

HASTA DERNEKLERİNİN KATMA DEĞERİ

Yazarlar: Dorota Sienkiewicz, Corine van Lingen
Editörler: Nicola Bedlington, Camille Bullo, Kaisa Immonen
Yayınlanma Tarihi: Kasım 2017



Bu yayın, Avrupa Birlięi tarafından Saęlık Programı çerçevesinde finanse edilen EPF 2017 Çalışma Programı ile ilişkili olarak yayınlanmıştır. Yürütme Makamı, bu yayının içeriğinden veya burada yer alan bilgilerden hazırlanan herhangi bir kullanımdan sorumlu değildir.

İçindekiler

Özet	1
Giriş	2
1. Hasta derneği nedir?	3 1.1 Geçmiş bağlam 3 1.2 Hasta derneğinin tanımı 3 1.3 Hasta derneği tipleri 4 1.4 Hasta derneklerinin diğer STK'lardan farkı 5 1.5 Avrupa genelindeki hasta dernekleri 5
2. Hasta derneklerinin değerleri ve faaliyetleri	7 2.1 Sağlığa yönelik savunulan ilkeler 7 2.2 Politika 8 2.3 Kapasite geliştirme ve eğitim 11 2.3.1 Kapasite geliştirme 2.3.2 Eğitim 2.4 Görevdeş desteği 15 2.5 Araştırma ve geliştirme: sağlık ve farmasötikler 15 2.5.1 Sağlık araştırmaları 2.5.2 Farmasötik Araştırma ve Geliştirme
3. Hasta derneklerinin karşılaştığı zorluklar	19 3.1 İç zorluklar 19 3.1.1 Performans ölçümü 3.1.2 Organizasyonel profesyonelleşme ve know-how 3.2 Dış zorluklar 20 3.2.1 Tokenizm kültürü ve geleneği 3.2.2 Yasal boşluklar 3.2.3 Kaynaklar ve fon 3.2.4 Güvenilirlik
4. Sonuçlar ve anahtar mesajlar	22 4.1 Raporun kapsamı 22 4.2 Faaliyetlerin ve zorlukların genel özeti 22 4.2.1 Ana faaliyetler 4.2.2 Ana zorluklar
Kısaltmalar listesi	24
Açıklamalar	25
EPF Üyeleri Anketi Sonuçları	26

Özet

Avrupa Hastaları Forumu (EPF) bu raporu, Avrupa'daki hasta derneklerinin rolüne ilişkin genel bir özet sunmak, sağlıkla ilgili politikalarda sivil diyalogda meşru paydaşlar olarak değerlerine vurgu yapmak ve hasta derneklerinin karşılaştığı zorluklara dikkat çekmek için hazırlamıştır. Raporun amacı, hasta derneklerinin, normal şartlarda temsil edilmeyecek özel bir popülasyonu temsil etme ve içinde bulunduğu durumu dile getirme konusundaki katkısına vurgu yapmaktır. Hasta derneklerinin temel faaliyetleri dört farklı alanda gruplandırılmıştır: politika, kapasite geliştirme ve eğitim, görevdeş desteği ve araştırma ve geliştirme (hem sağlık hem de farmasötik).

Politika

Hasta dernekleri, sağlık politikaları sürecinde çok değerli paydaşlar olup, danışma grupları, uzman panelleri, Avrupa ve/veya ulusal hükümet kamu istişareleri veya kurumsal toplantılar yoluyla katkı sağlar. Hasta dernekleri, politika yapıcıların bir hastalık ya da hastalık durumuyla yaşamının ne demek olduğunu anlamalarına yardımcı olabilir. Hasta dernekleri, "hasta bakış açısını" politika geliştirme sürecinin tüm aşamalarında ve çeşitli kurumsal ortamlarda hastaların faydasına desteklemek için kullanır. Katkıları, sağlık ve diğer temel hizmetler tasarımına 'Tüm Politikalarda Sağlık' (HiAP) şeklindeki sektörel yaklaşımı açısından değerlidir. Temsil, harekete geçme ve güçlendirme yoluyla hasta grupları, spesifik hasta ve genel toplum sağlığı sorunları için politik taahhüt ve kamu desteği elde etmek amacıyla bireysel ve sosyal faaliyetleri bir araya getirir. Hasta çıkarlarını, politika yapmada genel dengeyi ve nüansı arttıracak şekilde bir arada, uyumlu ve tutarlı bir şekilde temsil ederek hastaların sesinin kanallanması konusunda uzmanlırlar.

Kapasite Geliştirme ve Eğitim

Hasta dernekleri, hastaların daha etkili olmasına yardımcı olmak amacıyla faaliyet alanlarının organizasyon ve yönetim yapılarını güçlendirmek için çalışır. Hasta dernekleri ayrıca politika yapıcılar, endüstri, akademi ve medyada kapasite geliştirilmesine de yatırım yapar. Son kullanıcılardan, politika yapıcılara ve yetkililere doğru veya bunun tam tersi yönünde ve farklı paydaşlar arasında bilgi aktarımı için eğitici girişimlerde bulunurlar. Hastaların kendileri adına sağlıklı kararlar alabilmelerine yardımcı olmak için sağlık okuryazarlığını teşvik etmek için çalışırlar. Hastalara sağlanan bilgilerin yüksek kaliteli ve erişilebilir olduğunun garanti altına alınması amacıyla sağlıkla ilgili bilgiler üretir ve bu bilgileri gözden geçirirler.

Görevdeş Desteği (Peer Support)

Hasta dernekleri; görevdeş akıl hocalığı, danışmanlık veya dinleme hizmetlerinin yanı sıra hukuki ve mali destek sağlarlar. Görevdeş destekçileri rolü dahilinde, ortaklaşa şekilde öz yönetim eğitimi sunarlar ve daha geniş hasta topluluğuna çeşitli biçimlerde destek olurlar.

Araştırma ve Geliştirme: Sağlık ve Farmasötikler

Hasta dernekleri, araştırma önceliklerinin belirlenmesi ve veri toplama aracılığıyla giderek daha aktif araştırma paydaşları haline gelmektedir. Hasta dernekleri, hastaların farmasötik araştırma ve geliştirme- nin erken basamaklarının yanı sıra Sağlık Teknolojisi Değerlendirmesi'ne daha fazla katılımının sağlanması konusunda güçlü savunuculardır. Araştırmada ve mevcut akışı değiştiren inovasyonların geliştirilmesinde de benzer bir yaklaşımın izlenmesini savunurlar.

Hastalara ilaç ruhsatlandırma süreçlerinin karmaşık yapısında rehberlik ederler ve ilaç endüstrisinin bu konudaki farkındalığını artırırlar.

Zorluklar

Bu faaliyetleri gerçekleştirirken hasta dernekleri birçok zorlukla karşılaşmaktadır. Kaynak ve finansman eksikliği, çalışmalarının her alanında sürekli olarak devam eden bir sorundur. Ayrıca, sektörün yöneticilerinin profesyonelliğinden etkilenen ve hasta derneklerinin tabanından kopmasına yol açabilen ve temsil edebilirliğini tehdit eden geniş çaplı bir güvenilirlik sorunu da mevcuttur. Ek olarak, hasta dernekleri ile çalışma söz konusu olduğunda, sistematik bir iş birliği başarısızlığının yanı sıra tokenizm (göstermelik ilgilenme) kültürü ve geleneği vardır. Avrupa düzeyinde ayrıca, bağımsız, zamanında ve yeterli kaynaklara erişim hakkını güvence altına alacak düzenlenmiş ve tutarlı bir yasal alan eksikliği vardır. Bu durum, hasta derneklerinin Avrupa'daki sağlığa (ve topluma) katkı potansiyelinin, bugün sağladıkları katkıdan daha büyük olduğu anlamına gelmektedir.

Anahtar Mesajlar

Hasta derneklerinin, sahip oldukları temel prensiplere odaklanarak geleceğe odaklanmaları gereklidir: bu prensipler; hastaların temsili, harekete geçirilmesi, güçlendirilmesi ve haklarının savunulmasıdır. Ne yaptıkları, sağladıkları katma değer- in önemi, endüstri ortaklarıyla niçin ve nasıl çalıştıkları konusunda dış paydaşları eğitmenin yollarını düşünebilirler. Değişen dünyada bağlanabilirliklerini, etkileşimlerini ve dirençlerini arttırmak için iletişim, teknoloji, inovasyon, araştırma ve geliştirme alanlarında meydana gelen devrimlerinden faydalanabilirler. Ancak hasta dernekleri bu zorlukların tamamıyla tek başına mücadele edemez. Diğer paydaşların da oynaması gereken önemli roller bulunmaktadır. Aşağıda yer alan öneriler diğer paydaşlar tarafından da dikkate alınabilir.

Tüm paydaşlar şunları yapmalıdır:

1.

Hasta temsilcilerinin; bilim insanları, sanayi temsilcileri ve medikal profesyoneller gibi diğer uzmanlarla eşit muamele görmesi gerektiğini, uzmanlıkları ve ayırdıkları zamana uygun şekilde maddi olarak haklarının verilmesi gerektiğini kabul etmelidir;

2.

Endüstriden bir miktar fon almış olmanın otomatik olarak çıkar çatışması anlamına gelmediğini kabul etmelidir;

3.

Sağlık politikalarının geliştirilmesinde, sağlık ve diğer temel hizmetlerin tasarlanmasında hasta gruplarının tokenistik (göstermelik) şekilde katılımının sağlandığı kurumsal geleneğe karşı çıkmalıdır;

4.

Tazminat, kolaylaştırma/pratik desteği ve her iki tarafta kapasite geliştirme gibi iyi uygulamaları geliştirmek ve uygulamak için anlamlı hasta katılımına yatırım yapmalı ve hasta dernekleriyle birlikte çalışmalıdır.

Avrupa ve ulusal karar vericileri şunları yapmalıdır:



- Otomatik olarak performans ölçümünde ısrar etmemelidir; genelde kullanılan (kantitatif) etki değerlendirme yöntemlerinin hasta katkısının katma değerini yeterince ölçemeyebileceğini kabul etmelidir. Hasta katılımını kendi başına bir değer olarak benimsemeli ve hasta katılımının katma değerini görünür kılmak için daha anlamlı yöntemler geliştirmek üzere hasta dernekleriyle birlikte çalışmalıdır;
- Hasta derneklerinin günlük çalışmalarını finanse edebilmelerine yardımcı olmak için koşulları kısıtlanmamış fon sağlama yolları bulmalıdır; uygun ve sürdürülebilir bir finansman kaynağı bulabilmeleri için hasta dernekleriyle çalışmalıdır;
- Hasta kuruluşlarının katkılarının, politika geliştirme ve değerlendirmesinin tüm aşamalarına (araştırma önceliklerinin ve sağlık ve araştırma bütçelerinin belirlenmesi dahil) dahil edilmesine imkan sağlamalıdır;
- Hasta grupları ve/veya toplum sağlığı Sivil Toplum Kuruluşları (STK'lar) için AB uzman gruplarında üyelik ve/veya başkanlık kotaları ayırmalıdır;
- Hasta gruplarını, sağlık dışındaki sektörlerdeki politikaların geliştirilmesine dahil olmaya davet etmelidir.

Araştırmacılar ve akademi/profesyonel eğitimciler şunları yapmalıdır:



- Özellikle araştırma öncelikleri söz konusu olduğunda, hasta gruplarını ortak hibe sahipleri ya da ortak başvuru sahibi ya da proje danışma kurulları veya idari grupları üyeleri olarak Araştırma ve Geliştirmeye (Ar-Ge) sistematik ve aktif şekilde dahil etmelidir;
- Çalışmaların basit dilde yazılmış özetlerini, bunların bilginin yayılması üzerindeki etkilerini ve uygulamalarını hazırlarken hasta bakış açısını dikkate almalıdır;
- Hastaları ve temsilcilerini, dahil oldukları klinik araştırmalar veya çalışmalardaki ilerlemeler hakkında bilgilendirmelidir;
- Medikal ve sağlıkla ilgili müfredat ve Sürekli Mesleki Gelişim (CPD) modüllerinin geliştirilmesinde hastaları dahil etmelidir;
- Hastaları, lisans ve lisansüstü sağlık profesyonelleri ve gelecekteki sağlık politika yapımcılarının öğrenim ve değerlendirme faaliyetlerine davet etmelidir;
- Hastaların klinik ve iyi uygulama kılavuzlarının geliştirilmesinde anlamlı bir şekilde dahil olduğundan emin olmalıdır;
- Mesleki beceri setleri ve eğitim ihtiyaçlarının tanımlanmasına hasta katılımını teşvik etmelidir.

Giriş

Avrupa Hastalar Forumu (EPF), Avrupa'daki 74 hasta derneğini içerisinde barındıran bir şemsiye örgüttür. EPF'nin vizyonu, Avrupa'da kronik hastalığı bulunan tüm hastaların, yüksek kalite, hasta merkezli sağlık ve ilgili bakıma eşit erişime sahip olmasıdır.

EPF bu raporu, Avrupa'daki hasta derneklerine ilişkin genel bir özet sunmak, sağlıkla ilgili politikalarda sivil diyalogda meşru paydaşlar olarak değerlerine vurgu yapmak için hazırlamıştır. Bu raporda, hasta derneklerinin temel faaliyetleri ve rolleri dört farklı alanda tanımlanmaktadır: (1) politika; (2) kapasite geliştirme ve eğitim; (3) görevdeş desteği ve (4) araştırma ve geliştirme (sağlık ve farmasötik). Hasta dernekleri iç ve dış kaynaklı çok sayıda zorlukla karşılaşmaktadır.

Bu zorluklar, hasta gruplarının ve daha genel anlamda bir bütün olarak toplumun, potansiyelinden ve katma değerinden en iyi şekilde yararlanamaması anlamına gelmektedir. Bu nedenle bu raporda ayrıca, hasta gruplarının mevcut politik, ekonomik ve sosyal iklimde karşılaştığı özel zorluklar da açıklanmaktadır.

Bu raporun son bölümünde yer alan önemli mesajlar sadece hasta dernekleri için değil, aynı zamanda hastalarla çalışan diğer önemli paydaşlar için de formüle edilmektedir: karar vericiler (hem Avrupa düzeyinde hem de ulusal düzeyde); araştırmacılar; ve akademi/profesyonel eğitimciler. Bu paydaşlar bu raporun ana kitlesini oluşturmaktadır ve rapor içerisindeki önemli mesajlar, günlük faaliyetlerinde hasta gruplarıyla iş birliğini geliştirmelerinin olası faydalarını anlamalarına yardımcı olmak için yazılmıştır.

Bu raporda, EPF tarafından üyeleri arasında gerçekleştirilen anketten elde edilen veriler kullanılmaktadır. Bu anket, çoğunluğunu Avrupa düzeyindeki derneklerin oluşturduğu otuz katılımcı tarafından doldurulmuştur. Anketin değişmeyen kısmına verilen yanıtlar Ek'te sunulmuştur.

Ankete katılanların ağırlıklı olarak pan-Avrupa hastalık-spesifik derneklerden oluşmasına ve sayılarının sınırlı olmasına rağmen, bildirilen deneyimlerin bölgedeki birçok derneği doğru şekilde temsil ettiğine inanılmaktadır. Raporda ayrıca, literatür ve araştırmanın yanı sıra sağlık alanında yer alan önemli paydaşlarla yapılan görüşmelerden de yararlanılmıştır.

1. Hasta derneği nedir?

1.1 Tarihsel içerik

Hasta dernekleri, son 80 yılda ciddi şekilde değişim geçirmiştir. İlk hasta dernekleri, hastaların spesifik bir hastalık hakkındaki deneyimlerini paylaşmalarıyla ilgiliydi. Bu dernekler 1940'lı ve 50'li yıllarda karşılıklı yardım etme derneklerine dönüştü. 1960'lı yıllarda bu dernekler dışlanmış ve damgalanmış hastaları savunma görevini üstlenmiştir. Sağlık reformu ve sağlık savunuculuğu 19. yüzyılda yaşanan sosyal reform hareketlerine kadar uzanırken, modern hasta savunuculuğunun (hastaların doğrudan katılımı ile sağlık savunuculuğundan ayrılmıştır) kökeni 1980'lerdeki HIV/AIDS aktivizminin yanı sıra 1990'lardaki meme kanseri savunuculuğuna dayanmaktadır.¹

1980'ler boyunca, aynı hastalık alanı içinde faaliyet gösteren bazı dernekler birleşerek, daha güçlü bir sese ve daha büyük bir siyasi tanınırlığa sahip ulusal kurumlar haline gelmiştir. 1990'lı yıllarda, ulusal gruplar pan-Avrupa temelinde bir araya gelmeye başlamıştır. Bu durum, Avrupa Birliği'ne (AB) giderek daha fazla ülke katılırken, bir ölçüde, Avrupa gündeminin ulusal sağlık ve ilaç politikaları üzerindeki artan etkisine yanıt olarak gerçekleşmiştir. 1992 yılındaki Maastricht Antlaşma'sına eklenen, "Üye Devletler arasındaki iş birliğinin teşvik edilmesi" ve "eğer gerekliyse halk sağlığı alanındaki faaliyetlerine destek verilmesi" cümleleri ile sağlık konusunda açık bir AB yetkisi tanımlanmıştır (madde 129 (1)). 1997 yılında Amsterdam Antlaşması'nın getirdiği revizyonlarla birlikte AB'ye, "tüm [Birlik] politika ve faaliyetlerinin tanımlanması ve uygulanmasında yüksek düzeyde insan sağlığı korumasının" sağlanması ve toplum sağlığını iyileştirmek, hastalıkları önlemek ve "fiziksel ve zihinsel

insan sağlığına yönelik tehlike kaynaklarını ortadan kaldırmak" için Üye Devletlerle birlikte çalışma zorunluluğu getirilmiştir. (Madde 168).² Bu gelişmenin ardından 2003 yılında çok sayıda pan-Avrupa hasta grubu, dönüşümlerindeki bir sonraki adımın farklı hastalık alanlarındaki grupların bir araya getirilmesi ve Avrupa Hastaları Forumu'nun (EPF) kurulması olduğunu fark etmiştir. EPF şu anda 74 pan-Avrupa hastalık-spesifik hasta derneğinin ve birçok AB Üye Devletinden hasta gruplarının ulusal koalisyonlarının yer aldığı bir şemsiye örgüttür.³ EPF'nin görevi, tüm hastaların sesi olmak ve tüm hastaları etkileyen kesişen konular hakkında AB kurumları nezdinde ana muhatap olmaktır.

1.2 Hasta derneğinin tanımı

Hasta derneklerinin oynadığı rolü ve sağlık alanında ve dışında sahip oldukları değeri keşfetmek için, hasta derneklerinin ne olduğu konusunda ortak bir anlayışın bulunması gereklidir. Hasta dernekleri için evrensel olarak kabul edilen bir tanım mevcut değildir. Avrupa İlaç Ajansı (EMA), yaygın olarak kullanılan bir tanım geliştirmiştir:

"Hasta dernekleri, hasta odaklı olan ve hasta ve/veya bakıcılarının (hastaların kendilerini temsil edemedikleri durumda bakıcılar) idari organlardaki üyelerin çoğunluğunu temsil ettiği kar amacı gütmeyen kuruluşlar olarak tanımlanmaktadır."⁴

Çok sayıda hasta derneği, onları güvenilir ortaklar olarak değerli kılan ve tanınmalarını sağlayan kılavuzlara veya ilkelere bağlıdır. Hasta derneklerine yönelik bir kriter setine iyi bir örnek olarak, EPF tarafından potansiyel üye derneklerden gelen üyelik taleplerini değerlendirmek için tanımlananlar verilebilir (aşağıda). Bu beş kriter, EPF'nin "hakiki" hasta derneklerinden oluşmasını garanti altına almaktadır.

1.

Şeffaflık

Üyeler genellikle finansman kaynaklarını açıklar ve denetlenmiş mali hesaplarını erişebilir yaparlar;

2.

Meşruluk

Üyeler, AB Üye Devletlerinden en az birinde kayıtlı olmalıdır;

3.

Demokrasi

Hasta dernekleri, hastalar, bakıcıları ya da seçilmiş temsilcileri olan üyeleri tarafından seçilmiş yönetim organlarına sahip olmalıdır;

4.

Temsil edebilirlik

Pan-Avrupa hastalık-spesifik dernekler, AB Üye Devletlerinin yarısından fazlasında kendi üyelerine sahip olmalıdır. Ulusal platformların tam üye olarak kabul edilebilmesi için en az 10 farklı hastalık grubunu temsil etmesi gerekmektedir;

5.

