

Инструментарият Стойност+

За пациентски организации относно Значимо участие на пациентите

Пациенти, добавящи стойност към политиката, проектите и услугите



Този инструментариум е публикуван с подкрепата на Европейската комисия, Генерална дирекция "Здравеопазване и потребители", програмата „Обществено здраве“ 2008–2013 г. Информацията в тази публикация не отразява непременно позицията или мнението на Европейската комисия.

От

Елизабет Уайндър

Европейска мрежа на (бивши) пациенти и преживели психиатрично лечение

В сътрудничество с членове на Управителната група на Стойност+:

Liuska Sanna Европейски пациентски форум; **Jörg Artmann** *Емпирика*; **Maria Dimitrova** *Конфедерация "Защита на здравето"*; **Joana Gabriele** Испански пациентски форум; **Rainald von Gizycki** *Ретина Европа*; **Peggy Maguire** Европейски институт по женско здраве; **Erick Savoye** Европейски форум за здравето на мъжете; **Diane Whitehouse** *Емпирика*.

И екипът на ЕПФ: Nicola Bedlington, директор; Efstathia Megas, директор "Комуникации".

Европейски пациентски форум

Rue Belliard 65

1040 Брюксел

БЕЛГИЯ

телефон: + 32 2 280 23 34

факс: + 32 2 231 14 47

ел. поща: info@eu-patient.eu

Интернет страница: www.eu-patient.eu

Уважаеми читателю,

Този инструментариум за пациенти и пациентски организации е изготвен като резултат от проекта Стойност+, който разглежда растящата нужда, реализирана от Европейския пациентски форум (ЕПФ) и Европейската комисия (ЕК) за подкрепа на обмена на информация и опит за добри практики, свързани с участието на пациенти в проекти на ЕК.

ЕПФ е независима организация с нестопанска цел и представителен орган-шапка за пациентските организации в цяла Европа. Представлявайки общността на пациентите в ЕС, ние настояваме за справедливо здравеопазване, поставящо пациентът в центъра на събитията, както и за достъпност и качество на това здравеопазване в Европа.

Стремим се да поставим пациентите и пациентските организации в центъра на инициативи за създаване на политики, свързани със здравеопазването. Вашите конкретни познания и опит са критични за активно участие във вземането на решения, засягащи всички наши поддръжници. Това е основата на значимото участие на пациентите според ЕПФ.

Възможно е в даден момент да сте искали да кандидатствате за финансиране или да станете партньор в предложение, но не сте знаели какви стъпки са били необходими дори за да започнете процеса. Този инструментариум е цели да ви помогне с набор от учения, необходими за извеждането ви на преден план в сферата на съфинансираните от ЕК проекти. Той ще ви помогне също да планирате, оценявате и управлявате процесите на проекта и да предоставяте необходимата информация за насърчаване на добрите практики в участието на пациентите.

Създаването на този инструментариум би било невъзможно без всеотдайността на членовете на всяка от организациите-партньори в проекта Стойност+. Бихме искали да ви благодарим за безценната ви проицателност и сътрудничество. Бихме искали също да благодарим на всички пациенти, представители на пациенти и координатори на проекти, които ни предоставиха своите становища и опит. Оценяваме техния ентузиазъм и подкрепата им за Стойност+.

Надяваме се, че този изчерпателен инструментариум ще помогне с напътствия и примери на вашата организация и нейните членове, така че да участвате още по-активно в проекти, съфинансирани от ЕК. Това на свой ред ще допринесе за по-ефективни, насочени към пациента и безпристрастни системи на здравеопазване в Европейския съюз (ЕС).

С най-добри пожелания,



Андерс Олаусон

Президент на ЕПФ



Съдържание

Благодарности	6
Бърз справочник – къде да намерите инструментите и примерите	7
1 За инструментариума	9
1.1 От кого е написан този инструментариум?	10
1.2 Какво е значимо участие на пациентите?	10
1.3 За кого е предназначен инструментариумът?	11
1.4 Какво е включено в инструментариума?	11
1.5 Как да използвате инструментариума	12
1.6 Забележка за езика	12
1.7 Пациенти, добавящи стойност към политиката, проектите и услугите	13
2 Значимо участие на пациентите	15
2.1 Преглед на главата	16
2.2 Изследването Стойност+	16
2.3 Ползи, бариери и предизвикателства пред участието на пациентите	18
2.4 Добра практика в участието на пациенти	21
2.4.1 Добра практика в представителството на пациенти	23
2.5 Проблеми на разнообразието и джендър измерение	24
2.5.1 Какво е общото между участието на пациенти, джендър и проблемите на разнообразието?	25
2.5.2 Джендър – настоящата картина	26
2.5.3 Добра практика в джендър измерението	27
2.5.4 Добра практика в разнообразието	28
2.6 Модел и показатели за значимо участие на пациентите	29
2.6.1 Въведение	29
2.6.2 Дефиниции	29
2.6.3 Моделът на Стойност+ за значимо участие на пациентите	30
2.6.4 Показатели за значимо участие на пациентите	32
2.6.5 Оценяване на значимото участие на пациентите чрез модела на Стойност+	33
3 Вашата организация и значимото участие на пациентите	39
3.1 Преглед на главата	40
3.2 Какво е пациентска организация?	40
3.3 Методи на управление	40
3.3.1 Управление на пациентска организация	40
3.3.2 Управление на проект	41
3.3.3 Управление на срещи	42
3.4 Комуникация	44
3.4.1 Въведение	44
3.4.2 Основни принципи	44
3.4.3 Представяне на вашата информация	45
3.4.4 Използване на технологии	47

3.5	Управление на пациенти като доброволци	48
3.5.1	Защо пациентите искат да участват?	49
3.5.2	Кампании против заклеяването	50
3.5.3	Как и къде да се набират доброволци	51
3.5.4	Работно споразумение	55

4 Европейски проекти 57

4.1	Преглед на главата	58
4.2	Европейската комисия и финансирането, което предоставя	58
4.3	Какво представлява един проект, подкрепян от Европейската комисия?	59
4.4	Умения и капацитет за изпълнение на проект на Европейската комисия	60
4.5	Намиране на идея	62
4.5.1	Трябва ли да продължим?	62
4.6	Изграждане на консорциум	62
4.7	Подаване на предложение	63
4.8	Стартиране на проекта	64
4.9	Разпространение на резултатите	65
4.10	Докладване пред Европейската комисия	65

5 Работа в партньорство 67

5.1	Преглед на главата	68
5.2	Създаване на връзки с други пациентски организации	69
5.3	Изграждане на взаимоотношения със здравни специалисти	70
5.4	Партньорството на практика	72
5.5	Как да намерим потенциални партньори	74

6 Ресурси 75

6.1	Преглед на главата	76
6.2	Примери на добра практика за участието на пациенти в европейски национални проекти	76
6.3	Стойност+ – информация и инструменти	80
6.4	Примери и инструменти от други организации	95
6.5	Литература и Интернет страници	110
6.6	Стойност+ – Преглед на литературата	112

Терминологичен речник 117

За Европейския пациентски форум 124



Благодарности

Екипът на Стойност+ благодари на всички, които взеха участие във фокусните групи на Стойност+ и в работната среща за действащи проекти, както и на пациенти, пациентски организации и координатори на проекти, съфинансирани от ЕК, за техния принос и отзивите им за настоящия инструментариум.

Инструментариумът беше обогатен с приносите на:

Caroline Akerhielm Swedish Rheumatism Association; **Gunta Anca** Sustento; **Kartar Badsha** Primary Sclerosing Cholangitis Trust; **Diana Aleksandrova Borakova** Bulgarian Cancer Association and Friends; **Jean Bacou** Haute Autorite de Sante Cedex, France; **Imelda Broadbent** Leeds Black Elders Association; **Nicolo De' Faveri** Tron Noemalife; **Birgit Dembski** Mukoviszidose e.V. Bundesverband Selbsthilfe bei CF; **Jose Drabwell** IPOPI; **Aldona Droseikiene** Lithuanian Multiple Sclerosis Society (LISS); **Angela Dunney**; **Frederique Duval**; **Robert Gerard** Rare Disorders, Belgium; **Hazel Gowland**; **Diane Hicks** Endometriosis UK; **Elisabeth Kasilingam** European Multiple Sclerosis Platform; **Jacqueline Kooi**; **Nutan Kotecha** European Network of (Ex-) Users and Survivors of Psychiatry; **Carolina Huebner**; **Lorraine Le Floch** European Multiple Sclerosis Platform; **Marie-Louise Luther** Swedish Asthma and Allergy Association; **Alex McKeown** European Alliance of Genetic Support Groups; **Barbra Moskric** DAM Society; **Mary Nettle** European Network of (Ex-) Users and Survivors of Psychiatry; **Sogol Noorani** Mental Health Europe; **Jakko Panula** Kauhajoki Hospital; **Jorg Richstein Achse**; **Jasna Russo** European Network of (Ex-) Users and Survivors of Psychiatry; **Zeina Salloum Noemalife**; **Andreja Stepec** Sent Society, Slovenia; **Roxana Radulescu** European Patients' Forum; **Maryze Schoneveld van der Linde** European Neuromuscular Centre; **Cristina Tassorelli** Fondazione Istituto Neurologico Casimiro Mondino; **Rachel Thompson** Institute of Human Genetics, University of Newcastle upon Tyne; **Georges Veckmans** Rare Disorders, Belgium; **Umberto Venezia**; **Elizabeth Vroom** United Parent Project Muscular Dystrophy; **Thomas Wagner** Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität.

Бърз справочник – къде да намерите инструментите и примерите

Таблицата представлява бърз справочник за инструментите и примерите от Стойност+ и други проекти или организации.

	Използва	Страница
ИНСТРУМЕНТИ И ПРИМЕРИ ОТ СТОЙНОСТ+		
<u>Дефиниция на Стойност+ за Значимо участие на пациентите</u>	Информация и помощ за планиране на участието на пациентите	30
<u>Модел на Стойност+ за Значимо участие на пациентите</u>	Планиране на проекти, сътрудничество, подкрепа за участие на пациентите, оценка на участието на пациентите, оценка на въздействието на проекти	30
<u>Показатели от Стойност+ за Значимо участие на пациентите</u>	Оценка на участието на пациентите	32
<u>Мрежа за оценяване на модела на Стойност+ за Значимо участие на пациентите в проекти</u>	Оценка на участието на пациенти чрез модела на Стойност+	35
<u>Нива на Стойност+ за участието на пациенти в проекти</u>	Информация и помощ за участието на пациентите, планиране на проекти	38
<u>Препоръки на политиките на Стойност+ към европейските институции</u>	Информация и помощ за планиране на участието на пациентите, лобиране	80
<u>Преглед на литературата на Стойност+ за участие на пациентите</u>	Информация и помощ за планиране на участието на пациентите	112
<u>Информация от Стойност+ за джандър и пациентско участие в здравни проекти</u>	Информация и подкрепа за участие на пациентите, информация относно джандър измеренията	84
<u>Указател на европейски и национални пациентски организации</u>	Информация и подкрепа за участие на пациентите	86
<u>Преглед на правата на пациентите в отделни страни</u>	Информация и подкрепа за участие на пациентите	86
<u>База данни на Стойност+ за проекти, <i>projektų duomenų bazė</i></u>	Информация и подкрепа за участие на пациентите	94
<u>Този проект най-подходящият ли е за вашата организация? Анализ на силните страни, слабостите, възможностите, опасностите</u>	Планиране, оценка на проекти	86
<u>Контролен списък на Стойност+ за капацитет и умения за участие в проект на ЕК</u>	Планиране на проект, сътрудничество	87
<u>Контролен списък на Стойност+ за възможности за участие</u>	Информация и подкрепа за участие на пациентите	89
<u>Диаграма на Гант (пример)</u>	Планиране на проект	92
<u>Критичен път (пример)</u>	Планиране на проект	93
<u>Дневник на рисковете (пример)</u>	Планиране и мониторинг на проект	94



	Използва	Страница
ИНСТРУМЕНТИ И ПРИМЕРИ ОТ СТОЙНОСТ+		
<u>Кратък информационен лист за възможности за участие (пример)</u>	Информация и подкрепа за участие на пациентите	90
<u>Трудова характеристика на доброволец (пример)</u>	Информация и подкрепа за участие на пациентите	95
<u>Ръководство на CEIMH за правене на презентации (пример от Центъра за усъвършенстване по интердисциплинарно умствено здраве)</u>	Информация и подкрепа за участие на пациентите, помощни средства за обучение на доброволци	96
<u>'Как се справихме, когато ви включихме!!' (пример)</u>	Оценяване на участието на отделен пациент	98
<u>"Контролен списък за изследователи, които желаят да набират участници за своите изследователски възможности чрез Asthma UK" (пример)</u>	Набиране на пациенти, информация и подкрепа за участие на пациентите	101
<u>Ето за какво трябва да мислите като партньор на пациент в изследване (пример)</u>	Сътрудничество, подкрепа за участие на пациентите	109
<u>За какво трябва да мислите, когато ангажирате партньор на пациент в изследване (пример)</u>	Сътрудничество, подкрепа за участие на пациентите	109
<u>Видеоклип срещу заклеяването (пример)</u>	Кампании против заклеяването	109

За инструментариума





1.1 ОТ КОГО Е НАПИСАН ТОЗИ ИНСТРУМЕНТАРИУМ?

Инструментариумът е съставен от екип по проекта Стойност+ "Насърчаване на участието на пациентите в свързани със здравето, финансирани от ЕС проекти".

Уникалното на проекта Стойност+ е, че участието на пациентите е изследвано и оценено от самите пациента, а не от учени и изследователи.

Проектът Стойност+ стартира през февруари 2008 г. и продължи до края на януари 2010 г. Той беше съфинансиран от Програмата за обществено здраве на Европейската комисия (ЕК), в подкрепа на обмена на информация и опит за добри практики, свързани с участието на пациенти в проекти, съфинансирани от ЕК. По-долу ще наричаме тези проекти "проекти, финансирани от ЕК", въпреки че ЕК осигурява процент от финансирането.

Екипът беше съставен от консорциум, ръководен от Европейския пациентски форум (ЕПФ). ЕПФ е организация-шапка на пациентски организации в Европа. Повечето партньори бяха пациентски организации, като консорциумът включваше също и един научно-изследователски институт.

Всяка стъпка на изследването беше планирана и ръководена от Управителна група с членове от всяка от партньорските организации. Уникалното на проекта Стойност+ е, че участието на пациентите е изследвано и оценено от самите пациента, а не от учени и изследователи.

За този инструментариум екипът на Стойност+ събра европейски, национални и местни примери за добри практики, свързани с участието на пациентите както в общи проекти, така и в проекти, свързани със здравеопазването. Благодарим на онези, които предоставиха информация, примери и справочни материали за инструментариума, и особено на онези, които участваха във фокус-групите на Стойност+ и помогнаха при разработването на инструментариума.

За повече информация относно Стойност+ посетете www.eu-patient.eu/Initiatives-Policy/Projects/ValuePlus/

За повече информация относно Европейския пациентски форум посетете www.eu-patient.eu/

1.2 КАКВО Е ЗНАЧИМО УЧАСТИЕ НА ПАЦИЕНТИТЕ?

Проектът Стойност+ беше разработен около идеята, че когато пациенти или представители на пациенти участват в проекти по значим начин, резултатите могат да бъдат по-ефективни за фокусираното върху пациента, справедливо здравеопазване в целия Европейски съюз. Въпреки че здравната политика на ЕК вече подкрепя тази идея, не съществува директна стратегия за превръщането в реалност на участието на пациенти в свързани със здравето проекти. Също толкова важно е, че не съществува консенсус за значението на значимото участие на пациенти.

Участието на пациентите само по себе си най-общо се възприема като активна роля на пациентите в дейности или решения, които ще имат последствия за пациентската общност, поради техните специфични познания и съответен опит като пациенти

Екипът на Стойност+ надстрои това понятие, като попита пациентите какво разбират под "участие на пациентите" и какво е необходимо, за да бъде "участието на пациентите" наистина "значимо". В Глава 2 "Значимо участие на пациентите" ще намерите описание и обсъждане на установеното от нас.

Стойност+ изследва участието на пациентите главно чрез качествени методи. Те включваха:

- Преглед на литературата, свързана с "участие на пациенти" и "потребители", което включва участие в здравната политика и услугите по здравеопазването, както и участие в проекти.
- Въпросници към приключили здравни проекти, спонсорирани от ЕК, и въпросници към избрани действащи здравни проекти, които получават помощ от ЕК
- Фокус група с участието на пациенти и представители на пациенти от завършени проекти, свързани със здравеопазването и финансирани от ЕК (Лондонската фокус група)
- Семинар с участието на пациенти, представители на пациенти и координатори на проекти от действащи проекти, свързани със здравеопазването и финансирани от ЕК (Семинарът в Брюксел)
- Фокус група с участието на представители на пациенти и пациенти, някои от тях от продължаващи проекти, финансирани от ЕК (Берлинската фокус група)
- Интервюта с представители от избрани проекти
- Интервюта със служители по проекти на ЕК
- Семинари, проведени при срещите на Европейския пациентски форум във Вилнюс и София.

1.3 ЗА КОГО Е ПРЕДНАЗНАЧЕН ИНСТРУМЕНТАРИУМЪТ?

Инструментариумът е написан за пациентски организации, по-специално за онези от тях, които желаят да кандидатстват за финансиране на техни собствени проекти или да работят с други партньори по предложение за финансиране от ЕК. Информацията обаче може да е полезна и за други дейности, свързани с участие на пациентите. Някои от темите в инструментариума могат да бъдат полезни за координатори на проекти и други лица, отговарящи за организиране на участието на пациентите.

Основните цели на инструментариума са:

- Да подкрепя организации на пациенти при ангажирането им по значим начин, в частност (но не само) при участието им в проекти, финансирани от ЕК, като ръководители или партньори в проект. Това може да означава повишаване на уменията в рамките на организацията, така че тя да може да разшири дейностите си, тоест изграждане на капацитет
- Да дава информация за добри практики за участие на пациентите
- Да даде дефиниция на "значимо участие на пациентите"
- Да предостави модел за значимо участие на пациенти в проекти, а също и начин за оценяване на участието според модела
- Да подкрепя планирането на участие на пациентите от самото начало на даден проект или дейност
- Да подкрепя оценяването на качеството и въздействието на участието на пациентите
- Да обясни защо някои проблеми са по-важни за пациентите, така че координаторите на проекти, здравните специалисти и други подобни да могат с по-голяма вероятност да планират ангажирането на пациенти по тези проблеми.

Когато групи от изследователи или други лица представят заедно проектни предложения, те често търсят от пациентски организации експертно мнение за участието на пациентите и за проблеми, свързани с пациентите, а понякога и предоставяне на самите пациенти! Една организация на пациенти може да поеме ролята на посредник между изследователите или работещите по даден проект и обикновените пациенти.

Предположението, че пациентските организации изграждат добрата практика в участието на пациентите, сега може да бъде подкрепено от този инструментариум. Пациентите в цяла Европа помогнаха за дефинирането на понятието значимо участие на пациентите и на ключовите елементи на Модела на Стойност+ за значимо участие на пациенти в проекти. Те също така допринесоха за създаването на настоящия инструментариум и за прегледа на съдържанието му.

1.4 КАКВО Е ВКЛЮЧЕНО В ИНСТРУМЕНТАРИУМА?

Инструментариумът е разделен на глави, разглеждащи няколко теми. Всяка глава е разделена на няколко раздела. По-долу е представен кратък обзор:

Значимо участие на пациентите съдържа констатациите от изследването Стойност+ за бариерите и предизвикателствата пред участието на пациентите и добрите практики в тази насока

Вашата организация и значимото участие на пациентите предоставя основна информация, която може да помогне на пациентски организации да се подготвят за участие във финансиран от ЕК проект. Тук са включени и добри практики за управление на пациенти, които участват по-скоро като доброволци, отколкото като платени участници.

Европейски проекти дава информация за Европейската комисия и за това на какво да обърнем внимание, когато съставяме предложение за проект, финансиран от ЕК.

Работа в партньорство дава насоки за намиране на перспективни партньори за проект и за изграждането на работно партньорство с тях.

Ресурси съдържа инструменти и примери от Стойност+ и други източници, примери за добри практики, списък на уебсайтове, Преглед на литературата по Стойност+, списък на пациентски организации, работещи на европейско и национално ниво, информация за правата на пациентите в отделните страни и национални контакти за Европейската комисия.

Терминологичният речник съдържа обяснение на някои от думите, използвани в инструментариума, включително някои термини, свързани с проекти на ЕК.



Подбрахме тези теми след консултация с пациенти и представители на пациенти. В инструментариума на места сме подчертали важните послания, като се обръщаме към читателя, когото смятаме за свързан с пациентска организация – като член, служител, член на Управителен съвет, доброволец – директно с "вие". Вярваме, че по този начин инструментариумът ще се чете по-лесно от хората, за които английският не е роден език.

В рамките на проекта Стойност+ използвахме термина представител на пациенти за означаване на лице от пациентска организация, което представлява пациентите, било като платен служител или като доброволец, със или без личен или семеен опит за условията, свързани с организацията им. Разбира се, много представители на пациенти са същевременно и пациенти. Използваме терминът "пациент" само за онези пациенти, които са участвали пряко в проект като пациенти или като членове на семействата на пациенти, без да са част от пациентска организация.

Въпросите, свързани с представителството, се обсъждат в Раздел 2.4.1.

За пълен списък на съдържанието вижте Съдържание [на страница 4](#).

За информация за това къде да намерите конкретни въпроси, вижте "Бърз справочник – къде да намерите инструментите и примерите" [на страница 7](#).

1.5 КАК ДА ИЗПОЛЗВАТЕ ИНСТРУМЕНТАРИУМА

Всички глави по темите съдържат кратко обсъждане на основните въпроси. Дадени са много примери за творческите начини, по които пациентски организации са намерили отговори на конкретни затруднения. Инструментите, свързани с темата, като например контролни списъци, са посочени и описани в текста; самият инструмент може да се намери в главата Ресурси.

Таблицата "Бърз справочник – къде да намерите инструментите и примерите" в началото на инструментариума може да ви помогне да намерите точно това, от което се нуждаете.

Думите, включени в Терминологичния речник, са подчертани при първото им срещане в текста. Някои основни термини са подчертани повече от веднъж.

Ако използвате електронен вариант на инструментариума, ще можете да щракнете върху връзка, която ще ви отведе директно до инструмента, ресурса или статията в терминологичния речник.

Надяваме се, че този подход ще ви помогне да се ориентирате в инструментариума и да намирате бързо темите и инструментите, които са ви необходими. Не забравяйте да прелистите и главите, иначе можете да пропуснете нещо интересно!

Пациентските организации в ЕС се различават много една от друга, като това важи и за европейските проекти, свързани със здравеопазването. Те си провеждат в страни с различни традиции и култури и имат различно съдържание и цели. В този смисъл може да е необходимо пациентските организации да адаптират някои инструменти, за да ги направят възможно най-подходящи за своите нужди.

1.6 ЗАБЕЛЕЖКА ЗА ЕЗИКА

Езикът представлява затруднение за участието на пациентите. Понякога клиничните специалисти, учените и ръководителите използват технически език, който не е лесен за разбиране от пациента или представителя на пациенти. В Обединеното кралство съществуват насоки за използване на ясен език, когато се пише по медицински теми.

Този инструментариум обаче не е предназначен само за английско говорещи хора. Много от хората, използващи английската версия, ще я четат на чужд език. Английският се използва често в ЕС и много чужденци се справят с по-техническо ниво на езика, отколкото хората, за които английският е роден език. Това се дължи на факта, че те са научили този вид език чрез работата си. Възможно е обаче тези хора да не разбират по-разговорния език. Често те не знаят, че дадена дума е 'политически по-коректна' или културно по-подходяща от друга дума.

Инструментариумът е написан със стремежа да бъде достъпен за своите читатели в целия ЕС. Надяваме се, че някои читатели ще имат достъп до превод на инструментариума на собствения им език, но това няма да е възможно за всички на първо време. За да сме сигурни, че инструментариумът ще бъде разбираем за своята публика, поискаме коментарите на много хора от различни националности и понякога сме използвали думи, които не биха били първият избор на говорещите английски.

Например, навсякъде сме използвали думата "пациенти". Екипът на Стойност+ се фокусира само върху проекти, свързани с пациенти с хронични или повторни състояния, докато думата "пациент" може да се отнася за всеки, получаващ медицински грижи. Знаем, че някои хора никога не биха използвали думата "пациент" за себе си. Те биха предпочели "потребител на здравни услуги", "клиент" или дори "оцелял". Ние обаче смятаме, че те, заедно с милиони други в ЕС, ще разберат какво означава думата "пациент". Вярваме също, че те ще споделят стремежа ни да направим този инструментариум достъпен за цяла Европа и следователно ще бъдат толерантни към езиковите различия.

1.7 ПАЦИЕНТИ, ДОБАВЯЩИ СТОЙНОСТ КЪМ ПОЛИТИКАТА, ПРОЕКТИТЕ И УСЛУГИТЕ

Ентузиазмът и мотивацията на пациентите и представителите на пациенти бяха отличителна черта на всички фокус групи и събития в рамките на Стойност+. Независимо от нивото на познанията им, независимо от уменията, компетенциите и жизнения опит, с който допринасят за участието на пациентите, те споделят стремежа за подобряване на здравеопазването и социалните обстоятелства за пациентите.

Самите организации на пациенти са пряк резултат от този споделен стремеж – те са създадени от пациенти и техните семейства, които работят заедно за такова подобряване. Много организации на пациенти са достатъчно мотивирани и енергични, за да погледнат отвъд ограниченията на собственото си състояние и да работят в сътрудничество с други организации на пациенти на национално и международно ниво. Примерите за добра практика в Раздел 6.2 са примери за това какво пациентите – чрез своите пациентски организации – могат да постигнат, работейки по европейски проекти, за да променят положението на обикновените пациенти.

Проектът Стойност+ обаче установи, че само няколко проекта, свързани със здравеопазването, които понастоящем се финансират от ЕК, имат високо ниво на участие на пациенти. Това означава, че ентузиазмът и силната мотивация на пациентските организации, както и уникалният поглед на пациентите, не са използвани достатъчно при изграждането на една Европа за пациентите. Настоящият инструментариум предоставя насоки и примери за добри практики в подкрепа на ангажираността на пациентите въобще и в частност на участието им в проекти и политики.

Надяваме се, че тази подкрепа ще намери своя израз в стратегия на Европейската комисия за насърчаване участието на пациентски организации в проекти, финансирани от ЕК.

Значимо участие на пациентите





2.1 ПРЕГЛЕД НА ГЛАВАТА

Тази глава съдържа много от резултатите от изследването Стойност+. Описали сме бариерите и предизвикателствата за участието на пациентите, както и примери за добри практики, които срещнахме по време на изследването, и накрая обсъждаме добри практики при представяването на пациентите. Говорим за маргинализирани групи и дискриминация по отношение на здравни проблеми и участието на пациентите, след това представяме заключенията си относно джендър и правим предложения за добра практика във връзка с джендър измерението.

Участието на пациентите означава пациентите и представителите на пациенти да бъдат активни в разработването на качествено здравеопазване, отговарящо на нуждите на пациентите. Джендър измерението разглежда тези въпроси както от мъжка, така и от женска гледна точка, така че конкретните нужди да не бъдат недогледани. Маргинализираните групи са хора на ръба на обществото, чиито нужди често са недооценени, а гласът им не е чул.

След това представяме дефиницията на Стойност+ за значимо участие на пациентите, която се оформи от пряката ни работа с пациенти и пациентски организации. Също така сме създали модел за значимо участие на пациенти в проекти и сме разработили инструмент за измерване и оценяване на значимото участие на пациенти.

Екипът на Стойност+ проведе обширни консултации с пациентски организации, за да се увери, че дефиницията и моделът отразяват действителното мнение на пациентските организации за участието на пациентите.

2.2 ИЗСЛЕДВАНЕТО СТОЙНОСТ+

Методите на изследването Стойност+ са описани в раздел 1.2. Последователността на дейностите на проекта Стойност+ беше планирана и записана в диаграма на Гант. Тази диаграма показва как дейностите по проекта са допринесли за разработването на този инструментариум, наръчника, препоръките ни към европейските институции и други конкретни резултати. Включили сме диаграмата като информация за проекта Стойност+ и като пример на инструмент за планиране на проект.

За диаграмата на Гант за проекта Стойност+ вижте раздел 6.3.

В този раздел сме включили информация за участие на пациенти, получена при Прегледа на литературата по Стойност+, и сме свързали тази информация с преките ни констатации от текущи и наскоро завършени проекти, финансирани от ЕК. В следващия раздел са установените от нас изводи за ползите, бариерите и предизвикателствата за участието на пациентите. Като цяло събраната информация от проектите отговаря напълно на установеното при извършения от нас преглед на литературата.

Отличителна характеристика на проектите, които проучихме, е тяхното разнообразие. Целите на проектите включват:

- Разработване и изпробване на образователни пакети за пациенти – как да се справят по-добре със състоянието си
- Съвместно обучение на здравни специалисти и пациенти
- Заклеймяване на клеямото – здравно образование за обществото и работодателите
- Разработване и тестване на нови лечения, включително технологични средства
- Изграждане на мрежи за установяване на стандарти за лечение и осигуряване на добри практики
- Събиране на данни и разработване на препоръки за политиките при лобиране по здравни проблеми.

Смятаме, че пациентите могат да участват в различни роли на различни етапи от проектите. Въпросникът на Стойност+, който изпратихме до участниците в приключили проекти, целеше да установи къде и как пациенти или техни представители са участвали във всеки проект, както и какво е мнението относно аспектите на участието на пациентите.

Управителната група на Стойност+ също така състави критерии за значимо участие на пациентите. Участниците в Лондонската фокус група по време на срещата във Вилнюс и семинара в Брюксел добавиха своите коментари по критериите ни, което доведе до разработването на Показателите на Стойност+ за значимо участие на пациентите. Участниците в Берлинската фокус група тестваха тези показатели и други инструменти. Нашата дефиниция и моделът за значимо участие на пациентите бяха изградени въз основа на тази дейност, като същевременно разработихме и контролен списък за оценяване на участието на пациентите. След това се консултирахме с участниците в срещата в София, а много други хора, участвали в предишни срещи или свързани по друг начин със Стойност+, също се възползваха от възможността да

направят своите коментари. Някои от тях допринесоха за разработването на Препоръките за политиките от Стойност+ към европейските институции.

Като цяло беше налице голям интерес към идеята за значимо участие на пациентите Някои анкетирани се запитаха сами дали тяхното участие като пациенти е "достатъчно добро", за да се окачестви като "значимо". Чрез този инструментариум Стойност+ предлага рамка за пациентите и проектите, за планиране и оценяване на участието на пациентите. Процесът на планиране на участието на пациентите на етапа на проектно предложение, а след това наблюдението му по време на проекта, вероятно ще установи някои области, които е желателно да се коригират. В такъв случай подобренията могат да се направят по време на жизнения цикъл на проекта.

В момента няма изискване от ЕК за оценяване или докладване на размера или качеството на участие на пациентите в здравни проекти, финансирани от ЕК. Смятаме, че качествените показатели на Стойност+ биха могли да се използват за тази цел, когато бъде поставено такова изискване.

Значимото участие на пациентите е нещо повече от броя на участващите пациенти и дейностите, в които са участвали. Оценяването на качествените показатели, например доколко задоволително е било участието, изисква обратна връзка от всеки, участвал в проекта.

Участието на пациентите може да се оценява от гледна точка на:

- Целия проект
- Пациентската организация и другите партньори в проекта
- Отделния пациент.

Всички тези гледни точки са необходими за оценяване "значимостта" на участието на пациентите.

При извършения от нас преглед на литературата установихме, че най-общо се разграничават три нива на участие на пациентите: консултативно, активно и водено от пациентите. Показали сме как основните характеристики на всеки вид участие могат да се прилагат към проекти чрез диаграма, озаглавена "Нива на Стойност+ за участие на пациентите в проекти". Предложили сме също кои от показателите на Стойност+ имат отношение към всяко от нивата на участие.

Смятаме, че когато пациенти и/или техни представители участват само на консултативно ниво, участието им не може да окаже влияние върху планирането на проекта или начина на осъществяването му. Ние не смятаме такова

участие за "значимо". То обаче все пак може да бъде участие с добро качество, ако бъде измерено със съответните показатели.

Екипът на Стойност+ покани пациенти и представители на пациенти с опит в проекти, финансирани от ЕК, във фокус групите и семинарите на Стойност+; хората, които присъстваха обаче, допринесоха и своя опит от други дейности с участие на пациенти. Всички тези дейности намериха отражение в настоящия инструментариум.

Участието на пациентите не включва участие като предмет на изследване, например участие в клинично изпитване или просто отговаряне на въпросник. Възможно е проекти, в които пациенти участват като субекти на изследване, също да развият участие на пациенти – с пациентска организация-партньор или отделни пациенти, участващи с други роли в проекта.

Прегледът на литературата показва, че ако гледаме нивата на участие, можем да класифицираме дадена дейност, но не и да отразим опита на отделните пациенти. В течение на времето отделният пациент може да вземе участие в много дейности на различни нива и евентуално в повече от една дейност едновременно. Този опит обогатява пациентските организации, с които пациентите са свързани, и проектите, в които са участвали.

Трябва да помним, че за отделните пациенти ангажираността е въпрос на личен избор. Много пациенти са доволни да не участват пряко или да участват само в по-малко изискващи или отнемащи време задачи. Въпреки това много пациенти и техните семейства подкрепят работата на пациентските организации при представяването на пациентите.

Вижте [раздел 2.6.2](#) за дефиницията на Стойност+ за значимо участие на пациентите.

Моделът на Стойност+ за значимо участие на пациентите е описан подробно в [раздел 2.6.3](#).

Вижте [раздел 2.6.4](#) за Показателите на Стойност+ за значимо участие на пациентите.

За значимо участие на пациенти в проекти вижте [раздел 2.6.5](#).

Вижте [раздел 2.6.6](#) за Нивата на Стойност+ за участието на пациенти в проекти.

Прегледът на литературата по Стойност+ е в [раздел 6.6](#).

2.3 ПОЛЗИ, БАРИЕРИ И ПРЕДИЗВИКАТЕЛСТВА ЗА УЧАСТИЕТО НА ПАЦИЕНТИТЕ

Изследването Стойност+ установи следните практически и психологични ползи от участието:

Практически ползи за проектите:

- Пациентите/пациентските организации могат да осигурят финансиране
- Налице е по-широк или различен поглед, който помага на изследователите да разберат човешкия аспект чрез опита и преживяванията на пациентите
- Разглеждат се правилните проблеми
- Познаването на проблемите е по-пълноценно
- Добрите практики се потвърждават от участието на пациентите
- Могат да се постигнат различни цели и по-пълни резултати
- Участието на пациентите прави резултатите легитимни, а пациентските организации правят резултатите по-общодостъпни
- Комуникацията става по-дружелюбна спрямо пациентите
- Допълнителната движеща сила на пациентските групи при лобиране за внедряване и устойчивост на резултати от проекти; пациентските организации имат мощен глас.

Психологически ползи за пациенти и партньори в проекти:

- Пациентите имат възможност да срещнат други пациенти и да споделят своите стратегии за справяне с проблемите
- Пациентите имат достъп до повече информация относно най-новите лечения и технологии
- Пациентите стават по-силни, намирайки положителен аспект за състоянието, с което се борят, при оценяване на опита и уменията им, при представяване на други пациенти и виждане на резултатите от работата им
- Силната мотивация на пациентите насърчава и подкрепя останалите партньори в проекта.

Много от тези ползи могат да се постигнат, само когато участието на пациентите е осъществено по подобаващ начин. След лош опит от участие в даден проект пациентите и партньорите могат да не пожелаят вече да работят заедно. Участието на пациенти и пациентски организации не е бърз и лесен процес. Съществуват бариери и предизвикателства, които трябва да се преодолеят преди това.

"Личният опит и преживявания са по-изразителни и впечатляващи от научните или статистическите доказателства (въпреки че смятам, че и двата вида са необходими). Пациентите са специалисти по собственото си състояние и никой друг не може да има по-добри познания и решения за предизвикателствата и нуждите, пред които са изправени".

Координатор на проекта "Добри практики за борба със социалното изключване на хора с умствени здравословни проблеми"

Прегледът на литературата в рамките на Стойност+ включваше търсене на публикации за участие на потребители или пациенти в здравната политика, както и в проекти, свързани със здравеопазването. Въпреки че общата картина се различава в отделните страни, прегледът установи юридически, политически и регулаторни бариери пред участието на пациентите. Някои страни нямат култура за участие на пациентите и не винаги смятат мнението на пациентите за меродавно. Съществуват езикови и комуникационни трудности между пациентски организации, обикновени пациенти и здравни специалист и/или законодатели. В много страни прегледът на литературата показва, че липсват знания и механизми за планиране, осъществяване и оценяване участието на пациенти, както и липса на яснота за това какво означава участието на пациентите. Бюрокрацията и липсата на ресурси също са бариери.

Въпросниците на Стойност+, фокус групите и семинарът, който включваше представители на пациенти и координатори на проекти, са насочени към установяване на повече информация за свързани със здравеопазването проекти, финансирани от ЕК. Тези участници бяха силно мотивирани да учат един от друг и да разберат какви са добрите практики в участието на пациенти. Това е още един показател, че информацията за добрите практики в участието на пациентите в проекти не е лесно достъпна навсякъде.

Участниците установиха подобни бариери и предизвикателства пред участието на пациентите, които допълниха проблемите, открити при прегледа на литературата. Те също така установиха допълнителни проблеми, включително някои свързани само с проекти, финансирани от ЕК, и други, свързани конкретно с участието на отделни пациенти. Тези проблеми са описани по-долу:

- **Отношенията** – някои специалисти не смятат пациентските организации за надеждни партньори и това отношение може да е изразено по-силно или по-често при изследователски проекти. Някои здравни специалисти се съпротивляват на участието на пациентите, а някои пациенти и пациентски организации се подозрителни към медицински изследвания.
- **Липса на яснота** – терминът "участие на пациентите" се използва по различни начини, поради което не е ясно дали става въпрос за участието на пациентите като индивиди или за участието на пациентски организации. "Представител на пациентите" е друг неясен термин – дали се отнася за пациентски организации или роднини или нещо друго?
- **Липса на знания** – координаторите на проекти в частност биха искали да имат напътствия за задачите, които пациентските организации биха могли да изпълняват – това би било изключително полезно при изследователски проекти. Дори намирането на пациентска организация, с която да се работи, би било трудна задача. Самите пациентски организации могат да не разполагат с познания относно програмите за финансиране и за това как да станат партньор в проект, финансиран от ЕК.
- **Език и комуникация** – езиките могат да представляват бариера за участието на пациенти във финансирани от ЕК проекти, тъй като информацията за проекта, а по-късно и неговите резултати, често са налични единствено на английски език. Комуникацията от текущия проект през пациентските организации до обикновените пациенти, така че последните да бъдат мотивирани да участват и споделят отзивите си, може да бъде затруднена, в частност поради твърде технически теми.
- **Липса на ресурси** – пациентските организации се борят да намерят ресурси както за работата по изготвянето на проектно предложение, така и за съфинансирането, необходимо за участието им като партньор в проект, финансиран от ЕК. Необходими са подходящи ресурси в подкрепа на комуникационните канали на пациентските организации с обикновените пациенти, за превода на информацията и резултатите от проекта, за разходите за участие в срещи и т.н. Някои разходи ще бъдат по-големи от очакваното, защото някои пациенти не могат да използват евтини транспортни средства или се нуждаят от придружител. Необходими са ресурси и за заплащане на отделните пациенти за задачите, които извършват.

Липсата на средства спира много пациенти от участие въобще. Пациентските организации се нуждаят от ресурси, за да помагат на доброволците; когато проектите включват пряко пациенти-доброволци, без участието на пациентска организация-партньор, подкрепата за доброволците, работещи по проекта, може да бъде недогледана.

- **Бюрокрация** – административните процедури за кандидатстване за проекти и финансовите и технически отчети за финансираните от ЕК проекти са сложни, а партньорите в проекта нямат право да възлагат никаква част от работата на външен специалист. Това може да е особено предизвикателно за пациентски организации с малко опит и умения в работата по проекти, финансирани от ЕК.

Участниците установиха, че отделните пациенти могат да бъдат обезкуражени да участват поради:

- Необходимо време да свикнат с диагнозата си, преди да са готови да се ангажират
- Липса на самочувствие в някои случаи
- Клеймото, свързано със състоянието им
- Финансови съображения и дали участието им ще бъде платено
- Лични обстоятелства, включително къде живеят и семейни обстоятелства
- Здравословното им състояние
- Нуждата от лице на разположение, което да ги придружава на срещите, и ресурси за заплащане на това лице
- Времето, с което разполага пациентът, и графикът на проекта
- Липсата на яснота за пряката полза за самите тях или за момента, когато ще получат тази полза
- "Умора на участието" – пациентите, които желаят да участват, понякога се уморяват от изискванията и очакванията към тях или от интензивността на изискваните дейности.

Участието на пациентите отнема много време и ресурси. Участието често е по-скоро доброволна дейност, отколкото работа на пълно работно време. Пациентите могат да се нуждаят от повече време от други участници в проекта, за да се настроят към дадена задача, поради техните трудови ангажменти, графици за лечение или други лични обстоятелства.

Когато изследователите се обръщат към пациентска организация за помощ при набиране на пациенти за изследвания или възможности за участие, те често откриват, че трябва да се съобразят със собствените етични критерии на тази организация.



Трябва да се предвиди време и когато представители на пациентите се нуждаят от двупосочна комуникация с обикновените пациенти, за да изпълнят дадена задача, особено когато тези обикновени пациенти не използват електронна поща. Срещите през деня могат да бъдат трудни за пациенти, които работят. Когато партньорите в даден проект поемат ангажимент за участие на пациенти, те трябва да предвидят тези проблеми при планирането на проекта.

Фокус групите установиха, че етичните проблеми също могат да представляват предизвикателство. Кандидатстването за разрешение от етична комисия е сложно, а процедурите са предвидени за здравни специалисти, работещи с пациенти за тяхното лечение и обгрижване, особено при клинични изпитвания. Процедурите не са предвидени за организации, които нямат представа от лечението или грижите за дадено лице, но които имат желание да работят с отделни пациенти или групи пациенти. Същевременно, пациентите се притесняват от етичните въпроси, които не са покрити от официалното етично разрешение. Поради това пациентските организации прилагат свои собствени етични проверки, когато бъдат

помолени за помощ при набиране на пациенти. Включили сме един пример от Asthma UK.

За "Контролен списък за изследователи, които желаят да набират участници за своите изследователски възможности чрез Asthma UK" на Asthma UK вижте [раздел 6.4](#).

Отличителна характеристика на фокус групите беше силната мотивация на присъстващите пациенти и представители на пациенти. Въпреки установяването на толкова много бариери и предизвикателства, те силно подкрепяха ползите от участието на пациентите. Те определиха добрите практики и направиха ясни препоръки за извличането най-голяма полза от участието на пациентите.

