

МЕДИЦИНСКИ УНИВЕРСИТЕТ – СОФИЯ
ФАКУЛТЕТ ПО ОБЩЕСТВЕНО ЗДРАВЕ

КЛАУДИЯ ИВАЙЛОВА ГЕОРГИЕВА

ИЗСЛЕДВАНЕ РОЛЯТА НА ПАЦИЕНТИТЕ В
ОЦЕНКАТА НА ЗДРАВНИТЕ ТЕХНОЛОГИИ

ДИСЕРТАЦИОНЕН ТРУД

ЗА ПРИСЪЖДАНЕ НА ОБРАЗОВАТЕЛНА И НАУЧНА СТЕПЕН
“ДОКТОР”

Област на висше образование: 7. „Здравеопазване и спорт”

Професионално направление: 7.4. „Обществено здраве”

Научна специалност „Социална медицина
и организация на здравеопазването и фармацията”

НАУЧЕН РЪКОВОДИТЕЛ: ПРОФ. АНТОНИЯ ЯНАКИЕВА, ДМ

гр. София

2021

Съдържание

Използвани съкращения	4
ВЪВЕДЕНИЕ	7
Глава I: Литературен обзор	9
1.1. ОЗТ от гледна точка на пациента - световен преглед	9
1.1.1. Каталония	10
1.1.2. Полша.....	11
1.1.3. Тайван	11
1.1.4. Австралия.....	12
1.1.5. Канада.....	13
1.1.6. Германия.....	14
1.1.7. Великобритания	15
1.1.8. Израел.....	16
1.1.9. Шотландия.....	16
1.1.10. Холандия.....	17
1.1.11. България	18
1.2. Позициониране на пациента в процеса на ОЗТ	19
1.2.1. Място на пациента в лечението на собственото му заболяване	19
1.2.2. Проучващи въпроси.....	20
1.3. Пациентска гледна точка – отделен елемент от ОЗТ	22
1.4. Участие на пациентите в процеса на ОЗТ	25
1.4.1. Опитът на пациентите по проблем, касаещ оценявана здравна технология	25
1.4.2. Процедури по включване на пациенти в ОЗТ	27
1.5. Същност на пациентските организации	30
1.5.1. Историческо развитие и перспективи на пациентските организации	30
1.5.2. Дефиниране на пациентска организация	31
1.5.3. Характерни черти на пациентските организации.....	32
1.5.4. Пациентски организации в Европа	32
1.5.5. Организации на пациентите в България.....	33
1.6. Дейност и цели на пациентските организации	35
1.6.1. Обща концепция.....	35
1.6.2. Принципи на “застъпничество за здравето”	35
1.6.3. Политика.....	37
1.6.4. Изграждане на капацитет и образование.....	39
1.7. Предизвикателства пред пациентските организации	44
1.7.1. Вътрешни предизвикателства	44
1.7.2. Външни предизвикателства	45
1.8. Проучване на гледната точка на пациента	46
1.8.1. Пациентска организация.....	46
1.8.2. Представяне и защита на перспективата на пациента	48
1.8.3. Пациент, гражданин, потребител и отделна личност	50

1.9. Изследване гледната точка на пациентите – качествен и количествен подход при обработка на данни	53
1.9.1. Методологични приоритети	53
1.9.2. Разлики между двата типа анализи	54
1.9.3. Комбиниран качествено-количествен анализ	55
1.9.4. Избор на тип изследване	55
1.9.5. Валидност	56
1.10. Качествени методи	56
1.11. Разработване на обоснована теория.....	59
1.11.1. Същност	59
1.11.2. Дефиниране на обоснована теория.....	59
1.11.3. Мястото на обоснованата теория в качествените изследвания.....	59
1.11.4. Събиране на данни.....	60
Глава II: Цел, задачи и методология	61
2.1. Цел и задачи.....	61
2.2. Материали и методология на проучването	63
Глава III: Анализ на резултатите от проведеното проучване	71
3.1. Анализ на данните, получени при анкетно проучване на пациенти в България	71
3.2. Анализ на данните, получени при анкетното проучване на пациентски организации в България.....	118
3.3. Интерпретиране на данните, получени при интервюирането на пациенти.....	133
Глава IV: Изводи	142
Глава V: Препоръки.....	145
5.1. Препоръки към Министерство на здравеопазването.....	145
5.2. Препоръки към Министерски съвет и народните представители	145
5.3. Препоръки към ФОЗ	145
5.4. Препоръки към пациентските организации.....	146
5.5. Препоръки към ОЗТ институцията	146
Заклучение	147
Използвана литература.....	149
ПРИЛОЖЕНИЯ.....	153
Приложение 1: Анкетна карта относно изследване ролята на пациентите при Оценка на Здравните Технологии (ОЗТ)	153
Приложение 2: Анкетна карта за пациентски организации.....	156
Приложение 3: Въпросник - пациенти	159
Списък на фигурите.....	160
Списък на таблиците	162

Използвани съкращения

БВП – Брутен вътрешен продукт

БЛС – Български лекарски съюз

ЕАЛ - Европейската агенция по лекарствата

ЕС – Европейски съюз

ИАЛ – Изпълнителна агенция по лекарствата

КП – Комисия по прозрачността

МЗ – Министерство на здравеопазването (България)

МОД – Медицина основана на доказателства

МС – Министерски съвет (България)

НЗОК – Национална здравноосигурителна каса

НИРД - Научноизследователската и развойната дейност

НПО – Национална пациентска организация

НПО – Неправителствена организация

НСИ – Национален статистически институт

НСЦРЛП – Национален съвет по цени и реимбурсиране на лекарствени продукти

НЦОЗА – Национален център по обществено здраве и анализи

ОЗТ – Оценка на здравните технологии

ПЛС – Позитивен лекарствен списък

ПО – Пациентска организация

РЦКЛП – Референтна цена за количество лекарствен продукт

СЗО – Световна здравна организация

ФИ – Фармакоикономика (Фармакоикономична)

ATC – Anatomical Therapeutic Chemical – Класификационна система на лекарствените продукти

ADS - Alzheimer's Disease Society

AS - Alzheimer's Society

ATV – Added therapeutic value (Добавена терапевтична стойност)

BLF - Breathe Easy на British Lung Foundation

BMJ – British Medical Journal

CAHTA – Catalan Agency for Health Technology Assessment and Research

CDR – Common Drug Review

CEA – Анализ Разход/Резултат

CMA – Cost-minimization analysis

CUA – Анализ разход/ползност

DHSS - Department of Health and Social Services

EATG - European AIDS Treatment Group

ECHTA – European Collaboration on Health Technology Assessment

EMA - European Medicines Agency

EMSP - European Multiple Sclerosis Platform

EPF - European patients' forum

EUFAMI - European Organisation of Families Affected by Mental Illness

EULAR - European League Against Rheumatism

EUnetHTA– European network for health technology assessment

EUPATI - The European Patients' Academy on Therapeutic Innovation

FFAAIR - French Federation of Associations of Patients with Respiratory Insufficiency or Handicap

HAS – Haute Autorité de Santé

HCA – Human capital approach

HiAP - Health in All Policies

HTA – Health technology assessment

HTAi – Health Technology Assessment International

IAPO - International Alliance of Patients' Organizations

ICER – Incremental cost-effectiveness ratio (Съотношение на промяната на терапевтичните разходи спрямо ползите от лечението)

IFSBH - International Federation for Spina Bi da and Hydrocephalus

INAHTA – International Network of Agencies for Health Technology Assessment

INN – International Nonproprietary name – Международно непатентно наименование

IQWiG – Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesund-heitswesen

ISPOR – International Society of Pharmacoeconomics and Outcomes Research

LYG – Life-year gained

NA – Not available

NCHCT – National Center for Health Care Technology (Национален център за здравни грижи)

NHS – National Health Service

NICE - National Institute of Clinical Excellence

NICE – National Institute for Health and Care Excellence

NR – Not reached

OECD - The Organisation for Economic Co-operation and Development

OTA – Office of Technology Assessment

PARE - People with arthritis / rheumatism in Europe

PBAC – Pharmaceutical Benefits Advisory Committee

PCWP - Patients' and Consumers' Working Party

PHA - Pulmonary Hypertensionc Association

PRO - Patient reported outcomes

PSO - Patient safety organization

PWD - Persons living with dementia

QALY – Quality Adjusted Life Years – Години придобито качество на живот

SBU – Swedish Council on Technology Assessment in Health Care

ВЪВЕДЕНИЕ

Напредъкът на съвременното здравеопазване е белязан от развитието на нови направления като медицина основана на доказателства (МОД), оценка на здравните технологии (ОЗТ), насърчаване активното участие на пациента в собственото му лечение и съответно неговото влияние върху процеса на ОЗТ .

Оценка на здравните технологии (ОЗТ) е процесът на „систематична оценка на свойствата и ефектите на здравната технология, насочена към нейните преки и очаквани ефекти, както и към непреките и непредвидени нейни последици“ (1). Това се постига чрез оценяване на здравните технологии спрямо тяхната клинична ефективност, рентабилност, безопасност, социални и икономически характеристики (2) (3).

През последното десетилетие е засилен фокусът върху предоставянето на здравни грижи. Една от най-важните трансформации е начинът, по който пациентите и лицата, които се грижат за тях, участват във вземането на решения. Приемането, че пациентите, особено тези с дългосрочни заболявания, са експерти в собствената си болест, е в основата на тези промени. Все по-често този опит и прозрение се използват в здравеопазването, политиката и научните изследвания, за да се планират цели, които отговарят на нуждите на пациентите, което води до получаване на по-добри резултати и подобряване на здравето и благосъстоянието на пациента (4) (5) (6).

Идеята за мястото на пациента в процеса на ОЗТ търпи развитие през последните 30 - 40 години в резултат на различни социални, икономически и политически промени, възникващи в сферата на здравеопазването. Участието и ролята на пациента се трансформират от възможност, през право и отговорност, до необходимост и принцип, заложен в здравната политика на редица страни по света.

Значението на участието на пациентите в ОЗТ става широко признато. Пациентите са пряко засегнати от решенията, вземани в следствие на ОЗТ - те са ключови заинтересовани страни и имат демократично право да участват в него (7).

Ролята на агенциите по ОЗТ е да изградят мост между изследователския свят и света на вземането на решения, свързани с по-информирани, прозрачни и легитимни действия и по-голямото участие на обществеността в тях (8).

Признаването на пациентската значимост при участие в оценки е от решаващо значение за имплементирането им при ОЗТ, както и за влиянието им върху вземането на решения по отношение на здравните технологии и услуги и в крайна сметка върху здравните резултати. Оценяването на пациентското участие в ОЗТ е необходимо, за да се подобри начинът, по който се осъществява това участие и да се гарантира, че то се придържа към най-добрите практики (7).

Тенденциите в световен мащаб показват, че различни сфери на здравеопазването имат нужда от мнението на пациента. Едно от звената, в които той заема ключова роля са клиничните проучвания. Масовото навлизане на нови терапии от началото на 21 век и биотехнологичната революция във фармацевтичния сектор обуславят изследванията върху здравния статус да станат съществена част от рандомизираните контролирани клинични изпитвания и фармакоикономическите анализи. Резултатите, докладвани от пациентите (PRO - patient reported outcomes), се превръщат в норма (9).

ОЗТ все още се ръководи от събирането на количествени доказателства, за да се определи клиничната и икономическата ефективност на здравните технологии. Перспективите на пациентите за тяхното заболяване и прилаганата здравна технология обаче рядко се включват в анализа. Причината за това може би се крие в анекдотичното разглеждане на тази роля, т.е. употребата на изолирани случаи като медицински доказателства в подкрепа на дадено генерализирано твърдение или теза, би предизвикало поредица от предубедени и субективни мнения.

Съществуват два различни, но допълващи се подхода, чрез които процесът на ОЗТ би могъл да бъдат подкрепен. Единият от тях събира ясни доказателства за перспективите на пациентите на база техния личен опит и живот с дадено заболяване и прилагане на здравни технологии в домашни условия (особено при социално-значимите хронични заболявания). Другият се фокусира върху ефективното им ангажиране в процеса на ОЗТ чрез събиране на доказателства за оценка на стойността на здравната технология от гледна точка опита на пациента, разработване на препоръки и разпространение на констатациите.

Глава I: Литературен обзор

1.1. ОЗТ от гледна точка на пациента - световен преглед

Фокусът на ОЗТ често е върху заинтересованите страни с големи финансови и оперативни отговорности относно здравните технологии - държавни органи, преработваща промишленост, здравни специалисти, здравна застрахователна индустрия. Пациентите, техните семейства и полагащите грижи за хора със заболяване, също представляват ключов елемент в оценката на здравни технологии. До скоро обаче вниманието, отделено на включването им в процеса (10), бе ограничено. Основните критики са насочени към експертите в сферата, здравни специалисти, лекари, изследователи и икономисти, които доминират до голяма степен в процеса на вземане на ОЗТ решения. Това се възприема като противоречие с убеждението, че приемливото вземане на решения в областта на здравеопазването изисква прозрачен процес, отразяващ ценностите на всички потребители, а не доминиран от конкретни интереси (11).

Макар пациентите и пациентските организации да са най-слабо представеното звено в процеса на ОЗТ, в някои страни (Англия, Германия) все повече се налага разбирането, че тяхното мнение може да хвърли светлина върху важни въпроси, свързани с употребата на здравни технологии в реалния живот. Това прави гледната точка на пациента полезна при изготвяне на ОЗТ доклади. Мястото на пациента в ОЗТ може да се окаже от голямо значение за постигането на прозрачен и справедлив процес.

В ретроспективен план участието на пациентите и обществеността при вземането на решения в областта на ОЗТ не е широко възприето, през последното десетилетие динамично нараства в международен план. Инициативи и проекти, насочени към поощряването на такова участие, са наблюдавани в Обединеното кралство, Европа, Канада, Азия, Австралия (12). В исторически аспект трудно може да се проследи участието на пациента в ОЗТ, но тенденцията е това да се промени.

Ситуацията в световен мащаб към настоящия момент показва неяснота относно участието и ролята на пациентите в ОЗТ, както и неяснота спрямо анализирането и оценката на това участие - до колко то е рентабилно, икономически целесъобразно и ползотворно. В проучване на 33 ОЗТ агенции, 22 (67%) посочват, че пациентите са участвали в тяхната дейност, но само 4 (19%) от тях посочват, че са оценили участието

на пациента (13). Малка част от ОЗТ организациите имат структуриран подход за включване на пациенти в техните дейности и ограничена формална оценка на въздействието, което оказва това участие.

Мястото на пациента на различни етапи от процедурите на отделни държави е разгледано подробно за няколко страни. С това се цели онагледяване на пациентската роля и нейния принос при вземането на решения в процеса на ОЗТ. Така могат да бъдат проследени най-добрите практики, свързани с пациентското участие и ролята, която всяка страна е делегирала на пациента в процеса.

1.1.1. Каталония

Каталонската агенция по ОЗТ (Agency for Health Quality and Assessment of Catalonia - AQuAS) е публична организация към Министерството на здравеопазването с над 20 годишна история. За този период агенцията е разработила свои стратегии за включване на пациента в техните ОЗТ процедури. Те се базират на анализ и оценка на иновациите в здравеопазването, чрез развитие и внедряване на информационни и комуникационни технологии като инструмент за включване на пациентите.

Част от стратегията на агенцията е фокусирана върху гледната точка на пациента, чрез провеждането на интервюта и организиране на фокус групи, в които се включват освен пациентите, техните близки и болногледачи. На тези срещи се дискутират основни проблеми на пациентите, които да бъдат отразени в последващи доклади и процедури на агенцията.

Етапите на пациентско участие включват няколко стъпки. Първоначално, пациентът участва в екип за изготвяне на насоки за оценка. Това изисква определени познания и комуникационни умения, както от страна на пациентите, така и на медицинските специалисти.

След изготвяне на ОЗТ доклад, пациентът се включва в първоначалните прегледи или участва като външен рецензент. Целта на това участие е да се гарантира, че критериите и опита на пациентите са включени в оценката. Информацията предоставена и изготвена от пациента, в по-късни етапи се използва за изготвяне на приложението „Информация за пациентите“. Така участието на пациента получава още по-голяма социална значимост и отговорност (14).

Каталонското МЗ и ОЗТ агенцията третират пациента и неговото мнение наравно с това на останалите специалисти в процеса на ОЗТ. Еволюцията на пациента в процеса преминава от потребител на здравни услуги, през участник, до експерт.

1.1.2. Полша

ОЗТ институцията в Полша (Agency for Health Technology Assessment – Poland) има изградени принципи при включване на пациентите в процеса. Обект на оценка са основно ЛП – 90% от всички процедури. Останалите 10% разглеждат не-лекарствени технологии (15). Пациентската гледна точка в процеса на ОЗТ е представена на ниво аналитична оценка. Отделните пациенти могат да дават мнението си чрез пациентските организации. Участието им е свързано в първоначалния етап с даване на писмено становище по искане на аналитичния отдел на агенцията за ОЗТ, последван и от устно становище пред Съвета за прозрачност.

Решенията, които се вземат от съвета подлежат на обществени консултации, като се публикуват на уебсайта на агенцията и са достъпни за преглед и коментар в рамките на 7 дни. Всеки гражданин може да даде своето мнение, при условие че попълни „Декларация за конфликт на интереси“. Инструментите, с които си служи агенцията са попълване на информационен шаблон (включително онлайн), както и устно изказване пред Съвета за прозрачност (16).

1.1.3. Тайван

Centre for Drug Evaluation (НТА) е основният орган в Тайван, занимаващ се с ОЗТ процедури, в които пациентът има активна позиция. Целта на агенцията е да осигури своевременна оценка на медицинските технологии и вземането на решения при регистрация и ценообразуване в Националната здравноосигурителна администрация (National Health Insurance Administration - NHIA) на Тайван. Процедурите включват основно прегледи на доказателства за клинична ефективност, икономическа оценка и анализ на разходите и ползите при одобрение на даден медикамент за реимбурсация.

Участието на пациента е законово регламентирано със Закона за здравното осигуряване (2013 г.), който дава право на пациентите (здравно – застрахованите лица) да участват при вземането на решения за включване на ЛП и МИ в реимбурския списък на страната. Пациентското участие включва следните етапи:

- Експертна среща – предварителни препоръки относно регистрацията и ценообразуването на ЛП и МИ;
- Съвместна среща – (обсъждат се фармацевтични ползи и стандарти) преразглеждат се препоръките и се взема окончателно решение;
- Общо събрание – (при подадена жалба в случай на отхвърляне на оценявана технология), експерти или пациентски представител дават своето становище по въпроса (в повечето случаи с решаващо значение).

Агенцията оказва сериозна подкрепа на пациентите и полагащите грижи за участие в онлайн доклади за ОЗТ от 2011 г. чрез адаптирането им към разбираем за пациентите формат. Освен това се организират обучителни семинари за пациенти, насочени към законодателната рамка и правилата за реализиране на ОЗТ в Тайван. Част от инициативите за стимулиране на пациентското участие е свикването на международна конференция, дискутираща глобалния опит в ОЗТ с цел подкрепа и насърчаване на пациентската активност в местни ОЗТ процедури (17).

1.1.4. Австралия

Основен приоритет на агенцията в Австралия (Australia - Australian Department of Health and Ageing) е вземането на решения, относно реимбурса на медицински изделия. На база направената оценка се включват в списък, за който осигурените лица имат покритие (като част от болнично или заместващо болнично лечение), регламентирано със Закона за частното здравно осигуряване (2007 г.). С участието на пациента, приоритетно се извършва оценка на анатомично проектирани и имплантируеми МИ (протези), лекуващи болестна патология или модулиращи физиологични процеси.

Пациентите участват активно в защитата на ценностите на австралийската общност, разглеждайки въздействието на здравните иновации върху крайните потребители. Пациентът присъства във всички клинични и консултативни комитети за определяне на списъка с изделия, като целта е да се предоставят балансиран и информиран препоръки за изготвянето му.

Във „Форум на здравето“ (организация на потребителите с мрежа от взаимодействащи си общности) се избират пациентските представители (на база заболяване, членство в пациентски организации), които да участват в процеса на ОЗТ.

Пациентите, включени в оценката трябва да имат известно "техническо" познание и обикновено са пациенти в областта, която представляват (ортопедия, урология, сърдечно-съдови заболявания), предоставяйки експертни мнения и консултации от гледна точка на пациента, живеещ с болестта.

Пациентите участват в комитети при обсъждане на ОЗТ доклади (съображения за безопасност, искания за финансови плащания за покриване на разходи) като преки свидетели на процеса, допринасяйки чрез своята гледна точка за включването на дадено изделие в списък или не. Устойчивостта на здравната система е обвързана с рентабилното потребление на частните здравни фондове, а включването на пациента гарантира спазването на обществени ценности, както и съобразяването с етични, правни и финансови аспекти.

Агенцията подпомага пациентското участие чрез формиране на секретариат, предоставящ документи и информация на лицата, имащи желание да се включат в дейността на агенцията. Също така дискутират проблеми с пациентите, поемат седалищни такси и организират пътувания, когато това се налага. ОЗТ институцията финансира „Форум на здравето“, с цел възможност за среща между представители на потребителите, пациентите и правителството (18). По този начин съзнателно се стимулира и инвестира в инфраструктура, която да допринесе за включването на все повече пациенти в процеса на ОЗТ.

1.1.5. Канада

Канада е страна с изключително развита политика в областта на ОЗТ и в частност инициране на пациентската активност в процеса. Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health (CADTH) подкрепя информираните решения на ръководители в здравната сфера, предоставяйки безпристрастни, основани на доказателства изследвания и съвети за ОЗТ. Процедурите включват обективен и строг преглед на ефективността и безопасността на ЛП, рентабилност в сравнение с други налични терапии, както и перспективите на пациентите.

Експертна комисия по лекарствата (CDEC) (консултативен орган на CADTH) изготвя списък с препоръки към канадските публично-финансирани планове за ЛП, използвайки информация от пациенти (със заболяване) и публична (от граждани, които се интересуват от ефикасността и справедливостта на здравната система). В 13-членния

комитет (CDEC) присъстват двама публични представители (отразяват широкия обществен интерес), като те са връзката с пациентите в заседанията (предоставят информация). Публичните членове имат пълно право на глас, а участието на пациента предоставя важна гледна точка в процеса на ОЗТ.

Пациентът се представлява от публични членове и участва в обсъжданията и публикуваните препоръки (публично достъпни онлайн), давайки информация за:

- Влияние на състоянието и текущото лечение на пациентите;
- Постигнати резултати;
- Ползи и нежелани ефекти;
- Незадоволени потребности;
- Опит или очаквания от новото лекарство.

CADTH улеснява включването на пациенти в оценките чрез лично консултиране и даване на допълнително информация чрез уеб-платформи. Организирант обучителни презентации и семинари, национални срещи на пациентски групи, срещи с академичните среди и пр.

За всяко преразглеждане на оценяван ЛП се посочват броя на пациентите, участвали в доклада, обобщение на публично докладваната информация и причините за дадените препоръки. Участието и мнението на пациентите са ключови за крайните решения в направените доклади, като тази гледна точка има голяма тежест за положителните препоръки при изготвянето на оценки (19).

1.1.6. Германия

Federal Joint Committee (G-BA) – Germany е най-висшият орган за вземане на решения, базирани на ОЗТ процедури (касаещи лекари, стоматолози, болнични заведения, здравноосигурителни фондове). На оценка подлежат лекарствени продукти, диагностични и терапевтични методи, психотерапия, програми за управление на заболявания.

В допълнение, налице са национални групи за застъпничество, които представляват интересите на пациентите (подпомагат хората с хронични заболявания и увреждания), чрез дискусии, петиции, семинари. Пациентските групи отразяват богатото разнообразие на пациентски организации и организации за самопомощ в

Германия, които предоставят на пациента мнения и опит в процеса на консултации при ОЗТ.

Пациентите могат да предлагат теми за консултация, те участват на всички нива на вземане на решения, т.е. във всички налични комисии. Те не могат пряко да гласуват, но могат да се съгласят или не с взети решения. Налице е Закон за включване на пациента, който определя критериите, които една организация трябва да изпълни, за да бъде призната от Федералното министерство на здравеопазването (BMG) като водеща национална група за застъпничество. Освен това всеки гражданин може да използва правото си на (писмени или устни) изявления (20).

1.1.7. Великобритания

National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) е Национална организация в Обединеното кралство, предоставяща насоки за насърчаване на доброто здраве, превенция, профилактика и лечението на заболявания, като същевременно е и водеща европейска ОЗТ агенция. Тя извършва ОЗТ на лекарствени продукти, медицински изделия, диагностични процедури (21).

Дейности за включване на пациента в ОЗТ процеса:

- Консултации с пациенти и пациентски организации;
- Включване мнения на пациенти при изготвяне на доклади;
- Свидетелство на пациента /настойника/;
- Пациентски преживявания като доказателства.

Пациентът участва посредством пациентските организации в процеса на ОЗТ, което е гаранция за реализирането на справедливи, прозрачни и отговорни ОЗТ процедури.

Принципите на NICE при включване на пациента в процеса могат да бъдат дефинирани като:

- Изчерпателна база от доказателства;
- Въвеждане на експерти;
- Включване на пациента и грижещите се лица;
- Независими консултативни комитети;
- Отворен и прозрачен процес;

- Равнопоставеност на участниците.

Дванадесет членен съвет отговаря за методите за включване на пациенти в процедури на агенцията. Този състав организира обучения и предоставя информация и подкрепа на пациентите. Същевременно организира майсторски клас (2012-2013 г.) за пациентски организации и болногледачи, в който се дискутират възможностите да бъдат включени в ОЗТ. Също така биват инициирани семинарни занимания, включващи въведение в дейността на NICE, в здравната икономика, подготовка за технологична оценка, обучение за непрофесионални членове и пр.

1.1.8. Израел

The Israeli Centre for Technology Assessment in Health Care – Israel (ICTАНС) е звено за приложни изследвания в областта на ОЗТ (1992г.) и служи като изследователски център в подкрепа на Министерството на здравеопазването (МЗ), по отношение на здравната политика и процесите на вземане на решения. Занимава се основно с оценка на широк спектър от здравни технологии, разглеждани за публично финансиране чрез механизма за годишно актуализиране на Националния списък на здравните услуги (NLHS).

Обратната връзка и консултациите с пациентски групи са важни за установяване на предпочитанията на пациентите и въпросите, свързани с прилагането на оценяваните нови технологии. Обществен комитет, включващ 4-ма представители на пациентите, взема решения, които в последствие се включват за финансиране в актуализираните списъци на NLHS. Пациентите, пациентските групи и асоциациите, които представят нови технологии за оценка, използват стандартен образец за оценка на сайта на МЗ (22).

1.1.9. Шотландия

Scottish Medicines Consortium - Scotland оценява клиничната и икономическа ефективност на всички нови ЛП (ОЗТ на нови ЛП, нови индикации/лицензи и нови производни формули на познати ЛП). Публичните членове, допуснати до участие имат пълно право на глас в процеса на ОЗТ. Основен инструмент за включване на пациентската перспектива в процеса са писмени доказателства, използващи образец и указания за съответните пациентски интереси (23). Тези писмени доказателства, включени в докладите гарантират и защитават широките обществени интереси.

Създадена е специална длъжност „Служител по публично включване“, с цел повишаване на осведомеността и участието на пациентите в работата на SMC. Това се постига с организирането на:

- Информационни щандове на конференции;
- Представяне на дейността на агенцията пред местни групи пациенти;
- Достъп до информация на уебсайта на SMC;
- Администриране на пациентски бази данни по интереси;
- Публикуване на семинари/обучения;
- Годишно проучване на пациентските групи: обратна информация, използвана за подобряване на процесите за включване в ОЗТ.

Агенцията организира работни срещи и обучения за всички пациентски групи, по интереси, както и периодично актуализира публично-достъпната информация.

1.1.10. Холандия

Dutch Health Care Institute – Netherlands, холандската агенция за ОЗТ провежда открит и прозрачен процес с участието на пациента и чрез съвместната работа между пациенти и специалисти. На оценка подлежат ЛП, помощни средства, медицински изделия, хирургически интервенции, диагностика и др.

Пациентът участва в дейността на агенцията чрез представители на пациентски организации, които получават специална покана за включване в процедури по ОЗТ. Пациентът се включва в процедурите чрез даване на устни свидетелства и последващо представяне на писмени доклади пред комисията по оценяване, както и право на допълнително време за изказване.

Агенцията осигурява възстановяване на пациентски разходи, свързани с включването им в процеса. Освен това организира курсове, предназначени за пациентски и потребителски организации, насочени към запознаване с работата и методологията на ОЗТ процедурите. Тези инициативи спомагат за насърчаване на пациентската активност в сферата и улесняват разбирането на материята на по-високо ниво (24).

1.1.11. България

ОЗТ в България се извършва от Национален център по обществено здраве и анализи (НЦОЗА), който се подпомага от комисия за оценка на здравните технологии, консултативен орган към директора на НЦОЗА (25).

Процесът на ОЗТ се въвежда в България с обнародването в ДВ. бр. 97 на Наредба № 9 от 01.12.2015 г. за условията и реда за извършване на оценка на здравни технологии, издадена от Министерство на здравеопазването. Според текстовете на наредбата, оценката на здравните технологии се извършва задължително за лекарствените продукти, принадлежащи към ново международно непатентно наименование, което не е включено в съответното приложение на ПЛС (26). Следвайки хронологията на лекарствените регулации, България се съобразява с инициативите на Европейския съюз и се придържа към сроковете за имплементирането им. Спецификата на нормативната дейност в областта на здравеопазването на национално ниво е, че тя е силно административно, политически и пазарно обвързана.

Комисията за оценка на здравните технологии е консултативен орган към директора на НЦОЗА, който се състои от 13 членове, включително председател. Поименният състав на Комисията се определя със заповед на министъра на здравеопазването по предложение на институциите, представени в състава на комисията, и включва: трима представители на МЗ, двама представители на НЗОК, трима представители на Националния съвет по цени и реимбурсиране на лекарствените продукти, двама представители на ИАЛ и трима представители на НЦОЗА. В състава на Комисията задължително се включва директорът на НЦОЗА.

Съгласно чл. 11 към Раздел II - Състав и организация на работа на Комисията за оценка на здравните технологии, заседанията на комисията са открити и закрити. На откритите заседания могат да присъстват представители на съсловни организации, заявители по чл. 16, ал. 1, представителни организации за защита правата на пациентите и други лица, които се уведомяват за датата и часа на заседанието при условия и по ред, определени от Комисията. В закрито заседание участват само членовете на Комисията и нейният секретар. По решение на Комисията на закрито заседание могат да присъстват и други лица. Необходимо е да се посочи ясно кой, освен фармацевтичните компании при изготвяне на лекарствените досиета, може и трябва да иска провеждането на ОЗТ и

при какви условия и ред (27). Пациентът и пациентските организации нямат отредено място в комисията и към момента не участват пряко при изготвяне на оценки (28).

1.2. Позициониране на пациента в процеса на ОЗТ

1.2.1. Място на пациента в лечението на собственото му заболяване

Въпросите и съответно дейностите свързани с този казус се развиват непрекъснато. Пациентите и техните близки са въввлечени във всеки един процес, свързан с терапията на дадено състояние. Крайните резултати са здравни технологии, които са по-добре съобразени с предпочитанията и потребностите на пациентите, лицата, грижещи се за тях и здравните специалисти. Това участие осигурява нарастване на бъдещите ползи. Тази по-широка стойност на ролята на пациента в процеса на ОЗТ, се превръща в център на внимание на развиващите се здравни политики (29) (30).