Hesap verebilirlik ve istişare

Beyanlar ve fikirler üyelerinin görüş ve düşüncelerini yansıtmalı ve bu üyelerle istişare prosedürleri mevcut olmalıdır.⁵

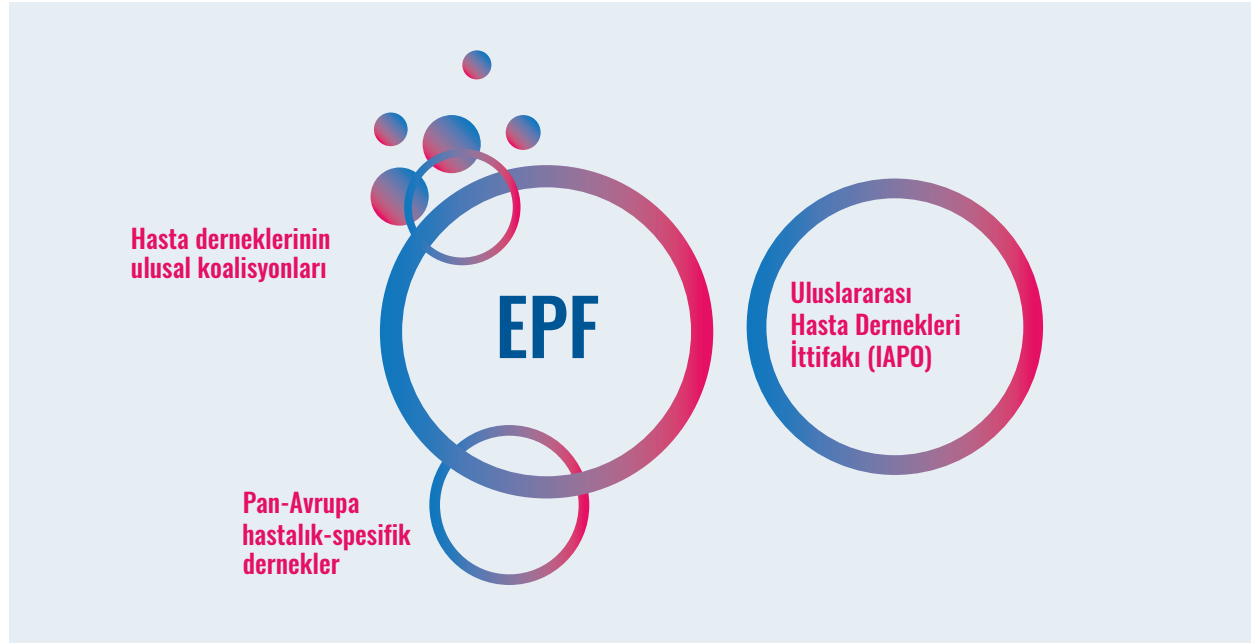
¹ Wong-Rieger, D. (2017), Moving from patient advocacy to partnership; a long and bumpy road, p. 1.

² Lisbon Treaty, Article 168. Available at: <http://www.lisbon-treaty.org/wcm/the-lisbon-treaty/treaty-on-the-functioning-of-the-eu/ropean-union-and-comments/part-3-union-policies-and-internal-actions/title-xiv-public-health/456-article-168.html>

³ EPF is not currently represented in all EU Member States as not all countries have a national coalition of patient organisations. EPF does however have reach into all MS through our disease-specific member organisations.

⁴ European Medicines Agency, Stakeholders and Communications Division, (June 2014). Available at: http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Regulatory_and_procedural_guideline/2009/12/WC500018099.pdf

⁵ EPF, Full membership criteria. Accessed at 15/7/2017. Available at: <http://www.eu-patient.eu/Members/The-EPF-Members/Full-Membership/>



1.3 Hasta derneği tipleri

Çok sayıda hasta derneği vardır: bazıları yerel veya bölgesel düzeyde odaklanırken, diğerleri ise ulusal, Avrupa düzeyinde veya uluslararası düzeyde aktiftir. Bazıları birden çok hastalık için çalışan koalisyonlar ya da derneklerdir, tüm hasta topluluğunun sesini kesişen sorunlarda kanallı ederler, bazıları ise hastalığa spesifik-tir, yani yalnızca tek bir hastalık (Alzheimer, diyabet, multipl skleroz, vb.) ya da hastalık alanı (nadir hastalıklar, kanserler, zihinsel sağlık koşulları).

Hastalık-spesifik, yerel veya bölgesel hasta dernekleri temsil ettikleri topluluğa oldukça yakındır. Hastalığa-spesifik durumlar ve gerçekler hakkında pratik bilgiye sahiplerdir. Bazen, ulusal koalisyonlar ya da pan-Avrupa hastalığa-spesifik dernekler gibi daha geniş koalisyonların bir parçası olmayı tercih ederler. Bunu, görevdeşleri ile bilgi ve uzmanlık alışverişinde bulunabilmek, seslerini ve sosyal yardımlarını güçlendirebilmek için yaparlar.

Hasta derneklerinin ulusal koalisyonu, kronik hastalığı veya hastalık gruplarını temsil eden ulusal

veya bölgesel hasta derneklerini bir araya getiren bir şemsiye örgüttür. Bu örgütler bir araya gelerek bir ülkedeki tüm hastaların kolektif çıkarlarını temsil etmesi gereken bir şemsiye örgüt oluşturur.

Ulusal koalisyon böylece ulusal paydaşlar ve karar alıcılar için tek iletişim noktası haline gelir. Tabii ki, ulusal koalisyon yalnızca kesişen sorunlar üzerinde çalışmaktadır (örn. bakım hizmetlerine erişim, ayrımcılık, sağlık bakım sistemlerinin yapısı) ve bu durum hastalığa-spesifik örgütlerin kendi uzmanlık alanlarına odaklanmasına olanak sağlar.⁶

Pan-Avrupa hastalığa-spesifik dernekler, aynı hastalık bölgesinde aktif olan ulusal hasta derneklerini bir araya getiren diğer bir şemsiye dernektir.. Bu dernekler, hasta topluluğunun ülkeler arasındaki durumları karşılaştırmasına, Avrupa genelinde mevcut tedaviler ve bakım hakkında daha iyi bir bakış açısına sahip olmasına ve mümkün olan her zamanda iyi uygulamaları transfer etmesine olanak sağlar.

Açıklık sağlanması adına, EPF üyeleri ve genel olarak hasta dernekleri arasında ayrım yapılması önemlidir. Şemsiyesi altında, Avrupa Hastaları Forumu, hem ulusal koalisyonları hem de pan-Avrupa hastalık-spesifik dernekleri bir araya toplamaktadır. Yerel, bölgesel ve ulusal hastalık-spesifik dernekler EPF üyeliği için uygun değildir, ancak ulusal koalisyonlara ve EPF üyeleri olan Avrupa şemsiye derneklerine üye olabilirler. Uluslararası düzeyde, Avrupa hasta grubunun eşdeğeri kurum, Uluslararası Hasta Dernekleri İttifakıdır (IAPO).

Hasta grupları bazen yasal olarak resmi değillerdir. Bunlar, sağlık profesyonelleri gibi diğer paydaşları içeren daha geniş dernekler veya ittifaklar içerisinde aktif bir alt grup olabilirler. İkincisine bir örnek, PARE "Avrupa'da Artrit/Romatizması Bulunan İnsanlar" ismindeki, hasta gruplarını, sağlık profesyonellerini ve akademiye kapsayan ve kendisi bir hasta derneği olmadan hasta dernekleri için bir forum görevi gören, Avrupa içerisinde Romatizmaya Karşı Daimi

⁶ European Patients' Forum, Toolkit on building national coalitions of patient organisations, (2016).

1.4 Hasta derneklerinin diğer STK'lardan farkı

Hasta dernekleri, odakları ve üyeleri açısından sahip oldukları ikilik nedeniyle sivil toplum kuruluşları arasında önemli bir farklılık gösterir.. Diğer alanlardaki STK'lar daha geniş bir faaliyet alanı veya toplum adına çalışırken, hasta derneklerinin üyeleri sıklıkla hasta, hasta yakınları veya bakıcılardan (gerçekten de gönüllü olarak çalışan kişiler) oluşur.

“Hasta dernekleri, insan merkezli STK'ların özel bir alt grubudur”.

Robert Madelin,
eski Sağlık ve Tüketici Politikası
Genel Müdürü, Fipra Başkanı

Hasta derneklerinin sosyal yardım ve etkisi çok güçlüdür çünkü birinci elden deneyimlere sahiptir ve temsil ettikleri kişilerin seslerini kanallı edebilirler. Bu durum, ideal bir dünyada, aynı zamanda büyük bir güvenilirliğe sahip oldukları anlamına da gelmelidir. Maalesef, bu durum her zaman geçerli değildir. Zorluklar hakkındaki Bölüm 3'te bu konu hakkında daha detaylı açıklamalar yer almaktadır.

“Hasta dernekleri çok fazla etkiye sahiptir ve sosyal yardım çalışmaları çok etkilidir. Kendilerini işlerine çok fazla adanlar, güçleri ve dinamizmleri de buradan gelmektedir.”

Sirpa Pietikäinen,
Avrupa Parlamentosu Fin Üyesi

1.5 Avrupa Genelindeki Hasta Dernekleri

Dünya genelinde veya Avrupa'daki hasta derneklerinin net sayısı bilinmemektedir. Kendi coğrafi kapsama alanlarına ilişkin genel bir bakışa sahip olabilmek adına EPF bazı araştırmalar yapmış ve “beyaz bölgeler” olarak adlandırılan ve EPF'nin coğrafi olarak doğrudan temsil edilmediği ülkeler tespit etmiştir. Raporda⁷, bazı ülkelerde hasta hareketlerinin resmi olarak ulusal bir koalisyon içerisinde örgütlenmediği sonucuna varılmıştır (Portekiz veya İtalya örneğinde olduğu gibi). Ancak bu durum, bu ülkelerin hiçbir hasta derneğine sahip olmadığı veya bu ülkelerde hiç aktif hasta hareketinin olmadığı anlamına gelmemektedir. Hasta grupları ulusal düzeyde tek bir ses oluşturmak için (henüz) bir araya gelmemiş olabilir.

Diğer ülkelerde, bölgeselcilik hasta hareketlerinin örgütlenme şeklini etkilemektedir. Örneğin Belçika'da, üç Belçika bölgesinden ikisini (Fransızca konuşan Wallonia ve Flemenca konuşan Flanders) temsil eden, ulusal düzeyde hastaların sesini duyuran iki hasta koalisyonu bulunmaktadır. Baltık ve İskandinav ülkelerinde hastaların çıkarları çoğu zaman, engelli bireylerin sorunlarına ek olarak hasta haklarını da savunan bir ulusal engellilik derneği tarafından temsil edilmektedir.

Bu durum Letonya, Litvanya, Estonya, İsveç ve Finlandiya için geçerlidir.

Ayrıca, bazı ülkelerde, hasta hareketlerinin bölgeler arası bir boyutu da bulunmaktadır. Bu durum, ulusal düzeyde spesifik bir kronik hastalığı olan hastaları temsil eden tek bir örgütün her zaman bulunmadığı, buna karşın Finlandiya, İsveç ve Norveç hasta derneklerinin kaynaklarını ve bilgilerini bir araya getirdiği ve sınırları boyunca birlikte çalışarak ortak sorunlarını 'Nordik iş birliği' aracılığıyla çözüme kavuşturduğu İskandinavya için geçerlidir.⁸

Avrupa hastalığa-spesifik hasta dernekleri, ikinci tip EPF üyeleri, ile ilgili olarak, yukarıda bahsedilen “beyaz bölgeler” raporu, bazı kronik hastalıkların Avrupa düzeyinde temsil edilmediğini göstermiştir. Bu, Avrupa'daki diğer yönetim düzeylerinde bu hastalık alanını temsil eden hiçbir hasta derneğinin olmadığı anlamına gelmemektedir.



⁷ Unpublished.

⁸ European Patients' Forum, Membership Development, White Zones Report, (2016).

2. Hasta derneklerinin değerleri ve faaliyetleri

“Üye Devletlerin hükümetleri, vatandaşların katılımının ulusal, bölgesel ve yerel düzeylerde sağlık sistemlerinin tüm yönlerinde geçerli olmasını sağlamalı (...) ve bunlar hali hazırda mevcut değilse vatandaşların katılımını ve hastalarının haklarını destekleyen yasal yapılar ve politikalar oluşturmalıdır.”

Sağlık hizmetlerini etkileyen karar verme sürecine vatandaş ve hasta katılımına yönelik yapıların geliştirilmesi hakkında Avrupa Konseyi Tavsiye No.R (2000)5 ⁹

Avrupa kurumları ve Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) Avrupa'daki politika yapıcılar, daha fazla hasta katılımı için açık şekilde çağrıda bulunmuşlardır.¹⁰ Avrupa Komisyonu Beyaz Kitap “Sağlık için Birlikte: AB 2008-2013 için Stratejik Yaklaşım” (Ekim 2007) adlı belgede (bkz: White Paper), vatandaşların ve hastaların katılımının ve güçlendirilmesinin, AB düzeyinde sağlıkla ilgili tüm çalışmalarda temel bir değer olarak görülmesi gerektiği vurgulanmaktadır. Vatandaşlar Gündeminde yapılan çalışmaların üzerine koyarak, toplum sağlığı politikalarında vatandaşların ve hastaların hakları önemli bir başlangıç noktası olarak ele alınmalıdır.¹² Bunun içerisinde, sağlık okuryazarlığı da dahil olmak üzere, refah için gereken yeterliliklerin yanı sıra karar verme süreci üzerinde etki ve sürece katılım yer almaktadır. Hasta katılımı aynı zamanda, Avrupa Birliği Sağlık Sistemlerinde, Ortak Değerler ve İlkeler Hakkındaki Konsey Kararlarında öne sürülen operasyon prensiplerinden biridir (Haziran 2006): “Tüm AB sağlık sistemleri hasta merkezli olmayı hedefler.

Bu, hastaların tedaviye dahil olması, şeffaf olunması ve mümkün olan yerlerde, örneğin, farklı sağlık hizmeti sunucuları arasında bir seçim, onlara seçenekler sunulmasının hedeflenmesi anlamına gelir”.¹³

Ayrıca sosyal ve siyasal bilimciler de, hastalar, uzmanlar ve uzman hekimler arasında politika ve karar alma alanındaki güçlerin yeniden dağıtılması çağrısında bulunmuş olup bu durum hastaları son kullanıcı olarak ilgilen-dirmektedir. Buna bir örnek, Truglio-Londrigan tarafından 2012 yılında kaleme alınan bir makalede bulunabilir: “Tüm sağlık hizmetleri ortamlarındaki ortak karar alma üzerindeki iç ve dış etkilerin kalitatif bir sistematik incelemesi”.¹⁴ Hastalar ve hastaları temsil edenler, medikal ve sağlık alanlarında paydaş olarak görülmeli ve “bu alanlarda biyomedikal kuruluşlar, ilaç firmaları ve sağlık yönetimleri ile eşit şekilde karar alma yetkisine ve güce sahip olmalıdır”.¹⁵ Bunlara tokenistik (göstermelik) değil gerçek bir rol verilmelidir.

Hasta katkısının hala kantifiye etmesi zor olan bir yönü, hastaların bir hasta-

lık ile yaşamanın nasıl bir şey olduğu konusunda kapsamlı bir bakış açısı ve birinci elden deneyim sunabilme yeteneğidir. Bununla birlikte, hastalar bu konuda tartışmasız uzmanlardır ve resmi olarak bu şekilde tanınmalıdır.

Ayrıca, diğer paydaşlar, temsil edebilme başarıları veya kişisel ve kolektif görüşleri arasında ayırım yapabilmeye yetenekleri konusunda düzenli olarak test edilmemektedir. Avrupa İlaç Ajansı (EMA) Hastalar ve Tüketiciler Çalışma Grubu (PCWP) konu grubunun hasta katılımının EMA faaliyetleri üzerindeki etkisinin/değerinin ölçülmesi konusundaki önerilerinde, hasta uzmanlarının diğer uzmanlara uygulanmayan incelemelere tabi tutulmaması gerektiği tekrar edilmekte ve “bu alanda hasta girdisini ölçmek için ekstrapole edilebilecek ve kullanılabilecek metodolojiler hakkında çok az araştırma” [olmasına rağmen], hasta katılımının genel yararlarını göstermesi için kalitatif yöntemler de dahil olmak üzere hasta girdisinin katma değerini ölçmeye ve görünür kılmaya yönelik çabalara devam edilmelidir şeklinde bir sonuca yer verilmektedir.¹⁶

⁹ Council of Europe, Recommendation No.R(2000)5 on the development of structures for citizen and patient participation in the decision-making process affecting healthcare.

¹⁰ WHO European Region, Kickbusch, I. & Gleicher, D., Governance for Health in the 21st Century. Available at: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0019/171334/RC62BD01-Governance-for-Health-Web.pdf

¹¹ European Commission, Together for Health, A Strategic Approach 2007-2013, COM (2007) 630 FINAL (23/10/2007). Available at: https://ec.europa.eu/health/ph_overview/Documents/strategy_wp_en.pdf

¹² European Commission, Citizens Agenda, Single Market Review. Archived 12/8/2009. Available at: http://ec.europa.eu/citizens_agenda/single_market_review/index_en.htm

¹³ The Council of the European Union, Council Conclusions on Common values and principles in European Union Health Systems (2006/C 146/01), (22/06/2006). Available at: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2006:146:0001:0003:EN:PDF>

¹⁴ Truglio-Londrigan M., et al. (2012), A qualitative systematic review of internal and external influences on shared decision-making in all healthcare settings. JBI Libr Syst Rev. 2012;10(58):p. 4633-4646.

¹⁵ Akrich, M., The dynamics of patient organisations in Europe, (2008), p. 27.

¹⁶ European Medicines Agency, Consolidated report on the activities of topic groups established in 2015, (23/05/2017). Available at: http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Annual_report/2017/05/WC500228518.pdf

2.1. Sağlığa yönelik savunulan ilkeler

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), 1978 gibi erken bir tarihte, insanların kendi sağlık hizmetlerinin planlanması ve yürütülmesi süreçlerine katılımı ve dahililiyeti konseptini getirmiştir. “Sağlık savunuculuğu” teriminin modern kullanımı, sağlığın teşviki ve geliştirilmesi konusundaki ilk uluslararası konferansın (Sağlığın Teşvikine Yönelik Ottawa Sözleşmesi, 1988)¹⁸ ardından ve sonrasında DSÖ’nün “Sağlığı Teşvik Terminolojisi” (1998) içerisinde bu terimi “Belirli bir sağlık hedefi veya programı için politik taahhüt, politik destek, sosyal kabul ve sistem desteği kazanmak üzere tasarlanan bireysel ve sosyal aksiyonların bir kombinasyonu”¹⁹ şeklinde tanımlamaya çalışmasıyla ivme kazanmıştır.

Bu terimin bulunmasından bu yana sağlık alanında önemli ilerlemeler kaydedilmesine rağmen, bu terim savunuculuk aksiyonlarının yapısını hala doğru bir şekilde ifade etmektedir: “Sağlık sonuçlarını ve sağlıklı yaşam tarzlarını yaratan ve destekleyen yaşam koşullarını tasarlamak için bireyler ve gruplar ile ve/veya onlar adına hareket etmek”. Kitle iletişim araçlarının kullanımı, multimedya (dijital dahil) ve sosyal medya, doğrudan politik lobi faaliyetleri ve toplumun örneğin belirlenmiş sorunlarla ilgili çıkar koalisyonları - hasta dernekleri gibi, aracılığıyla harekete geçirilmesi gibi birden fazla formda olabilmektedir. Hasta savunuculuğunu temsil eden üç kapsayıcı ilke vardır: temsil etme, harekete geçirme ve güçlendirme.²⁰

“İnsanlar sağlık hizmetlerinin planlanması ve uygulanmasında bireysel ve toplu olarak katılım sağlama hak ve görevine sahiptir.”

Alma Ata Bildirisi, İlke IV (1978, DSÖ)¹⁷



Temsil etme

Hastalar bireysel olarak kendilerini temsil edemediğinde veya tüm hasta grubu kendi çıkarlarını temsil etmek için bir kişiyi seçtiğinde, temsili savunuculuktan söz edilmektedir.

Dünya çapındaki global engellilik hareketinin sloganı “hakkımızdaki hiçbir şey bizsiz olamaz” mottosu birçok hasta kuruluşu tarafından benimsenmiştir. Bu motto içerisinde, hastaların katılımı olmadan hasta üzerinde olası bir etkisi olan hiçbir sağlık politikasının, programın veya başka bir girişimin yürütülmemesi gerektiği prensibi yer almaktadır. Bu bağlamda hasta dernekleri, hastanın “tek bir ses olarak konuşmasını” sağlayarak temel bir değer katar ve bu sayede görünürlüğünü ve güvenilirliğini artırır ve hasta örgütlerinin aktif olduğu farklı yönetim seviyelerinde sağlık ve sağlık dışı politika ve programlarda hasta ile ilgili konuların koordineli bir şekilde var olmasını sağlar.