Въпреки че не е възможно да се дадат отговори на всички бариери и предизвикателства, проектът Стойност+ събра информация за участието на пациенти и набеляза източници на информация, примери и инструменти в подкрепа на добрата практика. Разработихме инструменти в помощ

В настоящия наръчник са предоставени примери за преодоляване на бариерите и справяне с предизвикателствата. За конкретните теми вижте таблицата по-долу:

Преодоляване на предизвикателствата и бариерите пред участието на пациентите в Инструментариума на Стойност+

Бариера	Раздел от инструментариума
Липса на информация и знания за програмите за финансиране	Раздел 4.2
Липса на информация за това как се става партньор в проекти	Раздел 4.6
Намиране на пациенти или пациентски организации, които са истински представители на групата пациенти, на която се предвижда проектът да помогне	Раздел 4.3 , 5.5 , 6.3
Език и комуникация, включително технологични бариери	Раздел 2.4
Бюрократията при изготвянето на проектно предложение и управление на проект според изискванията на ЕК	Раздел 4
Клеймото, наложено върху хората със заболявания, което обезкуражава пациентите да участват в дейности, които ги идентифицират като притежаващи дадено състояние	Раздел 3.5.2
Пациентите не винаги се смятат за представителни или способни да поемат отговорни роли	Раздел 3.5.3
Съпротивление от медицинските специалисти на участието на пациентите и подозрителността на пациентите към медицински изследвания	Раздел 5.3
Последователност по време на проекта – даден представител може да се смени или групата може да се смени поради личното здравословно състояние и обстоятелства	Раздел 3.5.4 , раздел 5.4
Добра практика в участието на пациенти като доброволци	Раздел 3.5

на справянето с някои от най-практичните предизвикателства. Цялата тази информация и инструментите са включени в настоящия инструментариум. Базата данни на Стойност+ за проекти, финансирани от ЕК, които включват участие на пациенти, ще бъде допълнителен източник на информация.

За базата данни посетете: www.eu-patient.eu/Initiatives-Policy/Projects/ValuePlus/Database/

Наръчникът за координатори на проекти, съставен от Стойност+, предоставя насоки за преодоляване на други бариери. Проектът Стойност+ ще отправи също политически препоръки към Европейската комисия, настояващи за мерки в подкрепа на участието на пациентите. Такива препоръки включват премахването на изискването за осигуряване на съфинансиране.

За пълните Препоръки за политиките от Стойност+ към европейските институции вижте [раздел 6.3](#).

2.4 ДОБРА ПРАКТИКА В УЧАСТИЕТО НА ПАЦИЕНТИ

Прегледът на литературата в рамките на Стойност+ установи шест области, които подкрепят участието на пациентите:

1. Разработване на знания, основаващи се на доказателства
2. Лобиране пред здравните законодатели
3. Работа в съюз с други представителни групи пациенти и съответни заинтересовани лица
4. Участие на пациенти в консултативни процеси
5. Развиване на финансова, структурна и институционална подкрепа за участие на пациентите
6. Работа в контекста на равнопоставени отношения.

Информацията, събрани чрез Стойност+ от пациенти, представители на пациенти и координатори на проекти, показва задълбоченият им поглед върху тези шест области и включва препоръките им и примери за добра практика.

1. Разработване на знания, основаващи се на доказателства

Фокус групите и анкетираните признават значението на участието на пациенти. Качественото участие на пациенти осигурява ясно идентифициране на нуждите на пациентите и удовлетворяване на тези нужди от планирания проект. Способността да представляваш пациенти и да правиш законодателите и здравните специалисти по-чувствителни към нуждите на пациенти и маргинализирани групи е важен фактор за мотивиране на пациентите да участват в даден проект.

2. Лобиране пред здравните законодатели

Участниците във фокус групите смятаха, че въздействието върху законодателите за промяна на политиката е било най-трудният за постигане резултат от проекта. Те признават стойността на работата с други организации за постигане на промяна на политиката и свързването с други пациентски организации или проекти за усиление гласа на пациентите. Когато пациенти и координатори на текущи проекти участваха във фокус групите по Стойност+ в Брюксел, силен мотивиращ фактор за тяхното присъствие беше възможността за обратна връзка с ЕК и представянето на отзиви за това от какво се нуждаят проектите, финансирани от ЕК, за да подкрепят по-ефективно участието на пациентите.

Пациентски организации в Кипър са лобирали заедно пред политиките. Резултатите им включват по-евтини лекарства и повече възможности за трудова заетост на пациентите.

3. Работа в съюз с други представителни групи пациенти и съответни заинтересовани лица

Много предложения за добри практики бяха направени от фокус групите. Между тях са свързване с други пациентски организации, обединяване с политици, редовни връзки със здравни специалисти и ангажиране на здравни специалисти в работата на пациентските организации. Сътрудничеството при планиране на проектно предложение може да включва финансово сътрудничество и споделяне на ресурси. Смята се, че партньорството и равенството са от ключово значение за значимото участие на пациентите.

Пациентската организация IPOPI е разработила наръчник за лекари относно това как да разговарят с пациенти с новопоставена диагноза.



Участниците също се позовават на специалната роля на пациентските организации като мост между координаторите на проекти и обикновените пациенти за осигуряване на добра комуникация, включително пренаписване на медицинска информация от научен на ежедневен език. Някои пациентски организации са разработили наръчници за начина на общуване на клиничните специалисти с пациентите относно конкретни състояния.

4. Участие в консултативни процеси

Контактите на пациентските организации с обикновените пациенти означават, че те могат да установят приоритетите за пациентите, да изпращат информация, да тестват и проверяват резултати от проекти и да получават бърза обратна връзка. Необходимо е да се обърне внимание на двупосочността на обратната връзка. Консултирането трябва да е по-скоро положителен опит, а не обезкуражаващо преживяване. В една от фокус групите една трета от пациентите/представителите на пациенти споделиха, че най-лошото нещо при участието в даден проект е липсата на информация за резултатите и въздействието на този проект.

Група пациенти, работеща със здравните власти в Обединеното кралство, е създала свой собствен формуляр за отзиви, така че да може да следи опитът на участващите пациенти.

5. Финансова, структурна и институционална подкрепа

Качественото участие на пациентите изисква финансиране. Липсата на финансиране може да ограничи превода на информация за пациентите, било в достъпен формат или на други езици, а по този начин се ограничава обхвата на проекта или разнообразието на участващите пациенти. Преводът на различни езици е конкретно предизвикателство за проекти на ЕК, свързани със здравеопазването. Той се смята за област, в която може да се окаже известна централизирана помощ от ЕК.

Пациентите и пациентските организации обикновено, но не винаги, получават възстановяване на разходите си по участието. Участниците в нашите фокус групи признаха, че пациентските организации се нуждаят от средства, които да им позволят да поддържат независимостта си. Повечето тях, макар и не всички, смятаха, че приносът на отделните пациенти трябва да се признава чрез заплащане за отделеното от тях време.

Информационни събития и други дейности, включващи обществеността, могат да подкрепят участието чрез повишаване на осъзнаването на възможностите за участие и намаляване на закъпването. Участниците във фокус групите предложиха събитията и възможностите за участие да се провеждат на местно или регионално ниво, така че пациентите да имат повече възможности за участие. Такива събития могат да се организират от пациентски организации или от здравните власти.

Ползи като обучение могат да спомогнат за участието на пациенти и да действат като стимул за ангажираност на пациентите. Обучението може да се предоставя от здравните власти за създаване на група от обучени пациенти, желаещи да участват, или от пациентски организации или проекти за конкретни задачи. Някои обучения могат да са насочени конкретно към хора от маргинализирани групи.

Въпросът за значението на личния контакт за достигане до обикновените пациенти и на наличието на специално лице за връзка в рамките на проекта, към което пациентите могат да се обръщат, беше повдигнат няколко пъти. Признаването на другите ангажименти на пациентите във времето и планирането на проекта, така че да бъде съобразен с тях, е друга важна подкрепа, която може да се предвиди в структурата на проекта.

Проектът Treat-NMD има специално лице за контакт с пациентите.

6. Работа в контекста на равнопоставени отношения

Равнопоставените партньорства са общопризнати като пътя, по който трябва да се върви, с много практически примери за прилагането на този идеал в даден проект.

Различните участници в един проект вероятно имат различен опит. Различията в джендъра, етническата принадлежност, образованието, социално-икономическия статус, възрастта и други подобни, се отразяват на това как хората работят заедно. Представителите на пациентите понякога смятат, че са пренебрегвани при срещите по проекта и трябва да работят по-усилено, за да бъдат чути. Някои жени-представителки на пациенти смятат, че това е по-скоро джендър проблем, отколкото пациентски проблем.

Джендърът е проблем за участието на пациентите, тъй като повечето учени са мъже, повечето представители на пациенти са жени и това е част от отношението към участието на пациенти.

Участник във фокус група на Стойност+

Инструктирането и обучението на координатори на проекти, пациенти и други партньори по проекти може да е в подкрепа на равнопоставените партньорства. Ученото може да бъде взаимно и двупосочно, като пациентите извършват обучение и същевременно се обучават от други партньори.

Пациентите и пациентските организации трябва да участват от самото начало във всички области на проекта, включително управлението му и написването и разпространението на доклада по проекта. Пациентските и други организации, в които участват пациенти, трябва да установят опитът на отделните пациенти и да надграждат техните професионални умения и силни страни. В такъв случай пациентите се чувстват необходими заради уменията си, а фокусът се отмества от тяхното медицинско състояние.

Участието трябва да се възнаграждава. Това може да става чрез финансови плащания. Не всеки пациент желае да получи плащане, но предлагането му е важно за признаване на опита на пациента. Плащанията трябва да са свързани с ясно описание на ролята и начина, по който пациентът трябва да я изпълнява. Например, пациент, който е приел ролята да представлява други пациенти, трябва да има двупосочна комуникация с обикновените пациенти и да предава всички техни мнения, вместо само да излага своето собствено мнение. Различните от заплащане възнаграждения могат да включват възможност за обучение или усвояване на практически умения.

Партньорството между пациенти, пациентски организации и други партньори по проекта трябва да се признава като благоприятна за всички ситуация. Признаването на работата на пациентите и нейното въздействие, както в доклада по проекта, така и в събитията за разпространяване на резултатите, е от съществено значение.

2.4.1 ДОБРА ПРАКТИКА В ПРЕДСТАВИТЕЛСТВОТО НА ПАЦИЕНТИ

Участието на пациенти понякога се критикува с основанието, че участващите пациенти всъщност не представляват обикновените пациенти. В този раздел описваме как сме използвали терминът "представител на пациенти" по време на проекта Стойност+ и обсъждаме някои от проблемите на представителството на пациенти.

В своите изследвания проектът Стойност+ включваше пациенти и представители на пациенти, главно от проекти, финансирани от ЕК, и от някои национални асоциации. Използвахме термина "пациент" само за онези пациенти, които са участвали пряко в проект, без да са част от пациентска организация. Използвахме термина "представител на пациенти" за всеки член на пациентска организация, независимо дали като платен служител или доброволец. Не всички платени работещи в пациентски организации имат личен или семеен опит със състоянието, което тяхната организация представлява, но много от тях имат такъв опит. Доброволците, които срещнахме, винаги бяха пациенти или членове на семействата на пациенти с такова състояние.

В нашата дефиниция на "представител на пациенти", изследването Стойност+ не взема предвид разликата между пациенти и членове на семействата или болногледачи на пациентите. Ние осъзнаваме, че интересите на пациента и семейството/болногледача му често са едни и същи – те биха били засегнати от цената на лекарствата, например. Но интересите им могат да бъдат и различни. Например, семейството или болногледачът може да желае да ограничи дейностите на пациента, за да намали риска и да улесни грижите по него; пациентът може да предпочита да разшири дейностите си и да поема повече рискове, за да разбере дали състоянието му позволява да върши повече. По тази причина може да има напрежение между пациентите и семействата/болногледачите им, а пациентите могат да предпочитат да се представляват сами, отколкото да бъдат представлявани от членове на семейството/болногледачи.

Много от разгледаните документи при прегледа на литературата не правят ясна разлика между участие на пациенти и членове на семействата им.



За изследването Стойност+ не беше основна задача да подчертае разликата между участието на пациентите и участието на членове на семействата/ болногледачи. За някои дейности, свързани с участието, може да е важно пациентите и болногледачите да се разглеждат поотделно. Пример за това може да бъде консултация, която се стреми да определи нуждите от подкрепа за болногледачите.

По-голямата част от литературата за участието на пациентите е написана на английски език. Важно е да се разбере, че на английски терминът "представител" може да се използва по два начина:

- Някой, който е избран да представлява други хора
- Някой, който е типичен представител на конкретна група хора.

Когато решавате да включите пациенти е важно да бъде ясно дали желаете представител, който ще изразява възгледите на група, или някой, който е типичен представител на група, но ще изразява собствените си възгледи.

Ако искате някой, който ще изразява възгледите на група, трябва да сте сигурни, че лицето или организацията има комуникационна структура, подходяща за работата, която искате да извършвате. Запитванията, получавани от пациентска организация, обикновено осигуряват на представителите й добра представа за проблемите на пациентите с дадено състояние, и те обикновено имат изградена структура за получаване на информация от обикновени пациенти.

Ако искате пациент, който изразява възгледи, базирани на собствения си опит, трябва да се уверите, че опитът му е подходящ за вашата задача. Отделният пациент има по-задълбочени познания за собственото си състояние, но може да не разбира защо същото състояние засяга други пациенти с различни лични обстоятелства и живот или които са на различен етап от състоянието.

Здравословните фактори могат да обезкуражат пациентите да участват. Участниците във фокус групите на Стойност+ предположиха, че участието би трябвало да е възможно по редица начини, без пациентът да трябва винаги да пътува за срещи.

Хората, желаещи да привлекат пациенти за участие, могат да се сблъскат с трудности поради здравословните проблеми на пациентите, а в някои случаи пациентите нямат достатъчно умствени способности (това е юридическо описание на

способността им да вземат и съобщават решения). При някои обстоятелства самите пациенти могат единствено да бъдат представявани от членове на семейството си или болногледачи, вместо да участват пряко; примерите включват пациенти с напреднала деменция и малки деца. Изследването Стойност+ откри няколко проекта, включително Lawnet и Treat-NMD, които не биха могли да се осъществят без усилията на семействата и болногледачите на пациенти. Участниците в нашата фокус група и семинара подчертаха, че роднините на пациенти също би трябвало да играят важна роля в проекти с участието на пациенти.

Всички видове пациенти могат да искат да допринесат за подобряване на здравеопазването, въпреки че това, което могат да направят, е ограничено. Хората, които привличат пациенти за участие, трябва да помислят дали това е възможно, вместо автоматично да решават да включат представители на семействата на пациентите. "Асоциация Аутизъм" в България успешно е включила пациенти с аутизъм в своите дейности.

2.5 ПРОБЛЕМИ НА РАЗНООБРАЗИЕТО И ДЖЕНДЪР ИЗМЕРЕНИЕ

Този раздел описва изследването Стойност+ на джендър измерението, някои от определящите обстоятелства за участие на пациентите и джендър измерението от гледна точка на пациента, както и нашите препоръки, съставени в резултат на изследването.

Хората не винаги признават, че опитът на жените и мъжете в тяхното здраве е нещо повече от отражение на биологичния им пол, а има и социално измерение.

Един удивителен резултат от тази част на изследването бяха многото други повдигнати въпроси за дискриминация, особено от участниците във фокус групите. Те определят възрастта, инвалидността, етническата принадлежност, сексуалността, самонараняването, употребата на алкохол, наркотици и тютюн като фактори, които влияят на достъпа на пациентите до подходящи здравни услуги. Споделиха с нас, че джендърът не е единственият аспект на дискриминация, който трябва да се изследва. Ние отразихме техните притеснения в заглавието на този раздел.

2.5.1 КАКВО Е ОБЩОТО МЕЖДУ УЧАСТИЕТО НА ПАЦИЕНТИ, ДЖЕНДЪР И ПРОБЛЕМИТЕ НА РАЗНООБРАЗИЕТО?

Хората от движението на инвалидите, пациентите, борещи се за право на участие, и борещите се за равенство на половете имат много общо помежду си. Те всички се борят да бъдат признати. Крайната им цел е да получат права и удовлетворяване на различните им нужди. Първо, те се борят да бъдат чути, а след това и да покажат, че имат различни нужди. Те са почувствали маргинализацията. Маргинализацията означава, че група хора са третираны така, сякаш не са важни.

Лесно или не, необходимо е да се включват пациенти в работата на организациите и в процеса на създаване на политиката за здравеопазване, и да се обучават да действат като защитници на себе си.

Координатор на проект, Асоциация Аутизъм

Гласовете на пациентите, макар и високи, често биват игнорирани, тоест пациентите се "маргинализират" и не се насърчават да имат влияние. Здравните професионалисти и законодатели могат да смятат, че пациентите нямат достатъчно медицински познания за участие в създаването на здравната политика или в проекти, и могат да не ги признават като 'експерти на базата на опита'. Когато хората популяризират джендър перспективата, те могат да почувстват подобна реакция, т.е. че проблемите на пола не са важни.

Пациентите могат да виждат участието си като възможност за намаляване на тази маргинализация. Когато те станат участници в свързани със здравеопазването проекти, мотивацията им включва подобряване на здравеопазването и намаляване на неравенствата в наличните лечения. Пациентите искат участието им да доведе до промяна – било в лечението или в начина, по който те се предоставят, да ги направят подходящи и достъпни за конкретни групи. Те придават стойност на субективния опит на пациента.

Тези ценности противоречат на традиционните научни методи, чиято цел е да събират данни по независещ от стойностите начин, и които виждат субективната информация като замърсяване на научните данни. Учените могат да смятат, че стойностите на пациентите отговарят по-ефективно на изследванията с участие, пилотни изследвания и базирани на действия форми на изследване.

Европейската агенция по лекарствата (EMA) и Федералната агенция по лекарствата (FDA) в Съединените щати понякога позволяват на пациенти да разкажат опита си от дадено лечение по време на заседание. (Това предоставя) допълнителна илюстративна информация, която не може да бъде получена от научно събрани (клинични) данни.

Координатор на проект на ЕК

Пациентите сега оспорват тези научни възгледи, като казват, че е невъзможно да се събира информация по независещ от стойностите начин. Традиционните научни методи не са независими от стойностите, защото учените решават да оценяват определени видове информация и изключват други видове.

Липсата на познаване от обществото е фактор за маргинализацията на всяка група. Проектът Стойност+ изпрати въпросници на координатори на проекти и пациенти, участващи в проекти. Попитахме ги какво разбират те под термина "участие на пациентите". Получихме най-разнообразни отговори. Някои въпросници показаха много слабо познаване на участието на пациентите или на източниците на информация за добри практики в участието на пациентите. Отговорите на въпросите в раздела за джендър проблемите често показват подобна липса на знания.

Пациентите от фокус групата на Стойност+ отправиха силни препоръки към пациентските организации – "Не поддържайте символичността (мнимото участие)!"

Понякога законодателите или финансиращите изискват участието на пациенти или половите съображения да бъдат включени в проекти или други дейности. Ако отговарящите за организирането на това не знаят много за участието на пациентите или са слабо ангажирани с добрите практики, съществува опасност от символичност.

Символичността означава, че се прави точно достатъчното, за да може да се каже, че даден пациент участва или че проблемите на джендъра са взети предвид, но на пациента не е позволено да оказва някакво реално влияние върху проекта или дейността.



Както участието на пациентите, така и отчитането на джендъра са сменили позицията си като резултат от борбата срещу маргинализацията – сега вече те са включени в някои политически програми. Постигайки признаване, това вече не са напълно маргинализирани идеи. Налице са истински усилия за интегриране на пациентите и джендър перспективите. Тези два термина обаче могат да се превърнат във високопарни думи.

Високопарните думи се използват по подобен начин на подправките в кулинарията. Понякога хората се надяват, че ако поръсят с достатъчно високопарни думи разговора си – или с подправки ястието, което приготвят – никой няма да забележи, че не знаят за какво точно служат те. Те дори се надяват, че всеки наблюдаващ може да се впечатли от опита им, вместо да забележи, че не могат да готвят. Или поне се опитват. Може би някой би могъл да им даде тази готварска книга – грешка, искахме да кажем инструментариум – за да им помогне да станат по-добри.

2.5.2 ДЖЕНДЪР – НАСТОЯЩАТА КАРТИНА

Европейската комисия признава, че съществува неравноправие по отношение на джендъра и изискват проектите, които подкрепят, да отчитат този проблем. Няма обаче указания или стандарти за добра практика по отношение на джендъра. Изследователите от Стойност+ проучиха какво означава изискването на ЕК за отчитане на джендър проблемите в светлината на участието на пациенти в проекти.

Въпросниците от Стойност+, изпратени на приключили проекти, съдържаха три въпроса, свързани с джендър проблеми:

- Планът на проекта отчиташе ли различните резултати от проекта според джендъра на крайните потребители?
- Каква беше пропорцията на мъжете и жените измежду пациентите/представителите на пациенти, участващи във:
 - a. планирането на проекта?
 - b. провеждането на проекта?
- Отчитането на джендър различията беше ли полезно за участието на пациентите?

Повечето анкетираните не са отговорили на тези въпроси. Някои анкетираните не разбират разликата между пол и джендър, а други са сметнали въпросите за неважни или неуместни. Никой не е разбрал въпроса за планирането на проекта, свързано с различните резултати за мъжете и жените. Само няколко проекта са показали ясно джендър измерение.

Жените и мъжете са различни по отношение на биологичната си природа (пол). Джендърът не е свързан с биологията, а засяга културни проблеми: различните роли и отговорности на мъжете и жените в обществото, достъпът им и контролът на ресурси, включително информация, и възможността им да вземат решения.

Отношението на мъжете към здравето и здравните поведения са различни от женските. Здравните изследвания във всички области показват, че джендър факторите оказват силно влияние върху причините, последствията и управлението на болестите и нарушеното здраве. Профилактиката, лечението, рехабилитацията и грижите често трябва да се адаптират според джендъра на хората, които ще ги използват.

Обикновено проектите са балансирани по отношение на джендъра на пациентите/представителите на пациенти или имат по-голямо участие на жени. Има само няколко изключения, при които мъжете-пациенти са мнозинство.

Повечето анкетираните не са отговорили на въпроса дали отчитането на джендър различията е било полезно за участието на пациентите. Онези, които са го направили, са отговорили поравно с "да" и "не".

Стойност+ се обърна към проекти и пациентски организации, като ги помоли да посочат пациенти или пациентски организации за фокус групите; почти всички участници бяха жени.

Заключихме, че мъжете пациенти в частност са слабо представени в здравни проекти, финансирани от ЕК. Ние вярваме, че жените и мъжете трябва да се насърчават, за да се ангажират поравно със здравни проблеми, които ги засягат, както и че трябва да се установяват джендър пристрастията при набирането на пациенти и да се намират решения, когато е възможно.

Заключихме също, че има нужда от по-добро обществено разбиране на разликата между пол и джендър и на връзката между джендър и неравенствата в здравеопазването. Европейският форум за мъжко здраве и Европейският институт по женско здраве, които са партньори в проекта Стойност+, създадоха просто обяснение на разликата между пол и джендър и за това как джендърът има отношение към здравни проблеми и участието на пациентите. Участниците в

Берлинската фокус група описаха настоящото си разбиране за джендър и връзката му със здравни проблеми. След това простото обяснение беше тествано в кратка презентация.

Учените подлагат джендъра на множество изследвания и говорят за него по сложен начин, който обикновените хора не разбират. Така джендърът често се използва за означаване на биологичните различия, а истинските ползи от обръщането на внимание на джендъра не се признават.

Презентацията за джендъра по Стойност+

Когато описват своето разбиране за джендър преди презентацията, участниците посочват няколко проблема, а в последвалата презентация бяха включени примери. Една от участващите жени предложи следната гледна точка:

"Повечето учени са мъже, а повечето представители на пациенти са жени – и това е част от отрицателното отношение на учените към участието на пациентите".

Въпреки идентифицирането на някои проблеми, много участници не смятат джендъра за приоритет за участието на пациентите. Причините, които дават за това, са:

"Джендърът не е единственият аспект на дискриминация. Възрастта и инвалидността също трябва да се вземат предвид".

"Трудно е да се накарат пациентите да участват".

"Размерът на мъжкото участие ще се променя с промените на обществото – това вече се случва".

"Принципът на участие е по-привлекателен за жените, които са предопределени да мислят за другите".

След презентацията всички участници споделиха, че тя е променила представите им. Повечето казаха, че е променила мнението им за значението на джендъра. Един от тях попита:

"Представителство 50:50 (в проект) не е точно отразяване при болест, която засяга главно жените. Трябва ли представителството по джендър да бъде свързано със състоянието, организацията, обществото въобще, или да отразява баланса на джендъра в медицинската професия, който е 80% мъже?"

Никой не беше сигурен какво точно би могъл да направи по различен начин на практика. В този инструментариум даваме някои предложения.

Вижте [раздел 6.3](#) за Информация от Стойност+ за джендър и пациентско участие в здравни проекти.

2.5.3 ДОБРА ПРАКТИКА С ДЖЕНДЪР ИЗМЕРЕНИЕТО

Стойност+ установи, че джендърът не винаги се разбира или смята за важен за участието на пациентите. Това може да доведе до пропуснати възможности за добавяне на гледните точки на мъжете или жените пациенти/представители на пациенти в даден проект. Дори когато значението на джендъра се признава, все още не е ясно какво трябва да направи една организация на пациенти или един проект. Идеалите за "равенство" и "равен достъп" до възможности за участие на пациенти са по-сложни от съотношението 50:50. Добра практика е да се привличат за участие мъже и жени пациенти в съотношение, отразяващо броя на мъжете и жените от населението, засегнати от медицинското състояние, предмет на проекта.

Учените смятат джендъра за мощно понятие, с което могат да работят. Това може да е по-трудно за хора, които не са преминали специално обучение. Джендърът е свързан с културно предопределени поведения и отношения, които са различни за различните общности, възрастови групи и географско местоположение. Те също така се променят и в течение на времето. Поради тази изменчивост, обикновено могат да се намерят изключения на твърденията за джендър поведението или отношението. Хората могат да предпочитат да избягват темата за джендъра, в случай че това, което казват, се възприема като грешно или не се приема добре.

В проект за ендометриозата би трябвало да участват предимно жени. Той обаче не би трябвало да изключва мъжете (най-малкото защото те могат да бъдат болногледачи и членове на семейства на жени, засегнати директно от това състояние). И обратното може да се каже за проект, свързан с рака на простатата.

Европейски институт по женско здраве

Хората се нуждаят от добро познаване на джендъра, за да работят с понятието джендър. Те също така трябва да могат да отстъпят и да слушат това, което им се казва, без да се ядосват. Дискусиите за джендъра могат да предизвикат силни емоции!



Европейският форум за мъжко здраве и Европейският институт по женско здраве предлагат следните показатели при работа с джендър:

- И мъжете, и жените трябва да участват активно за създаването на една богата и подходяща смесица от подходи към въпросите на здравето. Те трябва да участват поравно на всички етапи от развитието и осъществяването на проекта
- Възможностите за значимо участие трябва да вземат предвид джендър различията. Например, към жените и мъжете трябва да се подхожда по различен начин и те трябва да бъдат ангажирани по различен начин
- Мъжкото и женското участие трябва да съответства на джендър измерението на целите и резултатите от проекта.

Когато жени и мъже участват като субекти на изследване, съответните роднини или болногледачи също трябва да бъдат включени с консултантски роли, например в клинични изпитвания на заболявания, специфични за единия пол, като рак на шийката на матката или простатата.

Джендър проблеми в здравеопазването – някои примери

Обществото и здравните специалисти често допускат, че сърдечносъдовите болести засягат главно мъжете. Повечето изследвания са базирани на проучвания на мъжете. Сърдечносъдовите болести обаче са убиец номер едно при жените, а за жените може да е трудно да получат правилната диагноза и лечение.

Мъжете обикновено отлагат търсенето на медицински съвет, когато не се чувстват добре. Към тях трябва да се подхожда по-специално, когато става въпрос за ангажираност по здравни проблеми, защото те смятат здравето за приоритет на жените.

Културното наследство може да ограничава достъпът на жените до здравни услуги, а в някои култури може да им е разрешено да посещават единствено лекари жени.

2.5.4 ДОБРА ПРАКТИКА С РАЗНООБРАЗИЕТО

Джендърът е универсален фактор. Всички хора, а следователно и пациентите, имат джендър, а джендърът преминава през всички други измерения. Съществуват подобия между поведението и отношението на жените и поведението и отношението на мъжете, от гледна точка на социално-икономически, религиозни, културни, етнически и други категории.

Ние никога няма да бъдем наистина представителни, но всяко съобщение би трябвало а) да демонстрира какви са възможните недостатъци на представителството, и б) да обяснява как/дали се полагат усилия за коригирането им.

Проект Europrevall

Проектът Стойност+ изследваше въздействието на джендър съображенията върху участието на пациентите поради изискването на ЕК за включване на джендъра в проектите. Перспективата на джендъра обаче трябва да се разглежда заедно с други проблеми на разнообразието.

Маргинализацията може да засегне достъпа на хората до здравни услуги, образование, работа и много други възможности, които мнозинството от населението приема за даденост. Някои примери на маргинализирани групи могат да включват етнически групи, хора, които злоупотребяват с алкохол или наркотици, имигранти или хора, живеещи в изолирани общности. Маргинализираните групи и усилията, които се правят за включването им, са различни във всяка държава-членка.

Въпреки че за всички хора от маргинализираните групи съществува вероятността да станат пациенти в някой момент от своя живот, те могат да бъдат най-затруднени да изразят нуждите си и могат да имат най-малко възможности за участие на пациенти и за истинско включване в други аспекти на техните общности. Ако в държавите-членки се предоставят възможности за обучение за подготвяне на пациентите за участие, трябва да се положат усилия, така че най-широк кръг от хора да има достъп до тези възможности.

Отвъд обичайните заподозрени: Развиване на разнообразие в участието е проект, финансиран от Министерството на здравеопазването на Обединеното кралство. Целта му е да разбере как повече хора могат да бъдат ангажирани на проблемите на потребителите на услуги и защо някои групи потребители на услуги, като младите хора, хората, които общуват по различен начин, хората от чернокожи и етнически малцинства и хората, настанени в институции, се срещат с допълнителни бариери за участието. Вижте www.shapingourlives.org.uk/dd2005.html

2.6 МОДЕЛ И ПОКАЗАТЕЛИ ЗА ЗНАЧИМО УЧАСТИЕ НА ПАЦИЕНТИТЕ

2.6.1 ВЪВЕДЕНИЕ

Ако имате цел, вървите в тази посока, дори и да не стигнете бързо в тази цел. Ако вашите партньори нямат стандарт, към който да се стремят, те вероятно няма да вървят в тази посока по случайност.

Стойност+ признава, че добрата практика в участието на пациентите изисква време и ресурси. Някои пациентски организации имат малко средства и няколко или никакви щатни служители. Добрата практика е идеал, стремеж – нещо, за което да работите, въпреки че не винаги може да е възможно да постигнете всичко, което искате, с наличните ресурси.

Ние виждаме също, че партньорите в проекти, които не са пациентски организации, често знаят много малко за участието на пациентите. Виждаме, че пациентските организации имат роля в образоването на здравни специалисти, изследователи, законодатели и държавни служители относно същността на участието на пациентите. Стойност+ дава дефиниция за значимо участие на пациентите и предлага модел за значимо участие на пациентите в проекти, в които пациентски организации са лидери или партньори. Предлагаме също показатели и схема за оценяване, свързани с основните характеристики на модела.

Известно ни е, че някои проекти ангажират пациенти пряко, без участието на пациентска организация като партньор. Предполагаме, че нашите показатели, когато имат връзка с вашия проект, могат да се използват в подкрепа на добрата практика и в този вид участие на пациентите. Предлагаме на координаторите на такива проекти да се запознаят също с насоките, разработени от Международния съюз на пациентски организации (IAPO), които са написани за всяка организация, желаеща да ангажира пациенти или пациентски организации. Съществува също политическо изявление за участието на пациентите в раздела за публикации на уебсайта на IAPO.

За Насоките на IAPO за участие на пациентите посетете: www.patientsorganizations.org/showarticle.pl?id=591&n=962

2.6.2 ДЕФИНИЦИИТЕ

Тъй като "пациент" и "участие" са често срещани думи, не всеки е наясно, че когато се употребяват заедно, те имат специално значение. Възможно е да ги объркат с други неща. Например, участието на пациентите не е същото като:

- Участие като субект на проучване, например в клинично изпитване или чрез отговаряне на въпросник
- Фокусирани върху пациента грижи, което е здравеопазване, планирано около нуждите на пациента, а не около нуждите на доставчиците на здравни услуги
- Индивидуално участие в собственото здравеопазване. Въпреки че пациентите в повечето европейски страни имат право да участват при вземането на решения за своето лечение, това не се отразява пряко на лечението и здравеопазването, налични за останалите.

Участието на пациентите най-общо се възприема като активна роля на пациентите в дейности или решения, които ще имат последствия за пациентската общност, поради техните специфични познания и съответен опит като пациенти.

В светлината на тази дефиниция пациентските организации могат да се разглеждат като средства, разработени от пациентите в подкрепа на своето участие. Тъй като управлението на една организация е непрекъсната дейност, пациентските организации често могат да се възприемат като непрекъсната дейност, свързана с участие на пациентите.

Стойност+ потвърди, че пациентите и пациентските организации са силно мотивирани да помогнат за създаването на лечения и здравеопазване, които наистина отговарят на нуждите на пациентите. Въпреки че пациентите имат желание да предоставят своето време и усилия, съществуват бариери и предизвикателства за преодоляване, а участието не винаги е удовлетворително преживяване. Поради тази причина Стойност+ реши да изследва значимото участие на пациентите.

Значимо означава да има значение и смисъл; противоположният термин е "безсмислено" – без никакъв смисъл. В нашето изследване установихме, че координаторите на проекти, представителите на пациенти и пациентите бяха нетърпеливи да открият какво означава "значимо" и бяха притеснени дали тяхното участие е достатъчно добро, за да се смята за "значимо". Насочването на светлините към добрата практика и качеството на участието по този начин е положителен резултат за Стойност+.



Пациентите признават също, че участието в клинични изпитвания и научни изследвания изисква мотивация и усилия и представлява личен риск за участниците. Те имаха желание да признаят този значим принос на пациентите, въпреки че той попада извън дефиницията на Стойност+ за участие на пациентите.

Ние не искахме да казваме на пациентите какво е значимо участие, а искахме те да ни кажат кое би направило участието на пациентите значимо. Тази дефиниция беше разработена бавно по време на изследването Стойност+, с помощта на пациентите от фокус групите и събитията на Стойност+. Стойност+ осъзна, че за да бъде участието на пациентите значимо, то трябва да е свързано с ценностите и целите на онези пациенти или пациентски организации, които участват.

Ето защо Стойност+ предлага следващата дефиниция, която беше възприета добре по време на нашите събития и разнообразни дейности:

Значимо участие на пациентите означава, че пациентите играят активна роля в дейностите или решенията, които ще имат последствия за пациентската общност, поради техните специфични познания и съответен опит като пациенти. Участието трябва да е планирано, подходящо обезпечено с ресурси, осъществено и оценено според ценностите и целите на:

- Участващите пациенти или пациентски организации
- Други участващи организации и финансиращи органи
- The quality of their experiences during the involvement activity.

Тази дефиниция може да се прилага за участието на отделни пациенти и на пациентски организатори в активни дейности и дейности, водени от пациентите. Тя не може да се прилага за дейности, при които пациентите не участват в планирането.

2.6.3 МОДЕЛЪТ НА СТОЙНОСТ+ ЗА ЗНАЧИМО УЧАСТИЕ НА ПАЦИЕНТИТЕ

Проектите, проучени от Стойност+, имат само три общи неща – финансирани са от ЕК, свързани са със здравеопазването и в тях участват пациенти. Въпреки това изследването ни показва силно съгласие между пациентите и техните представители относно ключовите области, които трябва да се оценяват за установяване на значимо участие на пациентите. Стойност+ използва тези ключови области като основен модел за пациентски организации, участващи в проекти с други партньори или ръководещи свои собствени проекти. Тези ключови области се подкрепят от много показатели за добра практика, които ще бъдат описани в раздел 2.6.4.

Ключовите области са:

- Участие на пациенти/представители на пациенти от
- началото и по време на проекта в планирането и вземането на решения
- Работа в сътрудничество с други партньори, подкрепена от ясно разбиране на ролите на всеки от тях
- Предоставяне на информация и подкрепа за участие на пациентите, включително ясна комуникация за самия проект
- Мониторинг и оценка на участието на пациентите от гледна точка на всички партньори
- Оценка на резултатите и въздействието на проекта, с определяне на начина, по който участието на пациентите е допринесло за подобряване на резултатите.

Изхождайки от тези ключови области, Стойност+ създаде модел за участие на пациенти в проекти за пациентски организации. Моделът показва ценностите и целите, свързани с ключовите области и методите в тяхна подкрепа.

Моделът на Стойност+ за значимо участие на пациентите

1. Участие на пациенти/представители на пациенти от началото и по време на проекта в планирането и вземането на решения

Стойности: Уважение на пациентите като равнопоставени партньори, социално включване на различни групи, подходящо представителство на пациентите

Цели: Да се осигури насърчаване от работните методи на проекта за пълно участие от всички партньори, за пълно разбиране на гледните точки на пациентите, за подобряване на резултатите от проекта чрез участието на пациентите, за отчитане на проблемите на джандъра и разнообразието от проекта

Методи: Пациентските организации трябва да работят с перспективни партньори в проекта, за да:

- Определят темата на проекта или онези аспекти от темата, които представляват най-голям интерес за техните пациенти
- Определят какъв трябва да бъде специалният принос на пациентите и как и кога пациентските организации и обикновените пациенти могат да участват най-ефективно
- Определят конкретни групи пациенти или други представители на пациенти, които трябва да участват, отчитайки възраст, пол, етническа принадлежност и други
- Участват в разработването и оценяването на разходите по подробния план за тези проектни дейности, като вземат предвид изискванията на своите пациенти, например информацията да бъде на различни езици или в различни формати, необходимост от придружаващи лица за срещите
- Разработят стратегия за комуникация между партньорите и стратегия за подкрепа на участието на пациентите
- Разработят стратегия за мониторинг и оценяване както на самия проект, така и на участието на пациентите в проекта.

Ако проектът стартира с пациентската организация като партньор, тя трябва да управлява собствените си работни области и да участва в цялостното управление на проекта, за да проработи стратегията.

2. Работа в сътрудничество с други партньори, подкрепена от ясно разбиране на ролите на всеки от тях

Стойности: Изграждане на разнообразие и натрупване на знания за постигане на повече, отколкото може да се постигне само от един партньор, работещ самостоятелно

Цел: Ефективно използване на проектните ресурси и професионалния опит

Методи: Стратегията за комуникация между партньорите трябва да включва:

- Въвеждане и обучение за всички партньори относно останалите партньори, техните роли и специален опит
- Въвеждане и обучение относно методите за комуникация в подкрепа на участието на пациентите и комуникацията в рамките на проекта
- Възможности за изграждане на работни отношения чрез официални и неофициални дейности
- Споразумение за начина, по който всеки партньор може да участва пълноценно в решенията по проекта
- Споразумение относно съдържанието, което трябва да се представя на срещите по проекта, и темите, които са най-подходящи за специалните подгрупи.

3. Предоставяне на информация и подкрепа за участието, включително ясна комуникация за проекта

Стойности: Равнопоставеност, осигуряване на пълноценна среда за пациентите

Цел: Да се позволи на пациентските организации и пациентите да направят пълноценен принос към проекта и да бъдат информирани за резултатите от участието си

Методи: Стратегията на партньорите за подкрепа на участието на пациентите трябва да включва:

- Създаване на информация за проекта и резултати от проекта в подходящ за пациентите формат
- Набиране и въвеждане на обикновени пациенти
- Подкрепа и обучение по конкретни задачи на проекта
- Подкрепа на пациентската организация и наставничество за обикновените пациенти
- Как да се осигури непрекъснатост, ако отделен пациент трябва да прекъсне участието си
- Признаване на приноса, направен благодарение на участието на пациента в проекта
- Предоставянето на информация на пациентските организации и редовите пациенти след участието им в проекта приключва с въздействието на резултатите от проекта след завършването му.



4. Мониторинг и оценка на участието на пациентите от гледна точка на всички партньори

Стойности: Ангажираност за осигуряване на положителен опит от участието на пациентите, който добавя стойност към текущия проект и може да се надгради в бъдеще

Цел: Да се определят трудностите и възможните подобрения по време на проекта и да се извлекат поуки за бъдещи инициативи

Методи: Стратегията за мониторинг трябва да включва гледните точки на:

- Пациентската организация
- Обикновените пациенти
- Други партньори в проекта

и трябва да проверява:

- Доколко представителни са участващите пациенти, от гледна точка на възраст, пол, инвалидност, етническа принадлежност, сексуалност и други, за групата пациенти, която ще бъде повлияна от резултатите на проекта
- Как всички партньори възприемат участието на пациентите
- Приносът, който участието на пациентите прави за резултатите от проекта.

5. Оценка на резултатите и въздействието на проекта, с определяне на начина, по който участието на пациентите е допринесло за подобряване на резултатите

Стойности: Уважение към пациентите като равнопоставени партньори

Цел: Пълно осъзнаване и признаване на приноса на пациентите, повишаване статуса на участието на пациентите.

Методи: Оценкаването трябва:

- Да признава приноса на пациентите
- Да отбележи причините за невключване на пациентската организация или обикновените пациенти в конкретни задачи или работни области
- Да отбележи причините за включването на представител на пациент, вместо на самия пациент
- Да отбележи причините за невключването на представители на пациенти от конкретна група
- Да опише как участието на пациентите се е отразило на проекта и е допринесло за постигане на повече резултати, отколкото могат да се постигнат от подобен проект без участие на пациентите

- Да включва въздействието на участието на пациентите върху пациентските организации и останалите партньори
- Да включва собствените оценки на обикновените пациенти за тяхното участие
- Да определя въздействието на резултатите от проекта върху здравната политика и качеството на здравните грижи.

2.6.4 ПОКАЗАТЕЛИ ЗА ДОБРА ПРАКТИКА В УЧАСТИЕТО НА ПАЦИЕНТИТЕ

Този раздел разглежда оценяването на значимото участие на пациентите.

Съществуват много показатели, разработени от пациенти за оценяване на добра практика в участието на пациентите; насоките на IAPRO, описани в раздел 2.6.1, са един международен пример. Въпросникът за оценяване "Как се справихме, когато ви включихме!" е разработен от пациенти и болногледачи от местна пациентска група от Обединеното кралство като отзив по участието в местното здравеопазване и политика. Моделът Фокусиран върху потребителя мониторинг, разработен от психиатрични пациенти и използван широко в Обединеното кралство, може да е полезен като част от проследяването на участието на пациенти в даден проект, особено когато обикновените пациенти участват пряко, а не чрез пациентска организация.

За "Как се справихме, когато ви включихме!!" вижте [раздел 6.4](#).

За Наръчник за фокусиран върху потребителя мониторинг вижте [www.scmh.org.uk/publications/guide to UFM.aspx](http://www.scmh.org.uk/publications/guide%20to%20UFM.aspx)

17-те показателя, разработени от екипа на Стойност+, следват ключовите области, на които е базиран Моделът на Стойност+ за значимо участие на пациентите. Те обаче могат да се прилагат за участието на пациенти в даден проект или за всяко друго участие на пациентски организации или редови пациенти. Те могат да бъдат особено полезни на координаторите на проекти, които ангажират обикновени пациенти без участието на пациентска организация като партньор в проекта.

Тези показатели са разработени още по-подробно в Схема за оценяване на проекти, които планират участие на пациенти съгласно Модела на Стойност+.