Специфика на времето в което е ситуиран пациентът днес е неограниченият достъп до информация. Знаещият пациент е отдаден на каузата да повлияе на болестта, и помагайки на себе си, да помага и на околните, на своите близки и на други хора, страдащи от заболявания (31).

Полученото взаимодействие между пациенти, здравни специалисти и изследователи (32) е подобно на пирамида, като хората със заболявания са ситуирани на върха и като основни участници в здравната система. Това говори за едно ново поколение пациенти, оказващи активно „сътрудничество“ или „апо-медиация“, където ролята на пациента ще бъде повлияна от техния достъп до нови технологии. Пациенти, споделящи едно и същото състояние или проблем, често могат да информират други пациенти по-ефективно от професионалистите за това как да управляват определени аспекти на тяхното заболяване или състояние (33). Социалните контакти и натрупаните знания по даден здравословен проблем пораждаат реакция и отношение спрямо методите на лечение, стремеж към подобряване качеството на живот и желание за споделяне и предаване на опита, обвързан с конкретен здравен проблем.

Днес ОЗТ е широко обхванат процес, с множество участващи и заинтересовани страни, като приоритетен по значимост следва да бъде пациентът, чието благосъстояние е най-важно. Чрез задаване на въпроси, ориентирани към пациентите в ОЗТ и по-добра колаборация с пациентските организации в целия процес, се насърчава овластяването на

тяхното становище и активната им роля във вземането на решения в здравеопазването (34).

1.2.2. Проучващи въпроси

През 2005 г. организацията International Network of Agencies for Health Technology Assessment (ИНАНТА) подготви преглед, имащ за цел да подпомогне и насърчи по-широко включване на пациентите в ОЗТ (10). Участието на пациенти във формулирането на въпроси, тяхната оценка и разпространение в процеса на ОЗТ, получава известно внимание в специализираната литература, но тясно свързаната с въпроса информация е все още ограничената.

Рутинно агенциите по ОЗТ, често пъти в рамките на кратки срокове, изготвят и разпространяват становища, необходими за вземането на решения в сферата на здравеопазването. Въпроси относно включването на пациенти в изследването на здравния статус на дадена таргетна група, следва да бъдат разгледани. Пациентите участват в ролята на основно засегнати и потърпевши от дадено заболяване, както и като основни потребители на здравни ресурси (35) (36) (37) (38).

На базата на проучващи въпроси, отправени към определен контингент от отговорни лица (респондери или респонденти), могат да се направят съответните изводи относно ролята на пациента в ОЗТ. Основни отговорни лица могат да бъдат както пациенти и членове на пациентски организации, така и хора, полагащи грижи за хора със заболявания или ежедневно сблъскващи се със страдащи от дадена болест у дома, на работното място или в обществото. Получената информация би била полезна, както в процесите на ОЗТ, така и за изграждането на основана на доказателства практика.

Проучващите въпроси могат да бъдат от отворен тип или с вариации от предложения за готови отговори, съсредоточени върху различни характеристики на респондентите. Чрез втория тип въпроси може да се наблегне на характерни черти на участниците в процеса, на етапа и естеството на това участие. Това би дало допълнителна информация относно участието на пациентите в процеса, целта на това участие, обратната връзка със заинтересованите страни в ОЗТ и съответно дали респондентите смятат, че техният принос е от значение.

Посочват се два основни подхода, възприети от агенциите по ОЗТ, за достъп до пациентите и пациентските организации:

- При първия подход агенциите се свързват с пациентски организации, които са регистрирани при тях и търсят тяхното мнение под формата на изявление в процеса на ОЗТ.
- При втория подход агенциите изпращат заявления за подаване на информация директно до пациентите, базирана на онлайн комуникация (най-често електронна поща) и очакват отговорите им, където е приложимо или на пациентските организации (или обществеността).

Целта на включването на пациента в ОЗТ и на проучващите въпроси, отправени към тях от една страна и към институциите от друга, е осигуряването на информация и вземането на основани на доказателства решения за публично финансиране на здравни технологии, чрез поставянето им (или не) в приоритетни национални политики.

Проучващите въпроси към пациентите, са насочени към употребата и преките ползи от прилагането на здравни технологии и могат да бъдат формулирани в следните насоки:

1. *Какъв тип здравна технология употребявате/медицинско изделие ползвате?*
2. *Ежедневно ли ползвате дадена здравна технология?*
3. *Къде използвате здравните технологии - домашни или амбулаторни условия?*
4. *Колко често ползвате ЗТ в домашни условия?*
5. *Нужна ли Ви е помощ при употреба на ЗТ?*
6. *Кой най-често Ви помага при употребата на ЗТ?*
7. *От къде получавате информация за употребата на ЗТ?*
8. *Информацията и наставленията на медицинските специалисти и персонал достатъчни ли са Ви за правилното прилагане на ЗТ?*
9. *Колко дълго ще ползвате ЗТ?*
10. *ЗТ покрива ли се от здравноосигурителен фонд?*
11. *Можете ли да си позволите финансовата тежест на ЗТ, в случай че ЗТ не се покрива от здравноосигурителната каса?*

12. Има ли алтернативна на използваната от Вас ЗТ?
13. До колко сте запознати с терапевтичните алтернативи – други ЗТ?
14. До колко употребата на ЗТ пречи или нарушава ежедневните Ви дейности?
15. Изпитвате ли болка/дискомфорт при употреба на ЗТ?
16. Получавате ли облекчение на болката/дискомфорта/симптоматиката на Вашето заболяване при прилагане на ЗТ?

Това са само част от проучващите въпроси, които могат да бъдат отправени към пациентите с цел анализиране на тяхната гледна точка и опит, свързан с прилагането на здравни технологии и съответно разработването на процедури по ОЗТ.

С цел оптимизиране на процеса на събиране на данни от пациентите, следва системите за подаване на писмени изявления и въпросници да бъдат на достъпно ниво и лесни за използване от пациентите и пациентските организации. Трябва да бъдат разработени така, че систематично да включват приноса на пациентите към ОЗТ (39). Езикът, използван в документите и набора от методологични стъпки за всяка ОЗТ процедура, трябва да бъде достъпен за засегнатите и участващи пациенти.

1.3. Пациентска гледна точка – отделен елемент от ОЗТ

Има няколко причини, поради които пациентите трябва да бъдат включени в процеса на ОЗТ. Една от тях е демократично право това да се случи. Хората имат право и задължение да участват индивидуално и колективно в планирането и осъществяването на процесите в здравеопазването (40). Тези принципи предполагат, че засегнатите от решенията също трябва да бъдат включени в процеса на вземането им. Това участие би насърчило дейностите в сферата да бъдат диктувани от прозрачни, валидни и легитимни решения и увеличава справедливостта на процеса (41) (42) (43). Въпреки че участието на пациентите не води автоматично до това, може да се предположи, че за повишаване на прозрачността трябва да бъдат публикувани конкретни резултати от участието на пациентите (44) в ОЗТ. Това участие е необходимо поради инструментални причини, от гледна точка обективност на информирано взетите решения (43).

Комуникационната стратегия при включването на пациентската гледна точка в процеса на ОЗТ, като негов отделен елемент се основава на следните принципи:

- Отчетност и публичност в дейностите при реализиране на ОЗТ – създаване на

условия за провеждане на дебат, предоставяне на балансирана и обективна информация, както и осигуряване на възможност пациентите да изразяват своите очаквания и предложения;

- Защита интересите на пациента – изграждане на отношение и чувство на съпричастност спрямо пациентите и полагащите за тях грижи, към проблемите на пациентите и мотивирането им за участие в тяхното управление;
- Прозрачност – информиране на пациентите за изпълнението на дейностите по ОЗТ, координация с други програми, изпълнявани по линия на ОЗТ, като комуникация между заинтересованите страни за осигуряване на прозрачност и публичност при усвояване на бюджетни средства (45);
- Ефективност на разходите – постигане на максимални резултати с наличните ресурси.

Пациентите дават ценни знания за живот с дадено заболяване и непредвидените последици от лекарствената терапия, на базата на които качеството на взетите решения се увеличава, тъй като решенията отразяват най-благоприятните стойности и предпочитания на болните (46) (47). Също така, пациентите могат да предоставят допълнителна и различна гледна точка относно това, кое е приемливо съотношение полза-риск (48) при употребата на дадена здравна технология. Това помага да се балансират мненията на различните заинтересовани страни (42) (43) (49).

Важен елемент от процеса по ОЗТ е перспективата, от която се прави оценката. Докато пациентът е крайният бенефициент на достъпа до даден медикамент или медицинско изделие, екипи от експерти, състоящи се от различни специалисти, като лекари, фармацевти, юристи, биохимици, са фигурите, вземащи основните решения в процеса на оценка. Възможно е тези специалисти и пациентите да имат различно мнение за това какво представлява благоприятен или неблагоприятен ефект и как това би повлияло на техния живот (48) (50) (51). През последните години здравните специалисти са съсредоточени върху включването на пациентите и техните перспективи в ОЗТ.

Ангажирането на пациентите в ОЗТ, следва да бъде на различни методологични нива. Необходимо е да се направи известно разграничение между процесите на консултация, комуникация и участие:

- При **консултацията** пациентите са информирани от организацията за теми, които последната счита за уместни за пациента;

- По време на **комуникацията** пациентите са поканени да коментират теми, поставени на дневен ред от организацията;
- **Участието** е обмен на информация, която позволява на двете страни да предлагат нови теми и идеи (52).

На тези различни нива, ангажиране на пациентите може да бъде осъществено по два начина:

- Първият е директно участие, при което пациентите са пряко включени в процеса на вземане на решения, чрез участие в комитет или консултативна група (53). Примери за пряко участие на ниво комуникация могат да са изготвяне на информативни доклади от тяхна страна или общуване чрез лични срещи, форуми, уебсайтове. Примери за консултации могат да бъдат фокусни групи или онлайн консултации, с участие на граждани в ролята на жури или срещи, които включват изказване на мнение и право на глас за пациентите (41) (42) (49).
- Вторият път на включване на пациента в процеса на ОЗТ е чрез непряко участие, за което може да се направи както качествено, така и количествено представяне на техническите способности. Количествените методи дават информация за предпочитанията на пациентите, относно алтернативни варианти, сравнявайки евентуални ползи и рискове (51) (42) или други характеристики като фактори на процеса (например взаимодействие с лекаря) и лични фактори (54) (55).

През последните години ЕМА е съсредоточена върху "овластяване на пациентите" (56). Участието на пациентите е нараснало значително през последните години, което се дължи на нарастване на броя им и дейностите, ориентирани към тях (57). Според ЕМА, участието на пациентите дава на обществото по-голямо доверие, сигурност и увереност в резултатите и повишава нивото на прозрачност. В крайна сметка то допринася за качеството на регулацията, обогатява възможните избори и осигурява решаващата перспектива на пациента при научните дискусии.

Потенциалът на посочените методи за измерване и използване на количествените предпочитания на пациентите не е останал незабелязан от ЕМА (58). Предполага се, че предпочитанията на пациентите могат да спомогнат за подобряване на прозрачността при ОЗТ. Въпрос, който следва да бъде обсъден, е каква би била стойността на тези методи за пациентите.

Редица страни (напр. Дания) имат дългогодишна традиция при провеждане на ОЗТ с фокус над няколко ключови елемента:

- **ползвател** на здравната технология в лицето на пациента;
- **платец** в лицето на финансиращата организация или институция (правителство, национални здравноосигурителни системи и т.н.);
- **производител** на здравни технологии (фармацевтична индустрия, иновативни терапевтични схеми и пр.);
- **специалисти**, прилагащи здравната технология (специализирани лечебни заведения, медицински специалисти и пр.);

В наскоро актуализирано датско ръководство по ОЗТ, се посочва елементът на пациентската гледна точка и необходимостта да се съсредоточи върху бъдещите перспективи на пациента, на база техните нужди, преживявания и предпочитания, съпоставени с оценяваната технология.

1.4. Участие на пациентите в процеса на ОЗТ

1.4.1. Опитът на пациентите по проблем, касаещ оценявана здравна технология

Една от основните цели на включването на пациентите в процеса на ОЗТ е стимулиране на активния диалог и съпричастност на всички заинтересовани страни на местно ниво към процесите на формиране на качествено и прозрачно управление на ресурсите в здравеопазването, включително и чрез предоставяне на възможност гражданите, пациентите и структурите на пациентските организации да изразяват мнението си за управлението на процесите при ОЗТ (59). Набляга се все повече на проектирането на здравни услуги, „съсредоточени върху пациента“, участие на пациента в неговите собствени грижи, както и участието на пациентите и гражданите при вземането на решения, свързани с доставката и употребата на здравни грижи и услуги (48).

Агенциите по ОЗТ и пациентските организации докладват положително въздействие от участието на пациентите върху процесите и резултатите от ОЗТ. Въпреки че проучванията, свързани с въздействието на различни подходи за участие на пациентите е оскъдно (49) (50), наличието на дебатиран казус по въпроса показва безспорно, че пациентското участие в процеса има своето значение. Различни организации (ISPOR) работят в насока за разработване на база данни (50) (51), съдържаща информация за участието на пациента в процеса на ОЗТ.

Определянето на целта на участие на пациентите в ОЗТ може да се разгледа на различни нива. Някои изследвания съобщават, че целта им не е напълно изяснена или

по-скоро, че е малко проучена. Най-общото разбиране за участието на пациентите е свързано с възможността за предоставяне на информация на агенциите по ОЗТ, за пациентския опит относно живот с дадено състояние или заболяване, ежедневно прилагане на медицински изделия или устройства в домашни условия, ефекта от прилагане на съществуващи лечения и терапевтични схеми, както и даване на оценка на прилаганото изделие и/или лечение.

Голяма част от експертите, участващи в разработването и оценката на здравни технологии са учените. Това генерира нарастваща необходимост да се отговори на въпроса какво е да живееш със специфично условие, каквото е дадено заболяване, как се полагат грижи, до какво води ежедневната употреба на лекарства и/или здравни технологии. Отговарянето на тези въпроси предоставя възможност да бъде използван опита и специфичните познания на пациентите, за да се насърчи откриването, разработването и въвеждането в експлоатация на здравни технологии и да се подобрят тяхното развитие и оценка.

Тясното сътрудничество и партньорство между различните заинтересовани страни - организации на медицинските специалисти, пациентски организации и потребители на здравни технологии, академични среди, регулаторни органи, ОЗТ институции и фармацевтична промишленост, би улеснило и спомогнало процеса на ОЗТ. Досегашният опит показва, че тясното сътрудничество с пациентите е довело до повишена прозрачност, доверие и взаимно уважение между тях и другите заинтересовани групи. Признава се, че техният принос за откриването, разработването и оценката на прилаганата лекарствена терапия или здравна технология, обогатява качеството на наличните доказателства и мнения (60).

Опитът на пациентите:

- Трябва да се проучи, когато съответната технология засяга и влияе цялостната организация и икономически показатели в здравната сфера;
- Трябва да включва: знания, опит, предпочитания, нужди, очаквания, визия, изисквания, икономичност, организация, влияние на обичаи, нагласи, ежедневни навици, самопомощ.

Трябва да бъде разработена рамка за систематичното включване на пациентския опит към ОЗТ (61). Тази рамка обхваща взаимодействието между агенциите по ОЗТ и пациентите във връзка с оценяваните лекарствени продукти за хуманна употреба. Включени в ОЗТ могат да бъдат както пряко нуждаещите се от

медицинска помощ и лечение, така и лица, полагащи грижи за хора, страдащи от дадено заболяване. Включването на пациентите в ОЗТ трябва редовно да бъде преразглеждано, с цел непрекъснато подобряване на процеса. Пациентите и пациентските организации следва да имат възможност да участват не само чрез подаване на становища към конкретни ОЗТ доклади, но и чрез участие още в началните етапи на изготвянето им, чрез възможност за изказване на мнение, предоставяне на информация на база ежедневен опит, проследяване във времето на тяхното здравословно състояние – физическо, психическо, емоционално. Така ще се улови не само епизодичен момент от ежедневието на пациентите, но и ще се вникне по-дълбоко в живота на тези хора. Ще се открият и вземат под внимание както състоянието към момента на провеждане на ОЗТ, така и причините за даден проблем.

1.4.2. Процедури по включване на пациенти в ОЗТ

Участието на пациентите в ОЗТ се определя на национално и регионално ниво и за момента не подлежи на регулация от европейското законодателство. Редица ОЗТ институции са разработили процедури за ангажиране на пациентите в оценката на фармацевтични продукти, диагностични тестове, устройства или медицински процедури. Такива процедури включват възможността пациентските защитници и пациентските организации да предоставят подробности, описващи опита им със заболяването и здравната технология, която се оценява.

Въпреки че е постигнат значителен напредък по отношение ангажираността на пациентите и пациентските организации в ОЗТ, все още съществуват пропуски в начина на подпомагане на това участие. Такива пропуски са липса на достъп до участие, яснота по отношение на ролите, липса на двупосочен поток от информация и методи за подобряване на комуникацията между пациентските организации и ОЗТ агенциите (7).

Необходимо е да бъдат приложени проактивни комуникационни стратегии, с цел постигне на ефективно информиране и даване възможност на широк кръг от пациенти да участват пълноценно на различни нива от ОЗТ, включително и възможност за достъп до публикувани критерии и процеси, използвани при вземане на решения. Следва да бъдат установени и ясни времеви параметри за всяка ОЗТ процедура, за да се гарантира оптималния принос от широк кръг пациенти при спазване на определени срокове. Успешната интеграция на пациента в процеса би могла да бъде подпомогната чрез определянето на член от екипа по ОЗТ, чиято роля да бъде подпомагане и пряко сътрудничество с пациентите, така че техният принос да бъде максимално ефективен.

Във всяка ОЗТ, перспективите и опита на пациентите следва да бъдат документирани и ефектите от участието на пациентите върху направените заключения и взетите решения, да бъдат докладвани. Обратната връзка с пациента е изключително важна. Ролята на пациентите в процеса на ОЗТ и приноса, който носят при вземането на решения трябва да бъде публично достояние. Този комуникационен процес би подпомогнал бъдещото им участие в процеса и развитието на здравната система като цяло.

Терминът „пациентски експерт“ се използва, за да се опише човек, който е експерт по релевантни за пациента въпроси. В ролята на „пациентски експерт“ може да бъде пациент или лице, което полага грижи за хора, страдащи от дадено заболяване или лице, заемащо решаваща позиция в пациентска организация.

Два ключови набора от причини за включване на пациентите в ОЗТ обикновено се цитират в литературата.

- **Първият** се фокусира върху прозрачност, легитимност и справедливост при вземането на решения. Участието на пациентите се разглежда като средство за засилване на доверието в процеса и приемането на информирани решения.
- **Вторият** се фокусира върху доказателствения принос на пациентите. Те се разглеждат като източник, допринасящ за получаването на ценен опит от първа ръка за живот със специфично здравословно състояние (62). Тук ясно се откроява разграничението между пациентите и обществеността, тъй като само пациентите и евентуално техните близки, полагащи грижи за тях (но не и широката общественост), имат това лично знание и са в състояние да предоставят такъв вид специфична информация.

По-рядко участието на пациентските организации се търси на по-ранен етап при определяне на обхвата, очертаващ начина, по който ще се оценява технологията или на етапа на консултация в отговор на препоръките на комисиите по ОЗТ.

Табл. 1: Ползи от пациентското участие в ОЗТ – цел и насоки (таблицата е адаптирана от *Guidance for patient involvement in HTA, European Patients' Academy (EUPATI)-patient education!*);

Практическо значение Пациентите имат познания, перспективи и опит, които са уникални и допринасят за съществени доказателства за ОЗТ.

<i>Честност</i>	Статут на пациентите като равнопоставена страна в процеса на ОЗТ, редом с останалите заинтересовани страни и достъп до процеси, които позволяват ефективно ангажиране.
<i>Равнопоставеност</i>	Участието на пациентите в ОЗТ допринася за равнопоставеността, като се стреми да вникне в разнообразните нужди на пациентите със специфични здравни проблеми, балансирани спрямо изискванията на здравната система, която се стреми да разпределя ресурсите справедливо сред всички потребители.
<i>Легитимност</i>	Участието на пациентите улеснява препоръките, които засягат ОЗТ, допринасяйки за прозрачността, отчетността и доверието в процеса на вземане на решения.
<i>Изграждане на капацитет</i>	Процесите са насочени към преодоляване на бариерите за включването на пациентите в ОЗТ и за изграждане на капацитет за съвместна работа между пациентите и организациите по ОЗТ.

Приносът на пациентските организации в процеса на ОЗТ е обвързан до голяма степен с комуникативните способности и изграждането на връзка между пациента и здравния специалист. В общия процес по ОЗТ, пациентските организации имат заслуги за:

- разработване на насочващи материали за различните роли, които пациентите биха могли да приемат в рамките на процедурите по ОЗТ;
- осигуряване на единна пресечна точка за проблеми, свързани с участието на пациентите;
- изготвяне на презентации и обучителни семинари за представители на пациентски организации, ОЗТ институции и пациенти;
- оценяване и констатиране на въздействието, което пациентите биха оказали в процеса на ОЗТ;
- провеждане на заседанията на ОЗТ, публично доколкото е възможно;

- предоставяне на речник на съответния език (езици) на термините, специфични за ОЗТ.
- оповестяване на предстоящите ОЗТ процедури, чрез редовни бюлетини и активно приканване на пациентски организации да вземат участие в тях;
- подпомагане разработването на групи за подкрепа и равнопоставеност на пациентите, ангажирани с отделни органи на ОЗТ.

Участието на пациента в ОЗТ преобладава на ниво предоставяне на информация от личен опит, свързана с дадено състояние или заболяване. Пациентските организации участват чрез даване на препоръки, предлагане на експертни групи от пациенти, които да се включават в процедури, участие в изслушвания или колективни срещи.

1.5. Същност на пациентските организации

1.5.1. Историческо развитие и перспективи на пациентските организации

Първите организации, свързани с пациенти варират от правителствени до частни такива, а някои са основани от индустриални, професионални или потребителски групи. Пациентските организации се развиват значително през последните 80 години. Първите от тях се създават с цел споделяне на опита на пациентите за конкретна болест. Те се превръщат във взаимоспомагателни организации за самопомощ през 40-те и 50-те години на миналия век.

През 60-те години пациентски организации поемат задачата да защитават правата на стигматизираните и изключени поради някаква причина от здравната система пациенти. Тази дейност се превръща в мисия при активизирането на ХИВ/СПИН през 80-те години на миналия век и застъпничество на пациентите за борба с рака на гърдата през 90-те. Така специфичните за дадена болест организации се съсредоточават върху специализираната си област (58), с цел оказване на най-добрата грижа и помощ.

През 90-те години националните групи започват да се събират на общеевропейско равнище. Това до известна степен е в отговор на нарастващото използване на европейската програма за национални здравни и фармацевтични политики, тъй като повече страни се присъединяват към Европейския съюз (ЕС). Тогава е създадена и Организация за безопасност на пациентите (A patient safety organization -

PSO), която представлява асоциация, работеща за подобряване медицинските грижи чрез намаляване на медицинските грешки.

През 1992 г. договорът от Маастрихт въвежда изрична компетентност на ЕС в областта на здравеопазването чрез “насърчаване на сътрудничеството между държавите-членки” и “ако е необходимо, оказване на подкрепа на действията” им в областта на общественото здраве (член 129, параграф 1). С ревизиите, добавени от Договора от Амстердам през 1997 г., ЕС разглежда осигуряването на “високо равнище на защита на човешкото здраве при определянето и изпълнението на всички политики и дейности на Съюза”, съпроводено от съвместна работа между държавите-членки за подобряване на общественото здраве, предотвратяване на заболяване и “премахване на източниците на опасност за физическото и умственото човешко здраве” (член 168) (6).

След така стеклите се събития, през 2003 г. редица паневропейски пациентски групи осъзнават, че следващата стъпка в тяхното развитие е да се обединят различни групи от пациенти, с различни медицински проблеми и така се създава Европейският форум на пациентите (European patients' forum - EPF). EPF към настоящия момент е шапка на 74 общоевропейски пациентски организации и национални коалиции от групи пациенти от множество държави-членки на ЕС.

Исторически погледнато, споделянето на опита на пациентите със собствената им болест е основната причина за създаването на пациентски организации. Една от първите организации, които оказват подкрепа, е Анонимни алкохолици, създадена през 1937 г. в САЩ. Такива организации предлагат сигурна и защитена среда, в която да се обменят опит и съвети. Десетилетия по-късно това е основна функция на мнозинството от пациентски организации.

Тъй като няма централен регистър за пациентските организации в Европа или по света, е трудно да се установи колко от тях и в какъв момент са функционирали и колко съществуват реално в момента.

1.5.2. Дефиниране на пациентска организация

За да се проучи ролята на пациентските организации и тяхната стойност в областта на здравеопазването и по-конкретно ОЗТ, трябва да има общо разбиране за това какво представлява пациентската организация като структура. Всеобщо прието определение за пациентска организация не съществува. Европейската агенция по лекарствата (ЕМА) е разработила дефиниция, която се използва повсеместно:

"Пациентските организации се дефинират като непрофесионални организации, които са насочени към пациентите и при които пациентите и/или лицата, които се грижат за тях (последните, когато пациентите не могат да се представят самостоятелно) представляват мнозинство от членовете на ръководните органи " (63). Друго дефиниране на пациентските организации би могло да се даде, описвайки ги като специална подгрупа от неправителствени организации, ориентирани към хората (64).

1.5.3. Характерни черти на пациентските организации

Пациентските организации са важно свързващо звено в комуникацията между пациента и здравния специалист. Те представляват гласа на пациентите пред обществото и институциите и се отличават със следните характеристики:

- **Прозрачност** - членовете на пациентските организации обикновено разкриват финансовите си източници и правят одитираните си финансови отчети на разположение на обществеността, което е от голямо значение за изграждането на доверие сред пациентите;
- **Легитимност** - членовете трябва да бъдат регистрирани в поне една от държавите-членки на ЕС;
- **Демократичност** - пациентските организации трябва да имат ръководни органи, избрани от техните членове, които могат да са родители, полагащи грижи за пациентите или техните избрани представители;
- **Представителност** - паневропейските организации, специализирани в борбата с болестта, трябва да имат свои собствени членове в повече от половината държави - членки на ЕС. Националните органи трябва да представляват най-малко 10 различни групи болести, за да бъдат приети като пълноправни членове;
- **Отчетност и консултативност** - изказванията и мненията трябва да отразяват възгледите и убежденията на членовете им и да се консултират относно процедурите с тези членства;

1.5.4. Пациентски организации в Европа

Точният брой на пациентските организации по света и в Европа не е известен. За да имат общ поглед върху собственото си географско покритие Европейският форум на пациентите (European patients' forum - EPF) извършва някои изследвания и идентифицира така наречените „бели зони“ - страните, в които EPF не е пряко

представен в географски план. В някои страни движението на пациентите не е официално организирано в национална коалиция (Португалия, Италия). Това обаче не означава, че тези страни нямат организации или активно движение на пациенти.

В други страни регионализмът засяга начина, по който се организира движението на пациентите. В Белгия има две коалиции, защитаващи гласа на пациентите на национално равнище, които представляват два от трите белгийски региона (френскоговорящата Валония и фламандската Фландрия). В балтийските и скандинавските страни често се представляват интересите на пациентите от национални организации за хора с увреждания, които се застъпват за правата на пациентите (Латвия, Литва, Естония, Швеция, Финландия).

В някои страни се наблюдава междурегионално сътрудничество на пациентското движение. В Скандинавския регион съществуват повече от една организация, представляваща пациентите със специфични хронични заболявания на национално равнище. Пациентски организации във Финландия, Швеция и Норвегия работят трансгранично в насока за обединяване на наличните ресурси и знания, с цел разрешаване на общи проблеми чрез "скандинавското сътрудничество" (65).

По отношение на европейските организации на пациентите, специфични за отделни заболявания, „белите зони“, посочени по-горе показват, че някои хронични заболявания не са представени на европейско равнище.

1.5.5. Организации на пациентите в България

Опитите за обединяване на пациентските организации започват още в края на 90-те години на миналия век. Сближаването на позициите на различните пациентски организации и най-вече на техните лидери отнема години. Първите такива организации са регистрирани едва през 2005 г.

През 2009 г. някои пациентски организации, отчитайки тежкото положение, в което се намират пациентите в България, подемаат инициатива за демократизиране и модернизиране на пациентското движение. Инициативата бързо среща подкрепата на множество национални и регионални пациентски организации и в началото на 2010 г. води до създаването на най-голямото пациентско обединение у нас - Националната пациентска организация (НПО).

НПО е регистрирана по Закона за юридическите лица с нестопанска цел за осъществяване на дейност в обществена полза (обществено благополучие, което включва благоденствието на групи от индивиди или обществото като цяло) (66). Само за

няколко дни след учредяването на сдружението, към него се присъединиха 20 национални пациентски организации и 15 регионално опериращи сдружения. Това превръща НПО в най-голямото пациентско обединение в България. Днес броят на пълноправните членове на НПО е 59.

Формирането на Националната пациентска организация е в резултат на острата нужда от силен и обединен пациентски глас, който да отстоява интересите на всеки пациент, независимо от неговото заболяване, пол, възраст, етнос, религия, сексуалност, политическа принадлежност. НПО дава на българския пациент възможността да защитава и да се бори за своите права, да влезе в диалог с институциите и да заеме полагащото му се място в обществото и здравната система.

Националната пациентска организация е създадена, за да обедини пациентския глас и да представлява и защитава интересите на всички пациенти. Основните цели на НПО са:

- Развитие и утвърждаване на гражданското участие в управлението и контрола на здравната система.
- Въвеждане на принципа за равноправно тристранно партньорство между държавните органи, организациите на медицинските специалисти, сдруженията на пациентите при изработване и приемане на стратегии, критерии и норми, въвеждане на политики и практики в системата на здравеопазването.
- Включване на представители на пациентите в управлението на структурите в системата на здравеопазването.
- Развитие, въвеждане и утвърждаване на етични норми и правила в работата на пациентските организации, както и взаимодействието им с институциите, медиите и обществото.

Националната пациентска организация е резултат от дълга и изпълнена с трудности еволюция на пациентското движение в България. Процес, през който са преминали повечето държави в Европа и света. Учредяването на НПО през 2010 г. полага основите на модерното пациентско движение в България. Още в началото на своето развитие НПО приема Етичен кодекс на пациентските организации, чиято цел е да изгради и наложи етични норми сред пациентското движение, синхронизирани с най-съвременните световни и европейски принципи.

1.6. Дейност и цели на пациентските организации

1.6.1. Обща концепция

Европейските институции и Световната здравна организация (СЗО) изразиха категорично своите призови за по-голямо участие на пациентите в процеса на собственото им лечение (64). В Бялата книга на Европейската комисия „Заедно за здраве: Стратегически подход за ЕС 2008-2013 г.“ (октомври 2007 г.) се подчертава, че участието и овластяването на гражданите и пациентите трябва да се разглежда като основна ценност във всички дейности, свързани със здравето на национално равнище в ЕС (67) (68). Това включва участие и вземане на решения в здравеопазването, включително ОЗТ. Участието на пациентите е един от принципите за функциониране, изложени в заключенията на Съвета относно общите ценности и принципи в здравните системи на Европейския съюз (юни 2006 г.). Всички системи на здравеопазване в ЕС имат за цел да бъдат насочени към пациента. Това цели включването им в собственото им лечение, избор между различни здравни алтернативи или доставчици на услуги (69).