Hastalarla ilgili konularda tekdüze bir şekilde karşılıklı mutabakata dayalı görüş oluşturabilen ve bunları ifade edebilen yerleşik tek bir forum olarak hareket eden “yapılandırılmış hasta topluluğu”na sahip olunması, diğer paydaşlar için de değerlidir:

diğer paydaşlar, hastalık alanı ya da bir ülke için tek bir iletişim noktası belirleyebilirler, birden çok örgütle bir araya gelmek zorunda değildir ve aldıkları bilgi düzenli ve tutarlıdır ve gereksiz değildir.

Hasta koalisyonlarının ulusal düzeyde temsili savunuculuğunun ardındaki gerekçenin iyi bir örneği, “güçleri birleştirmenin” avantajlarının vurgulandığı, EPF’nin Hasta Örgütlerinin Ulusal Koalisyonunun Oluşturulması Hakkındaki Araç Seti’nde ana hatlarıyla belirtilmiştir: başkalarının uzmanlığından güç alarak, hasta topluluğu anlayışını genişletmek, kurumsal sınırları aşmak ve kendi kaynaklarının en iyi şekilde kullanılması yoluyla misyonun yerine getirilmesinde daha hızlı ve daha sürdürülebilir ilerleme sağlanması.²¹

Temsili savunuculuk açısından özgün ve örnek olan derneklerden birisi, Avrupa Psikiyatri (Eski-)Kullanıcıları ve Hayatta Kalanlar Ağı (ENUSP)’dir.

¹⁷ World Health Organization, The Alma Ata Declaration, Principle IV, (1978)

¹⁸ World Health Organization, The Ottawa Charter for Health Promotion, First International Conference on Health Promotion, Ottawa, (21/11/1986). Available at: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>

¹⁹ World Health Organization, Health Promotion Glossary, (1998). Available at: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/64546/1/WHO_HPR_HEP_98.1.pdf

²⁰ Centre for Society Orientation. Available at: <http://www.cod.rs/en/what-we-do/advocacy-and-lobbying/>

²¹ EPF, Toolkit on Building National Coalitions of Patient Organisations (2016). Available at: http://www.eu-patient.eu/globalassets/library/toolkits/epf-toolkit_nationalcoalitions.pdf



Psikiyatri deneyimi olan kişiler tarafından kendi kendine yönetilen ve ilaç endüstrisinden hiçbir fon desteği almayan bu dernek, psikiyatrik tedavi almış (eski) kullanıcılara ve psikiyatrik tedaviden sonra hayatta kalmış kişilere kendilerini temsil etme ortamı sağlamaktadır.²²

Harekete geçirme

İnsanları hasta derneklerinin faaliyetlerine, bu derneğe katılmalarını teşvik edecek ve destekleyecek şekilde dahil edilmeleriyle, harekete geçirme, aksiyonun gerekçesini yalnızca dar tek bir sorun temelli nedenden diğerlerini/hasta olmayan kişileri de bu sorunun toplumun ya da nüfusun daha geniş bir kitlesi adına önemli olduğuna ikna edilmesine doğru genişletir. Daha kucaklayıcı kamu politikalarının bulunduğu daha eşit toplumların genel anlamda daha iyi sonuç verdiği (başka yazarlara ek olarak, 2010 tarihli "The Spirit Level" adlı kitapta Pickett ve Wilkinson tarafından) öne sürülmüştür. İlgili duyulan toplulukların harekete geçirilmesi, daha fazla kapsayıcılık ve dolayısıyla eşitliğin teşvik edilmesinde önemli bir rol oynamaktadır. Bu aynı zamanda "Bir toplum yalnızca en zayıf halkası kadar güçlüdür" sloganı ile uyumludur.²³

Geniş bir kitleye ulaşılması, savunuculuk ve politika mesajlarının karar alıcılara, medyaya (kitle ve uzman), bağışçılara ve fon verenlere, birey olarak hastalara, akademiye ve genel savunuculuk topluluğundaki diğer potansiyel paydaşlara uyarlanması anlamına gelmektedir.

Uzmanların çoğunlukla itibarsızlaştırıldığı ve/veya alay edildiği 'gerçek-sonrası' toplumdaki günümüz 'alternatif doğruları' düşünüldüğünde, geniş bir hasta grubu ile fikir birliği yapılarak elde edilen kanıta dayalı politika mesajlarının çoğaltıcısı şeklinde hareket eden bu rolün önemi giderek daha da artmaktadır.

Güçlendirme

Temsil ve harekete geçirme yoluyla savunuculuk, hastaların politik ve pratik söylemde değişim aracı olmalarını sağlar. İlgili eylemler - bilgi toplama, bilgi alışverişi, farkındalık yaratma, diğer paydaşların katılmaya teşvik edilmesi - elde edilen (ya da edilmeyen) sonuçlar hakkında sahiplik duygusu hissedilmesini sağlar. Bu özellikle, hastalar ve ötekileştirilmiş topluluklar gibi politika ve karar verme süreçlerinden geleneksel olarak dışlanmış gruplar için geçerlidir.

Güçlendirme, "insanların kendi yaşamları üzerinde kontrol sahibi olmalarına ve kendilerinin önemli olarak nitelendirdikleri konular hakkında harekete geçme kapasitelerini arttırmaya yardımcı olan çok boyutlu bir süreçtir". Kolektif güçlendirme, sayesinde, "bireylerin ve toplumların ihtiyaçlarını ifade edebildikleri, endişelerini dile getirebildikleri, karar alma süreçlerine dahil olmaya yönelik stratejiler geliştirdikleri ve bu ihtiyaçları karşılamak için politik, sosyal ve kültürel eylemleri gerçekleştirebildikleri bir süreçtir".²⁴ Bu, savunuculuğun güçlendirme ilkesidir.

2.2. Politika

"Sağlık sisteminde çok önemli bir paydaş olan hastalar kesinlikle dahil edilmelidir. Yapılandırılmış hasta derneklerinin dahil edilmesi bunun bir parçasını oluşturmaktadır."

Robert Madelin,
Eski Sağlık ve Tüketici Politikası Genel Müdürü,
Fipra Başkanı, Avrupa Komisyonu

Politika oluşturma geniş perspektifi içerisinde (ister yerel, ister ulusal, ister Avrupa düzeyinde olsun) hasta dernekleri, politika yapıcılarının hasta önceliklerini ve hastalıkla/hastalık durumuyla yaşamının nasıl bir şey olduğunu anlamalarına yardımcı olmaktır;²⁵ hasta derneklerinin katma değerinin anlaşılması, bu perspektifin hastaların katkısı olmadan eksik olacağını anlaşılmaktadır.

Hasta dernekleri, politika yapma sürecinde güvenilir, proaktif, katılımcı ve iletişimci bir ortak olarak politika-nın her aşamasına katkıda bulunur. Genellikle karmaşık ve uzun süreli olan politika oluşturma, taslak oluşturma ve uygulama süreci, belirlenen hedefe ulaşılması için her aşamada ilgili tüm paydaşlardan koordineli, tutarlı ve zamanlı katkı alınmasını gerektirir. Hasta dernekleri, bu süreçte bakış açılarını aktararak, politikaların geliştirilebileceğini düşündükleri daha sonraki bir aşamada iyileştirme önerileri sunarak ve hem uygulamanın kalitesini hem de politikanın nihai etkisini değerlendirerek katkıda bulunabilir.

²² European Network of (Ex-)Users and Survivors of Psychiatry (ENUSP). Available at: <http://enusp.org/who-we-are/>

²³ Pickett, K. & Wilkinson, R. (2010), The spirit level: why equality is better for everyone? Penguin Books. Second edition.

²⁴ PaSQ, adapted from Luttrell et al. and the Duque project, (2009). Available at <http://www.duque.eu>.

²⁵ For example through the European Parliament Interest Group on Patients Access to Healthcare or the European Commission's EU Health Policy Forum.

Hasta dernekleri çoğunlukla, karar vericilere karşı hastaların en yüksek çıkarlarını savunmak için tek ses olarak hareket ettikleri paydaş danışma grupları, uzman panelleri, Avrupa ve/veya ulusal hükümet kamu istişareleri veya kurumsal toplantıların üyeleridir. Bunun örnekleri olarak; Avrupa Parlamentosu'nun Astım ve Alerji İlgili Grubunun Avrupa Alerji ve Havayolu Hastalıkları Hasta Dernekleri Federasyonu (EFA) tarafından sağlanan koordinasyon, EPF tarafından AB Sosyal Haklar Hakkındaki Avrupa Komisyonu'na yazılan yanıt ve AB Engellilik Stratejisi hakkında Uluslararası Spina Bifida ve Hidrosefali Federasyonu (IFSBH) tarafından yapılan yorumlar verilebilir. Benzer şekilde, birçok ulusal hasta grubu düzenli olarak ulusal sağlık politikası istişarelerine ve girişimlerine katkıda bulunur.

EPF anketine katılanların neredeyse yarısı, her zaman ya da çoğu zaman politikanın şekillendirilmesi üzerinde somut bir olumlu etkide bulunma konusunda başarılı olduklarına inanmaktadır. Geriye kalan %48 ise bunu en azından bazen başarabildiğine inanmaktadır.

Hasta dernekleri, diğer sağlık paydaşlarının yanı sıra Tüm Politikalarda Sağlık (HiAP) yaklaşımına katkıda bulunarak görüşlerini klasik sağlık politikasının ötesinde genişletmişlerdir; bu sürece dahil olmalarına daha da olanak sağlanması, yapılan politikaların genel dengesini ve nüansını arttıracaktır.

HiAP, "toplum sağlığının ve sağlıkta eşitliği arttırmak adına alınan kararların sağlık ve sağlık sistemleri açısından sonuçlarını sistematik olarak dikkate alan, sinerji arayan ve sağlığa zararlı etkilerinden kaçınan" kamu politikalarına yönelik sektörler arası bir yaklaşımdır.²⁶

Hasta ve kamu katılımının güçlü olması, HiAP yaklaşımının temelini oluşturmaktadır ve buradaki hasta rolü oldukça geniştir: hastalar, Sağlık Etki Değerlendirmesi (HIA) çalışmalarına katkıda bulunarak sağlık belirleyicileri (hem hastalar hem de geniş anlamda toplum için) hakkındaki kamu politikalarının sonuçlarının sistematik olarak değerlendirilmesi ihtiyacını kuvvetlendirir; insan hakları ve sosyal adalet üzerinde güçlü bir şekilde durulmasını sağlarlar; sağlık etkileri için tüm düzeydeki politika yapıcılarının hesap verebilirliğini arttırmak için hareket ederler; ve uzun vadeli değişiklikler için pazarlık yaparlar.

Hasta grupları, kendi ihtiyaçlarına ilişkin değerlendirme analizlerine bakarak "karşılıklı anlaşmaya dayalı eylem alanlarını" belirlemek ve yönlendirmek açısından iyi bir konumdadır (kronik hastalıklara sahip kişilerin yeniden işe alınabilirliğinin iyileştirilmesi gibi sektörler arası kazan-kazan durumlar). Politika yapmadaki güç ilişkilerini devretmek veya dengesini yeniden kurmak için sahip oldukları hastaların geniş uzmanlığından yararlanarak ortaklaşa kanıtlar üretirler. Kaynaklar sınırlı-yken sağlık hizmetlerine olan talebin ve sağlık hizmetleri harcamalarının yükseldiği bir ortamda, sağlık teknolojisi değerlendirmesi (HTA) ve ekonomik değerlendirmeler (EE), sağlık hizmetindeki karar verme sürecinin ayrılmaz bir parçası haline gelmiştir.²⁷ HTA, yeni bir ilacın (ve giderek artan bir şekilde tedavide kullanılan ilacın, cihazların vb.) mevcut ilaçlara kıyasla bağlı etkililiğinin değerlendirilmesinde kullanılır ve hastalar ve toplum için adil olması amaçlanan fiyatlandırma ve geri ödeme kararlarını destekler.

Hasta derneklerinin politika yapma sürecine katkısı



Geniş haliyle HTA'nın, "bir sağlık teknolojisinin kullanılmasıyla ilgili tıbbi, sosyal, ekonomik ve etik konular hakkındaki bilgileri sistematik, şeffaf, tarafsız ve sağlam şekilde özetleyen multidisipliner bir süreç olması amaçlanmaktadır. Amacı, hasta odaklı ve en iyi değeri elde etmeyi hedefleyen güvenli, etkili sağlık politikalarının oluşturulmasını sağlamaktır."²⁸

Hasta bakış açısının HTA içerisine dahil edilmesinin önemi, hastaların HTA raporlarının ve tavsiyelerinin içeriğini zenginleştirilme potansiyeline sahip olduğu şeklinde giderek daha fazla kabul görmektedir.²⁹

Bir ilacın katma değerine ilişkin doğru bir değerlendirme sonucuna ulaşabilmek için, HTA'da ölçülen hasta ile bildirilen ve hasta ile ilgili sonuçların entegrasyonunun gerekli olduğu kabul edilmektedir.³⁰ Hasta dernekleri ile genellikle, bakanlık tarafından başvuru gönderilmesi istendiğinde ya da kamu istişarelerine yanıt verdiklerinde, HTA ajansları tarafından (eğer aralarında bir ilişki varsa) iletişim kurulur.³¹

²⁶ World Health Organization, Health in All Policies, Seizing Opportunities, Implementing Policies, Leppo K., (2013). Available at: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0007/188809/Health-in-All-Policies-final.pdf

²⁷ Tritter, J., Koivusalo, M., Ollila, E. & Dorfman, P. (2009) Globalisation, markets and healthcare policy: redrawing the patient as consumer. Routledge. Available at: https://books.google.be/books?id=zg0tZUNzlrYC&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false.

²⁸ European Network of Health Technology Assessment (EUNETHTA) definition.

²⁹ Dipankui et al. (2015) "Evaluation of patient involvement in a health technology assessment", Int J Technol Assess Health Care. 2015 Jan;31(3):166-70.

³⁰ EU HTA Network: "Strategy for EU Cooperation on Health Technology Assessment", 2014, p. 8. Available at http://ec.europa.eu/health/technology_assessment/docs/2014_strategy_eucooperation_hta_en.pdf

³¹ Scott A and Wale J, "Patient advocate perspectives on involvement in HTA: an international snapshot", Research Involvement and Engagement (2017) 3:2.

Fakat HTA'daki hasta katılımı hala sınırlı bir uygulamadır ve şimdiye kadar hangi yöntemin hastaları dahil etmenin en iyi yol olduğu konusunda bir mutabakat yoktur.³² Uluslararası düzeyde, HTAi Hasta ve Vatandaş Alt Grubu, hasta bakış açılarını sistematik olarak HTA içerisine dahil edecek metodolojileri teşvik etmek, iyi uygulamaları paylaşmak ve hasta bakış açılarının sistematik şekilde dahil edilmesiyle HTA'yı güçlendirmek için çalışmaktadır.³³ Hastaların HTA'ya katılımına yönelik ilk kapsamlı rehber kitap yayınlanmıştır.³⁴ EPF tarafından koordine edilen Avrupa Hastalar Akademisi (EUPATI) tarafından ayrıca, hastaların HTA'ya katılımına ilişkin bir kılavuz geliştirmiştir.³⁵

Sağlık hizmetlerinin son kullanıcıları olan hastaların bakış açısı sağlık hizmetleri tasarımının esasını oluşturmaktadır. Coulter (2002), yirmi birinci yüzyıl sağlık hizmeti kullanıcılarının aynı anda "karar verici, bakım yöneticisi, sağlığın ortak üreticisi, değerlendirici, potansiyel değişim ajanı, vergi yükümlüsü ve karar vericiler tarafından sesine kulak verilmesi gereken aktif bir vatandaş" tanımlarının hepsine sahip olacağını öne sürmüştür. Hasta odaklı sağlık hizmetleri ve eş-tasarımın planlanması ve sunulması, hastaların, hasta bakıcılarının ve toplumun daha geniş bir kısmının görüşleri, ihtiyaçları ve tercihlerine dayanmalıdır: bu, gelişmiş ülkelerin sağlık sistemlerinde öne çıkan bir sorundur.³⁷ Avrupa Komisyonu için sağlık hizmeti göstergelerini toplayan OECD, yakın bir zamanda sağlık reformlarının merkezine hasta bakış açısını koymayı amaçlayan PaRIS girişimini başlatmıştır (Ocak 2017'de Üye Devletler tarafından kabul edilmiştir).³⁸

Girişimin özü, hasta tarafından bildirilen sonuç ölçütleri (PROM'lar) ve hastaların bakım deneyimlerine ait ölçütler (PREM'ler) ile ilgili karşılaştırılabilir ülkeler arası göstergelerin toplanmasıdır. Bu kritik iş kısmı temel alınarak bunun üzerine inşa edilecek bir başka önemli gelecek alan, birden fazla kronik hastalığı olan kişilere ait PROM/PREM göstergelerinin geliştirilmesi olacaktır.

OECD, "hastalar için önemli olan" sonuçları ve deneyimleri gerçekten ölçebilmelerini ve gerçekçi bir şekilde uygulayabilmelerini sağlamak için, hasta temsilcilerinin bu tür anketlerin tasarım aşamasında sunabileceği girdilere değer verdiğinden, diğerlerinin yanı sıra EPF aracılığıyla hasta derneklerini katılmaya davet etmiştir.

Hasta dernekleri, direktifin gerçekte ulusal hükümetler tarafından nasıl uygulandığını kontrol ederek ve kurumlara geri bildirim sağlayarak politika yapıcıların direktifin hastalar üzerindeki etkisini anlamalarına yardımcı olmuştur.⁴⁰ Bu örnekte, 2013 Avrupa Komisyonu'nun Avrupa Parlamentosu ve Direktif Hakkındaki Konseye yönelik raporunda, hasta derneklerinin "hastaların sınırlar arası sağlık hizmetleri konusunda kafa karıştırıcı bir bilgi labirenti" ile karşı karşıya kaldığı yönündeki endişesine yer verilmiş ve bu durumun düzeltilmesine yönelik politika önerileri belirtilmiştir.⁴¹

RAND tarafından "Sağlık hizmetlerine kamunun dahil edilmesi" isimli kendi araştırmaları sırasında incelenen

"Ben (hasta derneklerinin) (...) çok önemli bir rolü olduğunu düşünüyorum. Birincisi, tabanda yer alan hastalara tavsiye verirler, bağlantı kurmalarını sağlarlar ve destek olurlar. İkincisi, hastaların bakış açısından uzman bilgileri toplarlar. (...) Son olarak, sahip oldukları roller, savunuculukta ve öncelikli Avrupa sağlık ve medikal politikalarının gelişiminin hızlandırılması açısından kritiktir."

Sirpa Pietikäinen, Avrupa Parlamentosu Fin Üyesi

Bakım kalitesi ve hasta güvenliği, hasta konseylerinde ve hasta güvenliği girişimlerinde hastaların organizasyonel düzeyde (hastane, kurum vb.) katılımıyla ciddi şekilde artırılabilir. Hasta güvenliğini artırmada hastaların katılımının önemi giderek daha fazla kabul edilmektedir ve hasta derneklerini dahil etme konusunda yenilikçi uygulama örnekleri vardır.

İsveç ve Belçika, sistematik hasta katılımının araştırıldığı iki ülkedir.³⁹ Hastaların politikaya katılımına ilişkin bir örnek, 2011 yılında kabul edilen Sınırlar Arası Sağlık Bakımı Hakkındaki Direktifin Üye Devlet düzeyinde uygulanmasıdır.

kanıtlar, kamu katılımı girişimlerinin veya faaliyetlerinin, hizmet sunumu kararları ya da önceliklerin belirlenmesi gibi stratejik kararları etkileyerek sağlık hizmetleri politikası süreci üzerinde etkili olabileceği fikrini desteklemektedir. Kamu katılımının; sıradan vatandaşların ilgili konu alanlarına yönelik bilgisinin artırılması ve/veya karar verme sürecinin iyileştirilmesi, karar alıcılar ve/veya hizmet sunucuları arasında sağlık hizmeti sektörünün nasıl işlediği konusunda farkındalık yaratılması noktalarında gelişimsel bir role sahip olduğu fikrini destekleyen empirik kanıtlar da bulunmaktadır.⁴²

³² EPF survey: "Patient Involvement in Health Technology Assessment in Europe," 2013. Available at www.eu-patient.eu/whatwedo/Initiatives/

³³ Health Technology Assessment International. Available at: <http://www.htai.org/interest-groups/patient-and-citizen-involvement/pcig-home/pcig-objectives.html>

³⁴ Facey, Karen, Ploug Hansen, Helle, Single, Ann (Eds.) Patient Involvement in Health Technology Assessment. Adis, 2017.