Показатели от Стойност+ за Значимо участие на пациентите

Участие в планиране и вземане на решения

1. Пациентите/пациентските организации помагат при определяне на темата, разглеждана от проекта
2. Пациентите/пациентските организации помагат да оформяне на дизайна на проекта
3. Значимото участие на пациенти и неговото наблюдение и оценяване по време на проекта са част от дизайна на проекта
4. Участващите пациенти/пациентски организации представляват типа пациенти, които ще бъдат засегнати от резултатите на проекта.

Работа в сътрудничество с всички партньори

5. Партньорите по проекта разбират и подкрепят участието на пациенти в него
6. Пациенти/пациентски организации са участвали в Управителната група на проекта и смятат, че са имали влияние при вземане на решенията
7. Пациентите/пациентските организации, участващи в Управителната група на проекта, са имали канали за двупосочна комуникация с обикновените пациенти, което им е позволило да предават информация и да получават отзиви
8. Извършвани са дейности, които не биха били възможни без поемането на роли от пациенти/пациентски организации в осъществяването на проекта.

Подкрепа за участието

9. Участието е било възможно по редица начини и за някои аспекти на участието е било налично обучение или инструктиране
10. Имало е налични достатъчно ресурси в подкрепа на работата, извършена от пациентските организации, други представители на пациенти и отделни пациенти. Бюджетът включва разходи на пациентите и разходи за подходяща комуникация с обикновените пациенти
11. Имало е известна непрекъснатост на участието във всички етапи на проекта, тоест едни и същи пациенти или пациентски организации са допринесли за планирането и осъществяването на проекта. Пациентски организации са подкрепили обикновени пациенти и са успели да осигурят добро предаване при смяна на представителите на пациенти

12. Пациентите, които са избрали да участват в "еднократна" дейност, са били информирани по подходящ начин за напредъка на проекта и за резултатите от него и влиянието им след края на проекта.

Мониторинг и оценяване на участието на пациентите

13. Опитът от участието на пациенти в този проект е бил положителен за пациентската организация, отделни редови пациенти и други партньори по проекта
14. По време на проекта са били възможни корекции, поради непрекъснатото наблюдение на участието на пациентите.

Оценяване на резултатите и въздействието на проекта

15. Получени са резултати, които не биха били възможни без участието на пациентите; това е потвърдено в доклада по проекта
16. Опитът от участието на пациентите в този проект е повишил уменията на пациентската организация и/или е подобрил нейните услуги за обикновените пациенти
17. Резултатите от проекта могат да имат положително въздействие върху обикновените пациенти, независимо дали са участвали в проекта или не.

2.6.5 ОЦЕНЯВАНЕ НА ЗНАЧИМОТО УЧАСТИЕ НА ПАЦИЕНТИТЕ ЧРЕЗ МОДЕЛА НА СТОЙНОСТ+

Стойност+ предлага схема за оценяване на значимото участие на пациенти в проекти, които следват Модела на Стойност+. Тази схема е предназначена за вътрешно ползване от проекта, макар че партньорите по проекта могат да желаят да намерят някой с опит в участието на пациентите, който да действа като външен оценител. Предлагаме оценяването на пациенти да се извършва на интервали в течение на проекта, така че при желание да могат да се направят корекции. Оценките трябва да включват гледните точки на всеки в проекта, не само на пациентите.

Ние разбираме, че няма да е възможно да се оценят някои показатели, свързани с въздействието на проекта, докато той не бъде приключен.



Понастоящем няма изискване за оценяване на участието на пациенти в проекти, финансирани от ЕК. Надяваме се, че Моделът на Стойност+ и схемата за оценяване, който върви с него, ще бъдат възприети от ЕК, а може би и от други финансиращи. Тези финансиращи могат да добавят изисквания, като оценяване на определени интервали по време на проекта или назначаване на външен оценител за проекта.

Когато финансиращите възприемат Схемата за оценяване на Стойност+ или някой друг метод за оценяване качеството на участието на пациенти в проекти, техните ръководители на проекти и оценители ще се нуждаят от подходящо обучение, за да знаят какво се очаква от тях.

Когато за проектите на ЕК бяха възприети съображенията за джендъра, служителите на ЕК, отговарящи за проектите, не получиха такова обучение по този въпрос. Служителите на ЕК, отговарящи за проектите, и хората, правещи предложения за проекти, нямаха достатъчно информация за това какво се очаква от тях. Изследването Стойност+ показва, че джендър перспективата не се разбира добре от проектите и поради това рядко се вижда ползата от това, че ѝ се обръща внимание.

Участието на пациентите може да доведе до същия риск, ако се възприема само като изискване от финансиращите, без подходяща информация и обучение за всеки, участващ в процеса.

СХЕМА ЗА ОЦЕНЯВАНЕ НА МОДЕЛА НА СТОЙНОСТ+ ЗА ЗНАЧИМО УЧАСТИЕ НА ПАЦИЕНТИ В ПРОЕКТИ

Оценки на схемата

Удовлетворен означава, че показателят е удовлетворен изцяло

Частично удовлетворен означава, че са направени известни усилия за удовлетворяване на показателя, но той не е бил удовлетворен напълно

Неудовлетворен означава, че в проекта не са правени опити да се разгледа предметът на този показател

Моля, обърнете внимание, че моделът изисква подкрепата за участието на пациенти да е планирана в дизайна на проекта. В такъв случай по-голямата част от подкрепата за участието на пациентите се оценява под това заглавие.

Показател	Удовлетворен (2)	Частично удовлетворен (1)	Неудовлетворен (0)
Участие на пациенти/представители на пациенти от началото и по време на проекта в планирането и вземането на решения			
Пациентски организации определят темата на проекта или онези аспекти от темата, които представляват най-голям интерес за техните пациенти			
Всички партньори по проекта са участвали при определянето на това какъв трябва да бъде специалният принос на пациентите и как и кога пациентските организации и обикновените пациенти могат да участват най-ефективно			
Участващите пациенти или пациентски организации представляват типа пациенти, които ще бъдат засегнати от резултатите на проекта, от гледна точка на пол, етническа принадлежност, възраст и други.			
Значимото участие на пациенти и неговото наблюдение и оценяване по време на проекта са част от дизайна на проекта			
Пациенти или пациентски организации участват в разработването и оценяването на разходите по подробния план за проектните дейности, в които ще участват пациенти, като вземат предвид специалните изисквания на пациентите, например информация на различни езици или в различни формати, необходимост от придружаващи лица за срещите			
Планът на проекта включва стратегия за комуникация между партньорите и стратегия за подкрепа на участието на пациентите			
Максимална оценка: 12 Общо:			
Работа в сътрудничество между пациенти/пациентски организации и други партньори, подкрепена от ясно разбиране на ролите на всеки от тях			
Имало е въвеждане и обучение за всички партньори относно останалите партньори, техните роли и специален опит			
Имало е въвеждане и обучение относно методите за комуникация в подкрепа на участието на пациентите и комуникацията в рамките на проекта			



Показател	Удовлетворен (2)	Частично удовлетворен (1)	Неудовлетворен (0)
Имало е споразумение относно това как всеки партньор би участвал пълноценно в решенията на проекта, какво трябва да се представя на срещите по проекта и какви теми са най-подходящи за специалните подгрупи			
Имало е възможности за изграждане на работни отношения чрез официални и неофициални дейности			
Максимална оценка: 8 Общо:			
Предоставяне на информация и подкрепа за участието, включително ясна комуникация за самия проект			
Съществували са ресурси за набирането, въвеждането, подкрепата и разходите на обикновените пациенти, както и обучение по конкретни задачи на проекта			
Планът на проекта предвижда достатъчно време и ресурси за подходяща комуникация с обикновените пациенти			
Пациентските организации са били наставници на отделни пациенти и са осигурили непрекъснатост, в случай че даден пациент е трябвало да напусне проекта			
Обикновените пациенти са били информирани за проекта след приключване на тяхното участие в него, както и за въздействието на резултатите от проекта след неговото приключване			
Приносът от участието на пациентите е отразен със съответни подробности в резултатите по проекта			
Максимална оценка: 10 Общо:			
Мониторинг и оценка на участието на пациентите от гледна точка на всички партньори			
Имало е проверка доколко представителни са били участващите пациенти, от гледна точка на възраст, пол, инвалидност, етническа принадлежност, сексуалност и други, за групите пациенти, които биха били повлияни от резултатите на проекта. Ако не е било възможно да се включи конкретна група, причините за това са обяснени			
Получени са гледните точки за участието на пациентите в проекта от всички партньори по него, а не само от пациентите и пациентските организации			
Било е възможно да се определи конкретният принос на пациентските организации и редовите пациенти			
По време на проекта са били възможни корекции, поради непрекъснатото наблюдение на участието на пациентите			
Максимална оценка: 8 Общо:			

Значимо участие на пациентите

Показател	Удовлетворен (2)	Частично удовлетворен (1)	Неудовлетворен (0)
Оценка на резултатите и въздействието на проекта, с определяне на начина, по който участието на пациентите е допринесло за подобряване на резултатите			
Оценката описва как участието на пациентите се е отразило на проекта и е допринесло за постигане на повече резултати, отколкото могат да се постигнат от подобен проект без участие на пациентите			
Оценката отбелязва причините за невключване на пациентската организация или обикновените пациенти в конкретни задачи или работни области			
Оценката отбелязва причините за включване на представител на пациенти, а не за включване на пациенти, които са представители на конкретна група			
Оценката включва въздействието на участието на пациентите върху пациентските организации и останалите партньори			
Оценката определя въздействието на резултатите на проекта върху здравната политика			
Максимална оценка: 10 Общо:			
Планиране и вземане на решения			
Работа в сътрудничество			
Подкрепа за участието			
Оценка на участието			
Оценка на проекта			
Максимална оценка: 48 Вашата оценка:			

Може да е полезно да поразмишлявате над резултата си, като погледнете таблицата Нива на Стойност+ за участие на пациенти в проекти на следващата страница.



Нива на Стойност+ за участието на пациенти в проекти

ВИД НА УЧАСТИЕТО	СТОЙНОСТИ И ОТНОШЕНИЕ	ПРЕДИМСТВА	НЕДОСТАТЪЦИ
КОНСУЛТАТИВНО	<ul style="list-style-type: none">Валидни резултати, търсени с научни методиЛичният опит може да изглежда неуместен за научното изследване и евентуално за намаляващ качеството на изследването.	<ul style="list-style-type: none">За екипите на проекти: Бързо Изискващо по-малко разходи Потвърждаване на резултатите.За пациентите: Предпочита се от някои пациенти Може да повиши осъзнаването на здравни и изследователски проблеми.	<ul style="list-style-type: none">За екипите на проекти: Няма текущ преглед от пациенти на работата по проекта Няма подкрепа от пациентите при разпространение на резултатите.За пациентите: Продължителността на периода от консултацията до публикуването на резултатите може да е разочароваща за пациентите Отделните пациенти често не биват информирани за резултатите или за тяхното въздействие върху политиката.
АКТИВНО	<ul style="list-style-type: none">Пациентите допринасят повече от това просто да бъдат "субекти"Признаване на холистичния опит на пациентите и неговата стойност за изследванеНаблягане на процеса, вместо на резултатите.	<ul style="list-style-type: none">За екипите на проекти: Опитът на пациентите може да допринесе за дизайна на проекта — Изследователите на пациентите могат да получат различна, качествена информация от пациентите — Потвърждаване на резултатите — По-широко разпространение на резултатите, в частност на пациентите — Допълнителна сила при лобиране за политическа промяна — Подобрени отношения с пациентите и семействата им.За пациентите: Положителен аспект за състоянието, с което се справят — Биват видени като по-способни от хората, които се грижат за тях — Възможност за усвояване на нови умения — Възможност за промяна и идеи в действие — Подходяща за пациентите информация за резултатите от проекта.	<ul style="list-style-type: none">За екипите на проекти: Намиране на пациенти с опит, подходящ за проекта или темата на изследването Допълнителни разходи – евентуално включващи заплащане за експертното мнение на пациентите Работа с пациентите като с равни, а не като пациент/здравен специалист, може да бъде предизвикателство.За пациентите: Участието може да бъде символично – <u>'отбиване на номера'</u> Областите за истинско участие могат да са ограничени.
КОНТРОЛИРАНО ОТ ПАЦИЕНТИТЕ	<ul style="list-style-type: none">Ангажимент за справяне с маргинализациятаАнгажимент за получаване на повече сила чрез участието в проекта и резултатитеРезултатите от проекта трябва да доведат до действие/промяна.	<ul style="list-style-type: none">За екипите на проекти: <i>както при активното участие в проекти и изследвания</i> Потвърждаване на дизайна на проекта/изследването.За пациентите: <i>както при активното участие в проекти и изследвания</i> Контролиране на проекта (и изследователския процес, ако е приложимо).	<ul style="list-style-type: none">За екипите на проекти: По-трудно е да се получи финансиране на проекта, ако няма академичен партньор.За пациентите: По-трудно е резултатите от изследването да бъдат приети от учените.

Вашата организация и значимото участие на пациентите





3.1 ПРЕГЛЕД НА ГЛАВАТА

В тази глава ние разглеждаме как пациентската организация може сама да се подготви за участие в проект, с някои подробности за управлението и ръководството, както и технологични проблеми. Участниците във фокус групите Стойност+ и събитията последователно подчертават важността на комуникацията, така че ние включваме и тази тема. И накрая, ние дискутираме участието на пациенти в пациентски организации като доброволци.

Пациентските организации и проектите, в които не искат да вземат участие, са различни. Не всичко в тази глава се отнася за всяка организация. Пациентите от малките групи и международните пациентски организации ще използват този инструментариум по различни начини. Някои описания на основната информация и принципи може да е полезна при обучението на нови доброволци. Просто вземете темите и инструментите, които са уместни за вас.

Добрата практика трябва да започне вкъщи. Вашите конструктивни предложения до партньори по проекта за подобряване на участието на пациентите ще бъдат разбрани по-лесно, ако вие можете да покажете, че същите идеи работят във вашата собствена организация.

3.2 КАКВО Е ПАЦИЕНТСКА ОРГАНИЗАЦИЯ?

Дефиницията на пациентска организация, използвана на нивото на Европейската комисия от Европейската агенция по лекарствата (ЕМЕА) е:

"Организация с идеална цел, която е фокусирана върху пациентите, и чрез която пациентите и/или тези, които полагат грижи за тях (те се включват, когато пациентите не могат да представят себе си) представляват мнозинството от членовете на управляващите органи.

Те могат да бъдат:

- или общи организации–шапки (например, представляващи или европейски организации за конкретни болести и/или национални организации–шапки)
- или европейски организации за конкретни болести (т.е. представляващи национални организации или отделни пациенти за остри и/или хронични болести).

РПациентските организации обикновено се управляват от Съвет от доброволци, избрани от членовете и могат да бъдат регистрирани като организации с идеална цел в техните собствени страни. Ако организацията е регистрирана по този начин, това означава, че тя трябва да удовлетворява специални изисквания. Тези изисквания са различни за различните страни. Те включват заявяване на целта на организацията, (понякога наричано декларация на мисията), имат учредителен договор или устав, които изясняват как се управлява организацията и прави сметките на организацията налични за нейните членове и обществото.

Малките местни пациентски групи, които сами имат малка организационна структура, могат да станат членове на пациентски организации и да бъдат подкрепяни от тях, за да участват в национални консултации, по-големи проекти и така нататък. Някои малки групи получават подобна подкрепа от други организации, като здравните власти или неправителствени организации (НПО), които не са пациентски организации. Тези по-големи организации могат да управляват административните и финансовите аспекти на проекта, които могат да са извън капацитета на малката неформална група.

За да получат значително финансиране и да бъдат достойни за доверие в политическата среда или някъде другаде, пациентските групи трябва да развият структура, която им позволява самите те да се захванат с този вид задача. Тази структура обикновено се нарича управление.

3.3 МЕТОДИ НА УПРАВЛЕНИЕ

Тази част обхваща общото управление, управлението на проекти и работата по време на срещи. Както и при другите теми в тази глава, ние предоставяме основна информация, след което насочваме нашите читатели към други информационни източници.

3.3.1 УПРАВЛЕНИЕ НА ПАЦИЕНТСКА ОРГАНИЗАЦИЯ

Прието е, че способността на дадена организация да оцелява по време на трудни времена и да продължава дейността си, т. е. да е устойчива, е свързано с качеството на нейното управление – системите и структурите, които подкрепят организацията да извършва работата си. При НПО, вниманието е насочено към избраните членове на съвета или настоятелството.

Вашата организация и значимото участие на пациентите

Те са отговорни за предоставянето на добро ръководство, планиране и съставяне на бюджети, наемането на персонал и надзора над Главния изпълнителен директор (ГИД), ако има такъв, и осигуряването на това организацията да е в съответствие с националното законодателство, например относно защита на данните, здравето и безопасността, заетостта.

В Обединеното кралство, националният съвет на доброволческите организации (НСДО) е съставил 'Доброто управление – Кодекс за доброволческа и общинския сектор'. Той е написан за подпомагане на членовете на Съвета на общински и доброволчески групи от всякакъв размер. Има други интересни публикации и ресурси на уебстраницата на НСДО www.ncvo-vol.org.uk/.

Страницата на Глобалния форум за управление на НПО <http://ngoboard.org/> има онлайн форум и част за ресурсите на няколко езика, включително и на източно европейски езици. Ресурсите описват отговорностите на членовете на Съвета и на техния Главен изпълнителен директор, отчетността, правните и етическите въпроси и финансовото управление.

През юли 2009 г., 15 организации шапки за НПО в Австрия, Кипър, Англия, Естония, Германия, Унгария, Латвия, Литва, Малта, Северна Ирландия, Полша, Португалия, Румъния, Шотландия и Словения се събраха, за да създадат Европейската мрежа на националните асоциации (ЕМНА). Членовете на тази мрежа споделят добрата практика, както и грижата за въздействието на рецесията над доброволните организации. ЕМНА ще работи, за да осигури изслушването на доброволческите организации в ЕС. По време на писането нямаше уебстраница.

3.3.2 УПРАВЛЕНИЕ НА ПРОЕКТ

Съветът на дадена пациентска организация носи отговорността за управлението на дейностите на организацията, включително каквито и да са проекти. Членовете на Съвета трябва да осигурят да има достатъчно капацитет (работното време на хората с необходимите умения) и ресурси (пари, оборудване, специализирани познания) за нейните дейности. Ако организацията е достатъчно голяма, за да наеме персонал, някои от отговорностите могат да бъдат делегирани на Главния изпълнителен директор, който на свой ред може да ги делегира на друг персонал. Отговорностите на членовете на персонала и техните ограничения са описани във функционалните характеристики и договорите за работи.

Ако пациентската организация няма постоянен персонал, тя пак може да участва в проекти чрез наемане на самоосигуряващи се служители, които те надзирават. Съветът ще управлява финансирането и отчета до финансиращите. Когато Европейската комисия предоставя финансиране, Служителят по проекта от Европейската комисия ще обясни на координатора на проекта изискванията за отчитане по проектите и проследяването на финансите (виж Раздел 4.10).

Предложението за проект трябва да включва описание на проекта, разделено на работни пакети, показващо как работните проекти ще се комбинират, за да предоставят планираните резултати по проекта. Ако участва повече от една организация, както при проектите, финансирани от Европейската комисия, предложението показва също така как работата е поделена между тях и как те ще си паснат.

Ако финансирането е под формата на безвъзмездна помощ водещият партньор ще назначи координатор на проекта, за да осигури, че всяка част от работата е завършена навреме за следващия етап и за да осигури добрата комуникация между партньорите.

Често пъти при управление на проекта се използват четири инструмента: Диаграми на Гант, критични пътища, регистър на рисковете и прогнозен бюджет. Обикновено за тези инструменти се използват таблици на Excel:

Диаграмите на Гант се използват за планирането и определянето на графици за дейностите в рамките на проекта. Те показват реда, по който задачите трябва да се изпълняват и дават възможност на всеки да види как тяхната част от проекта може да подкрепи или забави работата на другите. Времевият график на проекта се движи по горната част, а работните пакети надолу от страни на диаграмата. Дейностите в работните пакети са показани под техните началната и крайната дата.

Важните срокове могат да бъдат подчертани и могат да бъдат показани връзките между дейностите, например като се използват прозорците за коментар на Excel. Необходим е общ поглед върху продължителността на проекта, както и по-подробна разбивка на по-кратки периоди от време. Пример за Диаграма на Гант, използвана от Стойност+, е даден в раздел 6.3.



Критичните пътища се използват за идентифицирането на времевия график за малки задачи, които подкрепят дейностите, показани на Диаграмата на Гант. Например, Диаграмата на Гант може да показва семинар за обучение или консултативно събитие. Критичният път показва стъпките, които трябва да бъдат предприети, за да може събитието да се случи успешно, като резервиране на място за срещата, поканване на участниците, направа на фотокопия на материалите, които ще се раздават. Всички задачи са критични; без тях събитието може да не даде желаните резултати и по този начин да забави или спре проекта. Пример за критичен път, използван в Стойност+, е даден в раздел 6.3.

Регистрите на рисковете се използват за регистрирането на вероятните рискове за проекта. Рисковете са големи, средни и малки в зависимост от възможното им въздействие върху проекта. Идентифицират се също така методите, които могат да бъдат използвани за намаляване на рисковете. Например, ако финансирането спре, проектът не може да продължи, така че това е голям риск. Нивото на риска може да бъде намалено като се узнаят изискванията на финансиращия и се осигури удовлетворяването на тези изисквания, получаването на отчети навреме, участието на финансиращия в подходящия събития по проекта и т.н. Правните изисквания, като етичните разрешения и здравословните и безопасни условия на работа трябва да бъдат включени в регистъра на рисковете.

Регистърът на рисковете предоставя система за ранно предупреждение, която показва, когато нещата не са наред. Той трябва да бъде преглеждан редовно, тъй като нивата на риска могат внезапно да се променят, ако например служителят, участващ във важна задача се разболее. Дава се приоритет на управлението на големите и средните рискове. Пример за регистър на рисковете е даден в раздел 6.3.

Прогнозният бюджет се използва за планирането как парите ще бъдат похарчени по време на проекта и показва кога се очаква да пристигне финансирането. Той е свързан с използваното време и поради това със заплащането на персонала, необходимо за дейностите на проекта; използваното време ще варира всеки месец. Парите трябва да бъдат управлявани така че да има достатъчно от тях за дейностите, които ще се случат към края на проекта. Бюджетът трябва да включва средства за непредвидени разходи за презходи.

Тези инструменти са най-ефективни, когато всички партньори по проекта допринасят за определянето на графика за дейностите по проекта, като идентифицират възможните рискове и т.н. Тогава те трябва да станат работни документи, които се използват постоянно, преглеждат се поне веднъж месечно, особено от водещия партньор.

Изграждането на работни взаимоотношения между партньорите по проекта е обсъдено в раздел 5 "Работа в партньорство".

3.3.3 УПРАВЛЕНИЕ НА СРЕЩИ

Често пъти комуникацията приема формата на формални срещи, които са планирани предварително, имат изрична цел и резултатите от срещата се записват. Въпреки, че са толкова обичайни, много хора, отговорни за провеждането на срещите, не са обучавани за това, но са придобили уменията си по време на работа.

Този раздел е за официалните срещи. Основните принципи могат да бъдат прилагани към редовните срещи на Съвета, срещите на персонала, надзора над отделните служители или доброволци, конференциите, събитията за обучение, консултантските събития, телефонните или конферентните разговори, видеоконференции и т.н.

По време на проучването Стойност+ комуникацията често пъти се оценяваше от участниците във фокус-групи като ключов въпрос за участието на пациентите. Някои опитни представители на пациентите във фокус-групите на Стойност+ идентифицираха посещението на срещи по проекта с научни работници и лекари като най-трудната част от участието на пациентите. Допълнителна индикация за това, че срещите са проблемна област за участието на пациентите, са многобройните ръководства, които пациентските групи и здравните власти са разработили за това как пациентите да участват успешно в срещи.

Официалните срещи имат същата основна структура. Често пъти, но не винаги, темите на срещите за обсъждане са договорени предварително – дневния ред, както и това, което се случва се записва – протокола. Едно лице, председателят поема отговорността за ръководенето или 'председателстването' на срещата. При малки срещи тези официални думи могат да не се използват, но описанието на ролите остана подобно.

Вашата организация и значимото участие на пациентите

Председателят осигурява вземането на решения и извършването на работата; тази роля включва събирането на позиции за дневния ред, предварителното изпращане на информация до участниците и определянето на време за всяка позиция на срещата. Времето, прекарано в дискусии, зависи от стила на председателя; някои председатели се уверяват, че всички присъстващи участници имат възможност да разберат и дискутират въпросите по време на срещата, други очакват, че участниците са се подготвили преди срещата и са готови да вземат бързи решения. Решенията могат да се вземат с мнозинство на гласовете или с консенсус; намирането на консенсус означава, че участниците обсъждат позиция, която може да бъде подкрепена от всеки. Консенсусът отнема повече време, като ползата е, че участниците обикновено се чувстват удовлетворени, че техните гледни точки са чути и взети предвид. След това председателят се уверява, че решенията се изпълняват.

Повечето официални срещи се записват по някакъв начин, в началото на срещата трябва да се договори кой ще води бележки. Воденият протокол може да записва дискусията подробно, понякога има кратко резюме на дискусията, последвано от решение или действие, а понякога се записват само действията. Полезно е да се включи кой се е съгласил да предприеме действието и до кой ще го направи! Участниците в срещата трябва да получат възможността да потвърдят, че записът, резюмиран в края на срещата или изпратен им след това, е верен.

Нищо от това няма да е от полза, ако лицето, с което говорите, не се чувства свободно да каже това, което наистина мисли.

Участник във фокус група на Стойност+

Понякога въпросите се дискутират или решават на срещи, които могат да доведат до правно действие, например, решението на комитет за избор за това кой кандидат да назначи за дадена работа; разочарованият кандидат може да заведе дело за дискриминация, ако причините за отхвърлянето му са неясни. Съдебните дела изискват много време и пари на организацията. Членовете на съвета могат да намалят този риск за организацията като осигурят, че те и техният персонал записват само срещите, отнасящи се до заетостта, договорите или каквито и да са други правни въпроси, подробно. Запазването на записи

ще включва срещи за надзор над служителите с техния ръководител, когато записът трябва да бъде съгласуван и подписан в рамките на срещата и включва позоваване на каквато и да е разлика в мненията.

При такъв фокус върху правната страна и извършването на работата е лесно да не видят човешките аспекти на срещите. Указанията за добра практика за участието на пациенти в срещите често пъти подчертава тези човешки аспекти. Например, когато се разглежда достъпността, организаторите на срещата могат да предоставят достъп за инвалидни колички или слухови вериги. Пациентите могат да идентифицират много други неща, които засягат достъпността. Те могат да включват предишния им опит в сградата, ако срещата се провежда в болница, връзки с разписанията на транспорта, техните лични и служебни ангажименти и тяхната физическа нужда за почивки по време на срещата, получаването на дневния ред и основна информация навреме, за да могат да бъдат прочетени преди срещата и т.н.

Няма значение колко малка е срещата, участниците трябва да чувстват, че могат да допринесат към нея и че ги изслушват с уважение. Срещите лице в лице позволяват на хората да обменят възгледи и опит, да изискват разяснения и обяснения и да навлязат дълбоко в интересните аспекти на дадена тема. В резултат, тези срещи могат да открият нова перспектива и да създадат по-силна основа за работа с други хора. Ако атмосферата е окуражаваща, дори и неформалното време през почивките е полезно. Ако участниците не се чувстват оценени, малко е вероятно техният принос да подкрепи целта на срещата.

Преди срещата всички участници трябва да бъдат информирани за целта на срещата за каквато и да е предварителна подготовка и как да включат дадени позиции в дневния ред. По време на срещата добрият председател осигурява посрещането и представянето на участниците, възможността им да дадат принос и приемането на този принос. При обобщаването на дискусията, председателят може да се позове директно на индивидуалния принос, така че тези хора да се чувстват приобщени. Групите, които се срещат редовно, понякога имат специална въвеждаща сесия, за да обяснят всичко на новите участници или имат система "наставник" с определен член, отговорник за посрещането на ново лице и разясняване на ситуацията.



Пациентските организации могат да подкрепят представителите на пациентите, посещаващи срещи извън организацията. Те могат да направят това като посъветват организаторите на срещата относно каквито и да са специални изисквания за техните пациенти и като им обяснят за наличието на каквито и да са уместни указания за пациентите. Те могат да предоставят на самите представители съответната информация, предварителна възможност да говорят по време на дневния ред и двустранен комуникационен канал чрез техните бюлетини или уебстраница за консултация с други пациенти. Те могат също така да осигурят възможност за празнуване на успех (или рамо на което да плачат) в последствие!

3.4 КОМУНИКАЦИЯ

3.4.1 ВЪВЕДЕНИЕ

В този раздел ние разглеждаме принципите на комуникация, представянето на информация и някои от технологиите, налични за подкрепянето на информацията. Ние ще обсъдим въпросите, свързани с културните разлики, в раздел 5, Работа в партньорство.

Проучванията от екипа на Стойност+ идентифицират информацията като ключов въпрос за участието на пациентите. Пациентите казват, че се нуждаят от информация за проектите на език, който те могат да разберат. Те трябва да бъдат информирани за резултатите от тяхното участие и за това, което се е случило в резултат на проектите, в които са участвали. Те подчертават важността на личния контакт при набирането на пациенти за участие в дейностите и да имат персонален контакт в рамките на проекта, за който те могат да задават въпроси или за каквито и да са трудности. Намирането на достатъчно ресурси за превод от един европейски език на друг може също да представлява трудност. Стойност+ бяха помолени да препоръчана на Европейската комисия да бъде предоставена повече помощ за европейските проекти, свързани със здравето.

Пациентските организации често превеждат медицинската информация на нивото на езика, който пациентите разбират. Те предоставят указания за лекарите за това как да говорят с пациентите за дадени състояния, като понякога се подчертават ежедневните проблеми, които лекарите могат да пропуснат. На европейско ниво те могат да направят информацията по-достъпна за пациентите като я преведат от други езици. Пациентските организации събират също така информация от пациенти, така че да могат да

представят възгледите и нуждите на пациентите на разработващите политиките, и могат да настроят собствените си услуги към нуждите на пациента.

Цялата тази работа подкрепя комуникацията между различните култури; културите на обикновените пациенти, медицинските и научните специалисти, както и определящите политиките. Както и да е, проучванията на Стойност+ показват, че за пациентите и дори за опитните пациентски организации понякога е трудно да работят през тази културна разделителна линия. Понякога това е най-трудният аспект на участието на пациентите.

3.4.2 ОСНОВНИ ПРИНЦИПИ

Комуникацията засяга минимум двама души, един, който изпраща някакъв тип сигнал и друг, който го получава и разбира. След това второто лице може да отговори или да предприеме някакво друго действие като резултат от разбирането на сигнала.

Ако сигналът не пристигне, може би защото второто лице е с увреден слух или неговият пощенски служител стачкува, тогава няма комуникация. Ако второто лице е получило сигнала, но не го е разбрало, тогава няма успешна комуникация.

Има много нива, които трябва да се разгледат при подготвянето на сигнал. Ако избраните нива не са подходящи за хората, получаващи сигнала, малко е вероятно те да го разберат правилно. Ето само някои от тези нива:

- Езикът, знаците или символите; в цяла Европа се използват много езици и системи и много вариации в начина, по който индивидите ги използват, като може би предават напълно различно значение на една дума или символ
- Съдържанието на информацията; лицето, получаващо съобщение се нуждае от достатъчно основна информация по въпроса
- Емоционални и културни аспекти; съобщението отразява отношението на лицето, изпратило съобщението, както към темата на съобщението, така и към лицето, получаващо съобщението. Лесно е да се разберат погрешно тези аспекти, особено когато изпращачът и получателят на съобщения имат различна история или култура, или не са в директен личен контакт, когато се получава комуникацията, както е случаят с писмо.

Вашата организация и значимото участие на пациентите

Всичко това само в едно съобщение, дори и преди лицето, което го получава, да е обмислило отговора си!

Някои основни стъпки могат да подкрепят успешната комуникация:

- Изграждане на разбирателство, т.е. позитивна връзка, посочваща добра воля
- Съберете информация за лицето или лицата, с които си комуникирате, и тяхната култура. Не действайте при предположения – проверете идеите си
- Използвайте това познание, за да идентифицирате типа на езика, знаците или символите, за които мислите, че те ще разберат
- Организирайте вашата информация и а свържете с това, което те вече знаят, използвайте примери, които вярват, че те ще разпознаят
- Проверете дали вашето съобщение е тактично и приемливо от културна гледна точка за лицето, което го получава
- Предайте съобщението и проверете какво е разбрало другото лице
- За текущата информация, установете какво очакват всички един от друг.

Някои техники за проверка на разбирането

Открити въпроси: Това са въпроси, на които не може да се отговори с "Да" или "Не" (въпросите, които подканват отговори с "Да" или "Не" са затворени въпроси). "Как това може да пасне на вашата работа?" ще извлече повече информация от "Разбирате ли?" или "Ясно ли е?"

Перифразиране: Повторете това, което ви е казалото лицето, с различни думи. Ако сте разбрали погрешно, те ще ви поправят.

Отразяване: Перифразиране, както по-горе, и също посочете основната емоция, напр. "Влакът беше закъснял, звучите наистина разтревожени, че сте закъснели." Това извиква отговор, който може да обясни малко повече ситуацията.

Обобщение: Направете кратко резюме на всички въпроси, които са били споменати. Това подсказва на другото лице дали е забравило нещо и може да го окуражи да идентифицира най-важните аспекти.

При телефонния или личния контакт, езикът на тялото и тонът на гласа играят роля при изграждането на положителна връзка и помагат също така за предоставянето на обратна връзка за това как са разбрани съобщенията. Съществува незабавна възможност за извършването на проверка и коригирането на каквито и да са неразбирателства. Комуникацията, която се случва без директен контакт на по-късен етап, ще допринесе към добрата воля и познанията, придобити чрез този контакт.

Група от белгийски психиатрични пациенти и служители изработи комикс за деца, насочен към намаляване на заклемяването.

При индиректния контакт лицето, изпращащо съобщение знае, че комуникацията му е пристигнала или е била успешна само когато той/тя получи съответния обратен сигнал от второто лице. Важно е да изпратите отговор, дори и да не е отговорът, който очаква изпращачът на съобщението.

Пациентските организации често участват в два типа застъпничество; колективно застъпничество – работа с групи пациенти по въпроса с предоставянето на политики или услуги, или индивидуални услуги – работа с индивидуален пациент по въпроси за лечението и грижата за този пациент. Понякога застъпничеството се описва като "осигуряване на чуването на гласовете на пациентите". Фактически застъпничеството е процес, при който застъпниците също дават възможност на пациентите, с които те работят, за да чуват отговорите на това, което казват, така че да може да започне диалог.

Що се отнася до комуникацията между три индивида или три групи, важно е да се положи положителната основа за бъдеща комуникация. Ако участниците попаднат в ситуация на "драматичен триъгълник", това ще забави решението на проблемите (Виж Модела на драматичния триъгълник на Карпман).

3.4.3 ПРЕДСТАВЯНЕ НА ВАШАТА ИНФОРМАЦИЯ

Защо представяте информация? На кого я представяте и какво искате това лице да узнае или да направи в резултат на това?



Тези въпроси са толкова важни, колкото и самата информация и ще ви помогнат да решите как да отпратите съобщението. Трябва ли да напишете листовка или бюлетин, да направите звуков запис на касета или видео, да го поставите на уебстраницата си или да го изпратите по пощата или да го напишете на постер? Всички тези методи могат да бъдат ефективни, ако подхождат на хората, до които искате да достигнете.

Защо? Отговорът на защо може да има обширна цел, например да накара хората да разберат дадено състояние. Желаните резултати могат да включват насърчаването на хората да разберат и да потърсят помощ за вероятни симптоми на по-ранен етап, намаляване на заклеяването, събиране на средства или просто да се накарат хората да се свържат с вашата пациентска организация.

Широката цел изисква комуникационна стратегия с различни съобщения за различни цели. Едно съобщение може да насърчи обществото да отбелязва и дискутира неща за първи път, но видимите резултати отнемат време.

Ученето изисква редица различни възможности за учене (виж [модела на Колб за цикъла на учене](#)), но първо хората трябва да разберат, че има нещо, което не знаят и че са заинтересувани да научат повече за него. Служителите и доброволците трябва да очакват, че която и да е комуникационна стратегия ще отнеме време и ресурси и да планират последващи дейности на първоначалните си съобщения.

Кой? Този въпрос идентифицира целевите групи за вашите съобщения. Понякога съобщенията могат да бъдат изпратени в една и съща форма до много различни групи и понякога съдържанието и формата на съобщението трябва да бъдат приспособени към специфична група.

Какво ниво на език би било лесно за разбиране от вашата целева група? Дали хората ще предпочетат листовка или подробен доклад? Нуждаят ли се от по-едър шрифт или повече картинки, отколкото текст? Знаят ли вече доста по темата или се нуждаят от подробен основна информация? Използват ли компютри? Къде биха те или техните семейства забелязали постер?

Съвет към преподавателя: "Кажете им това, което ще им кажеш. Кажете им! След това им кажете какво сте им казали току-що."

Когато ресурсите са ограничени, важно е да идентифицирате как тези ресурси трябва да бъдат оползотворени за достигането до желаните групи. Например, някои пациентски организации могат да поставят като приоритет нуждите на пациенти с нарушено зрение, други могат да искат да достигнат до пациенти, които говорят редки езици. Отнема повече време и може да е по-скъпо да изпратите информация на пациенти, които не използват електронна поща или интернет.

Ефективна комуникация. За да бъде ефективна, вашата комуникация трябва да привлече вниманието всред всички други комуникации, които изпращат други хора. Вашата комуникация трябва да бъде различна по някакъв начин. Например, написаната на ръка бележка изпъква на дъска, пълна с печатни съобщения. Необичайните художествени творби привличат вниманието. Името на организацията, подробностите за контакт и уебстраницата трябва да изпъкват във вашите комуникации.

Съвет към преподавателя: За да откриете как жените в Ирландия достигат до здравната информация, проектът Канком интервюира жените в техните домове, на работните им места и в търговски центрове. В резултат на това, специален автобус за здравна информация сега посещава селата.

Също така на вашата информация трябва да може **да се вярва**. Това се връща към отношенията, които сте установили с лицето, с което си комуникирате, или как обществото вижда вашата организация. Важно е всеки в организацията да разбере, че вашите ежедневни контакти с пациентите, лекарите и обществото засягат начина, по който се вижда организацията. Ако се опитвате да достигнете до малцинствени общества или маргинализирани групи, личният контакт може да е особено важен при изграждането на доверие. Съберете информация за техните групи в обществото и лидерите им и приеми съвет от която и да е организация, която вече е изградила отношение с тази общност.

Вашата комуникация трябва **да бъде структурирана** така че вашите съобщения да бъдат лесни за намиране и следвайте логичния ред. Сложната информация трябва да бъде разбита на прости стъпки с обяснение на каквито и да са технически термини или акроними. **Подчертайте ключовите съобщения**, като използвате булети, получен шрифт или гласа си, за да предупредите слушателя, че ще бъде доставено ключово съобщение.

Вашата организация и значимото участие на пациентите

Писмената информация трябва да включва инструкции за това как да получат **допълнителна информация**. Ако представяте информация на среща, веднага можете да отговаряте на въпросите и да подкрепите това като раздадете материали, които хората да използват след това. Моделът за квалифициран помощник на Игън може да бъде полезен за пациентските организации, които предоставят информация на индивидуални пациенти.

Поддържайте интереса като включвате подходящи лични истории, примери, фотографии и картинки, които подкрепят вашето съобщение. В пациентския бюлетин може да има различни такива позиции. При представяне по време на среща променяйте гласа си, използвайте паузи и оглеждайте цялата аудитория, така че те да почувстват връзката си с вас. **Практикувайте** вашето представяне пред колеги, и карайте колегите си да **проверят** писмените си комуникации. Тяхната обратна връзка може да доведе до прости подобрения.

Кампанията за обикновен английски език даде за резултат наръчник, "Как да пишем медицинска информация на обикновен английски език". Вижте www.plainenglish.co.uk/medicalguide.pdf

За указания от Центъра за усъвършенстване по интердисциплинарно умствено здраве за това как да направите представяне, вижте [Раздел 6.4](#).

За кампании против заклеяване, вижте [Раздел 3.5.2](#).

3.4.4 ИЗПОЛЗВАНЕ НА ТЕХНОЛОГИИ

Информационните и съобщителните технологии (ИСТ) революционизираха начина, по който ние споделяме информация. По-вероятно е пациентските организации да споделят информация и документи като си изпращат съобщения по електронната поща и разглеждат уебстраниците си, отколкото да си изпращат писма по пощата. Това по-специално може да е важно за международните комуникации.

Обществото на пациентите с болест на Паркинсън в Словения направи видео клип срещу заклеяването, който е достатъчно къс, за да може да се приложи към съобщение по електронната поща.

Днес пациентите влизат в контакт и формират общности на пациенти и организации чрез интернет.

Пациентските организации могат да използват текстови съобщения, за да се свързват със своите членове. Кампаниите по електронната поща могат да се използват за подобряване на информираността по здравни въпроси. Ако направите нещо, което улавя вниманието на хората, и го изпратите по електронната поща, те могат след това да го изпратят на приятелите си.

Здравните услуги също използват все повече ИСТ. Здравните досиета на пациентите често пъти се запазват по електронен път, вместо на хартия, и има предложение да има достъп до тези електронни досиета винаги, когато пациентът иска лечение. Леченията също могат да бъдат подкрепени от интерактивната технология; един пример за това е технологията за възстановяване от удар, изпитана от проекта "Аладин", финансиран от ЕК. Друг пример са ИСТ-устройствата за пациенти с хронично главоболие, което е разработено от проекта "Комоестас", за да следи за свръхдозироване на медикаменти. В общи линии, ЕК подкрепя технологичното развитие, свързано както с лечението, така и с предоставянето на здравни услуги.

Обаче ИСТ не винаги е просто решение. Софтуерът, или програмите, не работят със всички операционни системи или могат да работят бавно на стари компютри. Ако имате най-съвременен оборудване и софтуер, хората с по-старо оборудване може да не могат да отварят файловете, които им изпращате.

Тъй като това е огромна тема, ние можем само да предоставяме някои съвети, а не подробна информация. Добро решение може да е да имате лице с умения във вашата организация, който може да помогне да се разрешават проблемите при възникването им. Ако нямате такова лице, наемането на тийнейджър, който знае всичко, понякога е по-добре, отколкото нищо.

Ето и обща информация и нашите съвети за използването на ИСТ. Не препоръчваме използването на някое конкретно оборудване, услуги или софтуер. Ние просто привличаме вниманието ви към някои възможности.

- Необходима е безжична **връзка** или връзка с кабел за използването на електронната поща или интернета. Скоростта, с която сигналите могат да достигнат компютъра варира в зависимост от тази връзка. Бавната връзка пречи на хората, особено в селските райони, да използват някои уебстраници. Целта на ЕК е да направи високоскоростния широкополосов интернет наличен навсякъде в Европа до края на 2010 г., но е малко вероятно работата да бъде свършена дотогава.



Междувременно ние предлагаме да направите началната страница на вашата уебстраница лесна за използване. Анимациите или видеоклиповете отнемат повече време за сваляне и поставянето им на началната страница може да обезкуражи посетителите на вашата уебстраница. Когато изпращате по електронната поща големи файлове като фотографии или презентации, направете по-малка версия или архивирайте файла. Специалният софтуер, необходим за създаването на архивиран (ZIP) файл трябва да се купи, но софтуерът за отварянето им може да се свали безплатно.