Пациентите и тези, които ги представляват, трябва да се разглеждат като заинтересовани страни в областта на здравеопазването и да им бъде поверено дялово участие в процеса на вземане на решения и контрол в тези области, наравно с останалите експерти (70). Това би довело и един по-добър контрол на болестта като цяло (71). Водещ аспект на пациентското участие в ОЗТ, посредством пациентските организации е способността на пациентите да осигурят всеобхватна перспектива и първи поглед за това какво е да живееш с болестта. Пациентите са безспорни експерти по въпроса и трябва официално да бъдат признати за такива.

Други заинтересовани страни в сферата на здравеопазването също коментират представителността на пациентите и способността им да се прави разлика между лични и колективни възгледи. Препоръки от Европейската агенция по лекарствата (European Medicines Agency - EMA) и работна група пациенти и потребители (Patients' and Consumers' Working Party - PCWP) за измерване на съотношението въздействие/стойност на участието на пациентите в дейностите на ЕМА потвърждава, че експертността на пациентите не трябва да бъде negliжирана.

1.6.2. Принципи на “застъпничество за здравето”

Още през 1978 г. Световната здравна организация (СЗО) въвежда концепцията за участие на пациентите в планирането и осъществяването на тяхното здравеопазване.

Съвременната употреба на термина „застъпничество за здраве“ набира скорост след първата международна конференция за промоция на здравето (Харта на Отава за насърчаване на здравето, 1988 г.) (72), а по-късно кратък терминологичен речник за промоция на здравето (Health Promotion Glossary - 1998), дефинира понятието като комбинация от индивидуални и социални действия, предназначени да получат политически ангажимент, политическа подкрепа, социална приемственост и системна подкрепа за специална здравна програма (73).

Принципът на застъпничество в здравеопазването е основа и стъпало за включване на пациентите в процеса на ОЗТ и опорна точка в дефиниране ролята на пациента в процеса като цяло. Съществуват три основни принципа, които информират и обединяват застъпничеството на пациентите (74), а именно:

- Представителство;
- Мобилизиране;
- Овластяване.

1.6.2.1. Представителство

Когато отделни пациенти не са в състояние да се представят сами или когато цялата група пациенти избират един човек, който да представлява техните интереси, се говори за представително застъпничество. Те биха могли да идентифицират едно единно звено за контакт в една област на заболяване или за една страна, без да е необходима среща с множество организации.

Обосноваността на представителното застъпничество на коалициите на пациентските организации на национално равнище, подчертава предимствата на „обединяващите сили“, а именно изграждане на експертен опит, разширяване на разбирането на пациентската общност, надхвърляйки институционалните граници и постигайки по-бърз и по-устойчив напредък в изпълнението на мисията за оптимизирано използване на наличните ресурси (75).

1.6.2.2. Мобилизация

Мобилизирането на пациентските общности и пробуждането на интерес, играе важна роля за насърчаване на по-масовото включване на пациентите в здравната политика и постигане на равенство сред останалите заинтересовани страни, което кореспондира с мотото „Обществото е толкова силно, колкото и най-слабата му връзка“ (76). Постигането на широка аудитория означава адаптиране на медиите (масови и социални), донорите и финансиращите организации, отделните пациенти, академичните среди и други потенциални партньори от общността на застъпничеството.

1.6.2.3. *Овластяване*

Дейностите по събиране и обмен на информация, повишаване на осведомеността, насърчаване на участието на други заинтересовани страни, позволяват чувство за собственост върху постигнатите резултати. Това се отнася особено за групите, които традиционно са били изключвани при вземането на решения, каквито са пациентите и маргинализирани популации.

Упълномощаването е многостранен процес, който помага на хората да придобият контрол над собствения си живот и увеличава способността им да действат по въпроси, които сами по себе си са важни. Колективното овластяване е процес, чрез който индивидите и общностите могат да изразят своите нужди, представят своите притеснения, разработват стратегии за участие в процеса на вземане на решения и предприемат политически, социални и културни действия за посрещане на тези нужди (77).

1.6.3. Политика

По отношение на широкия спектър на разработване на здравни политики (независимо дали на местно, национално или европейско ниво) пациентските организации имат особен принос в подпомагане на вземащите решения да разберат приоритетите и опита на пациентите, живеещи с болест/състояние (78), признавайки, че тази гледна точка би била недостатъчна без техните приноси.

Пациентските организации допринасят за политиката на всички етапи, в ролята на доверени, проактивни, ангажирани и комуникативни партньори в процеса на вземане на решения. Ценно качество и опит, които биха допринесли значително в процеса на ОЗТ. Често сложен и дълъг, процесът на формулиране, изготвяне и изпълнение на политики в сферата на ОЗТ изисква координирано, съгласувано и своевременно въвеждане от всички заинтересовани страни на всеки един етап, за да се постигне целта, която изначално е зададена. Пациентските организации могат да допринесат за този процес, като предоставят своите перспективи в консултациите и предлагането на сценарии за по-късните етапи на процеса.

Пациентските организации често са членове на консултативни групи на заинтересовани лица, експертни групи, обществени консултации на европейско и/или национално равнище или на институционални срещи, където те осигуряват единен глас за насърчаване на най-добрия интерес на пациентите спрямо лицата, вземащи решения.

По подобен начин много национални групи на пациенти редовно участват в консултации на ниво национална здравна политика.

През последните години пациентските организации разшириха вижданията си отвъд класическото здравеопазване, като допринесоха за развитието на различни подходи в здравната политика - *Health in All Policies* (HiAP), заедно с други здравни институции и заинтересовани страни.

HiAP е междусекторен подход, насочен към подобряването на обществени и здравни политики, който систематично отчита последиците от взетите решения в здравните системи, търси синергизъм и избягване на вредните въздействие върху здравето, с цел подобряване на здравословното състояние и капитала на населението (79). Основни подходи на HiAP са изграждането на силни пациенти и участие на широката общественост, като:

- засилват необходимостта от систематична оценка на последиците от обществените политики върху здравните детерминанти (както за пациентите, така и за населението като цяло);
- допринасят за оценката на въздействието върху здравето;
- съсредоточават силно вниманието върху правата на човека и социалната справедливост;
- действат, за да подобрят отчетността на политическите лица на всички равнища за въздействия върху здравето;
- преговарят за дългосрочни промени;

Пациентските групи са добре позиционирани при идентифициране и управление на консенсусните страни на действия, базирани на собствения опит при анализ на оценката на потребностите. В контекста на нарастване на търсенето и разходите за здравеопазване, при ограничени ресурси, ОЗТ и икономическите оценки се превръщат в неразделна част от вземането на решения в областта на здравеопазването (80) (81). Пациентската перспектива за ОЗТ все повече се признава като фактор, допринасящ за обогатяване на съдържанието на ОЗТ докладите, все повече се препоръчва и акцентира върху нея (82).

Интеграцията на докладваните от пациента и свързаните с пациента резултати, измерени при ОЗТ, се считат за необходими, за да се постигне точна оценка (83) от добавената стойност на лечението. Пациентските организации обикновено се свързват с

агенции по ОЗТ, когато агенцията търси заявления или отговаря на обществените консултации (7).

До момента участието на пациентите в ОЗТ е все още ограничена практика и досега няма съгласувана методология за включване на пациенти в процеса. Наскоро бе публикувано първото изчерпателно ръководство за участие на пациентите в ОЗТ (84). Проект, координиран от Европейската академия на пациентите (The European Patients' Academy – EURPATI) и EPF, също разработва насоки за участие на пациента в ОЗТ (85).

През 21 век потребителят на здравни услуги е едновременно вземащ решения, мениджър на грижите за собственото му здравословно състояние, партньор на производителите на здравни услуги, оценител и активист за потенциални промени в сферата на здравеопазването, данъкоплатец и активен гражданин, чийто глас трябва да бъде изслушван от вземащите решения (86).

Организацията за икономическо сътрудничество и развитие (The Organisation for Economic Co-operation and Development - OECD), която събира информация на база здравни грижи и показатели за качеството на живот на европейците, наскоро стартира инициатива Patient-reported Indicator Surveys (PaRIS) - OECD (одобрена от членовете на ЕП, членки през януари 2017 г.), която има за цел да постави перспективата на пациента в центъра на здравните реформи (87) (88).

Същността на инициативата е събирането на сравними показатели между отделните страни за подобряване на грижите насочени към пациента. Въз основа на това друга важна бъдеща област ще бъде разработването на индикатори за лица с множество хронични заболявания, които да послужат на ОЗТ институциите. Във фазата на проектиране на такива въпросници, пациентите и техните представители могат да предоставят информация, което да гарантира една опорна точка за вземане на решения, които действително да “имат значение за пациента”.

Примери за държави, систематично изследващи участието на пациентите в здравната политика са Белгия и Швеция. Привличането на обществеността в здравната политика подкрепя идеята, че инициативите и дейностите за участие на обществеността могат да окажат въздействие върху здравната политика чрез вземане на стратегически решения за предоставяне на услуги или определяне на приоритети.

1.6.4. Изграждане на капацитет и образование

Капацитет

Изграждането на капацитет и управлението на човешките ресурси, е свързано с умишлени и координирани действия, насочени към укрепване структурата на организационното управление. Това прави пациентските групи по-резистентни и устойчиви, което им дава възможност за постигане на тяхната мисия и увеличаване на ефективността, ефикасността и въздействието, което оказват при вземането на решения. Такива дейности могат да се осъществят на местно, регионално, национално или европейско ниво, където пациентските организации съдействат за подпомагане на усилията на пациента да бъде част от цялостната здравна структура.

Тези дейности могат да бъдат насочени към пациентите, обществеността, пациента организации или към други заинтересовани страни. През 2009 г. бе разработено ръководство, произтичащо от желаещите да работят с пациенти, както и нуждата на самите пациентите от помощ за изграждането на капацитет - резултатът е ръководството *Value +* (the Value + Handbook), посветено на смисъла на участие на пациентите, за проекто-координаторите в здравната сфера, лидери и здравни промоутъри (65).

Дейности, насърчаващи пациентското участие в здравните политики могат да бъдат много специфични. Европейската група за лечение на СПИН (European AIDS Treatment Group - EATG) например подкрепя общностите да изискват оптимално лечение на ХИВ от местните власти, застрахователи (89) и бизнеса. Изграждането на капацитет от пациенти в сферата на ОЗТ може да е свързано със споделяне на добри практики, инструменти и методологии за добро организационно управление или за работа в партньорство с фармацевтичната индустрия. Пример за добре установена, ефективна и високо оценена дейност за изграждане на капацитет е програмата на Европейския пациентски форум - EFP (стартирана през 2012 г.) (90). Проектирана, за да отговори на нуждите и опасенията, идентифицирани от членството в EFP, тя подкрепя пациентските организации в укрепването на ролята им на играчи в здравната политика и средата за предоставяне на здравни услуги. Гъвкава и специфично пригодена помощ се предлага с цел повишаване на организационния капацитет и уменията за застъпничество на групите пациенти (на национално ниво в региона на Централна и Източна Европа и на ниво ЕС), повишаване на капацитета на всички партньорски организации на пациентите и техните знания по специализирани теми (безопасност на пациентите, ОЗТ и др.) и изграждане на лидерски умения сред младите пациентски застъпници (91).

Друг пример за засилено сътрудничество и включване на пациентската общност в тази област е Европейската пациентска академия за терапевтични иновации (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation - EUPATI) (92). Този европейски проект представлява публично-частно партньорство, осъществявано от съвместен консорциум от различни заинтересовани страни от фармацевтичната индустрия, академичните среди, нестопанските и пациентските организации. Подходът на EUPATI е да предоставя обучение на пациентите, за да увеличи техния капацитет и способност за разбиране и принос за научните изследвания и разработването на лекарства, както и да подобри наличието на обективна, надеждна и благоприятна за пациентите информация за обществото.

В допълнение към дейностите, насочени към самата пациентска общност, не е необичайно организациите на пациентите да инвестират в изграждането на капацитет от здравни специалисти, политици, индустрия и академични среди (93). В този случай фокусът може да бъде върху подобряването на уменията на тези заинтересовани страни в комуникацията и съобщенията, базирани на доказателства, или как да се включат смислено пациенти в клинични и социални изследвания в модули и семинари за тематично обучение. Тези дейности са предприети с цел повишаване на общата съгласуваност, доверие и взаимно разбирателство в сектора и извън него.

Пациентските групи играят основна роля в изграждането на капацитет в медийните среди, с цел популяризиране позитивния изглед на пациентите, които не са стигматични и фактически точни в популярни медийни истории. Дейностите на Европейската организация на семействата, засегнати от психични заболявания (European Organisation of Families Affected by Mental Illness - EUFAMI), са пример в това отношение. Те разработват кампания за популяризиране на Международен медиен пътеводител за психично здраве с годишна церемония по награждаване на европейски медии (94).

Образование

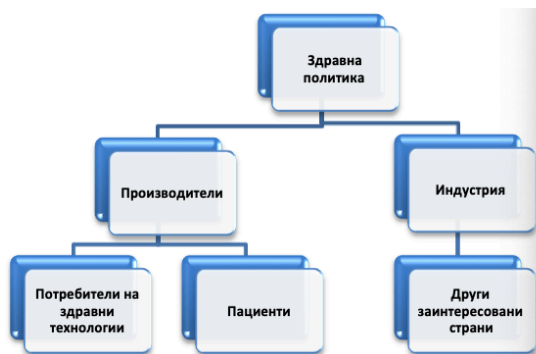
Тясно свързани с изграждането на капацитет дейности, са образователните инициативи, предприемани от пациентските организации.

Разпространението на информация в здравния сектор и извън него бива два вида:

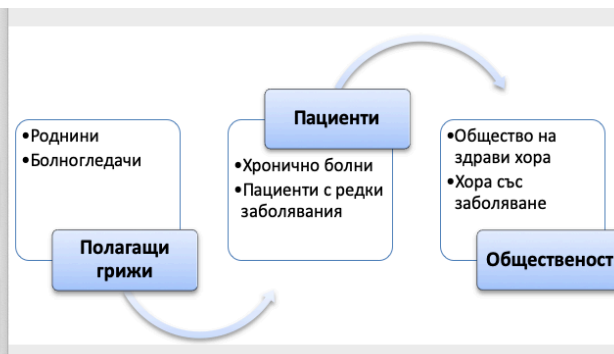
- Вертикално - поток на информация отгоре - надолу от политическите среди, през производителите и другите заинтересовани страни, до крайните реципиенти на здравни технологии (фиг. 1);

- Хоризонтално - между различни заинтересовани страни и самите пациенти, все по-важна част от ежедневната работа на пациентските организации (фиг. 2).

Фиг. 1: Вертикален поток на информация в здравеопазването;



Фиг. 2: Хоризонтален поток на информация в здравеопазването;



От една страна, пациентските организации „превеждат“ или опростяват сложната информация, независимо дали е научна или свързана с политиката, в лесно разбираеми, подходящи и достъпни ресурси за пациентската общност, за да подкрепят застъпничеството на пациентите и да изградят здравна грамотност.

От друга страна те събират информация/знания, получени от пациентските общности и отделни пациенти и подхранват това колективно знание (понякога наричано „доказателство за пациента“) на съответните заинтересовани страни. Пациентските организации често имат значителна популярност сред широката общественост като източник на лесна информация за различни здравни проблеми.

Действията на други заинтересовани страни като обучаващи звена могат да включват организиране на конференции на високо равнище (95), кръгли маси и тематични семинари. Пациентските организации могат да използват тази информация за моделиране на политическия прозорец на възможностите. Интересен пример за образование на други заинтересовани страни е практическият инструментариум на Европейската платформа за множествена склероза (European Multiple Sclerosis Platform - EMSP) за работодатели в подкрепа на хората с множествена склероза на работното място (96). Това практическо ръководство за бизнеса предлага конкретни примери за начини за изграждане и усъвършенстване на тяхната вътрешни политики по отношение на набирането на персонал, управлението на кадри и процедурите за връщане на работа, разработени от самите групи пациенти.

Пациентските организации осъществяват и дейности, насочени към повишаване на здравната грамотност на пациентите (и на населението), включително грамотност при лечение. Здравната грамотност, определена от СЗО (2013 г.) като способността за вземане на здравословни решения в контекста на ежедневието: у дома, в общността, на работното място, в здравната система и на политическата арена (97), е ключов фактор за здравето и благополучието (98). Ниската здравна грамотност често води до подценяване на здравословните проблеми, липса на придържане към лечение и/или самоконтрол на хронични заболявания и последващо влошаване и последваща неравнопоставеността в здравеопазването.

По-добрата здравна грамотност може да подпомогне превенцията и здравословния начин на живот, да предотврати медицинските грешки и да подобри ефективността на здравните системи, благодарение на активните пациенти и граждани (99). Пациентските организации могат да помогнат на пациентите в направата на специализирани информационни брошури за заболяванията на достъпен и разбираем език. Групите пациенти предлагат много по-достоверна и следователно завладяваща информация за здравето и/или лечението, отколкото тази, предоставяна от институции, пряко свързани с комерсиалните детерминанти на здравето и болестите (например храни и напитки, тютюн и алкохол). Информацията за здравословното хранене и епидемиологията на диабета и лечението, осигурена от група пациенти с диабет, вероятно се различава от тази, предоставена от компания, произвеждаща захарни напитки. Усилията в областта на здравната грамотност са насочени към обучението на пациентите за правата им като потребители на здравни грижи и за общите права за борба с дискриминацията и равното третиране (не само относно здравето), особено сред необлагодетелствани и маргинализирани групи (100).

Здравната информация, която достига до пациентите, свързана със заболявания и лечението им може да доведе до конкретни последици и позитивни промени върху ежедневието на пациентите в области като хранене, заетост, социално приобщаване, възстановяване на разходите. Поради тези причини здравната информация не трябва да се насочва само към пациентите или само към здравните специалисти, а трябва да бъде (101), разпространявана и достъпна за цялото общество с цел обективно и прозрачно управление на здравната политика.

1.7. Предизвикателства пред пациентските организации

Пациентските организации са изправени пред значителни предизвикателства в работата си. Те могат да бъдат вътрешни за организацията (свързано с човешки ресурси или финансово-организационни, липса на критерии за измерване на резултати и пр.) и външни (липса на законно признато право на публично финансиране, системен неуспех на сътрудничеството със заинтересованите страни, законодателни пропуски, неинформираност на пациентите като ползватели на здравната система (102) и т.н.).

1.7.1. Вътрешни предизвикателства

1.7.1.1. Измерване на резултати

Системите на здравеопазване в Европа трябва да бъдат изградени в сътрудничество с пациентите като крайни потребители на здравни технологии и на принципа на споделената отговорност за профилактика на заболяванията на обществено равнище (103). Стойността на пациентското участие в политиката и научните изследвания трябва да бъде ясна за всички, конкретно дефинирана и да се превърне в цел сама по себе си (104). Многобройни научноизследователски проекти показват, че е трудно да се направи оценка на пациентското участие в здравеопазването. Към днешна дата редица систематични прегледи на литературата са съобщавали различните начини, по които участието на пациентските групи е от значение за здравните изследвания и разработването на политики (105). Тези доказателствата са критикувани като слаби и несериозни (106). Пациентите са само едни от многобройните участници в сложните процеси на вземане на решения в здравната сфера, което прави трудно идентифицирането и количественото определяне на въздействието на групите пациенти върху крайните резултати. По тази причина е трудно да се реализира и включи анализ на въздействието върху дадено здравно-политическо звено при липсата на пациентско участие. Оценката на въздействието не измерва пациентския принос за отделните заинтересовани страни или представители на гражданското общество като такива, още повече на конкретния ефект.

1.7.1.2. Професионална организираност и ноу-хау

Основно вътрешно предизвикателство за пациентските организации е липсата на механизми за развитие или укрепване на тяхното стратегическо планиране и организационно развитие, както и капацитет за набиране на средства. Това може да бъде свързано с липса на целеви средства за финансиране, недостатъчен персонал, липса на специфични умения или недостатъчно развита база знания, когато пациентската

организацията няма достъп до информация за това как да се укрепят и накъде да се насочат дейностите ѝ.

Езикът и комуникацията често представляват друго важно предизвикателство за пациентите при вземането на решения и при възможността да се възползват от правото на глас. Техническият и терминологичен език, използван от институциите на ЕС и националните власти често пъти се явява бариера, която може да ограничи пациентските организации в разбирането на това какво се случва в сферата на здравеопазването и как те могат да участват в него.

В общеевропейската здравна политика езиковата бариера се явява по-малък проблем в сравнение с близкото минало, но все пак остава предизвикателство за някои организации. Това може да бъде проблем за ефективната каскада на информация нагоре и надолу в структурата на организацията. Езикът може да бъде пречка за получаване на отговори от местни пациентски общности до консултации по теми, дискутирани на ниво ЕС или в намирането на подходящ представител, който да присъства на международни срещи, тъй като в повечето случаи се водят на английски език.

1.7.2. Външни предизвикателства

1.7.2.1. *Пропуски в законодателството*

Липсва законодателна рамка в ЕС относно работата на пациентските организации, регламентиращи участието на пациента и системното сътрудничество в контекста извън специфични клинични или медицински казуси. Съществуващото законодателство и прилаганите разпоредби са твърде ограничаващи, което идентифицира тези фактори като проблем в ежедневната работа на пациентските организации.

1.7.2.2. *Организации и финансиране*

Друго предизвикателство за пациентските организации на европейско, национално и местно ниво е липсата на изрично заделени бюджети, както и систематично участие на отделни пациенти и групи от пациенти. До момента, повечето фокусирани здравни бюджети са за борба със заболявания.

Пациентските организации често идентифицират липсата на ресурси с възпрепятстване на достигането на пълния потенциал на техните възможности. Едно от най-големите предизвикателства за пациентските организации е, че нямат независими ресурси. Наличните такива са обвързани с проекти, в резултат на което са ограничени

количествено, насочени са в различни направления и с много изисквания, относно тяхното потребление.

Заинтересовани страни в здравеопазването потвърждават, че липсата на независими и неподлежащи на разрешителен режим средства за финансиране на пациентските организации е значителна бариера за оптималното им организационно представяне.

Адекватното предоставяне и управление на финансовите ресурси би повлияло благоприятно върху работата не само на пациентските организации, но и на свързаните с тях институции и би спомогнало за:

- 1) Регламентиране и осигуряване на равнопоставен достъп до здравни услуги;
- 2) Осигуряване на по-високо качество и ефективност на грижите;
- 3) Въвеждане на съвременни системи за финансиране;
- 4) Въвеждане на нови методи и технологии;
- 5) Непрекъснато повишаване на квалификацията на здравните специалисти;
- 6) Разработване на нови здравни политики;
- 7) Преодоляване на негативните тенденции в здравното състояние на населението;

Плановете за осигуряване на ресурси за 2016 г. на европейско равнище, са свързани с разработването на стратегии за прилагане на устойчиви грантове, включително коригиране на критериите за финансова легитимност, за да се даде възможност за достъп на по-големи групи от пациенти. На национално равнище, държавите-членки проучват заедно с пациентските организации и иновативни партньори от частния сектор, етични възможности за финансиране на пациента групи, които ще им позволят да функционират и да запазят своята независимост от промишлеността и правителството (107).

1.8. Проучване на гледната точка на пациента

1.8.1. Пациентска организация

Пациентските организации традиционно осигуряват поддържаща роля за пациентите, с тенденция дейността им непрекъснато да се развива. Основната роля на пациентските организации е да съветват, свързват и оказват подкрепа на пациентите на местно ниво. Тяхната роля е от решаващо значение за застъпничеството и за насърчаването на развитието на приоритетни европейски здравни и медицински политики.

1.8.1.1. Подпомагане и съветване на пациентите

Много пациентски организации все още предлагат възможности за среща и обсъждане с пациенти. Например групите Breathe Easy на British Lung Foundation (BLF) (47), които са създадени в различни региони на Обединеното кралство. Голяма част от контактите и колаборациите в момента се извършват онлайн чрез блогове, интернет форуми и уебсайтове. Добър пример тук е Уеб инструментът Асоциация за пулмонална хипертония (Pulmonary Hypertensionc Association - PHA), който има за цел да даде на пациентите глас. Тук пациентите и полагащите грижи могат да публикуват надеждите си за краткосрочно, средносрочно и дългосрочно бъдеще и да споделят страховете си с другите. Редица пациентски организации предоставят телефонни услуги, поддръжка на медицински сестри и експерти по качеството на въздуха в помещенията за своите членове и обществеността.

Пациентските организации помагат както на пациентите, така и на обществото да разбере тяхното състояние. Много от тях все още предоставят изчерпателна и ясна информация на хартия, но това се допълва от уебсайтове, видеоклипове и социални мрежи. Асоциацията за астма на Ирландия (The Asthma Society of Ireland) предоставя списък за болните от астма, описващ това, което пациентите трябва да очакват от посещението на техния общопрактикуващ лекар и публикува видео клипове за употребата и значението на правилната експлоатация на инхалаторните лекарствени форми (48). The Lovexair Foundation Spain е продуцирала документален филм за ХОББ и недостига на α 1-антитрипсин, за да запознае хората с условията и ефектите на заболяването.

1.8.1.2. Инициативи, финансирани от ЕС PatientPartner

Целта на този проект е да се идентифицират потребностите на пациентите от партньорство в контекста на клиничните изпитвания. Освен това проектът води до добре организирана и устойчива комуникационна платформа и насоки, за да се постигнат взаимноизгодни взаимодействия между пациентите и специалистите в сферата на клинични изпитвания (49).

VALUE +

Целта на проекта VALUE + е да се обмени информация, опит и добри практики относно значимото участие на пациентите и организациите на пациентите в здравни проекти, подкрепяни от Европейския съюз, на европейско и национално равнище (108).

1.8.1.3. Застъпничество за пациента

Много организации са развили застъпническа роля и представляват колективната идентичност на членовете си в обществената и политическата област. Групата за застъпничество на пациентите се бори за общественото признаване на своята болест чрез кампании за осведоменост, чиято бързина и ефективност са революционизирани чрез използването на уебсайтове, електронна поща и социални медии. Повишено е политическото въздействие на организациите на пациентите, тъй като те се стремят към действия и промени, а представителите на пациентските организации все повече се включват в официалните органи, които съветват здравната политика и решенията за грижи.

По повод Световния ден на астма през 2011 г., организацията Asthma UK (109), стартира кампания за осведомяване, използваща онлайн карта. Над 1800 души с астма споделят своите истории. Asthma UK представя историите на членовете на Парламента в Обединеното кралство, което им позволява да подчертаят сериозността на заболяването. На национално равнище много организации на пациентите работят със своите правителства и здравни служби.

През 2008 г. Френската федерация на асоциациите на пациентите с респираторна недостатъчност или инвалидност (French Federation of Associations of Patients with Respiratory Insufficiency or Handicap - FFAAIR), разработва харта за пациенти, които полагат грижа за състоянието си у дома. Създадена от пациенти за пациенти, тя очертава правата и отговорностите на домашния персонал и пациентите, за да се гарантира ефективна и висококачествена грижа и помощ. Френският министър на здравеопазването и още 24 общности от цял свят, представляващи доставчици на здравни грижи са подписали тази харта.

1.8.2. Представяне и защита на перспективата на пациента

През последните години пациентски групи все по-активно се включват в научни и терапевтични мероприятия. Разработват се концепции за „експертен пациент“ или „експерт по опит“. Целта на специализирания пациент е да внесе своята гледна точка в научни изследвания и здравни политики, използвайки уникалния си опит свързан с

живот със заболяване. Много организации на пациентите са разработили процеси и методики, за да гарантират, че техните членове са напълно подготвени да участват в дейности, свързани с научни изследвания, клинични изпитвания, ОЗТ и пр. Това гарантира, че пациентите ще участват там, където са най-необходими. Няколко инициативи, финансирани от Европейския съюз, обединяват организации на пациенти от цяла Европа, за да помогнат на други да се включат като експерти в собствената си болест.

Пациентските организации играят все по-важна роля във финансирането на научните изследвания, като улесняват провеждането на проучвания и съответно насочват разходването на наличните средства в определена посока. През 1997 г. Холандската белодробна фондация (The Netherlands Lung Foundation) (110) започна да включва пациенти в научните изследвания и в политиката в областта на научните изследвания и здравеопазването.

През 2007 г. организацията създава специален консултативен съвет, състоящ се от пациенти с респираторни заболявания. Този съвет съдейства за разработването на стандарти за насоки за грижи, както и за определяне на приоритетите в изследването, разработване на критерии за оценка на изследванията от гледна точка на пациентите, прилагане на изследователски политики и наблюдение на текущи изследователски проекти. Общественото участие и участието на пациентите в европейски проекти се превръща в основно изискване при осигуряването на финансиране.

За основополагащи в сферата на ОЗТ могат да се разглеждат петте стълба на здравеопазването - качество, безопасност, ефикасност, навременност и ресурси. Включването на пациента може да се приеме за шестия стълб на качество в ОЗТ, с което се осигурява демократична, прозрачна, научно и инструментално издържана политика (фиг. 3).

Фиг. 3: Шестте стълба на съвременния процес по ОЗТ;



Пациентските организации традиционно предоставят своите услуги за подкрепа и платформа за членовете, които да споделят своя опит. Все повече те стават активисти, играещи роля в кампании за повишаване на осведомеността и застъпничество за повече изследвания и по-добро здравеопазване, както и за изграждане на международни партньорства със съмишленици.

Чрез обучението на „експертен пациент“ организациите се грижат пациентите да имат принос към новите насоки и препоръки за лечение и планирането на здравеопазването. Пациентите, в ролята на заинтересовани лица в здравната система, трябва бъдат ангажирани в процеса и включването на структурирани пациентски организации (64).

Ключовите предизвикателства за бъдещето включват поддържането на нива на финансиране - особено за организации, занимаващи се с редки заболявания - справяне с неравнопоставеността в здравеопазването и подобряване на здравната грамотност на гражданите.

1.8.3. Пациент, гражданин, потребител и отделна личност

В медицинската терминология присъстват различни дефиниции на понятието „пациент“. До 2004 г. в медико-правната доктрина липсата на обща уредба създава възможността за оформяне на различни становища относно коректното дефиниране на понятията. След подробен анализ на обособените към този период теоретични дефиниции, могат да се оформят две основни значения. Според първото значение „пациент“ е лице, което страда от заболяване. Така формулирано обаче значението на термина не е достатъчно точно. Това произтича от факта, че не всяко лице, което страда от заболяване търси или може да потърси медицинска помощ. Освен това не всяко лице със заболяване е диагностицирано и знае за съществуването на болестта. Според друга дефиниция „пациент“ е лице, което се нуждае от медицинска помощ и/или му се оказва медицинска помощ. Така формулиран терминът е достатъчно точен и правно коректен, въз основа на което и здравното законодателство го възприема при изготвянето на нормативни уредби (111).

За първи път през 2005 г. с приемане на Закона за здравето, в чл. 84, ал. 1 се дава официална дефиниция и се създава правна квалификация на понятието „пациент“, а именно *всяко лице, което е потърсило или на което се оказва медицинска помощ*. Регистрацията на лице като пациент става с неговото информирано съгласие, освен в случаите, посочени със закон (112).

Гражданин е лице, което на правно основание принадлежи към една държава, притежава определени правоспособност, права и свободи, както и определени задължения. По правното си положение гражданинът на конкретната държава се различава от чуждестранните граждани, които се намират на територията на тази държава. Гражданите се ползват от политическите и военните права и свободи в държавата, към която принадлежат.

Потребител е *физическо или юридическо лице, което използва дадени стоки или услуги за собствени нужди*. В този ред на мисли пациентът е потребител на здравни услуги. В икономически контекст потребителят се характеризира със способността да избира между предлаганите конкурентни алтернативи на стоки и услуги.

По отношение на микроикономиката потребителят се дефинира като физическо лице, което извън рамките на своята търговия, дейност и професия, сключва договор с даден снабдител. В юридически контекст, потребител е личност, защитена от закона на потребителите, която предлага или приема оферти, задоволяващи лични потребности без комерсиална цел.