³⁵ <https://www.eupati.eu/health-technology-assessment/guidance-for-patient-involvement-in-hta/>

³⁶ Coulter, A. (2004) When I'm 64: Healthy choices. In: Health Expectations, 7, pp. 95-97.

³⁷ Vahdat, S. et al, Patient Involvement in Health Care Decision Making: A Review, Iran Red Crescent Med J. (2014 Jan); 16(1): e12454. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3964421/#A12454R15>

³⁸ OECD Ministerial statement: "The Next Generation of Health Reforms" at <https://www.oecd.org/health/ministerial-statement-2017.pdf> and PARIS initiative: http://oecdobserver.org/news/fullstory.php/aid/5790/The_PaRIS_initiative:_Helping_healthcare_policies_to_do_better_for_patients.html

³⁹ WHO (2013) report "Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks"; Reports of the sub-groups of the PSQC WG on education in patient safety and reporting-learning systems, April 2014; The Health Foundation (2013) Evidence scan: Involving patients in patient safety; EPF

⁴⁰ EPF, Crossborder Healthcare Available at: <http://www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy/Patients-Mobility/>.

⁴¹ European Commission, Report from the Commission to the European Parliament and the Council, COM (2015) 421 FINAL, (4/9/2015) Available at: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/cross_border_care/docs/2015_operation_report_dir201124eu_en.pdf.

EPF tarafından hasta derneklerinin ana faaliyetleri hakkında yapılan anketin sonuçları, ortalama olarak derneklerin, sağladıkları dahili, ulusal, bölgesel ve yerel istişarelere ek olarak yılda üç veya daha fazla majör AB kamu istişaresine (politika geliştirme-sinden önceki aşama) katkıda bulunduğunu göstermektedir. Ayrıca bu durum, hasta derneklerinin genel "savunuculuk faaliyetleri" ve "farkındalık yaratma" süreçlerine de dahil olduğunu göstermektedir. Ankete katılanların çoğu (%80) Avrupa düzeyinde savunuculuk faaliyetlerinde aktif olarak yer aldığını belirtirken %43'ü ise daha çok ülke içindeki girişimlere odaklandıklarını belirtmiştir (ve bazıları ise her ikisinde de aktiftir). Faaliyet gösterdikleri düzey, yapılarına bağlıdır: Pan-Avrupa örgütleri, mantıken AB kurumları ile daha fazla çalışma eğilimi gösterirken ulusal koalisyonlar çabalarını durum, yasal gereçler vb. hakkında daha fazla bilgiye sahip oldukları ulusal düzeye yoğunlaştırmaktadır.

Bu, savunuculuk çabalarını koordine etmek için farklı düzeylerde aktif olan dernekler arasındaki iletişimin önemini kuvvetlendirmektedir. Belirlenen ilk üst düzey dört savunuculuk faaliyetleri, izleme politikaları ve üyelerin bilgilendirilmesi, istişarelere yanıt verilmesi, karar alıcılarla görüşülmesi ve AB veya ulusal hükümetlerin danışma organlarına katılımı ile ilgilidir: bu, katılımcıların %76'sını ilgilendirmektedir.⁴² Söz konusu AB kurumları olduğunda, hasta dernekleri çoğunlukla Avrupa Parlamentosu temsilcileriyle (%62) ve Avrupa Komisyonu içerisinde ise Genel Direktörlük (DG) Sante (%55) ve bunu takiben DG Araştırma (%38) ve diğer AB makamlarının (%38) temsilcileriyle görüşmektedir. Yaklaşık yarısı (%52) ulusal otoritelerle iletişim halindedir.

Hasta derneklerinin faaliyet alanındaki diğer paydaşlarla iş birliği yapması, katılımcıların % 52'si tarafından önemli kabul edilirken %28'i düzenli olarak bu tip işbirliklerinde bulunmaktadır.

Ankete yanıt veren hasta derneklerinin sadece %17'si, bir AB veya ulusal kurumda içerisinde bir çalışma grubuna liderlik etme konusunda deneyime sahip olduklarını belirtmiş olup bu durum kapasite yetersizliği (beceri, iş yükü, finansman) ya da resmi tanınma ve hasta derneklerinin bu tip rolleri yerine getirme yeteneği konusunda kurumsal güven eksikliği olduğuna işaret etmektedir. (Anketin sonuçlarının tamamı için Ek'e bakınız).

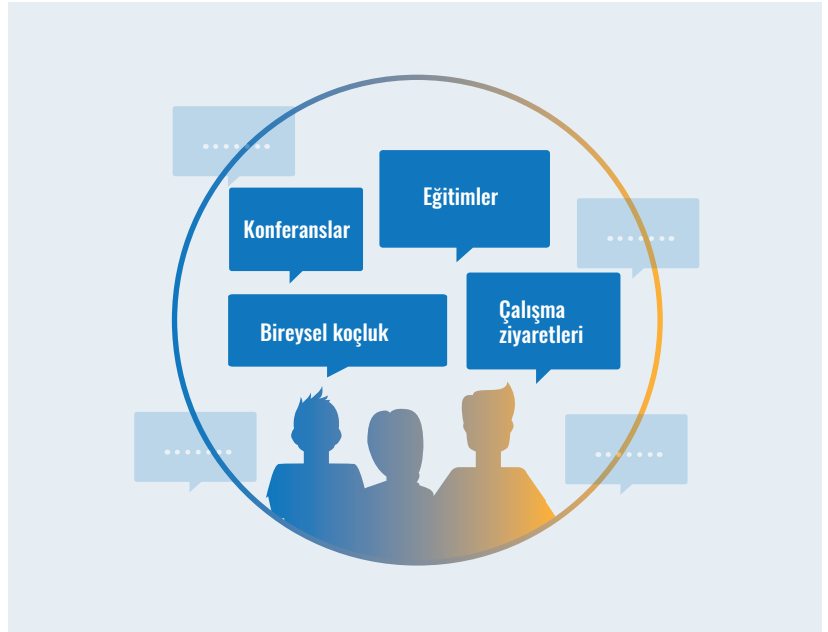
2.3. Kapasite geliştirme ve eğitim

2.3.1 Kapasite geliştirme

Hasta dernekleri tarafından sağlanan kapasite geliştirme, organizasyonel yönetim ve yönetim yapısını güçlendirmeye odaklanan, hasta gruplarını daha kalıcı ve sürdürülebilir hale getirerek misyonlarını gerçekleştirmelerini ve etkinliklerini, performanslarını ve etkilerini artırmalarını sağlamayı amaçlayan bilinçli ve koordineli çabaları ifade etmektedir. Bu tür çabalar, hasta derneklerinin genel anlamda hasta hareketlerine, kendilerini yapılandırmaları, güvenilirlik ve profesyonellik kazanmaları ve

katılımcı demokrasinin yanı sıra Avrupa ve ulusal sağlık politikalarının savunuculuğuna anlamlı şekilde katkıda bulunma yeteneklerini genişletmeleri konusunda yardımcı oldukları yerel, bölgesel, ulusal ya da Avrupa düzeyinde gerçekleşebilir. Bu çabalar, hastalara, kamuya, hasta derneklerine ve topluma ya da diğer paydaşlara (endüstrinin yanı sıra sağlık profesyonelleri ve araştırmacılar da dahil olmak üzere) yönelik olabilir. Bu doğrultuda, EPF tarafından 2009 yılında, hastalarla çalışmak isteyenlerin aynı zamanda kapasite geliştirme konusunda da yardıma ihtiyaç duyduğu kabul edilmiştir - bunun sonucunda, proje koordinatörleri, liderler ve sağlık teşvik edicilere yönelik olarak anlamlı hasta katılımı konu alan bir Value+ El Kitabı hazırlanmıştır.⁴⁴

Hastalara, hasta dernekleri üyelerine veya toplumdaki diğer sağlık savunucularına yönelik aktivite örnekleri arasında, liderlik gelişimi, stratejik ve organizasyonel planlama, program tasarımı ve değerlendirmesi, fon toplama, finansal planlama ve yönetim veya stratejik iletişim yer almaktadır.



⁴² Conklin A., et al, RAND Europe, (2010) Involving the public in healthcare policy- An update of the research evidence and proposed evaluation framework. Available at: http://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/technical_reports/2010/RAND_TR850.pdf.

⁴³ Among the respondents who indicated being active in advocacy activities.

⁴⁴ European Patients' Forum. Available at: http://www.eu-patient.eu/globalassets/projects/valueplus/doc_epf_handbook.pdf

Oldukça spesifik olabilirler; örneğin, Avrupa AIDS Tedavi Grubu (EATG) araç seti, bölge halkının yerel makamlardan, sigorta şirketlerinden ve firmalardan en uygun HIV tedavisini talep etmesini desteklemektedir.⁴⁵ Daha genel de olabilirler: iyi organizasyonel yönetime ait iyi uygulamaların, araçların ve metodolojilerin paylaşılması ya da ilaç endüstrisi ile ortaklaşa işler yapmak için oldukça yerleşik, etkin ve çok beğenilen kapasite geliştirme faaliyetlerinin iyi bir örneği, EPF Kapasite Geliştirme Programıdır (2012 yılında başlatılmıştır).⁴⁶ EPF üyeleri tarafından belirlenen ihtiyaçlara ve endişelere yanıt vermek üzere tasarlanmış olan bu program, hasta derneklerini, sağlık hizmetleri politikası ve hizmet sunum ortamındaki rollerini güçlendirme konusunda güçlendirmektedir. Hasta gruplarının örgütsel kapasitelerini ve savunuculuk becerilerini arttırmak (Orta ve Doğu Avrupa bölgesinde ulusal düzeyde ve AB düzeyinde), tüm partner hasta derneklerinin özel konulardaki (hasta güvenliği, sağlık teknolojisi değerlendirmesi vb.) kapasitesini ve bilgi düzeylerini arttırmak ve genç hasta savunucuları arasında liderlik becerilerini geliştirmek için esnek ve 'özel olarak tasarlanmış' yardım sunulmaktadır.⁴⁷

Bu alandaki hasta topluluğunun iş birliği ve katılımındaki artışa bir diğer örnek ise Avrupa Hastalar Terapötik Yenilik Akademisi'dir (EUPATI).⁴⁸ Bu pan-Avrupa projesi, ilaç endüstrisi, akademi, kar amacı gütmeyen kuruluşlar ve hasta derneklerinden oluşan çok paydaşlı bir konsorsiyum tarafından yürütülen bir kamu-özel ortaklığıdır. EUPATI'nin yaklaşımı, ilaçların araştırma ve geliştirilmesine katkıda bulunma ve bu süreçleri anlama kapasite ve yeteneklerini arttırmanın yanı sıra halka yönelik objektif, güvenilir ve hasta dostu bilgilere erişilebilirliğinin arttırılması adına hastalara eğitimler sağlanmasıdır.

EUPATI Nedir?

Avrupa Hastalar Terapötik Yenilik Akademisi (EUPATI), Innovative Medicines Initiative (IMI) işbirliğiyle kurulmuş bir kamu-özel sektör ortaklığıdır. Daha fazla bilgi için www.eupati.eu adresini ziyaret ediniz.

EUPATI kimlere hitap eder?



Hasta topluluğunun kendisinin hedeflediği faaliyetlere ek olarak, hasta derneklerinin sağlık profesyonelleri, politika yapımcılar, endüstri ve akademi için kapasite geliştirmeye yatırım yapması nadir bir durum değildir. Bu durumda, bu paydaşların iletişim ve kanıta dayalı mesajlaşma konusundaki becerilerinin geliştirilmesine ya da tematik eğitim modülleri ve seminerlerde hastalara klinik ve sosyal araştırmalarda anlamlı bir şekilde nasıl yer verileceğine odaklanılabilir. Bu faaliyetler, sektör içindeki ve dışındaki genel tutarlılığı, güveni ve karşılıklı anlayışı arttırmak için gerçekleştirilir.

Hasta grupları ayrıca, popüler medya hikayelerinde damgalama içermeyen ve içerik anlamında doğru pozitif hasta tasvirlerinin yer almasını teşvik etmek için medya ile kapasite geliştirmede de önemli bir rol oynamaktadır. Avrupa Zihinsel Hastalıklardan Etkilenen Aileler Örgütü'nün (EUFAMI) faaliyetleri bu açıdan örnek teşkil etmektedir; "Zihinsel Sağlık için Uluslararası Medya Rehberi"ni teşvik eden bir kampanya geliştirmiş ve Avrupa medya kuruluşları arasında yılda bir kez ödül töreni düzenlemişlerdir.⁴⁹

2.3.2 Eğitim

Kapasite geliştirme faaliyetleri ile yakından ilgili olan şeyler, hasta dernekleri tarafından gerçekleştirilen eğitim girişimleridir. Bilginin sağlık sektörü ve ötesine yayılması ve çoğaltılması, ister alttan üste (son kullanıcılar politikacılar ve diğer paydaşlara), ister üstten alta (politikacılar ve diğer paydaşlardan son kullanıcılara) ya da yatay olarak (çeşitli paydaşlar arasında) gerçekleşsin, hasta derneklerinin günlük çalışmalarının giderek daha önemli bir parçası haline gelmiştir.

Hasta dernekleri bir taraftan, hasta savunuculuğunu desteklemek ve sağlık okuryazarlığını geliştirmek için karmaşık bilgileri - ister bilimsel isterse politika ile ilgili olsun - hasta topluluğu için kolayca anlaşılabilir, ilgili ve erişilebilir kaynaklara "çevirmekte" ya da dönüştürmektedir. Diğer yandan ise, hasta topluluklarından ve bireysel hastalardan elde edilen bilgileri toplar ve bu kolektif bilgiyi (bazen "hasta kanıtı" olarak adlandırılır) ilgili paydaşlara aktarır.

⁴⁵ European AIDS Treatment Group (EATG), Toolkit. Available at: <http://www.eatg.org/news/new-toolkit-supports-communities-to-demand-optimal-hiv-treatment/>.

⁴⁶ EPF, Evaluation of the 2012-2014 EPF Capacity Building Programme, Summary of the Findings (2015). Available at: http://www.eu-patient.eu/globalassets/who-we-are/transparency/cbp_evaluation_summary-of-findings_2015.pdf.

⁴⁷ EPF, Capacity Building Programme, Available at: [http://www.eu-patient.eu/whatwedo/Capacity-Building-programme/EUPATI_Closing_report_of_EUPATI_2012-2017_\(2017\)](http://www.eu-patient.eu/whatwedo/Capacity-Building-programme/EUPATI_Closing_report_of_EUPATI_2012-2017_(2017).). Available at: https://www.eupati.eu/closing-report-eupati-2012-2017/#2_Results_and_successes_of_the_EUPATI_Project.

⁴⁸ Results_and_successes_of_the_EUPATI_Project.

⁴⁹ International Media Guide for Mental Health. Available at <http://eufami.org/wp-content/uploads/2017/03/lexicon.pdf>.

Hasta dernekleri ayrıca çoğunlukla, sağlıkla ilgili farklı konularda sıradan vatandaşların anlayabileceği bilgi kaynakları olarak ciddi bir sosyal yardım erişimine sahiptir.

Bilginin yatay olarak yayılmasına örnek olarak, her ikisi de sağlık ve sağlık dışı politikaların kendi spesifik hasta topluluklarının yaşamları üzerindeki etkisini gösteren EURORDIS "Nadir Hastalıklarla Yaşamak" çevrimiçi kütüphanesi ve televizyonu⁵⁰ ya da Avrupa Hemofili Konsorsiyumu'nun (EHC) "Hemofili hikayeleri"⁵¹ verilebilir.

Diğer paydaşların eğitimcisi olarak görev yapmak ayrıca, üst düzey konferanslar, seminerler,⁵² yuvarlak masa toplantıları ve tematik çalıştaylar düzenlemesini de içerebilir. Hasta dernekleri bunları, söylemleri değiştirerek, zihniyetleri değiştirerek ve politik fırsat alanlarından faydalanarak gündemi ve "oyunun kurallarını" belirlemede kullanabilir. Bu eğitim yaklaşımı, birçok paydaşı HIAP yaklaşımının önemine ikna edilmesi gibi zorlukların üstesinden gelinmesinde yardımcı olabilir. Diğer paydaşların eğitilmesine ilginç bir örnek olarak, İşyerinde Multipl Sklerozlu İnsanları Destekleme Konusunda İşverenler için Avrupa Multipl Skleroz Platformu'nun (EMSP) Hazırlamış Olduğu Pratik Araç Seti verilebilir.⁵³ İşletmelere yönelik bu pratik kılavuzda, hasta gruplarının kendileri tarafından geliştirilmiş olan, "işletmelerin politikalarını işe alım, devamlılık yönetimi ve işe dönüş prosedürleri açısından geliştirilmesi ya da iyileştirilmesi" için güçlü örnekler sunulmaktadır.

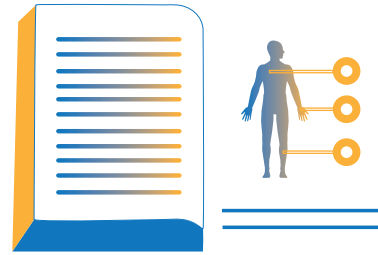
Hasta dernekleri ayrıca, tedavi okuryazarlığı da dahil olmak üzere hastaların (ve genel nüfusun) sağlık okuryazarlığının artırılmasına yönelik faaliyetler yürütmektedir. DSÖ (2013) tarafından "gündelik yaşam sırasında sağlık konusunda sağlam

kararlar verebilme yeteneği" olarak tanımlanan sağlık okuryazarlığı: evde, toplumda, iş yerinde, sağlık sisteminde, pazarda ve politik sahnede",⁵⁴ sağlık ve iyi durum halinin anahtar bir belirleyicisidir. Sağlık okuryazarlığının düşük olması genellikle sağlık sorunlarının yeterince önemsenmemesine, tedaviye uyumun eksikliğine ve/veya kronik hastaların hastanın kendisi tarafından yönetilmesine ve devamında sağlık konusundaki eşitsizliklerinin artmasına yol açmaktadır.

Sağlık okuryazarlığının yüksek olması, aktif hastalar ve vatandaşlar sayesinde hastalıkların önlenmesini ve sağlıklı yaşam tarzlarını destekleyebilir, tıbbi hataları önleyebilir ve sağlık sistemlerinin etkinliğini artırabilir.⁵⁵ Hasta dernekleri, uzmanlığı ilgilendiren, hastalığa spesifik bilgileri erişilebilir ve hastalar açısından anlaşılabilir hale getirmelerine yardımcı olabilirler. Hasta grupları, sağlık ve hastalıkların (örneğin yiyecek ve içecek, tütün ve alkol gibi) ticari belirleyicileri ile doğrudan bağlantılı endüstrilerden sağlanan sağlık ve/veya tedaviye yönelik bilgilerden çok daha güvenilir ve dolayısıyla da yararlı bilgiler sağlamaktadır. Bir diyabet hasta grubu tarafından sağlanan sağlıklı diyetler ve diyabet epidemiyolojisi ve tedavisi hakkındaki bilgiler büyük bir olasılıkla, şekerli içecekler üreten bir şirketten farklı olacaktır.

Hasta dernekleri, sağlıkla ilgili mevcut bilgileri üretmekte ve gözden geçirmekte, kimi zaman bu bilgileri yerel dillere çevirmekte veya bağlamla daha uyumlu hale getirmektedir.⁵⁶ Hasta dernekleri ayrıca, hastalara bilgileri kullanıcı dostu bir şekilde aktarmak için kılavuzlar geliştirmekte ve yüksek kaliteli sağlık eğitim materyalleri için standartlar belirlemektedir. Sağlık okuryazarlığı çabaları ile aynı zamanda, hastaların sağlık tüketicileri olarak hakları konusunda ve özellikle

Hasta dernekleri bir taraftan, hasta savunuculuğunu desteklemek ve sağlık okuryazarlığını geliştirmek için karmaşık bilgileri - ister bilimsel isterse politika ile ilgili olsun - hasta topluluğu için kolayca anlaşılabilir, ilgili ve erişilebilir kaynaklara "çevirmekte" ya da dönüştürmektedir.



dezavantajlı ve ötekileştirilmiş gruplar arasında genel ayrımcılıkla mücadele ve eşit muamele hakları (yalnızca sağlıkla sınırlı değil) konusunda eğitilmesi amaçlanmaktadır.⁵⁷ Son olarak, sağlık, hastalık veya tedavi ile ilgili bilgilerin, beslenme, istihdam, sosyal hayata katılım veya geri ödeme gibi alanlarda hastaların günlük yaşamları ile ilgili somut sonuçlara dönüştürülmesi gerekebilir. Bu nedenlerden ötürü, sağlık bilgileri sadece hastalar için yazılmamalı hastalar tarafından sağlanan girdiler ile geliştirilmelidir.⁵⁸

Epidemiyoloji, tedavi veya yaşam kalitesiyle ilgili bilgiler karmaşık olabilir (bilimsel, yasal veya finansal açıdan) ve bu bilgilerin hem üretimi hem de yayılması genellikle, sağlık profesyonelleri, savunuculuk grupları ve toplum temelli derneklerin, düşük sağlık okuryazarlığı riski taşıyan grupların, araştırmacıların, Avrupa kurumlarının ve ulusal hükümetlerin, genel kamu, haber ve dijital medya ve iş topluluklarının yer aldığı çok paydaşlı bir yaklaşımın kullanılmasını gerektirmektedir.