- Има указания за това на страницата за достъпност за хората с увреждания.
Вижте www.w3.org/WAI/intro/people-use-web
- Някои проекти обменят документи по електронен път като използват **споделени работни места**. Техните документи се запаметяват на уебстраница и са налични само за хората, които имат правилната парола.
- **Skype** е безплатен софтуер, който може да бъде свален от интернет. Той позволява телефонни разговори, видео разговори и видео конференции с други компютри и също телефонни разговори с обикновени телефони, всичко в рамките на нормалните разходи за използване на интернет връзка. **VYKE** е друг подобен софтуер. За използване между два компютъра и двете страни трябва да имат вградени или включени микрофони и уеб-камери, ако искат да провеждат видео разговори.
- Някои компании предлагат **евтини телефонни разговори в рамките на Европа**; търсещият първо набира номер на компанията, а след това задграничния номер, който търси. Търсещият плаща по-малко, отколкото ако набере директно. Както и да е, обикновено има такса за свързване, както и услугата може да не е толкова евтина, колкото изглежда от начало. Използвайте интернет, за да проверите текущите оферти.
- Повечето софтуер, който се използва често за работа в офиса, като текстообработка или изчисление на таблици имат опциите "проследяване на промени" и "Добавяне на коментари". Това е полезно, ако искате другите хора да коментират документа, който сте им пратили.
- **Microsoft PowerPoint** е използва много за презентации и има предимството презентацията да бъде изпратена лесно по пощата или да бъде пренесена на флаш-памет за срещата. Фотографии и прости диаграми могат също да бъдат включвани в диапозитив на PowerPoint.

Ако използвате видео клип, проверете дали оборудването, налично по време на срещата ще възпроизведе звука, синхронизиран с картината.

Публиката може да прече малки точки с булети по-лесно от дълги текстове. Най-добрата цветна схема за хората с увредено зрение е бял текст върху син фон.

- **Дигиталните камери** са полезни за фотографии за публикуване и кратки видео интервюта. Уверете се, че имате разрешение да фотографирате хората и да използвате фотографиите за публикуване. Клеймото е важен въпрос за много пациенти, неприемливо е да ги снимате и да го използвате без тяхното съгласие.

Някои пациентски организации и други служби за оказване на помощ на пациентите предоставят компютърно време и помощ за обикновените пациенти, които искат да намерят информация в интернет. Важно е да запомните, че някои обикновени пациенти все още предпочитат да използват пощенските услуги или телефона.

Словенското общество "Дам" е създадено и поддържа първата уебстраница, предлагаща помощ в случай на депресия на словенски език: (www.nebojse.si). Обществото "Дам" е постигнало това с малко финансиране и без професионална подкрепа. Всеки в Обществото е доброволец.

3.5 УПРАВЛЕНИЕ НА ПАЦИЕНТИ КАТО ДОБРОВОЛЦИ

Този раздел е за индивидуални пациенти, които имат роли проектите, поради познанията им и опита им като пациенти. Те могат да участват чрез екипи за клинична грижа или пациентска организация или друг партньор по проекта, който не е пациентска организация, която подкрепя въпроси на пациентите. Самото участие може да бъде формално, планирано в проекта от началото или неформална разработка по време на проекта.

Стойност+ препоръчва външно менторство за доброволците на индивидуалните пациенти/представителите на пациентите, които са участвали директно в проекти, без подкрепата на пациентска организация зад тях.

Вашата организация и значимото участие на пациентите

В целия Европейски съюз има няколко признати ръководства за участието на индивидуални пациенти по този начин. Клиничните и етичните ръководства, които здравните служители трябва да следват, когато набират пациенти като предмет на проучване, може би за да се изпита ново лечение или техника, не се отнасят до ситуация, където пациентите са по-скоро пациенти, отколкото предмет на проучване.

Този раздел предоставя указания за набирането и управлението на индивидуални пациенти, участващи в проекти или, разбира се, в други дейности на участие. Той описва защо пациентите участват, какво може да ги обезкуражи и какво може да ги подкрепи.

Статусът на участващите пациенти и техните представители може да бъде като на:

- Неплатени доброволци
- Платени за специфични, ограничени, задачи
- Заети в рамките на проекта.

Когато пациентите или пациентските представители са заети в рамките на проект, те са защитени от закона за заетостта. Те ще имат трудов договор, който ще определя техните отговорности, както и тези на работодателя. Те могат да имат мениджър и редовен договор с колеги в екипа на проекта. Налична е подкрепа, ако има проблеми.

Пациентите и техните представители, които са доброволци или на които е платена малка сума за специфична ограничена задача, например за посещаване на среща, не са част от официалната структура на заетостта и може да нямат достъп до подкрепа по същия начин. Техните права и отговорности не са толкова ясни. Въпреки че те внасят голяма мотивация към задачите, тяхното участие трябва да идва на второ място след третирането на тяхното състояние или отговорностите им за грижите, както и платената заетост. Те може да трябва да преодолеят много практически трудности, за да участват въобще. Тъй като те са вложили толкова усилия в тяхното участие, те искат да усетят, че времето им е било използвано добре.

Има нужда да се осигури, че участието на пациентите у положителен опит за всички засегнати. Проектите, пациентските организации и които и да са други организации с участието на пациенти, трябва да създадат подкрепяща структура за участието на пациентите. Тази структура трябва да подкрепя пациентите, за да приспособят участието си в живота си. Ние обсъждаме това по-задълбочено в раздел 3.5.4.

3.5.1 ЗАЩО ПАЦИЕНТИТЕ ИСКАТ ДА УЧАСТВАТ?

Разбирането защо хората стават доброволци е много важно за набирането на доброволци и за задържането им в организацията.

Доброволците са мотивирани по няколко начина. Това са само част от тях:

- Искат да допринесат за доброто на тяхната общност и работят за позитивна промяна
- Имат смислено занимание
- Опознават нови хора
- Проучват възможно промяна в кариерата си или изграждат умения с оглед на бъдеща заетост
- Ангажирани с кауза – лични или семейни причини могат да въздействат върху избора на кауза
- Тъй като времето, което могат да отделят е ограничено, те са мотивирани от въздействието от техните усилия, което те могат да видят, както и от оценката на тяхната работа от други хора.

Всички тези неща могат да се отнасят за пациентите и представителите на пациентите, но има допълнителни силни мотивации, специфични за пациентите, които включват възможности да:

- Подкрепят разработването и достъпността на нови лечения, които биха имали директно въздействие върху техния живот
- Срещат други хора с подобни състояния, да сравняват опит и да се поучат от тях
- Изградят нещо позитивно от техните собствени трудности; това може да има психологическо въздействие върху тяхното собствено добруване.

Респектът към дейността на доброволците може да бъде свързано с традицията на практиката или стажа. Възможността да се научат на нови умения от признат експерт повишава статуса да работиш без заплащане. В някои общности обаче, неплатената работа може да бъде свързана с експлоатацията. Може да е трудно да се наберат доброволци от тези общности, освен ако не се направи връзка с дейности, които са уважавани и имат висок статус.

В някои страни има ръководства за добрата практика с доброволци, като това ръководство може да се прилага и към пациенти, които участват като доброволци. Например, уебстраницата Volunteering England (Доброволческа Англия) www.volunteering.org.uk/ има Банка с добри практики, а уебстраницата Volunteering Ireland (Доброволческа Ирландия) www.volunteeringireland.com/ има Глава за ефективна доброволческа дейност.



На уебстраницата на Европейския доброволчески център (CEV) www.cev.be има списък на членовете в различните страни.

3.5.2 КАМПАНИИ СРЕЩУ КЛЕЙМОТО

Клеймо са срамът и позорът, с които се асоциира нещо, което се счита за социално неприемливо, което води до дискриминация. Общественото невежество и предразсъдъците по отношение на някои медицински състояния могат да доведат до това пациентите да избягват ежедневните дейности, които могат да подобрят физическото им здраве и качеството на живота им, поради това, че се страхуват от заклеяване. Клеймото засяга също така заетостта, като прави по-трудно намирането и задържането на работа. Предразсъдъците имат негативно въздействие върху психологическото добруване. Онези, които са подложени на дискриминация, не могат да изпълняват пълноценна и равностойна роля в тяхната общност.

Литовският съюз на болните от множествена склероза провеждат ежегодно състезания на гумени патета. Това води до увеличаване на разбирането за и приемането на множествената склероза, както и до набирането на средства.

За даден пациент участието може да означава приемането на публична роля, свързана със състоянието, което иначе може да не е очевидно за всички. Поради това, те могат да изпитват клеймо, което иначе биха могли да избегнат. Ясно е, че клеймото е значителна бариера пред набирането на пациенти за дейности по участието.

Клеймото беше идентифицирано като проблем на няколко събития на Стойност+. В една от фокус групите на Стойност+ четири от десет участници идентифицираха клеймото като проблем за състоянието, което те представляват. Те изразяват също така безпокойство за нарастващата дискриминация при предоставянето на здравни услуги, които могат да засягат пушачи, пациенти с наднормено тегло, хора, които сами си нанасят вреди, използват наркотици или твърде много алкохол. Разбира се, каквито и да са групи, за които се правят предположения без причини тяхното поведение да се изследва, могат да изпитват заклеяване и дискриминация. Ние включваме този раздел за кампанията за анти-заклеяване по предложение на тази фокус-група.

Проектът на LISS (Литовският съюз на болните от множествена склероза) за борба с множествената склероза и проектът "Умствено здраве в Европа – Добри практики при борбата със социалното изключване" са насочени директно към намаляването на заклеяването и дискриминацията. Техните стратегии за борба със заклеяването включват общественото образование за намаляване на невежеството, което стои зад предразсъдъците, образованието на специфични групи, предоставянето на информация за законовите права на пациентите и работят директно с работодателите.

Виж www.mentalhealth-socialinclusion.org/assets/files/Good Practices Publication Final.pdf за крайния доклад на проекта "Умствено здраве Европа".

Кампаниите за информираността, така че мнозинството от населението знае някои основни факти за даденото здравно състояние, се смятат за особено важни. Предоставя се лесна за разбиране информация на листовки и постери на публични места, не само в медицинска среда. Тази информация насочва към пациентската организация и нейната уебстраница, където има по-подробна информация. Тактиката включва участието в пациентската организация на известни хора с това състояние чрез поканването им на важни събития, определянето им за говорители или участието им в информационни филми. Това предизвиква стереотипите и предоставя модели за положителни роли на пациентите. Персоналните истории също привличат интереса – те казват как наистина са нещата.

Белгийски пациенти с психиатрични заболявания продават домашно приготвена храна на годишния джазов фестивал на открито в Гент.

Пациентските организации могат да увеличат покритието на кампаниите за информираност чрез организирането или участието в локални или регионални събития. Това събира пациентите с техните общности в позитивен контекст. Такива събития увеличават информираността за състоянието, борят се със заклеяването, помагат за набирането на средства, предоставят възможности за набирането на пациенти и поддръжници, вероятно предлага и възможности за влизането в мрежа с и за лобирането при политици и доставчици на здравни услуги. Ако събитията се случват редовно, те, както и състоянието, с което се свързват, стават част от живота на общността.

Вашата организация и значимото участие на пациентите

Важно е да се привлече вниманието на медиите към положителните истории и да се концентрирате върху фактите. Информационни статии могат да бъдат насочени към дадени публикации, например към женските списания. В някои страни е по-вероятно радиото да е целта на пациентските организации за разпространяването на информация, докато телевизията се смята да е по-заинтересувана от сензационните истории за "лоши новини", които увеличават клеймото.

Националната благотворителна организация MIND в Обединеното кралство сега предоставя консултантски услуги и обучение за работодателите как да се справят с въпроси, свързани с умственото здраве на работното място, за да се намали дискриминацията там.

www.mind.org.uk/About+Mind/Mind+Workplace/

Законовите предизвикателства към дискриминацията са възможни само ако са подкрепени от националния закон. Текущата кампания на Обединеното кралство "Време за промяна" www.time-to-change.org.uk/ включва финансиране, за да се представят случаи, в които Законът на Обединеното кралство за дискриминация на хората с увреждания е бил нарушен.

3.5.3 КАК И КЪДЕ ДА СЕ НАБИРАТ ДОБРОВОЛЦИ

Доброволците могат да работят на каквото и да е ниво в дадена организация; членовете на Борда, които имат законови отговорности за управлението на организацията могат да бъдат доброволци. И пациентите, и техните роднини могат да помислят за доброволческа дейност в пациентска организация. В този раздел ние говорим за "потенциален доброволец" по време на процеса на набиране и за "доброволец" веднъж след като лицето е било привлечено. Тези термини се отнасят и за пациентите, и за техните роднини, а същата информация е уместна и за всяко друго лице, което иска да е доброволец в пациентската организация. Когато говорим за "пациенти", ние имаме предвид само пациентите, а не техните роднини.

'Участието на пациента' се отнася за участието на пациентите или техните представители във въпроси, свързани с пациентите. Представителите могат да бъдат служители или доброволци от пациентската организация. Самите тези служители или доброволци могат да бъдат пациенти или роднини на пациенти. За добрата практика при представянето на пациенти, вижте Раздел 2.4.1. За добрата практика по отношение на измерението пол, вижте раздел 2.5.3. Роднините на пациентите могат също да бъдат замесени във въпросите, свързани с полагащите грижи. Това се

нарича "участие на полагащите грижи". Ние не го дискутираме в настоящия инструментариум, освен за да подчертаем, че докато интересите на пациента и на полагащия грижите често пъти са едни и същи, понякога е важно да се признае, че има и разлики.

Набирането на доброволци и набирането на платен персонал изисква същите стъпки, въпреки че те могат да не бъдат изпълнени при същата формалност и подробности при доброволците за всички задачи.

Функционалната характеристика е съставена за описване на задачата, а **спецификацията на лицето** описва познанията, уменията, опита и отношенията за извършването на задачата. Те и подробностите на **състоянията** – часове, заплащане, други награди – и **организацията** и **проекта** са изпратени на хората, които отговарят на **рекламата**. Всеки, който е заинтересуван, сигнализира за интереса си с **формуляр за кандидатстване**. След това се провежда допълнителен обмен на информация и преговори, често по време на **интервю** или **дискусия**, когато всяка страна решава дали иска да работи с другата. Ако иска, договорът се подписва или в случая с доброволците може да има **споразумение**.

Когато набира доброволци трябва да се намери балансът в процеса на набиране, ако е твърде формален, потенциалните доброволци могат да бъдат обезкуражени, като чувстват, че задачата е твърде сложна за тях. Ако е твърде неформална, доброволците могат да поемат задачата с очаквания, които не могат да бъдат удовлетворени, водят до неудовлетвореност у всички. Неформалността може да предаде съобщението, че задачата не е наистина ценена.

Често пъти е по-добре да представите лице в лице информацията, която трябва да бъде обменена. Тогава е възможно да се установи разбирателство и да се обясни защо се изискват някои процедури. Процедурите могат да бъдат свързани с изискванията на финансиращите или осигурителите, националния закон или собствените политики на организацията. Каквато и да е информация, предадена устно, трябва да бъде подкрепена от писмена информация.

Стойност+ получи силно съобщение от пациентите и представителите на пациентите, че участието на пациентите е най-ефективно, когато е планирано от началото. Обръщането на внимание на отделните пациенти и представителите на пациентите, които изпълняват задачите по участието е част от това планиране. Откриването на това, което може да мотивира пациентите или техните роднини да бъдат доброволци, и това, което може да ги обезкуражи, предоставя важна информация, която може да бъде вградена във вашето планиране.



Сега ние разглеждаме етапите на набиране по-подробно:

- **Функционална характеристика.** Тя трябва да описва точно задачата. Например, трябва да стане ясно дали доброволецът, който редовно посещава срещи, трябва да бъде в редовен контакт с обикновените пациенти за дискутирането на позициите от дневния ред или предоставянето на възгледи от неговия или нейния собствен опит. Трябва да бъде ясно дали някой, който е доброволец в офиса, се очаква да отговаря на телефонната линия за помощ.

Не е възможно да се предвидят всички задачи, които ще възникнат по време на дълъг проект. На съществуващите доброволци, както и на тези, които са участвали преди това, може да им бъдат предложени допълнителни задачи, но те не трябва да се чувстват под натиск да приемат.

За доброволците, които провеждат редовно задачи, които изискват умения, функционалната характеристика е подробна. За кратки задачи функционалната характеристика може да се слее с други теми от кратък информационен списък.

Вижте [Раздел 6.4](#) за подробна функционална характеристика от НПО.

- **Спецификация на лицето.** Равни възможности за набиране са възникнали от антидискриминационните закони. За да се защитят от антидискриминационните случаи, работодателите внимават, за да опишат точно качествата на лицето, което е необходимо; спецификацията на лицето трябва да се отнася до задачите във функционалната характеристика. След това работодателите измърват приложенията и интервюираните лица по отношение на тази спецификация. Въпреки че не може да се заведе съдебно дело, ако работата не е платена, важно е за пациентската организация да се разбере, че тя избира честно доброволците, особено когато са включени обучение или други ползи.

Понякога, когато финансиращите или определящите политиката изискват участието на пациента, малко време се използва за набиране. Резултатът може да е, че пациентите или представителите на пациентите, които участват, имат малко познания за етапа на заболяването или услугите, които се обсъждат и не могат да направят информиран принос. Тази лоша практика окуражава съпротивлението срещу участието на пациентите. Пациентските

организации могат да насърчават добрата практика чрез използването на точното описание в спецификацията на лицето.

- **Условия.** Те включват прогнозите за необходимото време, къде и кога се очаква да бъде изпълнена задачата, подкрепа или оборудване, които ще бъдат предоставени, обучение, което трябва да се премине, за какви разходи може да се иска покритие, както и възможни награди.

Въпреки че много пациенти и представители на пациенти отделят от времето си без проблеми, това не трябва да се очаква от тях. Ако за дадена задача е необходимо значително време, то тя трябва да се включи в бюджета като платена работа.

Бюджетът трябва да включва и време за набиране на доброволци, подкрепа и обучение. Включването на доброволци е много времеемко.

- **Подробности за организацията и проекта.** Подробностите относно организацията вероятно са достъпни в удобен за пациента формат. Подробностите за проекта трябва да са описани на прост език. Важно е пациентите и другите доброволци да видят как това, което вършат ще допринесе за цялостните резултати от проекта.
- **Реклама.** Рекламата трябва да е атрактивна, с внимателно подбрани думи и да бъде разпратена по обичаните пътища за комуникация на пациентската организация. Ако дадена пациентска организация е участвала в разработването на проекта и кандидатстването за финансиране, обикновени пациенти и други потенциални доброволци вече може да са информирани за проекта и да са проявили интерес. Когато организацията на пациентите е готова да набира участници, тя трябва директно да се обърне към тези хора.

- **Кандидатстване.** Когато някой доброволец кандидатства при Вашата организация вие трябва да имате известна лична информация, като например данни за връзка, които обикновено се събират във формуляр за кандидатстване. Количеството информация ще зависи от типа работа – не трябва да събирате ненужна за Вас информация. Освен това, някои пациентски организации изискват препоръки за доброволци, а в някои страни се изисква свидетелство за съдимост ако доброволецът ще работи с деца или възрастни от уязвими групи.

Повечето потенциални доброволци биха счели за неразумно да попълват формуляр за кандидатстване преди да са имали възможност да обсъдят **възможността за включване** с представител на пациентската организация.

Вашата организация и значимото участие на пациентите

Формулярът за кандидатстване може да се даде по време на интервюто или обсъждането и да се върне от съответното лице, когато то е заинтересовано от възможността за включване.

- **Обсъждане.** Това е възможност за пациентската организация и потенциалния доброволец да разберат дали възможността за включване е подходяща за доброволеца. Организацията трябва да опише възможността за включване, необходимото обучение, както и предлаганата помощ. Тя трябва и да разбере както даден човек иска да спечели от възможността за включване, както и да го информира дали може или не може да се отговори на очакванията му. Не трябва да се страхува да каже „не“, тъй като тя защитава интересите на пациентите, които представлява, както и тези, които ще имат полза, ако работата е свършена добре. Организацията може да открие други възможности за включване, за които дадения човек може да е по-подходящ.

Информацията за мотивацията на пациенти и представители на пациенти, както и за ограничения (като например свободно време, въпроси, свързани с мобилността, празноти в познанията или уменията), събрана по време на тези обсъждания позволява на една организация да предостави по-благоприятна среда за включване на пациенти.

Важно е по време на обсъждането да се създаде открита и поощряваща атмосфера, така че потенциалният доброволец да чувства, че може свободно да говори и да задава въпроси. Например, кандидатът може да трябва да е сигурен, че пациентската организация ще запази личните му данни в тайна. Може да се наложи служителят да трябва да поощрява по-малко уверените да осъзнаят собствените си умения. Трябва да се обяснява причината, поради което се иска дадена информация от потенциалния доброволец.

Пациентите и техните роднини може да трябва да „разкажат историята си“ преди да могат да се концентрират върху нещо друго – било то задача за включване или просто контакт с пациентска организация за получаване на информация. Те трябва да са приели диагнозата преди да са готови дори да помислят за включване. Трябва да могат достатъчно да загърбят собствените си проблеми за да се концентрират върху задачата, а не да използват задачата за да решават собствените си проблеми.

- **Споразумение.** Доброволците обикновено биват въведени в организацията, така че да разберат нейните политики и процедури

(методи на работа). Те може да подпишат споразумение, че ще прилагат тези политики и процедури в работата си за организацията. Някои източници на финансиране изискват всички работници и доброволци в организациите, които финансират да подписват такова споразумение.

Споразумението включва и неща, които организацията ще прави, като например да покрива разходи или да предоставя обучение.

На практика, в случай че доброволец наруши такова споразумение единственото, което пациентската организация може да направи е да помоли съответното лице да престане с доброволческите си изяви и, може би, да напусне организацията. Ако доброволецът/доброволката цени нещата, които работата му/й с организацията може да постигне, като например уважение за умения и статус или социални контакти с други доброволци, това е сериозна причина за спазване на споразумението.

Клиничните специалисти понякога изразяват опасението, че включените пациенти или техните роднини не са обучени по въпросите на поверителност на информацията и не трябва да отговарят пред никого ако я пренебрегват. Пациентските организации знаят, че поверителността е жизнено важна за доверието на пациентите. Те имат политики за сигурност на информацията и обучават своите служители и доброволци; за доброволците е малка крачка да подпишат споразумение за да покажат, че осъзнават колко важна е поверителността и са преминали обучение в тази област.

Сега преминаваме към това къде да се набират доброволци. Намирането на пациенти или роднини готови и способни да бъдат включени отнема много време и е трудно. Организациите на редките заболявания са изправени пред особено големи проблеми поради малкия брой пациенти с такива диагнози.

За една организация работата по привличане на пациенти и представители на пациенти започва далеч преди пациента или неговото семейство са готови да помислят за включване. Пациентите, а впоследствие и семействата им, често се чувстват изолирани, когато получат диагноза за заболяване, за което нищо не знаят. Изолацията намалява, когато научат, че съществуват организации – а възможно и местни групи от типа „помогни си сам“ – за пациенти със същия проблем. Впечатлението им от пациентската организация започва оттук.



Има много начини да се направи връзка с пациентите и техните семейства: пациентските организации правят Интернет сайтове, предоставят брошури на обществени места, лекарски кабинети и клиники, установяват връзки със специализирани сестри и лекари, които предават информацията им на току-що диагностицирани пациенти, организират популяризиращи събития, публикуват статии във вестници и списания, а може дори да поставят послания по здравни проблеми върху опаковки на ежедневно използвани продукти. Освен това, те може да подпомагат на групи от типа „помогни си сам“ или да предоставят услуги директно на пациенти в болнични или други условия.

Всички тези канали на комуникация изграждат картината на пациентската организация. Всички те могат да се използват за популяризиране на възможностите за включване на пациентите.

Когато пациенти или техни роднини се свържат с вашата пациентска организация по каквато и да е причина, това е възможност за набиране на членове, съставяне на списъци с адреси за разпращане на печатни или електронни бюлетини, или покана за включване в база данни. Важно е да не се пропилят тези важни възможности и първият личен контакт с някой от пациентската организация трябва да направи добро впечатление. Служителите или доброволците, които се срещат с пациентите и техните роднини или отговарят на телефоните трябва да са обучени подходящо и да откликват внимателно на хора в беда.

Когато някой се включи в списъка с адреси на ваши контрагенти организацията ви може да задържи вниманието им като изпраща бюлетини за дейността ви, включително включването на пациенти в организацията и дейностите по включване извън организацията. Само малцина пациенти или хора, които се грижат за тях всъщност предприемат стъпката да бъдат включени. Но колкото повече пациенти и техните семейства знаят за включването на пациенти, толкова повече те разбират какво пациенти или грижещите се за тях могат да постигнат по отношение на състоянието си, когато работят заедно, както и как те камите биха могли да участват. Личните истории, разказани в бюлетин или в Интернет страница може да вдъхновят други хора да се включат.

Организирането на кампания за набиране в подкрепа на рекламата може да е необходима за намирането на пациенти или представители на пациенти за определени възможности за включване. Служителите или доброволците

могат да посещават обществени, болнични или специализирани институции и да говорят за своята организация и нейните дейности. Може да се обърнете към персонала в специализираните клиники и да ги помолите да споменат за възможностите за включване пред пациенти или роднини. Личният контакт е важен, ведно с обяснение какво даденият човек може да допринесе към задачата, а мъжете особено е по-вероятно да откликнат при личен контакт, отколкото на плакат.

Пациентите или роднините може да се свържат с вашата пациентска организация, за да се поинтересуват за възможностите за включване – било то като общо запитване или в отговор на реклама или кампания за набиране. Съществено важно е те да получат бърз отговор и да бъдат държани в течение, например за това кога вероятно може да започнат дейностите по включване. Полезно е да има административна система за записване на контакти с възможни доброволци. Това позволява на организацията ви да проверява дали и разпратена информация, както и да предприема други подходящи последващи стъпки. Може да се използва Контролният списък на Стойност+ за проверка на възможностите за включване за всеки възможен доброволец за да е сигурно, че е покрита цялата необходима информация, било в писмен вид или по време на интервю или дискусия. Като всички други наши инструменти, организациите могат да го адаптират спрямо собствените си изисквания.

Политиката за включване на обществеността и пациентите в Англия изисква включването на пациентите в общественото здравеопазване. Разработени са бази данни в някои области за пациенти, които се интересуват от включване. Пациентите дават известна информация за своето състояние и за начините, по които са готови да се включат като, например, отговарят на въпросници, изпратени да домовете им, участват в набирането на лекари и сестри и присъстват на срещи. Подробености за възможностите за включване се изпращат само на онези пациенти, които чрез базата данни са идентифицирани като интересувачи се и притежаващи съответния опит. Някои възможности са открити само за пациенти, които са преминали обучение. Пациентите трябва да получават малко заплащане за дейности по включване, но не и за участие в курсове за обучение.

Вашата организация и значимото участие на пациентите

За Контролния списък на Стойност за възможности за участие, вижте [Раздел 6.3](#)

С нарастването на интереса към включване на пациенти все повече зачестяват случаите на обръщане към пациентски организации за намиране или даване на обяви за пациенти, които да участват в проекти, в които дадената пациентска организация не е включена. Пациентските организации решават дали исканията трябва да се предадат на редовите пациенти, като използват критериите, разработени за тези пациенти, например източника на финансиране.

За Контролния списък „Астма Великобритания“ за изследователи, желаещи да привлекат участници във възможностите, предлагани от научните им изследвания, виж [Раздел 6.4](#).

3.5.4 РАБОТНО СПОРАЗУМИЕНИЕ

След цялата тази подготовка, вие вече сте намерили пациент или представител на пациент, който иска доброволно да поеме задачата. Последното нещо, което искате е да го/я загубите! За щастие, тъй като толкова добре сте подготвили процеса за намиране и двамата разбирате каква е задачата и какво може да очаквате един от друг. Ако доброволците са били въведени във вашите политики, те знаят как трябва да постъпят ако имат проблем. Така че вие само трябва да предоставите обещаната подкрепа.

Проучването „Стойност+“ многократно установява важността на личния контакт при включването на пациента. Пациентите изразиха желание проектите да имат човек за контакт за пациентите, които те включват, както и да имат обратна връзка с информация за работата си и подкрепа. Те се включват доброволно отчасти защото виждат, че е в интерес на пациентите задачата да бъде изпълнена от пациент. Тъй като самите те са партньори, в техен интерес и задачата да бъде изпълнена добре. Пациентите, които са "новаци" във включването настояват да знаят дали и как може да изпълнят задачата си по-добре. Тази обратна връзка е важна за тях. Същото важи за представителите на пациенти, които се включват.

Според нас, пациент-доброволец или представител на пациент трябва да има човек за контакт в пациентската организация, както и насрочени редовни срещи с този човек. Подкрепата на група или часове на обучение може да са от полза за

доброволците, но това не трябва да замества времето на четири очи със съответния човек за контакт.

Подкрепата от страна на човека за контакт може да приеме различни форми, в зависимост от това колко са подходящи или нужни:

- Обсъждане и предоставяне на обратна връзка или проверка на качеството на наскоро приключени задачи
- Планиране и подготовка на бъдещи задачи
- Подкрепа в емоционалните аспекти на работа с пациенти или представяването на пациенти
- Определяне на нуждите на доброволца от обучение и инструктаж
- Информирание на доброволца за последните промени, настъпили в законодателството, политиката и финансирането, както и за последните новини в пациентската организация
- Уверение, че работата продължава да не пречи на здравето и личните задължения на доброволца
- Следене за това доброволца да попълва формулярите за разходите си навреме.

Някои аспекти на подкрепата са толкова важни, че не могат да бъдат представени под формата на точки. Тук ние се концентрираме върху обучението, предаване на работата и благодарности към доброволците.

Обучение

Без значение колко умел е даден доброволец, ако работата с пациентска организация за него е новост, той ще се нуждае от въведение в нейната политика и методи на работа. Може да е необходимо и друго обучение, в зависимост от уменията на доброволца и колко специализирани са задачите. Набирайки увереност, доброволците може да пожелаят да поемат задачи, които поначало не са искали да поемат, като например да представляват пациентската организация на външни срещи. На този етап те може да пожелаят допълнително обучение или инструктаж.

Европейската комисия предлага 2011 да бъде обявена за Година на доброволчеството с организирането на събития за обмяна на добри практики за да се подчертае ползата от него.



Трудно е да се намерят курсове за обучение, които са подходящи за нуждите на включване на пациенти. Пациентските организации се учат сами в борбата си за включване в проекти, свързани със здравето. Често организациите нямат достатъчно доброволци за формиране на група за обучение, макар и да разработват собствени курсове. Един от отговорите е индивидуално обучение в пациентската организация, а другият може да е споделяне на обучение с друга пациентска организация. Понастоящем властите в здравеопазването предоставят много малко или никакво обучение.

Пациентските организации трябва да управляват внимателно ресурсите си от време и финанси, и да се концентрират върху своите цели и стратегии. Те трябва да взимат трудни решения за това колко обучение могат да предоставят на доброволци, които се заемат с възможности за включване.

Предаване на работата

Доброто предаване на работата означава сигурност, че човекът за контакт знае достатъчно за работата на доброволеца, за да може да продължи най-важните ѝ аспекти, в случай че доброволеца неочаквано отсъства. Осъзнавайки важността на работата си за други пациенти, пациентите доброволци може да се подложат на прекалено голямо напрежение, за да могат да продължат да работят доброволно, когато не са добре и всъщност трябва да почиват. Собственото им здраве и деликатен въпрос, който пациентите до голяма степен трябва да решават сами, но качеството на работата им в такъв период се отразява на организацията. Откъсването от работа при неразположение трябва да се припознае като добра практика за работниците и доброволците в пациентската организация. Решението да се вземе почивка е по-лесно, ако доброволецът познава някой друг в организацията, който може да бъде инструктиран адекватно, така че работата да продължи в негово отсъствие.

За един доброволец е обезкуражаващо да се върне от кратко отсъствие поради болест и да открие, че месеци подготвителна работа по важен въпрос са изгубени, защото никой друг не е знаел достатъчно, за да присъства на среща или да спази някакъв друг краен срок вместо него. Доброволецът може да сметне, че никой друг не сметнал работата за важна и да изгуби мотивацията си да продължи.

Благодарност към доброволците

Усилията, които сте положили за набирането на доброволци и за подкрепа на тяхната работа би трябвало да им покажат колко важна тази работа е за вас., но е още по-добре това да се каже на глас и в писмен вид ако организацията ви публикува нещо, в което и доброволците са допринесли. Още по-добре е това да се каже на глас и в писмен вид ако организацията ви публикува нещо, в което и доброволците са допринесли.

В процеса на изследването Стойност+ ние получихме силни послания за това колко важно е да се информират пациентите и представителите на пациентите за това какво се е случило в резултат от работата им. Когато дейността по включване е част от един проект, въздействието ѝ върху политиката на здравеопазване или лечение може да остане неизвестна дълго след приключване на проекта. В този случай, вашата пациентска организация и другите партньори по проекта трябва да постигнат съгласие за метод на събиране на такава информация, така че тя да бъде предадена на пациентите и представителите на пациенти, включени в нея.

Благодарностите не винаги са достатъчни: някои пациенти разглеждат доброволната работа, може би с пациентска организация или друга подкрепяща организация, като начин да упражняват уменията си преди повторното си включване на работа. Те може да поискат писмено потвърждение за обучението, което са преминали, или да поискат препоръка за работата, която са вършили за организацията, понякога много по-късно, когато и лицето им за контакт е напуснало организацията.

Разбира се, една организация не е задължена да даде препоръка, а и никога не трябва да дава заблуждаваща препоръка, но е срамно ако откаже да даде препоръка, просто защото няма никакъв запис за работата или обучението на доброволеца.

Някои организации поддържат архив на срещите за подкрепа с лицето за контакт – накрая доброволецът изразява съгласие със протокола и запазва свое копие от него. Ако доброволецът напусне, организацията обобщава стажът и обучението му и го съгласува с него по същия начин. Тогава ако доброволецът поиска препоръка дълго след това информацията все още е в наличност. Алтернативен вариант е да се издаде удостоверение, обобщаващо стажа и обучението на доброволеца в организацията, когато той или тя я напуска.

Европейски проекти





4.1 ПРЕГЛЕД НА ГЛАВАТА

Настоящата глава дава общо описание на процеса на кандидатстване за финансиране от Европейската комисия. Тя посочва какво трябва обмислят пациентските организации, когато изработват предложение за финансиране и кои са основните моменти, които не трябва да се забравят по време на изпълнението на проекта, ако предложението им е успешно.

Всяка програма, финансирана от ЕК, и поканите за кандидатстване по тези програми, съдържат изисквания, които трябва да бъдат спазени от партньорите, които се обединяват за подготовката на предложението. Тези изисквания трябва да бъдат проверени много внимателно, тъй като са различни за всяка програма за финансиране и за всяка покана за финансиране.

4.2 ЕВРОПЕЙСКАТА КОМИСИЯ И ФИНАНСИРАНЕТО, КОЕТО ПРЕДОСТАВЯ

Европейската комисия има няколко генерални дирекции, които отговарят за конкретни политически области. Всяка генерална дирекция (ГД) се ръководи от комисар, определен от държавите-членки и одобрен от Европейския парламент. Всяка ГД обявява своите политики и програми за финансиране за изпълнение на тези политики. Общата цел на финансирането от ЕК е изграждането на Европейската общност.

Всяка програма за финансиране, която продължава няколко години, се обявява със съобщение, което я описва в общ план. Това съобщение бива последвано от поредица от показани за финансиране, които обясняват много по-подробно за какво може да се използва финансирането и кой може да кандидатства. Поканите са отворени за организации, които могат да покажат, че дейността, която искат да изпълнят отговаря на политиката и детайлите на поканата за финансиране. Например, обучение, осигурено за пациентите, за да им помогне да се върнат на работа, може да отговаря на политиката по заетостта или на конкретна покана за финансиране, насочена към подпомагане на хората в неравностойно положение да получат работа. Всяка покана за финансиране има строго определен краен срок, често два-три месеца от датата на поканата; организацията трябва да подадат предложенията си преди този краен срок.

Увод във финансирането от Европейския съюз можете да намерите на Интернет страницата Europa http://ec.europa.eu/grants/introduction_en.htm.

Можете да търсите финансиране за дейностите, които вашата организация иска да изпълни, на страница с опис на схемите за безвъзмездни средства

http://ec.europa.eu/contracts_grants/index_bg.htm

Кратко обобщение на някои от програмите за финансиране и други европейски новини могат да се намерят на Интернет страницата на представителството на Комисията във вашата страна, връзка към адреса на което можете да намерите на Интернет страницата Europa http://europa.eu/euinyourcountry/index_en.htm.

Генералните дирекции можете да намерите, като използвате връзката „Кой кой е“ на основната страница на Европейската комисия. Дирекциите, които провеждат програми, които може би са най-подходящи за пациентските организации са:

- ГД Образование и култура (DG EAC)
- ГД Трудова заетост, социални въпроси и равни възможности (DG EMPL)
- ГД Разширяване (DG ELARG) – само за страните, които се подготвят да се присъединят към Европейския съюз
- ГД Предприятия (DG ENT) по въпроси като напр. фармацевтичната политика
- ГД Околна среда (DG ENV) – може да предоставя безвъзмездни средства на НПО, които работят по въпросите на околната среда
- ГД Здравеопазване и потребители (DG SANCO) – Програма „Обществено здраве“
- ГД Информационно общество и медии (DG INFSO) – финансира проекти за разработване на софтуер, приспособления и оборудване за електрониката и технологиите.
- ГД Правосъдие, свобода и сигурност (DG JLS)
- ГД Регионална политика (DG REGIO) – включва Европейския фонд за регионално развитие
- ГД Изследвания (DG RTD) – включва Седма рамкова програма.

Естествено, за да се открие подходящото финансиране е необходимо време. Към настоящия момент не съществува бързо решение за откриването на информация за поканите за финансиране от ЕС.

Пациентски организации, които работят на европейско равнище, могат да уведомяват своите членове за новите покани. Големите корпорации, научните институти и т.н. наемат служители, които да следят за възможностите за финансиране; те намират информация за това, кога ще се обявят покани за финансиране от ЕК, така че да бъдат предварително подготвени, ако имат права да участват. За тази цел те следят Интернет страниците

на генералните дирекции и обявите във вестник „Европейски глас“ (European Voice) – www.europeanvoice.com/. Пациентските организации могат да направят връзка с подобни организации и да се включат в списъка им с електронни адреси.

Отвореният здравен форум, организиран на всеки три години от DG SANCO е подходящо място, където да откриете какви са вероятните теми на поканите за кандидатстване в здравната сфера. Големите европейски конференции, свързани със здравеопазването, напр. конференциите на Европейския здравен форум Гащайн и Европейската асоциация по обществено здраве могат също да бъдат подходящи форуми за информиране за темите на предстоящите конкурси.

Европейската служба за граждански действия (ECAS) www.ecas.org/ има за цел да овласти гражданите и гражданското общество в Европейския съюз и предоставя услуги за консултиране на своите членове. Всяка година ECAS публикува ръководство за финансиране от Европейския съюз за НПО.

Когато стартират нови програми за финансиране, някои от тях провеждат информационни дни за потенциалните кандидати; те дават насоки за съдържанието на поканите за кандидатстване и за изискванията към администрирането на проектите, които ще се финансират от съответната програма. ЕК не осигурява подкрепа или обучение за подготовка на самото предложение за кандидатстване за финансиране.

Някои генерални дирекции имат списък на националните лица за контакт за всяка държава-членка на ЕС. В раздел 6.5 сме дали връзките към тези списъци от Интернет страниците на някои генерални дирекции и финансиращи програми. Ако се затруднявате да намерите подходящия човек, свържете се със съответната ГД чрез портала Еурога, или попитайте вашия член на Европейския парламент (Член на ЕП).

4.3 КАКВО ПРЕДСТАВЛЯВА ЕДИН ПРОЕКТ НА ЕК?

Проектите, финансирани от ЕК, са за изграждане на бъдещето на Европа. По принцип те изискват да се работи с партньори от поне три европейски страни, като трябва да е възможно резултатите от проекта да се приложат в повече от една страна. Пациентските организации ще трябва да работят с партньори от други страни. Някои пациентски организации, напр. големите организации, организациите за редки заболявания и

организациите-шапки може да са свикнали да търсят или споделят опит извън собствената си страна. Те имат опит от поддържане на работни контакти с хора в други страни, макар че някои от работещите, членовете и обикновените пациенти в тези организациите да нямат такъв опит. На практика, поддържането на работни контакти с хора в други страни може да се падне на тези хора от организацията, които имат подходящите езикови умения.

Работата по европейски проект означава, че хората в проекта общуват с партньорите си по телефона или по електронната поща, и може рядко да се срещат лично. Личните срещи може да означават дълги пътувания, оставане за пренощуване, и много работа, която трябва да се свърши, за да се използва максимално ценното време заедно. Отплатата за това е, че пациентските организации така постигат много повече, отколкото биха постигнали, ако работеха само в собствената си страна. Резултатите от тази работа стигат до повече пациенти, и може да се окаже по-голям колективен натиск за постигане на промени в здравната политика. Някои от ползите могат да надхвърлят самия проект; създадените по време на проекта взаимоотношения и връзки може да продължат да подкрепят работата на пациентските организации и за дълъг период в бъдеще.

Подготовката на предложение за финансиране изисква много усилия, а само малка част от предложенията са успешни. В раздел 4.7 сме описали подробно процеса на подготовка на предложение.

Ако предложението е успешно, генералната дирекция, която осигурява финансирането, определя служител по проекта, който да работи по този проект. Този служител може да бъде наречен научен служител или служител по политиката, в зависимост от темата на проекта и генералната дирекция. Партньорът по проекта, който е определен за водещ партньор в предложението за финансиране ще определи координатор на проекта, който е лицето за контакт със служителя по проекта. Ако някой от партньорите има въпроси към служителя по проекта, той трябва да ги зададе чрез координатора на проекта. При големите проекти понякога има научен координатор за научната част, и ръководител на проекта, който се грижи за администрацията. Определянето на координатор на проекта е решаващо за успеха му; много е важно това лице да има сериозен опит от управление на проекти.



По време на процеса на договаряне на финансирането, се съгласува времеви график между проекта и ЕК. Той показва, кога координаторът по проекта трябва да представя доклади, датите, до които трябва да бъдат завършени конкретни дейности по проекта, и интервалите, на които ще се изплаща финансирането.

Макар само координаторът по проекта да докладва на служителя по проекта, всички партньори по проекта отговарят за спазването на бюджета, за гарантиране че формулярите за отработено време са попълнени, че има разписки и фактури за всички позиции в исканията за плащане на разходите, и че осигуряват цялата останала информация, която е необходима за доклада. Възможни са корекции на бюджета в хода на проекта, например ако по една бюджетна линия не е изразходено толкова, или е изразходено повече от предвиденото.

Следващото плащане може да бъде забавено, ако докладът не е изпратен на служителя на проекта в определения срок. Ако договорените дейности по проекта не са завършени, или не са завършени по удовлетворителен начин, част от средствата може да бъдат задържани, докато не се коригира пропусъкът. Ако част от проекта не може да бъде завършена, не се изплаща никаква част от средствата, предвидени за нея.

Окончателното плащане по проекта се прави след приемане на окончателния доклад; това става няколко месеца след края на проекта, поради необходимото административно време. Този период може да се удължи, ако след първоначалното предаване на окончателния доклад, служителят по проекта поиска промени или допълнителна информация.