Пациентът като потребител на здравни услуги е изправен пред избор между предлагани на пазара алтернативи, чието качество, безопасност и ефикасност са от решаващо значение за неговото състояние и за положителния резултат от здравното обслужване. Качественото здравно обслужване е приоритет на развиващите се здравни системи, в които участието и ролята на пациента търпи все по-голямо развитие (113). Ако преди ролята на пациента в процеса на неговото лечение е възприемана по-скоро като пасивна консумация на здравни грижи и услуги, то днес, все повече се възприема идеята за активно участие и сътрудничество между пациента и здравните специалисти. Пациентът е този, който има най-активно участие в овладяването на дадено заболяване или симптоматика. Той понася, страда и се бори за подобряване на собственото си здравословно състояние, така че неговото участие, мнение и гледна точка са важни и не могат да бъдат прескочени, както на ниво прилагане, така и на ниво оценяване на дадена здравна технология.

Въпросите около участието на пациентите и на обществеността в ОЗТ често се обсъждат под един общ знаменател. Разграничение между пациенти и общественост трябва да бъде направено, тъй като техните интереси не са задължително съгласувани, а понякога може дори да са в конфликт (114). „Пациентите“ могат да бъдат тълкувани като потребители (действителни или потенциални) или бенефициенти на здравната технология, които имат опит и познания за здравословното състояние, за което се отнася

съответната здравна технология. Лицата, полагащи грижи за пациента, също имат личния опит на живот, съвместим със състоянието и в някои случаи могат да говорят от името на пациента.

„Обществото“, от друга страна, включва *тези членове на една по-широка общност, които имат интерес към благосъстоянието и устойчивостта на здравната система* (115). Те имат поглед върху социалните аспекти на ОЗТ, но нямат личен опит със здравословното състояние или самата здравна технология (116) (117).

„Обществеността“ е по-широка категория, която може да включва *членове на широката общност (понякога наричани „граждани“), както и организации, които представляват интересите на пациентите като потребители на здравни грижи, самите пациенти и лицата, които се грижат за тях* (118).

Европейската агенция по лекарствата (ЕМА) е регулаторният орган на територията на Европа, отговорен за пускането на пазара на лекарствени продукти, въз основа на официална оценка относно ползите и рисковете на съответния медикамент. Пациентите вземат все по-активно участие в тази оценка чрез осигуряването на тяхно присъствие в комисиите за ОЗТ (119).

Набляга се все повече на предоставянето на здравни грижи и обслужване, насочено към пациентите, и осигуряване на участието на пациентите в проектирането на здравни услуги. Основен принцип на демокрацията е еднаквото зачитане интересите на всеки при спазване на личните му права (персонална автономия). Демокрацията счита още, че възрастните членове на обществото са най-добри съдници и най-активни защитници на собствените си интереси. На базата на тези демократични възгледи е заложен категорично равнопоставен достъп на всички граждани до здравно обслужване, възможност за достъп да медицинска информация, здравни технологии, лечебни заведения, независимо от социален статус, икономическо състояние, етническа принадлежност (120).

ОЗТ би трябвало да отразява един широк, мултидисциплинарен политически анализ, мотивиращ информирано вземане на решения и включващ в оценката си очакванията на пациентите. Проблем в целия ЕС възниква заради липсата на единни правила, което води до голяма доза субективизъм в оценката.

Здравни доказателства, които представят перспективите на пациентите, могат да бъдат получени чрез социално-научни изследвания, проведени по различни аналитични методи - наблюдение, анкета, интервю и др. За целите на ОЗТ могат да бъдат извлечени

данни от мета-анализ на съществуващи проучвания или нови първични изследвания, с цел обективно докладване и коректна оценка на нуждите и интересите на пациента.

Ангажирането и ефективното участие на пациентите в процеса на ОЗТ би могло да се случи на няколко нива, с цел създаване на справедлив процес на делиберация. Спецификата на делиберативно взетите решения се проявява, когато бъдат разграничени от останалите демократични практики, при които решенията се вземат чрез „агрегиране” на интереси и чрез „договаряне” (bargaining) (121). Това би трябвало да осигури двупосочен поток на информация, така че възгледите на пациентите да бъдат адекватно изложени и съответно чути от обществеността и здравните специалисти и да бъдат вписани в процесите на вземане на решения по прозрачен начин.

1.9. Изследване гледната точка на пациентите – качествен и количествен подход при обработка на данни

1.9.1. Методологични приоритети

Информацията, получена при допитване до пациенти (чрез анкети, интервюта, фокус групи) следва да бъде обработена и анализирана по подходящ начин, за да се достигне до необходимите резултати. На въпроса количествен или качествен подход за анализ да бъде предприет при изследване на субективни данни, каквито биват мнението, гледната точка или споделиеният личен опит на пациентите, провокира дискусия, базирана на следните направления:

- Човешкото поведение и мнение (в това число гледната точка на пациента) е твърде различно от другите явления, за да може да се обработи статистически;
- Тази част от данните, която би могла да се изрази в количествена форма е по своя характер маловажна относно човешките характеристики и поради това не си струва усилията и средствата за подобен тип анализ (122);

Към средата на 60-те години на XX век използването на количествени методи в хуманитарните науки достига своя апогей – около 90% от публикациите са на тази основа (123).

Количественият подход понякога е критикуван по различни направления. При изследване на общественото мнение и нагласи се наблюдава известна хуманизация, преориентация от рационалното познание на глобалните проблеми към познание и обяснение на локални общности, специфика на малцинствата от всякакъв вид, ежедневието. Това е преход от макро към микро-анализ на социалните и психически явления.

1.9.2. Разлики между двата типа анализи

Данните в количественото изследване използват числа за описанието на събития или отношения между събития – позитивизъм. В същото време качествено изследване използва думи (реч или писмо) като данни за описание на човешкия опит или видимо поведение – феноменология.

Главните различия между качествено и количествено изследване са по линията на разбиране на целите на изследванията. Всеки тип определя проблемите по-различен начин и всеки търси различни решения или отговори (124). В таблицата по-долу са изложени основни разлики (табл. 2).

Табл. 2: Разлика между количествени и качествени методи; Адаптирана от Григорьев, С.И., Ю.Е. Растов. *Основы современной со-циологии. Учебное пособие. 2001* (125) и Ядов, В. А. *Стратегия социологического исследования* (123);

Качествено изследване	Количествено изследване
Нечислова експертиза и интерпретация на наблюдения с цел разкриване на основни значения и образци на отношения.	Числово представяне и манипулация на наблюдения с цел описание и обяснение на явления, които отразяват тези наблюдения.
Кой? Кога? Какво?	Защо?
Значения и образци, субективна природа на хората и групите, индуктивен анализ, генерализация.	Причини и отношения, подкрепени статистически, теория, факти, прогнози и причинност, дедуктивна логика, проверка на хипотези и теории.

	Концептуална рамка на количествения подход	Концептуална рамка на качествения подход
Методологична рамка	Реализъм	Феноменология
	Достоверно, обективно знание	Описание на общата картина на събитието или явлението
Фокус на анализа	Общо, генерално	Особено, частно
	Класификация чрез отъждествяване на събития и случаи	Описание на събития и случаи
	В центъра на вниманието – структури, външно, обективно	В центъра на вниманието – човек, вътрешно, субективно

Изследователски цели и задачи	Причинно обяснение	Интерпретация, разбиране на наблюдаваното
	Измерване на връзки	Концептуализация
Елементи на анализ	Факти, събития	Субективни значения, чувства
Надеждност	Достоверно повторение на установените връзки	Реално насищане с информация
Логика на анализа	Дедуктивна – от абстракция към факти	Индуктивна – от факти от реалния живот към концепция
Стил	Твърд, хладен, точен	Мек, Топъл, флексибилен

1.9.3. Комбиниран качествено-количествен анализ

Противопоставянето на количествен и качествен подход при анализа на данни е некоректно (126). Те не се изключват взаимно и не са опозиция един на друг. Независимо от точността на измерването това, което се измерва е качеството. Основа на количествените анализи е теорията, определяща какво ще се измери. Много често в количественото изследване се използват термини като „нарастващ“, „увеличаващ се“, „повече“, „по-малко“ и пр. Измерването на субективни явления се прави не непременно чрез обективни индекси. Статистиката, потвърждавайки или отхвърляйки хипотези, само подсказва обяснението.

Подходът изисква интеграция на качествен и количествен дизайн на изследването и/или методи, за да отговори на въпроси от смесен психологически, социокултурен и контекстен характер. Много методи, характерни за една или друга от тези традиции се разглеждат и в рамките на смесения подход. Подходът е приложим и при изследване на група и на единствен случай (127). На всяка степен от превода на качествени данни в количествени, те стават все по-малко репрезентиращи изходните феномени и все по-малко адекватни за научен анализ (126).

1.9.4. Избор на тип изследване

Изборът на типа изследване – качествено или количествено се прави според възможностите на изследователя и естеството на проучваната материя (128). Качествените изследвания обикновено се провеждат в области, които по-рано не са били

изследвани. Количествените изследвания - когато променливите вече са определени и целта е да се проверят хипотези за развитие на теорията, да се направи обобщение или прогноза (127). Изборът на тип изследване е ключов, тъй като ако науката не използва рационално потенциалите на мисълта чрез адекватен стил на мислене, тя ще си остане на нивото на очевидните факти, без да вникне в тяхната същина, причини и т.н (129).

1.9.5. Валидност

Сборът на данни и анализа в качествено изследване е съпроводен с поредица от отделни стъпки - паралелни действия: редукция на данни, демонстрация на данни, формулиране на заключения и доказателства. Дейностите по увеличаване на валидността на изследването са част от тези действия. Повторната и циклична природа на изследователския процес предоставя на изследователя няколко различни представи за едно и също явление. Тези представи се използват в процедура, наречена „триангулация“ (130) - данните от различни източници и методи се сравняват, за да се увеличи вероятността и точността на резултатите. Стратегиите за увеличение на валидността често включват (127):

- Обратна връзка с изследваните за интервю, анализ и заключения;
- Привличат се съизследователи;
- Проверка на данните за представителност;
- Преднамерено търсене на особени примери или случаи;
- Проверки на изследователя и предразсъдъците му.

1.10. Качествени методи

Качествени методи за социални изследвания

Качествените методи са насочени към това как хората осмислят средата си чрез символи, ритуали, социални роли и структури, към това как структурират и придават смисъл на всекидневния си свят, как във взаимодействията си смислово конструират и преживяват социалния свят (131). Форми, които повечето статистически методи редуцират и при определени предпоставки позволяват прогнозиране на тенденции.

Приложение и номенклатура

Приложението на качествени методи е приоритетно, ако трябва да се изучи своеобразието на отделен обект, нови явления или процеси. В момента приложение намират над 40 качествени методи.

Case study се прилага при интерес спрямо уникалността на обекта и изясняване на скритите механизми на неговото функциониране. Резултатите от изследването са изключително практически и имат характер на съвети или препоръки към дадената общност. Етнографско изследване се използва за изучаване на ново знание за културата на дадената общност, при което се прави детайлно описание на поведението и езика. Устните истории се прилагат при изясняване на субективната страна на историческо събитие и неговите последици за участници или очевидци. Сред качествените методи се причисляват още фамилни или житейски истории, когато се изследват поколенчески взаимодействия или интерес представлява индивидуалният живот и отражението в него на социокултурните норми (123). Също така се прилагат и участващо наблюдение (участие на изследвателя в изучаваните явления), изследване на субективните перспективи на участниците чрез интервюта, анализи на артефакти, (писмени отчети, архивна информация), биографични методи, метод на обоснована теория, обработка на документални текстови масиви, фокус-групи и социодрама (124).

Качествени и количествени данни

Под качествени данни се разбират данни, които се изразяват по нечислов начин. Техни носители са рисунки, фотографии, видеоматериали, символи и знаци, вещи, предмети и пр. Най-често във вид на вербална информация - текст или реч. Съдържанието на качествените данни носи смисъл, непосредствено характеризиращ самия им носител, докато количествените данни показват мащаба, обема, интензивността на характеристиките на изучаваното явление. Качествените данни разкриват значението на социалното явление, количествените показват доколко често то се случва или доколко интензивно е представено в реалността. Качествените данни обозначават предмета на изследване, количествените показват доколко силно той е проявен в обекта. Качествените данни в по-голяма степен са ориентирани към създаване на съждения за явлението, а количествените - за оценка на значимостта на това съждение. Тези различия в природата на данните водят до това, че качествените

изследвания се свързват повече с етапа на генериране на теория, а количествените - с нейната верификация (132).

Количествената (позитивистска) методология признава за научни, достоверни и доказателствени само количествените методи. Приложението на качествени методи в рамките на количествен подход се допуска, но в качеството на спомагателни, като данните от тях се считат за предварителни, недостоверни (132). Количествените методи се считат за формализирани и масови, насочени към фиксация на строго определен набор от анализируеми променливи и количественото им измерване, последвано от статистическа обработка. Характерна тяхна особеност е, че инструментариумът е разработен предварително и промяната е невъзможна (132).

Изследователска функция на качествените методи

Качествените методи изпълняват важни познавателни функции, които не могат да се реализират от количествените методи. Сред тях са връзка със социални проблеми, компенсиране на слабостите на теорията и формиране на цялостен образ на обекта или проблема. Чрез качествените методи може да се установят значими социални факти, изследване на обекти, които отчасти или изцяло не подлежат на количествено описание и пр.

Качествените методи позволяват преодоляване на смисловия разпад и логическите спекулации поради „разстоянието“ между измерваните променливи. Те позволяват преодоляване на митологизираните представи в началния етап на изследването и взаимодействие с алтернативни концепции (132).

Качествено интервю и анкета

Качественото интервю е целенасочена беседа, в която един човек задава подготвени въпроси и друг отговаря на тях, за да се получи информация по специфична тема или област, която ще бъде изследвана. Подходящо е, когато обект на изследването е пациентът. Главното преимущество е, че интервютата са уникални и могат да бъдат нагодени към особеностите на информаторите.

Изследователските подходи, включващи провеждането на интервю и на анкетно запитване се различават по няколко неща. Целта на интервюто е да развие теория, а на анкетата да обобщи налични данни. Характерно за интервюто е, че се провежда с малко на брой респонденти, докато таргета на анкетните проучвания цели много по-широк кръг

от участници. В интервютата преобладават неструктурирани, а в анкетата - структурирани въпроси, като обикновено интервютото завършва с качествен, а анкетата с количествен анализ.

1.11. Разработване на обоснована теория

1.11.1. Същност

В качествено изследване вниманието се насочва към индивидуалността на всеки отделен случай. Стремежът е да се разбере и обясни сам за себе си. Тук не се изхожда от предварително определена хипотеза, а стремежът е да се разработи теория за всеки отделен случай и за конкретни условия. Този тип обоснована (мини) теория (grounded theory) за пръв път се описва от А. Strauss и В. Glaser (1957). В тяхното разбиране, това е теория, основана на конкретни данни – с ограничено поле и валидност. Широко се използват компютърни програми за анализ на данните, какъвто е NVivo.

1.11.2. Дефиниране на обоснована теория

Обоснованата теория (Grounded Theory) е една от най-широко използваните методологии в качествените научни изследвания. Това е системна методология в областта на социалните науки, включваща формирането на теория чрез анализ на данни (133)(134). Този изследователски метод работи по противоположен начин на традиционните изследвания в социалните науки (135). Вместо да започне с хипотеза, първата стъпка е събиране на данни чрез различни методи. От събраните данни основните точки се маркират с поредица от кодове, които се извличат от текста (интервютата). Кодовете се групират в сходни концепции с цел данните да бъдат по-лесно използвани. От тези концепции се формират категории, които са в основата на създаването на обяснителен модел. Това противоречи на традиционните научни изследвания, при които изследователят първо избира теоретичната рамка и едва след това прилага избрания модел към проучваното от него явление (136). От първоначалната си поява в здравеопазването (137), тази теория започва да се използва в различни области като езикознание, мениджмънт, производство и образование.

1.11.3. Мястото на обоснованата теория в качествените изследвания

Обоснованите теоретични методи преодоляват интерпретативните анализи с традиционните позитивистки предположения, защото те се използват за откриване на

значенията на участниците в изследванията. Тези методи могат да бъдат използвани при всеки подход, вариращ от силно интерпретиран до структуриран анализ. Интерпретативните анализи се опитват да опишат, обяснят и разберат живия опит на група хора. Тълкувателната традиция разчита на знанието отвътре. Тази традиция започва и развива анализи от гледна точка на преживяващия човек. Такива изследвания имат за цел да уловят емпирични познания, като описват ситуации, мисли, чувства и действия и разчитат на изобразяването на живота и гласовете на участниците в изследването. Техните притеснения оформят посоката и формата на изследването. Изследователят се стреми да научи как те конструират своя опит чрез своите действия, намерения, убеждения и чувства.

Обоснованите теоретични трудове са емпирични проучвания, независимо дали техните източници на данни са автобиографии, публикувани счетоводни записи, публични записи, романи, интензивни интервюта, проучвания на случаи, бележки за полеви наблюдатели на участници или лични списания. В резултат на това емпиризмът, присъщ на обоснованите теоретични методи, ги прави по-малко отстъпчиви за онези постмодернисти, които се застъпват за изоставяне на емпиричните изследвания с мислене, чувство и действащи човешки същества. Тези постмодернисти обаче могат да подлежат на изучаване на предварително установени текстове (138).

1.11.4. Събиране на данни

Едновременното събиране и анализ на данни означава, че естеството на изследване формира процедурите за събиране на данни. Ранната аналитична работа насочва изследователя в събирането на повече данни около възникващи в хода на работа теми и въпроси. Чрез едновременно събирането и анализ на данни се избягва натрупването на обща и нефокусирана информация, която едновременно затрупва и забавя проучването.

Отличителният белег на обоснованите теоретични изследвания се състои в това, че изследователят извлича своите аналитични категории директно от данните, а не от предварително създадени концепции или хипотези. По този начин обоснованите методи на теория принуждават изследователя да следи отблизо какво се случва в емпиричния свят, който изучава. Обоснованата теория дава възможност за съпоставка между първоначалните изследователски идеи и данните, събрани във всеки един етап на проучването. Те не налагат предварително създадени идеи и теории върху своите данни.

Глава II: Цел, задачи и методология

2.1. Цел и задачи

Целта на дисертационния труд е да се докаже готовността на пациентите и пациентските организации в България за включване в процеса по ОЗТ, както и да се очертаят предизвикателствата пред имплементирането им.

За изпълнение на целта на научния труд бяха поставени следните основни **задачи**:

- 1) *Проучване и анализ на световната практика, засягаща решенията, процедурите и методите при включване на пациенти и пациентски организации в ОЗТ, както и преглед на действащата процедура на национално ниво;*
- 2) *Проучване на гледната точка и компетентност на пациенти, относно процеса на ОЗТ в България, на база проведено анкетно запитване;*
- 3) *Проучване на гледната точка и позицията на пациентските организации в България, относно включването на пациенти в процедури по ОЗТ;*
- 4) *Проучване на нагласите на пациента за участие в процеса на ОЗТ в България, чрез качествен анализ на база проведени интервюта;*
- 5) *Извеждане на изводи и препоръки за включване на пациенти и пациентски организации в процеса на ОЗТ в България.*

Хипотеза на проучването

Пациентите и пациентските организации имат готовност да се включат в процеса на ОЗТ.

Методи на проучването

Използвани са следните методи в дисертационния труд:

- Документален метод – проучена бе нормативната уредба, регулираща отношенията, процедурите и действията, свързани с продуцирането, верифицирането и представянето на ОЗТ доклади и включването на пациенти в ОЗТ в световен план;

- Анкетен метод – проведени са две анкетни проучвания сред пациенти в аптеки от открит тип и представители на пациентски организации в България.
- Преки интервюта – респондентите са пациенти, интервюирани в болници в София и Бургас;

Методи за обработка на информацията

Статистически методи

1. Дескриптивна статистика

Количествените променливи са представени чрез средна аритметична стойност (Mean) – характеристика за оценка на централната тенденция и стандартно отклонение (SD) – характеристика за оценка на разсейването.

При категорийните променливи резултатите са представени чрез абсолютни честоти (n) – броя на единиците в отделно взета група и относителни честоти (%) – броя на единиците в отделно взета група отнесен към общия брой единици в съвкупността.

2. Хи-квадрат тест (Chi-square test) или точен тест на Фишер (Fisher's Exact Test) – при изследване на зависимост между описателни (категорийни) данни с две или повече категории. Тестовете се основават на кръстосана таблица (таблица на спрегнатост).

3. Коефициент на Крамър (Cramér's V) за оценка на силата на връзката между две категорийни променливи.

4. Рангов корелационен коефициент на Спирмън (Spearman's rho) – за изследване на корелационната зависимост при рангови данни или в случаите когато формата на честотните разпределения на изследваните променливи е различна от формата на нормалното разпределение.

Количествени анализи са правени със статистически пакет приложни програми Microsoft SPSS за Windows, ver. 17.0. За таблична и графична обработка и презентация са използвани продукти на Microsoft Office, както и продукти на Apple.

Качествени методи за анализ

В разработката са използвани широк кръг от описателни и аналитични методи, като фокус на проучването е извличането на информация чрез качествен анализ, посредством обоснована теория (Grounded Theory).

В анализа е използван софтуерът NVivo (QSR International, Melbourne, Australia), предназначен за провеждане на качествени и смесени методи на изследване.

Обработването на информацията и анализът на данните минава през импортиране на аудио записите на проведените интервюта в базата данни на софтуера.

Следва предварителен анализ след всяко интервю, чрез закодиране и структуриране, за да бъдат обяснени. Кодираме в категории подобни (или противоречащи си) идеи, понятия или теми от което произтича създаването на тематични възли за кодиране. Заключителният анализ организира данните, за да се формулират теми, да се изчистят и съединят понятията, след което да се направи описание или обяснение. Материалът се интерпретира в термини от съответната теория.

2.2. Материали и методология на проучването

Обект

Обект на настоящото проучване са пациенти и пациентски организации на територията на Р. България. Проучването е комплексно. Конкретните задачи, обектът, единиците и признаците на наблюдението са свързани със спецификата на разработката.

Първият компонент включва проучване и анализ на данните, разглеждащи гледната точка и компетентност на пациенти, относно процеса на ОЗТ в България, на база проведено анкетно запитване в аптеки от открит тип. Въпросите в анкетата (Приложение 1) са насочени към изследване информираността на пациентите по отношение на ОЗТ, както и готовността им да споделят опит и гледна точка и по този начин да съдействат на ОЗТ институции.

Вторият от компонентите включва анкетно проучване сред пациентски организации в България, относно тяхната гледна точка и позиция, свързани с включването на пациенти в процедури по ОЗТ. Анкетната карта (Приложение 2) е изготвена с цел да бъдат проучени демографски характеристики, общи познания и интерес към ОЗТ, активност на пациентската организация, компетенции за включване с данни, при изготвяне на доклади и пр.

Третият компонент от изследването включва проучване на нагласите на пациента за участие в процеса на ОЗТ в България, на база проведени преки интервюта. Изготвен бе въпросник за пациенти с отворени въпроси (Приложение 3), насочен към участие във вземането на решения, свързани с личното им здравословно състояние, готовност и желание за споделяне на личен опит, пациентска активност, цялостна нагласа за участие в ОЗТ и очаквани ползи.

В първото проучване са анализирани общо 567 анкети, попълнени от пациенти в аптеки от открит тип. Подборът е случаен. Интервалът на доверителност при равнище на значимост $p(t) = 0,05$ дава информация за оценяване точността на анализираните показатели.

Във втората част от проучването са анализирани 97 пациентски организации. Получени са попълнени анкети от 53 организации в платформата REDCap.

Третото изследване анализира гледната точка на пациентите на базата на проведени 30 интервюта с респонденти, в няколко големи града в България.

Време и място на изследването

Анкетното проучване сред пациенти в аптеки от открит тип е проведено в периода септември 2019 до март 2020 г. Анкетната карта бе разпространена в аптечни обекти в различни населени места в страната. Аптеките са ситуирани на територията на няколко града в България - София, Пловдив, Бургас, Видин, Своге, Годеч и Сандански.

Пациентските организации са проучвани в периода ноември 2019 до май 2020 г. Събраните данни бяха систематизирани и входирани за целите на статистическия анализ.

Третата част от проучването засяга хоспитализирани пациенти на територията на Р. България. За периода септември - декември 2019 г. бяха посетени болници в София и Бургас, с цел събиране на информация, относно готовността и нагласата на пациентите за участие в ролята на експертна страна в процеса на ОЗТ. Необходимите данни са събрани посредством личното интервюиране на респондентите и обработени със софтуерът NVivo.

Софтуер за обработка на данни - NVivo

За обработката на качествени данни е подходящ софтуерът NVivo. Ключовите механизми на софтуера, позволяват те да бъдат приложени, както за количествени, така и за качествени анализи. NVivo е подходящ за обработка на данни, получени от интервюта.

NVivo е софтуер, полезен при работа с големи количества данни, особено когато данните включват различни формати. Той е полезен за управление и организиране на проекти с много отделни източници на данни, за да се поддържат по-прозрачни и систематични подходи за кодиране. С данните, разпространявани в различни формати, намирането на връзки между тях може да бъде изключително трудно и времеемко без подходящите инструменти.

NVivo е приложение, предоставящо пространство, където да се организират, съхраняват и извличат данни, архивиране и аргументиране на тези с конкретни доказателства. Позволява организиране, анализ и визуализация на информация от различно естество - документи на Word и PDF файлове, видео, снимки, таблици на бази данни. Приложението позволява организирането на материали по теми, разкриване на тенденции и възникване на теми. Импортиране на данни от различни източници - текст, аудио, видео, имейли, изображения, електронни таблици, онлайн проучвания, социални мрежи, уеб съдържание и др. Организира и анализира качествени данни като обратна информация от различни източници – интервюта, коментари в социални медии, статии в периодични издания, мас-медии и др., за да се постигне максимална рентабилност на наличните данни, спестяване на време и предимството да се обединят различни типове данни, както количествени, така и качествени.

Предимството на софтуера NVivo е свързано с възможността за управление и анализ на качествени данни. От измерването на удовлетвореността на пациентите до разбирането на ангажираността в процеса на ОЗТ, NVivo допринася за продуцирането на по-задълбочени данни и познания в областта на здравеопазването.

Перспектива на проучването

Проучването е проведено от перспективата на институциите, занимаващи се с ОЗТ. Всяко едно от тях преминава през определени етапи:

- Преглед на наличната литература;
- Разработване и стандартизиране на анкетни карти;
- Набелязване на градове, аптечни обекти и болнични заведения;
- Разпространение на анкетни карти;
- Определяне на легитимните пациентски организации в България;
- Тестово проучване на малък брой респонденти;
- Провеждане на същинско цялостно проучване на всички потенциални респонденти;
- Статистическа обработка на анкетите;
- Качествен анализ на проведените интервюта;
- Интерпретация на получените резултати.

Двете анкетни карти и въпросникът, използвани в проучването са изготвени в Катедрата по оценка на здравните технологии към Факултета по обществено здраве при

Медицинския университет – София. Попълването на анкетните карти за пациенти и провеждането на интервюта са извършени на случаен принцип. Анкетите, насочени към пациентски организации са изпратени на 97 респондента, идентифицирани чрез онлайн регистри, официални страници на организациите, официални документи и пациентски форуми.

Документи на проучването

Основните документи, които се използват за набирането на първичната информация са:

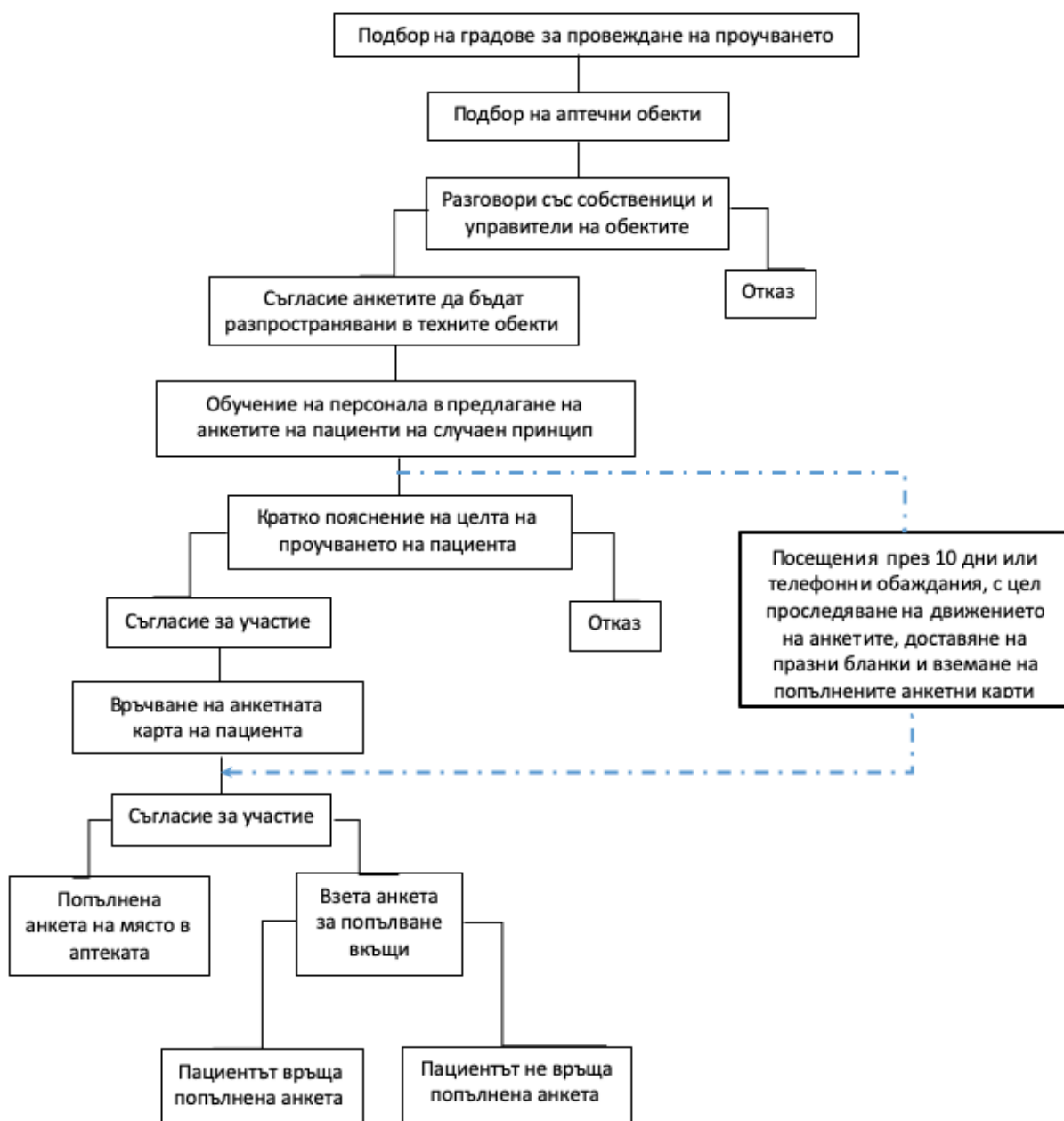
1. Анкетната карта, адресирана до пациенти (Приложение 1) съдържа 21 затворени въпроса и 6 допълнителни демографски въпроси.
2. Анкетна карта, насочена към пациентски организации (Приложение 2), съдържа 19 затворени въпроса и 4 допълнителни въпроси, целящи събиране на обща информация.
3. Въпросникът за пациенти (Приложение 3) съдържа 10 отворени въпроса. Отговорите на пациентите са записани на дигитален носител и са обработени и анализирани посредством софтуерът NVivo.