⁵⁰ EURORDIS, Living with a Rare Disease. Available at: <http://www.eurordis.org/living-with-a-rare-disease>

⁵¹ European Haemophilia Consortium, Haemophilia Stories: Documentary and Short videos, (2015). Available at: <https://www.ehc.eu/document/haemophilia-stories-short-videos/>.

⁵² For example EPF's conference on patient empowerment, cross-border healthcare or patient safety. Available at: <http://www.eu-patient.eu/Events/past-events/>.

⁵³ European Multiple Sclerosis Platform, Practical Toolkit for Employers on Supporting People with Multiple Sclerosis in the Workplace. Available at: <http://www.emsp.org/wp-content/uploads/2016/01/PPP-Working-Out-MS-in-the-Workplace-Toolkit-Jan2016.pdf>.

⁵⁴ World Health Organization, Health literacy: the solid facts. WHO Regional Office for Europe. Copenhagen, Denmark. (2013). Available at: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/190655/e96854.pdf

⁵⁵ The Health Literacy Coalition, Health Literacy Infographic (2016) Available at: <http://www.eu-patient.eu/globalassets/policy/healthliteracy/health-literacy-infographic.pdf>

⁵⁶ Health literacy proofing, including adherence to scientific correctness.

İdeal olarak, sağlık okuryazarlığını geliştirmeye yönelik girişimlerin sürdürülebilir bir şekilde devam edebilmesi için toplumla bağlantılı şekilde insanların gündelik yaşam ortamlarına dayandırılması ve koloboratif öğrenme ve sosyal destekten köken alması gerekmektedir ve hastalar bu girişimlerin kendi gerçeklerini ve ihtiyaçlarını yansıttığından emin olmak adına meşru paydaşlardır.⁵⁹ Hastaların tedavi okuryazarlığını arttırmaya yönelik somut bir çalışmaya örnek olarak, beraberinde Tedavi Savunuculuğu El Kitabı'nın yer aldığı EARTH HIV/AIDS Tedavi Okuryazarlığı Eğitim Kılavuzu (2010) verilebilir (esas olarak yeni Üye Devletler ve Orta ve Doğu Avrupa'daki AB komşu ülkelerine yönelik olduğu için hem İngilizce hem Rusça yayınlanmıştır).⁶⁰

EPF'nin Avrupa Komisyonu'nun "Sıradan Vatandaşlara Yönelik Klinik Çalışma Sonuçları Özeti" taslağının hazırlanmasına ilişkin kılavuzuna ait kamu istişaresine verdiği yanıt, bu çalışmanın temelinde yatan ilkelere dair iyi bir açıklamadır.⁶¹ Belgede, şeffaf ve kamuya erişimine açık, sıradan vatandaşların, hastaların ve sağlıkla ilgili olmayan profesyonellerin anlayabileceği şekilde ifade edilmiş bilgilerin önemi vurgulanmış ve bu bilgilerin tarafsız, kapsamlı ve uygun bir şekilde aktarılmasının öneminin altı çizilmiştir.⁶² EPF, karmaşık bilimsel bilgilerin sıradan insanlar tarafından anlaşılabilir özetinde kullanılan basit dilin, bilgilerin doğruluğunda hataya ya da taraflı bilgilerin eklenmesine yol açmaması gerektiğinin altını çizmiştir.

EPF önerileri, aralarında sıradan vatandaşlara yönelik Avrupa iyi uygulama kılavuzunu geliştiren birden çok hasta temsilcisinin de yer aldığı çok paydaşlı çalışma grubunun oluşumuna katkıda bulunmuştur.⁶³

Dijital sağlık bilgisi çağında, sağlık okuryazarlığı daha da önemli bir hale gelmiştir: internet daha çok bilginin ulaşılabilir olmasını sağlamıştır ancak hastalar bu bilgilerin hepsini anlamlandırma ve özellikle tedavi seçenekleri veya kişisel bakımı ilgilendiren konularda mevcut çok sayıda kaynaktan hangisinin güvenilir bilgi kaynağı olduğunu anlama konusunda güçlük yaşamaktadır. Hasta dernekleri bu noktada büyük bir katkıda bulunabilir.

Eğitim alanında yer alan hasta organizasyonlarının diğer bir kolaylaştırıcı işlevi, hangi klinik çalışmaların mevcut olduğu ve bir klinik çalışmaya katılmanın onlar adına ne anlama geleceği konularında hastalara yardımcı olmaktır. Örneğin, kansere yönelik yeni ve hassas tedavilerin geliştirilmesinde önemli ilerlemeler kaydedilmiştir. Buna bağlı olarak aynı anda birden fazla klinik çalışma yürütülebilmekte ve bu durum hastalara klinik çalışmaya katılma konusunda çok sayıda fırsat sunmaktadır.

Araştırmacıların hastalara bu tür çalışmalarda katılımcı olmanın ne anlama geldiğini ayrıntılı olarak açıklamaları gerekse de, hukuki endişeler ve mesleki jargon çoğunlukla kullanılan ifadeleri gereksiz bir şekilde, sıradan bir kişinin anlamakta zorlanacağı bir hale getirmektedir. Hasta organizasyonları, bu karmaşıklıkların bazılarında hastalara rehberlik etmede önemli bir rol oynarken klinik çalışmalara hasta katılımı ile ilgili bilgilerin anlaşılır ve kafa karışıklığına izin vermeyecek bir şekilde ortaya konulmasında bundan daha büyük bir rol oynamaktadır.

EPF anketinin sonuçları katılımcıların % 50'sinin şu anda bir çeşit "kapasite geliştirme faaliyetleri" içerisinde yer aldığını gösterirken %10'luk bir kısmın ise gelecekte böyle bir faaliyette bulunmayı planladığını ya da bunu geçmişte yapmış olduğunu gösteriyor. Faaliyetlerin çoğu eğitim modülleri, tematik konferanslar ve seminerler oluşurken küçük bir kısmı ise çalışma ziyaretleri veya bireysel koçluktan oluşuyor. Kapasite geliştirme faaliyetlerinin büyük bir kısmı derneklerin kendi üyelerine ve küçük bir yüzdesi ise daha geniş bir hasta topluluğuna ya da genel halka yöneliktir (Ek'e bakınız).

⁵⁷ Health literacy increasing activities may include information to patients related to their socio-economic determinants of health, for example issues related to legal difficulties in medicines reimbursement, poverty, social exclusion, homelessness or domestic abuse as a result of a chronic disease or disability.

⁵⁸ Denegri and Faure (2013). "It's plain and simple: transparency is good for science and in the public interest." *Trials* 2013, 14:215

⁵⁹ De Wit, L. et al. (2017). Community-based initiatives improving critical health literacy: a systematic review and meta-synthesis of qualitative evidence. *BMC Public Health* 2017. Available at: <https://bmcpublihealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12889-017-4570-7>

⁶⁰ European AIDS Treatment Group (EATG), Toolkit. Available at: <http://www.eatg.org/wp-content/uploads/2016/06/Treatment-Literacy-EN.pdf>.

⁶¹ EPF, EPFs response to the European Commission's public consultation on the Summary on Clinical Trial Results for laypersons", (2016). Available at: <http://www.eu-patient.eu/globalassets/policy/clinicaltrials/epf-response-to-the-lay-summary-public-consultation--august-2016.pdf>

⁶² Other examples include: 1) www.patientslikeme.com/clinical_trials ; 2) disease-specific sites such as European Huntington's Disease Network (<http://www.euro-hd.net/html/network>) ; 3) HealthTalk online (<http://www.healthtalk.org/peoples-experiences/medical-research/clinical-trials/topics>) ; 4) NHS Choices has extensive lay-friendly content on research (<http://www.nhs.uk/conditions/Clinical-trials/Pages/Introduction.aspx>) ; 5) The James Lind Alliance and UK DUETS database address treatment uncertainties from patients' and other perspectives (<http://www.library.nhs.uk/DUETS/> ; <http://www.lindalliance.org/>).

⁶³ The guidelines were published on 3 August 2017 and can be found here: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/eudralex/vol-10/2017_01_26_summaries_of_ct_results_for_laypersons.pdf

2.4. Görevde Desteği (Peer Support)

Hasta kuruluşlarının görevde desteği alanında oynadıkları rol, bilgi sağlanması, deneyimlerin paylaşılması ve hastalara bireysel olarak duygusal, sosyal veya pratik yardımlar sunulmasından oluşmaktadır. Bu rol, akıl hocalığı yapma, danışmanlık yapma ve dinleme gibi çeşitli formlara dönüşebilmektedir.

Bu geleneksel rollerin dışında, ulusal düzeyde giderek daha fazla sayıda hastalık spesifik hasta derneği, hastalara bireysel olarak yasal ve mali konularda destek sağlamak ve ortak öz-yönetim eğitimi sunmak ve hastalara yönelik desteğin daha geniş bir topluluğa yayılmasını sağlamak için adım atıyor. Hastaların toplum temelli görevde danışmanlar olarak bireysel olarak eğitilmesi bu tip bir sosyal yardım programı olarak düşünülebilir. Yasal destek alanında verilebilecek ilginç bir örnek, Avrupa Kanseri Hasta Koalisyonu (ECPC) Kanseri Hastalarına Yönelik Yasal Ağ tarafından yapılan, en iyi yasal uygulamaların paylaşılması, hastaların savunulması ve Üye Devletlerin AB yasalarına uyumluluğunun izlenmesi uygulamasıdır.⁶⁴

EPF anketinin sonuçları, katılımcıların %37'sinin şu anda hastalara bireysel olarak bir çeşit destek sunduğunu göstermektedir. Bu yardımların büyük bir kısmını sosyal (%36), yasal (%27) ve idari yardımlar (%27) oluşturmaktadır.⁶⁵ Ayrıca, iletişim ile ilgili bazı faaliyetler, bireylerin "bilgi karmaşası" içerisinde yönünü bulması ve sağlık

okur yazarlığını ilerletmesi fırsatlarını arttırdığı için görevde desteği olarak adlandırılmaktadır. Bu durum, yukarıda belirtilen kapasite geliştirme ve eğitsel girişimlerin bazıları arasındaki yakın bağlantının yanı sıra bazı hasta derneklerinin tarafından hastalara bireysel olarak bütüncül ve sürdürülebilir destek sağlamadaki rolüne vurgu yapmaktadır.

2.5 Araştırma ve Geliştirme: sağlık ve farmasötikler

Araştırma açısından hasta derneklerinin kendine özgü kattığı değere bakıldığında, sağlık ve sosyal araştırma ile farmasötik araştırma ve geliştirme (Ar-Ge) arasında net bir ayrım yapılması önem taşımaktadır.

2.5.1 Sağlık araştırmaları

Hasta merkezli veya hastalar tarafından yönlendirilen araştırmalar, ortak bilim yaratmanın yeni ve yenilikçi yolları açısından benzersiz bir sonuç sağlamaktadır. Hastalık-spesifik dernekler (ağırlıklı olarak pan-Avrupa) tarafından oluşturulan ve veri toplama alanında temel olan çok sayıda anket ve kayıt bulunmaktadır. Örneğin, Alzheimer Avrupa,⁶⁶ Alzheimer hastalığı politikaları ve Avrupa genelindeki tedaviler hakkında yıllık raporlar yayınlamaktadır; bu yayınlarından sonuncusu, ulusal demans politikaları ve stratejileri hakkındaki karşılaştırmalı bir kıyaslama çalışmasıdır.⁶⁷

Avrupa Nadir Hastalıklar Derneği, EURORDIS, 3000 nadir hastalık hastası ve hastaların bakıcıları tarafından doldurulmuş, nadir hastalıkların sosyal etkileri üzerine Avrupa çapında bir araştırma gerçekleştirmiştir.⁶⁸ Benzer şekilde, EMSP'nin MS Hastalarının Sesi anketi, Avrupa genelindeki 33 ülkede yaşayan multipl sklerozlu (MS) 2700 kişi tarafından doldurulmuştur.⁶⁹ Veri toplama sürecine hasta derneklerinin katılımı, araştırmacıların ve karar vericilerin öncelikleri tanımlamaları ve paylaşımlarına ve yeterli araştırma bütçeleri ayırmalarına yardımcı olmaktadır.

Araştırma verilerinin coğrafi aktarılabilirliği giderek daha önemli bir konu haline gelmektedir.⁷⁰ Verilerin daha iyi aktarılabilmesi ayrıca, davranış bilimleri, sağlık psikolojisi, antropoloji, felsefe ve sosyoloji gibi diğer araştırma alanlarında toplanan sağlık verilerinin de daha kolay kullanılmasını sağlayacaktır. Hasta dernekleri hali hazırda kayıtlar tutarak, biyobankalar kurarak ve bilgi toplayarak araştırmalarda aktif olarak iş birliği yapmaktadır.

Dijitalleşme, dijital olarak etkin ve hasta tarafından yönlendirilen yeni bir araştırma türünün doğmasına sebep olmuştur. Toplum/hasta/vatandaş tarafından yönlendirilen bilimdeki artış, yeni veri toplama ve yorumlama yöntemlerine önemli bir ivme kazandırmıştır. Veri toplama dünyasındaki yenilikler, akıllı telefonlar, kişisel genomikler, giyilebilir cihazlar ve dijital sağlık kayıtlarının yanı sıra insanların kendi sağlık verilerini kendi gelişimlerini takip etmek, başkalarına yardımcı olmak ve araştırmayı geliştirmek adına paylaşabildikleri "Patients Like Me (Benim Gibi Hastalar)" gibi internet siteleri aracılığıyla oldukça ilerlemiştir.

⁶⁴ European Cancer Patient Coalition (ECPC) Legal Network for Cancer Patients. Available at: <http://www.ecpc.org/activities/legal-network-for-cancer-patients>

⁶⁵ From a statistical point of view, however, the number of respondents is quite low to be able to derive generalisations.

⁶⁶ Alzheimer Europe is a non-governmental organisation aimed at raising awareness of all forms of dementia by creating a common European platform through coordination and cooperation between Alzheimer organisations throughout Europe. Alzheimer Europe is also a source of information on all aspects of dementia.

⁶⁷ Alzheimer Europe, Report "European Dementia Monitor 2017-Comparing and benchmarking national dementia policies and strategies". Available at: <http://alzheimer-europe.org/Publications/E-Shop/European-Dementia-Monitor-2017/European-Dementia-Monitor-2017>

⁶⁸ Bearryman, E., EURORDIS, Survey (2017). Available at: <http://www.eurordis.org/news/3000-rare-disease-patients-carers-voice-difficulties-balancing-care-life>

⁶⁹ European Multiple Sclerosis Platform, Voices of MS patients (2016). Available at: <http://www.emsp.org/projects/voice-ms-patients>

⁷⁰ Goeree, R., et al. Transferability of health technology assessment and economic evaluation: a systematic review of approaches for assessment and application, Clinico-econ Outcomes Res. 2011; 3: 89-104. Available at: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3169976/>.

Bir inovasyon fonu olan Nesta şunu belirtiyor: "Hastalar tarafından yeni veriler üretiliyor, sahipleniliyor ve kontrol ediliyor ve bu bilgilere onların istediği şartlar altında - yani pasif özneler değil aktif katılımcılar olarak - erişim sağlanabiliyor. En iyi fırsatlar, hastalar bilim adamları olarak hareket ederek öğrenmenin yönü ve nasıl yürütüldüğü konusunda seslerinin güçlü olduğu topluluklar içerisinde aktif bir şekilde ölçüm yaptıklarında ve etkileşimde bulunduklarında ortaya çıkmaktadır. Diğer bir ifadeyle, yeni nesil araştırma, hastalar tarafından yönlendirilen araştırma olacak".⁷¹

Hasta dernekleri çoğunlukla, hasta önceliklerini belirleyerek, bir hastalıkla yaşama ve farklı tedavilerin etkisi hakkındaki hasta bakış açısını yansıtarak ve hastaların farklı düzeylerde katılımını garanti altına almak için sahip olduğu geniş çevreyi kullanarak katma değer sağladıkları Avrupa araştırma konsorsiyumunda temsil edilmektedir.

Hasta derneklerine ciddi rollerin ayrıldığı, genel sağlıkla ilgili projelere örnek olarak, kronik hastalıklar hakkındaki Avrupa Ortak Aksiyonu (CHRODIS), - hasta güvenliği ve bakım kalitesi hakkındaki Avrupa Ağ (PaSQ), - hastanın kendi kendisini yönetmesi hakkındaki PRO-STEP çalışması ve elektronik sağlık hakkındaki SUSTAINS ve entegre bakım hakkındaki SmartCare verilebilir.

Hakemli dergilere ve bilimsel bilginin yayılmasına hastaların dahil edilmesi yavaş yavaş popülerlik kazanmaktadır. 2014 yılında British Medical Journal (BMJ) dergisi, çığır açan "hasta ortaklığı" stratejisini⁷² başlatmıştır.

Bu strateji, diğer şeylerin yanı sıra, dergiye makale göndermek isteyen yazarların, bu makaleleri hastalarla birlikte üretmelerinin istenmesi anlamını taşımaktadır; bilim adamlarından, araştırma sorusu, sonuç ölçümleri ve çalışmanın diğer yönlerini belirlerken hastaları sürece nasıl dahil ettiklerini göstermeleri istenmektedir ve artık makaleler standart hakem gözden geçirme sürecinin yanı sıra hastalar tarafından da gözden geçirilmektedir. Ayrıca, BMJ'nin hastalardan oluşan editörleri vardır ve "Hastanız ne düşünüyor" gibi bir dizi makale ve blog yayınlanmaktadır.⁷³

BMJ'nin bu adımı atmasının sebebi hastalarla, ailelerle ve bakıcılarıyla birlikte hareket etmenin etik bir zorunluluk ve sağlık sistemlerinin kalitesinin, güvenliğinin, değerinin ve sürdürülebilirliğinin artırılması adına olmazsa olmaz görülmesidir. Dergi bünyesinde ayrıca uluslararası bir hasta tavsiye paneli de mevcuttur.⁷⁴ Hastaların ve hasta gruplarının sağlık bakımıyla ilgili mevcut uygulamaları değiştiren yeniliklerin eş-tasarımı, geliştirilmesi, uygulanması ve izlenmesine katılımından söz edilmesi de önemlidir.⁷⁵

Bu tür yenilikler, bir dizi zorluğa görece uygun fiyatlı ve hızlı çözümler sunmayı vaat ettikleri için sağlık teknolojisi araştırmacıları için giderek daha cazip hale gelmektedir. Bunun bir örneği, EMSP'lerin tedavi ve yönetim uygulamaları, bilişsel gelişim stratejileri ve pratik egzersizler üzerine MS ile ilişkili sağlık uygulamaları koleksiyonudur.⁷⁶

Avrupa Komisyonu tarafından 2016 yılında başlatılan "Halk Sağlığı, Teletıp ve Sağlıkta Büyük Veri" isimli çalışmada, sağlığın neredeyse sınırsız dijitalleşmesi sayesinde sağlıkta "Büyük Veri" nin kullanılması açısından büyük bir potansiyel görülmektedir.⁷⁷ Dijitalleşmeye yönelik iştah giderek daha da arttığından, hasta gruplarının, bir yandan iyi yönetim ve veri erişimi ve kullanım düzenlemelerini talep ve teşvik ederek kendi gizlilik ve güvenliklerinin takipçisi olarak hareket ederken diğer yandan hastaların çıkarlarını teşvik etmeleri büyük önem taşımaktadır. Hasta dernekleri, politika yapıcılara ve düzenleyicilere ulaşarak hastaya yönelik yararların daha iyi farmakovijilans ve hasta güvenliği şeklinde yansımaları için "Büyük Veri" söylemini kullanabilirler.

EPF anketinde, katılımcıların %70'i bu veri toplama türlerinden bir veya daha fazlasına dahil olduklarını beyan etmiştir. Bu veriler; genel sağlık araştırma amacıyla, hasta derneklerinin bilgi tabanını arttırmak için veya farmasötik Ar-Ge için kullanılır. Ankete katılanlar, verilerini spesifik olarak şu amaçlarla kullandıklarını beyan etmişlerdir: hasta deneyimi anketleri, hakemli tıbbi dergiler için toplanan veriler, şikayetler, en iyi uygulamaların bir araya getirilmesi ve en iyi yönetmelik örneklerinin belirlenmesi.