4.4 УМЕНИЯ И КАПАЦИТЕТ ЗА ИЗПЪЛНЕНИЕ НА ПРОЕКТ НА ЕК

Тук даваме общо описание на уменията и капацитета, необходими на една пациентска организация, както за да подготви предложението, така и след това да участва в проект. Те са в допълнение към уменията и работното време, необходими за изпълнение на дейностите по проекта.

Предложението:

- **Времето**, необходимо за подготовката на добро предложение за финансиране, не трябва да се подценява. Процесът на проучване откъде може да получите финансиране за вашите дейности, критериите, на които трябва да отговорите, да намерите партньори и да подготвите предложението заедно с тях, ще бъде дълъг. Освен това не бива да разчитате, че предложението ви ще успее. Само малка част от кандидатурите за финансиране от ЕК получават финансиране. Дори когато предложението е прието за договаряне, ЕК може да наложи условия, на които проекта трябва да отговори, да съкрати дейности, които са искани по проекта, или да съкрати определеното време и средствата, които е готова да предостави.

Времето за подготовка на проектното предложение не се финансира от ЕК. То не може да бъде взето от никакви средства, отпуснати по проекта.

- Изискват се **добри изследователски умения и умения за работа с документи** – с други думи, да се намери точната информация и да се прочетат всички указания. Вашето проектно предложение трябва да свързва предложените от вас дейности с достатъчен и наличен финансов поток и със съответните политики на ЕК. Някой от консорциума по проекта трябва да прочете внимателно насоките – това не е лесна задача, защото ЕК е създавала свой собствен жаргон. След като се разберат насоките, хората, които работят по подготовката на предложението трябва да направят необходимото, за да гарантират, че то включва цялата изисквана информация.
- Във вашата организация и за да работите с партньори са необходими **комуникативни умения, и умения за осъществяване и поддържане връзка**. Трябва да установите какво се иска в поканата за проекти, и да подготвите своето предложение така, че да отговаря на тези изисквания. Трябва също така да познавате вашите партньори и да разберете как да комуникирате с тях ефективно. Тук първата задача е да се гарантира, че всички партньори разбират и приемат предложените за тях задачи, както са описани в проектното предложение.

Много пациентски организации действат като канал за комуникация между обикновените пациенти и здравните специалисти и могат да поемат тази роля на свързка в проектите. Това често включва превод на техническия жаргон в лесна за разбиране от пациентите информация във формат, който също е лесен за разбиране.

- **Необходими са умения за планиране** – всички дейности по проекта трябва да бъдат внимателно остойностени и включени в предложението; те не могат да се добавят впоследствие. По Стойност+ бяха планирани разходи за пътни и престой за пациентите, които участват във фокус групи – но беше забравено, че модераторите ще трябва също да пътуват до отдалечени места!
- Може да е необходимо **допълнително финансиране**, тъй като ЕК често осигурява частично финансиране и обикновено очаква партньорите по проекта да осигурят известно съфинансиране.
- **Умения за презентации** – пациентската организация може да участва заедно с потенциалните партньори в различни презентации пред финансиращата комисия, като част от договарянето. Пациентската организация може също да участва в презентации за представяне на резултатите от проекта, понякога ежегодно. Гласовете на обикновените пациенти могат да подсилят тези презентации. Това е дейност, за която може да е нужно пациентите доброволци да бъдат обучени.
- **Технологиите и оборудването**, като електронна поща, Интернет и други форми на електронна комуникация, са много важни за осъществяването на бърз и евтин контакт с партньорите по проекта, както и за обмен на документи с тях, дори когато са в същата страна. Това ще бъде важно както при подготовката на предложението, така и по време на изпълнението на проекта, ако предложението е успешно.

Възможно е да има и друго оборудване или софтуер, които да са много важни за вашия проект, и по-специално за изготвянето на информация във формат, лесен за възприемане от пациентите.

Няколко пациентски организации помолеха „Стойност+“ да препоръча опростяване на администрацията на проектите, финансирани от ЕК.

Изпълнение на проекта:

- **Необходими са управление и надзор** – за служителите и доброволците, които работят по проекта. За всеки нов човек, ангажиран да работи по проекта трябва да осигурите въведение в работата, а наличните служители и доброволци може да се нуждаят от допълнително обучение за всяка нова задача.
- **Езиковите умения** са полезни, защото работата с партньори от други страни ще наложи използването на езикови умения и преводи. По много проекти на ЕК английският език се оказва основният език за комуникация. В бюджета могат да бъдат предвидени пакети за електронен превод.

„Представителите на пациентите, а също евентуално и отделни пациенти, може да бъдат водещи фигури по проекта, напр. да бъдат интервюирани в медиите, а дори и да посредничат, ако проучванията бъдат критикувани от други лица. Може да са им необходими умения за даване на интервю и умения за презентирание, като и увереност да го правят.“

Представител на пациентите от проект на ЕК

- **Доброто счетоводство и финансово управление** са решаващи. Сметките, формулярите за отработеното време, и т.н. трябва да бъдат представени във формата и във формулярите, изисквани от ЕК. Трябва да пазите целия си архив пет години след края на проекта, защото ЕК може да поиска да провери документацията ви по всяко време в този период.
- **Умения за регистриране и докладване** за запазване на информацията по време на целия проект. Регистрирането на дейностите по проекта трябва да бъде разработено, като се имат предвид изискванията към окончателния доклад за финансиращата организация, а също и изискванията на възможните публикации, разработени за пациенти, за обществото или за други заинтересовани страни.
- **Умения за лобиране**, за периода на приключване на проекта, партньорите по проекта може да искат да лобират за резултатите от този проект. Възможно е да се лобира за продължаване или разширяване на услуга, разработена по проекта, или за постигане на промени в политиката. Проектите трябва да направят необходимото за това, съответните лица, които вземат решение да научат за техните предложения. Това изисква проучване, за да се установи кои са съответните лица, вземащи решения, и какви са настоящите сфери на развитие.



След това партньорите могат да се възползват от всички възможности, за да привлекат вниманието на вземащите решения към своите препоръки. Можете да надградите върху информацията, събрана при подготовката на проектното предложение, но по-често се надгражда върху информацията, която е получена по време на проекта.

Ако вашата организация не може да изпълни всички тези изисквания, все пак може да е възможно да участвате, ако другите партньори по проекта осигуряват опита, който на вас ви липсва. Контролният списък на Стойност+ може да помогне на пациентските организации да определят за какво им е необходимо допълнително обучение или подкрепа от потенциалните партньори, за да решат да станат партньори по проект.

Вижте [раздел 6.3](#) за Контролния списък на Стойност+ за умения и капацитет.

4.5 НАМИРАНЕ НА ИДЕЯ

Идеята за проекта ви, ще бъде най-убедителна, ако е свързана със стратегията на вашата организация. А самата стратегия е най-силна, ако е разработена въз основа на възгледите на вашите членове и на обикновените пациенти. Какво искат членовете ви да прави организацията със или за пациентите си? Каква информация сте събрали от ежедневната си дейност, за покажете, че идеята за проекта облагодетелства по някакъв начин вашите членове? Ако добавите тази информация, тя ще подсили вашето предложение за финансиране; това може да бъде, напр. анализ на въпросите, поставени от хората, които се обаждат на горещата ви линия.

След това вашата организация трябва да помисли какво може да бъде добавено към проекта от работата с други организации в други страни. За да получите финансиране от ЕК, идеята за вашия проект трябва да допринася по някакъв начин за изграждането на Европейската общност, да бъде свързана с политиката и приоритетите, които са в основата на програмата за финансиране, и със спецификите на конкретната покана за предложения.

ЕК харчи пари, които идват от гражданите на Европа, и изисква много повече доказателства за това как се харчат парите, отколкото други финансиращи организации; напр. ЕК изисква формуляри за отработеното време за всеки човек, който работи по проекта.

Вашата организация трябва да намери и да работи с партньорска организация, която иска да прави нещо подобно. В зависимост от проектната ви идея, можете да търсите също и партньор или партньори с друг експертен опит, например изследователска организация. Работата с организации в други страни може да усложни комуникацията между партньорите.

За да си струва тази допълнителна работа, вашата организация трябва да е сигурна в предимствата на един европейски проект. Дали европейският аспект на проектната идея ще добави достатъчно стойност към работата, която искате да свършите, за да оправдае допълнителната работа, свързана с финансирането от ЕК? Дали ЕК е най-подходящото място, откъдето да намерите финансиране за това, което иска да направи вашата организация? За подготовката на предложение за финансиране е необходимо да инвестирате много време, така че е важно да се насочите към най-подходящата финансираща организация.

4.5.1 ТРЯБВА ЛИ ДА ПРОДЪЛЖИМ?

В един момент вашата организация трябва да прецени дали и как да продължи. Можете да се опитате да създадете консорциум около вашата идея или да получите покана да се присъедините към друга организация по проект, в който те ще са водещата организация. Трябва да прецените какви умения и компетентност ще донесе партньорската организация за проекта и дали ще са надеждни партньори. Стойност+ предлага разработен инструмент, който може да помогне на организациите да вземат това решение. Той може също така да помогне на организациите да идентифицират какво искат да получат от участието си в проекта, така че да могат да определят собствените си показатели за изпълнение, за да направят оценка на проекта.

Вижте [раздел 6.3](#) за инструмента на Стойност+ „Това ли е подходящият проект за нашата организация?“

4.6 ИЗГРАЖДАНЕ НА КОНСОРЦИУМ

Група организации, които се обединяват за изпълнението на проект на ЕК, се нарича консорциум. Типът организации необходими за консорциума зависи от това, какво иска да постигне проектът. Например, пациентските организации, които формират консорциума Стойност+ сметнаха, че проектът има по-голяма вероятност да бъде финансиран, ако една организация с изградена

изследователска репутация бъде поканена да се присъедини. По тази причина те поканиха такава организация да се присъедини към консорциума.

Още веднъж, Контролният списък за умения и капацитет на Стойност 3+ може да бъде използван, за да се определи как партньорите могат да обединят своя опит за постигане на онова което искат. Една организация става водеща, като това може да бъде по-скоро тази, която има най-голям капацитет или опит, а не тази, която е дала оригиналната идея.

Вижте [раздел 6.3](#) за Контролния списък на Стойност+ за умения и капацитет.

За да се привлекат партньори е много важно да имате добро описание на проектната идея. Описанието може да се изпрати на всички организации, които са заинтересовани, като се започне с организациите, с които вече работите в мрежа, или с които сте установили връзки. Техните коментари ще бъдат полезни за намирането на партньори и развиването на проектната идея, дори ако те не желаят да се присъединят към проекта. Потенциалните партньори трябва да се срещнат, ако е възможно, за да прецизират идеите и да разработят план на проекта, въз основа на който той ще бъде изготвен.

Важно е да сте сигурни, че всеки потенциален партньор има капацитета и уменията да поеме предложената му по проекта роля. Предишният опит от работа в мрежа или в сътрудничество е ценен, тъй като е по-лесно да се работи с хора и организации, които вашата организация познава, и на които има доверие.

В предложението всички партньорски организации трябва да покажат на ЕК, че отговарят на изискванията за добро управление на финансите си.

Партньорите по проекта не могат да възлагат на други организации като подизпълнители своята работа; ако един потенциален партньор не се присъедини към консорциума или не може да изпълни изискванията на ЕК, той не може впоследствие да получи плащане от партньор по проекта за изпълнение на работата, възложена на този партньор по проекта. Една партньорска организация обаче, може да се присъедини към консорциума като „сътруднически“ партньор за изпълнение на консултативна функция, или може да позволи на свой служител да бъде командирован при партньор по проекта.

Пациентските организации могат да бъдат помолени да консултират консорциума по проекта за добрите практики по включване на отделни пациенти. Надяваме се, че те ще насочат координаторите по проектите към настоящия инструментариум.

4.7 ПОДАВАНЕ НА ПРЕДЛОЖЕНИЕ

Предложението обединява цялата информация, която е необходима на ЕК, за да го оцени, в един голям документ от няколко глави. Въпреки че изискванията на програмите са различни, предложението обикновено включва:

- Анализ на проблема, включително доказателствената база
- Връзки с поканата за финансиране – как проектната идея отговаря на поканата и политическите области, определени като приоритетни за съответната година или период на финансиране
- Цели – какво очаква да постигне проектът, защо и как ще се измерват постиженията
- Методи – как ще бъде постигната всяка цел
- Очаквани резултати – въздействието, което може да имат резултатите от проекта в цяла Европа и конкретните резултати – конкретните неща, които ще се произведат по проекта.
- Планиране на риска и непредвидени ситуации
Оценка на проекта
- Времеви график на проекта – показва кога ще бъдат готови конкретните резултати
- Работни пакети – подробно описание на всеки набор от дейности, включително координацията на проекта
- Разпространяване – как ще се даде гласност на резултатите от проекта
- Партньори – техните роли в проекта и техния опит
- Бюджет – за всички дейности по проекта.

Проверката на изискванията на поканата за финансиране е решаваща.

Цялата тази информация трябва да бъде представена преди крайния срок за проекта; като използва строго определени крайни срокове за подаване на предложенията, ЕК изключва кандидати, които вероятно нямат достатъчно умения, капацитет и опит да изпълнят проекта. Партньорите трябва също така да дадат подробна информация за общото и финансовото управление на техните организации. Това включва копия от документите им за регистрация в тяхната страна.



Някои програми за финансиране от ЕК изискват от потенциалните партньори да регистрират тези документи в Генералната дирекция доста време преди крайния срок за подаване на предложения; може да е необходимо известно време за получаване на заверено копие, ако документите са в национален регистър.

Някои организации осигуряват обучение по писане на предложения за проекти; други предлагат услуга писане на предложения, за което вземат такса в размер на процент от отпуснатото финансиране, ако предложението е успешно. Тези разходи, и всички други, свързани с подготовката на предложението трябва да се намерят от консорциума по проекта. Никаква част от тези разходи не може да бъде включвана в бюджета по проекта.

След крайния срок, предложенията се оценяват от Комисията и от експерти по темата на поканата. ЕК поддържа база данни на хората, които желаят да работят като експерти, и гарантира, че експертите, които изпълняват тази функция се сменят. Процесът на оценяване може да отнеме няколко месеца. Понякога процесът на подбор е на два етапа и партньорите може да бъдат помолени да направят презентация на своето предложение.

Включването в комисия от експерти на ЕК за оценка на предложения, е един от начините да се натрупа опит по проекти на ЕК. Това може да включва работа в продължение на много часове за кратък период от време, което може да е трудно за пациенти, които имат хронично заболяване.

Водещият партньор получава уведомление за резултата от оценката по електронната поща; ако предложението бъде отхвърлено, основанията се дават под формата на критични бележки, така че партньорите да получат обратна информация. Ако предложението е успешно, водещият партньор бива поканен на преговори. Това означава, че Комисията е много заинтересована от проектното предложение и би искала да види този проект осъществен. На този етап обаче, няма гаранция, че ще бъде отпуснато финансиране; например, може да има проверка дали всички партньорски организации са състоятелни.

На етапа оценяване Комисията може да поиска да намали продължителността на проекта и бюджета. Малко вероятно е да бъде отпуснато финансиране за продължителен проект, освен ако поне част от партньорите са участвали или са ръководили успешно по-кратък проект.

4.8 СТАРТИРАНЕ НА ПРОЕКТА

Проектите обикновено започват с начална среща, на която някои от партньорите може да се видят за първи път. На началната среща се прави преглед на работните пакети по проекта, така че всеки партньор да разбере как дейностите му в неговата страна съответстват на общия план. Това е важно, защото служителите, които присъстват на началната среща може да не са същите, които са участвали пряко в разработването на проекта. На този етап няма възможност за сериозна промяна на разработения проект; той трябва да постигне резултатите, които са описани в предложението.

Служителят по проекта от ЕК също може да присъства на тази среща, за да разясни какво очаква Комисията от проекта, какви са изискванията към счетоводството и докладването, и кога ще бъдат изплащани траншовете на финансирането по проекта. Това дава възможност на всички партньори да събират точната информация в хода на проекта, а не да се борят да събират информацията едва когато дойде време за предаване на доклада.

Един европейски проект събира заедно различен тип организации от различни страни, за да работят по проекти, които отделните организации не могат да изпълнят сами. Макар че ще има езикови и културни различия, участниците споделят мотивацията да променят нещо в собствените си страни чрез проекта. Най-вероятно е началната среща да се проведе съгласно начина на организиране на такива мероприятия в държавата домакин, който може да е доста различен от това, което очакват участниците.

Срещата дава възможност за изграждане на работните взаимоотношения; за това може да помогне предоставянето на време за неформално общуване или работата в малки групи. Ако след тази среща към проекта се присъедини нов човек, може би защото не е бил нает навреме, за да присъства на първата среща, координаторът на проекта и партньорската организация трябва да гарантират, че този човек ще получи подходящо въвеждане в работата по проекта, и ще бъде добре приет на бъдещите срещи по проекта. На новите хора може да им трудно да се присъединят към вече установена група. Това може да важи особено за пациенти доброволци или представители на пациентите, определени за членове на управителната група на проекта, ако другите партньори не разбират добре защо тези хора са там. Ако целта на участието на пациентите в проекта е добре разяснено по време на началната среща, другите партньори може да очакват с желание появата на пациента!

Формираните по време на изпълнението на проекта взаимоотношения може да са важни и след неговия край. Работата в мрежа в цяла Европа е важна за изграждането на Европа на бъдещето.

4.9 PROJEKTO REZULTATŲ SKLAIDA

ЕК иска всички проекти, които имат ценни резултати, да бъдат широко оповестени, така че колкото е възможно повече граждани и политици да се възползват от тях. Всяко предложение за проект описва как ще се огласяват резултатите – неговата стратегия за разпространение. Тази стратегия може да бъде изпълнявана в хода на изпълнение на целия проект или, в някои случаи, през последните няколко месеца. Освен огласяването на резултатите, партньорите по проекта може да искат разработващите политиките да приемат техните препоръки. На практика, отделните партньори могат да продължат да разпространяват своите резултати и/или да лобират и след края на проекта.

Проучване на Стойност+ показва, че значителна част от участващите пациенти смятат, че не са получили достатъчно информация в края на проекта; по-специално, не знаят дали резултатите от проекта, в който са участвали, са оказали въздействие върху бъдещата политика или предоставянето на здравни грижи.

Предлагаме стратегията за разпространение на проекта да включва изпращането на кратко, лесно за разбиране от пациентите обобщение на резултатите, директно до всички пациенти, които са участвали само в началните етапи на проекта, и чрез подходящите мрежи до обикновените пациенти. Предлагаме също така един партньор да поеме отговорност за изпращане на актуализирана информация на същите пациенти за всяка промяна – или липса на промяна – след всяка дейност за лобиране.

Ако дейностите за разпространение се провеждат по време на проекта, те могат да бъдат включени в бюджета. Ако се провеждат след края на проекта, тогава партньорите трябва предварително да са наясно как ще финансират тези информационни дейности.

4.10 ПРЕГЛЕДИ НА ПРОЕКТА И ДОКЛАДВАНЕ ПРЕД ЕВРОПЕЙСКАТА КОМИСИЯ

На служителя по проекта трябва да се предават доклади на етапи от изпълнението му, както е посочено в раздел 4.3. Координаторът на проекта събира информацията от партньорите и я обединява, като показва как се усвояват парите, и какъв напредък е постигнат по отношение на конкретните резултати. Плащането на следващия транш от финансирането зависи от приемането на доклада от финансовия отдел на Комисията; служителят по проекта може да поиска допълнителна информация или да задържи парите до завършването на конкретна дейност. Окончателното плащане се прави след окончателния доклад, обикновено в срок от три месеца. Това има отражение върху паричните потоци на партньорите.

По време на изпълнението на проекта мога да се правят и други проверки; какви ще бъдат те зависи от финансиращата програма и продължителността на проекта. Срещите за преглед на проекта например, са възможност работата да се представи пред проверяващите от ЕК на различни етапи. На такава среща присъстват от трима до петима проверяващи, включително експерти по темата на проекта; някои от тях може да са същите хора, които са оценявали проектното предложение. Възможно е да има среща за преглед и в края на проекта. Друг метод е самооценката, при която партньорите сами правят преглед на проекта и изпращат резултатите на служителя по проекта.

Обратната информация от ЕК се изпраща чрез координатора на проекта.

Тези прегледи са възможност партньорите да се отделят от конкретната работа и да оценят какво се случва по проекта. Те могат да решат да разгледат конкретна тема, като напр. ефективността на комуникационните си канали, или качеството на участие на пациентите, както и качеството на самата работа по проекта.

Работа в партнёрство





5.1 ПРЕГЛЕД НА ГЛАВАТА

В главата се представя темата как се установяват контакти извън пациентската организация. След това се представят по-подробно взаимовръзките с други пациентски организации, а после създаването на взаимоотношения със здравните специалисти. После описваме как могат да функционират партньорствата в рамките на проект на ЕК, и как да се намерят възможни партньори за тези проекти.

Работата в мрежа означава да се запознаете с хора от други организации с цел обмен на информация. Чрез нея се повишават знанията на пациентските организации като се внасят нови идеи, дават се примери за това как могат да се използват различни подходи, и се разширява кръга на хората, които могат да отговорят на предизвикателствата на организацията или да препоръчат източници на информация. Това е възможност за създаване на връзки с други организации, което може да стане основа за бъдеща съвместна работа. Това може да означава, че се постига повече със същите ресурси, или че ежедневните дейности на пациентските организации се изпълняват по-гладко, поради по-добрите работни взаимоотношения с професионалните групи, с които те влизат в контакт. Това може да означава също, че ще се постигне нещо, което една организация не може да постигне, ако работи самостоятелно.

Констатациите на Стойност+ сочат, че пациентите, здравните специалисти и другите заинтересовани страни, които работят заедно, са в състояние да постигнат резултати по проекти в здравната сфера, които пациентите или другите специалисти не могат да постигнат, ако работят самостоятелно.

Много неща могат да затруднят работата в мрежа и взаимовръзките; различни езици и култури, конкуренция между пациентските организации, липса на възможности или интерес, различен дневен ред.

Дори когато хората говорят един и същ език, те могат да влагат различен смисъл в едни и същи думи или да не разберат конкретния смисъл на общоприети думи, които се използват от хората, работещи в специализирана област. Тази специализирана употреба на общоприети думи често се нарича „жаргон“. Например, служител от пациентска организация, когато говори със здравен специалист може да използва „пациенти“ като има предвид хората в болницата, „потребители на услуги“ когато има предвид хората със същото здравно състояние, които си живеят вкъщи и имат

достъп до здрави услуги и обгрижване, и „клиенти“ когато има предвид хората с това заболяване, независимо къде се намират, които са решили да използват услугите на пациентската организация. За здравните специалисти всички тези хора са „пациенти“ и разликите между тези групи хора не се разбират, ако не бъдат обяснени.

„Нищо не може да бъде толкова важно, колкото да имаме както експерти, така и пациенти“

Координатор на проект, проект ECORN-CF

Езиковите трудности се увеличават, когато хората си общуват на друг език. Понякога единственият общ език е чужд и за двамата разговарящи, което поражда още възможности за недоразумения.

Всяка организация създава своя собствена култура и методи на работа, които се приемат като начин, по който се вършат нещата в организацията. Тъй като болниците и здравните органи са обикновено много по-големи от пациентските организации, техните култури са много различни, дори без да се вземат предвид други фактори, като напр. историята на организацията и обучението на работещите в нея.

Служителите обикновено се чувстват по-удобно, когато работят в мрежа и се свързват с организации със сходна на тяхната култура. Изграждането на връзки с организации с различна култура е по-трудно. Важно е да се открият сходните неща и да се надгражда върху тях, вместо хората да се обезкуражават от различията, а също така и да се гледа отвъд границите на двете организации, за да се види какво може да се постигне заедно.

В целите на двете организации може да има допирни точки; напр., и двете организации може да имат за цел възможно най-добрата здравна грижа за пациентите си. Две организации може да споделят едни и същи ценности, дори когато ги демонстрират по различен начин, поради различните функции, които изпълняват за пациентите. Организациите може да имат доста различни програми; макар да възможно едната да е насочена към предоставяне на услуги на пациентите, а другата към изследвания, те все пак могат да намерят допирни точки. Когато всички засегнати страни виждат достатъчно полза от работата в мрежа и поддържането на взаимовръзки, за да инвестират усилия и време в тях, културните различия могат да бъдат преодоляни.

Пациентските организации може да се окажат конкуренти – за спечелването на търг за изпълнение на услуги, за получаването на финансиране, за привличането на членове. Възможно е да има достатъчно основания за тази конкуренция; те може да представляват различни пациентски групи, чиито интереси не са еднакви. Те може да работят, изхождайки от различни ценности.

Някои пациенти ни разказаха как се чувстват, когато пациентските организации се конкурират. Понякога те виждат, че конкуренцията между двете организации „изяжда“ оскъдните им ресурси, които иначе биха могли да бъдат използвани по-пряко за пациентите. На обикновените пациенти може не е известна цялата история на съперничеството между две пациентски организации. Само че фокусирането на организациите върху съперничеството им вместо върху потребностите на пациентите може да отблъсне обикновените пациенти от ангажиране и с двете организациите.

5.2 СЪЗДАВАНЕ НА ВРЪЗКИ С ДРУГИ ПАЦИЕНТСКИ ОРГАНИЗАЦИИ

Пациентските организации са различни по големина, от малки местни групи до организации, които работят на европейско равнище. Малки местни групи могат да станат част от по-големи организации, които работят на регионално или на национално равнище. Националните пациентски организации може да формират организация-шапка с други пациентски организации в същата страна, които представляват други здравни състояния; пример за това е Испанският пациентски форум. Националните пациентски организации могат да участват и в европейски или световни организации-шапки с други пациентски организации за същото здравно състояние в други страни; пример за това е Европейската мрежа на (бивши) пациенти и хора, преживели психиатрично лечение, която от своя страна е член на Световната мрежа на пациенти и хора, преживели психиатрично лечение.

Всички тези равнища на организация и дейност предлагат комуникационни канали и възможности за работа в мрежа чрез срещи, бюлетини, списъци с електронни адреси и други. Взети заедно, различните равнища осигуряват уникален комуникационен канал между обикновените пациенти и разработващите политики. Макар много пациенти никога да не са се присъединявали към пациентска организация от никакъв вид, те могат редовно да се информират от Интернет страници и бюлетини, да предлагат своите виждания или да участват, когато нещо ги заинтересува.

„Свързах се с други организации по електронната поща, но никой не ми отговори. Помолете ги да отговорят, дори когато отговорът е „не“.
Хората очакват отговор.“

Участник във фокус група на Стойност+ по темата за работа в мрежа

Организациите и групите може да са активни в изследванията, лобирането пред политиките в здравната сфера, да предоставят информация и услуги на пациенти. Това показва, че целите и дейности на пациентските организации се различават значително едни от други.

Разликите между ценностите, които са в основата на организациите, може да не са така явни. Тези различни ценности са много важни за пациентските групи, когато решават дали да станат членове на по-голяма пациентска организация или да се свържат с други организации, за изпълнение на конкретна дейност.

Нагласите към финансирането и към представителството са два примера за последиците от придържането към различни ценности:

- Някои пациентски организации отказват да приемат финансиране от източници, свързани с терапия, която може да бъде вредни за пациентите им, или от източници, които е възможно да им се струва, че непряко влияят върху решенията за лечението на отделните пациенти. Свързването с организация, която не споделя същите ценности може да се отрази на публичния имидж на пациентската организация и да доведе до загуба на подкрепата на обикновените пациенти.
- Пациентските организации представляват пациентите по различни начини; те могат да събират възгледите на пациентите пряко от тях, или от пациенти и болногледачи, или като се насърчават болногледачите да съобщават интересите на пациентите, когато те не могат сами да го направят. Макар интересите на пациентите и болногледачите често да са сходни, пациентите и болногледачите не винаги са съгласни помежду си с избраното лечение и грижа. Например болногледачът може да предпочете да ограничи дейността на пациента, докато пациентът може да желае да стане по-самостоятелен. Родителите може все още да приемат себе си за болногледачи, когато детето е пълнолетно и живее самостоятелно.



В някои страни родителите продължават да имат влияние върху лечението на пълнолетното си дете, което на практика има интелектуалния капацитет да вземат собствени решения; това може да стане чрез законодателството за психичното здраве. За много пациентски организации разграничението пациент/болногледач не е важно. Някои организации, обаче, приемат за членове само пациенти и е възможно да предпочитат да не работят в тясно сътрудничество с организации, ръководени главно от болногледачи.

Пациентските организации обикновено произлизат от групи мотивирани пациенти и/или техните семейства, които работят в полза на пациента. Понякога те се конкурират за финансиране. Въпреки това пациентските организации обикновено са готови да подкрепят друга организация със същите цели, когато виждат, че ще има полза за обикновените пациенти. Когато целите на организацията съответстват на целите на друга пациентска организация, чрез контактите в мрежа могат да се идентифицират споделени интереси и дейности, където сътрудничеството ще е полезно и за двете организации.

Сътрудничеството може да се осъществи на местно, национално и международно равнище. Съвместните дейности може да включват:

- Споделяне на експертен опит чрез провеждане на обучителен семинар по време на мероприятие на другата организация.
- Максимално използване на ресурсите чрез съвместно разработване и провеждане на обучение.
- Свързване на Интернет страниците така, че пациентите с едно и също заболяване да могат лесно да намират информация за другите здравни състояния, свързани с тяхната диагноза.
- Сформиране на групи за подкрепа на служителите с хора от други организации, които вършат същата работа
- Засилване на въздействието върху формиращите политики чрез съвместно лобиране.

Работата в мрежа и взаимовръзките, разбира се, са ограничени от ресурсите, които са на разположение на пациентските организации; това може да се приеме като дейност с по-нисък приоритет, освен ако не се получи финансиране за конкретно сътрудничество. Въпреки това, ако друга пациентска организация се свърже с вас, за имиджа на вашата организация е важно да им отговорите. На практика всеки контакт на представител на вашата организация с някой

извън нея допринася за нейния имидж; направете така, че външните за вашата организация хора да виждат една силна организация, която може да бъде надежден партньор.

ЕК насърчава работата в сътрудничество между държавите; опитът на една организация от съвместна работа с друга може да има значение за някое предложение за финансиране. Други финансиращи организации също може да прогледнат благоприятно на едно предложение от организации, които работят в сътрудничество, когато всяка организация, ако работи сама не би имала достатъчно знания и опит да получи изисквания резултат.

5.3 ИЗГРАЖДАНЕ НА ВЗАИМООТНОШЕНИЯ СЪС ЗДРАВНИ СПЕЦИАЛИСТИ

Здравните специалисти и учените-изследователи, макар че и те самите може да са пациенти, имат различна подготовка и опит от повечето пациенти, с чието заболяване работят. Тяхното обучение се регулира от професионални организации, които определят стандарти, напр. в медицината, сестринското дело или физиотерапията. Обучението им има строго научна насоченост и поне в случая с лекарите не оставя много време за придобиване на комуникативни умения; те се усвояват „в практиката“. Техните контакти с пациентите са фокусирани върху заболяването на пациента, нуждата му от грижи, и може да не видят лично колко компетентни и ефективно работещи са същите тези пациенти, когато здравето им се подобри. По тези причини, ползата от ангажирането на пациента може да не е толкова очевидна за тях. Възможно е те дори да не разберат, че ангажирането на пациентите е нещо различно от това да ги използват като обект на научните си изследвания.

„Изградете отношенията си с пациентите преди да поискате да ги включите в проект, така че когато имате нужда от тях, връзките вече да са налице.“

Препоръка от фокус група на Стойност+ към лекарите

Пациентите и здравните специалисти могат да се опознаят в работна обстановка като участват заедно в обучения, обучават се взаимно, работят заедно в местна консултативна група. Ако са склонни да се вслушват едни в други открито, културните различия могат да се преодолеят.

Пациентските организации могат да помолят здравните специалисти да участват в техните настоятелства или консултативни съвети като им поставят ясни задачи, напр. да прегледат новите публикации, които имат отношение към здравното състояние, което представлява съответната организация. Това помага на пациентската организация да актуализира информацията си и ѝ дава възможност да отговори на научните публикации от гледната точка на пациентите, ако желае да направи това. Както и при другите доброволци, поддържайте мотивацията на здравните специалисти и ги информирайте за положителния ефект от работата им.

Четири шведски пациентски организации се обединиха, за да обучават пациентите за изследователи. Обучените пациенти, изследователи се включват в проекти, финансирани от пациентските организации. Проектът съобщава, че борят на пациентите, които желаят да се включат в обучението е изумителен. За допълнителна информация вижте www.forskningspartner.se

Европейският пациентски форум провежда редовни регионални семинари на различни места в Европа, където представители на отделните организации-членки водят семинари. Вижте www.eu-patient.eu/

Здравните специалисти, които участва в работата на пациентските организации са ценни съюзници и могат да популяризират пациентските организации сред колегите си, които имат контакт с пациенти. Така е по-вероятно информацията за пациентските организации да достигне до нови пациенти скоро след поставянето на диагнозата. Подкрепящите здравни специалисти помагат също така колегите им да разберат по-добре самото участие на пациентите.

„Изглеждаше като че ли ни крещат през цялото време, таке че не можех фактически да възприема какво казват.“

Изследовател, след участие в обучение, провеждано от пациенти

Когато здравните специалисти се противопоставят на сближаването с пациентските организации или на исканията за участие на пациентите, разберете защо и разсейте притесненията им. Възможно е предишният им опит от участие на пациенти да е

бил по някакъв начин неуспешен и може би ще трябва да им покажете защо това, което предлагате ще бъде различно. Здравните специалисти особено внимават да защитават пациентите в рамките на етичните насоки на своята професия; пациентските организации може би ще трябва да демонстрират свой собствен етичен подход. Приятелският и неформален тон и ежедневният език, който се използва от пациентските организации, за да се подкрепя комуникацията с обикновените пациенти може да заблуди здравните специалисти, така че те да останат с впечатление, че пациентските организации са зле информирани и лошо организирани. Отворете им очите!

Консултациите и други дейности с участието на пациентите понякога осигуряват възможност на гневните пациенти да крещат на здравните специалисти или на вземащите политически решения. По-спокойните пациенти може да са така решени да наложат мнението си, че непрекъснато да повтарят едно и също нещо без чуват отговорите. Подкрепете участието на пациентите като направите така, че който и представител на пациентите да изпратите на срещите да има подходящо обучение по комуникативни умения; представете модел на поведението, което препоръчвате на другите в едно ръководство за участие на пациенти в срещи, като напр. да слушат с уважение.

За някои пациенти лекарите представляват голям авторитет. По-възрастните пациенти може дори да вярват, че не бива да задават въпроси по време на медицинските прегледи и консултации; в крайна сметка, ако лекарят смята, че пациентът трябва да знае нещо, той/тя ще му каже без да бъде питан(а). Налице е също и надеждата и вярата, че лекарят е толкова всемогъщ, че може да излекува пациента, и след като той/тя е толкова всемогъщ(а), то очевидно знае всичко за състоянието на пациента без да се налага пациентът да дава подробности.

При проектите, свързани със здравето, пациентите могат да установят връзка със здравни специалисти, които се намират по скоро в ролята на изследователи, отколкото в клиничната си функция. Самите пациенти ще бъдат в ролята на работещи по проекта, свързани с дейностите по него. За да се постигнат равностойните отношения, на които пациентите гледат като на основа за успешното участие, те трябва да общуват със здравните специалисти като възрастни. Здравните специалисти трябва да приемат пациентите като колеги, за които етичните кодекси, разработени за лечение на пациентите или за използването им като обекти на проучване не се прилагат.



Международната пациентска организация на болните от първичен имунодефицит (IPOPI) организира Конференция за постигането на консенсус за диагностицирането и управлението на болестта на първичния имунодефицит. Конференцията събра експерти, Европейския съюз и национални агенции и здравни министерства, изследователи, професионални организации и пациентски групи; на конференцията говориха и няколко пациенти. Резултатите от Програмата за консенсус относно първичния имунодефицит могат да бъдат прилагани в много страни. Вижте www.ipopi.org

5.4 ПАРТНЬОРСТВОТО НА ПРАКТИКА

Тази част има отношение към всяка дейност или проект (а не само към проектите, финансирани от ЕК) при който пациентските организации работят с партньори, които могат да бъдат или да не бъдат пациентски организации.

Когато се формира партньорство, потенциалните партньори трябва да определят възможностите и рисковете, които е възможно да произтекат от свързването с друга организация. Дали целите и ценностите на потенциалните партньори съвпадат? Имат ли добро финансово управление? Могат ли да наберат и подкрепят достатъчно опитни служители? При вземането на това решение може да ви помогне инструментът на Стойност+ „Това ли е подходящият проект за нашата организация?“

Вижте [раздел 6.3](#) „Това ли е подходящият проект за нашата организация?“

На етап планиране партньорите по проекта определят как ще допринесе всеки от тях за предложената дейност или проект, и как ще си поделят отговорностите. Какво могат да добавят пациентските организации към проекти, свързани със здравеопазването, които включват здравни специалисти и партньори от други специализирани сектори? Кои са ролите, които могат да бъдат изпълнени само от пациенти, и дейностите, за които пациентите могат да осигурят уникален принос?

Пациентските организации могат да бъдат много по-малки от партньорските организации, както от гледна точка на сумите, които минават през

организацията за година (**финансов оборот**) и броя на хората, които те наемат. В една пациентска организация, обикновено има по-малко равнища на управление между Главния изпълнителен директор и хората, които работят пряко с пациенти, отколкото в много здравни организации. Това често означава, че главният директор на една пациентска организация получава информация от и за пациентите по-бързо, отколкото партньорите им в организации, които предоставят здравни грижи.

Тази информация е различна по своето качество, защото пациентските организации може да имат повече време да слушат. Пациентите описват своя опит по различен начин пред човек, за когото знаят, че е изпитал нещо подобно. Поради страха, че грижата може да бъде преустановена, ако пациентът не показва подходящата признателност, на някои пациенти им е по-лесно да споделят съмненията и недоволството си с някого, който не е ангажиран с предоставяне на здравна грижа. Когато една пациентска организация чуе тези съмнения и недоволства, често може да предостави информация, която поставя положението в нов контекст. Подробното обсъждане на положението с пациента, може да му даде смелост да обяви притесненията си пред хората, които предоставят здравната грижа.

Тази специална комуникация и разбирането с обикновените пациенти дава възможност на пациентските организации да представят гледната точка на пациентите в управляващата група по проекта. Те могат да внесат тази гледна точка при планирането на това какво да прави проектът и как да го прави, и да гарантират, че резултатите от проекта отговарят на потребностите на пациентите. Пациентските организации могат да дават съвети при изготвянето на анкетни карти, при подготовката на интервюта, за писмената информация и презентации пред пациентите както за проекта, така и за резултатите от него. Представители на пациентски организации могат да внесат допълнителен аспект при изпълнението на тези и други задачи, като подбор на работещи по проекта и доброволци, да провеждат фокус групи, да интервюират пациенти, да докладват на финансиращите, да представят резултатите от проекта и да информират широката общественост за тях, като и да лобират пред разработващите политики. Пациентските организации могат също да участват и в други задачи по проекта, за които гледната точка на пациента не е основна, но за които са получили квалификация, благодарение главно на трудовия си опит, а не толкова на опита си като пациенти.

Инструментът на Стойност+ „Капацитет и умения за проекти на ЕК“ може да се прилага към всеки проект, за да помогне при определянето на това, как партньорите заедно ще изпълнят изискванията на проекта.

Вижте [раздел 6.3](#) „Капацитет и умения за проекти на ЕК“.

Пациентите и координаторите на проекта подчертаха, че участието на пациенти трябва да се основава на равенство, като пациентите са равнопоставени партньори в проекта. Необходими са целенасочени усилия, за да се обмисли какво в действителност означава равнопоставеност, и как тя може да се реализира на практика.

„За да има смисъл, участието на пациентите трябва да бъде разбрано и прието от специалистите като благоприятна за всички ситуация. Приемете факта, че съвместната работа на всички участници, споделянето на идеи и предложения в един „глобален екип“ може да е решение за постигане на по-добро образование във връзка с лечението, за по-добро взаимно разбиране, може да предложи по-големи шансове за подобряване на качеството на живот на пациентите и следователно да забави усложненията при заболяванията им и т.н.“

Участник във фокус група на Стойност+

Шведския проект Forskningspartner (партньор изследовател) изготви два комплекта насоки. Единият е за пациентите, които са обучени по проекта като изследователи, за да им помогне да работят по изследователски проекти. Вторият комплект насоки е за изследователите в проекти, където ще участват пациенти изследователи.

Тъй като е вероятно партньорите по проекта да имат различно обучение, опит и методи на работа, те не започват от едно и също място. Например, някои партньори по проекта може да са свикнали да имат големи бюджети, докато други изпълняват дейностите си с ограничено финансиране.

Служителите в повечето партньорски организации работят срещу заплащане, докато някои представители на пациентски организации понякога вършат цялата или част от работата си като доброволци, като я съчетават със служебните и семейните си задължения. Пациенти и представителни на пациентите може да смятат, че медицинските членове на екипа по проекта могат да въздействат на грижата, която един пациент или роднина на представител на пациентите получава, дори когато това не е възможно или вероятно. Пациентите и представители на пациентите имат лична информация за състоянието и как то се отразява на ежедневието 24 часа. Всички тези фактори, и други, засягат равнопоставеността в рамките на проекта.

Присъствието на пациент в управляващата група по проекта не гарантира само по себе си равнопоставеност; представителите на пациентите имат нужда от достатъчно увереност и знания, както за проекта, така и за пациентите, които представляват, за да участват в дискусиите по проекта. Другите партньори трябва да са готови да чуят това, което казват без предубеждение. Ангажирането с равнопоставеността вътре в проекта може да включва по-голям финансов принос от някои партньори, организиране на срещите и събитията така, че на доброволците да им е по-лесно да участват, и учебни занятия по конкретни въпроси, организирани от партньорите по проекта, включително и пациенти, така че всички партньори ясно да подобрят познанията си в специализираните области, важни за проекта. Споделянето на обучение може да бъде ценна възможност да се изгради разбиране между партньорите; когато това разбиране съществува, комуникацията се улеснява.

Относно „За какво трябва да помислите като пациент изследовател“, вижте [раздел 6.4](#).

Относно „За какво трябва да помислите, когато ангажирате пациент партньор на изследовател“, вижте [раздел 6.4](#).



Неизбежно да се създаде напрежение по време на проекта; това, което е важно е начинът, по който се справяте с това. Например, малки пациентски организации могат да бъдат гъвкави и бързо да се променят в отговор на реакции на членовете им; възможно е обаче, те да са разочаровани от времето, което е необходимо на няколко пациентски организации да вземат решение. Доброто планиране и комуникация в началото на проекта, включително установяване на това, какво очаква всеки партньор, ще намали проблемите, които могат да възникнат и ще помогне за справяне с онези, които останат. Планирането на управлението на риска може да гарантира, че повечето проблеми, които възникнат няма да спрат проекта.

5.5 КАК ДА НАМЕРИМ ПОТЕНЦИАЛНИ ПАРТНЬОРИ

Преди да търсите партньори прегледайте какво ще очаквате от тях и подгответе няколко критерия. Инструментите на Стойност+, представени в предишната част, може да ви помогнат да фокусирате идеите си.

Подгответе ясно предложение, което да обсъдите с потенциалните си партньори. Макар че е възможно по-късно по време на преговорите с потенциалните партньори това предложение да се промени, наличието му доказва, че вашата организация може да планира, и разбира добре потребностите на пациентите и темата на проекта. Това показва, че организацията ви може да бъде силен партньор по проекта.