Събиране на информация

Изготвени бяха алгоритми на проведените проучвания.

Първият от тях представя отделните стъпки при събирането на информация от пациенти в аптеки (фиг. 4). Изборът на аптечни обекти и на пациенти е на случаен принцип, след кратко пояснение за целите на проучването и подчертаване на анонимността на анкетата. При невъзможност от страна на пациента да отдели време за момента или интензитета на работния режим не позволява струпване на много хора на едно място, пациентът може да вземе анкетната карта със себе си и да я попълни в домашни условия. Това цели по голям брой респонденти да откликнат на запитването и да се включат в проучването, без това да бави и затруднява пациентите или да създава неудобства на дейностите в аптеката. Раздаването на анкетните карти се проследява регулярно, като на всеки 10 дни се правят посещения на място или се провеждат телефонни разговори в случаите, когато обектите не могат да бъдат посещавани често, поради локацията им. При посещение на място се носят празни анкетни карти и съответно се вземат вече попълнените.

Фиг. 4: Алгоритъм за събиране на информация от пациенти в аптеки от открит тип;

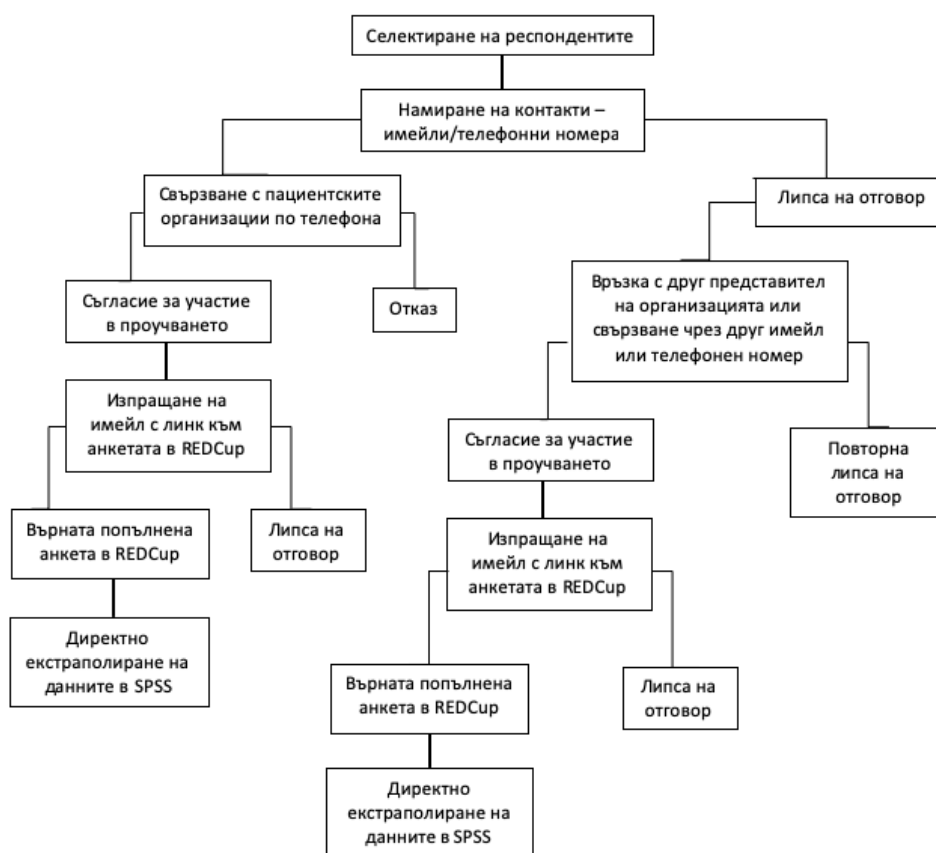


Проучването на пациентските организации започва със селектирането на респондентите. Обстойно бяха проучени всички организации, за които бяха намерени данни в интернет. Като източник на информация изходихме от официалния сайт на Националната пациентска организация (НПО). Идентифицирахме пациентските организации, явяващи се нейни пълноправни членове - 59 на брой. С информация за всички останали организации, включени в проучването (38 на брой) се сдобихме през пациентски форуми, официалните сайтове на познатите организации, чрез проследяване на връзки, комуникация и взаимоотношения между различни пациентски организации, за които има намерени официални документи, като общи участия в конференции,

семинари, общи мероприятия и пр. Така бе достигната бройката от 97 организации, станали обект на проучването. Липсва единен регистър на пациентските организации в България, което забави процеса на идентифициране на функциониращите организации.

Алгоритъмът на събиране на информация е представен по-долу (фиг. 5). След селектиране на респондентите бяха идентифицирани контакти за връзка. При готовност да се включат в проучването, следва изпращане на имейл с линк към анкетата. Данните от попълнените анкети в платформата REDCup директно се екстраполират в SPSS за по нататъшна статистическа обработка.

Фиг. 5: Алгоритъм за събиране на информация от пациентски организации;



Алгоритъмът за събиране на информация от хоспитализирани пациенти следва пътя до крайния респондент (фиг. 6). Бяха посетени предварително болничните заведения с цел получаване на разрешение за реализиране на проучването на територията им. Следва позволение за провеждане на интервютата или отказ. При получено позволение се организира предварителен разговор с пациенти на случаен принцип. При този разговор е получено съгласие от тяхна страна да бъдат интервюирани или съответно отказ за съдействие. При

съгласие, с пациентите биват провеждани анонимни, преки интервюта, записани на дигитален носител.

Фиг. 6: Алгоритъм за събиране на информация от пациентски, хоспитализирани в болнични заведения;



Ограничения

Резултатите от настоящото проучване следва да бъдат тълкувани с оглед на няколко потенциални източника на отклонение. Поради спецификата на провежданото изследване тези потенциални отклонения не могат да бъдат пренебрегнати, съответно могат да бъдат разгледани като:

Липса на отговор

Участниците в проучването могат да откажат да дадат отговор на някои от въпросите по различни причини. Това може да се дължи на различни фактори, сред които липсата на информираност или мнение по въпроса. Подобна липса на отговор може да доведе до изкривяване на информацията.

Отклонения при измерването на резултатите

Всички въпроси са внимателно подбрани и формулирани. Спазени са добрите практики за формулиране, дефиниране и подбиране на възможни отговори по отношение на въпросите. Въпреки това субективни фактори може да доведат до непълно разбиране на зададените въпроси и съответно изкривяване на дадените отговори.

Отклонения поради пристрастие на респондентите

Формулировката на въпросите съставлящи проучването е съобразена с добрите практики и се стреми към минимизиране на пристрастията при отговор, но въпреки това и въпреки анонимността е възможно респондентът да прояви пристрастност с цел приобщаване към общата нагласа на неговата общност.

Оскъдност и липса на информация

По време на провеждане на настоящото проучване основен фактор е липсата или оскъдността на налична информация по поставените въпроси. Проявлението на тези факти се изразява основно в липса на актуализирана информация, липса на регистри и бази данни, некоректно поставени контактни лица за връзка и пр.

Глава III: Анализ на резултатите от проведеното проучване

3.1. Анализ на данните, получени при анкетно проучване на пациенти в България

С цел пълно разбиране и запознаване с възможните аспекти на пациентско участие в процеса на ОЗТ бе проведено проучване, чиито резултати очертават настоящата ситуация и възможности за включване на пациенти в процеси по ОЗТ на база степен на информираност, мнение, опит и готовност за съдействие им. Анкетирани бяха 567 пациенти от различни градове в страната.

Резултатите са представени с графики и таблици, обобщаващи информацията от анкетното запитване на участващите.

Демографски профил на респондентите

От всички 567 анкетирани, 62,8% (356 пациента) са мъже, 37,2% (211 пациента) са жени. Средната възраст на мъжете е 45,03 г., а на жените е 48,87 г. (табл. 3).

Табл. 3: Възрастово-полова структура на респондентите;

Пол	N	%	Възраст			
			Mean	SD	Min	Max
Мъже	356	62,8	45,03	12,89	22,00	81,00
Жени	211	37,2	48,87	14,21	18,00	86,00
Общо	567	100,0	46,46	13,51	18,00	86,00

Mean – средна аритметична стойност

SD – стандартно отклонение

Min – минимална стойност

Max – максимална стойност

Най-голям дял от респондентите попадат във възрастовата група 41-50 г. – 24,7%, следвани от възрастова група 51-60 г. – 22,6%. Почти толкова са и пациентите попадащи в интервала 31-40 г. – 22,2%. Приблизително еднакъв е процентът на респондентите във възрастови групи до 30 г. и над 60 г. – съответно 15,3% и 15,2% (табл. 4).

Резултатите сочат, че активните пациенти, носители на заболяване (остро или хронично) или болестна симптоматика, които посещават аптеки и са имали готовността да се включат в проучването са основно хора на възраст между 41 г. и 60 г.

Табл. 4: Процентно разпределение на респондентите по възрастови групи;

Възрастова група	N	%
До 30 г.	87	15,3
31-40 г.	126	22,2
41-50 г.	140	24,7
51-60 г.	128	22,6
Над 60 г.	86	15,2
Общо	567	100,0

Преобладаващата част от участниците в проучването са с висше образование – 60,5%, 37,4% са с основно и 2,1% са със средно (фиг. 7).

Фиг. 7: Образователен статус на респондентите;



В хода на статистическия анализ бе проведен хи-квадратен тест (Chi-square test) за доказване на връзка между получените резултати и пола на респондентите. Измерва се коефициентът ρ или т.нар. ниво на статистическа значимост, което при стойност на $p < 0,05$ се приема за статистическа значимост на резултатите.

При проведенят анализ се наблюдава по-голям дял на пациентите жени с висше образование – 74,9%, в сравнение с мъжете – 52%. Забелязва се тенденцията, среднестатистическите пациенти в България от мъжки пол да са предимно със средно образование и в по-ниска степен с висше в сравнение с жените. При тях процентът на представителките със средно образование е много по-нисък от тези с висше.

Табл. 5: Връзка между пола на пациентите и образованието;

Образование	Мъже n(%)	Жени n(%)	Общо n(%)	χ^2	df	p	Cramer's V
Основно	8 (2,2)	4 (1,9)	12 (2,1)	29,616	2	<0,001	0,229
Средно	163 (45,8)	49 (23,2)	212 (37,4)				
Висше	185 (52,0)	158 (74,9)	343 (60,5)				
Общо	356 (100)	211 (100)	567 (100)				

χ^2 – статистически критерий

df – степени на свобода

p – ниво на статистическа значимост (при $p < 0.05$ се приема статистическа значимост)

Cramer's V – коефициент за оценка на силата на връзката

Представяне на резултата от теста – [$\chi^2(df)=?$, $p=?$]

Основната част от запитаните са работещи хора – 82,5%, следвани от пенсионери – 12,5%. Едва 3% от респондентите са неработещи и 1,9% - учащи (фиг. 8).

Фиг. 8: Професионален статус на респондентите;



Статистически значима зависимост ($p < 0,001$) се забелязва между пола и професионалния статус на анкетираните (табл. 24). От мъжете 86% са работещи, 1,4% са безработни, 10,1% - пенсионери и 2,5% - учащи. При жените разпределението е следното: 76,8% - работят, 5,7% - безработни, 16,6% - пенсионери и под 1% учащи (табл.6). Това показва, че сред респондентите от женски пол се срещат по-често безработни пациенти и такива в пенсионна възраст, отколкото при мъжете.

Табл. 6: Връзка между пол на пациентите и професионален статус;

Професионален статус	Мъже n(%)	Жени n(%)	Общо n(%)	χ^2	df	p	Cramer's V
Работещ	306 (86,0)	162 (76,8)	468 (82,5)	15,598	3	0,001	0,166
Неработещ	5 (1,4)	12 (5,7)	17 (3,0)				
Пенсионер	36 (10,1)	35 (16,6)	71 (12,5)				
Учащ	9 (2,5)	2 (0,9)	11 (1,9)				
Общо	356 (100)	211 (100)	567 (100)				

Профилът на анкетираните пациенти е на образовани и активни хора на средна възраст, работещи, въпреки заболяванията, с които са принудени да живеят. С хронични заболявания са приблизително 60% от респондентите. Останалите 40% посочват, че нямат хронични болести (фиг. 9). Това са пациенти предимно с остри заболявания или болестна симптоматика.

Фиг. 9: Наличие на хронични заболявания сред респондентите;



При 54,9% от работещите и 58,8% от безработните респонденти са налице хронични заболявания (табл. 7).

Табл. 7: Връзка между професионален статус и наличие на хронични заболявания;

Хронични заболявания	Работещ	Неработещ	Пенсионер	Учащ	p
Не	211 (45,1)	7 (41,2)	4 (5,6)	7 (63,6)	<0,001
Да	257 (54,9)	10 (58,8)	67 (94,4)	4 (36,4)	
Общо	468 (100)	17 (100)	71 (100)	11 (100)	

Участващите в проучването бяха запитани в каква степен са запознати с понятието Оценка на здравните технологии (ОЗТ). 43% от анкетираните пациенти дават отговор „липсва“ познаване на понятието ОЗТ, а 37,4% - „донякъде ниска“ степен на запознатост.

Отговор „висока“ степен на познаване на процеса дават 11,6%, а “много висока” едва 7% от анкетираните. Данните от проучването показват, че преобладаващата част от респондентите не са запознати с понятието ОЗТ (фиг. 10).

Фиг. 10: Степен на познаване на понятието „Оценка на здравните технологии“;



Най-голям дял от мъжете отговарят „донякъде ниска“ степен на познаване на процеса – 43,5%, а „липсва“ – 37,6%. Сред жените, най-голям процент посочват „липсва“ – 52,1%, а 27% отговарят с „донякъде ниска“ степен на запознатост с материята (фиг.8).

Табл. 8: Връзка между пол и степен на запознатост с понятието „Оценка на здравните технологии (ОЗТ)“;

В каква степен сте запознати с понятието „Оценка на здравните технологии (ОЗТ)“?	Мъже n(%)	Жени n(%)	Общо n(%)	χ^2	df	p	Cramer's V
Много висока	20 (5,6)	25 (11,8)	45 (7,9)	24,626	3	<0,001	0,208
Висока	47 (13,2)	19 (9,0)	66 (11,6)				
Донякъде ниска	155 (43,5)	57 (27,0)	212 (37,4)				
Липсва	134 (37,6)	110 (52,1)	244 (43,0)				
Общо	356 (100)	211 (100)	567 (100)				

Статистическият анализ открива връзка между дадените отговори с възрастта на пациентите. Доверителният интервал $p < 0,001$ (табл. 9) е показател за статистическа значимост на резултата. Най-висока степен на запознатост с понятието ОЗТ посочват респондентите на възраст до 31 г. – 14,9%, отговарящи с „много висока“ степен, следвани от 18,4%, посочващи „висока“ степен на познаване на понятието. С напредване на възрастовите групи се понижава процентът на пациентите, познаващи в по-голята степен процеса. Това е така поради факта, че младите пациенти се интересуват от

възможностите за подобряване на здравословното си състояние и качество на живот. Те са комуникативни и с достъп до информационни технологии и социални мрежи.

Отговори „донякъде ниска“ степен на познаване на понятието ОЗТ в най-голям дял посочват пациенти на възраст 51-60 г. – 52,3%. „Липсва“ познаване на понятието в най-висок дял посочват пациенти на възраст 41-50 г. и над 60 г. – съответно 52% и 51%.

Табл. 9: Връзка между степен на познаване на понятието ОЗТ и възрастовата група на респондентите;

В каква степен сте запознати с понятието „Оценка на здравните технологии (ОЗТ)“?	Възрастова група					X ²	df	p	Cramer's V
	До 30 г.	31-40 г.	41-50 г.	51-60 г.	Над 60 г.				
Много висока	13 (14,9)	11 (8,7)	4 (2,9)	12 (9,4)	5 (5,8)	49,004	12	<0,001	0,170
Висока	16 (18,4)	23 (18,3)	7 (5,0)	11 (8,6)	9 (10,5)				
Донякъде ниска	20 (23,0)	41 (32,5)	56 (40,0)	67 (52,3)	28 (32,6)				
Липсва	38 (43,7)	51 (40,5)	73 (52,1)	38 (29,7)	44 (51,2)				
Общо	87 (100)	126 (100)	140 (100)	128 (100)	86 (100)				

Проведеният тест на Фишер (Fisher's Exact Test) за връзката между отговорите и професионалния статус на пациентите не показва статистически значима зависимост между анализираниите категории (p=0,063).

Установена е връзка между степента на познаване на понятието ОЗТ с образованието на респондентите (p<0,001) (табл. 10). Пациентите с основно образование посочват „донякъде липсва“ и „липсва“ познаване на процеса съответно в 50% и 33,3% от случаите. „Много висока“ степен на познаване на процеса посочват 16,7%, а „висока“-0%. Сред хората със средно образование „донякъде ниска“ и „липсва“ познаване на процеса съответно в 52,8% и 45,5% от случаите. 0% посочват „много висока“ степен на познаване на процеса, а „висока“- 1,4%. Висшистите познават процеса в „много висока“ и „висока“ степен съответно в 12,5% и 18,4% от случаите. „Донякъде ниска“ и „липсва“ познания в сферата посочват съответно 27,4% и 41,7% от пациентите“. Резултатите посочват, че най-много отговори „висока“ и „много висока“ са дали пациентите с висше образование. Отговори „донякъде ниска“ най-често посочват пациенти със средно образование. „Липсва“ като отговор най-често е даван от висшисти, следвано от хора със средно образование.

Табл. 10: Връзка между образование и степен на запознатост с понятието „Оценка на здравните технологии (ОЗТ)“;

В каква степен сте запознати с понятието „Оценка на здравните технологии (ОЗТ)“?	Основно n(%)	Средно n(%)	Висше n(%)	Общо n(%)	p
Много висока	2 (16,7)	0 (0)	43 (12,5)	45 (7,9)	<0,001
Висока	0 (0)	3 (1,4)	63 (18,4)	66 (11,6)	
Донякъде ниска	6 (50)	112 (52,8)	94 (27,4)	212 (37,4)	
Липсва	4 (33,3)	97 (45,8)	143 (41,7)	244 (43)	
Общо	12 (100)	212 (100)	343 (100)	567 (100)	

На въпроса: „Как бихте описали Вашата степен на информираност по въпросите, свързани с ОЗТ?“, 47,1% от анкетираните пациенти дават отговор „липсва“ информираност, 34% дават отговор „донякъде ниска“ степен на информираност. Отговор „висока“ степен дават 11,8% от запитаните, а „много висока“ са посочили 7,1% от анкетираните. Резултатите са аналогични с тези от предходния въпрос и показват, че по-голямата част от тях. не са информирани по въпроси, касаещи ОЗТ (фиг. 11).

Фиг. 11: Степен на информираност по въпроси, свързани с ОЗТ;



Резултатите от първите два въпроса на анкетата по категоричен начин показват ниско ниво на познаване на процеса ОЗТ от страна на пациентите в България. Ниската фактическа компетентност на българския пациент може да бъде преодоляна с организирането на обучителни кампании от академичната общност.

Проведеният хи-квадратен тест (Chi-square test) показва връзка между степен на информираност по въпросите, свързани с ОЗТ и пола на респондентите ($p=0,04$). Сред мъжете 5,7% отговарят „много висока“, 13,2% - „висока“, 38,2% - „донякъде ниска“ и 43,3% - „липсва“ информираност. От жените 10% посочват „много висока“, 9,5% -

„висока“, 27% - „донякъде ниска“ и 47,1% - „липсва“ информираност по въпроси, свързани с ОЗТ (табл. 11).

Табл. 11: Връзка между степен на информираност по въпросите, свързани с ОЗТ и пол;

Как бихте описали Вашата степен на информираност по въпросите, свързани с ОЗТ?	Мъже n(%)	Жени n(%)	Общо n(%)	χ^2	df	p	Cramer's V
Много висока	19 (5,3)	21 (10,0)	40 (7,1)	13,409	3	0,004	0,154
Висока	47 (13,2)	20 (9,5)	67 (11,8)				
Донякъде ниска	136 (38,2)	57 (27,0)	193 (34,0)				
Липсва	154 (43,3)	113 (53,6)	267 (47,1)				
Общо	356 (100)	211 (100)	567 (100)				

Относно степента на информираност по въпроси, свързани с ОЗТ, работещите пациенти най-често отговарят „липсва“ информираност – 44,2%, 35,7% посочват „донякъде ниска“, 12% - „висока“ и 8,1% - „много висока“. За неработещите пациенти липсата на познания в сферата се посочва в 82,4% от случаите, а „донякъде ниска“ – в 17,6%. Нито един пациент, попадащ в тази категория не е дал отговор „висока“ или „много висока“ степен на информираност. Сред пенсионерите най-често даваният отговор е „липсва“ информираност – 53,5%, 31% посочват „донякъде ниска“, 12,7% - „висока“ и едва 2,8% - „много висока“. Сред учащите нито един не отбелязва „много висока“ информираност в сферата, а „висока“ отговарят 18,2%. „Донякъде ниска“ отговарят 9,1%, а „липсва“ – 72,7% (табл. 12). Нивото на статистическа значимост в случая е $p=0,031$.

Табл. 12: Връзка между професионален статус и степен на информираност по въпросите, свързани с ОЗТ;

Как бихте описали Вашата степен на информираност по въпросите, свързани с ОЗТ?	Работещ	Неработещ	Пенсионер	Учащ	p
Много висока	38 (8,1)	0 (0,0)	2 (2,8)	0 (0,0)	0,031
Висока	56 (12,0)	0 (0,0)	9 (12,7)	2 (18,2)	
Донякъде ниска	167 (35,7)	3 (17,6)	22 (31)	1 (9,1)	
Липсва	207 (44,2)	14 (82,4)	38 (53,5)	8 (72,7)	
Общо	468 (100)	17 (100)	71 (100)	11 100)	

Направените анализи установяват статистически значима връзка между степента на информираност по въпросите, свързани с ОЗТ и образованието на респондентите ($p < 0,001$) (табл. 13). Пациентите с основно образование посочват „донякъде липсва“ и „липсва“ информираност в сферата съответно в 50% и 33,3% от случаите. Сред тях „много висока“ степен на информираност не е посочена нито веднъж (0%), а „висока“ степен – 16,7%. Сред хората със средно образование „донякъде ниска“ и „липсва“ информираност по въпросите свързани с ОЗТ се посочва съответно в 36,3% и 59,4% от случаите. 0% посочват „много висока“ степен на информираност, а „висока“ – 4,9%. Пациентите с висше образование са информирани в „много висока“ и „висока“ степен съответно в 11,7% и 16,3% от случаите. „Донякъде ниска“ и „липсва“ информираност посочват съответно 32,1% и 39,9% от пациентите.

От резултатите се забелязва, че най-много отговори „висока“ и „много висока“ са дали пациентите с висше образование. Отговори „донякъде ниска“ най-често посочват пациенти със висше образование, следвани от тези със средно. „Липсва“ като отговор отново най-често е даван от висшисти, следвано от хора със средно образование.

Табл. 13: Връзка между образование и степен на информираност по въпросите, свързани с ОЗТ;

Как бихте описали Вашата степен на информираност по въпросите, свързани с ОЗТ?	Основно n(%)	Средно n(%)	Висше n(%)	Общо n(%)	p
Много висока	0 (0)	0 (0)	40 (11,7)	40 (7,1)	<0,001
Висока	2 (16,7)	9 (4,2)	56 (16,3)	67 (11,8)	
Донякъде ниска	6 (50)	77 (36,3)	110 (32,1)	193 (34)	
Липсва	4 (33,3)	126 (59,4)	137 (39,9)	267 (47,1)	
Общо	100,00%	100,00%	100,00%	100,00%	

Респондентите в анкетата бяха запитани в каква степен са участвали във вземането на решения, засягащи предстоящи манипулации или здравни дейности (потребности), свързани със здравословното им състояние (фиг. 12). По-голямата част – 32,6% отговарят „донякъде ниска“ степен, а 25,7% посочват отговор „липсва“ активност от тяхна страна. Приблизително същият процент биват пациентите, посочили „висока“ степен на участие в подобен тип дейности – 25,9%. 15,7% са дали отговор „много висока“ степен на участие във вземането на решения, засягащи личното им здраве. Тенденциите сочат, че по-голямата част от пациентите не са участвали във вземането на

решения, касаещи собственото им здравословно състояние. Пациентът в ролята на потребител няма необходимата квалификация да прецени какъв вид здравно обслужване му е необходим (139).

Фиг. 12: Степен на участие във вземането на решения, засягащи предстоящи манипулации или здравни дейности (потребности), свързани със собственото здравословно състояние на пациента;



Относно степента на участие във вземането на решения, засягащи предстоящи манипулации или здравни дейности, работещите пациенти най-често отговарят „донякъде ниска“ степен на участие в подобни дейности – 32,1%, 26,7% посочват „липсва“, 23,3% - „висока“ и 17,9% - „много висока“. За неработещите пациенти, най-често споделяната информация е, че участват във вземането на решения, касаещи здравословното им състояние във „висока“ степен – 47,1% от случаите, а „много висока“ степен на участие не е посочил нито един от неработещите респонденти (0%). Сред пенсионерите най-често даваният отговор е „висока“ степен на участие – 42,3%, 38% посочват „донякъде ниска“. „Липсва“ активност при вземането на решения в 15,5% от случаите. Едва 4,2% от анкетираните пенсионери са участвали в подобни дейности в „много висока“ степен. Сред учащите нито един не посочва „висока“ степен на участие във вземането на решения, а „много висока“ отговарят 18,2%. „Донякъде ниска“ посочват 36,4%, а „липсва“ – 45,5%. Нивото на статистическа значимост $p < 0,001$ (табл. 14).

Табл. 14: Връзка между професионален статус и степен на участие във вземането на решения, засягащи предстоящи манипулации или здравни дейности (потребности), свързани със здравословното състояние на пациента;

В каква степен сте участвали във вземането на решения, засягащи предстоящи манипулации или здравни дейности (потребности), свързани с Вашето здравословно състояние?	Работещ	Неработещ	Пенсионер	Учащ	р
Много висока	84 (17,9)	0 (0,0)	3 (4,2)	2 (18,2)	<0,001
Висока	109 (23,3)	8 (47,1)	30 (42,3)	0 (0,0)	
Донякъде ниска	150 (32,1)	4 (23,5)	27 (38,0)	4 (36,4)	
Липсва	125 (26,7)	5 (29,4)	11 (15,5)	5 (45,5)	
Общо	468 (100)	17 (100)	71 (100)	11 (100)	

Направените анализи установяват статистически значима връзка между това колко често пациентите са участвали във вземането на решения, засягащи предстоящи манипулации или здравни дейности с образованието им. Нивото на статистическа значимост $p < 0,001$ (табл. 15). Пациентите с основно образование посочват най-често „донякъде ниска“ степен на участие (75%). Сред пациентите с висше образование приблизително в еднаква степен се посочва „висока“ и „донякъде ниска“ активност, 29,2% и 29,4%. Пациентите със средно образование най-често отговарят „липсва“ (36,8%), следвано от „донякъде ниска“ (35,4%) степен на участие в подобни дейности.

Табл. 15: Връзка между образование и степен на участие във вземането на решения, засягащи предстоящи манипулации или здравни дейности (потребности), свързани със здравословното състояние на пациента;

В каква степен сте участвали във вземането на решения, засягащи предстоящи манипулации или здравни дейности (потребности), свързани с Вашето здравословно състояние?	Основно n(%)	Средно n(%)	Висше n(%)	Общо n(%)	р
Много висока	2 (16,7)	13 (6,1)	74 (21,6)	89 (15,7)	<0,001
Висока	1 (8,3)	46 (21,7)	100 (29,2)	147 (25,9)	
Донякъде ниска	9 (75)	75 (35,4)	101 (29,4)	185 (32,6)	
Липсва	0 (0)	78 (36,8)	68 (19,8)	146 (25,7)	
Общо	12 (100)	212 (100)	343 (100)	567 (100)	

Един от въпросите в анкетата е свързан с готовността на пациентите да споделят опит и мнение, относно приемано от тях лекарство или терапия. 40% от пациентите посочват, че имат „висока“ степен на готовност да споделят личен опит, а 37,9% имат „много висока“ степен на готовност да споделят опита и мнението си по въпроси, засягащи лечението им. Много по-малък е дялът на отговорилите с „донякъде ниска“ и „липсва“ готовност за споделяне – съответно 18,5% и 3,5% (фиг. 13). Недвусмислено се наблюдава готовност от страна на пациентите открито да споделят опита си при различни подходи на лечение и терапия на заболявания или болестна симптоматика, с които са се сблъскали.

Фиг. 13: Готовност на пациентите да споделят опит и мнение, относно приемано от тях лекарство или терапия;



Тестът на Фишер установи връзка между образованието и готовността на респондентите да споделят опит и мнение, относно приемано от тях лекарство или терапия ($p < 0,001$) (табл. 16). Пациентите с основно образование посочват „донякъде ниска“ и „липсва“ готовност в 0% от случаите. Нито едно лице с основно образование не посочва тези отговори. Сред тях 66,7% имат „висока“, а 33,3% - „много висока“ степен на готовност да споделят. Тенденцията се запазва и при пациентите с висше образование. „Много висока“ е най-често посочваният отговор сред тази категория пациенти – 50,7%, следвана от „висока“ степен на готовност – 34,1%. „Донякъде ниска“ и „липсва“ присъства сред отговорите им в 11,7% и 3,5%. Сред хората със средно образование готовността за споделяне на опит е „висока“ в 48,1% от случаите, а „донякъде ниска“ при 30,7% от пациентите. 17,5% посочват „много висока“ степен на готовност да споделят отита си и само при 3,8% „липсва“ такова желание. Забелязва се позитивна нагласа за споделяне на опит и мнение сред пациентите от всички категории, като най-изявено е това желание при респондентите с висше образование.

Табл. 16: Връзка между образование и готовност да споделят опит и мнение, относно приемано от тях лекарство или терапия;

Имате ли готовност да споделите опит и мнение, относно приемано от Вас лекарство или терапия?	Основно n(%)	Средно n(%)	Висше n(%)	Общо n(%)	p
Много висока	4 (33,3)	37 (17,5)	174 (50,7)	215 (37,9)	<0,001
Висока	8 (66,7)	102 (48,1)	117 (34,1)	227 (40)	
Донякъде ниска	0 (0)	65 (30,7)	40 (11,7)	105 (18,5)	
Липсва	0 (0)	8 (3,8)	12 (3,5)	20 (3,5)	
Общо	12 (100)	212 (100)	343 (100)	567 (100)	

Интерес за прочуването представлява дали пациентите биха споделили открито притеснение или гледна точка за дадено лечение или лекарство (фиг. 14). 48,5% отговарят, че в „много висока“ степен биха споделили своите притеснения, а 35,6% дават „висока“ степен на готовност за споделяне. „Донякъде ниска“ и „липсва“ готовност посочват съответно 12,3% и 3,5%. В по-голямата си част пациентите показват готовност да споделят както личен опит, така и притесненията им, относно терапевтични подходи, лекарствени продукти или терапии.

Фиг. 14: Бихте ли споделили открито Ваше притеснение или гледна точка за дадено лечение или лекарство?;



Статистическият анализ откри връзка на дадените отговори с възрастта на пациентите. Доверителният интервал $p=0,031$ (табл. 17) е показател за статистическа значимост на резултата. Най-висока степен на готовност да споделят притеснение или гледна точка за дадено лечение или лекарство посочват респондентите на възраст от 31-40 г. – 55,6%, отговарящи с „много висока“ степен, следвани от 51,7%, пациенти до 30 г., посочващи в „много висока“ че биха споделили своята гледна точка. С напредване на възрастта се забелязва понижаване на процента на пациентите, посочили „много висока“

степен на участие. „Висока“ степен най-често показват пациенти на възраст 51-60 г. – 40,6%, следвани от 41-50 г. – 39,3%, над 60 г. – 34,9%, до 30 г. – 33,3% и 31-40 г. – 28,6%.