⁷¹ Loder, J., Nesta, Patients become citizens Scientists, Available at: <http://www.nesta.org.uk/2016-predictions/patients-become-citizen-scientists>

⁷² British Medical Journal (BMJ). Available at: <http://www.bmj.com/campaign/patient-partnership>;

⁷³ British Medical Journal (BMJ). Available at: <http://www.bmj.com/specialties/what-your-patient-thinking>;

⁷⁴ British Medical Journal (BMJ). Available at: <http://www.bmj.com/about-bmj/advisory-panels/patient-panel-members>

⁷⁵ Disruptive innovation vs. sustained innovation in healthcare is a system or a device that disrupts the way we use technology in healthcare industry - replacing existing technology and creating a new market demand. Common examples include smartphones and tablets, but also such innovations like interoperability, 3D printing, digestible sensors or home diagnostics.

⁷⁶ European Multiple Sclerosis Platform, Resources and Apps. Available at: <http://www.emsp.org/resources/apps/>.

⁷⁷ European Commission, Study on Big Data in Public Health, Telemedicine and Healthcare, (2016). Available at: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ehealth/docs/bigdata_report_en.pdf

2.5.2 Farmasötik Araştırma ve Geliştirme

Tarihsel olarak, hastalar klinik çalışmalara katılmanın ötesinde ürünlerin geliştirilmesinde önemli bir rol oynamamıştır ancak bu düzen değişmektedir. Yeni tıbbi ürünlerin araştırılması ve geliştirilmesine ait görünüm evrimde ve pratikte her zaman olmasa da, en azından konuşma düzeyinde giderek daha hasta merkezli olmaya devam etmektedir. Tedavilerin araştırma ve geliştirme basamaklarının erken dönemlerine hasta katılımı ve katkısının giderek, onay sonrası hasta etkileşimi şeklinde sağlık bakımının geliştirilmesi açısından kritik olarak kabul edilmektedir.⁷⁸

Araştırmacılar ve ilaç geliştiricileri, ürünler (terapötik ürünler ve tıbbi cihazlar dahil) pazara sunulmadan önce hastalarla git gide daha fazla etkileşimde bulunmaktadır. Bu uygulamayla, yeni tedavilerin hastaların ihtiyaçlarını ve önceliklerini karşılayacak şekilde tasarlanması ve ruhsat onayı, devamındaki maliyet-yarar değerlendirmesi ve nihai klinik kullanıma ilişkin kararları etkilemek amacıyla yürütülen klinik çalışmalarda, son kullanıcıya son derece alakalı ve son derece spesifik bilgilerin elde edilmesinin sağlanması ve böylece yeni tedavinin hastalara hangi ölçüde ek yararlar sağladığının doğru bir şekilde değerlendirilmesi amaçlanmaktadır. Paydaşlar arasındaki çabalar bugüne kadar koordinesiz olsa da, ileriye doğru bir yol belirlenmeye başlamaktadır.⁷⁹

Avrupa İlaç Ajansı (EMA) Hastalar ve Tüketiciler Çalışma Partisi'nin (PCWP), EMA aktivitelerine hasta katılımının etkisinin/değerinin ölçülmesi konusundaki konu grubu, raporlarında ruhsatlandırma süreçlerine daha fazla hasta katılımını tavsiye etmekte ve ulusal ilaç kurumları bu önerileri izlemektedir.⁸⁰ Hasta grupları, Tedavi Aksiyon Grubu ve onun Avrupa şubesi olan Avrupa AIDS Tedavi Grubu (EATG) tarafından teşvik edilen "Aktivist Protokol Gözden Geçirme Araç Seti"nin de gösterdiği üzere, hasta grupları, klinik araştırma protokollerinin geliştirilmesi ve gözden geçirilmesi süreçlerine hastaların ve toplumun katılımını kolaylaştırmak için kendileri ve diğer paydaşlar arasında kapasite geliştirme ve farkındalık yaratma konularında öncü bir rol üstlenmiştir.⁸¹

Hasta dernekleri, faaliyet alanlarında yer alan insanlara hasta erişim programlarına katılım için nereye başvurmaları konusunda bilgi vermekte ve genellikle bu kişilerin ruhsatlandırma süreçlerinin karmaşıklıklarını anlamalarına yardımcı olmaktadır. İlaç endüstrisi ile farkındalık yaratma konusunda etkileşimde bulunmakta ve ulusal ilaç kurumlarıyla birlikte çalışmaktadırlar. Amerika Birleşik Devletleri'nde bulunan Eye for Pharma tarafından yapılan bir araştırmada, ankete katılanların (hasta savunucuları) yarısından biraz daha fazlasının, biyofarmasötik araştırma tasarımı için hasta perspektifi sağlayan savunuculuk kriterleri sağladığı saptanmıştır.⁸²

Ar-Ge sürecine hasta katılımının kritik rolünün artan şekilde kabul edilmesi-ne karşın, hala hastaların bu sürecin temel parçası olarak tam entegrasyonun sağlandığı düzene doğru gerçek bir geçişin yapılmasını engelleyen temel engeller bulunmaktadır. Bu raporun sıradaki bölümünde, hasta derneklerinin karşılaştığı diğer zorlukların yanı sıra bu da ele alınacaktır.

⁷⁸ Pogorelc, D., MedCityNews, What's behind the FDA's push for more patient engagement, (2013). Available at: <http://medcitynews.com/2013/05/whats-behind-the-fdas-push-for-more-patient-engagement-and-its-not-that-everyone-else-is-doing-it/>

⁷⁹ National Health Council, Dialogue/Advancing meaningful patient engagement in Research, Development, and Review of Drugs, (2015). Available at: <https://www.nationalhealthcouncil.org/sites/default/files/PatientEngagement-WhitePaper.pdf>

⁸⁰ European Medicines Agency, Consolidated report on the activities of topic groups established in 2015, (23/05/2017). Available at: http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Annual_report/2017/05/WC500228518.pdf

⁸¹ Treatment Action Group, An Activist's Protocol Review Toolkit, (2017). Available at: <http://www.eatg.org/news/tag-an-activists-protocol-review-toolkit/>

⁸² Eye for Pharma, 'What pharma can learn from patients: a Global patient advocate survey', (2016). Available at: http://social.eyeforpharma.com/pharmaceutical-indephanalysis?qt-in_depth_analysis_tabs=3#qt-in_depth_analysis_tabs

Hasta derneklerinin değeri

Savunuculuğun kapsamlı ilkesi



Temsil etme



Harekete geçirme



Güçlendirme

Politika

- Hasta önceliklerinin ve deneyiminin anlaşılması;
- Sağlık hizmetlerinin tasarımında son kullanıcı bakış açısının savunulması;
- Politika yapma sürecinde aktif katılımcı olmak;
- HiAP-yaklaşımıyla hastaların sesinin istikrarlı bir şekilde duyurulması;
- Politika geliştirilmesine tüm aşamalarda katkı sunulması.

Görevdeş desteği

- Kalıcı takip ve danışmanlık sağlanması;
- Yasal ve finansal yardım sağlanması;
- Kendi kendine yönetim eğitiminin ortaklaşa verilmesi ve çeşitli destek türlerinin toplumun daha geniş bir kısmına yayılması

Kapasite geliştirme ve eğitim

- Organizasyonel yönetim ve i dare yapısının güçlendirilmesi;
- Kapasite geliştirici olarak hareket edilmesi;
- Sağlıkla ilgili yeni bilgilerin üretilmesi ve mevcut bilgilerin gözden geçirilmesi ve kılavuzların geliştirilmesi;
- Sağlık bilgilerinin çevrilmesi ve hastaların eğitilmesi;
- Hastalara ve topluma yatırım yaparak yayılma yoluyla kapasitenin geliştirilmesi

Araştırma ve geliştirme: sağlık ve farmasötikler

- Kısmen veri toplanmasıyla aktif araştırma işbirlikçileri olunması;
- Ar-Ge'nin erken aşamalarına hasta katılımının teşvik edilmesi;
- Ruhsatlandırma süreçleri konusunda hastalara yönlendirme yardımı yapılması;
- Sağlık bakımıyla ilgili mevcut uygulamaları değiştirici yeniliklerin eş-tasarımı, geliştirilmesi, uygulanması ve izlenmesine katılım.



3. Hasta derneklerinin karşılaştığı zorluklar

Hasta dernekleri, çalışmalarında ciddi sayıda zorluklarla karşı karşıya kalmaktadır. Bu zorluklar iç (kaynaklar - hem insan hem de finansal, organizasyonel profesyonellik ve performans ölçümü eksikliği) ve dış (kamu finansmanına yasal olarak tanınan hakların bulunmaması, sistemik iş birliği başarısızlığı, tokenizm ve yönetmelik boşlukları) olabilir.

3.1 İç zorluklar

3.1.1 Performans ölçümü

Avrupa'daki sağlık sistemlerinin, son kullanıcı olarak hastalarla iş birliği içinde ve topluluk ve toplum düzeyinde hastalıkları önlemek için ortak sorumluluk ilkesi temelinde inşa edilmesi gerekmektedir. Hastaların politika ve araştırmaya katılımının değeri herkes için net olmalı ve böylece bir katılım başlı başına bir amaç haline gelmelidir. Hasta derneklerinden performanslarını ve etkilerini ölçmeleri istendiğinde, her şeyden önce hasta derneklerinin neden etki ölçümüne tabi oldukları sorusu nadiren sorulmaktadır. Pek çok araştırma projesinin de gösterdiği gibi, bu ölçümün yapılması sadece zor olmakla kalmamakta, aynı zamanda adaletsizliğe neden olmaktadır: bu düzeydeki bir gözetim, ilaç endüstrisi, sağlık sigorta şirketleri veya sağlık profesyonelleri birlikleri gibi diğer sağlık paydaşlarına düzenli olarak uygulanmamaktadır. Bugüne kadar, çok sayıda sistematik literatür taramasında, hasta gruplarının katılımının sağlık araştırmaları ve politika yapma konusunda yarattığı farklara yönelik çeşitli yollar rapor edilmiştir.⁸³ Ancak bu kanıtlar zayıf ve anekdotsal oldukları yönünde eleştirilmiştir.⁸⁴



Hasta dernekleri kompleks politika yapma süreçlerindeki çok sayıdaki aktörden yalnızca birisi olduğundan, hasta gruplarının nihai sonuca olan kesin etkisini tespit etmek ve ölçmek zordur. Bu nedenle, herhangi bir politika üzerinde hasta katılımının olmadığı karşı-olgusal bir etki analizinin yapılması güçtür. En popüler etki değerlendirme araçları tarafından tek bir paydaşın nihai sonuca katkısının ağırlığı ölçülmemektedir; yine bu araçlar tarafından hastaların ya da sivil toplum temsilcilerinin anlamlı katılımının somut etkisinin ölçülmesi de hesaba katılmamaktadır.

Karşı olgusal analiz söz konusu olduğunda, buna en yakın gerçekleştirilebilecek faaliyet, çoğu kez kullanılmayan öngörü veya modelleme çalışmaları olacaktır.

“EMA faaliyetlerinde hasta katılımının Karşı olgusal analiz söz konusu olduğunda, buna en yakın gerçekleştirilebilecek faaliyet, çoğu kez kullanılmayan öngörü veya modelleme çalışmaları olacaktır. etkisinin/değerinin ölçülmesi” başlıklı PCWP konu grubunun önerileri içerisinde açık bir şekilde, “hasta girdisine daha bütünsel bir bakış açısıyla bakılmasının, etkinin oldukça dar (kantitatif) bir şekilde ölçülmesinden içerisinde kalitatif yöntemlerin yer aldığı, hasta katılımının altının çizildiği ve saptandığı daha geniş bir yaklaşıma geçilmesine izin verildiği” belirtilmektedir.⁸⁵

⁸³ Brett J., Staniszewska S., et al. Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. Health Expect. 2014;17(5):p. 637–50.

⁸⁴ Staniszewska S., et al. Developing the evidence base of patient and public involvement in health and social care research: the case for measuring impact. Int J Consum Stud. 2011;35(6):p. 628–32.

⁸⁵ European Medicines Agency, Patients' and Consumers' Working Party (PCWP) / Healthcare Professionals' Working Party (HCPWP) topic group, Consolidated report on the activities of topic groups established in 2015, (2017). Available at: http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Annual_report/2017/05/WC500228518.pdf.

3.1.2 Organizasyonel profesyonelleşme ve know-how

Hasta derneklerinin karşılaştığı majör bir iç zorluk, stratejik planlarını geliştirmek ya da güçlendirmek, organizasyonel gelişimlerini ve fon toplama kapasitelerini iyileştirmek ve organizasyonel davranışlarını profesyonel hale getirmeye yönelik mekanizmalardan yoksun olmalarıdır. Bu durum, tahsis edilmiş fonların yetersizliği, çalışan sayısının yetersiz olması, belirli becerilerin eksikliği veya az gelişmiş bir bilgi tabanının bulunması (hasta derneğinin organizasyonunu nasıl güçlendireceği ve profesyonelleştireceği konusunda bilgiye sahip olmadığı durum) gibi çeşitli nedenlere bağlı olarak görülebilir.⁸⁶

Dil ve iletişim çoğu zaman, hasta gruplarının karşılarına çıkan fırsatlardan tam olarak yararlanmaları noktasında başka bir önemli sorun teşkil etmektedir. AB kurumları ve ulusal makamlar tarafından kullanılan teknik ve bürokratik dil, derneklerin neler olup bittiğini ve nasıl dahil olabileceklerini anlayabilmeleri sürecini zaman alıcı ve sinir bozucu hale getirebilmektedir. Pan-Avrupa çalışmasında, dil engeli eskiye kıyasla artık daha az sorun teşkil etmekle birlikte, bazı dernekler için bu durum hala bir sorun olmaya devam etmektedir - EPF çalışmasının katılımcılarının yaklaşık % 10'u hala bu yönde görüş belirtmektedir. Bu, bilginin kurumun yapısı içerisinde etkili bir şekilde yukarı ve aşağı doğru hareket etmesi açısından sorun yaratabilir ("üst düzey" kişilerin çoğunlukla İngilizce çalıştığı, ancak tabanda yer alan hasta savunucularının İngilizce konuşmadığı durumlarda).

Dil aynı zamanda, AB konuları ile ilgili istişareler hakkında tabandan yanıt alırken veya bunlar çoğunlukla İngilizce düzenlendiği için, uluslararası bir toplantıya katılmaya uygun bir temsilci bulurken engel teşkil edebilir.

3.2 Dış zorluklar

3.2.1 Tokenizm kültürü ve geleneği

Yapılan anket çalışması ve bu raporun hazırlanması sırasında paydaşlarla yapılan görüşmeler, hasta derneklerinin katılımı söz konusu olduğunda nispeten güçlü bir negatif kurumsal kültür ve tokenizm geleneği (derneklerin kağıt üzerinde veya adet yerini bulsun diye dinlenmesi) bulunduğunu doğrulamıştır. Bu durumda son yıllarda iyileşme yaşanmış olsa da, hasta derneklerinin kendine özgü değerinin anlaşılması ve bu değerden tam olarak yararlanılması için hem hasta dernekleri hem de kurumlar tarafında yapılması gereken hala çok sayıda iş vardır.

3.2.2. Yasal boşluklar

Tokenizm kültürünün yanı sıra, spesifik klinik veya tıbbi sorunlar (yani hastaların bireysel tedavisine bağlı olanlar) dışındaki bağlamlarda anlamlı hasta katılımı ve sistematik iş birliğine ilişkin AB yönetmeliği eksikliği bulunmakta ve bu durum hasta derneklerinin işini zorlaştırmaktadır. Eğer bir yönetmelik mevcutsa, bu yönetmelik ya uygun şekilde uygulanmamaktadır ya da çok kısıtlayıcıdır. EPF anketine katılanların neredeyse dörtte biri, bu sorunları günlük çalışmalarını zayıflatıcı faktörler içerisinde tanımlamıştır. Avrupa çapında ulusal düzeyde çeşitli yönetmelik girişimleri ve çerçeveleri

bulunsa da, bugüne kadar sistematik herhangi bir genel değerlendirme yapılmamıştır. Hastaların sağlık politikası ve sağlıkla ilgili karar alma süreçlerine dahil edilmesinde (örneğin HiAP ve "beyond-GDP" söylemiyle uyumlu şekilde), hala oldukça düzensiz bir yönetmelik ortamı ve hastaların dahil edilmesi tam olarak sonuçlanana kadar gidilmesi gereken hala uzun bir yol olsa da, yavaş da olsa sabit bir şekilde ilerleme sağlanmaktadır. Bu, (birkaç örnek vermek gerekirse) sağlık veya araştırma bütçeleri ve öncelikleri, şeffaflık ve yönetim sorunları, cinsiyet eşitliği ya da gıda sistemlerinin üretim ve tüketimini ilgilendiren yönetmeliklerde hastalara başvurulmasını da içermektedir. Yönetmeliklerin uygulanmasındaki eksiklik veya yönetmelik alanının kısıtlı olması, hasta derneklerinin çalışılabilir bir görev yetkisine sahip olmasını zorlaştırmaktadır.

3.2.3 Kaynaklar ve fon

sistematik katılımına ayrılarak net bir şekilde tahsis edilmiş bütçelerin bulunmamasıdır. Yakın zamana kadar, çoğu sağlık bütçesinde hastalıkların ele alınmasına odaklanılmaktaydı: sürece kimin dahil edileceğinin ve bunların belirleyicilerinin, yönetiminin ve tedavisinin nasıl ele alınacağı konusunun dikkate alınması, sağlık politikası yapılıma aşamasına nispeten yeni girmiş bir uygulamadır. Bu sorunu daha da sıkıntılı hale getiren şey, çoğu zaman gönüllü olarak çalışan hasta temsilcilerinin, genellikle uzman olmayan ve kamu yararına ücretsiz olarak çalışan kişiler olarak görülmesi ve buna bağlı olarak farklı faaliyetlere harcadıkları zaman ve sağladıkları katkının karşılığı olan finansal tazminin bu kişilere verilmemesidir.

⁸⁶ EPF is working on Transparency guidelines (expected in November 2017) to provide guidance to patient organisations, to ensure the highest possible standards for the network and to increase the level of trust from other stakeholders in patient cooperation.

Hasta dernekleri genellikle kaynakların eksikliğini, kelimenin en geniş anlamıyla tam potansiyellerine ulaşmalarını engelleyen bir şey olarak tanımlamaktadır. EPF araştırmasına katılanların %40'ı uygun kısıtlanmamış ve/veya temel finansman eksikliği bulunduğunu söylerken buna ek olarak %13'ü ise "proje ile ilgili ürünler"i teslim etmenin ötesinde bir iş yapabilecekleri kaynaklara ve kapasiteye sahip olmadıklarını iddia etmiştir.

"Çoğu hasta derneğinin karşılaştığı zorluk, çok sayıda bağımsız kaynaklarının bulunmamasıdır. Kaynaklar bir projeye bağlıdır. Buna bağlı olarak, çok kısıtlı sayıda kaynağa sahipken çok sayıda talebi karşılamaları gerekmektedir."

**Adrian van de Hoven,
Avrupa İlaçlar Genel Direktörü**

İlgili sağlık paydaşları ile yapılan çok sayıda görüşmede ayrıca, hasta derneklerine yönelik finansman eksikliğinin (bağımsız ve özel bir şey için tahsis edilmemiş), optimum kurumsal performans önünde çok ciddi bir engel olduğu da doğrulanmıştır.

EPF tarafından, 2016 Yılı Hastaların Güçlendirilmesine Yönelik Alınacak Aksiyonlar Yol Haritası içerisinde hasta gruplarına kaynak yaratılmasına ilişkin şu önerilere yer verilmiştir: "Avrupa düzeyinde, daha fazla hasta grubunun kritere uygun hale gelebilmesi için mali meşruluk kriterlerinin düzeltilmesi de dahil olmak üzere, sürdürülebilir 'temel bağışlara' yönelik bir strateji geliştirilmeli ve uygulanmalıdır; ulusal düzeyde, Üye Devletler hasta dernekleri ve özel sektör ortak

larıyla birlikte, hasta gruplarını, endüstriden ve hükümetten bağımsızlıklarını sürdürmelerini sağlamak üzere finanse etmek için yenilikçi ve etik seçenekleri araştırmalıdır".⁸⁷

3.2.4 Güvenilirlik

Hasta dernekleri genel olarak sağlık politikası tartışmasında ve özellikle sağlık dışı politikalarda resmi olarak güvenilir paydaşlar ve ortaklar şeklinde tanınmama durumuyla karşı karşıyadır. Hastaların deneyimleri, objektif olmaması ve ilaç endüstrisinin görüşlerinden bağımsız olmaması ya da hastalık durumu dışında geniş bir perspektif sunmaması nedeniyle genellikle önemsenmemektedir. EMA'nın "Sivil toplum temsilcileri arasında profesyonelleşme ve temsil edebilirlik" konusundaki kendi araştırmasında, STK'ların uluslararası yönetimlerle çalışabilmeleri için belli bir profesyonellik seviyesine ihtiyaç duydukları öne sürülmektedir.⁸⁸ Bununla birlikte, bu araştırmada ayrıca, profesyonelleşme artışla birlikte temsil edebilirliğinin kaybedilmesi riskinin bulunduğu da kabul edilmektedir. Grupların zamanlarının ve kaynaklarının çoğunu üyelik odaklı faaliyetlere değil, üyeleri etkilemeye yönelik faaliyetlere ayırdığı varsayımında bulunmaktadır.