Вашата организация може вече да има стабилни местни или национални връзки с изследователски институти, организации на здравни специалисти, с отделни лекари в болниците, с други агенции, които предоставят услуги на същите пациенти, с други пациентски организации и със здравния сектор. Помислете дали някои от тези организации, с които имате установени контакти не може да бъде подходящ партньор.

Макар че може да е по-трудно да се установят връзки с организации в чужбина, отколкото в собствената страна, европейските пациентски организации осигуряват канали за комуникация за своите членове. Европейският пациентски форум осигурява възможности за работа в мрежа чрез своите семинари, други събития, и бюлетини. Помислете също така дали хората, които вече познавате в изследователските институти или в болничните заведения имат достъп до комуникационни мрежи, които биха ви свързали с подходящи партньори в други страни.

За указателя на европейските и национални пациентски организации на ЕПФ посетете www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/Patients%20Organisation%20database.xls

Ресурси





6.1 ПРЕГЛЕД НА ГЛАВАТА

Настоящата глава съдържа инструменти и ресурси, разработени в рамките на проекта Стойност+, включващи прегледа на литературата Стойност+. Включен е също списък на европейските и националните пациентски организации, както и общ преглед на правата на пациентите в отделните държави-членки, като и двата документа са изготвени от Европейския пациентски форум. Включили сме също информация и инструменти, подготвени от други организации, както и списък на Интернет страници и литература.

В процеса на реализация на проекта Стойност+ проведохме широки консултации; пациентите и пациентските организации взеха участие в разработването и изпитването на нашите инструменти. Отразили сме някои от техните коментари за отделни инструменти и сме адаптирали други инструменти въз основа на техните препоръки.

В началото на главата сме разгледали тема, която очевидно е важна за всички пациенти и пациентски организации, с които имаме контакти в процеса на реализация на проекта Стойност+. Става дума за примери на добра практика, които показват какво могат да постигнат пациентите, когато обединят усилията си.

Както много пациенти са установили, информирайки се как да контролират своите здравни състояния, знанието, че това може да се постигне често е по-важно от практическите примери, илюстриращи какво трябва да се направи. Да знаеш, че нещо е възможно, е много насърчително.

6.2 ПРИМЕРИ НА ДОБРА ПРАКТИКА ЗА УЧАСТИЕТО НА ПАЦИЕНТИ В ЕВРОПЕЙСКИ И НАЦИОНАЛНИ ПРОЕКТИ

В процеса на изпълнение на проекта, екипът на Стойност+ осъществи контакти с много приключили и текущи проекти. Много от тези проекти включват интересни практики и решения, от които могат да се поучат други пациентски организации, затова ги разглеждаме в този раздел, посветен на добрите практики в областта на участието на пациентите.

В рамките на проекта Стойност+ първоначално беше планирано да бъдат изтъкнати някои образцови примери за участие на пациентите във финансирани от ЕК проекти. Преценихме, обаче, че ако

разгледаме само ограничен брой примери, няма да представим обективно многообразието от добри практики, реализирани в рамките на други проекти.

Поради това в настоящия раздел сме включили кратко описание на тези проекти и на някои решения, представляващи интерес от гледна точка на участието на пациентите. Всички разгледани проекти са подпомогнати с финансиране от ЕК, освен инициативите, за които изрично сме посочили, че не са получили такова финансиране.

Настоящият раздел илюстрира голямото многообразие на проектите, в които участват пациентите и пациентските организации.

Обособили сме разгледаните проекти в следните групи:

- проекти с участие на отделни пациенти;
- проекти с участие на пациентски организации в качеството на партньори;
- проекти, изпълнявани от пациентски организации.

Проекти с участие на отделни пациенти

- В рамките на **проекта Alladin** беше разработена технология за неврологична рехабилитация, особено при пациенти с инсулт, извършвана с цел оценка и подпомагане на функционалното възстановяване. Пациентите бяха подложени на малък брой процедури с апаратура, която изобразяваше пред виртуален сценарий и те трябваше да се опитат да изпълнят прости задачи, като например да повдигнат предмет, изобразен на екрана пред тях. Опитвайки се да извършат съответните движения, пациентите виждаха ръката си да се движи на екрана, въпреки че в действителност осъществяваха малко или никакви движения. Отзивите на пациентите бяха, че апаратурата ги мотивира да продължават да полагат усилия за своята рехабилитация. www.alladin-ehealth.org/
- В рамките на проекта **Управление на мигрената и хроничното ежедневно главоболие** — **гледната точка на пациентите** беше разработено обучение за пациенти, насочено към стратегии за живот със здравни състояния и техники за релаксация. Беше проведено обучение, в рамките на което пациенти бяха подготвени за обучители, като целта беше тези техники да бъдат широко разпространени от обучители, които действително разбират проблемите.

- Изпълняваният понастоящем проект **Remine** е основан на информационни технологии и е насочен към установяване на потенциални рискове за пациентите при тяхното хоспитализиране. Не във всички случаи рисковете за здравето на пациентите, постъпващи в болница, са известни, защото понякога здравните им досиета не са на разположение веднага, а освен това е трудно от тях да се извлече цялата необходима информация. В проекта Remine не участваха пациентски организации в качеството на партньори, но изпълнителите му се нуждаеха от информация за това как по-добре да се осигури сътрудничеството на пациентите за вземането на етичното решение да дадат съгласието си здравните им досиета да бъдат анализирани преди да се стигне до ситуация на непосредствена нужда от болнично лечение. Оценихме стремежа на авторите на проекта да научат повече за участието на пациентите като първа стъпка към добра практика в областта на осигуряването на участието на пациентите. Интересът им беше насочен към групата на възрастните пациенти, някои от които не са в състояние да разберат процедурата по даване на съгласие. www.remine-project.eu/

Екипът на Стойност+ препоръча в случаите, когато умственото състояние на пациентите не им позволява да вземат самостоятелно решение, проектът да работи с роднини, болногледачи, социални работници, застъпници на пациентите или други независими организации, които предоставят информация или услуги, предназначени за целевата пациентска група.

Това означава да се работи с представители, а не със самите пациенти, в случаите, когато участието на пациентите е невъзможно. На Интернет страницата на организацията „Алцхаймер Европа“ е поместена информация за законодателството относно психическото състояние на пациентите. www.alzheimer-europe.org/
- Изпълняваният понастоящем проект **SWEET** има за предмет изграждане на референтни центрове за лечение на деца и юноши, страдащи от диабет. Включени са и дейности по разработване на предназначени за деца информационни материали, а също така се планира организиране на фокусна група с участието на деца, страдащи от диабет. <http://sweet-project.eu/html/en/index.html>
- В проекта **GENDEP-ELSI** участваха изследователи, които са и пациенти, ангажирани чрез Изследователската инициатива за потребителите на услуги към Института по психиатрия, Кинг Колидж, Лондон. Предмет на изследването бяха етичните и социалните измерения на клиничното изпитване GENDEP на медикаменти срещу депресия, които са адаптирани към индивидуалния генетичен код на отделните пациенти. В рамките на изследването бяха организирани фокусни групи с пациенти, участвали в клиничното изпитване, с цел проучване на техните възгледи и установяване дали пациентите са разбрали съдържанието на формуляра за даване на съгласие за участие в клиничното изпитване. www.iop.kcl.ac.uk/projects/?id=10192
- Проектът **Comoestas** има за цел разработване на иновационна компютризирана система за продължително индивидуализирано лечение на пациенти с главоболие, предизвикано от нерегламентиран прием на медикаменти. Системата ще се основава на усъвършенствана система за предупреждение и подпомагане вземането на решение, която проследява пациентите от поставянето на диагнозата и подпомага лекаря в управлението на лечението и контрола върху събития, които имат въздействие върху безопасността на пациента. Проектът включва участието на пациенти в разработване на въпросник, предназначен за проучване на нуждите и предпочитанията на пациентите относно различни източници на информация, както и на очакванията от лечението на главоболието. www.comoestas-project.eu

проекти с участие на пациентски организации в качеството на партньори;

- Проектът **Edupark** имаше за цел подобряване на качеството на живот на пациенти, страдащи от болестта на Паркинсон, посредством организиране на групови занимания, на които пациентите споделяха и усъвършенстваха своите стратегии за живот с болестта. Форматът на заниманията беше определен с помощта на пациентски организации, като беше отразена и получената от участниците обратна информация. Пациентите изтъкнаха, че срещите с хора със същото здравно състояние и възможността за споделяне на опит имат силно мотивиращ ефект. Пациентските организации помогнаха за популяризиране на резултатите от проекта сред голям брой пациенти.



- Текущият проект **Транснационални изследвания в Европа — Оценка и лечение на нервно-мускулни заболявания (TREAT-NMD)** представлява мрежа от 21 партньори в 11 страни. Целта на проекта е идентифициране на най-добри практики в областта на диагностицирането и грижите за пациенти с нервно-мускулни заболявания и насърчаване на научните изследвания, насочени към разработване на нови форми на лечение на тези редки заболявания. Пациентски организации иницираха проекта, осигуриха част от необходимото финансиране и имат водеща роля в изпълнението му. www.treat-nmd.eu/home.php
- В сътрудничество между изследователи, занимаващи се с клинични изпитвания, и пациентската организация „Mukoviszidose e.V. Bundesverband Selbsthilfe bei CF“ беше проведено пилотно проучване, в резултат на което стартира проектът **Европейски центрове в рамките на референтна мрежа по муковисцидоза (ECORN-CF)**. Проектът предоставя експертни консултации в областта на муковисцидозата на пациенти, лекари и болногледачи, в цяла Европа, в резултат на което се осъществява движение на експертни знания, а не на пациенти. Работата по този проект вече се използва като модел за прехвърляне на знания и експертен опит във връзка с редки заболявания в държавите-членки на ЕС. В рамките на проекта ще бъде публикувана информация на осем езика. <http://ecorn-cf.eu/>
- Текущият проект **Мрежа на Европейския съюз за безопасност на пациентите (EUNetPas)** е насочен към подобряване на сътрудничеството между държавите-членки на ЕС за разработване на програми за безопасност на пациентите, бърза реакция при заплахи за здравето, предотвратяване на погрешно предписване на медикаменти, изготвяне на ръководства за здравни работници и обмен на опит с цел изграждане на устойчива мрежа за безопасност на пациентите в ЕС. <http://90plan.ovh.net/~extranetn/>
- Изпълняваният понастоящем проект **Европейска мрежа по ендометриоза (ENE)** е насочен към повишаване разбирането и осведомеността за въздействието на ендометриозата в ЕС и към създаване на международна мрежа за споделяне на експертен опит и възможности за всички здравни работници и физически лица, извършващи дейности, свързани с това заболяване. Ще се предоставя информация и подкрепа на физически лица, изследователи и академични учени, здравни работници и работодатели. www.endonetwork.eu/
- В изпълнявания от организацията „Психично здраве Европа“ (Mental Health Europe) проект **„Добри практики за борба със социалното изключване на хората с психични проблеми“** взеха участие организации, активни в областта на психичното здраве, от десет държави-членки. Партньорите в проекта анализираха положението със социалното изключване на хората с психични проблеми във всяка от участващите страни и идентифицираха примери по места за добри практики за социално включване. Някои от тези примери са представени в раздел 3.5.2. Пациентите бяха консултирани в качеството им на експерти и избраха примерите на най-добри практики. www.mentalhealth-socialinclusion.org/home.html Адресът на словенската Интернет страница за помощ при депресия, идентифицирана в рамките на проекта, е: www.nebojse.si
- На основата на информацията, събрана в рамките на този проект, бяха стартирани други инициативи на местно и национално равнище. Организацията „Психично здраве Европа“ осигури основното финансиране и получи признание, че е ключова мрежа в областта на борбата срещу социалното изключване на хората с психични проблеми.
- В рамките на проекта **Salut** бяха разработени базирани в Интернет системи за подобряване на диагностицирането и услугите за пациентите, страдащи от разстройства на храненето. Вече е достъпно и се прилага лечение, базирано в Интернет. Пациенти и пациентски организации утвърдиха онлайн ръководство за самопомощ при булимия, разработено в рамките на проекта; информацията е достъпна на английски, френски и испански език. Вижте www.salut-ed.org/
- Проектът **SEEM II** беше насочен към здравни и социални услуги за стари хора от етническите малцинства, които не са пациенти с конкретни здравни състояния. Екипът на Стойност+ включи този проект в прегледа, защото това е единственият установен от нас проект, конкретно засягащ проблеми на многообразието в областта на здравните и социалните грижи. Целта на проекта в Румъния беше разработване на програми за обучение на млади ромски жени с цел придобиване на умения, опит и знания, необходими за работа в сектора на здравните

и социалните грижи. Основната цел беше свързана с подобряване на достъпа до тези услуги сред ромската общност и изтъкване на потребностите и проблемите на ромите като цяло и на старите хора от ромската общност в частност.

Проекти, изпълнявани от пациентски организации

- „Правителството и Министерството на здравеопазването се обърнаха към нашата организация „АПОЗ — Асоциация на пациентите с онкологични заболявания и приятели“, защото не разполагаха с информация за броя на нуждаещите се от лечение и за необходимо ниво на лечение (от ранни до напреднали стадии). Ние предприехме проучване, за да набавим нужната информация, но не получихме никакво подпомагане; цялата дейност беше реализирана на доброволни начала. Проучването беше много успешно и правителството разбра, че трябва да отпусне по-голямо финансово подпомагане. Бюджетът беше увеличен с 30 % и ситуацията се подобри благодарение на извършеното статистическо проучване“.
- Проектът **Конференция на ЕС относно първичния имунодефицит** с водещ партньор Международна пациентска организация на болните от първичен имунодефицит (IPOPI) беше насочен към изготвяне на модел на дейности в рамките на общественото здравеопазване за първичните имунни заболявания в ЕС. Изготвената в рамките на проекта информация беше представена на конференцията и беше преведена на десет езика. www.ipopi.org
- Европейската федерация на асоциациите на пациенти с алергии и заболявания на дихателните пътища (EFA) събра с помощта на членуващите в нея асоциации и консултанти в различни страни информация за качеството на въздуха в затворени помещения. Замърсяването на въздуха е важен фактор за провокиране на някои алергии и заболявания на дихателните пътища, поради което много хора прекарват голяма част от времето си в затворени помещения. В рамките на реализирания от федерацията проект **„Към здравословен въздух в жилищата в Европа“** бяха изготвени препоръки за намаляване на замърсяването на въздуха. www.efanet.org/activities/documents/THADE.pdf
- Между 1997 и 2000 г. в рамките на изпълнявания от организацията Алцхаймер Европа проект **Lawnet** бяха събрани всички законодателни актове, свързани с правата и защитата на хората, страдащи от деменция, в Европейския съюз. Получените резултати бяха използвани по два начина; първата дейност беше свързана с информиране на хората, страдащи от деменция и лицата, грижещи се за тях, за техните права. Резултатите бяха използвани и с цел подобряване на нормативно уредените права и защита на хората, страдащи от деменция, като събраната информация беше използвана за обособяване на законодателни препоръки. В рубриката „Законни права“ на Интернет страницата на Алцхаймер Европа www.alzheimer-europe.org/ са публикувани доклади за правния статут на тези пациенти във всички страни.
- Литовското сдружение по множествена склероза (LISS) реализира в сътрудничество с Датското сдружение по множествена склероза проекта **Предизвикателство към множествената склероза** с предмет адаптиране на най-ефективните датски модели и опит към условията в Литва и подпомагане изготвянето на литовска стратегия за помощ за хората, страдащи от множествена склероза. В рамките на проекта бяха организирани прояви за повишаване на осведомеността сред обществеността, както и годишна конференция с участието на пациенти и здравни специалисти. Друг резултат от проекта бяха активизираните контакти с пациентски организации по множествена склероза в други балтийски страни, с което в този регион беше сформирана силна лобистка група, представляваща пациентите. www.liss.lt/index.php/pageid/574
- Шведската асоциация по ревматизъм, Шведската асоциация по астма и алергии, Шведската асоциация по сърдечни и белодробни заболявания и Шведската асоциация по псориазис обединиха усилията си за реализация на проекта **Forskningspartner** (партньорство за научни изследвания), който не се подпомага финансово от ЕК. Тези организации обучават пациенти за участие в изследователски проекти в качеството на пациенти изследователи. www.forskningspartner.se/start.asp?sida=5590



- Проектът **Множествената склероза — информационният дивидент (MS-ID)** е насочен към подобряване на достъпа до лечение и повишаване на качеството на лечението за всички граждани, засегнати от множествена склероза. В рамките на проекта бяха анализирани методи за социална подкрепа, както и добри практики в областите на диагностицирането, лечението и управлението. Водещ партньор в проекта беше Европейската платформа по множествена склероза, която понастоящем лобира за предприемане на мерки въз основа на направените от нея препоръки. Тези препоръки включват приемане на Европейски кодекс на добрата практика. www.emsp.org
- Проектът **„Създаване на мрежа от специализирани центрове за деца и младежи с проблеми от аутистичния спектър“** стартира по инициатива на българското сдружение „Асоциация аутизъм“ с цел разработване на услуги за пациентите с аутизъм. Пациентската организация разработи листовки и информация на Интернет страница за пациентите и техните семейства. Въпреки че осигуряването на участието на пациентите не беше лесно, беше установено, че уменията и увереността на пациентите се повишиха в резултата на работата им по проекта, а също така изглежда се подобриха и отношенията им със здравните работници.
- В рамките на проекта **Eurogenguide** беше събрана информация, свързана с генетични изследвания, консултации и изследвания в цяла Европа, като участието на пациентските организации и самите пациенти беше осигурено посредством онлайн проучване. www.eurogenguide.org.uk/
- Проектът **Училище за астматици** беше инициран от организация на майки на деца, страдащи от астма, в състава на Асоциацията „Abba“. Бяха разработени учебни занятия, които се провеждат от самите майки, а също така беше публикувана брошура, съдържаща глава „Деца, страдащи от астма“. „Нашият опит показва, че публикуването на подобни учебни материали, представящи знанията както на здравните специалисти, така и на пациентите, е изключително полезно, защото отразява опита на родителите и пациентите, който е споделян по много достъпен начин и е обоснован с професионални и научни обяснения, съставени от здравен специалист“.

- Проектът **Proretina SND** беше инициран от пациенти, които имаха също и водеща роля в неговото изпълнение. Бяха организирани групи за самопомощ на пациенти, страдащи от осем редки дегенеративни заболявания на ретината. Първоначално участващите пациенти насочиха вниманието си върху взаимопомощ и споделяне на опита си от живота с тези заболявания, а след това определиха и други теми, по които желаят да работят; тези теми бяха свързани със здравни грижи, информация за пациентите и научни изследвания. Пациентите разработиха описание на заболяванията и структурирани указания за комуникация на пациентите с техните лекари относно поставената им диагноза и лечението. Разработиха и учебен филм за лекари, демонстриращ как подходите на застъпничество и самопомощ сред пациентите могат да съдействат за подобряване на комуникацията с лекарите и по-ефективното справяне на пациентите със заболяването. www.pro-retina.de/

6.3 ПРОЕКТ СТОЙНОСТ+ – ИНСТРУМЕНТИ

Този раздел съдържа инструментите, разработени по проект Стойност+, които могат да се използват от пациентските организации.

МОДЕЛ НА СТОЙНОСТ+ ЗА ЗНАЧИМО УЧАСТИЕ НА ПАЦИЕНТИТЕ

Описан в [раздел 2.6.3](#).

ПОКАЗАТЕЛИ НА СТОЙНОСТ+ ЗА ЗНАЧИМО УЧАСТИЕ НА ПАЦИЕНТИТЕ

Описани в [раздел 2.6.4](#).

МАТРИЦА ЗА ОЦЕНКА НА МОДЕЛА ЗА ЗНАЧИМО УЧАСТИЕ НА ПАЦИЕНТИТЕ НА ПРОЕКТ СТОЙНОСТ+

Описани в [раздел 2.6.5](#).

НИВА НА УЧАСТИЕТО НА ПАЦИЕНТИТЕ В ПРОЕКТИ НА ПРОЕКТ СТОЙНОСТ+

Описани в [раздел 2.6.5](#).

ПОЛИТИЧЕСКИ ПРЕПОРЪКИ НА ПРОЕКТА СТОЙНОСТ+ КЪМ ЕВРОПЕЙСКИТЕ ИНСТИТУЦИИ

Разработен от Управляващата група на проект Стойност+ и съгласуван с различни пациентски организации и заинтересовани страни.

ПОЛИТИЧЕСКИ ПРЕПОРЪКИ НА ПРОЕКТ СТОЙНОСТ+ УЧАСТИЕ НА ПАЦИЕНТИТЕ В ПРОГРАМИ И ПОЛИТИКИ В ОБЛАСТТА НА ЗДРАВЕОПАЗВАНЕТО

Обща информация

Политическите препоръки за участието на пациентите в областта на здравеопазването са един от резултатите от двугодишния проект „Насърчаване на участието на пациентите в свързани със здравето, финансирани от ЕС проекти“ Стойност+, съфинансиран от програмата „Обществено здраве“. В основата на проекта Стойност+ е предпоставката, че значимото участие на пациентите подобрява резултатите от проектите, свързани със здравето, и че чрез своето участие пациентите могат реално да допринесат за насочена към пациента справедлива политика на здравеопазване в целия Европейски съюз (ЕС). В тази връзка фокусът на проекта беше да се оцени статуса на участието на пациентите и обмен на информация, опит и добри практики между основните заинтересовани страни.

Стойност+ потвърди добавената стойност на участието на пациенти в проекти и политики, и по-специално във връзка с два основни аспекта: пациентите има уникално експертно познание поради факта, че живеят с конкретно здравно състояние и имат опит със здравеопазването; участието на пациентите допринася за по-прозрачен и демократичен процес на формиране на здравна политика.

Приемаме като много важни стъпки политическите действия на равнище Европейска комисия (ЕК) по отношение на включването, участието и овластяването на гражданите и пациентите. Някои от тях са:

Бялата книга „**Заедно за здраве: Стратегически подход за ЕС 2008–2013 г.**“ (октомври 2007 г.) подчертава, че участието и овластяването на гражданите и пациентите трябва да се смятат за основни ценности в цялата свързана със здравето работа на равнище ЕС. „*На базата на работата по Програмата за гражданите, ключова отправна точка на общностната политика в областта на здравеопазването трябва да бъдат правата на гражданите и пациентите. Това включва участие в процеса на вземане на решения и влияние върху него, както и знанията и уменията за поддържане на добро физическо състояние, включително*

„здравна грамотност“¹. Ясно се отчита, че овластяването на гражданите може да бъде подкрепено също и от гражданското общество, включително пациентските групи и мрежите за подкрепа при заболяване и застъпничество.

Участието на пациентите е също така един от оперативните принципи, предложени в Заключения на Съвета относно общите ценности и принципи на здравните системи в Европейския съюз (юни, 2006 г.): „*Всички здравни системи в Европейския съюз имат за цел да бъдат насочени към пациента; това означава да ангажират пациентите в лечението и терапията, да бъдат прозрачни, да им предлагат качествена информация и избор*“².

Като групира различните, свързани със здравеопазването инициативи, насочени към пациентите в един пакет, кампанията „Европа за пациентите“ се приближи към постигането на по-голямо овластяване на пациентите.

Препоръка на Съвета на Европа № R (2000) 5 за разработването на структури за участие на гражданите и пациентите в процеса на вземане на решения, които засягат здравеопазването, препоръчва на правителствата на държавите-членки „*да гарантират, че участието на гражданите трябва да се прилага към всички страни на системата на здравеопазване, на национално, регионално и местно равнище*“ и (...) „*да създадат правни структури и политики, които подкрепят насърчаването на участието на гражданите и правата на пациентите, там където такива все още не съществуват*“³.

Проектът Стойност+ признава огромния напредък, който представляват тези ключови етапи. Това е напредък, който е свързан с участието на пациентите и постигнат на много равнища и в много поприща, свързани със здравето. Независимо от това, остава притеснението, че все още съществува символичен подход към участието на пациентите. Стойност+ оцени редица важни области, които се нуждаят от подобрение, за да се постигне онова, което Европейският пациентски форум (ЕПФ) определя като значимо участие на пациентите и пациентските организации:

1 http://ec.europa.eu/health/ph_overview/Documents/strategy_wp_en.pdf (стр. 4)

2 <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2006:146:0001:0003:EN:PDF> (стр. 3)

3 <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=340437&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFB55&BackColorLogged=FFAC75>



Значимо участие на пациентите означава, че пациентите да имат активна роля в дейностите или решенията, които ще имат последствия за пациентската общност, поради специфичните си знания и съответния опит като пациенти. Участието трябва да бъде планирано, обезпечено с подходящите ресурси, осъществено и оценено в съответствие със стойностите и целите на:

- участващите пациенти или пациентски организации;
- други участващи организации и финансиращи органи;
- качеството на техния опит по време на участието им в проекти.

Това определение може да се приложи към ангажирането на отделни пациенти или пациентски организации в дейности с активното им участие или водени от пациенти. То е свързано също така и с участието на членовете на семействата им и болногледачи, които действат като представители на пациентите, когато пациентът не е в състояние да се представлява сам (сама).

Стойност+ разглежда участието в проекти, като проучи също и как участието на пациентите се засяга от джендър измерението. Макар да е ясно, че трябва да бъдат отчетени и други аспекти, свързани с различията (напр. етнически произход, увреждане), параметърът „джендър“ е проучен най-подробно, тъй като той играе главна роля в участието на всички пациенти, независимо от другите критерии за различие. От този подход могат да се извлекат значителни ползи, ако ограниченото по принцип разбиране на важността на джендър в този контекст може да бъде преодоляно. По тази причина Стойност+ реши да включи в тези препоръки разглеждането на джендър измерението.

Макар че фокусът беше поставен върху проектите, констатациите на проекта Стойност+ надхвърлиха конкретния им контекст и дадоха важна задълбочена информация за участието на програмно и политическо равнище.

Значимото и устойчиво участие на пациентите може да бъде достигнато само чрез политически ангажимент, чрез промени в ценностите и нагласите и в институционалната, структурната и финансовата подкрепа и механизми.

Настоящите препоръки бяха формулирани в резултат на свидетелствата, получени по проект Стойност+, а също и чрез консултации с ръководителите на пациентски организации на регионални семинари в Литва през 2008 г. и в София през 2009 г. Организациите членки на ЕПФ и заинтересованите страни в здравния сектор също дадоха своя принос и споделиха своите виждания.

ПРЕПОРЪКИТЕ

Препоръките, представени по-долу са насочени към Европейската комисия, Европейския парламент и държавите-членки. Има и други заинтересовани страни³ в здравния сектор, на които е отредена ключова роля за участието на пациентите и ЕПФ ги призовава да се присъединят към препоръките в духа на партньорство и диалог.

Тези препоръки са резултат от констатациите на проект Стойност+ във връзка с оценката на участието на пациентите в свързани със здравето проекти, финансирани от ЕК. Те подчертават възгледите на пациентите и представителите на пациентите, които са заявили, в рамките на проучване, фокус групи и семинари, необходимите действия на различни равнища за постигане на значимо участие. Те са групирани около три теми, които са ключови за постигането на значимо участие на пациентите:

- правото на участие;
- Ресурси
- израждане на капацитет.

Политическите препоръки не са подредени по приоритет. Всички те са еднакво важни.

Стойност+ е разработил няколко инструмента, които могат да подкрепят изпълнението на препоръките:

- Модел на Стойност+ за значимо участие на пациентите: дефиниции, ключови области и показатели, инструмент за оценка, нива на участие;
- Инструментариум за пациентски организации и пациенти за подкрепа на тяхното участие в проекти като водещи и партньори;
- Наръчник за координатори на проекти и ръководители на организации, които желаят да включат пациентите и пациентските организации в своите проекти и дейности.

4 Сдружения на здравните специалисти; учени и изследователи; болници, пациентски организации; промишлеността, застрахователи и др.

Правото на участие

Докато правото на участие на гражданите в обществения живот е твърдо установено, същото все още не може да се каже за правото на пациентите да участват във вземането на решения, свързани със здравето. На равнище Европейски съюз и държави-членки съществува законодателство и политики за правата на пациентите. То, обаче, обхваща основно медицинските и етични аспекти, а липсват политики за правата на пациентите да участват във вземането на решения; в разработването на политики, в програми и проекти.

ЕПФ призовава Европейската комисия, Европейския парламент и държавите-членки:

1. Да разработят, приемат и подкрепят политически инструмент за участието на пациентите – насочен също и към въпросите на различията и джендър измерението – който да бъде приложен на равнище Европейски съюз и държави-членки.
2. Да създадат механизъм и насоки за гарантиране на устойчивото представителство на пациентите в здравните комитети/ органи, и в процесите на вземане на решения (местни, национални, европейски).
3. Да разработят/ насърчат приемането на кодекс на поведение, определящ принципите и ценностите за работата с пациентите и пациентските организации като равноправни партньори.
4. Да създадат системи за наблюдение и оценка на участието на пациентите в:
 - програми, финансирани от ЕК;
 - процесите на консултации по политиките на равнище ЕС и държавите-членки.

Тези системи трябва да включват показатели, свързани с въпросите на различията и джендър измерението.

Тази препоръка е свързана с Препоръка 5.

Ресурси

За да бъде значимо и устойчиво, участието на пациентите се нуждае от финансова, структурна и институционална подкрепа. Необходими са финансови ресурси, специално определени за участието на пациентите, както и подходящи механизми и системи за подкрепа, за да се получи достъп до тях.

ЕПФ призовава Европейската комисия, Европейския парламент и държавите-членки:

5. Да включат участието на пациентите като критерий за допустимост за финансирането на проекти, свързани със здравето по покани за финансиране от ЕК. Този критерий трябва да бъде оценяван от експертните екипи, които отговарят за оценката и избора на проекти – в екипите трябва да участват представители на пациентите. За тази цел трябва да бъдат разработени насоки за кандидатите и оценителите.

Участието на пациентите трябва да се изисква също и като част от техническите задания за преглед на процеса и оценка на резултатите, които проектите трябва да правят.

Тази препоръка е свързана с Препоръка 4.

6. Да укрепят мандата и капацитета на органите/ службите в държавите-членки, на които е делегирано от ЕК да бъдат точка за контакти по конкретни програми за финансиране, така че да им дадат възможност да предоставят насоки и информация на пациентските организации.
7. Да се откажат от процента съфинансиране за пациентските организации при покани за финансиране от ЕК, като се има предвид, че те са с нестопанска цел; повечето от тях се управляват от доброволци и често нямат достъп до кредити или банкови гаранции, поради годишния си оборот.
8. Да опростят процедурите за кандидатстване и да подготвят конкретни покани за малки организации с нестопанска цел и друг тип организации, които имат ограничен капацитет да отговорят на критериите за допустимост на настоящите програми.
9. Да увеличат възможностите на пациентските организации да получат достъп до финансиране от Европейския социален фонд и Европейския фонд за регионално развитие като:
 - повишат информираността и публичността на това, че здравето е приоритет на тези фондове;
 - определят процент от финансирането за неправителствени организации с нестопанска цел (НПО) и опростят процедурите за кандидатстване;
 - осигурят насоки за добри практики за публичните органи, които отговарят за управлението на фондовете;
 - наблюдават как държавите-членки административат фондовете с оглед на прозрачността и справедливостта в здравеопазването.



10. Да повишат достъпа до ресурси на равнище държава-членка чрез: създаване на схеми за кандидатстване за НПО; намаляване на данъците за фирмите/ лицата, които правят дарения на НПО и намаляване на данъците за НПО.

Изграждане на капацитет

Участието, и по-специално значимото участие е предизвикателство; всички заинтересовани страни се нуждаят от различни по тип знания и умения. Често европейските институции, държавите-членки, заинтересованите страни в областта на здравето като болници, университети, изследователи, организации на здравните специалисти и самите пациентски организации нямат добър начин на робата, свързан с участието на пациентите. Това ясно се вижда в липсата на механизми за планиране, изпълнение и оценяване на участието на пациентите.

ЕПФ призовава Европейската комисия, Европейския парламент и държавите-членки:

11. Да инвестират в Европейски център за изключителни постижения с участие на пациентите, ръководен от представители на пациентите, включващ мрежа от експерти, за да се гарантира:
 - споделянето на знание и трансфера на най-добри практики за участие на пациенти;
 - по-широко разпространение на резултатите от проектите, така че да стигнат до обикновените пациенти по достъпен за тях начин.
12. Да създадат „Звена за участие на пациентите“ в ЕС и в държавите-членки за осигуряване на информация, насоки и добри практики, и за изграждане на капацитет. Звената ще осъществяват връзката между Европейския център за изключителни постижения с участие на пациентите и заинтересованите страни на национално равнище.
13. Да инвестират в програми за изграждане на капацитет за участието на пациенти, насочени към вземащите политически решения и държавните служители в ЕК и държавите-членки; здравните специалисти, изследователите, координаторите на проекти, пациентите и пациентските организации и други ключови заинтересовани страни в здравния сектор.

ПРОЕКТ СТОЙНОСТ+ – ПРЕГЛЕД НА ПРЕПОРЪЧАНАТА ЛИТЕРАТУРА

Резюмето е в раздел 6.6, а целият документ може да се намери на: www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/literature-review-executive-summary.pdf

ПРОЕКТ СТОЙНОСТ+ – ДЖЕНДЪР ИЗМЕРЕНИЕТО И УЧАСТИЕТО НА ПАЦИЕНТИ В ПРОЕКТИ, СВЪРЗАНИ СЪС ЗДРАВЕТО

Това е Информационен лист, разработен от Европейския форум за мъжко здраве и Европейския институт за женско здраве

Обща информация

Целта на съобразяването с джендър измерението във връзка със здравето, е мъжете и жените да бъдат третирани еднакво, когато имат едни и същи потребности, като в същото време се обръща внимание на техни различия по един обективен начин.

В здравните проекти не е отделено достатъчно внимание на джендър измерението, и по-специално във връзка с участието на пациентите. Няма ясни насоки на ЕС в подкрепа на съобразяването с джендър измерението при участието на пациентите в здравните проекти, а изследванията на джендър измерението и здравето все още са в развитие. Надяваме се, че информацията в този Информационен лист ще подкрепи по-информираното съобразяване с джендър измерението, както и начина, по който това може да повиши значимото участие на пациентите.

Какво е джендър?

Жените и мъжете са различни като биология (пол). Те могат да имат различно биологично предразположение към болести и различни реакции към лечението. Някои примери за отличителните черти на половете: жените имат менструация, докато мъжете нямат; мъжете имат тестиси, докато жените нямат.

Джендър се отнася до различните роли и отговорности на мъжете и жените в обществото, техният достъп до и контрол върху ресурси, включително и информационни, и властта им да вземат решения. Това може да има драматичен ефект върху здравните нагласи и поведение на жените и мъжете, върху техните роли във връзка със здравето и здравеопазването и върху здравните им нужди.

Ролите на половете имат пряк ефект върху здравето. Например, жените носят прекомерен товар при отглеждането на децата и грижата за по-възрастните роднини. Работата по оказване на грижи се свързва по принцип с „женската“ роля и е силно подценена. Този товар на грижите често допринася за наличието на сериозни здравни проблеми.

За мъжете обикновено се приема, че ценят рисковото поведение и за тях е по-малко вероятно да потърсят помощ и подкрепа. Това води до нездравословен начин на живот и късен достъп до здравни услуги.

Различните начини, по които трябва да се подходи към мъжете и жените във връзка със здравната информация, насърчаването, профилактиката и рехабилитацията, често са функция по-скоро на факта, че те са мъже и жени в обществото, отколкото на пола им от биологична гледна точка.

Защо е важно джендър измерението

- Биологичното предразположение на мъжете и жените към болести и реакцията към лечението може да бъдат различни (Wiseman и Pardue 2001г.). Симптомите може да се различават в зависимост от пола, както и реакцията на лекарствата (Klinge 2008 г.). В исторически план жените често са били по-слабо представени като обект на научни изследвания, в резултат на което понякога биват лекувани с лекарства, които не са изпитани по подходящ начин върху жени.
- Различните начини, по които трябва да се подходи към мъжете и жените във връзка със здравната информация, насърчаването, профилактиката и рехабилитацията, често са функция по-скоро на факта, че те са мъже и жени в обществото, отколкото на пола им от биологична гледна точка.
- Свързването с джендър измерението на болести, които не са полово обусловени може да доведе до недиагностициране и неправилно лечение, но също и до недостатъчно представителство на пациентите от единия пол в свързаните с това проекти.
 - Сърдечносъдовата болест е главният убиец на мъже под 65-годишна възраст и често се определя като болест на мъжете. Повечето проучвания са правени на мъже. Симптомите при жените може да са различни и често не се диагностицират правилно, и все пак като цяло и при жените това е главният убиец (Lockyer 2008 г.).

- Остеопорозата се смята за изключително женско заболяване. Въпреки това 1 от 5 мъже развива това заболяване, като на много от тях се поставя погрешна диагноза (Geusens и Dinant 2007 г.).
- Други здравни състояния, при които има погрешни предварителни нагласи за момичета/ жените включват хиперактивност и дефицит на вниманието (ADHD) и рак на белите дробове. При момчетата/ мъжете това включва депресия и хранителни разстройства (Branney и White 2008 г.).

Някои ползи за пациентите от съобразяването с джендър измерението при участието на пациентите

- Признаването, че мъжете и жените не са само биологични единици, и че тяхното здраве трябва да бъде отчетено от гледна точка на социализацията им като индивиди.
- Чувствителен по отношение на джендър измерението подбор и участие, както на жените, така и на мъжете, помага да се избегне дискриминацията и да се гарантират по-обективни резултати.
- Подходящо представителство на мъжете и жените по въпросите, свързани със здравето, които ги засягат.

Как да: Контролен списък за координатори на проекти

Това е контролен списък за координатори на проекти, за да се гарантира че джендър измерението е взето предвид във връзка с участието на пациентите в здравни проекти:

- Бяха ли включени мъже и жени на всички етапи от разработването на проекта и неговото изпълнение?
- Отчита ли проектът, че неговите констатации и резултати могат да имат различно въздействие върху крайните потребители в зависимост от техния пол? Съотнасянето на извадката от мъже и жени пациенти към очакваните резултати от проекта е по-вероятно да отрази потребностите на всички пациенти – и мъже и жени.
- Еднакво ли са представени мъжете и жените сред включените пациенти? Ако няма никакви указания за обратното, мъжете и жените трябва да бъдат включени еднакво.
- Използваните и събрани данни по проекта трябва да бъдат разбити по пол, за да представят ясна картина на съответните здравни потребности на жените и мъжете.



Препоръчана литература

- Branney, P, White, AK (2008) Big boys don't cry: men and depression. *Advances in Psychiatric Treatment* 14:256–262
- Catherine Vidal, Neurobiologist, Institut Pasteur, Paris, France, 'Brain, sex and ideology' in Talking Life to both Sexes, European Commission conference report, sec 1:9, February 2006
- European Commission Directorate-General for Research, Biotechnology, Agriculture and Food, Talking Life Sciences To Both Sexes, A Workshop on Research Communication and Gender, Conference Report, 9 February 2006.
- Geusens, P, Dinant, G (2007) Integrating a gender dimension into osteoporosis and fracture risk research. *Gender Medicine* 4 (supp B) S147–161
- John Oliffe and Lawrence Mroz; Men interviewing men about health and illness: ten lessons learned; *Journal of Men's Health* Vol. 2, No. 2, pp. 257–260, June 2005
- Lesley Lockyer (2008) Women's interpretation of cardiac symptoms. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 7(3): 161–162)
- Klinge, I (2008) Gender perspectives in European Research. *Pharmacological Research* doi:10.1016/j.phrs.2008.08.011
- Wizemann, T.M. and Pardue M.–L. (2001) Exploring the biological contributions to human health: does sex matter? Washington, D.C.: Institute of Medicine.

УКАЗАТЕЛ НА ЕВРОПЕЙСКИТЕ И НАЦИОНАЛНИ ПАЦИЕНТСКИ ОРГАНИЗАЦИИ НА ЕПФ

Може да се намери на Интернет страницата на ЕПФ, на: www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/Patients%20Organisation%20database.xls

ПРЕГЛЕД НА ПРАВАТА НА ПАЦИЕНТИТЕ В ДЪРЖАВИТЕ-ЧЛЕНКИ НА ЕС

Може да се намери на Интернет страницата на ЕПФ, на: www.eu-patient.eu/projects/valueplus/resources/attacheddocuments/overview-of-patients-rights-in-the-member-states.pdf

„ТОВА ЛИ Е ПОДХОДЯЩИЯТ ПРОЕКТ ЗА НАШАТА ОРГАНИЗАЦИЯ?“ АНАЛИЗ НА СИЛНИТЕ СТРАНИ, СЛАБИТЕ СТРАНИ, ВЪЗМОЖНОСТИТЕ, ЗАПЛАХИТЕ

Инструмент за използване от пациентските организации, когато обмислят проект.

Това ли е подходящият проекта за нашата организация? Анализ на силните страни, слабите страни, възможностите, заплахите

СИЛНИ СТРАНИ	СЛАБИ СТРАНИ
ВЪЗМОЖНОСТИ	ЗАПЛАХИ

Това може да се направи като групова дейност, за определяне на важните въпроси, когато се взема решение за проект. Групата може да се състои от членовете на Управителния съвет, служители на щат, доброволци и членове на организацията.

МЕТОД

1. Идеята за проекта се описва пред цялата група. Всеки помага за определянето на силните и слабите страни на идеята, без да се влиза в подробности. Запишете ги на два листа за флипчарт.

Следващите въпроси могат да ви помогнат:

- **ЦЕЛИ** Колко добре отговаря идеята за проекта на целите на нашата организация?
- **СТРАТЕГИЯ** Колко добре отговаря идеята за проекта на стратегията на нашата организация?
- **УМЕСТНОСТ** Колко важни са очакваните резултати от проекта за нашите пациенти?
- **УМЕНИЯ** Разполагаме ли с уменията, необходими за този проект?
- **КАПАЦИТЕТ** Разполагаме ли с капацитет (хора, време, оборудване, съфинансиране) за този проект?
- **ПАРТНЬОРИ** Колко добре си подхождаме с предложените партньори по проекта?

2. Обсъдете представените възможности и заплахи, като ги свържете със силните и слабите страни, които сте определили, и ги запишете на флипчарта. В зависимост от броя на присъстващите може да се разделите на по-малки групи, като всяка вземе част от темата.

Пример: Може би сте установили като слабост липсата на конкретни умения. Ако имате лесен достъп до качествено, евтино обучение, това може да бъде възможност да подобрите уменията във вашата организация. Ако е трудно да се намери обучение и то е скъпо, това може да бъде заплаха за качеството на проекта.

Следващите въпроси може също да ви помогнат:

- **ВЪЗДЕЙСТВИЕ** Как изпълнението на този проект засяга другите услуги, които предоставяме на нашите членове по време на проекта, и след приключването му?
- **ПУБЛИЧНОСТ** Как ще се отрази този проект на начина, по който другите организации и обществеността гледат на нашата организация?
- **РАБОТА С ПАРТНЬОРИ** Какви са евентуалните предимства и недостатъци от работата с предложените партньори?
- **РЕЗУЛТАТИ И ЕФЕКТ** Какво реално иска да постигне нашата организация с участието в проекта? Това отговаря ли на възможните резултати от проекта?

Ако сте се разделили на малки групи, съберете се и споделете резултатите си.