„Донякъде ниска“ готовност да споделят притесненията си в най-голям дял посочват пациенти на възраст 31-40 г. – 15,9%, следвани от 51-60 г. и над 60 г с приблизително еднакви проценти - 14%. Пациенти на възраст до 30 г. посочват „донякъде ниска“ в 10,3% от случаите, следвани възрастова група 41-50 г. – 7,9%. „Липсва“ готовност за споделяне в най-висок дял при пациенти на възраст над 60 г. – 8,1%. Респондентите до 30 г. и 51-60 г. посочват този отговор в приблизително близка степен - съответно 4,6% и 4,7%. Групата на пациентите на възраст 41-50 г. посочват „липсва“ готовност за споделяне в 2,1% от случаите.

Табл. 17: Връзка между възраст и желание на пациентите да споделят открито притеснение или гледна точка за дадено лечение или лекарство;

Бихте ли споделили открито Ваше притеснение или гледна точка за дадено лечение или лекарство?	Възрастова група					χ ²	df	p	Cramer's V
	До 30 г.	31-40 г.	41-50 г.	51-60 г.	Над 60 г.				
Много висока	45 (51,7)	70 (55,6)	71 (50,7)	52 (40,6)	37 (43)	22,601	12	0,031	0,115
Висока	29 (33,3)	36 (28,6)	55 (39,3)	52 (40,6)	30 (34,9)				
Донякъде ниска	9 (10,3)	20 (15,9)	11 (7,9)	18 (14,1)	12 (14,0)				
Липсва	4 (4,6)	0 (0,0)	3 (2,1)	6 (4,7)	7 (8,1)				
Общо	87 (100)	126 (100)	140 (100)	128 (100)	86 (100)				

Проведеният тест на Фишер установи статистически значима връзка между образованието и готовността на респондентите да споделят притеснение или гледна точка относно провеждано лечение или приеман медикамент ($p < 0,001$) (табл. 22). „Донякъде ниска“ и „липсва“ готовност не е посочено нито веднъж от пациентите с основно образование. Сред тях отговори „висока“ и „много висока“ готовност да споделят посочват по 50% от респондентите. Тенденцията се запазва и при пациентите с висше образование. Готовност да споделят своите притеснения в „много висока“ степен, е най-често посочваният отговор сред тази категория пациенти – 57,7%, следвана от „висока“ степен на готовност – 35,6%. „Донякъде ниска“ и „липсва“ присъства сред отговорите им в 12,3% и 3,5%. Сред хората със средно образование готовността за споделяне на опит е „висока“ в 42,5% от случаите, а „много висока“ при 33,5% от

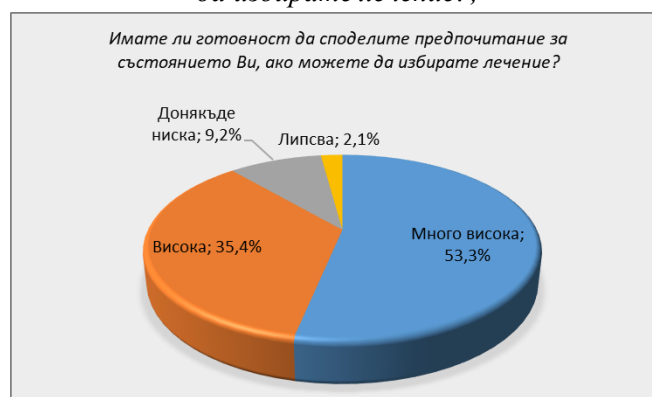
пациентите. 22,2% посочват „донякъде ниска“ степен на готовност да споделят притесненията си и само при 1,9% „липсва“ такова желание. Като цяло се забелязва позитивна нагласа за открито споделяне на притеснение или гледна точка сред пациентите от всички категории, като най-изявено е това желание при респондентите с висше образование.

Табл. 18: Връзка между образование и желание на пациентите да споделят открито притеснение или гледна точка за дадено лечение или лекарство;

Бихте ли споделили открито Ваше притеснение или гледна точка за дадено лечение или лекарство?	Основно n(%)	Средно n(%)	Висше n(%)	Общо n(%)	p
Много висока	6 (50)	71 (33,5)	198 (57,7)	275 (48,5)	<0,001
Висока	6 (50)	90 (42,5)	106 (30,9)	202 (35,6)	
Донякъде ниска	0 (0)	47 (22,2)	23 (6,7)	70 (12,3)	
Липсва	0 (0)	4 (1,9)	16 (4,7)	20 (3,5)	
Общо	12 (100)	212 (100)	343 (100)	567 (100)	

На въпроса „Имате ли готовност да споделите предпочитание за състоянието Ви, ако можете да избирате лечение?“, 53,3% отговарят, че имат „много висока“, а 35,4% имат „висока“ степен на готовност да изкажат своите предпочитания при избора на лечение. Едва 9,2% и 2,1% посочват съответно „донякъде ниска“ и „липса“ на готовност (фиг. 15). Резултатът кореспондира с предходните два въпроса и доказват позитивната нагласа на пациентите да говорят открито за здравословните си проблеми, тревогите свързани с лечение и приемани медикаменти, терапевтични подходи. Това би могло да бъде полезно за по-активното включване на пациентите в процеса на ОЗТ.

Фиг. 15: Имате ли готовност да споделите предпочитание за състоянието Ви, ако можете да избирате лечение?;



На въпроса „Имате ли желание да участвате в обученията или семинари, организирани от ОЗТ институция?“, 42,9% отговарят с „висока“ степен на желание за участие, а 24,2% имат „много високо“ желание. „Донякъде ниска“ и „липсва“ желание за участие посочват съответно 22,2% и 10,8% (фиг. 16). Резултатите показват, че по-голямата част от анкетираните пациенти биха се включили в обучителни мероприятия, организирани от институцията по ОЗТ. Пациентите днес са отворени към нова информация. Те имат желание да обогатят знанията си в сферата на здравеопазването, с което да бъдат по-полезни на себе си и своите близки.

Фиг. 16: Желание на пациентите за участие в обученията или семинари, организирани от ОЗТ институция;



Статистическият анализ откри връзка на дадените отговори с възрастта на пациентите. Доверителният интервал $p=0,013$ (табл. 19) е показател за статистическа значимост на резултата. Най-висока степен на желание да участват в обученията или семинари, посочват респондентите на възраст от 31 – 40 г. – 28,6%, отговарящи с „много висока“ степен, следвани от 27,3%, пациенти на възраст 51-60 г., имащи желание да участват в подобни мероприятия. Пациентите на възраст до 30 г. посочват този отговор в 24,1% от случаите. 19,3% от респондентите във възрастова група 41-50 г. и 20,9% от тези, попадащи в група над 60 г. са готови в „много висока“ степен да се включат в обученията и семинари.

С напредване на възрастта се забелязва повишаване на процента на пациентите, посочили „висока“ степен на участие. 29,9% от пациентите на възраст до 30 г. посочват този отговор. Респондентите, попадащи в група 31-40 г. – 42,1%, 41-50 г. – 49,3%, 51-60 г. – 50,0% и над 60 г. – 36%. Това е така поради факта, че с напредване на възрастта, расте броят на пациентите, носители на едно или повече заболявания, които не рядко водят до влошаване качеството на живот (140). Тези пациенти имат по-голямо желание

да научат повече за своето заболяване или състояние, с което да се справят по-добре със здравословните проблеми.

Табл. 19: Връзка между възраст и желание да участват в обученията или семинари, организирани от ОЗТ институцията;

Имате ли желание да участвате в обученията или семинари, организирани от ОЗТ институцията?	Възрастова група					χ ²	df	p	Cramer's V
	До 30 г.	31-40 г.	41-50 г.	51-60 г.	Над 60 г.				
Много висока	21 (24,1)	36 (28,6)	27 (19,3)	35 (27,3)	18 (20,9)	25,382	12	0,013	0,122
Висока	26 (29,9)	53 (42,1)	69 (49,3)	64 (50,0)	31 (36,0)				
Донякъде ниска	25 (28,7)	27 (21,4)	32 (22,9)	20 (15,6)	22 (25,6)				
Липсва	15 (17,2)	10 (7,9)	12 (8,6)	9 (7,0)	15 (17,4)				
Общо	87 (100)	126 (100)	140 (100)	128 (100)	86 (100)				

Респондентите в анкетата бяха запитани в каква степен имат готовност да се срещат с представители на ОЗТ институцията, с която да обменят опит. 47,1% имат „висока“, 17,1% - „много висока“, 26,8% - „донякъде ниска“ и 9% „липсва“ готовност (фиг. 17). Високият дял на позитивни отговори сред пациентите показва нагласата за участие в процеса на ОЗТ като експертна страна, равнопоставена на останалите заинтересовани участници. Пациентите в България до голяма степен са отворени към комуникация със специалисти в сферата и показват желание да допринесат със своя личен опит и мнение при вземането на решения.

Фиг. 17: В каква степен имате готовност да се срещате с представители на ОЗТ институцията, с които да обмените опит?;



Участващите в проучването бяха запитани дали имат очаквания за евентуална полза при споделяне на опит и лични впечатления с ОЗТ институцията относно лечение. 48,5% от анкетиранияте пациенти имат „високи“ очаквания, 23,1% дават отговор „много

високи“ очаквания. „Донякъде ниски“ посочват 20,8% от запитаните, а “липсват” очаквания – 7,6% от анкетираните. Данните от проучването показват, че преобладаващата част от участващите в изследването са с нагласата, че споделяйки своя личен опит със специалисти в сферата, биха имали полза за себе си или свои близки. Очакването за евентуална полза е продиктувано от стремежа за подобряване на личното здравословно състояние и повишаване качеството на живот (фиг. 18). Не се наблюдава зависимост между пола на анкетираните и очакванията за евентуални ползи, при споделяне на опит и мнение с ОЗТ представители. Хи-квадратният тест показва ниво на статистическа значимост $p=0,061$.

Фиг. 18: Имате ли очаквания за евентуална полза, при споделяне от Ваша страна на опит и лични впечатления с ОЗТ институция, относно лечението Ви?;



Пациентите от всички възрастови групи имат „високи“ очаквания за ползи, при споделяне на личен опит с ОЗТ институция. Респондентите на възраст 41-50 г. посочват този отговор най-често – 55%, следвани от тези над 60 г. – 51,2%, 51-60 г. – 50,8%, 31-40 г. – 48,4% и до 30 г. – 32,2%. Най-нисък е процентният дял на най-младите пациенти. Това се дължи на факта, че те са най-малка част от общият брой на респондентите. Пациентите на средна възраст 41-50 г. са преобладаващата част от анкетираните, в работоспособна възраст съвместяват своето ежедневие със заболяването, което имат. Това поражда очакване, че помагайки на ОЗТ институциите с мнение и лични впечатления, качеството им на живот би се подобрило поради очаквани ползи.

„Много високи“ очаквания имат пациентите до 30 г. – 29,9%, следвани от тези над 60 г. – 27,9%, 31-40 г. – 25,4%, 51-60 г. – 21,1% и 41-50 г. – 15,7% (табл. 20).

Табл. 20: Връзка между възраст и очаквания за евентуална полза, при споделяне от страна на пациентите на опит и лични впечатления с ОЗТ институция, относно лечение;

Имате ли очаквания за евентуална полза, при споделяне от Ваша страна на опит и лични впечатления с ОЗТ институция, относно лечението Ви?	Възрастова група					X ²	df	p	Cramer's V
	До 30 г.	31-40 г.	41-50 г.	51-60 г.	Над 60 г.				
Много висока	26 (29,9)	32 (25,4)	22 (15,7)	27 (21,1)	24 (27,9)	28,535	12	0,005	0,130
Висока	28 (32,2)	61 (48,4)	77 (55,0)	65 (50,8)	44 (51,2)				
Донякъде ниска	18 (20,7)	26 (20,6)	29 (20,7)	29 (22,7)	16 (18,6)				
Липсва	15 (17,2)	7 (5,6)	12 (8,6)	7 (5,5)	2 (2,3)				
Общо	87 (100)	126 (100)	140 (100)	128 (100)	86 (100)				

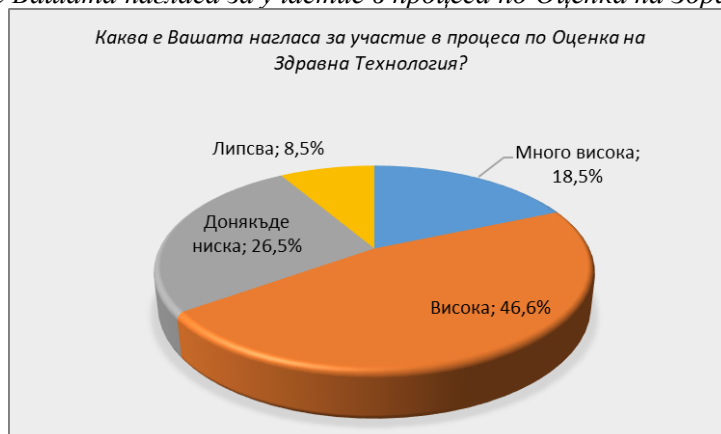
Относно това, в каква степен респондентите имат очаквания за евентуална полза при споделяне от тяхна страна на опит и лични впечатления с ОЗТ институция относно дадено лечение, работещите пациенти най-често отговарят „висока“ – 50%, 22% посочват „много висока“, 20,9% - „донякъде ниска“ и 7,1% - „много ниска“. За неработещите пациенти най-често споделяният отговор е че очакват евентуална полза в „много висока“ степен – 41,2% от случаите, а при 29,4% „липсва“. Сред пенсионерите най-често даваният отговор е „висока“ степен на очаквани ползи – 49,3%, а 26,8% посочват „много висока“. „Донякъде ниски“ са очакванията за ползи в 18,3% от случаите. 5,6% от анкетираните пенсионери категорично не очакват да имат полза от споделяне на личен опит и мнение. Най-висок е процентът на учащите, посочващ „донякъде ниска“ степен на очаквани ползи – 45,5%, а „висока“ отговарят 27,3%. „Много висока“ посочват 18,2%, а „липсва“ – 9,1%. Нивото на статистическа значимост $p=0,006$. (табл. 21).

Табл. 21: Връзка между професионален статус и очаквания за евентуална полза, при споделяне от страна на пациентите на опит и лични впечатления с ОЗТ институция, относно лечението;

Имате ли очаквания за евентуална полза, при споделяне от Ваша страна на опит и лични впечатления с ОЗТ институция, относно лечението Ви?	Работещ	Неработещ	Пенсионер	Учащ	р
Много висока	103 (22,0)	7 (41,2)	19 (26,8)	2 (18,2)	0,006
Висока	234 (50,0)	3 (17,6)	35 (49,3)	3 (27,3)	
Донякъде ниска	98 (20,9)	2 (11,8)	13 (18,3)	5 (45,5)	
Липсва	33 (7,1)	5 (29,4)	4 (5,6)	1 (9,1)	
Общо	468 (100)	17 (100)	71 (100)	11 (100)	

На въпроса „Каква е Вашата нагласа за участие в процеса по Оценка на Здравна Технология?“ отговор „висока“ дават 46,4% от анкетираните. „Много висока“ е при 18,5%. 26,6% имат „донякъде ниска, а при 8,5% - „липсва“ (фиг. 19). Преобладаващата част от респондентите имат позитивна нагласа за участие в процеса и имат готовност да се включат като активна страна при вземането на решения в сферата на ОЗТ. Това се потвърждава от резултатите, получени при отговор на следващите въпроси в анкетата.

Фиг. 19: Каква е Вашата нагласа за участие в процеса по Оценка на Здравна Технология?;



Респондентите в анкетата бяха запитани в каква степен ОЗТ би била приоритет за тях, ако имаха възможност да участват активно в процеса (фиг. 20). Повечето от тях – 50,1% отговарят „висока“ степен, а 14,6% посочват отговор в „много висока“ ОЗТ би била приоритет. „Донякъде ниска“ степен на приоритетност посочват 27%. 8,3% смятат, че ОЗТ не би била приоритет за тях, посочвайки отговор „липсва“. Това показва

готовността на по-голямата част от пациентите да откликнат при нужда и да допринесат със своята гледна точка за вземането на решения в сферата на ОЗТ.

Фиг. 20: Степен на приоритетност на ОЗТ за пациентите, ако имаха възможност да участват активно в процеса;



За представителите от всички възрастови групи ОЗТ би била приоритет във „висока“ степен, като най-висок процент посочват този отговор респондентите на възраст 51-60 г. (60,9%). Това са пациенти преминали средна възраст, които все още са активни и в повечето случай работещи хора. ОЗТ би могла да е приоритетна за тях от гледна точка на това, че заболяването или заболяванията, които имат, с навлизане в пенсионна възраст биха се влошили, увеличили или хронифицирали. Респективно от това би последвало влошено качество на живот. Изхождайки от това, приоритизирането на ОЗТ от тази група пациенти е резултат от желанието им да повишат собствената си компетентност, което би подпомогнало по-лесното справяне с болестта в бъдеще.

Респондентите в диапазон 41-50 г. посочват отговор „висока“ в 52,9% от случаите, следвани от 31-40 г. – 46,8%, над 60 г. – 44,2% и най-малко са пациентите на възраст до 30 г. – 40,2%. В „много висока“ степен ОЗТ би била приоритет за пациенти на възраст 31-40 г. – 19,8%, следвани от групата 51-60 г. – 14,8%, 41-50 г. – 13,6%, над 60 г. – 12,8% и до 30 г. – 10,3%.

„Донякъде ниска“ приоритетност на процеса в най-висока степен посочват пациентите на възраст над 60 г. – 34,9%.

За пациентите до 30 г. възраст ОЗТ също не би била приоритетна сфера, дори да можеха да участват в него. Нивото на статистическа значимост $p=0,001$ (табл. 22).

Табл. 22: Връзка между възраст и степен на приоритетност на ОЗТ за пациентите, ако имаха възможността да участват активно в процеса;

В каква степен ОЗТ би била приоритет за Вас, ако имахте възможността да участвате активно в процеса?	Възрастова група					χ^2	df	p	Cramer's V
	До 30 г.	31-40 г.	41-50 г.	51-60 г.	Над 60 г.				
Много висока	9 (10,3)	25 (19,8)	19 (13,6)	19 (14,8)	11 (12,8)	33,549	12	0,001	0,140
Висока	35 (40,2)	59 (46,8)	74 (52,9)	78 (60,9)	38 (44,2)				
Донякъде ниска	26 (29,9)	37 (29,4)	38 (27,1)	22 (17,2)	30 (34,9)				
Липсва	17 (19,5)	5 (4,0)	9 (6,4)	9 (7,0)	7 (8,1)				
Общо	87 (100)	126 (100)	140 (100)	128 (100)	86 (100)				

Един от въпросите в анкетата е свързан с готовността на пациентите да съдействат за изготвяне на ОЗТ стратегии и работни планове. 46% от пациентите посочват, че имат „висока“ степен на готовност да съдействат, а 15,2% - „много висока“. Сравнително висок е дялът на отговорилите с „донякъде ниска“ - 28%. „Липсва“ готовност за съдействие при 10,8% от респондентите (фиг. 21). Недвусмислено се наблюдава готовност от страна на пациентите открито да споделят опита си в хода на реализиране на ОЗТ процедури. Те са готови да дадат своя принос и да помогнат на други пациенти чрез своите знания и опит в борбата с личните им здравословни проблеми. Сравнително високият дял на пациентите, които не биха участвали и за които ОЗТ не би бил приоритет, но пък са отворени да споделят лични впечатления и опит, имат нужда от по-активно запознаване с процеса. Следва да бъдат запознати с ползите и приноса, които биха дали на обществото и другите болни и техни близки, въпреки скромните си познания в сферата.

Фиг. 21: В каква степен бихте съдействали за изготвяне на ОЗТ стратегии и работни планове?;



Възрастта на пациентите до известна степен има отношение към начина, по който те отговарят. Статистическият анализ го доказва, със стойност на доверителния интервал $p=0,019$ (табл. 23).

Най-популярният отговор сред пациентите като цяло е „висока“ степен на готовност за съдействие при изготвяне на ОЗТ стратегии и работни планове, като най-голям дял от запитаните, посочили тази опция са пациенти на възраст 41-50 г. – 54,3%.

В „много висока“ степен биха съдействали запитаните на възраст 31-40 г. – 21,4%. Пациентите в тази категория са активни и работещи хора, имащи интерес да подобрят личното си здравословно състояние и качество на живот.

„Донякъде ниска“ готовност да съдействат в изготвянето на работни планове и стратегии показват пациентите над 60 г. възраст – 31,4%. Възрастните пациенти страдат от редица заболявания и болестни симптоматики, които често пъти затрудняват ежедневни дейности. Това рефлектира и върху възможността да съдействат на ОЗТ институциите.

Табл. 23: Връзка между възраст и готовност за съдействие от страна на пациентите за изготвяне на ОЗТ стратегии и работни планове;

В каква степен бихте съдействали за изготвяне на ОЗТ стратегии и работни планове?	Възрастова група					χ^2	df	p	Cramer's V
	До 30 г.	31-40 г.	41-50 г.	51-60 г.	Над 60 г.				
Много висока	12 (13,8)	27 (21,4)	18 (12,9)	20 (15,6)	9 (10,5)	24,226	12	0,019	0,119
Висока	35 (40,2)	56 (44,4)	76 (54,3)	60 (46,9)	34 (39,5)				
Донякъде ниска	24 (27,6)	35 (27,8)	34 (24,3)	39 (30,5)	27 (31,4)				
Липсва	16 (18,4)	8 (6,3)	12 (8,6)	9 (7,0)	16 (18,6)				
Общо	87 (100)	126 (100)	140 (100)	128 (100)	86 (100)				

Относно степента на готовност за съдействие за изготвяне на ОЗТ стратегии и работни планове, работещите пациенти най-често отговарят „висока“ степен – 47,9%, 26,9% посочват „донякъде ниска“, 16% - „много висока“ и 9,2% - „липсва“. За неработещите пациенти „висока“ степен на готовност да съдействат се посочва в 52,9% от случаите, а „много висока“ – в 17,6%. Сред пенсионерите най-често даваният отговор е „висока“ степен на готовност – 36,6%, 33,8% посочват „донякъде ниска“, 18,3% - „липсва“ и едва 11,3% - „много висока“. Сред учащите нито един не посочва „много

висока“ готовност за съдействие, а „висока“ отговарят 18,2%. „Донякъде ниска“ е най-честият отговор – 63,6%, а „липсва“ – 18,2% (табл. 24). Нивото на статистическа значимост в случая е $p=0,017$.

Табл. 24: Връзка между професионален статус и готовност за съдействие от страна на пациентите за изготвяне на ОЗТ стратегии и работни планове;

В каква степен бихте съдействали за изготвяне на ОЗТ стратегии и работни планове?	Работещ	Неработещ	Пенсионер	Учащ	p
Много висока	75 (16)	3 (17,6)	8 (11,3)	0 (0,0)	0,017
Висока	224 (47,9)	9 (52,9)	26 (36,6)	2 (18,2)	
Донякъде ниска	126 (26,9)	2 (11,8)	24 (33,8)	7 (63,6)	
Липсва	43 (9,2)	3 (17,6)	13 (18,3)	2 (18,2)	
Общо	468 (100)	17 (100)	71 (100)	11 (100)	

Наблюдава се статистически значима връзка между дадените отговори и образователния ценз на респондентите. Преобладаващият отговор е „висока“ степен на готовност за съдействие в изготвяне на стратегии и работни планове, който се посочва от респондентите с основно образование – 83,3%, следвано от тези със средно – 50,5% и притежателите на висше образование – 42%. В „много висока“ степен на готовност да съдействат на ОЗТ институциите са пациентите с висше образование – 17,5%, следвани от тези със средно – 12,3%. Нито един пациент с основно образование не е дал този отговор (0%) (табл. 35).

Табл. 25: Връзка между образование и готовност за съдействие от страна на пациентите за изготвяне на ОЗТ стратегии и работни планове;

В каква степен бихте съдействали за изготвяне на ОЗТ стратегии и работни планове?	Основно n(%)	Средно n(%)	Висше n(%)	Общо n(%)	p
Много висока	0 (0)	26 (12,3)	60 (17,5)	86 (15,2)	0,003
Висока	10 (83,3)	107 (50,5)	144 (42)	261 (46)	
Донякъде ниска	1 (8,3)	66 (31,1)	92 (26,8)	159 (28)	
Липсва	1 (8,3)	13 (6,1)	47 (13,7)	61 (10,8)	
Общо	12 (100)	212 (100)	343 (100)	567 (100)	

Интерес за проучването представлява в каква степен пациентите имат достъп до експерти (лекари, фармацевти, други здравни специалисти, юристи, академици и др.), които могат да подпомогнат участието им в оценката на конкретни здравни технологии, които са от значение за даден пациент (фиг. 22). 29,6% отговарят, че в „много висока“ степен имат достъп до експерти, а 26,8% имат „висока“ степен на достъп. „Донякъде ниска“ и „липсва“ достъп до специалисти в областта посочват съответно 23,1% и 20,5%.

Фиг. 22: В каква степен имате достъп до експерти (лекари, фармацевти, други здравни специалисти, юристи, академици и др.), които могат да Ви подпомогнат в участието Ви в оценката на конкретни здравни технологии, които са от значение за Вас?;



Относно степента на достъп до експерти (лекари, фармацевти, други здравни специалисти, юристи, академици и др.), които могат да съдействат в пациентското участие в ОЗТ, работещите пациенти най-често отговарят „много висока“ степен – 31,6%, 26,1% посочват „висока“, 23,3% - „донякъде ниска“ и 19% - „липсва“. Сред заетите и трудоспособни хора по-високата достъпност се дължи на по-активен начин на живот. Работейки, те имат повече социални контакти, което съдейства за намирането на път към експерти при необходимост. От друга страна работещите пациенти са по-добре обезпечени финансово от респондентите с различен статус. Това подпомага достъпът до специалисти, когато се налага заплащане за консултация или друг тип услуга.

Безработните пациенти най-често имат „донякъде ниска“ степен на достъп до експерти – 41,2%, а отговор „липсва“ се посочва в 35,3%. „Висока“ и „много висока“ степен на достъп до експерти имат равен брой пациенти – 11,8%. Логиката на получените резултата е подобна на тази при работещите. При безработните респонденти и пенсионерите социалните контакти, както и финансовите средства са значително ограничени в сравнение с трудово заетите. Това създава затруднения при достъпа до

специалисти и експерти в сферата, независимо от повечето свободно време, с което разполагат.

Пенсионерите, които в по-голямата си част са носители на хронични и социално-значими заболявания, имат по-скоро „висока“ степен на достъп. Отговор „липсва“ достъп пенсионерите споделят в 28,2% от случите, „много висока“ – 22,5% и „донякъде ниска“ – 14,1%. Сред учащите „донякъде ниска“ е най-честият отговор – 45,5%. „Висока“ те посочват в 27,3% от отговорите им, „много висока“ – 18,2%, а „липсва“ – 9,1%. Нивото на статистическа значимост в случая е $p=0,019$ (табл. 26).

Табл. 26: Връзка между професионален статус и степен на достъп до експерти (лекари, фармацевти, други здравни специалисти, юристи, академици и др.), които могат да подпомогнат пациентите в участието им в оценката на конкретни здравни технологии, които са от значение за тях;

В каква степен имате достъп до експерти (лекари, фармацевти, други здравни специалисти, юристи, академици и др.), които могат да Ви подпомогнат в участието Ви в оценката на конкретни здравни технологии, които са от значение за Вас?	Работещ	Неработещ	Пенсионер	Учащ	p
Много висока	148 (31,6)	2 (11,8)	16 (22,5)	2 (18,2)	0,019
Висока	122 (26,1)	2 (11,8)	25 (35,2)	3 (27,3)	
Донякъде ниска	109 (23,3)	7 (41,2)	10 (14,1)	5 (45,5)	
Липсва	89 (19)	6 (35,3)	20 (28,2)	1 (9,1)	
Общо	468 (100)	17 (100)	71 (100)	11 (100)	

Проучването показва, че достъпът до изброените експерти има общо с нивото на образование на респондентите. Нивото на доверителния интервал $p<0,001$, което доказва наличие на статистически значима връзка между дадените отговори и образованието (табл. 27).

Най-често посочваният отговор е „много висока“ степен на достъп до специалисти от 50% от анкетираните пациенти с основно образование. 38,5% от всички пациенти с висше и 14,2% от тези със средно образование отбелязват тази опция.

„Висока“ степен на достъп до експерти посочват 28,3% от пациентите със средно, 26,5% - с висше и 8,3% - с основно образование. 24,5% от респондентите с висше образование отговарят, че достъпът им до здравни специалисти е „донякъде нисък“.

Пациентите със средно образование показват в 21,2% от случаите „нисък достъп“ до експерти, а тези с основно – 16,7%.

Пълна „липса“ на достъпност най-често се отбелязва от пациентите със средно образование – 36,3%, следвани от хората с основно – 25% и тези с висше – 10,5%.

Табл. 27: Връзка между образование и степен на достъп до експерти (лекари, фармацевти, други здравни специалисти, юристи, академици и др.), които могат да подпомогнат пациентите в участието им в оценката на конкретни здравни технологии, които са от значение за тях;

В каква степен имате достъп до експерти (лекари, фармацевти, други здравни специалисти, юристи, академици и др.), които могат да Ви подпомогнат в участието Ви в оценката на конкретни здравни технологии, които са от значение за Вас?	Основно n(%)	Средно n(%)	Висше n(%)	Общо n(%)	p
Много висока	6 (50)	30 (14,2)	132 (38,5)	168 (29,6)	<0,001
Висока	1 (8,3)	60 (28,3)	91 (26,5)	152 (26,8)	
Донякъде ниска	2 (16,7)	45 (21,2)	84 (24,5)	131 (23,1)	
Липсва	3 (25)	77 (36,3)	36 (10,5)	116 (20,5)	
Общо	12 (100)	212 (100)	343 (100)	567 (100)	

На въпроса „В каква степен сте вземали участие в дейности за подобряване на Вашата информираност и компетентност по въпроси, свързани с ОЗТ?“ 35,4% никога не са практикували подобни дейности и отговарят с „липсва“, а 27,2% посочват „донякъде ниска“ степен на участие. 21,2% от респондентите са посочили, че във висока степен са вземали участие в подобни дейности, а 16,2% - в „много висока“ степен (фиг. 23).

Фиг. 23: В каква степен сте вземали участие в дейности за подобряване на Вашата информираност и компетентност по въпроси, свързани с ОЗТ?;



От резултатите до момента може да се констатира, че пациентите в България в недостатъчна степен са запознати с процеса на ОЗТ и съответно в ниска степен са участвали в дейности за подобряване на тяхната компетентност в областта. Това се дължи на недостатъчните обучителни кампании от страна на компетентните институции, които да въведат пациентите в материята и да им покажат, колко е важно тяхното мнение и опит за реализирането на един прозрачен, обективен и надежден процес на ОЗТ в България.

Професионалният статус също има значение за това до каква степен пациентите са активни в дейности, повишаващи нивото им на информираност по въпроси, свързани с ОЗТ. Доверителният интервал $p=0,004$, което доказва статистическата значимост на резултата (табл. 28).