Gruplar en üst düzey bütünlük ve yetkinlik elde ettikçe - daha "profesyonel" hale geldikçe - kendi iç organizasyonlarındaki değişiklikler nedeniyle temsil ettikleri hastalar adına konuşma yeteneklerini kaybetmektedir. Bu durum en sonunda, grupların zaman içerisinde profesyonelleşme adı verilen, tabanlarına daha az bağımlı olma, daha mesafeli ve uzmanların yanı sıra elit düzey bağlantılara giderek daha bağımlı hale gelme eğilimine yol açmaktadır.⁸⁹

Hasta derneklerinin, temellerini oluşturan temsil edebilirliklerini kaybetmeden, en çok öne çıkan artışı daha yüksek etkinlik olan, artmış profesyonelliğin faydalarını toplayabilmenin yollarını bulması gerekmektedir.

Kamu sağlığı ve kamu araştırma bütçelerinin azalan fonları karşısında hasta dernekleri, özel fon kaynaklarına yönelmektedir. Hasta grupları içerisinde küçük bir grup endüstriden finansman kabul etmeme yönünde karar vermiş olsa da, hasta gruplarının çoğu proje bazında ya da operasyonel faaliyetler için ilaç endüstrisinden bir miktar finansman almaktadır. Bu durum kamuoyunun bu derneklerin bağımsızlığına ve temsil edebilirliğine ve genel olarak sektöre olan güvenini azaltabilir ve güvenilirliği üzerinde olumsuz etkiye sahip olabilir. Bu durum kısmen, dış paydaşların hasta derneklerinin endüstri ortaklarıyla niçin ve nasıl çalıştıkları ve kendilerini çıkar çatışmaları ya da bağımsızlık kaybına karşı nasıl korudukları konusundaki yeterli bilgiye sahip olmamasından kaynaklanmaktadır. Hasta dernekleri daha profesyonel hale geldikçe hasta topluluğu içerisinde şeffaflık ve etik davranışların - her iki taraftan da - sahip olduğu hayati önem konusunda farkındalık artmıştır.

Çıkar çatışması algısının azaltılması adına birçok hasta derneği tarafından şeffaflık, etik davranışlar ve endüstriyle etkileşim kurallarına yönelik net kurallar belirlenmiştir. 2007 yılında EPF, Avrupa İlaç Endüstrisi ve Dernekleri Federasyonu (EFPIA) ile birlikte, "İlaç Endüstrisi ve Hasta Dernekleri Arasındaki İlişkiler Hakkında Uygulama Esasları"nı geliştirmiştir.⁹⁰

Bu esaslar ile her iki tarafın bağımsızlığını ve özerkliğini koruyan karşılıklı saygıya dayanan güçlü bir çerçevede, hastalar ve ilaç endüstrisi arasındaki ilişkide şeffaflığın sağlanması amaçlanmaktadır.

⁸⁷ European Patients' Forum, Available at: <http://www.eu-patient.eu/campaign/PatientsprescribE/roadmap-for-action/>.

⁸⁸ Gadd, C., European Medicines Agency, Professionalisation and representativeness among civil society representatives. Available at: http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Presentation/2012/05/WC500127916.pdf.

⁸⁹ <https://ecpr.eu/Filestore/PaperProposal/e727a8d0-557d-486e-8922-af563929f245.pdf>.

⁹⁰ European Federation for Pharmaceutical Industries and Associations, Available at: http://transparency.efpia.eu/uploads/Modules/Documents/code_po2011.pdf.

4. Sonuçlar ve anahtar mesajlar

4.1 Raporun kapsamı

Bu rapor, hasta derneklerinin kendine özgü sahip oldukları değeri göstermek için yazılmıştır. Bu rapor, EPF tarafından üyeleri arasında yapılan anket yoluyla toplanan verilere, internet üzerinden yapılan araştırmalar ve sağlık alanındaki önemli paydaşlarla gerçekleştirilen görüşmelere dayanmaktadır. Bu rapor ile hasta derneklerinin sağlık alanında Avrupa'da oynadıkları role ve bu derneklerin günlük bazda hastalara yönelik çok değerli çabalarını nasıl daha da arttırabilecekleri hakkında net bir resmin elde edilmesi amaçlanmaktadır. Raporun bu son bölümü içerisinde, hasta dernekleri tarafından yürütülen ana faaliyetler ve bu örgütlerin karşılaştığı zorlukların özeti yer almaktadır. Bunlara ek olarak, hasta dernekleri, Avrupa'daki ve ulusal politika yapıcılar, projelere dahil olan akademik ve endüstriyel araştırmacılar, akademisyenler ve profesyonel eğitimciler için çok sayıda önemli mesaj önerilmektedir.

4.2 Faaliyetlerin ve zorlukların genel özeti

Hasta derneklerinin kendine özgü değere sahip olduğu dört büyük alan şu şekildedir: (1) politika; (2) kapasite geliştirme ve eğitim; (3) görevde destek ve (4) araştırma ve geliştirme (sağlık ve farmasötik). Bu alanların her birisindeki en önemli faaliyetleri gösterilmektedir (sağda).

4.2.1 Ana faaliyetler

Politika Hasta dernekleri



- Politika yapıcılarının hasta önceliklerini ve hastaların hastalık/hastalık durumuyla yaşama deneyimlerini anlamalarına yardımcı olmada büyük bir rol oynar;
- Sağlık hizmetlerinde son kullanıcı olarak sağlık hizmetlerinin tasarımına ilişkin çok değerli bakış açıları sağlar;
- Çıkarlarını tek bir ağızdan, uyumlu ve tutarlı bir şekilde temsil ederek hastalardan oluşan topluluğun sesini duyurur;
- Diğer sağlık paydaşları ile birlikte HiAP yaklaşımının geliştirilmesinde ve bu yaklaşıma katkıda bulunulmasında anahtar bir rol oynar;
- Paydaş danışma grupları, uzman panelleri, Avrupa ve/veya ulusal hükümet kamuoyu istişareleri ya da kurumsal toplantılar yoluyla politika girdisi sağlar (yön, kanıt ve sonuçlar) ve politika tekliflerine yönelik değişiklik önerilerinde bulunur.

Kapasite Geliştirme ve Eğitim Hasta dernekleri:



- Hasta gruplarının organizasyonel yönetim ve idaresini güçlendirir ve iyi uygulamalar, araçlar ve metodolojilerin paylaşılması yoluyla hasta gruplarının güvenilirliğini ve profesyonelliğini geliştirir;
- Sağlıkla ilgili bilgileri üretir ve gözden geçirir; hastalara bilgilerin kullanıcı dostu şekilde aktarılmasına yönelik kılavuzlar geliştirir;
- Sıradan vatandaşların anlayabileceği sağlık bilgileri yoluyla genel anlamda sağlık okur yazarlığını geliştirir;
- Karmaşık sağlık bilgilerini basit dil, format, ve yerel dillere çevirerek bağlam ile uyumlu hale getirir;
- Hasta topluluklarını, kamuyu ve diğer paydaşları hasta hakları konusunda eğitir;
- Sağlık sektörünün tamamı boyunca bilginin kanalize olmasını sağlar (yukarıdan aşağıya, aşağıdan yukarıya ve yatay olarak);
- Sağlık profesyonellerini, örnekğin medikal konferanslara katılarak eğitir.

Görevde Destek Hasta dernekleri:



- Görevde akıl hocalığı, danışmanlığı ve dinlemesi sağlar;
- Yasal ve finansal yardım sağlar;
- Farklı ülkelerde bulunan hastaların birbirleriyle bağlantı kurmasını sağlayarak fikir alışverişi ve iletişim için platform sağlar;
- Genellikle profesyoneller ile iş birliği içinde kendi kendine yönetim eğitimi verir ve hastaların yaşadığı geniş topluluklarda çeşitli biçimlerde destek sağlar.

Araştırma ve geliştirme: Sağlık ve Farmasötikler Hasta dernekleri:



- Veri toplanması yolu da dahil olmak üzere giderek artan şekilde aktif araştırma işbirliği yapar.
- Farmasötik ürünlerin geliştirilmesi de dahil olmak üzere hastaların araştırmanın erken aşamalarına daha fazla katılmasını teşvik eder;
- Hastaların ruhsatlandırma süreçlerinin karmaşıklıklarını anlamasına ve bu süreçler içerisinde yönünü bulmasına yardım eder;
- Araştırmacıları hastalarla nasıl çalışmaları gerektiği konusunda eğitir;
- Sağlık bakımıyla ilgili mevcut uygulamaları değiştirici yeniliklerin eş-tasarımı, geliştirilmesi, uygulanması ve izlenmesine katılır.

4.2.2 Ana zorluklar

Bu faaliyetleri gerçekleştiren hasta dernekleri birçok zorlukla karşılaşmaktadır. Hasta dernekleri güvenilir olduklarını sürekli şekilde göstermeli ve hastaları temsil edebilirliklerini tehlikeye atmadan profesyonel hale gelmelidir. Başta genel işletme masraflarını karşılamada kullanabilecekleri özel bir konu için tahsis edilmemiş finansman olmak üzere, finansman ve kaynak eksikliği yaşamaktadır. Kurumlarla iletişim sırasında, iş birliği konusunda genellikle sistematik bir başarısızlık ve hasta dernekleriyle birlikte çalışma konusunda tokenizm kültürü bulunmaktadır. Ayrıca Avrupa düzeyinde çoğunlukla, hasta katılımının kolaylaştırılması ve kaynaklara erişim konusunda yasal düzenleme eksikliği bulunmaktadır.

Bu zorlukların tamamı, hasta derneklerinin potansiyellerinin tamamını gerçekleştirme ve Avrupa'daki sağlığın (ve toplumun) mevcut durumuna maksimum katma değer sağlama çabalarını sektöre uğratmaktadır.

4.3 Anahtar mesajlar

Hasta derneklerinin oynadığı roller sürekli olarak değişmekte ve evrilmektedir. Şu anda hasta dernekleri sahip oldukları değeri, ortak tasarımcılar, kolaylaştırıcılar, toplayıcılar, yenilikçiler, politika yapıcılar, görevde destekçileri, araştırmacılar, iletişimciler, veri toplayıcıları ve hizmet sağlayıcıları ve savunucular olarak oldukça iyi şekilde göstermektedir. Hasta dernekleri artık "üçüncü sektör" olarak görülmemeli; bunun yerine "bu dernekler, sivil toplumun tamamı olarak, kamu ve özel sektör faaliyetlerini kamu yararını güçlendirecek şekilde birbirine bağlayan tutkal olarak görülmelidir".⁹¹

Bununla birlikte, bu rolleri oynamaya ve çok sayıdaki faaliyetlerini yerine getirmeye devam edebilmeleri için iç ve dış zorlukların üstesinden gelinmesi gerekmektedir. Hasta derneklerinin, sahip oldukları temel prensiplere odaklanarak geleceğe konsantre olmaları gereklidir: bu prensipler; hastaların temsili, harekete geçirilmesi, güçlendirilmesi ve haklarının savunulmasıdır. Hasta dernekleri, ne yaptıkları, sağladıkları katma değer, endüstri ortaklarıyla niçin ve nasıl çalıştıkları konusunda dış paydaşları eğitmenin yollarını düşünebilirler. Değişen dünyada bağlanabilirliklerini, etkileşimlerini ve dirençlerini arttırmak için iletişim, teknoloji, inovasyon, araştırma ve geliştirmeler alanlarında meydana gelen devrimlerden faydalanabilirler.

Hasta dernekleri bu zorlukların hepsiyle tek başına mücadele edemez. Çok sayıdaki diğer aktörün oynayabileceği önemli roller bulunmaktadır. Aşağıda yer alan öneriler, hasta dernekleriyle iletişimde bulunurken diğer paydaşlar tarafından da dikkate alınabilir.

⁹¹ World Economic Forum, The Future Role of Civil Society, (2013). Available at: http://www3.weforum.org/docs/WEF_FutureRoleCivilSociety_Report_2013.pdf

Kısaltmalar listesi

AIDS	Oto-İmmün Yetmezlik Sendromu
BMJ	British Medical Journal
CPD	Sürekli Mesleki Gelişim
CHRODIS	Kronik Hastalıklarda Ortak Aksiyon
ECPC	Avrupa Kanser Hastalıkları Koalisyonu
EE	Ekonomik Değerlendirme
EFA	Avrupa Astım ve Alerji Hasta Dernekleri Federasyonu
EFPIA	Avrupa İlaç Endüstrileri ve Dernekleri Federasyonu
EHC	Avrupa Hemofili Konsorsiyumu
EMA	Avrupa İlaç Ajansı
EMSP	Avrupa Multipl Skleroz Platformu
EPF	Avrupa Hasta Forumu
EU	Avrupa Birliği
EUFAMI	Avrupa Mental Hastalıklardan Etkilenen Aileler Örgütü
EULAR	Romatizmaya Karşı Avrupa Ligi
EUPATI	Avrupa Hasta Akademisi
EURORDIS	Avrupa Nadir Hastalıklar Örgütü
GDP	Gayri Safi Yurtiçi Hasıla
HIA	Sağlık Etkisi Değerlendirmesi
HiAP	Tüm Politikalarda Sağlık
HIV	İnsan İmmün Yetmezlik Virüsü
HTA	Sağlık Teknolojisi Değerlendirmesi
IAPO	Uluslararası Hasta Örgütleri İttifakı
IFSBH	Uluslararası Spina Bifida ve Hidrosefali Federasyonu
MEP	Avrupa Parlemantosü Üyesi
MS	Multipl Skleroz
NGOs	Sivil Toplum Kuruluşları
PaRIS	Hasta Tarafından Bildirilen Göstergeler Anketi
PCWP	Hasta ve Tüketici Çalışma Partisi (EMA'ya ait)
PREM	Hasta Tarafından Bildirilen Deneyim Takibi
PROM	Hasta Tarafından Bildirilen Sonuç Takibi
R&D	Araştırma ve Geliştirme
WHO	Dünya Sağlık Örgütü

Açıklamalar

EPF ve yazarlar, uzmanlıklarını sunmak ve bu rapor için içgörü sağlamak üzere zaman ayırdıkları için aşağıdaki kişilere teşekkür eder.

Nicola Bedlington, Eylül 2014'ten bu yana Avrupa Hastalar Forumu Genel Sekreteri'dir. Kendisi daha önce İcra Direktörü olarak görev yapmıştır. Kendisi ayrıca engellilik politikası ve STK iş birliği konularındaki Avrupa Komisyonunda uzman olarak çalışmıştır. Aynı zamanda Avrupa Engellilik Forumu'nun ilk Direktörü olarak görev yapmış ve OECD tarafından başlatılmış, eğitim ve sürdürülebilir kalkınma konusundaki uluslararası hükümet ağı olan ENSI Sekreterliği'ne liderlik etmiştir.

Carlota Besozzi Avrupa Sivil Toplumunun koordinatörüdür. Kendisi bu rolde eşitlik, dayanışma, kapsayıcılık ve demokrasi konularında çalışan 28 Avrupa sivil toplum kuruluşu ağını temsil etmektedir. Bu görevden önce on yıl boyunca Avrupa Engellilik Forumu'nda Direktör olarak görev yapmış ve ayrıca Avrupa Parlamentosu'nda da çalışmıştır.

Vanessa Challinor Alzheimer Avrupa'ya 2015 yılında politika yetkilisi olarak katılmıştır. Avrupa'daki Alzheimer hastalığı hakkında politika açıklamaları ve raporlar geliştirmektedir.

Magda Gunn, bilimsel proje yöneticisi olarak Yenilikçi İlaçlar Girişimi'nde (IMI) çalışmaktadır. IMI, ilaç geliştirme konusunda Avrupa'nın en büyük kamu-özel girişimidir. Diyabet ve metabolik bozukluklarla ilgili politikaların yanı sıra hastalarla ilişkiden sorumludur. North Carolina Devlet Üniversitesi'nde PhD yapmıştır.

Robert Madelin, bir kamu işleri danışmanlık firması olan FIPRA International'a 2016 yılında Uluslararası Baş Stratejist olarak katılmıştır. Kendisi şu an FIPRA'nın başkanıdır. Ayrıca, Oxford Üniversitesi Siyaset ve Uluslararası İlişkiler Bölümü'nde misafir araştırmacı olarak görev yapmaktadır. Öncesinde (2004-16): Robert, Avrupa Komisyonu'nda çok sayıda kıdemli liderlik pozisyonunda görev yapmıştır: kıdemli inovasyon danışmanı olarak, iletişim ağıları, içerik ve teknoloji genel direktörü (CONNECT) olarak ve sağlık ve tüketici politikası genel direktörü (SANCO) olarak.

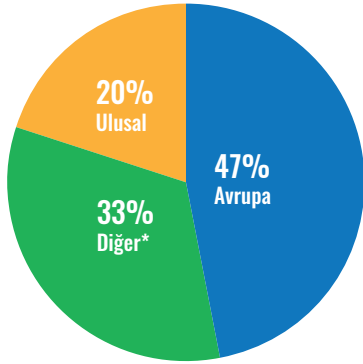
Isabelle Moulon, Avrupa İlaç Ajansı (EMA) hastalar ve sağlık profesyonelleri bölüm başkanıdır. EMA, ilaçların bilimsel değerlendirilmesi ve denetlenmesi yoluyla kamu ve hayvan sağlığının korunmasından sorumlu Avrupa ajansıdır. Isabelle Grenoble Üniversitesi'nde PhD yapmıştır.

Sirpa Pietikäinen, 2008 yılından bu yana Avrupa Parlamentosunun Fin Üyesidir. Avrupa Halk Parti'sinin parçası olan Ulusal Koalisyon Partisinin üyesidir. Sirpa, Avrupa Hastalar Forumu faaliyetlerini desteklemektedir ve Avrupa Parlamentosu bünyesindeki Çevre ve Sağlık Komitesindeki çalışmalarında hasta bakış açısına da yer vereceğine söz vermiştir. Ayrıca, Avrupa Parlamentosu içerisinde bulunan ve Avrupa'daki en yaygın kronik hastalıklarla mücadele etmek üzere paydaşları bir araya getiren Alerji ve Astım Grubunun Başkanı'dır.

Adrian van den Hoven, Avrupa'daki jenerik ve biyobenzer ilaç endüstrilerini temsil eden bir kuruluş olan Avrupa İlaçları genel direktörüdür. Bu görev öncesinde, Avrupa'daki en büyük ticaret örgütü olan BusinessEurope'nın direktörlüğünü ve genel sekreter yardımcılığını yapmıştır. Nice Üniversitesi'nde PhD yapmıştır.

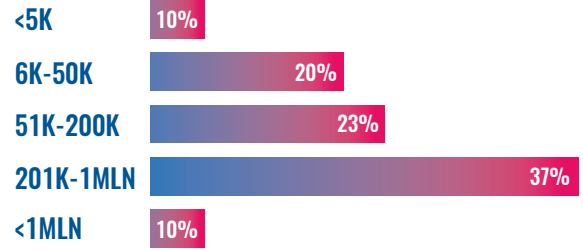
EPF Üyelerinin Katıldığı Anketin Sonuçları

Derneğiniz Avrupa düzeyinde mi yoksa ulusal bir düzeyde mi? (n=30)



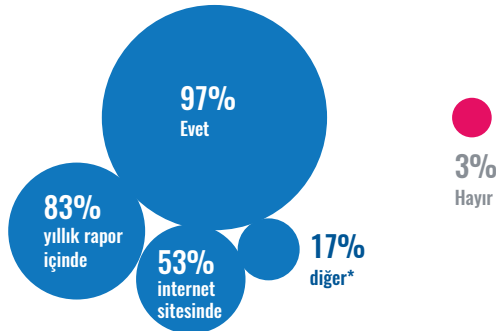
* çoğunlukla hem Avrupa hem ulusal karışımı

Operasyonel bütçeniz nedir?