Като изготвите този SWOT анализ във вашата организация, можете да постигнете консенсус по следните въпроси:

- Иска ли организацията ви да участва в проекта?
- Какви промени са необходими в плана на проекта, за да може вашата организация да участва?
- Какви промени са необходими в рамките на вашата организация, за да може да участвате в проекта?
- В кои области от плана на проекта е най-важно участието на пациентите?
- Каква подкрепа може да е необходима на вашата организация, и откъде може да дойде тя?
- Какво очаква да спечели вашата организация от проекта?
- Какво ще направи вашата организация, за да избегне установените заплахи?

Установили сте също така и надеждите и очакванията на всеки в организацията, и сте обсъдили дали проектът може да им отговори. Това представлява базата за оценка на по-късен етап на участието на вашата организация в проекта.

ПРОЕКТ СТОЙНОСТ+ – КОНТРОЛЕН СПИСК – КАПАЦИТЕТ И УМЕНИЯ, НЕОБХОДИМИ ЗА ПРОЕКТ НА ЕК

Контролният списък е предназначен да помогне на организациите да проверят дали разполагат с необходимото време и умения в своята организация или в рамките на група организации, които са се обединили по един проект, за да го изпълнят изцяло. Този списък трябва да бъде използван заедно с инструмента „Изграждане на капацитет и умения, необходими за проект на ЕК“.



Етап предложение

Тема	Очаквани изисквания	Налични в организацията	Възможно е да се получат от
Подготовка на предложението			
Остойностяване на предложението			
Допълнително финансиране			
Намиране/ свързване с потенциални партньори			
Представяне на предложението и договарянето му с финансиращата организация			
Оборудване и технологии			

Изпълнение на проекта

Тема	Очаквани изисквания	Налични в организацията	Възможно е да се получат от
Финансово управление			
Управление и контрол на служителите/ доброволците			
Обучение на служителите/ доброволците			
Комуникация с партньорите			
Комуникация с пациентите			
Подготовка на доклади			
Конкретна дейност по проекта 1 – умения, знания, време			
Конкретна дейност по проекта 2 – умения, знания, време			
Разпространение на резултатите от проекта			
Лобиране			

ПРОЕКТ СТОЙНОСТ+ – СПИСЪК ЗА ПРОВЕРКА НА ВЪЗМОЖНОСТИТЕ ЗА УЧАСТИЕ

Контролен списък на информацията, която да включите, когато описвате възможностите за участие – за работа с отделен пациент или с представител на пациент. Информацията може да се получи в писмен вид или от интервю. Убедете се, че използваните примери са верни за вашата организация.

Тема	Съдържание	Писмена информация	Интервю
Организацията	Описание на организацията, която предлага възможността: цели, членове, обща информация, включително предишни проекти, финансиране		
	Данни на лицето за контакт		
Проектът	Описание и цели на проекта		
	Лесен за четене информационен лист за проекта – с финансирането, партньорите, очакваните резултати и т.н.		
	Преглед на това как пациентите ще участват в проекта, по колко във всяка страна		
Задачата	Описание на конкретната задача, като я свързвате с прегледа на участието на пациентите в проекта		
	Описание на това как участието в проекта може да се отрази на лечението на пациента (ако е приложимо)		
	Дати, места, други конкретни подробности за задачата		
	Необходимо време и други ресурси		
	Налична подкрепа (включително обучение, заплащане, разходи и т.н.) за пациента, който се съгласи да изпълни задачата.		
	Личностни характеристики – умения, знания, нагласи и опит, необходими за задачата – не ги правете много плашещи!		
	Пояснете какво очаква проектът от пациента, ако той приеме тази възможност, напр. препоръки, да приеме, че ще бъде контролиран, да участва в обучение, да се свързва с други пациенти, за да представя тяхното мнение, поверителност.		
Споразумението	Проучете какво очаква пациентът от проекта и му дайте обратна информация дали проектът може да отговори на тези очаквания.		
	Описание и срокове на следващата стъпка на организацията, ако пациентът все още проявява интерес		
	Описание и срокове на следващото, което трябва да направи пациентът, ако все още проявява интерес		
	Попитайте дали пациентът желае да се включи в списъка с електронни адреси за допълнителна информация или възможности		



Добра практика е да се дава цялата информация за възможността за участие на всички пациенти и представители на пациенти, които биха появили интерес да се включат. Това ще им позволи да вземат информирано решение дали да се възползват от тази възможност и да участват.

Особено важно е да се установи какво иска проектът от участието на пациента, и какво иска пациентът от своето участие. Може ли да се отговори на тези очаквания?

Информацията, разбира се, може да бъде дадена и по време на интервю, когато пациентът може да обсъди тези въпроси с пациентската организация или с друг партньор по проекта. Това трябва да бъде подкрепено с писмена информация.

Някои съвети:

- Използвайте ясен и прост език.
- Атмосферата по време на интервюто е много важна. Пациентът трябва да се чувства свободен да каже това, което наистина мисли
- Изискванията към личностните характеристики не трябва да са толкова плашещи, че да прогонят хората. Представителят на пациентската организация трябва да бъде подготвен да разясни задачата и да насърчи съответния пациент да разбере как неговият опит отговаря на задачата
- Интервюиращият и пациентът трябва също така да обсъдят как участието в проекта може да се отрази на лечението на пациента, и въпросите на поверителността.

КРАТЪК ИНФОРМАЦИОНЕН ЛИСТ ЗА ВЪЗМОЖНОСТИТЕ ЗА УЧАСТИЕ

Това е пример от проект Стойност+.

„НАСЪРЧАВАНЕ НА УЧАСТИЕТО НА ПАЦИЕНТИТЕ В СВЪРЗАНИ СЪС ЗДРАВЕТО, ФИНАНСИРАНИ ОТ ЕС ПРОЕКТИ“ – СТОЙНОСТ+

**Проект Стойност+ – Инструментариум за
фокус група на пациентски организации,
Берлин, 30 юни 2009 г.**

Проектът

Стойност+ е двугодишен проект, финансиран от Програмата на ЕК „Обществено здраве“, за проучване на участието на пациенти в свързани със здравето, финансирани от ЕС проекти. Той

има за цел да осигури подкрепа както на пациентските организации, така и на координаторите на проекти по най-добрите практики за участието на пациентите, чрез инструментариум за пациентските организации и Наръчник за координаторите на проекти.

За допълнителна информация, моля вижте
информационния лист на проекта или
Интернет страница: [www.eu-patient.eu/
Initiatives-Policy/Projects/ValuePlus/](http://www.eu-patient.eu/Initiatives-Policy/Projects/ValuePlus/)

Длъжностна характеристика

Инструментариумът на Стойност+ за пациентски организации в момента се разработва. Ние приканваме отделни пациенти/ представители на пациенти в пациентски организации да дадат своя принос, като могат да направят това по два начина:

- като коментират материалите, изпратени по електронната поща, по време на изготвянето на Инструментариума;
- като участват лично във фокус група в Берлин на 30 юни 2009 г. Фокус групата ще разгледа проекта на инструментариум и ще предложи подобрения. Тя също така ще даде обратна информация по показателите за значимо участие на пациентите.

Личностна характеристика

- **Знания**
Значителен опит от участие на пациенти в национални и европейски проекти от гледната точка на пациентска организация.
- **Умения**
Умение да чете документи на английски език. Умение да обсъжда въпроси, свързани с участието на пациенти на английски език.
- **Нагласи**
Ангажимент за подкрепа на участието на пациентите, което самите пациенти да възприемат като такова с високо качество.
- **Необходими ресурси**
Достъп до електронна поща.

Практическа информация

- **Необходимо време**

Надяваме се, че сте заинтересовани да се включите в тази задача. Очакваме, че някои хора, които не са в състояние да участват във фокус групата, все пак ще бъдат заинтересовани да изпратят коментарите си по електронната поща. Очакваме други хора да участват в групата, но те може да нямат възможност да отделят много време предварително. Надяваме се и че ще има хора, които ще направят и двете!

Коментари по електронната поща: Проектът на съдържанието ще бъде готов скоро. Моля да ме уведомите, дали бихте искали да го видите. След това ще имате възможност да направите предложения, и да определите темите и разделите, които най-много ще искате да видите, когато станат готови. Сами избирате какъв обем ще поискате да видите, какъв обем ще коментирате и колко време ще отделите преди самата фокус група!

Фокус групата ще се проведе от 10.00 ч. до 16.30 ч. на 30 юни, в Берлин. Някои материали ще бъдат изпратени предишната седмица, включително съдържанието, ако още не сте го поискали. Участниците трябва да предвидят време да се запознаят с материалите и да помислят по въпросите, преди провеждането на групата.

- **Заплащане**

За съжаление проект Стойност+ няма възможност да плати за участието на пациентите в тази задача.

- **Разходи**

Стойност+ ще изплати пътните разходи до Берлин (до 300 евро), разходите за хотел на 29 и 30 юни, и храната през тези два дни. Предпочитаме участниците сами да резервират билетите си за пътуване, ако е възможно (можем да помогнем, ако е необходимо). Моля, пазете оригиналните билети и разписки за всички разходи. Европейският пациентски форум (ЕПФ) след това ще ви възстанови парите.

Контакт за исканията за възстановяване на разходите:

Име, адрес, телефон, електронна поща, Интернет страница

- **Резервация на хотел**

Данни за хотела, залата и градския транспорт ще ви бъдат изпратени преди провеждането на фокус групата. Ако имате някакви специални изисквания (към хотела или по време на срещата), моля да ни уведомите, когато потвърждавате участието си.

Данни за контакт за инструментариума и фокус групата:

Име, телефон, електронна поща

ДИАГРАМА НА ГАНТ

Value+ projekto Ganto diagrama 2008–2009 metų laikotarpiai

● = Важна дата

■ = Начало и край на задача/дейност

■ = Продължителност

ДЕЙНОСТИ	ФЕВ ⁵	МАР	АПР	МАЙ	ЮНИ	ЮЛИ	АВГ	СЕП	ОКТ	НОЕ	ДЕК	ЯНУ	ФЕВ	ОТГОВОРНОСТ
РП1 КООРДИНАЦИЯ														
1.1 УГ среща 1	●													ЕПФ
1.1.1 Меморандум за разбирателство	■	■												ВСИЧКИ
1.1.2 Концептуална рамка РП4 (методология, показатели)	■	■												ВСИЧКИ
1.1.3 Изготвяне на проект на ТЗ за оценител	■													ВСИЧКИ
1.1.4 Обсъждане на лого и Интернет страница на проекта	■	■												ВСИЧКИ
1.1.5 Изготвяне на цялостен и индивидуален План за изпълнение	■	■												ВСИЧКИ
1.2 УГ среща 2					●									ЕПФ
1.2.1 СТОЙНОСТ+ Бележка с инструкции, Бележка за въпроси и отговори и PowerPoint презентация				■	●									ЕПФ
1.3 УГ среща 3										●				ЕПФ
1.3.1 Обсъждане на 6–8 образцови примери за участие на пациентите														ВСИЧКИ
1.4 Изготвяне на междинен доклад											■	■	●	ЕПФ
1.4.1 6–месечен доклад от партньорите								■						Партньори
1.4.2 Годишен доклад от партньорите														Партньори
РП2 РАЗПРОСТРАНЯВАНЕ НА РЕЗУЛТАТИТЕ														
2.1 Разработване на лого на проекта	■	●												ЕПФ
2.2 Разработване на раздел от Интернет страница	■	■	●											ЕПФ
2.3 Събитие за разпространение на резултатите във Вилнюс							■	■	■	■	■	●		ЕПФ, SPC
РП3 ОЦЕНКА														
3.1 Покана за външен оценител	■	●												ЕПФ
3.2 Оценителят изготвя план за оценка	■	●												Оценител, ЕПФ
3.3 Оценителят изготвя доклади за заседанията на УГ									■					Оценител
РП4 АНАЛИЗ НА УЧАСТИЕТО НА ПАЦИЕНТИТЕ В ЗДРАВНИ ПРОЕКТИ НА ЕС														
4.1 Проучване на Интернет страници на различните ГД на Европейската комисия	■	■	■	■										ВСИЧКИ
4.2 Преглед на литература	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	●	FER
4.3 Интервюта с ръководители на проекти и пациенти							■	■	■	■	■	■	■	ВСИЧКИ
4.3.1 Проект на насоките за интервютата							■							
4.4 Проучване с членове на ЕПФ	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	●	ЕПФ
4.4.1 Изготвяне на анкетна карта за проучването	■	■												ЕПФ, Empirica
4.5 Подбиране на 6–8 образцови примери за участие на пациентите														EMP ЕПФ
4.5.1 Определяне на критерии за избора на образцовите примери					■									
4.6 Среща на фокус групи в Лондон								■	■	■	■	■	●	ЕМПППЛ
4.6.1 Определяне на рамка за фокус групите					■	■	■							
4.7 Създаване на база данни СТОЙНОСТ+ за проекти					■	■	■	■	■	■	■	■	■	ЕПФ
РП5 ПОДКРЕПА НА УЧАСТИЕТО НА ПАЦИЕНТСКИ ОРГАНИЗАЦИИ В ЗДРАВНИ ПРОЕКТИ														
5.1 Идентифициране на проекти					■									ЕПФ, FER, ЕМПППЛ
5.2 Определяне на методологията за работа					■									ЕПФ, FER, ЕМПППЛ
5.3 Постигане на официални договорености с ръководителите на проекта								■	■					ЕПФ, FER, ЕМПППЛ
5.4 Интервюта с координаторите на проекти и представители на пациентските орг.												■	■	ЕПФ, FER, ЕМПППЛ

5 Стартов месец на проекта, съгласно договора.

ПРИМЕР ЗА КРИТИЧНИЯ ПЪТ ОТ СТОЙНОСТ+

Основава се на задачата за провеждане на фокус група. За да е от полза, колоната "Кой" трябва да бъде попълнена.

■ = Посочете срокове за задачи/ дейности

Фокус група	Кой	ЮЛИ	АВГ.	СЕП.	ОКТ.
Подбор и установяване на контакт с потенциалните проекти и участници				До петък, 12-ти	
Идентифициране на подходящи проекти, които може да изпратят участник		Пон., 14-ти			
Изготвяне на информационно писмо за фокус групата и установяване на контакт с проекта по електронна поща/ с писмо		Пон., 21-ви			
Последващ контрол по телефона		петък, 25-ти			
Завършване на поканата, изпращане до определените участници			петък, 8-ми		
Последващ контрол на отговорите			петък, 22-ри		
За всички потенциални участници, проверете потребността от допълнителна помощ				петък, 12-ти	
Подробен план за групата				До петък, 26-ти	
Консултиране с партньорите по проекта относно темите и окончателен избор на темите			петък, 29-ти		
Намиране на хотел и резервиране на стаи за участниците и модераторите			петък, 22-ри		
Намиране/ резервиране на конферентна зала			петък, 22-ри		
Изпращане на данни за хотела и пътуването до участниците, заедно с насоки за темите				петък, 19-ти	
Изготвяне на подробен план на деня, консултиране с партньорите				петък, 19-ти	
Завършване на плана на деня				петък, 26-ти	
Провеждане на фокус група					петък, 10-ти
Наемане на съ-модератор/ протоколчик			петък, 29-ти		
Инструктиране на съ-модератора/ протоколчика				пон., 29-ти	
Проверка дали необходимото оборудване е налице				петък, 26-ти	
Изготвяне на презентации, материали за раздаване, и др.				вт., 7-ми	
Писане на доклад					до пон., 20-ти
Консултиране с партньорите относно главите на доклада			петък, 25-ти		
Написване на доклада					седмица 13-17

БАЗА ДАННИ СТОЙНОСТ+ СЪС ЗДРАВНИ ПРОЕКТИ С УЧАСТИЕТО НА ПАЦИЕНТИ, ПОДКРЕПЯНИ ОТ ЕК

Базата данни е достъпна на www.eu-patient.eu/Initatives-Policy/Projects/ValuePlus/Database/

РЕГИСТЪР НА РИСКОВЕТЕ ПРИ ИЗПЪЛНЕНИЕТО НА ПРОЕКТ НА ЕС

Можете да добавите толкова рискове, колкото смятате за вероятни по вашия проект. Рисковете може да се отнасят за управление, партньорство, дейности или взаимоотношения с ЕК.

Риск номер	Задача	Риск	Вероятност	Въздействие	План за смекчаване
R1	Ежедневна координация	Несъответствие между плана и действителността	нисък	среден	Ресурсите и задачите се преразпределят, за да се коригират забавянията и да се гарантира спазването на графика на проекта
R2	Финансова и административна координация	Забавяне при изготвянето на редовните доклади и отчети за разходите	нисък	среден	Партньорите ще получат ясни указания за времеви график и начините за докладване
R3	Създаване на Интернет страница на проекта	Интернет страницата се посещава рядко	нисък	среден	Ще се търси външен опит за създаване на привлекателна и достъпна Интернет страница
R4	Проучване с онлайн анкетна карта	Анкетната карта няма да бъде попълнена от много хора	среден	среден	Въпросите и техническите аспекти ще бъдат ясни и лесни Ще има интервюта и фокус групи, за да се надградят резултатите от анкетата
R5	Фокус групи с пациенти	На срещите не са привлечени пациенти с правилния профил	нисък	среден	Набирането ще започне доста преди срещата и всички партньори ще дадат своя принос
R5	Организиране на заключителната конференция по проекта	В събитието не са привлечени делегати с правилни качества и/ или подходящ брой	нисък	среден	Ще бъде извършена необходимата подготвителна работа

6.4 ПРИМЕРИ И ИНСТРУМЕНТИ ОТ ДРУГИ ОРГАНИЗАЦИИ

В този раздел сме включили някои инструменти, разработени от организации в подкрепа на тяхната работа с пациенти. Тези инструменти са подходящи за техните потребности и отразяват техните приоритети. Изразяваме нашата благодарност към организациите, че ни позволиха да използваме тези инструменти като примери, и им благодарим, че ни разрешиха да възпроизведем тази информация тук.

ДЛЪЖНОСТНА ХАРАКТЕРИСТИКА НА ДОБРОВОЛЕЦ

Това е пример за длъжностна характеристика на доброволец от НПО в Обединеното кралство. Оригиналът имаше и заглавен ред с дата, на която текстът е бил одобрен от съвета

ДОБРОВОЛЕЦ ЗАСТЪПНИК

Резюме на длъжността

Да отговаря на запитвания относно психичното здраве и свързани с това въпроси, от страна на хора, изпитващи психични страдания и други членове на обществеността, и да помага за поддържане на системи, които са в подкрепа на тези задачи.

Място:

Отговаря за:

Отчита се на: Име на координатор.

Диапазон на възнаграждението: Доброволец

Часове: подлежат на договаряне

Продължителност на договора: Netaikoma

Специфични отговорности

1. Да предоставя застъпническа услуга на хора от договорената група клиенти.
2. Да работи като член на екип от доброволци застъпници, при посещение на места, където се предлага услугата, да присъства на "отчетни сесии" и да описва или предава възникналите въпроси.
3. Заедно с координаторите, да поддържа рутинни административни системи, в подкрепа на работата по услугите на организацията.

4. Да проучва теми, които са необходими или за да помогнат на отделни клиенти или за разработване на ресурси за персонала и доброволците.
5. Да работи по подходящ и взаимно подкрепящ начин с другите доброволци и щатен персонал.
6. Да работи в съответствие с оперативните насоки за застъпничество, като поддържа добро ниво на познаване на тези насоки.
7. Да работи с уязвими пълнолетни лица, като оповестява евентуални наказателни присъди, така че организацията да е удовлетворена, че вие не представлявате риск за клиентите (вижте процедурата за проверка на свидетелство за съдимост).

Общи отговорности на целия персонал

1. Да се увери, че услугата насърчава правата на хората, оказва съдействие на потребителите на услугата за психично здраве да изразяват мнението си и работи срещу дискриминацията и непривилегироваността.
2. Да се увери, че услугите на организацията са привлекателни и уместни за цветнокожите и малцинствени етнически общности, жените и други групи, чиито потребности все още не са били удовлетворявани, като демонстрира ангажимент към равнопоставеността по отношение на възможности и резултати.
3. Да осигурява гъвкава и отзивчива услуга, която насърчава хората да участват в предоставянето ѝ и в творческото ѝ развитие.
4. Да работи в рамките на политиките на организацията и да гарантира, че те се изпълняват на практика.
5. Да оказва съдействие при разработването на политиките и процедурите, имащи отношение към ролята на лицето.
6. Да си сътрудничи със специалисти от държавния и доброволния сектор и други местни и национални организации, групи на потребители и болногледачи, и проекти, когато е необходимо да се гарантира предоставянето на подходяща услуга.
7. Да насърчава други групи да използват организацията по разнообразни начини.
8. Да идентифицира проблеми от общ интерес, възникнали при работата по предоставяне на услугите.



9. Да даде възможност на потребителите на услугите за психично здраве да участват при разработването на нови инициативи: да разработва смислени формуляри за обратна информация и да влияе върху промените в организацията.
10. Да може самостоятелно да се справя с администрирането.
11. Да присъства на срещите на персонала и редовните контролни сесии, при необходимост.
12. Да изпълнява такива други функции, които може да са необходими за успешната работа на организацията.

НАСОКИ ЗА ПРАВЕНЕ НА ПРЕЗЕНТАЦИИ

Настоящият документ съдържа кратко описание на съдържанието за специфична презентация и общи насоки за правенето на презентация. Документът беше написан от Джо Лукас за Центъра за изключителни постижения в междудисциплинарното психично здраве (CEIMH), Университет на Бирмингам, Обединено кралство

МЕЖДУНАРОДЕН СЕМИНАР НА CEIMH ЗА ПРОУЧВАНЕ НА ПОТРЕБИТЕЛИТЕ 2009 Г.

Указания за хора, които ще правят презентации

Темата на настоящия семинар е "Какво сме научили за включването на потребителите в проучванията и какво може да се направи, за да бъдат преодолени препятствията", така че се постарайте да го имате предвид, когато правите презентациите си.

Време

- Всяка презентация може да трае максимум 15 минути с 15 минути за въпроси и отговори.
- Ограничението на времето ще бъде стриктно спазвано.
- Всяка презентация ще се председателства от Джо или някой друг, който ще има ясни указания да не позволява никоя презентация да не продължава повече от определеното време.
- Ако не сте свикнали да говорите пред аудитория, тренирайте преди да дойдете, помнете да говорите бавно и да си засичате времето. Има вероятност да подготвите много повече информация, отколкото можете да предадете за времето, което ще имате за нея, така че сведете съдържанието до това, което наистина искате да кажете.

Съдържание

Помнете да съгласувате с Джо заглавието, така че то да бъде включено в програмата и другите да знаят какво да очакват и за какво да се подготвят.

Фокус на всяка от презентациите ще бъдат проучванията, които вие или вашия екип сте направили.

Моля, концентрирайте се върху:

- Резултатите от вашите проучвания във връзка с това как потребителите са били включени в резултатите или
- процеса на включване на потребители и специалисти и какво сте научили от него.

Не навлизайте в големи подробности, мислете за това кои са основните поуки или резултати и какво би било интересно на другите, както и за определеното време.

Ако можете, подгответе материали за раздаване или някакви резервни материали, така че аудиторията да има нещо друго, което да гледа освен вас – този съвет е винаги добър, ако се чувствате нервни.

PowerPoint или избягване на "Смърт чрез PowerPoint"

Ако желаете да използвате PowerPoint или нещо подобно – можете. Помнете да донесете файла на флаш памет, така че да може да бъде прехвърлен на компютър на CEIMH.

Помнете, че PowerPoint е средство за визуално представяне, а НЕ заместител на текста на вашата презентация.

При него важното е, че ви подсказва какво искате да кажете, придържа ви към структурата, която сте проектирали – така че да не блуждаете между една и друга от идеите, които изглеждат интересни в момента, и позволява на хората да гледат нещо, в допълнение към това, което им разказвате, така че при възможност използвайте картинки и други визуални средства.

Вашата презентация ще бъде най-ефективна, ако я използвате като средство за напомняне на това, което желаете да кажете – не пишете целия текст върху всеки слайд, а само няколко ключови думи и напишете пълния текст в бележките към него, които вие можете да виждате на екрана, а другите не.

НАЙ-СКУЧНИТЕ ПРЕЗЕНТАЦИИ са тези, при които някой просто чете на глас това, което на PowerPoint слайда, като при тези ситуации този някой винаги е написал водопад от думи на всеки слайд и аудиторията съответно заспива. Защо да полагат усилия да слушат, когато могат да прочетат всичко така или иначе? А тъй като четенето е по-бързо от говоренето, аудиторията винаги ще е по-напред от вас.

Основно правило е да няма повече от шест точки на една страница и да използвате визуални средства – картинки, диаграми и др., когато е възможно, както и да говорите за това, което е на слайда.

Изнасяне на презентацията

Ако не сте свикнали да изнасяте презентации, може да я напишете предварително и да ни я прочетете.

Нещата, които трябва да запомните са:

- Говоренето е по-бавно от четенето, така че ще отнеме повече време да я изнесете, отколкото да си я четете наум.
- Структурата на говоримия английски език е различна от тази на писмения. Така че, когато я пишете си я четете (наум или на глас, на някой, който желае да я чуе), за да видите дали звучи както трябва. Това означава също и че не трябва да се тревожите прекалено много за английската граматика – това, което е важно, е смисълът.
- Сложете я върху нещо, откъдето ще можете да я гледате лесно. Много хора често пишат бележките си на най-прости пощенски картички, защото те са по-твърди от хартията и поради това са по-лесни за държане и гледане, когато стоите изправени. (Написах най-първата си реч внимателно, върху най-обикновена хартия. След това открих, че в залата има микрофон и всичко, което хората чуваха беше шумът от хартията, тъй като ръцете ми трепереха от притеснение!).
- Не забравяйте да говорите бавно и да дишате, докато говорите – в противен случай има опасност да говорите все по-бързо и тонът на гласа ви да се повишава все повече! Дишането вероятно ще премахне и нервното треперене на гласа ви.

- Не забравяйте да гледате аудиторията, ако можете. Опитайте се да се огледате в залата и ако някой изглежда така, сякаш слуша внимателно и проявява интерес, си представете, че говорите само на него/ нея. Това означава, че можете да не обръщате внимание на хората, които изглеждат така, сякаш си мечтаят, и които може още повече да ви притеснят.
- Решете предварително и кажете на председателстващия, дали сте съгласни да ви прекъсват с въпроси или искате да си изнесете презентацията без да бъдете прекъсвани. И двете неща са приемливи, но председателстващия и аудиторията трябва да знаят предварително.

Полезни съвети за изнасяне на реч

- Говорете бавно и ясно и не бързайте
- Не забравяйте да дишате, докато говорите
- Не се опитвайте да ни кажете всичко, а само ключовите елементи, които смятате за важни
- Гледайте аудиторията
- Ако се чувствате по-спокойни, когато се разхождате – направете го, ако ви е по-добре да стоите на едно място зад катедрата или нещо друго – направете това
- Решете предварително дали ще запишете речта си дума по дума и ще я четете или ще предпочетете да подготвите само няколко бележки или ключови думи, които да ви припомнят, и върху които ще доразвивате речта си, докато правите презентацията
- Използвайте кратки изречения.

Мисля, че човекът, писал речите на Кенеди или някой подобен на него, веднъж е казал "Същественото за една добра реч е да решите къде искате да отидете и какво се опитвате да кажете преди да започнете, и да се уверите, че в края на речта сте го постигнали".

Очаквам с нетърпение да чуя и видя презентациите на всички ви.

Джо Лукас

юли 2009 г.



"КАК СЕ СПРАВИХМЕ, СЛЕД КАТО ВИ ВКЛЮЧИХМЕ!!"

Тази оценка беше създадена от обикновени пациенти от потребителска група на агенция от Обединеното кралство, като инструмент за обратна информация за техния опит от участието им.

РЕФЕРЕНТНА ГРУПА ОТ ПОТРЕБИТЕЛИ НА УСЛУГИ

Формуляр за обратна информация за участието

Как се справихме, след като ви включихме!

Наскоро сте участвали в:

Състояла се в:

На:

"Как потребителите и болногледачите възприемат качествено включване"

- Когато съм включен изцяло, се чувствам доволен, развълнуван, заинтересован и важен
- Когато съм включен изцяло, се чувствам информиран и разбирам какво се случва
- Когато съм включен изцяло, се чувствам достатъчно силен да променям нещата
- Когато съм включен изцяло, се чувствам като уважаван и равнопоставен гражданин с права

Моля, кажете ни какво мислите, като отговорите на следните въпроси

Моля, поставете отметка върху личицата, за да ни кажете какво мислите, и напишете други неща, които желаете да споделите с нас.

ИНФОРМИРАНост

1. Достатъчно ли ви беше казано, за да можете да вземете участие?



Да



Не



Понякога

2. Информирахме ли ви винаги и казвахме ли ви какво се случва?



Да



Не



Понякога

3. Разбирахте ли какво ви казваме?



Да



Не



Понякога

4. Беше ли ви казано към кого да се обръщате за повече информация?



Да



Не



Понякога

Как можем да ви информираме повече?

ИЗЛУШВАНЕ

1. Докато участвахте, отнасяхме ли се с вас любезно и с уважение?



Да



Не



Понякога

2. Смятате ли, че вашите възгледи и мнения бяха изслушвани?



Да



Не



Понякога

3. Смятате ли, че вашите възгледи и мнения бяха вземани на сериозно?



Да



Не



Понякога

Как можехме да ви изслушваме по-добре?

УЧАСТИЕ

1. Наясно ли бяхте защо участвате?



Да



Не



Понякога

2. Казахме ли ви какво можете да промените?



Да



Не



Понякога

3. Казахме ли ви какво не можете да промените?



Да



Не



Понякога

4. Чувствахте ли се способни да участвате?



Да



Не



Понякога

Как можехме да ви включим в по-голяма степен?



КАКВИ ПРОМЕНИ НАСТЪПИХА В РЕЗУЛТАТ НА ВАШЕТО УЧАСТИЕ?

1. Чувствахте ли се способни да влияете върху решенията, които бяха вземани?



Да



Не



Не съм сигурен/на

2. Получихте ли възможност да кажете това, което желаете?



Да



Не



Не съм сигурен/на

3. Случи ли се нещо, в резултата на вашето участие?



Да



Не



Не съм сигурен/на

4. Казахме ли ви какво, ако има такова, се е случило?



Да



Не



Не съм сигурен/на

5. Като цяло, чувствахте ли, че вашето участие има смисъл?



Да



Не



Не съм сигурен/на

Има ли нещо друго, което желаете да споделите с нас?

Бихте ли искали отново да участвате с нас?

Установихте ли някакви потребности от обучение? (моля, ако е необходимо, използвайте допълнителен лист)

БЛАГОДАРИМ ВИ

Моля, предайте на:
(адресът е изтрит)

или оставете след срещата в предоставения обикновен плик. Вашите коментари са анонимни.

"КОНТРОЛЕН СПИСЪК ЗА ИЗСЛЕДОВАТЕЛИ, КОИТО ЖЕЛЯТ ДА НАБЕРАТ УЧАСТНИЦИ ЗА ИЗСЛЕДОВАТЕЛСКИТЕ СИ ПРОЕКТИ ЧРЕЗ ASTHMA UK"

Това е формуляр за кандидатстване за изследователи, които са поискали от Asthma UK да им помогне да наберат участници в изследванията.

Контролен списък за изследователи, които желаят да наберат участници за изследователските си проекти чрез Asthma UK



Приложеният формуляр за кандидатстване е създаден в помощ на Asthma UK при вземането на решение за кои изследователски проекти можем да информираме нашата база данни от доброволци в областта на Изследвания и политики. Може да публикуваме тези проекти и в нашето списание, бюлетини, електронни медии и друга кореспонденция, за да помогнем на изследователите да набират хора, болни от астма, в техните изследвания. Следните насоки описват подробно нашите критерии и информацията, която изискваме; те описват подробно и вашите задължения към нашите доброволци.

Критерии за изследователски проекти

Правоспособност за набиране

1. Asthma UK приветства кандидатури на изследователи от Обединеното кралство, които желаят да наберат участници, живущи в Обединеното кралство, за своите изследователски дейности. Във вашето заявление трябва да покажете:
 - ползата от вашите изследвания за хората в Обединеното кралство, живеещи с астма
 - къде ще бъдат провеждани изследвания
 - кой ще провежда изследванията
 - как ще комуникирате с вашите участници
 - доказателства за вашата правоспособност да извършвате изследвания в Обединеното кралство
2. Заявленията трябва да посочват ясно евентуално търговско финансиране или връзки с изследвания. Asthma UK няма да приема кандидатури, които са финансирани от тютюневата промишленост.

Преглед от колеги и етично одобрение за набирането за научни изследвания

1. За изследователи, които искат да наберат участници за научните си изследвания, последните трябва да са прегледани от колеги и да са финансирани от призната организация, например:
 - Asthma UK
 - Други благотворителни или организации с нестопанска цел, които имат независими системи за преглед от колеги (например Wellcome Trust)
 - Изследователски съвети
 - NHS
 - Министерство на здравеопазването
 - Признати образователни институции (например университети)
 - Други не комерсиални или комерсиални институции с добра репутация, които предлагат изследванията си за преглед от колеги и етично одобрение.



Критерии за изследователски проекти, продължение

2. Ако научното изследване е свързано с оборудване, изследванията трябва да преминат независим преглед и да получат одобрение от MHRA (Регулаторната агенция за лекарства и здравни продукти) за използването и изпитванията в рамките на Обединеното кралство
3. Научното изследване трябва да е одобрено от призната или упълномощена местна или многоцентрова етична комисия (LREC или MREC)
4. Съгласно изискванията на закона, ако едно научно изследване е клинично изпитване, то трябва да бъде одобрено от MHRA, като на участниците трябва да бъдат осигурени контролни прегледи, след завършване на клиничното изпитване

Финансова информация

1. Годишни отчети за финансирането и/ или организацията на изследванията трябва да са на разположение при поискване

Моля, забележете:

Ще ви бъде поискано да представите копия от цялата документация, свързана с процеса на прегледа от колеги, номера на лицензи за етично одобрение, застраховка и финансови отчети

Връзка на изследванията с общите и непосредствени цели на Asthma UK

1. Изследователският проект трябва да е свързан с визията на Asthma UK: "Контрол върху астмата днес - липса на астма утре". Това трябва да бъде ясно демонстрирано в целта и описанието на изследователския проект (раздел 4)
2. Потенциалните ползи и рискове за отделните участници трябва да бъдат ясно изброени в целта и описанието на изследователския проект
3. Ако проектът е да се участва в научно изследване, като вида на изследването повтаря този на предходно изследване, моля, посочете причините

Задължения към участниците в изследванията

Застрахователно покритие

1. Застрахователното покритие за участниците в изследването трябва да бъде предоставено и ясно обяснено

Разходи

2. Всички джобни разходи, включително пътни, дневни и нощувки, ако има такива, трябва да бъдат възстановени
3. Евентуалното възнаграждение трябва да бъде ясно от самото начало на проекта и да е в съответствие с насоките на Британската медицинска асоциация

Моля, имайте предвид, че има два основни фактора, свързани с разходите, които може да повлияят на решението на участника да се включи в клинично изпитване:

- Участието във вашето изследване може да има въздействие върху личните застраховки на участниците, като преди да се присъединят, те ще бъдат посъветвани да проверят това.
- Възстановяването на разходите за участие във вашето изследване може да повлияе върху социалните осигуровки на участника. Ако те получават плащания на базата на доходите, е препоръчително да се свържат с министерство на труда и пенсиите, за да се уверят, че правото им на плащания няма да бъде повлияно

Критерии за изследователски проекти, продължение

Информация

4. Изследователските организации и лица или организации, работещи от тяхно име, трябва да спазват съответните изисквания, свързани със съгласието на пациента, поверителност и защита на данните
5. Освен другата информация, която сте длъжни да дадете на участниците като част от етичното одобрение, трябва да им предоставите и следната информация, във форма и на език, които са подходящи за тях:

Преди проекта/ изследването

- Кратко резюме за научното изследване трябва да се предостави на ясен, без жаргонни изрази език, който е подходящ за участниците. То трябва да включва информация за целите на изследването и предложения график
- Кратко изложение за потенциалните ползи от участие в научното изследване за отделното лице, както и в по-широк смисъл - за хората, живеещи с астма
- Ясна информация за потенциалните рискове от участието в изследователския проект
- Ясна информация за възстановяването на разходите и евентуалното възнаграждение
- Ако проектът е за участие в научно изследване, застрахователното покритие за изследването трябва да бъде оповестено
- На участниците трябва да бъдат предоставени име и данни за контакт на представител на изследователите, в случай че имат коментари или притеснения, докато участват в проекта
- Кратко резюме за научното изследване трябва да се предостави на ясен, без жаргонни изрази език, който е подходящ за участниците. То трябва да включва информация за целите на изследването и предложения график
- Кратко изложение за потенциалните ползи от участие в научното изследване за отделното лице, както и в по-широк смисъл - за хората, живеещи с астма
- Ясна информация за потенциалните рискове от участието в изследователския проект
- Ясна информация за възстановяването на разходите и евентуалното възнаграждение
- Ако проектът е за участие в научно изследване, застрахователното покритие за изследването трябва да бъде оповестено
- На участниците трябва да бъдат предоставени име и данни за контакт на представител на изследователите, в случай че имат коментари или притеснения, докато участват в проекта

След проекта/ изследването

- Кратко резюме за резултатите трябва да се предостави на ясен, без жаргонни изрази език, който е подходящ за участниците. За научни изследвания, то трябва да се предостави веднага, след като резултатите от изследването станат публично достояние
- Ако научното изследване е изпитване на медикамент, участниците трябва да бъдат информирани за това кое лекарство приемат за целите на научното изследване и неговата дозировка. Трябва да им бъде предоставена и ясна информация за това дали има вероятност те да имат достъп до лекарството след завършване на научното изследване и публикуването на резултатите от него или не

Разпространяване на констатациите от изследването

1. Asthma UK очаква да получи предварително уведомление за евентуалните медийни изяви или публикации, в резултат от изследователския проект
2. Когато е уместно, изследователите се приканват да публикуват констатациите от научното изследване на Интернет страницата на своята организация или на печатен или електронен носител, които са лесно достъпни за обществеността в Обединеното кралство

ТОВА Е ФОРМУЛЯР ЗА КАНДИДАТСТВАНЕ ЗА ИЗСЛЕДОВАТЕЛИ, КОИТО СА ПОИСКАЛИ ОТ АСТХМА УК ДА ИМ ПОМОГНЕ ДА НАБЕРАТ УЧАСТНИЦИ В ИЗСЛЕДВАНИЯТА.

Формуляр за кандидатстване за набиране на участници в изследвания чрез Asthma UK



Съответствие със Закона за защита на данните 1998 г.
В съответствие със Закона за защита на данните 1998 г., личните данни, предоставени в този формуляр, ще бъдат обработвани от Asthma UK, и може да бъдат съхранени в компютъризирани бази данни и/ или в досиета на хартия.

Раздел 1: Данни за контакт

Моля, дайте следната информация за всеки изследовател, участващ в настоящия изследователски проект

Данни за контакт на основния кандидат:

Титла		
Име		
Длъжност		
Адрес		
	Пощенски код:	
Телефон:	Факс:	Ел. поща:
Каква е вашата роля в изследователския проект?		

Съ-кандидат 1:

Титла:	Собствено име:	Фамилия:
Длъжност и институция:		
Роля в изследователския проект:		

Съ-кандидат 2:

Титла:	Собствено име:	Фамилия:
Длъжност и институция:		
Роля в изследователския проект:		

Раздел 2: Информация за финансирането	
Спонсор(и) на изследването	
Ако изследването е финансирано от фармацевтична компания, моля, посочете съотношението на финансирането:	
Адрес	
Телефон и електронна поща	
Финансиращ(и) изследването	
Адрес	
Телефон и електронна поща	

Раздел 3: Информация за лицензи, етично одобрение и застраховка	
Преминало ли е изследването преглед от колеги?	Да / Не / неприложимо
Ако да, моля, дайте информация как това е било направено и, ако е възможно, кои са били участниците	
Необходимо ли е одобрение от някой етичен орган за това изследване? (моля, изтрийте ненужното) Да: Приложено копие от документацията за етичното одобрение Да: Все още не съм получил етично одобрение Не: Не съм изисквал етично одобрение	
Етична комисия, одобряваща изследването:	
Номер на лиценза за етично одобрение:	
Каква застраховка е сключена за изследването, във връзка с участниците в него?	
На разположение ли са годишните отчети на финансиращата организация? Ако да, къде могат да бъдат намерени?	Да / Не



Раздел 4: Изследователският проект

Цел на проекта

Моля, направете резюме с не повече от 500 думи на предложената дейност, включително основание, цели, методология и времеви график. Кандидатите трябва да демонстрират също и как предложеното изследване съответства на общите и непосредствени цели на Asthma UK.

Ако извършвате изследване от името на трета страна, моля, включете информация за тази организация.

Кратко резюме

Моля, направете с не повече от 100 думи, кратко резюме на предложения проект, което може да бъде използвано за набиране на участници. То трябва да бъде подходящо за публикациите и Интернет страницата на Asthma UK, ако е възможно.

Повтаря ли това изследване съществуващо такова?
Ако да, моля, посочете причините

Да / Не

Какви са произтичащите от него мерки и тяхното отношение към астмата?

Раздел 5: Участниците в изследването	
Какви са критериите за допустимост за участие в този изследователски проект?	
Къде ще се проведе проектът?	
Колко човека очаквате да наберете за проекта?	
Коя е крайната дата за набиране?	
Ще бъде ли уведомен личният лекар на всеки участник за неговото участие в научното изследване?	Да / Не/ неприложимо
Какви стъпки ще бъдат предприети, за да се гарантира, че информацията за участниците ще бъде съхранявана и използвана в съответствие с разпоредбите на Закона за защита на данните 1998 г.?	
Ще бъдат ли възстановени джобните разходи на всички участници в изследователския проект?	Да / Не
Ще предоставите ли на участниците информацията, посочена в раздел "задължения към участниците" от насоките, придружаващи настоящия формуляр?	Да / Не
Ако е необходимо, можете ли да предоставите информация, подходяща за потребностите на участника (включително на чужди езици и Брайл)?	Да / Не
<ul style="list-style-type: none"> • Ако този материал или негова чернова са готови, моля, приложете копие заедно с вашата кандидатура 	



Раздел 6: Разпространяване на констатациите от изследването

Аз/ ние разбираме, че позволяването на набиране на участници чрез Asthma UK не предполага, че Asthma UK е по някакъв начин спонсор на изследването, поради което Asthma UK не носи никаква отговорност за евентуални претенции за небрежност, вреди или пропуски, които може да възникнат в хода на провеждане на изследването		Да / Не
Аз/ ние сме съгласни да предоставим на Asthma UK предварително уведомление за евентуалните медийни изяви или публикации, в резултат от изследването		Да / Не
Аз/ ние сме съгласни да предоставим на Asthma UK резюме на доклада с констатациите, веднага след като той стане публично достояние		Да / Не
Аз/ ние сме съгласни да предоставим на всички участници резюме с констатациите от изследователския проект, на език без жаргонни изрази и подходящ за техните потребности?		Да / Не
Аз/ ние сме съгласни да положим всички усилия да публикуваме констатациите от изследването, независимо дали резултатите са положителни или отрицателни		Да / Не
Аз/ ние разбираме, че позволяването на набиране на участници чрез Asthma UK не предполага, че Asthma UK е по някакъв начин спонсор на изследването, поради което Asthma UK не носи никаква отговорност за евентуални претенции за небрежност, вреди или пропуски, които може да възникнат в хода на провеждане на изследването		Да / Не
Име на кандидата	Подпис	Дата
<p><i>Благодарим ви, че отделихте време да попълните изчерпателно този формуляр</i></p> <p>Моля, предайте на: Малайка Рахман, служител изследвания ел. поща: mrahman@asthma.org.uk Asthma UK, Съмит Хаус, ул. "Уилсън" 70, Лондон EC2A 2DB</p>		

Моля, забележете: Asthma UK изискват всеки, използващ техния формуляр за нещо, да се свърже с тях, за да им каже по какъв начин го използва.