В „много висока“ степен участие в подобни дейности вземат предимно работещи пациенти – 18,2%. Това е така, поради по-високата активност на тези респонденти като цяло. Това са пациенти, които въпреки заболяването или заболяванията си работят, което означава че качеството им на живот не е засегнато до такава степен. Това спомага те да са по-активни и да имат възможност да предприемат дейности, целящи подобряване на тяхната информираност и компетентност в сферата. Пенсионерите посочват този отговор в 9,9% от случаите. Пациентите в пенсионна възраст разполагат с повече свободно време да повишат своята компетентност в сферата. Нито един учащ и безработен не посочват този отговор (0%).

Табл. 28: Връзка между професионален статус и степен на вземане на участие от страна на пациентите в дейности за подобряване на информираността и компетентността по въпроси, свързани с ОЗТ;

В каква степен сте вземали участие в дейности за подобряване на Вашата информираност и компетентност по въпроси, свързани с ОЗТ?	Работещ	Неработещ	Пенсионер	Учащ	p
Много висока	85 (18,2)	0 (0,0)	7 (9,9)	0 (0,0)	0,004
Висока	102 (21,8)	4 (23,5)	14 (19,7)	0 (0,0)	
Донякъде ниска	129 (27,6)	2 (11,8)	21 (29,6)	2 (18,2)	
Липсва	152 (32,5)	11 (64,7)	29 (40,8)	9 (81,8)	
Общо	468 (100)	17 (100)	71 (100)	11 (100)	

Един от въпросите в анкетата се отнася до аспекти, свързани с използването на здравни технологии (лекарства, медицински изделия, диагностични процедури и пр.) и биха ли били те полезни за пациентите и/или биха ли отговаряли на техния опит като

пациенти (фиг. 24). Най-висок дял от респондентите – 83,2%, посочват здравен проблем и текущо използване. 64,9% от пациентите смятат за най-полезни и отговарящи на техния опит лекарствената безопасност, клиничната ефективност е релевантна за 43,6%, описание и характеристики на здравните технологии – 29,5%, разходи и икономическа оценка – 25,6%, социални аспекти – 22,8%, етични аспекти – 22,4%, организационни аспекти – 12%, правни аспекти – 11,6%.

Фиг. 24: Оценката на какви аспекти, свързани с използването на здравни технологии (лекарства, медицински изделия, диагностични процедури и пр.), биха били полезни за Вас / биха отговаряли на Вашия опит като пациенти? (допуска се повече от един отговор);



Хи-квадратният тест показва връзка между някой от отговорите, дадени на въпроса „Оценката на какви аспекти, свързани с използването на здравни технологии (лекарства, медицински изделия, диагностични процедури и пр.), биха били полезни за Вас/биха отговаряли на Вашия опит като пациенти?“ и пола на запитаните. Най-отчетлива разлика в посочените отговори се открива при три от предложените аспекти. Оценка на „Клинична ефективност“ дават 36% мъже и 56,4% жени, „Организационни аспекти“ – 7,3% мъже, 19,9% жени и „Социални аспекти“ – 16,6% мъже, 33,2% жени. При посочените нивото на статистическа значимост е най-изразено ($p < 0,001$). „Правни аспекти“ като избор сред пациентите е с ниво на статистическа значимост $p = 0,001$, като мъжете дават този отговор в 8,1% от случаите, а жените 17,5%. „Разходи и икономическа оценка“ показва доверителен интервал $p = 0,005$, като разпределението по пол е 21,6% мъже и 32,2% жени. Отговор „Описание и характеристики на здравните технологии“ е с ниво на значимост $p = 0,014$, като мъжете, посочили тази опция са 25,8%, а жените – 35,5%.

За останалите аспекти, свързани с използването на здравни технологии и опитът от страна на пациентите не се наблюдава статистически значима връзка с пола. Това са и отговорите с най-голям процентен дял сред пациентите като цяло. Като най-полезни и близки до опита на пациентите се посочва оценката на „Здравен проблем и текущо използване“ – 83,2% от всички анкетирани. 83,75% от анкетираните мъже и 82,5% от жените смятат, че този аспект при ОЗТ би бил най-полезен за тях. Доверителният интервал $p=0,702$, с което се отхвърля връзката между отговорите и пола. „Лекарствена безопасност“ е следващият отговор, с най-голяма честота на посочване – 64,9% от всички дадени отговори. За тази алтернатива $p=0,368$, което не доказва връзка с пола, като мъжете са 66,3%, а жените – 62,6%. „Етични аспекти“ се посочват от мъже 19,9%, а от жени – 26,5%. Нивото на статистическа значимост за тази алтернатива $p=0,069$, което не потвърждава връзка между посочените отговори и пола на пациентите (табл. 29).

Табл. 29: Оценката на какви аспекти, свързани с използването на здравни технологии (лекарства, медицински изделия, диагностични процедури и пр.), биха били полезни за Вас/ биха отговаряли на Вашия опит като пациенти и връзка с пола на пациентите;

15. Оценката на какви аспекти, свързани с използването на здравни технологии (лекарства, медицински изделия, диагностични процедури и пр.), биха били полезни за Вас / биха отговаряли на Вашия опит като пациенти?	Мъже n(%)	Жени n(%)	Общо n(%)	χ^2	df	p	Cramer's V
Здравен проблем и текущо използване	298 (83,7)	174 (82,5)	472 (83,2)	0,147	1	0,702	0,016
Описание и характеристики на здравните технологии	92 (25,8)	75 (35,5)	167 (29,5)	6,002	1	0,014	0,103
Лекарствена безопасност	236 (66,3)	132 (62,6)	368 (64,9)	0,810	1	0,368	0,038
Клинична ефективност	128 (36,0)	119 (56,4)	247 (43,6)	22,520	1	<0,001	0,199
Разходи и икономическа оценка	77 (21,6)	68 (32,2)	145 (25,6)	7,818	1	0,005	0,117
Етични аспекти	71 (19,9)	56 (26,5)	127 (22,4)	3,317	1	0,069	0,076
Организационни аспекти	26 (7,3)	42 (19,9)	68 (12,0)	19,933	1	<0,001	0,187
Социални аспекти	59 (16,6)	70 (33,2)	129 (22,8)	20,777	1	<0,001	0,191
Правни аспекти	29 (8,1)	37 (17,5)	66 (11,6)	11,356	1	0,001	0,142

На въпроса „Какви видове здравни технологии са най-близко да Вашата област на компетентност и опит в употребата им и за които бихте могли да сте полезни при

консултиране на дейности в сферата на ОЗТ?“, 79,4% посочват лекарствени продукти. Останалите отговори се разпределят както следва: превантивни дейности – 42,9%, медицински изделия – 27,2%, диагностични процедури – 27,2%, болнични интервенции – 19,8%, други здравни политики – 13,6% (фиг. 25).

Фиг. 25: Какви видове здравни технологии са най-близо да Вашата област на компетентност и опит в употребата им и за които бихте могли да сте полезни при консултиране на дейности в сферата на ОЗТ?;



Запитвайки „Какво виждате като основни нужди за по-активното включване на пациенти в процесите на ОЗТ?“, 82,7% отговарят „Повишаване на знанията и компетентността на пациентите по методологиите на ОЗТ“, 39,2% отговарят „Признаване на гледната точка на пациентите като приоритетна от страна на ОЗТ институциите, при вземането на решения“, 26,3% посочват отговор „Активно промотиране на възможностите за участие на пациентите при ОЗТ“, приблизително еднакъв процент от пациентите – 25,9%, посочват „Увеличаване на ресурсите (времето, с които разполагат служителите/експертите в ОЗТ институциите), за да се ангажирате по-активно с пациентските предпочитания“. Най-нисък е дялът на респондентите, отговорили „Стимулиране на участието на пациенти чрез заплащане“ – 18,9% (фиг. 26).

Фиг. 26: Какво виждате като основни нужди за по-активното включване на пациенти в процесите на ОЗТ?;



От направения анализ се забелязва, че образованието на пациентите и честотата на посочване на отговорите на този въпрос имат статистическа значимост. При всеки един от предложените отговори доверителният интервал $p < 0,05$. От таблицата по-долу се забелязва, че първата предложена опция, а именно „Повишаване на знанията и компетентността на пациентите по методологиите на ОЗТ“, се посочва от всички пациенти с основно образование – 100%. Пациентите със средно образование са отбелязали тази опция в 91% от попълнените анкети, а тези с висше – в 77% от случаите (табл. 30). Доверителният интервал $p < 0,001$.

С повишаване на образователния ценз на респондентите се наблюдава леко понижаване на честотата на този отговор. Това означава, че пациентите с основно образование имат по-голяма нужда да повишат своите знания и компетентности в сферата, за да могат да участват в процеса по ОЗТ. Повишаването на степента на образование води до понижаване на нуждата от допълнителни дейности или по-задълбочени обучения, за да са адекватна страна в процеса.

Следващият предложен отговор „Увеличаване на ресурсите (времето, с които разполагат служителите/експертите в ОЗТ институциите), за да се ангажирате по-активно с пациентските предпочитания“ с най-голяма честота се отбелязва от пациенти с висше образование – 30,6%. По-образованите сред запитаните показват по-голяма компетентност по различни въпроси и биха могли да дадат своето мнение по темата, дори да не са запознати в дълбочина със спецификите на работа на ОЗТ институциите.

„Признаване на гледната точка на пациентите като приоритетна от страна на ОЗТ институциите, при вземането на решения“ е посочван от пациентите с основно образование в 50% от попълнените анкети, следван от висшистите – 45,5% и тези със средно – 28,3%. Ниво на статистическа значимост $p < 0,001$.

Табл. 30: Какво виждате като основни нужди за по-активното включване на пациенти в процесите на ОЗТ и връзка с образованието на респондентите;

17. Какво виждате като основни нужди за по-активното включване на пациенти в процесите на ОЗТ?	Основно n(%)	Средно n(%)	Висше n(%)	Общо n(%)	χ^2	df	p	Cramer's V
Повишаване на знанията и компетентността на пациентите по методологиите на ОЗТ	12 (100)	193 (91)	264 (77)	469 (82,7)	20.703	2	<0,001	0,191087
Увеличаване на ресурсите (времето, с които разполагат служителите/експертите в ОЗТ институциите), за да се ангажират по-активно с пациентските преференции	0 (0)	42 (19,8)	105 (30,6)	147 (25,9)	12.250	2	0,002	0,146985
Признаване на гледната точка на пациентите като приоритетна от страна на ОЗТ институциите, при вземането на решения	6 (50)	60 (28,3)	156 (45,5)	222 (39,2)	16.836	2	<0,001	0,172317
Активно промотиране на възможностите за участие на пациентите при ОЗТ	1 (8,3)	28 (13,2)	120 (35)	149 (26,3)	34.113	2	<0,001	0,245284
Стимулиране на участието на пациенти чрез заплащане	2 (16,7)	29 (13,7)	76 (22,2)	107 (18,9)	6.190	2	0,045	0,104487

Следващият въпрос гласи: „Моля, посочете някои от следните алтернативи, в които Вашата гледна точка и опит биха допринесли за вземането на решения в сферата на ОЗТ“. Преобладаващият отговор е „Идентифициране на здравните технологии и индикации, за които трябва да се предприеме ОЗТ“ – 60% от случаите, следван от „Определянето на обхвата на конкретна ОЗТ (избор на сравнителен материал, резултат от пациента и т.н.)“ – 28,9% и „Оценка/проверка на проектодоклади“ – 11,1% (фиг. 27).

Естеството на въпроса е доста сложен и е труден за разбиране от пациентите. Идеята да бъде включен в анкетата е да се проверят демографските характеристики на респондентите – пол, възраст, професионален статус и т.н., и дали имат отношение към начина им на мислене и мнение по въпроси, за които нямат нужните компетенции.

Отговаряйки на първите два въпроса от анкетата за нивото им на информираност и познаване на процеса, резултатите са категорични, че пациентите са далеч от познаването на процеса по ОЗТ.

Фиг. 27: Звена, в които пациентската гледна точка и опит биха допринесли за вземането на решения в сферата на ОЗТ;



Хи-квадратният тест, проведен за да се установи връзка между получените отговори и възрастта на пациентите, откри статистически значима зависимост между тях със стойност на довертелен интервал $p=0,002$ (табл. 31).

Първата и най-често отбелязвана опция „Идентифициране на здравните технологии и индикации, за които трябва да се предприеме ОЗТ“ се посочва почти в еднаква степен от по-младите представители на запитаните, попадащи в категории до 30 г. и 31-40 г. – съответно 63,2% и 64,3%. Интересно е, че най-висок процент, отговорили по този начин, показват респондентите над 60 г. – 65,1%. Отговор „Определянето на обхвата на конкретна ОЗТ (избор на сравнителен материал, резултат от пациента и т.н.)“, посочван в по-ниска степен, е отбелязан в най-висока степен от пациенти на възраст 41-50 г. - 40,7%, следвани от тези над 60 г. – 27,9%, до 30 г. -27,6%, 31-40 г. – 24,6% и 51-60 г. – 21,9%. Отговорът с най-ниска популярност „Оценка/проверка на проектодоклади“ е отбелязан в най-висока степен от пациенти на възраст 51-60 г. – 19,5%. Следват групата на 31-40 г. – 11,1%, до 30 г. – 9,2%, 41-50 г. – 7,1% и над 60г. – 7,0%.

Табл. 31: Звена, в които пациентската гледна точка и опит биха допринесли за вземането на решения в сферата на ОЗТ и връзка с възрастта на респондентите;

Моля, посочете някои от следните алтернативи, в които Вашата гледна точка и опит биха допринесли за вземането на решения в сферата на ОЗТ.	Възрастова група					χ ²	df	p	Cramer's V
	До 30 г.	31-40 г.	41-50 г.	51-60 г.	Над 60 г.				
Идентифициране на здравните технологии и индикации, за които трябва да се предприеме ОЗТ	55 (63,2)	81 (64,3)	73 (52,1)	75 (58,6)	56 (65,1)	23,982	8	0,002	0,145
Определянето на обхвата на конкретна ОЗТ (избор на сравнителен материал, резултат от пациента и т.н.)	24 (27,6)	31 (24,6)	57 (40,7)	28 (21,9)	24 (27,9)				
Оценка/проверка на проектодоклади	8 (9,2)	14 (11,1)	10 (7,1)	25 (19,5)	6 (7,0)				
Общо	87 (100)	126 (100)	140 (100)	128 (100)	86 (100)				

Проведеният анализ доказва статистически значима връзка между дадените отговори на този въпрос и образователния статус на респондентите, при ниво на доверителен интервал $p < 0,001$ (табл. 45).

„Идентифициране на здравните технологии и индикации, за които трябва да се предприеме ОЗТ“ – първата опция, най-често е отбелязвана от пациенти със средно и висше образование – съответно 69,3% и 56,3%. Нито един пациент с основно образование не посочва този отговор (0%).

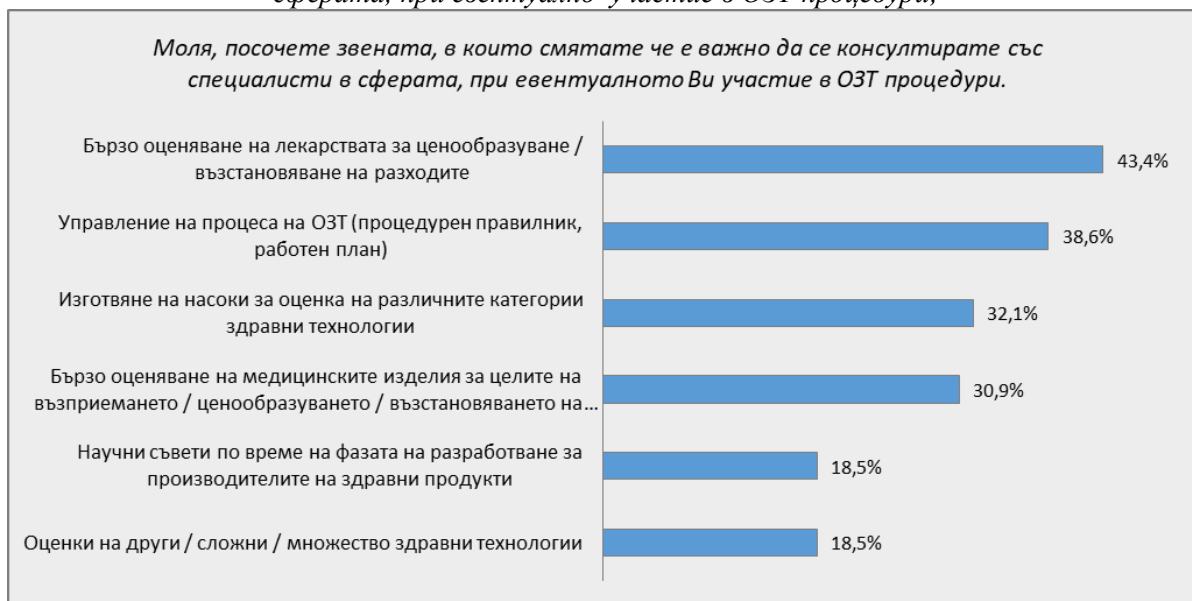
„Определянето на обхвата на конкретна ОЗТ (избор на сравнителен материал, резултат от пациента и т.н.)“ за разлика от предходния отговор се посочва в най-висока степен от респондентите с основно образование – в 83,3% от случаите. Пациентите с висше отговарят по този начин в 31,2% от попълнените анкети, а тези със средно образование – 22,2%.

Табл. 32: Звена, в които пациентската гледна точка и опит биха допринесли за вземането на решения в сферата на ОЗТ и връзка с образованието на респондентите;

Моля, посочете някои от следните алтернативи, в които Вашата гледна точка и опит биха допринесли за вземането на решения в сферата на ОЗТ.	Основно n(%)	Средно n(%)	Висше n(%)	Общо n(%)	p
Идентифициране на здравните технологии и индикации, за които трябва да се предприеме ОЗТ	0 (0)	147 (69,3)	193 (56,3)	340 (60)	<0,001
Определянето на обхвата на конкретна ОЗТ (избор на сравнителен материал, резултат от пациента и т.н.)	10 (83,3)	47 (22,2)	107 (31,2)	164 (28,9)	
Оценка/проверка на проектодоклади	2 (16,7)	18 (8,5)	43 (12,5)	63 (11,1)	
Общо	12 (100)	212 (100)	343 (100)	567 (100)	

На въпроса „Моля, посочете звената, в които смятате, че е важно да се консултирате със специалисти в сферата при евентуалното Ви участие в ОЗТ процедури“, 43,4% отговарят „Бързо оценяване на лекарствата за ценообразуване/възстановяване на разходите“, 38,6% - „Управление на процеса на ОЗТ (процедурен правилник, работен план)“, 32,1% - „Изготвяне на насоки за оценка на различните категории здравни технологии“, 30,9% - „Бързо оценяване на медицинските изделия за целите на възприемането /ценообразуването/ възстановяването на разходите“ и по 18,5% са дали отговорите „Научни съвети по време на фазата на разработване за производителите на здравни продукти“ и „Оценки на други /сложни/ множество здравни технологии“ (фиг. 28).

Фиг. 28: Звената, в които пациентът смята, че е важно да се консултира със специалисти в сферата, при евентуално участие в ОЗТ процедури;



Отговор „Бързо оценяване на медицинските изделия за целите на възприемането/ценообразуването/възстановяването на разходите“, безработните пациенти посочват в най-висока степен – 76,5%. Сред останалите респонденти, процента е приблизително еднакъв – работещи (29,7%), пенсионери (28,2%) и учащи (27,3%).

„Оценки на други / сложни / множество здравни технологии“, отново се посочва най-често от неработещите пациенти – 47,1%, следвани от работещи – 18,8% и пенсионери – 15,5%. Нито един учащ не посочва тази опция.

Отново респондентите без работа посочват в най-висок дял отговор „Научни съвети по време на фазата на разработване за производителите на здравни продукти“ – 52,9%. Следват работещите пациенти с 18,4%, учащите – 18,2% и пенсионерите – 11,3% (табл 33).

Табл. 33: Звената, в които пациентът смята, че е важно да се консултира със специалисти в сферата, при евентуално участие в ОЗТ процедури и връзка с професионалния статус на респондентите;

19. Моля, посочете звената, в които смятате че е важно да се консултирате със специалисти в сферата, при евентуалното Ви участие в ОЗТ процедури.	Работещ	Неработещ	Пенсионер	Учащ	p
Управление на процеса на ОЗТ (процедурен правилник, работен план)	177 (37,8)	7 (41,2)	29 (40,8)	6 (54,5)	0,683
Изготвяне на насоки за оценка на различните категории здравни технологии	149 (31,8)	6 (35,3)	24 (33,8)	3 (27,3)	0,959
Бързо оценяване на лекарствата за ценообразуване / възстановяване на разходите	203 (43,4)	6 (35,3)	32 (45,1)	5 (45,5)	0,907
Бързо оценяване на медицинските изделия за целите на възприемането / ценообразуването / възстановяването на разходите	139 (29,7)	13 (76,5)	20 (28,2)	3 (27,3)	0,001
Оценки на други / сложни / множество здравни технологии	86 (18,4)	8 (47,1)	11 (15,5)	0 (0,0)	0,007
Научни съвети по време на фазата на разработване за производителите на здравни продукти	86 (18,4)	9 (52,9)	8 (11,3)	2 (18,2)	0,001

„Изготвяне на насоки за оценка на различните категории здравни технологии“ е посочено предимно от пациенти с висше образование – 38,8%, следвано от 33,3% завършилите основно и 21,2% пациенти със средно образование. Те отговарят най-често и опцията „Бързо оценяване на лекарствата за ценообразуване/възстановяване на разходите“ – 48,1%. 40,2% от притежателите на висше образование посочват по-често опцията „Бързо оценяване на медицинските изделия за целите на възприемането/ ценообразуването/възстановяването на разходите“.

Нито един пациент с основно образование не посочва отговор „Оценки на други/сложни/множество здравни технологии“, а най-много отговорили по този начин са респондентите с висше образование – 28,6%.

Последната възможна опция – „Научни съвети по време на фазата на разработване за производителите на здравни продукти“, се отбелязва в 25,7% от случаите от хора с висше образование, следвани от пациенти с основно – 8,3% и със средно – 7,5% (доверителен интервал $p < 0,001$) (табл. 34).

Табл. 34: Звената, в които пациентът смята, че е важно да се консултира със специалисти в сферата, при евентуално участие в ОЗТ процедури и връзка с образованието на респондентите;

19. Моля, посочете звената, в които смятате че е важно да се консултирате със специалисти в сферата, при евентуалното Ви участие в ОЗТ процедури.	Основно n(%)	Средно n(%)	Висше n(%)	Общо n(%)	χ^2	df	p	Cramer's V
Управление на процеса на ОЗТ (процедурен правилник, работен план)	4 (33,3)	92 (43,4)	123 (35,9)	219 (38,6)	3.284	2	0,194	0,076
Изготвяне на насоки за оценка на различните категории здравни технологии	4 (33,3)	45 (21,2)	133 (38,8)	182 (32,1)	18.522	2	<0,001	0,181
Бързо оценяване на лекарствата за ценообразуване / възстановяване на разходите	4 (33,3)	77 (36,3)	165 (48,1)	246 (43,4)	7.912	2	0,019	0,118
Бързо оценяване на медицинските изделия за целите на възприемането / ценообразуването / възстановяването на разходите	1 (8,3)	36 (17)	138 (40,2)	175 (30,9)	36.114	2	<0,001	0,252
Оценки на други / сложни / множество здравни технологии	0 (0)	7 (3,3)	98 (28,6)	105 (18,5)	58.232	2	<0,001	0,320
Научни съвети по време на фазата на разработване за производителите на здравни продукти	1 (8,3)	16 (7,5)	88 (25,7)	105 (18,5)	29.317	2	<0,001	0,227

Респондентите бяха запитани членуват ли или дали са членували някога в пациентска организация или друг тип здравна организация. 91,2% отговарят негативно. Едва 8,8% от анкетираните пациенти са били част или продължават да са активни представители на подобен тип организации (фиг. 29).

Фиг. 29: Членувате ли (членували ли сте някога) в пациентска организация/друг тип здравна организация?;



Проведеният хи-квадратен тест показва връзка между посочените отговори и образованието на респондентите. Сред далите положителен отговор, най-висок е процентният дял на пациентите с висше образование – 13,7%. Следват пациентите със средно образование – 1,4% от отговорилите положително. Нито един от респондентите с основно образование не членува или не е членувал до момента в пациентска организация или друг тип здравна организация. По-голямата част от запитаните не са членове на пациентска организация и отговарят отрицателно на въпроса. 100% от пациентите с основно образование отговарят негативно. Нивото на статистическа значимост $p < 0,001$ (табл. 35).

Табл. 35: Членувате ли (членували ли сте някога) в пациентска организация/друг тип здравна организация и връзка с образованието на респондентите;

Членувате ли (членували ли сте някога) в пациентска организация/друг тип здравна организация?	Основно n(%)	Средно n(%)	Висше n(%)	Общо n(%)	χ^2	df	p	Cramer's V
Да	0 (0)	3 (1,4)	47 (13,7)	50 (8,8)	25,788	2	<0,001	0,213
Не	12 (100)	209 (98,6)	296 (86,3)	517 (91,2)				
Общо	12 (100)	212 (100)	343 (100)	567 (100)				

Пациентите бяха попитани дали са участвали по някакъв начин в процес на Оценка на Здравните Технологии, при което 90,3% посочват отговор „Не“, а само 9,7% отговарят с „Да“ (фиг. 30). Това не е изненадващо, поради факта, че в България все още не е утвърдена практика пациенти да бъдат включвани в ОЗТ процедури. Положителните отговори се дължат по-скоро на професионална обвързаност на

пациентите с дейности в сферата, отколкото на реален принос с личен опит и позиция, в качеството си на пациенти.

Фиг. 30: Участвали ли сте по някакъв начин в процес на Оценки на Здравните Технологии?;



Проведеният хи-квадратен тест показва връзка между пола на респондентите и отговорите, дадени на въпроса „Участвали ли сте по някакъв начин в процес на Оценки на Здравните Технологии?“ ($p < 0,001$). Сред мъжете 6,2% отговарят с „Да“, а останалите 93,8 с „Не“. При жените процентът на положителните отговори е по-висок отколкото при мъжете – 15,6%. Отрицателен отговор дават 84,4% (табл. 36).

Табл. 36: Участвали ли сте по някакъв начин в процес на Оценки на Здравните Технологии и връзка с пола на респондентите;

Участвали ли сте по някакъв начин в процес на Оценки на Здравните Технологии?	Мъже n(%)	Жени n(%)	Общо n(%)	χ^2	df	p	Cramer's V
Да	22 (6,2)	33 (15,6)	55 (9,7)	13,535	1	<0,001	0,155
Не	334 (93,8)	178 (84,4)	512 (90,3)				
Общо	356 (100)	211 (100)	567 (100)				

Анализът установи статистически значима връзка между образованието и това, дали респондентите са участвали по някакъв начин в процес на ОЗТ ($p < 0,001$) (табл. 37). Пациентите с основно образование в 100% от случаите споделят, че никога не са участвали в подобен процес. Основната част от пациентите, които са участвали по някакъв начин в ОЗТ са с висше образование. Това означава, че участието на пациенти в процеса би могло да се дължи на образование в сферата и професията на респондентите, а не толкова на ролята им на пациенти.

Табл. 37: Участвали ли сте по някакъв начин в процес на Оценки на Здравните Технологии и връзка с образованието на респондентите;

Участвали ли сте по някакъв начин в процес на Оценки на Здравните Технологии?	Основно n(%)	Средно n(%)	Висше n(%)	Общо n(%)	χ^2	df	p	Cramer's V
Да	0 (0)	2 (0,9)	53 (15,5)	55 (9,7)	32.803	2	<0,001	0,241
Не	12 (100)	210 (99,1)	290 (84,5)	512 (90,3)				
Общо	12 (100)	212 (100)	343 (100)	567 (100)				

Корелационен анализ (Непараметрична корелация на Спирман) - Correlation Coefficient - Spearman's rho

За оценяване на степента на причинно-следствената връзка между отговорите, дадени на различни въпроси, бе използвана непараметрична корелация на Спирман, предназначена да измерва силата на зависимост между явления, представени на ординатни скали. Корелацията на Спирман измерва коефициента на рангова корелация, който измерва тяснотата на връзката между променливите. Коефициентът може да има стойности в интервала (-1 до 1), т.е. -1 rs 1. Колкото по-голямо е несъответствието между редиците на субектите в две променливи, толкова по близо е rs до -1. Анализът доказва статистически значима връзка между отговорите, дадени на различни въпроси. Измерено е нивото на статистическа значимост, чрез коефициента **p**.

Установена бе статистически значима връзка между отговорите, дадени на въпрос №1 и въпрос №7, а именно връзка между това колко са информирани пациентите по въпроси, свързани с ОЗТ, и това дали имат желание да се включат в обучения или семинари, които да повишат тяхната информираност в сферата, както и между въпрос №2 и въпрос №7 – връзка между това колко добре (или не) познават процеса и желанието да се включат в обучения се наблюдава статистически значима връзка. Проведеният анализ показва ниво на статистическа значимост между отговорите на 1-ви и 7-ми и 2-ри и 7-ми въпрос при стойности на доверителния интервал и в двата случая $p < 0,001$ (съответно $r = 0,239$, $N = 567$ и $r = 0,189$, $N = 567$) (табл. 38). От резултатите е видно, че пациентите имат „висока“ (42,9%) и „много висока“ (24,2%) степен на желание да участват в обучения и семинари, при условие на предимно „липсваща“ или „донякъде ниска“ информираност и познания в сферата на ОЗТ. Колкото по-малко знаят

пациентите, толкова по-голямо желание имат да участват в обученията и дейности, целящи повишаване на тяхната компетентност.

Табл. 38: Връзка между въпроси №1 и №2 с въпрос №7 – връзка между информираност по въпроси, свързани с ОЗТ, познаване (или не) на процеса и желание на пациентите да се включат в обученията или семинари, които да повишат тяхната информираност в сферата;

Въпрос №1 ↔	Въпрос №7
r	0,239
p	<0,001
N	567

Въпрос №2 ↔	Въпрос №7
r	0,189
p	<0,001
N	567

Корелационният анализ показва статистически значима връзка между въпрос №1 с въпрос №8 – връзка, между това колко са информирани по въпроси, свързани с ОЗТ и готовност на пациентите да се срещат с представители на ОЗТ институции, както и между въпрос №2 и въпрос №8 – връзка, между това колко добре (или не) познават процеса и готовността за подобни срещи се наблюдава статистически значима връзка. Анализът показва ниво на статистическа значимост между отговорите на 1-ви и 8-ми и 2-ри и 8-ми въпрос при стойности на доверителния интервал и в двата случая $p < 0,001$ (съответно $r = 0,249$, $N = 567$ и $r = 0,204$, $N = 567$) (табл. 39). Резултатите показват, че респондентите имат „висока“ (41,1%) и „много висока“ (17,1%) степен на готовност да се срещат с представители на ОЗТ институция, с която да обменят опит, при условие, че степента им на информираност и познания в сферата на ОЗТ са минимални. Пациентите са мотивирани да научат повече, имат желание да се срещат със специалисти в областта и да са полезни както за себе си, така и за обществото.