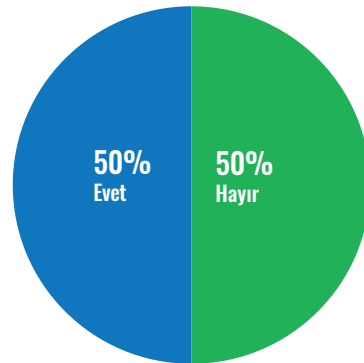
Not: Rapor edilen para birimlerin farklı olması, 'operasyonel bütçe' kriterine ilişkin ortak bir anlayışın olmaması ve farklı kaynaklardan alınan bütçelerin oranlarına ilişkin ortak bir raporlama şeklinin belirtilmemiş olması nedeniyle, kamu, özel veya diğer finansman kategorilerden gelen organizasyonel bütçeye ilişkin doğru rakamların belirlenmesi zor olmuştur.

Finansman kaynaklarınızı kamuya açıklıyor musunuz? (n=30)



* hükümet sitesinde, finansal raporda, yıllık konferansta

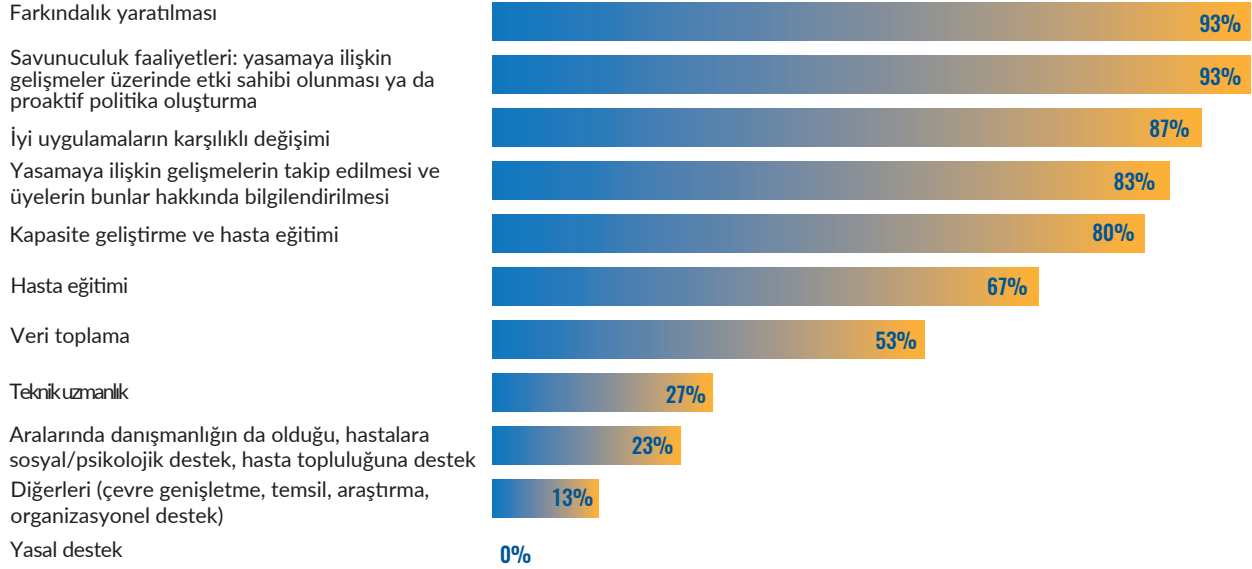
Derneğinizde "Etik kurallar" ya da "finansmana yönelik kılavuz ilkeler" var mı? (n=30)



Derneğiniz AB Şeffaflık Kayıt Defterine kayıtlı mı? (n=30)



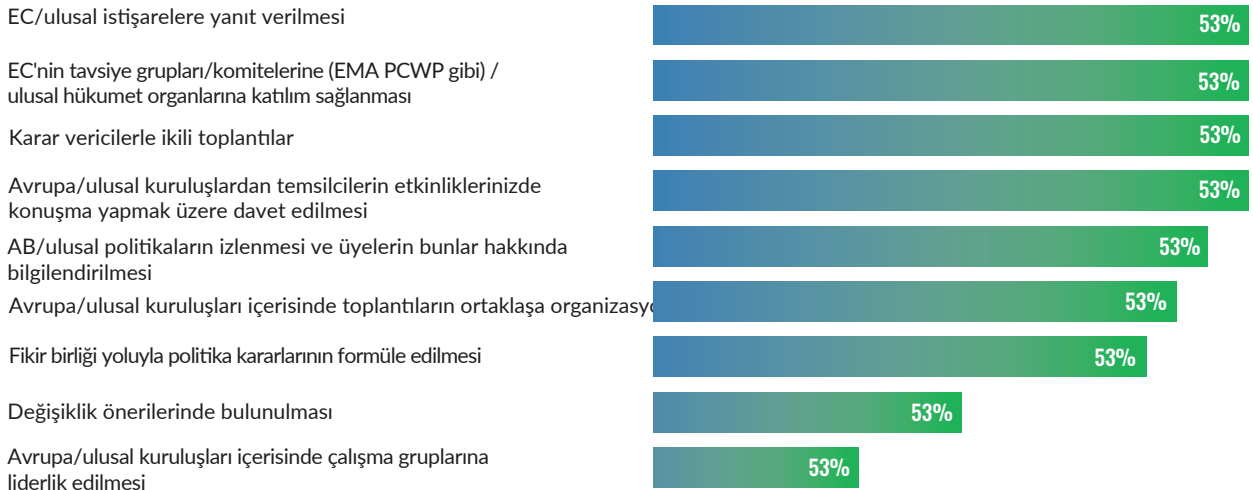
Derneğinizin ana rolleri/faaliyetleri nelerdir? (n=30)



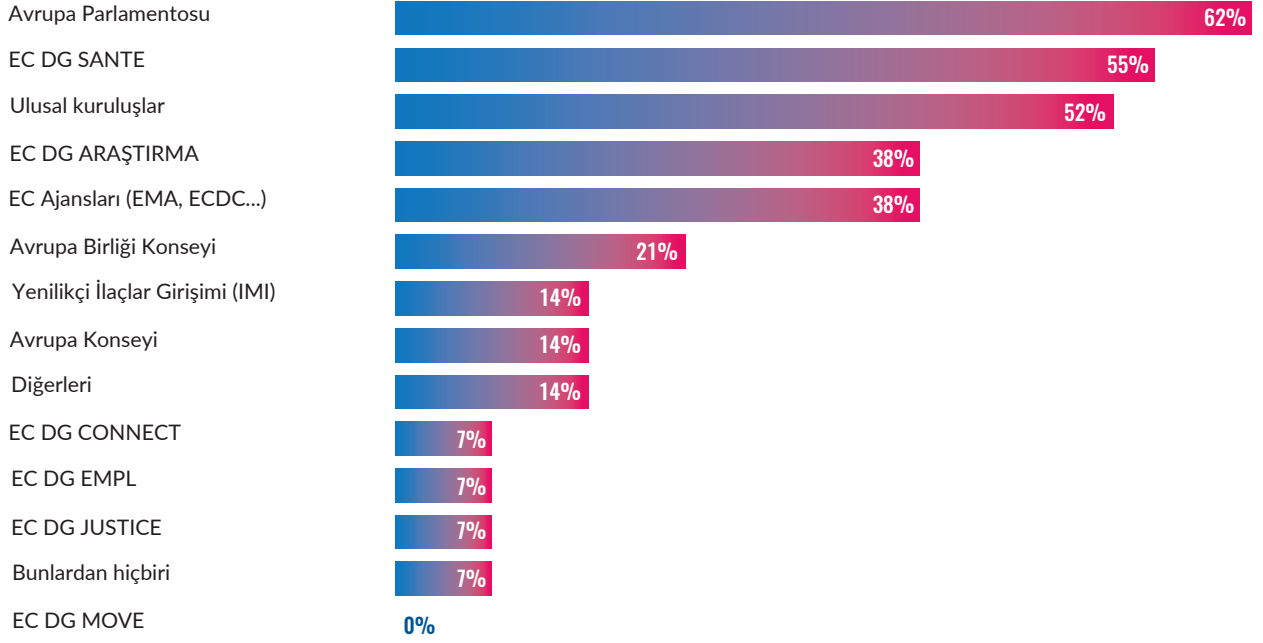
Derneğiniz herhangi bir savunuculuk faaliyeti yürütüyor mu? (n=30)



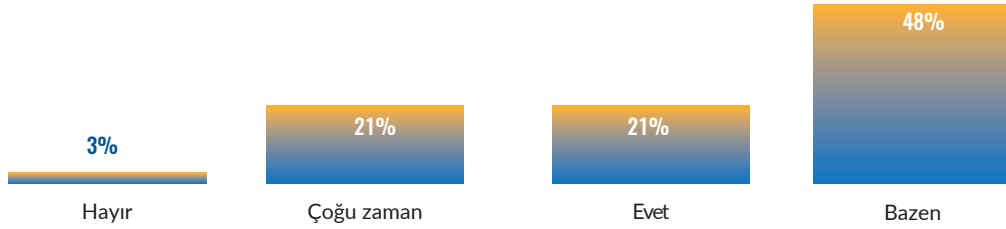
Derneğiniz ne çeşit savunuculuk faaliyetleri yürütüyor? Diğerleri (n=29b)



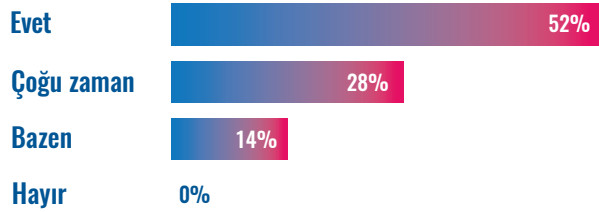
Hangi kuruluşlarla düzenli iletişim halindesiniz? (n=29)



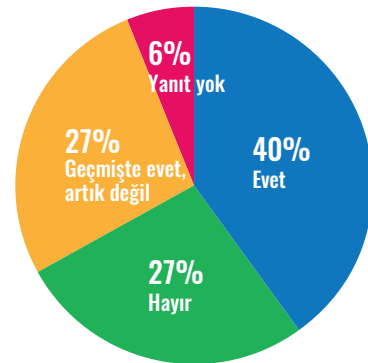
Derneğiniz, savunuculuğunu yaptığınız konulardaki yönetmelikler/tartışmalara ilişkin öneriler içerisinde kendi görüşlerinizin dahil edilmesi konusunda başarılı mı? (n=29)



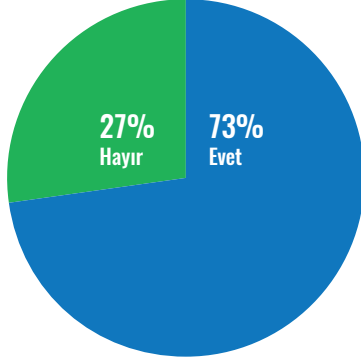
Savunuculuk faaliyetleriniz sırasında diğer paydaşlarla iş birliği yapıyor musunuz? (n=29)



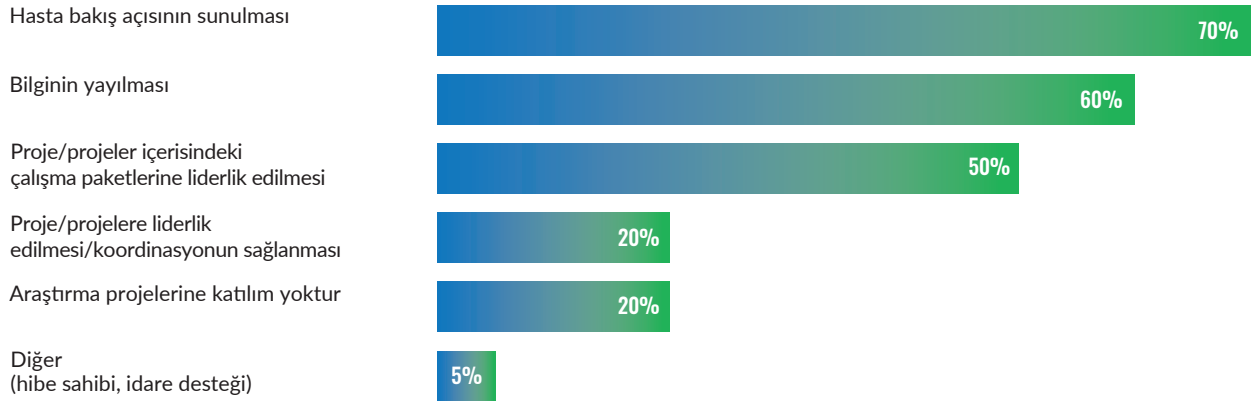
AB/ulusal projelerde yer alıyor musunuz? (n=30)



Araştırma projelerinin dışında derneğiniz, kendi projeleriniz ya da ortaklık projeleri gibi, kanıt toplama/veri toplama faaliyetlerini ilerletilmesine katkıda bulunuyor mu/bu tip faaliyetler yürütüyor mu? (n=30)

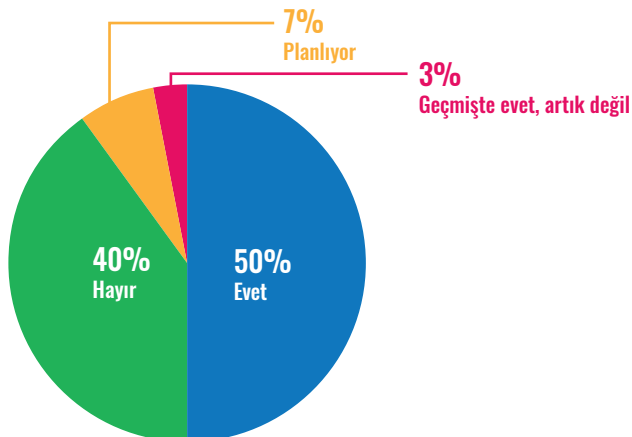


Bu* projelerdeki rolünüz nedir/neydi? (n=20c)

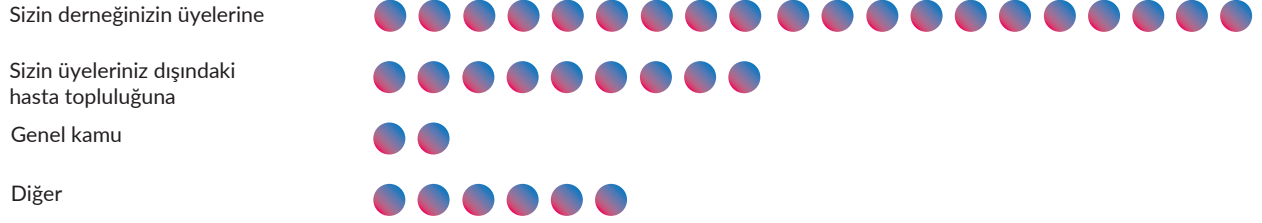


Not: * 'Bu projeler' ifadesiyle, diğer kanıt toplama etkinlikleri ya da ortaklık projeleri değil AB/ulusal araştırma projeleri kast edilmiştir.

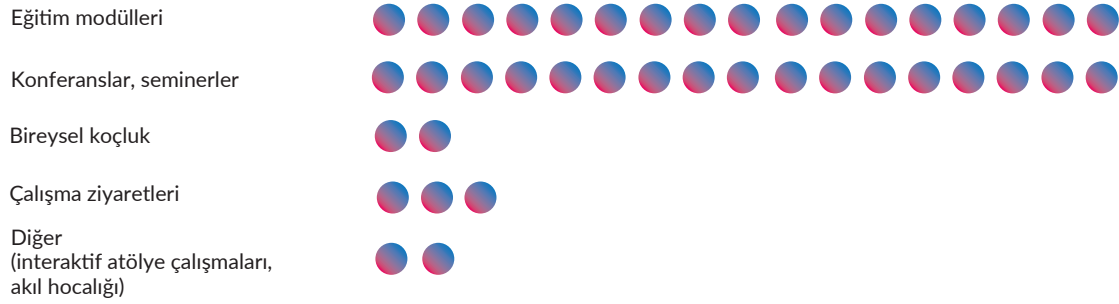
Derneğiniz kapasite geliştirme faaliyetlerinde bulunuyor mu? (n=30)



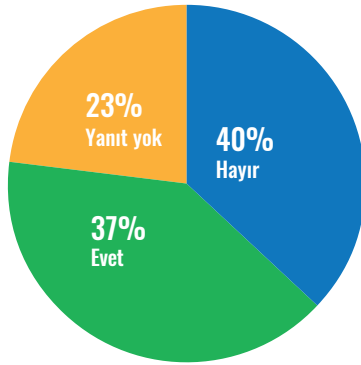
Bu kapasite geliştirme faaliyetleri kime yönelik? (n=15d)



Bu kapasite geliştirme faaliyetleri nelerden oluşuyor? (n=15)



Derneğiniz hastalara bireysel destek sunuyor mu? (n=w30)

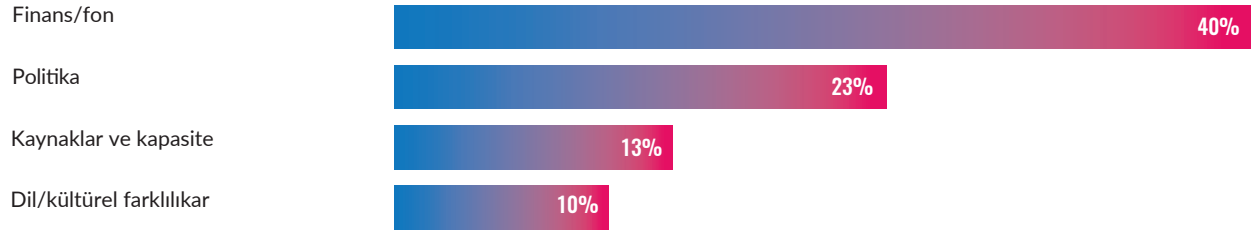


Hastalara bireysel olarak ne çeşit destek sunmaktasınız? (n=11e)



* Bilgi, bilginin yayılması, sosyal medya, ağ kurma fırsatları

Eğer varsa, daha kapsayıcı ve temsil edebilir olmanızın önündeki engeller nelerdir? (n=30)



Eğer derneğinizi rolünü yerine getiremeseydi bu durum nasıl sonuçlara yol açardı? (n=30)



Açıklamalar

- "a" toplam yanıt veren sayısı;
- "b" 'savunuculuk faaliyetlerinin yürütülmesi' sorusuna pozitif yanıt verenlerin sayısı
- "c" 'AB/ulusal araştırma projelerinin yürütülmesi' sorusuna pozitif yanıt verenlerin sayısı
- "d" 'kapasite geliştirme faaliyetlerinin yürütülmesi' sorusuna pozitif yanıt verenlerin sayısı
- "e" 'hastalara bireysel destek sunulması' sorusuna pozitif yanıt verenlerin sayısı

Ankete yanıt verenler

EPF ayrıca, ankete katılarak bu rapora katkıda bulunan üyelerine teşekkür etmektedir.

AGORA

Alzheimer Europe

Slovakya Hasta Haklarının Korunması Derneği (AOPP)

Dystonia Europe

Europa Donna

EuropaColon

Avrupa Nöromusküler Bozukluk Dernekleri İttifakı (EAMDA)

Avrupa Yarık Damak/Dudak Organizasyonu (ECO)

Avrupa Alerji ve Hava Yolları Hasta Dernekleri Federasyonu (EFA)

Avrupa Homeopatik Hasta Dernekleri Federasyonu (EFHPA)

Avrupa Nöroloji Dernekleri Federasyonu [EFNA]

Avrupa Hemofili Konsorsiyumu (EHC)

Avrupa Baş Ağrısı İttifakı (EHA)

Avrupa Kadın Sağlığı Enstitüsü (EIWH)

Avrupa Multipl Skleroz Platformu (EMSP)

Avrupa Psikiyatri (Eski-)Kullanıcıları ve Hayatta Kalanlar Ağı (ENUSP)

Avrupa Parkinson Hastalığı Derneği (EPDA)

Avrupa Hasta Forumu (EPF)

EUROPSO - Avrupa Psöriyazis Hareketleri Çatı Örgütü

GAMIAN-Europe - Avrupa Mental Hastalıklar Savunuculuğu Ağları Global İttifakı

Macaristan Hasta Örgütleri İttifakı (BEMOSZ)

Uluslararası Epilepsi Bürosu (IBE)

Uluslararası Spina Bifida ve Hidrosefali Federasyonu (IFsBH)

Lupus Europe

Ulusal Engelliler Konfederasyonu (Yunanistan)

Bulgaristan Ulusal Hasta Derneği (NPO)

Pankıbrıs Hasta Derneği ve Arkadaşları Federasyonu

Retina International

Letonya Engelli Örgütleri için Çatı Kuruluşu (SUSTENTO)

Vlaams Patiëntenplatform – (Flaman Hasta Platformu)



Avrupa Hasta Forumu

Chaussée d'Etterbeek 180

1040 Brüksel, Belçika

Telefon: + 32 2 280 23 34

info@eu-patient.eu

www.eu-patient.eu

[@eupatientsforum](https://twitter.com/eupatientsforum)