КАКВО ТРЯБВА ДА ИМАТЕ ПРЕДВИД В КАЧЕСТВОТО СИ НА ПАРТНЬОР В ИЗСЛЕДВАНИЯ НА ПАЦИЕНТИ

Насоки на шведския проект Forskningspartner за пациенти, които той е обучил като партньори изследователи за проекти.

УЧАСТИЕ НА ПАЦИЕНТИ В ИЗСЛЕДВАНИЯТА

Трябва да имате предвид следното, в качеството ви на партньор в изследвания на пациенти

Убедете се, че сте получили възможно най-много информация за проекта. Поискайте от изследователите да обяснят как са планирали вашето участие

- Каква е целта им?
- Колко време ще продължи проектът?
- Кога и за колко време ще участвате вие?
- Колко часа приблизително?
- В кои срещи се очаква да участвате?
- Има ли някакви договори, които се очаква да подпишете?
- Какво можете да казват на други хора за проекта?
- Кой ще заплаща разходите?
- Имате ли специално лице за контакт в изследователския екип?

Не забравяйте, че стартирането отнема време. Бъдете търпеливи!

Не се страхувайте да питате!

Ако имате някакви проблеми, свържете се с ръководителя на проекта във вашата организация, който е също и вашето лице за контакт.

Правете записки в бележника си след всяка дейност.

Посещавайте основната страница и нашия форум, където можете да се свържете с други партньор в изследвания на пациенти.

На основната страница има терминологичен речник.

Използвайте наръчника, в него има много информация.

В качеството ви на партньор в изследвания на пациенти, вие представлявате вашата организация.

Не забравяйте, че вашите знания за живота с хронично заболяване са уникални и важни.

Шведска асоциация за ревматизъм
Каролине Акелхилм, Project Leader
www.forskningspartner.se

КАКВО ТРЯБВА ДА ИМАТЕ ПРЕДВИД, КОГАТО АНГАЖИРАТЕ ПАРТНЬОР В ИЗСЛЕДВАНИЯ НА ПАЦИЕНТИ

Насоки на шведския проект Forskningspartner за изследователски проекти, в които е включен обучен партньор в изследвания на пациенти.

УЧАСТИЕ НА ПАЦИЕНТИ В ИЗСЛЕДВАНИЯТА

Какво трябва да имате предвид, когато работите с партньор в изследвания на пациенти

Уверете се, че сте дали на партньора в изследванията на пациенти възможно най-подробна информация за проекта. Обяснете какво сте планирали за тяхното участие

- Колко време ще продължи проектът?
- Кога и за колко време ще участват?
- Колко часа приблизително?
- В кои срещи се очаква те да участват?
- Може да е полезно да се сключи договор между изследователския екип и партньора в изследвания на пациенти.
- Обяснете кой ще заплаща разходите?
- Определете специално лице за контакт?

Пациентските организации имат собствен договор между тях и партньора в изследвания на пациенти.

Във всяка организация има и лице, което отговаря за партньорите в изследвания на пациенти.

Посещавайте основната страница и нашия форум, където можете да се свържете с други изследователи.

Шведска асоциация за ревматизъм Каролине Акелхилм, ръководител на проекта
www.forskningspartner.se

ВИДЕО КЛИП – ПРЕДИЗВИКАТЕЛСТВО ЗА СТЕРЕОТИПИТЕ

Този клип е от Асоциацията за болестта Паркинсон в Румъния, вижте www.eu-patient.eu/projects/valueplus/resources/attached_documents/ourdream.wmv



6.5 ЛИТЕРАТУРА И ИНТЕРНЕТ СТРАНИЦИ

В този раздел изброяваме Интернет страниците, където могат да бъдат намерени публикациите и ресурсите, описани в настоящия инструментариум. Ако в Интернет има публикувани доклади или Интернет страници, свързани с проектите, с които сме се свързвали по време на проекта Стойност+, ние сме ги изброили в раздел 6.2. По-долу са изброени Интернет страници на други проекти.

Някои Интернет страници съдържат много публикации или набор от полезна информация, така че тях сме описали по-подробно.

Като цяло сме се опитали да предоставим указател за материалите достъпни в Интернет от страници, които са актуализирани. Има и някои полезни публикации, които са налични само в печатна форма.

В отговор на запитвания от някои пациентски организации, сме включили информация за най-добрите практики при клинични изпитвания.

По-долу са публикациите и Интернет страниците, със заглавия на публикациите в получен шрифт, разпределени по следните теми:

- **Участие на пациенти и потребители на услуги – най-добри практики**
- **Участие на пациенти и потребители на услуги в изследвания**
- **Най-добри практики при клиничните изпитвания**
- **Доброволческа дейност**
- **Управление на организациите**
- **Комуникация**
- **Кампании срещу стереотипите**
- **Европейският съюз**

Тема – Участие на пациенти и потребители на услуги – най-добри практики

- Наръчникът за най-добри практики при участието на потребителите се състои от видео клипове и писмена информация. www.serviceuserinvolvement.co.uk
- **Involve** е национална консултантска група в Англия, която подкрепя активното обществено участие в здравните услуги и в изследванията, свързани със здравните и социални грижи. Много от насоките в разделите им за публикации са разработени заедно с пациенти и граждани. Насоките обхващат много теми: някои от тях са добри практики, участие в прегледа на предложения за изследвания, включване на младежи в изследователските дейности,

включване на уязвими и маргинализирани групи. Има лесно четими дупляни за участието на гражданите. www.invo.org.uk/

- **Setting Standards for Youth Participation** (Определяне на стандарти за участие на младежите) от Международната асоциация за планирано родителство. www.ippf.org/en/Resources/Guides-toolkits/Setting+Standards+for+Youth+Participation.htm
- **Beyond the Usual Suspects: Developing diversity in involvement** (Отвъд обичайните заподозрени: Развитие на разнообразието при участието) – проект, финансиран от министерство на здравеопазването на Обединеното кралство. www.shapingourlives.org.uk/dd2005.html
- **Guidelines for Patient Involvement** (Насоки за участието на пациентите) от Международния съюз на пациентските организации. www.patientsorganizations.org/showarticle.pl?id=591&n=962
- **A Guide to User-Focused Monitoring** (Наръчник за мониторинг, фокусиран върху потребителя) – наръчник за услуги, свързани с оценката, разработен от потребители на услугите (само извадка – пълната публикация е налична за закупуване). www.scmh.org.uk/publications/guide_to_UFM.aspx

Тема – Участие на пациенти и потребители на услуги в изследвания

- **User Controlled Research: its Meanings and Potential** (Контролирани от потребителите изследвания: тяхното значение и потенциал) – Turner и Beresford. Пълният доклад и лесно четима версия могат да бъдат свалени от раздел "Възложена работа" на Интернет страницата на Involve в раздел "Публикации". www.invo.org.uk/Commissioned_Work.asp
- **'Handbook of Service User Involvement in Mental Health Research'** ("Наръчник за участие на потребителите на услуги в изследвания на психичното здраве"), редактиран от Jan Wallcraft, Beate Schrank и Michaela Amering, публикуван от Wiley-Blackwell ISBN 978-0-470-99795-6. Някои от главите в тази книга са написани от потребители на услуги за психично здраве и оцелели. Налична само като печатно издание.
- **'This is Survivor Research'** ("Това е изследване на оцелелите"), редактирана от Angela Sweeney, Peter Beresford, Alison Faulkner, Mary Nettle и Diana Rose, публикувана от PCCS Books ISBN 978. Налична само като печатно издание.

Тема – Най-добри практики при клиничните изпитвания

- **The Eurordis Charter for Clinical Trials in Rare Diseases** (Харта на Eurordis за клиничните изпитвания при редки заболявания), разработена от Европейската организация за редки заболявания. www.eurordis.org/IMG/pdf/Charter_Clinical_Trials-Final.pdf
- Текущият проект **RESPECT (УВАЖЕНИЕ)** има за цел да идентифицира потребностите на децата и техните семейства, по отношение на резултатите от клинични изпитвания. Това включва потребностите на деца, които са участвали, или които може да участват в клинични изпитвания в Европа. www.eu-patient.eu/Initiatives-Policy/Projects/Respect/The-Project/Purpose--Outcomes/
- Текущият проект **Patient Partner (Пациент партньор)** има за цел да популяризира ролята на пациентските организации в контекста на клиничните изпитвания. Patient Partner се основава на убеждението, че включването на пациентските организации като равнопоставен партньор на всички етапи на клиничните изпитвания, допринася за изследване, което е много по-добре пригодно към реалните потребности на пациентите. <http://patientpartner-europe.eu/>

Тема – Доброволческа дейност

- **Charter for Effective Volunteering** (Харта за ефективна доброволческа дейност) – Volunteering Ireland (Доброволци Ирландия) ни даде разрешение да използваме тяхната харта по време на фокус групата в Берлин. Някои от участниците споделиха, че в тяхната страна няма традиция за доброволческа дейност и не свързваха участието на пациентите с доброволчески дейности. Както се оказва, Хартата им даде някои нови идеи. Volunteering Ireland има информация за доброволчески дейности на Интернет страницата си на много езици, включително за набиране на доброволци. www.volunteeringireland.com/
- **Volunteering England** (Доброволци Англия) има информационни листи и банка с добри практики, с инструменти от няколко различни организации. Щракнете върху раздела Managing volunteers (Управление на доброволци) на тяхната основна страница. www.volunteering.org.uk/
- **Legal Status of Volunteers – Country Reports** (Законен статут на доброволците – доклади по държави) може да бъде намерен чрез раздела

Research and Publications (Изследвания и публикации) на основната страница на The European Volunteer Centre/Centre Europeen de Volontariat (Европейски доброволчески център). Има информация и за Европейската година на доброволците. www.cev.be

Тема – Управление на организациите

- **The Global Forum on NGO Governance** (Глобалният форум за управление на НПО) има раздел Resources (Ресурси) на основната си страница. Списък с публикациите, които са достъпни на различни езици, може да бъде намерен, като щракнете върху бутона за смяна на езика. <http://ngoboards.org/>
- **National Council for Voluntary Organisations** (Националният съвет за доброволчески организации) в Обединеното кралство, има раздел Advice and Support (Консултации и подкрепа), който дава достъп до насоки за това как се става член на съвета, как се управляват доброволци, и много други теми. Има и раздел за 'Influencing the EU' ("Оказване на влияние върху ЕС"). www.ncvo-vol.org.uk/ www.ncvo-vol.org.uk/influencingtheeu
- **Европейският пациентски форум** е провеждал семинари на тема "Укрепване на вашата организация". Доклади и презентации от тези събития могат да бъдат намерени във формат ISO или ZIP файлове в раздела 'Conferences and Seminar Reports' ("Доклади от конференции и семинари"), през бутона Publications (Публикации) на основната страница. www.eu-patient.eu/

Тема – Комуникация

- **How to Write Medical Information in Plain English** (Как да пишем медицинска информация на обикновен английски език) Щракнете върху бутона 'Free Guides' ("Безплатни насоки") на основната страница на The Plain English Campaign (Кампания за обикновения английски език), за да се запознаете с насоките за писане на обикновен английски език и за насоки за писане на медицински и други специализирани теми, по начин, който е разбираем за обикновените хора. www.plainenglish.co.uk/
- The World Wide Web Consortium (Консорциума за световната мрежа) (W3C) преработва текущите си насоки за това как хората с увреждания използват Интернет. На този адрес са публикувани най-новите указания. www.w3.org/WAI/intro/people-use-web



Тема – Кампании срещу стереотипите

- Националната благотворителна организация за психично здраве в Обединеното кралство **MIND** (УМ) е водеща програма за елиминиране на дискриминацията въз основа на влошено психично здраве.
www.time-to-change.org.uk/home/
- Информация за анти-дискриминация на **MIND** и за обучение на работодатели.
www.mind.org.uk/workplace

Тема – Европейският съюз

Посочените адреси са на страници на английски език – чрез портала Еуропа са достъпни и други езици от ЕС

- Основният портал към Интернет страницата на Европейския съюз, който дава достъп до информация на 23 европейски езика.
<http://europa.eu/>
- Въведение във финансирането от ЕС.
http://ec.europa.eu/grants/introduction_en.htm
- Безвъзмездна помощ, финансиране и програми по политиките на ЕС.
http://ec.europa.eu/contracts_grants/index_bg.htm
- Представителства на Комисията, Служби за парламентарна информация, вашият член на ЕП, информационни мрежи, агенции на ЕС във вашата страна, изброени по държави-членки.
http://europa.eu/euinyourcountry/index_en.htm
- Национални точки за контакт за 7-ма рамкова програма.
http://cordis.europa.eu/fp7/ncp_en.html
- Национални точки за контакт за Програмата "Обществено здраве".
http://ec.europa.eu/eahc/documents/list_NFPs.pdf
- European Citizen Action Service (Европейската служба за граждански действия) оказва подкрепа на европейските граждани, за да се чуе техният глас в ЕК. www.ecas.org/

6.6 СТОЙНОСТ+ – ПРЕГЛЕД НА ЛИТЕРАТУРА

Прегледът на литературата на Стойност+ беше извършен от Испанския пациентски форум, партньор по проекта Стойност+. Той проучи над 650 публикации в световен мащаб, които са свързани с участието на пациенти и потребители.

Настоящият инструментариум включва кратко резюме на Прегледа на литературата. Пълният документ на Стойност+ относно прегледа на литературата, е достъпен на www.eu-patient.eu/Documents/Projects/Valueplus/literature-review-executive-summary.pdf

УЧАСТИЕ НА ПАЦИЕНТИТЕ В НАУЧНАТА ЛИТЕРАТУРА: ОБЗОР

КРАТКО РЕЗЮМЕ

УВОД

Често при изпълнението на проекти се прави преглед на литература, за да се разберат по-добре проблемите и тенденциите, и да се помогне при създаването на рамката за проекта. Като част от оценката на Стойност+ на участието на пациенти в проекти, прегледът на литературата беше направен, за да се получи по-голямата картина на участието на пациентите, както на ниво индивид, така и чрез представителни пациентски организации, в здравната политика, системите за здравеопазване и предоставянето на услуги и, разбира се, в проекти.

Участието на пациентите е фокус на този преглед, с по-специално внимание върху "значимото" участие, а също и върху джандър измерението на участието на пациентите. Резултатът от този анализ, определя състоянието на проучванията в литературата, имащи отношение към тази тема.

ЦЕЛИ

Основната цел да се прави това, беше да се извлекат някои поуки за това, как да се структурира проучването, извършено от Стойност+ основно чрез качествения подход. Констатациите от прегледа щяха да ни покажат на кои въпроси и проблеми трябва да обърнем внимание при анкетното проучване, фокус групите, работните семинари и интервютата.

Чрез проверката на литературата ние искахме да намерим отговори на следните въпроси:

- Как се възприема участието на пациентите в здравеопазването?
- Кои са основните области и механизми на участие на пациентите в здравеопазването?
- До каква степен различните заинтересовани страни приемат участието на пациентите?

- До каква степен има бариери, които възпрепятстват участието на пациентите в здравеопазването?
- Какво е въздействието на участието на пациентите върху процесите на вземане на решения за здравните политики?
- Какви са различията в участието на пациентите на национално, европейско и международно равнище?
- Кои държави могат да служат за пример по отношение на участието на пациентите?
- Какви препоръки са предоставили експертите за подобряване на участието на пациентите на национално, европейско и международно равнище?

Това, което научихме директно от текущите и приключили проекти, финансирани от ЕК, съвпадна в голяма степен с това, което научихме от литературата.

МЕТОДОЛОГИЯ

MEDLINE формира базата на проучването на литературата за участието на пациентите. Допълнителна документация беше получена от ЕС, СЗО, ОИСР, документи на национални министерства на здравеопазването, пациентски организации и ориентирани към пациентите академични институции. Бяха анализирани общо 650 документа за включване и участие на пациентите, на базата на четири категории участие на пациентите: актьори, здраве, проект и резултат.

ЗАКЛЮЧЕНИЯ

Дефиниции и концепции

- Терминът пациент се използва често като взаимозаменяем с други, на пръв поглед близки термини, например: потребител, граждани, здравни потребители, потребители на услуги, лаик, клиент, хора, общности или широката общественост. Тази неопределеност се добавя към сложността на участието на пациентите, тъй като терминът се асоциира с начините на виждане и описване на хора и техните взаимоотношения със системата за здравеопазване

- Специфичното определение за пациент е важно, тъй като дефиницията определя качеството и ефективността на целия процес на участие от пет гледни точки: "Кого да включим (представителност), причината за тяхното включване (централна тема и естество на участието), техните роли и отговорности (равнище, изчерпателност и дълбочина на включването и участието); как ще се вземат решенията (демократичност, прозрачност и отчетност на участието) и оценка на участието" (Pivik, 2002⁶; Tritter, 2006⁷; Boote, 2006⁸)
- При все че има разнообразие при европейските и не-европейските страни по отношение на начина на тълкуване и внедряване на участието на пациентите в системата за здравеопазване, има едно общо предизвикателство по отношение на концепцията за значимото участие на пациентите
- Нарастващото значение на участието на пациентите е свързано с концепции като "ориентирано към пациента здравеопазване" и "овластяване на пациентите". Първото води до необходимост от нов, по-чужден подход към здравеопазването, който ще взема предвид не само заболяването, но и възприемането му от страна на пациента. Литературата показва, че измежду основополагащите принципи на всеки ориентиран към пациента модел на здравеопазване, включването и участието на пациентите са винаги налице, независимо от различията между моделите.

Участие на пациентите и демокрация

- При все че участието на пациентите се счита за право в случаите на вземане на клинични и медицински решения – и поради това е включено в законодателството, касаещо правата на пациентите – то рядко се разглежда по същия начин в друг контекст, например при вземането на решения по здравните политики, и поради това не е достатъчно регламентирано
- Държавите, в които се обръща по-голямо внимание на участието на пациентите, са едни и същи във времето. Литературата показва също и, че държавите, които издават най-голям брой публикации на тази тема, са в същото време тези с най-дълги традиции в демокрацията, правата на пациентите и включването на гражданите.

6 Pivik J.R.; Practical strategies for facilitating meaningful citizen involvement in health planning. Ottawa: University of Ottawa, 2002.

7 Tritter J.Q.; McCallum, A. The snakes and ladders of user involvement: moving beyond Arnstein. Health Policy 2006;76:156-168.

8 Boote J.; Barber R.; Cooper, C. Principles and indicators of successful consumer involvement in NHS research: results of a Delphi study and subgroup analysis. Health Policy 2006;75:280-297.



- Увеличаващият се интерес към участието на пациентите съвпада във времето с ренесанса на политическите дебати за общественото здравеопазване относно преразглеждането на концепцията за споделено вземане на решения, провокирани от появяването на нов термин във френската система за здравеопазване: демокрация на участието. Споделеното вземане на решения е един от най-новите и стандартизирани модели, подпомагани от европейските и международни проучвания в здравеопазването, за да засвидетелстват участието на пациентите, но по ограничен начин на намеса: клиничните и медицински случаи. Поради това, като основно притеснение по отношение на проучването на литературата, остава затруднението да се намери всеобхватен и систематичен подход за включването на пациентите в по-широк контекст от медицинския, който да обхваща и определянето на политиките.

Джендър измерението на участието на пациентите

- Очевидно е, че липсва анализ на джендър измерението на участието на пациентите
- Общото между участието на пациентите и джендър измерението е несъответствието между теорията и действителността, най-вече по отношение на органите и процесите за вземане на решения.

Елементи в подкрепа на значимото участие на пациентите

- Въпреки сложността на участието, литературата показва забележителна степен на единомислие по отношение на елементите, които се считат за ключови за успешното участие на пациентите:
 - Политически ангажимент и ангажимент на заинтересованите страни по отношение на участието на пациентите
 - Разработване на дневен ред за участието на пациентите на равнище здравна политика и на равнище проучвания
 - Изчерпателност на участието, така че да се гарантира интеграцията на пациентите на всички нива на системата за здравеопазване (макро, мезо и микро)
 - Адекватност на участието спрямо ориентираните към пациента измерения на здравеопазването

- Разработване и прилагане на участието съобразно ценностите, потребностите, предпочитанията и очакванията на пациентите
- Оценка на качеството, ефективността и устойчивостта на участието на пациентите
- Отчетност за участието на пациентите от системите за здравеопазване на местно, национално и европейско равнище.

- Литературата показва три важни препятствия пред реализирането на участието на пациентите по систематичен начин:

- a) Възможностите, предлагани от системите за здравеопазване: въпреки все по-големия интерес от началото на 70-те до 90-те години от страна на европейските системи за здравеопазване да интегрират пациентите и гражданите "в сърцевината на системата", основният проблем, доказан от литературата, е високото ниво на разпръскване и фрагментарност. Поради това, в настоящия момент не е възможно да се говори за участие на пациентите, без да се обсъди възможността то да бъде приложено на практика
- b) Типът на участие (пряко срещу непряко): при все че участието на пациентите по принцип се свързва с демократичния подход, преобладаващият метод на ангажиране е непрекия, вместо прекия
- c) Нивото на фрагментарност или децентрализация на здравната система: участието на пациентите е по-успешно в централизираните здравни системи (Франция, Германия, Нидерландия, Обединеното кралство), или в тези, които са децентрализирани, но всъщност работят по централизиран начин, за разлика от децентрализираните здравни системи (Белгия и Канада).

Предизвикателства

- Повтарящите се предизвикателства бяха обобщени в литературата и докладвани от отделните държави. До голяма степен има консенсус и съгласие, независимо от държавата, експертите и заинтересованите страни, за следните предизвикателства:
 - **Законови** Като цяло, въпреки че е гарантирано високо ниво на правата на отделните пациенти в държавите-членки на ЕС, съществува несъответствие по отношение на участието на пациентите, разглеждано като право. Това се отнася в особено

- голяма степен за участието в контекст, различен от процеса на вземане на отделни клинични решения
- **Политически** Една от най-големите бариери е липсата на или слабия политически ангажимент към участието на пациентите на всички равнища на системата за здравеопазване и по-специално на равнище вземане на решения
 - **Административни** Участието на пациентите може да се разглежда като неудобно, времеемко и причиняващо спънки пред безпроблемната работа на една йерархична, бюрократична организация, особено ако тя има слаби или никакви знания за практиките на включване
 - **Професионални** Въпреки напредъкът към приемането на по-значимата роля на пациентите, отношението на здравните специалисти остава силна бариера
 - **Комуникационни** Езикът, в смисъл на здравна грамотност и по-специално използването на технически термини, е значителна бариера пред добрата комуникация, която е ключ към участието на пациентите
 - **Личностни** Личностни характеристики на пациентите, като етнически произход, възраст, заболяване и други аспекти, може да доведат до дискриминация, и поради това намаляват възможностите за участие
 - **Ресурсни** Тук има два основни аспекта:
 - a) през цялата му история, добавената стойност на участието на пациентите не е била изразявана количествено с икономически средства, и поради това то не е било адекватно възнаграждавано
 - и b) значимото участие на пациентите изисква ресурси.

Теория и практика

- Въпреки признаването на участието на пациентите като основополагащ принцип на ориентираното към пациента здравеопазване, проблемът, който остава нерешен от заинтересованите страни е ефективното преминаване от теория към практика; от теоретическото дефиниране на участието на пациентите, към неговото емпирично прилагане
- Има голямо и единодушно признание на пациентите като централен елемент за постигането на по-добра ефикасност, ефективност и качество на системите за здравеопазване. При все това, нивото на въздействие на участието на пациентите се различава, поради сложния набор

променливите, които са отговорни за по-голямата или по-малка отвореност към ангажирането на пациентите и пациентските организации

- Правени са малко сравнителни анализи по отношение на оценката, ефективността и въздействието на участието на пациентите и обществеността върху здравните системи
- Подходът и механизмите, използвани за включване на пациенти, имат последствия върху качеството и въздействието на участието. Повечето от системите за здравеопазване и държавите, избират информирането и консултирането като по-предпочитан механизъм за включване на общността, отколкото най-формалните и влиятелни форми, тоест делегирането и контрола
- Овластяването на пациентите е все още много слабо, недоразвито и в някои отношения "изкуствено" и неефективно. При все че можем да разграничим три основни нива на участие на пациентите, само едно от тях е устойчиво във времето – това е най-високото ниво на участие на пациентите, където те са част от процеса на вземане на решения.

КАК ЛИТЕРАТУРАТА СЕ ВПИСА В ПРОЕКТА СТОЙНОСТ+

Констатациите от литературата доведоха до това Стойност+ да проучи следните проблеми в анкетното проучване, фокус групите, работните семинари и интервютата:

- Неопределеността на дефиницията за участие на пациентите и концепцията за "значимо", и дефиницията на специфична рамка за референции
- Подходите към участието на пациентите и добри практики
- Предизвикателства и бариери, така, както са възприемани от различните заинтересовани страни, участващи в процеса на включване на пациентите
- Фактори, подкрепящи участието на пациентите
- Джендър измерението на участието на пациентите в свързани със здравето проекти.

Стойност+ използва тези знания също и за да оформи съдържанието на конкретните резултати: инструментариумът за пациенти и пациентски организации, наръчникът за координатори на проекти и политическите препоръки към институциите на ЕС.

Терминологичен речник





ТЕРМИНОЛОГИЧЕН РЕЧНИК

Настоящият терминологичен речник съдържа обяснения на някои термини, използвани в инструментариума. Включили сме някои термини, за да улесним читателите, които все още нямат инструментариума на родния си език. Той включва прости обяснения на термините, използвани в ЕК, по-специално от DG SANCO.

Препоръчваме на всеки, представящ предложение за проект, да провери внимателно официалните дефиниции.

Действие – решението, взето на заседание, че нещо ще бъде направено, често се регистрира като проект, тъй като след заседанието някой трябва да предприеме действия, за да гарантира, че това ще бъде направено

Активно проучване – проучване, при което изследователят е в активната роля на участник в планирането и внедряването на промяната. Активното проучване включва извършване на социални експерименти, чрез въвеждане на промени, като в същото време се наблюдават резултатите

Дневен ред – списък с теми или точки, които ще бъдат обсъждани по време на заседание

Цели – всеобхватни цели, които са в основата на планирането на определени дейности

Стаж – договор, при който неквалифицирано лице (стажант) работи без възнаграждение или с ниско възнаграждение, за да изучи професия или занаят от квалифицирано лице

Устав – юридически термин за документ, описващ как се управлява дадена организация. Този документ може да е познат също и като учредителен договор

Членове на съвета – лицата, които заседават в специален комитет, наричан съвет, и които отговарят за управлението на дадена организация

Система "Наставник" (Buddy) – система, при която ново лице се причислява с опитно лице, за да бъде въведено в нова дейност или група от хора. От американския термин за "приятел"

Прогнозен или разчетен бюджет – поглед в бъдещето за това, как средствата ще бъдат разходвани за определен период от време

Високопарна дума – дума или фраза, свързана със специализирана тема, използвана предимно да впечатлява, с неопределено или неточно значение

Капацитет – уменията, времето и финансовите ресурси, с които разполага организацията за определена задача

Изграждане на капацитет – подобряване на уменията на хората в дадена организация, за да се разшири обхватът на дейностите, в които те могат да участват

Болногледач – приятел или роднина, който осигурява неплатена, неформална грижа за пациент, т.е. неплатен болногледач. Терминът се използва понякога за платени болногледачи в Обединеното кралство, но не и в настоящия инструментариум

Заверено копие – копие на документ, за който се гарантира, че е автентично копие, например от държавно учреждение или регистриран адвокат

Председател – лице, отговарящо за председателстване на заседанието

Главен изпълнителен директор (ГИД) – най-висшият служител в дадена организация, който е пряко подчинен на съвета

Клинично изпитване – процедура, чрез която нови фармацевтични продукти или лечение се изпитват върху хора за пръв път, след като са преминали други изпитвания за безопасност

Съфинансиране – финансиране, което трябва да се набави от други източници, за да се попълни разликата между приноса на един финансиращ и общия разход за дейността

Комисар – служител на ЕС, отговарящ за ръководене на работата на отдел на ЕК, който отговаря за специфична област на политиката

Консенсус – постигане на консенсус означава, че всички участници обсъждат проблемите, докато постигнат позиция, която всеки е готов да подкрепи

Консорциум – група от организации, които се обединяват за определена цел; в контекста на ЕК, тази цел е да предоставят предложение за финансиране и да изпълнят проект

Учредителен договор – вижте "Устав"

Консултативно участие на пациентите – вид участие, при което пациентите/ пациентските организации се консултират, но не участват в съставянето на консултацията или в планирането на задаваните въпроси. Те не участват в цялостното планиране

Стратегия за справяне – метод, използван от дадено лице, за да се справи възможно най-добре с трудна ситуация

Критичен път – план от малки стъпки, за да бъде постигната една от целите от по-голям план

Конкретни резултати – бизнес термин, използван при финансирани от ЕК проекти, който касае неща, които проектът ще предостави на ЕК или на други лица, в резултат от проекта. Това могат да бъдат конкретни неща, като доклад или дейност, например конференция

Генерална дирекция – отдел на ЕК, отговарящ за определена област на политиката

Разпространяване – отнася се за процеса на предоставяне на конкретните резултати от даден проект на разположение не само на специфичната целева група или групи, но и в голяма степен на всички имащи отношение заинтересовани страни и широката общественост

Разнообразие – разбирането, че всеки човек е уникален, признаване и приемане на индивидуалните ни различия, свързани с раса, етническа принадлежност, пол, сексуална ориентация, социално-икономическо положение, възраст, физически способности, религиозна принадлежност, политически убеждения, и т.н.

Квалифициран помощник на Игън – модел, показващ стъпките на провеждане на интервю, при което обучен помощник помага на клиента да планира как да се придвижи оттам, където е сега, до там, където желае да бъде

Етническа принадлежност – споделено и разграничимо расово, национално, религиозно, езиково или културно наследство на голяма група от хора

Европейска комисия – орган, който отговаря за изпълнение на решенията и политиките на Европейския парламент. Тя представлява интересите на Европейската общност и е независима от държавите-членки

Доказателствена база – фактите, на които трябва да се основават предложенията за проекти, финансирането и политиката

Знание, основано на доказателства – знание, което се основава на оценка на цялата имаща отношение информация

Експерти на базата на опит – хора, които са експерти в нещо не заради образованието или обучението си, а заради жизнения си опит

Пилотно проучване – проучване на тема или проблем, които не са били много проучвани досега, за запознаване с тях, с цел по-нататъшно допълнително изследване

Финансов оборот – сумата на средствата, които преминават през организацията за една година

Фокус група – малка група със специфични характеристики, избрана от по-голяма група от населението и събрана за открита дискусия, така че изследователите да проучат мненията на участниците в нея

Финансиращ – лице или организация, които предоставят финансиране за определени дейности

Покана за финансиране – термин на ЕК, отнасящ се за покани за предоставяне на предложения, свързани със специфични теми в рамките на определена област на политиката

Програма за финансиране – термин на ЕК, отнасящ се за средствата, които ще бъдат на разположение за определен брой години за специфични цели, които подкрепят определена област от политиката на ЕК

Предложение за финансиране – план, изготвен за финансиращия, показващ какво желае да постигне кандидатът за финансиране и как ще го постигне

Диаграма на Гант – диаграма, за пръв път създадена от Хенри Гант, за планиране на графика със задачи в рамките на проект

Джендър – отнася се за ролята, поведението, дейностите и признаците, които дадено общество счита за подходящи за мъжете и жените

Джендър измерение – използвали сме този термин, за да опишем планирането на свързана с джендъра перспектива в дейностите по участие на пациентите. Понякога това се нарича джендър включване



Управление – вътрешните системи и структури, които позволяват на организация да извършва дейността си

Обикновени пациенти (Grassroots) – обикновените хора в общността или обикновените членове на дадена организация. Лидерите или тези, които са в центъра на политическата дейност, получават сила и посока от обикновените хора

Имидж – начин, по който обществеността възприема дадено лице или дадена организация

Въздействие – когато се отнася за проекти, финансирани от ЕК и свързани със здравеопазването – продължаващият ефект, който проектът има върху здравната политика, предоставянето на здравни услуги или здравеопазването, след приключване на проекта

Стаж (Internship) – виж "Стаж"

Възможност за участие (включване) – задача, за която опитът като пациент или болногледач е съществен, но която изисква малко или краткосрочни ангажименти. Поради това задачата се възлага с еднократно плащане или с набиране на доброволци, а не като част от платена длъжност

Драматичен триъгълник на Карпман – модел, който описва триъгълник от взаимоотношения, в който са включени ролята жертва, преследвач и спасител. Проиграва се драма, при която участниците разменят ролята си – спасителят става преследвач, преследвачът става жертва, която оригиналната жертва се опитва да спаси. Хората, които работят като застъпници на уязвими хора, трябва да са наясно, че може да се изяви такава динамика и да избягват да попадат в която и да е от тези роли, тъй като това ще доведе до по-трудно решаване на проблемите, свързани със застъпничеството

Цикъл на учене на Колб – модел, показващ четири етапа на учене. Индивидите имат предпочитани стилове на учене и могат да започнат на всеки етап, но за да счита ученето за завършило, трябва да преминат през всичките четири етапа

Водещ партньор – термин на ЕК, отнасящ се за партньор, който е водещ на консорциум по проект

Взаимовръзки – работни договорености между две или повече организации

Преглед на литература – преглед на писмени материали по определена тема

Маргинализация, маргинализирани групи – маргинализация означава, че група хора е третирана така, сякаш не е важна. Маргинализирана група са хората, третирани по този начин

Умствени способности – е способността за вземане на решение. Тази способност може да бъде изгубена поради множество здравни състояния; понякога този ефект е само временен.

- В Обединеното кралство, едно лице има способност за вземане на решения ако:
- Разбира предаваната му информация
- Запазва информацията достатъчно дълго, за да може да вземе решение
- Преценява наличната информация, за да вземе решението
- Съобщава решението си – това може да стане чрез говор, използване на мимическия език или дори чрез прости движения на мускулите, като мигване с око или стискане на ръка.

Едно лице може да има способност за вземане на битови решения, например какво да носи, но да няма вече умствени способности за управление на правни или финансови въпроси.

Протокол – писмен запис от заседание

Декларация на мисията – описание на това, което организацията желае да постигне

Работа в мрежа – запознаване с хора от други организации, с цел обмен на информация

Неправителствена организация (НПО) – организация, която не е част от държавата или местното самоуправление

С идеална цел – организация, чийто устав не позволява тя да извършва дейност с цел постигане на печалба

Преразход – харчене на повече средства, отколкото е било позволено в бюджета

Активно участие на пациентите – участие на пациенти/ пациентски организации в разработването и извършването на дейност или проект, така че те да имат продължаващо влияние

Изследвания с участие – изследвания, които включват в плана си и в самото изследване хората, които са засегнати от изследваната тема

Пациент – някой, който получава здравни грижи

Участие на пациентите – означава, че пациентите играят активна роля в дейностите или решенията, които ще имат последствия за пациентската общност, поради техните специфични познания и съответен опит като пациенти

Водено от пациенти участие на пациентите – Пациенти/ пациентски организации планират и водят дейностите, в които участват

Пациентска организация – неправителствена организация (НПО) с нестопанска цел, с членове, които са пациенти със специално здравословно състояние или техните неформални, неплатени болногледачи, т.е. приятели и семейство

Представител на пациентите – в този инструментариум се използва за всяко лице от пациентска организация, което представлява пациенти

Показател за изпълнение – нещо, което е определено за измерител на това, доколко добре са извършени една задача, проект или дейност

Служител по политиката – служител на ЕК за проекти, чиито задължения са концентрирани върху политиката

Политически правилно – термин, използван във връзка с език, идеи, политики и т.н., които се стремят да избягват обидното звучене спрямо групи от хора, определени по пол, раса, култура, увреждания, възраст социално-икономически обстоятелства и т.н.

Консорциум по проект – група от организации, които се обединяват във връзка с проект

Координатор на проекти – служител, определен от водещия партньор да управлява проекта

Служител по проект – служител на ЕК, определен да поддържа контакт с даден проект по всички въпроси, които касаят ЕК

Партньор по проект – вижте "Партньор"

Предложение – план, изготвен за финансиращия, показващ какво желае да постигне кандидатът за финансиране и как ще го постигне, вижте "Предложение за финансиране"

Качествени методи – изследователски методи, които се концентрират върху опознаване на убежденията, опита, отношението и поведението на хората и взаимодействията между тях. При тях не се използват цифрови данни. Качествените методи включват дълбочинни интервюта, фокус групи, документален анализ и т.н.

Качествен показател – показател, който се концентрира върху това как хората възприемат дадена дейност

Разбирателство – взаимоотношение на взаимно разбиране или доверие между две лица, което се счита за важно при работата с хора, например работа, свързана с предоставяне на информация

Регулаторни бариери – всякакви бариери, свързани с публични политики, включително политиките, включени в закони, наредби, регламенти или административни процедури или процеси

Респондент (Анкетиран) – някой, който дава отговори на нещо, например на анкета

Регистър на рисковете – план на възможните рискове, които биха могли да повлияят на даден проект, и мерките, които могат да бъдат предприети за намаляване на рисковете

Научен служител – служител на ЕК за проекти, чиито задължения са концентрирани върху науката

Командиране – метод, при който на даден служител се позволява да работи за друга организация за определен период от време, преди да се върне на своето работно място в своята организация

Социално-икономическо положение – произход на лице, описан по отношение на неговото образование, работа (или липса на такава) и парите, които притежава

Състоятелност – притежаване на достатъчно средства за посрещане на финансови задължения

Заинтересована страна – лице или организация, които имат интерес към определена тема или решение

Управителна група – група от хора, които заедно вземат основните решения във връзка с даден проект



Клеймо – са срамът и позорът, с които се асоциира нещо, което се счита за социално неприемливо, което води до дискриминация. Клеймото е проблем за пациенти с много различни здравословни състояния и техните семейства

Стратегия – дългосрочен план за действие за постигане на непосредствени цели (специфични резултати), които са в подкрепа на основните цели (по-всеобхватните цели) на една организация или на даден проект

SWOT анализ – изследване на Силните страни, Слабите страни, Възможностите и Заплахите, свързани с определена идея или организация

Търг – метод за определяне на най-добрата организация, която да достави даден продукт или да предостави дадена услуга. Хората, търсещи продукта или услугата (например отдел от местно самоуправление или по-голяма институция), обявяват какво търсят и всеки, който проявява интерес към предоставянето им, подава подробен формуляр за кандидатстване с цените си

Отмятане на квадратчето ("Отбиване на номера") – отнася се за това, че нещо се върши само за да се каже, че е свършено, без стремеж то да бъде свършено добре

Символичност – символичен жест за включване на хора от малцинствена група, без да й се позволява да има реално влияние, чрез което се създава фалшиво впечатление за нейното участие

Настоятелство – лицата, които заседават в специален комитет, наричан съвет, и които отговарят за управлението на дадена организация

Организация-шапка – организация, чиито членове са организации, а не лица

Ценности – важни убеждения или идеали, споделяни от членовете на определена култура, за това което е добро и желано и кое не

Благоприятна за всички ситуация (Win-Win situation) – ситуация, при която всички страни в преговори или дейност спечелват нещо, което желаят

Работен пакет – делови термин, използван при проекти, финансирани от ЕК, за набор от дейности, които са съвкупно планирани, за да се постигне една от целите на проекта, например работният пакет "разпространение" описва как ще бъдат публикувани резултатите от проекта

Семинар – среща, при която участниците са включени в дискусии по групи и обикновено са организирани около една или повече тематични области. Семинарите позволяват на участниците с различни ценности и приоритети да изградят взаимно разбирателство по проблемите и възможностите, с които са се сблъскали. Целта на повечето семинари е да се идентифицират проблеми и очаквания или да се препоръчат решения.



За Европейския пациентски форум (ЕПФ)

Европейският пациентски форум е създаден през 2003 г., за да бъде колективен глас на пациентите на европейско равнище, обявяващ солидарността, мощта и единството на движението на пациентите от Европейския съюз. ЕПФ е независима организация с нестопанска цел и представителен орган-шапка за пациентските организации в цяла Европа. В момента представляваме 40 организации-членки, които се състоят от пациентски организации на хронично болни пациенти по заболявания, работещи на европейско равнище, и национални коалиции на пациентските организации. Като цяло ние отразяваме гласа на около 150 милиона пациенти в ЕС, засегнати от различни заболявания.

Визията на ЕПФ е да създаде фокусирано върху пациента, справедливо здравеопазване в целия Европейски съюз. Нашите основни ценности придават особено значение на фокусирания върху пациента подход към здравеопазването, включването, анти-дискриминацията, овластяването на пациентите, консултациите, и независимостта и прозрачността. Ние сме възприели холистично тълкуване на здравеопазването, което включва превенцията и социалните, икономически, екологични, културни и психологични аспекти на здравето.

ЕПФ действа като катализатор и консултативен партньор за положителни промени в системите за здравеопазване в ЕС и е "надзирател", наблюдаващ отблизо политиката и законодателните инициативи на ЕС. Ние предлагаме на нашите членове информация за здравеопазването в ЕС и политически реакции на основните пациентски права, за да им позволим да се концентрират върху специфичните за определени заболявания реакции. Ние подкрепяме диалога и преговорите между голямо разнообразие на заинтересовани страни в здравеопазването на равнище ЕС и улесняваме обмена на добри практики и предизвикателствата на лошите практики по отношение на правата на пациентите, равнопоставения достъп до лечение и грижи, и свързаното със здравето качество на живота, между пациентските организации на европейско равнище и на равнище държава-членка.

За повече информация посетете www.eu-patient.eu

Европейски пациентски форум

Rue Belliard 65

1040 Брюксел

БЕЛГИЯ

телефон: + 32 2 280 23 34

факс: + 32 2 231 14 47

ел. поща: info@eu-patient.eu

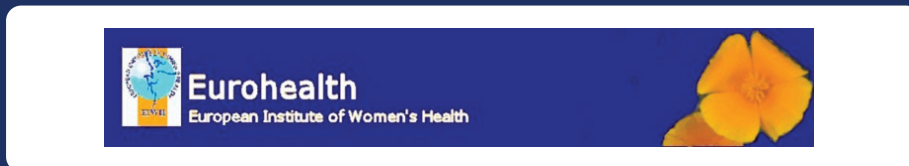
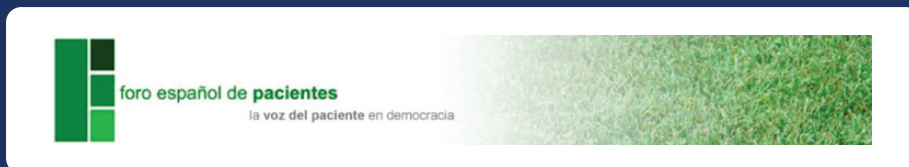
Интернет страница: www.eu-patient.eu

Стойност+ "Насърчаване на участието на пациентите в свързани със здравето, финансирани от ЕС проекти"

ВОДЕЩ ПРОЕКТА



АСОЦИИРАНИ ПАРТНЬОРИ



СЪТРУДНИЧЕЩИ ПАРТНЬОРИ