Табл. 39: Връзка между въпроси №1 и №2 с въпрос №8 – Връзка между степента на информираност и познаване на процеса по ОЗТ и готовност на пациентите да се срещат с представители на ОЗТ институции;

Въпрос №1 ↔	Въпрос №8
r	0,249
p	<0,001
N	567

Въпрос №2 ↔	Въпрос №8
r	0,204
p	<0,001
N	567

Корелационният анализ открива връзка между въпроси №1 и №2 с въпрос №5, а именно връзка между това до колко пациентите са запознати с ОЗТ и готовността им да споделят открито притеснение или гледна точка за дадено лечение или лекарство. Анализът показва значима връзка между отговорите на 1-ви и 5-ти и 2-ри и 5-ти въпрос при стойности на доверителния интервал и в двата случая $p < 0,001$ (съответно $r = 0,274$, $N = 567$ и $r = 0,227$, $N = 567$). Статистическият анализ откри, че в „много висока“ степен биха споделили за своите притеснения 48,5% от респондентите, а във „висока“ 35,6%, при липса на информираност от тяхна страна по въпроси в сферата.

Резултатите показват, че въпреки липсата на познаване на процеса по ОЗТ и ниската информираност в сферата, пациентите показват висока степен на готовност и желание да съдействат, на база личен опит и гледна точка. Липсата на познания в областта не е пречка за пациентското участие в процеса, при условие че има желание от страна на пациентите. Провеждането на обучения и активното запознаване на пациентите със спецификите на процеса, би направил съвместната им работа възможна и необходима за реализирането на прозрачен процес по оценка (табл. 40).

Табл. 40: Връзка между въпроси №1 и №2 с въпроси №4, №5, №6 - връзка между степента на познаване на процеса по ОЗТ и готовността на пациента да споделя опит, мнение или притеснение (относно здравословното си състояние, приемано лекарство или метод на лечение) с ОЗТ институция;

Въпрос №1 ↔	Въпрос №4	Въпрос №5	Въпрос №6
r	0,255	0,274	0,151
p	<0,001	<0,001	<0,001
N	567	567	567

Въпрос №2 ↔	Въпрос №4	Въпрос №5	Въпрос №6
r	0,294	0,227	0,157
p	<0,001	<0,001	<0,001
N	567	567	567

Потърсихме връзка и между въпрос №3 и въпрос №10 – връзка между участието на пациента във вземането на решения, засягащи предстоящи манипулации или здравни дейности, свързани с личното им здравословно състояние и нагласата да участват в процеса на ОЗТ се наблюдава статистически значима връзка. Анализът показва ниво на статистическа значимост $p=0,001$ ($r=0,135$, $N=567$) (табл. 41). Корелационният анализ показва, че до момента участието на пациента във вземането на решения, засягащи здравословното му състояние е „донякъде ниска“ (32,6%) или „липсваща“ (25,7%), при условие, че нагласата им за участие в процес, подобен на ОЗТ е предимно „висока“ – 46,6% и „много висока“ – 18,5%. По-голямата част от пациентите не са участвали във вземането на решения, касаещи собственото им здравословно състояние, но за сметка на това имат категорично позитивна нагласа за участие в ОЗТ. Липсата на активност и вземане на участие в подобни дейности, може да се дължи на утвърдени политики на лечебните заведения или пасивност от страна на пациентите до този момент. Колкото повече научават за възможностите да се включат в лечебния процес и дейности, подобни на ОЗТ, толкова повече се събужда желание и готовност в пациентите, най-накрая техният глас да бъде чул и мнението им да бъде зачетено.

Табл. 41: Връзка между въпрос №3 и въпрос №10 - връзка между участието на пациента във вземането на решения, засягащи здравословното им състояние, с нагласата да участват в процеса на ОЗТ;

Въпрос №3 ↔	Въпрос №10
r	0,135
p	0,001
N	567

Открива се статистически значима връзка и между тройката въпроси №4, №5 и №6 с въпрос №10 – връзка между готовността на пациентите да споделят опыта си с ОЗТ институциите и цялостната нагласа на респондентите да участва в ОЗТ.

Анализът показва статистическа значимост между отговорите на 4-ти и 10-ти, 5-ти и 10-ти и 6-ти и 10-ти въпрос, при стойности на доверителния интервал и в трите случая $p < 0,001$ (съответно $r = 0,258$, $N = 567$, $r = 0,279$, $N = 567$ и $r = 0,262$, $N = 567$) (табл. 42). Преобладаващата част от респондентите имат позитивна нагласа за участие в процеса, като отговор „висока“ дават 46,4% от анкетираните, а „много висока“ е при 18,5%. При вече установената готовност и желание да споделят своето мнение, резултатите кореспондират с цялостна позитивна нагласа в много висока степен за участие в ОЗТ от страна на пациентите в България.

Табл. 42: Връзка между въпроси №4, №5 и №6 с въпрос №10 - връзка между готовността на пациента да споделят опит и мнение по въпроси, свързани със здравословното им състояние и нагласата на пациента да участва в ОЗТ;

Въпрос №10 ↔	Въпрос №4	Въпрос №5	Въпрос №6
r	0,258	0,279	0,262
p	<0,001	<0,001	<0,001
N	567	567	567

Значима връзка има между въпроси - №4, №5 и №6 с въпрос №11 – връзка между готовността на пациентите да споделят опыта си с институциите и това до колко участието в ОЗТ би била приоритет за пациента.

Анализът показва статистическа значимост между отговорите на 4-ти и 11-ти, 5-ти и 11-ти и 6-ти и 11-ти въпрос, при стойности на доверителния интервал и в трите случая $p < 0,001$ (съответно $r = 0,216$, $N = 567$, $r = 0,251$, $N = 567$ и $r = 0,213$, $N = 567$) (табл. 43). За 50,1% от запитаните пациенти, ОЗТ би била приоритет за тях, ако можеха да участват във „висока“ степен, а 14,6% отдават „много висока“ приоритетност на процеса.

Резултатите от корелационния анализ потвърждават, че високата степен на готовност и желание да споделят своята гледна точка с институциите, кореспондира с високата степен на приоритетност, която пациентите биха отдали на процеса по ОЗТ, ако имаха възможност да се включат като експертна страна в него.

Табл. 43: Връзка между въпроси №4, №5 и №6 с въпрос №11 - връзка между готовността на пациента да споделя опит и мнение, с това, до колко участието в ОЗТ би била приоритет за пациента;

Въпрос №11 ↔	Въпрос №4	Въпрос №5	Въпрос №6
r	0,216	0,251	0,213
p	<0,001	<0,001	<0,001
N	567	567	567

Наблюдава се статистически значима връзка между въпроси - №4, №5 и №6 с въпрос №12 – връзка между готовността на пациентите да споделят опита си с институциите и това до каква степен биха съдействали за изготвяне на ОЗТ стратегии и работни планове (табл. 44).

Анализът показва статистическа значимост между отговорите на 4-ти и 12-ти, при доверителен интервал $p=0,002$ ($r=0,131$, $N=567$). Връзката между 5-ти и 12-ти и 6-ти и 12-ти въпрос, се доказва при стойности на доверителния интервал и в двата случая $p<0,001$ (съответно $r=0,177$, $N=567$ и $0,202$, $N=567$). 46% от запитаните пациенти биха съдействали в изготвянето на ОЗТ стратегии и работни планове във „висока“ степен, а 15,2% в „много висока“ степен.

Данните потвърждават, че високата степен на готовност и желание да споделят своето мнение с институциите, кореспондира с готовността от тяхна страна да съдействат в изготвянето на работните планове и стратегии при ОЗТ.

Табл. 44: Връзка между въпроси №4, №5 и №6 с въпрос №12 - връзка между готовността на пациента да споделя опит и мнение, с това, до колко би съдействал за изготвяне на ОЗТ стратегии и работни планове;

Въпрос №12 ↔	Въпрос №4	Въпрос №5	Въпрос №6
r	0,131	0,177	0,202
p	0,002	<0,001	<0,001
N	567	567	567

3.2. Анализ на данните, получени при анкетното проучване на пациентски организации в България

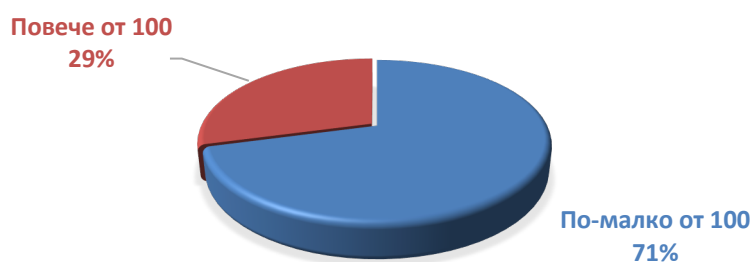
Втората част от проучването в дисертацията се фокусира върху пациентските организации в България. Анкетната карта бе разработена и разпространена чрез уеб платформата за изграждане и управление на онлайн бази данни и проучвания REDCap. Готовата анкетна карта бе изпратена на официалните имейл адреси на всяка организация, след предварително проведено телефонно обаждане на посочените за контакт телефонни номера за връзка със съответната пациентска организация. От изпратени общо 96 анкети и реализирани съответният брой телефонни обаждания, бяха върнати попълнени 53 анкети в REDCap, които бяха директно екстраполирани в SPSS за статистически анализ.

След статистическа обработка на събраните данни от анкетата се получиха следните резултати:

Общият брой на участващите пациентски организации е 53. Основните характеристики, които бяха проучени засягат приблизителния брой членове и година на създаване на организацията.

Относно първия показател, булшинството от организации имат „по-малко от 100“ члена – 71% от отговорилите. 29% от респондентите посочват, че броят на пациентите, членуващи в тяхната организация е „повече от 100“ (фиг. 31).

Фиг. 31: Приблизителен брой членове;



Що се касае до годината на създаване на организацията, пациентската организация с най-продължително функциониране датира от 1934 г., а най-младите сред тях функционират от 2019 г. 72% от пациентските организации попаднали в проучването функционират след 2000 г., 21% са създадени преди 2000 г., 7% не са посочили година на създаване (фиг. 32).

Фиг. 32: Година на създаване на организацията;



Проведен бе точен тест на Фишер при изследване на зависимост между описателни (категорийни) данни с две или повече категории. Тестовите се основават на кръстосана таблица (таблица на спрегнатост). Целта бе да се установи евентуална връзка между дадените отговори от страна на пациентските организации и годината на създаването им. По този начин искахме да открием зависимост между мнението и познанията на респондентите с това, дали организацията съществува от преди 2010 г. или след 2010 г. Резултатите от изследването не откриват статистически значима зависимост между показателите. За всички въпроси в анкетната карта, връзката с годината на създаване показва ниво на статистическа значимост $p > 0,05$. Това означава, че продължителността на съществуване и функциониране на пациентските организации не е от съществено значение за информираността им в сферата на ОЗТ и готовността им да се включат в процеса.

Първият въпрос, отправен към представителите на пациентските организации в България, гласи „В каква степен Вашата организация е запозната с Оценката на здравни технологии?“. Интересно е да се отбележи, че процентът на отговорилите, „ниска“ и „висока“ степен на познаване на ОЗТ от страна на организациите е равен – 38%. Едва 4% от пациентските организации са запознати с ОЗТ в „много висока“ степен (фиг. 33). Наблюдава се превез на организациите с липсващи познания по въпроси, засягащи ОЗТ или липса на заинтересованост от тяхна страна поради факта, че не са имали досег или потребност до момента от контакт с ОЗТ институция.

Фиг. 33: В каква степен Вашата организация е запозната с Оценката на здравни технологии?;



Отправено бе запитване до каква степен ОЗТ би била приоритет в стратегиите и работните планове на пациентските организации, ако имаха възможност да участват. „Висока“ степен на приоритетност посочват 60% от респондентите, а 21% отговарят „много висока“. За 13% от запитаните ОЗТ би била в „ниска“ степен приоритет в работните планове и стратегии на организацията, а за 4% - в „много ниска“ степен. 2% посочват „не мога да преценя (не е имало такава потребност до момента)“ (фиг. 34). Високият процент на позитивните отговори показва готовност от страна на организацията да участват и да допринесат за реализиране на ОЗТ процедури, въвеждайки в своята рутинна практика дейности за подобряване на своята компетентност в сферата.

Фиг. 34: В каква степен Оценката на здравни технологии би била приоритет в стратегиите и работните планове на Вашата организация, ако имахте възможност да участвате?;



Участващите в изследването бяха попитани в каква степен имат готовност за участие в ОЗТ, вземайки предвид капацитета на своята организация (наличие на време и човешки ресурси). 43% от анкетираните пациентски организации дават отговор „висока“, а 27% - „много висока“ степен на готовност за участие. Отговор „ниска“ степен дават 22% от запитаните, а „много ниска“ са посочили едва 2% от анкетираните. 6% не могат да преценят (фиг. 35). Данните от проучването показват, че преобладаващата част от отговорилите смятат, че имат необходимия капацитет, за да се включат като страна в процеса на ОЗТ. Те са на мнение, че разполагат с необходимото време и човешки ресурси, за да допринесат за процеса. Пациентските организации биха могли да изиграят ролята на мост между пациента (членуващ в съответната организация) и ОЗТ институцията.

Фиг. 35: В каква степен имате готовност за участие в Оценката на здравни технологии, вземайки предвид капацитета на Вашата организация – време и човешки ресурси?;



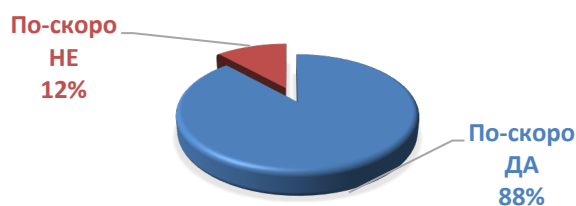
Един от въпросите в анкетата гласи: „В каква степен Вашата организация има желание за участие в Оценката на здравни технологии, основаващи се на информация, базирана на доказателства (споделяне на опит и мнение по отношение на здравни технологии от членовете на организацията)?“. В 53% от случаите анкетираните отговарят, че съответната пациентска организация във „висока“ степен има желание да участва в ОЗТ, а 31% - в „много висока“ (фиг. 36). Позитивната нагласа и желанието на респондентите да участват в ОЗТ, отразява тяхната готовност открито да споделят и коментират своите виждания за дадена здравна технология или лечение. Пациентските организации са на мнение, че пациентите, които членуват в техните организации са достатъчно активни, когато се касае за здравословното им състояние и опитни по отношение на използването на здравни технологии.

Фиг. 36: В каква степен Вашата организация има желание за участие в Оценката на здравни технологии, основаващи се на информация базирана на доказателства (споделяне на опит и мнение по отношение на здравни технологии от членовете на организацията)?;



Когато се касае за работа с пациенти, от голямо значение е те да имат достъп до съответните специалисти и експерти в здравната сфера. Това е необходимо, за да може пациентът да получава лесно и бързо необходимата информация и насоки, за да бъде пълноценно и легитимно тяхното участие в процес, какъвто е ОЗТ. В тази връзка пациентските организации бяха запитани дали имат достъп до експерти (лекари, фармацевти, други здравни специалисти, икономисти, юристи и др), които да вземат участие в оценката на конкретни здравни технологии, които са от значение за пациентите на съответната организация. 88% от респондентите отговарят „По-скоро да“. За 12% от организациите достъпът до експерти е ограничен и те посочват „По-скоро не“ (фиг. 36). Резултатите кореспондират с мнението на организациите, че разполагат с достатъчно ресурси за включване в ОЗТ. В тази връзка високото равнище на достъп до съответните специалисти показва наличието на необходимите човешки ресурси за реализиране на пълноценно участие в ОЗТ процедури.

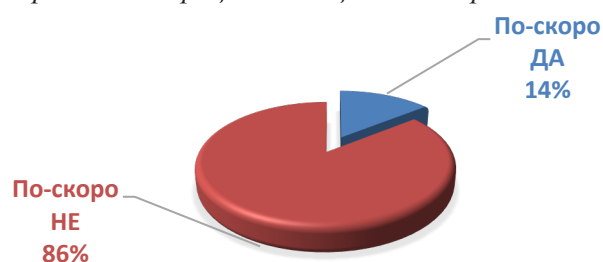
Фиг. 37: Вашата организация има ли достъп до експерти (лекари, фармацевти, други здравни специалисти, икономисти, юристи и др.), които могат да участват в оценката на конкретни здравни технологии, които са от значение за пациентите на Вашата организация?;



Необходимостта от достатъчни ресурси (материални и нематериални) за участие в дейности, подобни на ОЗТ, е категорична. Това кореспондира със следващия

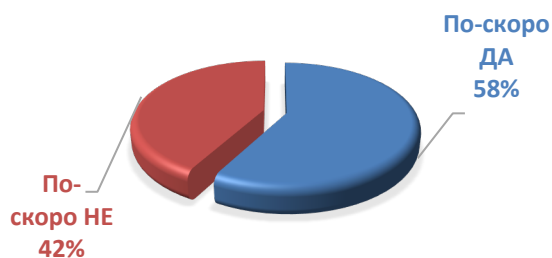
въпрос в анкетата, а именно „Вашата организация разполага ли с ресурси за финансиране на персонал, ангажиран с координиране и принос към процеса на Оценка на здравни технологии?“. 86% от пациентските организации не разполагат с финансови средства, необходими за ангажирането на такъв персонал. 14% от респондентите имат необходимите финансови средства (фиг. 38). Въпреки наличието на време, желание и човешки ресурс (пациенти, членове на организацията), това не е достатъчно за пълноценното участие на представителите на пациентските организации в ОЗТ. Необходими са допълнителни средства, предназначени за ангажирането на персонал, който да се занимава с планиране и реализиране методиките на ОЗТ при евентуално участие в процеса. Допълнителните средства са необходими както за пряк финансов стимул на допълнителен персонал, така и за повишаване на знанията и компетентността в сферата на ОЗТ практиките. Това включва допълнителни участия в обучения, семинари, закупуване на специализирана литература, консултантска дейност и пр.

Фиг. 38: Вашата организация разполага ли с ресурси за финансиране на персонал, ангажиран с координиране и принос към процеса на Оценка на здравни технологии?;



Пациентските организации в България смятат, че имат необходимия потенциал за участие като легитимна страна в процеса на ОЗТ. В тази връзка на въпроса, дали считат, че имат нужните компетенции, за да се включат с данни при изготвяне на доклади при ОЗТ, 58% отговарят положително. 42% не са убедени, че имат нужните компетенции (фиг. 39).

Фиг. 39: Считате ли, че имате нужните компетенции, за да се включите с данни при изготвяне на доклади при Оценка на здравни технологии?;



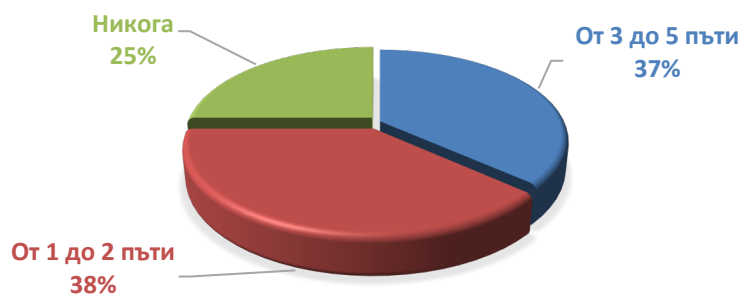
Интерес за проучването представлява, дали пациентските организации са участвали пряко в изготвянето на конкретни ОЗТ процедури. Най-висок е процентът на отговорилите „никога“ – 67%, а от „1 до 2 пъти“ посочват 19%. 12% споделят, че са вземали участие в ОЗТ процедури „от 3 до 5 пъти“, а едва 2% - над 5% (фиг. 40). Резултатите не са неочаквани, имайки предвид, че в България не е практика пациенти или пациентски представители в лицето на пациентската организация да участват в процеса по ОЗТ.

Фиг. 40: Вашата организация участвала ли е пряко в изготвянето на конкретни оценки на здравните технологии?;



Пациентските организации бяха запитани дали членове на тяхната структура са вземали участие в обучения, семинари или кръгли маси, целящи подобряване на знанията им в сферата на ОЗТ. 38% посочват, че са вземали участие в подобни мероприятия „от 1 до 2 пъти“. Почти равен е процентът на посочилите „от 3 до 5 пъти“ – 37%. 25% от пациентските организации споделят, че „никога“ техни представители не са участвали в обучения, целящи подобряване на информираността в сферата (фиг. 41).

Фиг. 41: Членове на Вашата организация (пациенти) вземали ли са участие в обучения, семинари, кръгли маси, целящи подобряване на знанията им в сферата на ОЗТ?;



На въпроса „Колко често пациенти са се обръщали към Вашата организация, поради промяна или отказ от реимбурсиране на важни за тях медикаменти?“ 54% отговарят „над 5 пъти“, 17% - „от 3 до 5 пъти“, 15% - „от 1 до 2 пъти“, а 14% са отговорили „никога“(фиг. 42). От резултатите се вижда, че пациентите разчитат на съдействието на пациентските организации, когато имат проблем с даден медикамент.

Фиг. 42: Колко често пациенти са се обръщали към Вашата организация, поради промяна или отказ от реимбурсиране на важни за тях медикаменти?;



В унисон с предходния въпрос в анкетата, пациентските организации бяха запитани колко често пациенти са се свързвали с тяхната организация с молба за помощ, поради влошено качество на живот, като следствие от лечение с даден медикамент. Най-висок процент от запитаните отговарят „над 5 пъти“ – 58%. В по-ниска степен посочват „от 1 до 2 пъти“ – 17%. В 15% от случаите респондентите споделят, че пациенти са се свързвали с тях „от 3 до 5 пъти“, а за 10% от организацияите, това „никога“ не се е случвало (фиг. 43). Фактът, че толкова висок процент пациентски организации посочват, че хора със заболявания сравнително често се обръщат към тях с молба за помощ, говори за един богат опит от страна на организацияите в комуникацията с пациенти и търсенето на решение на техните казуси. Това определено би било полезно при едно евентуално участие от тяхна страна в процедури по ОЗТ, както на ниво предоставяне на информация, базирана на доказателства, така и като свързващо звено между ОЗТ институцията и пациентите.

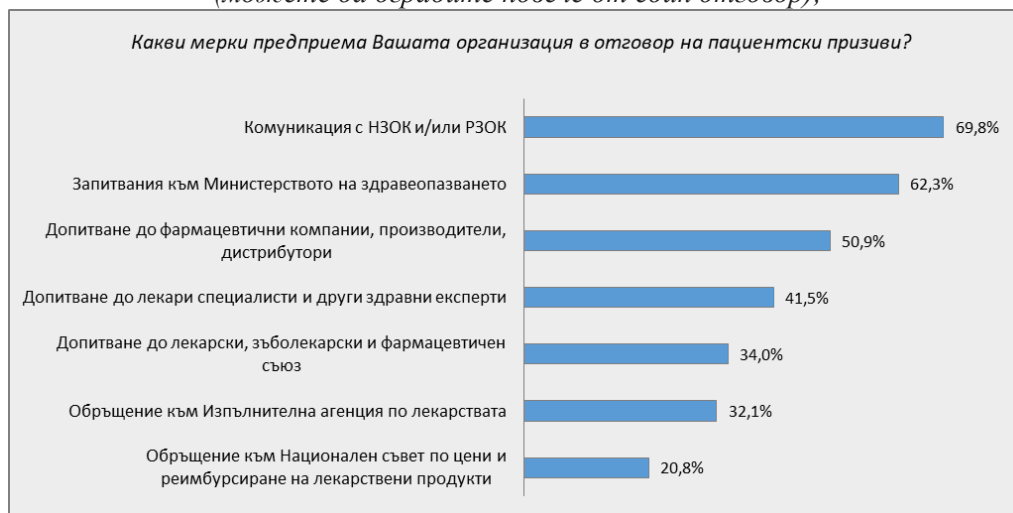
Фиг. 43: Колко често пациенти са се свързвали с Вашата организация с молба за помощ, поради влошено качество на живот, като следствие от лечение с даден медикамент?;



Респондентите в анкетата бяха попитани „Какви мерки предприема Вашата организация в отговор на пациентски призови?“. Най-голям дял от организациите посочват, че при необходимост „комуникация с НЗОК и/или РЗОК“ – 69,8% от отговорите. Малко по-малко предприемат „Запитвания към Министерството на здравеопазването“ – 62,3%. 50,9% от организациите се „Допитват до фармацевтични компании, производители, дистрибутори“, 41,5% се „Допитват до лекари специалисти и други здравни експерти“, а 34% се обръщат към съсловните организации - лекарски, зъболекарски и фармацевтичен съюз. До „Обръщение към Изпълнителната агенция по лекарствата“ се насочват 32,1% от респондентите, а 20,8% отговарят „Обръщение към Национален съвет по цени и реимбурсиране на лекарствени продукти“ (фиг. 44).

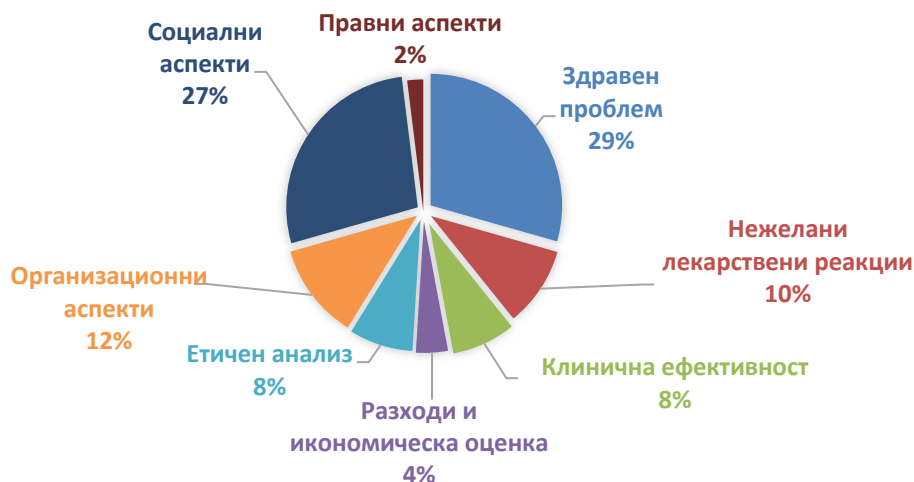
Високият процент, посочили връзка с НЗОК и РЗОК, както и Министерство на здравеопазването като първи избор при пациентски призив показва, че най-честите проблеми, които възникват при лечението им засягат медикаментите, заплащани изцяло или частично от здравната каса. Това може да е свързано с промяна в процента, който НЗОК заплаща за дадена здравна технология, отпадане на лекарствен продукт от позитивния лекарствен списък или нормативни промени, засягащи предписанието и достъпа до даден медикамент. Това поставя пациентите пред въпроса ще успяват ли да се сдобиват с необходимия им лекарствен продукт, когато ще трябва да заплащат по-висока цена за него или съответният вече няма да е безплатен. Законодателната рамка, засягаща дейностите, свързани с експорта и реекспорта на ЛП също може да създаде условия за затруднено намиране на пазара на жизненонеобходими за пациентите у нас здравни технологии. Изброените казуси, водещи до ежедневни пациентски призови и ответната реакция на пациентските организации спомагат за изграждането на нужните компетенции, за да се включат с данни при изготвяне на доклади при ОЗТ.

Фиг. 44: Какви мерки предприема Вашата организация в отговор на пациентски призиви? (можете да оградите повече от един отговор);



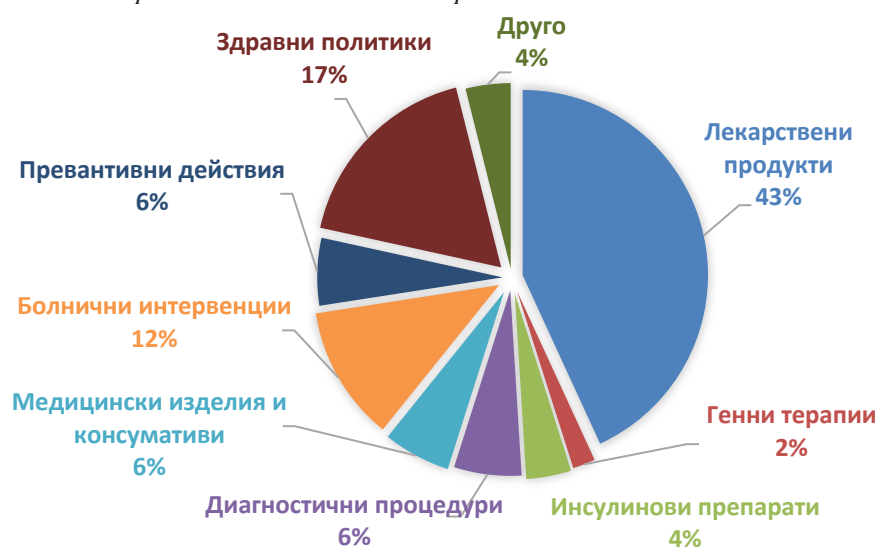
Важно за целите на дисертацията е да се проучат опциите, за които пациентските организации смятат, че имат компетенции, за да се включат с информация при изготвяне на ОЗТ доклад. Приблизително равен дял от респондентите отговарят „здравен проблем“ и „социални аспекти“, съответно 29% и 27%. Малко по малка част от организациите смятат, че са компетентни по въпроси, свързани с „организационни аспекти“, следвани от „нежелани лекарствени реакции“ – 12% и 10%. Компетентност в „клинична ефективност“ и „етичен анализ“ са най-релевантните отговори за еднакъв дял от анкетираните – 8%. Най-малко компетентни, пациентските организации се чувстват по въпроси, свързани с „разходи и икономическа оценка“ и „правни аспекти“ в областта на ОЗТ, съответно 4% и 2% (фиг. 45).

Фиг. 45: За кои от изброените опции смятате че имате компетенции, за да се включите с информация при изготвяне на ОЗТ доклад?;



Респондентите бяха запитани какви видове здравни технологии са най-релевантни за тяхната област на работа. 43% смятат, че компетенциите им се простират в областта на „лекарствените продукти“, 17% отговарят обобщено „здравни политики“, а за 12% от организациите „болничните интервенции“ са най-близки до тяхната област на работа. Еднакъв дял от респондентите посочват „превантивни действия“, „медицински изделия и консумативи“ и „диагностични процедури“ – съответно 6% за всеки от посочените отговори. По 4% са отговорилите „инсулинови препарати“ или „друго“ (фиг. 46). Резултатите показват, че пациентските организации и пациентите, като членове на съответните организации, биха допринесли със своите знания и опит най-вече при ОЗТ на лекарствени продукти. Тъй като в България участието на пациента в ОЗТ не е практика, първата стъпка за реализиране на този процес е постепенното включване на пациентската гледна точка при процедури за оценка на лекарствени процедури, а в последствие и на друг тип здравни технологии. Мнението на пациента е важно за процеса, но не на всяка цена. За успешното му реализиране е необходимо известно ниво на компетентност от страна на пациентите.

Фиг. 46: Какви видове здравни технологии са най-релевантни във Вашата област на работа?;



Пациентските организации бяха попитани какво виждат като основна нужда в своята организация за по-ефективното включване на пациентите в процеса, при което 52% категорично посочват „изготвяне на регистри на пациенти и заболяванията им“. 31% смятат, че една от основните нужди на организацията им, за да се осъществи ефективно включване в процесите на ОЗТ е „повишаване на знанията и компетентността по методологиите на ОЗТ“. Не малка част смятат, че е необходим „финансов стимул от страна на държавните органи за предоставяне на информация за ОЗТ“ – приблизително

15% (фиг. 47). Данните сочат, че от първостепенна важност за работата на пациентските организации и за ефективното им участие в ОЗТ е необходимо изготвянето на пациентски регистри и техните заболявания. Това би улеснило пътя, по който пациенти с нужните знания и компетенции, във връзка със заболяването им, могат да се ангажират в ОЗТ процедури, като пълноправни страни при вземането на решения.

Фиг. 47: Какво виждате като основни нужди във Вашата организация за по-ефективно включване в процесите на ОЗТ?;



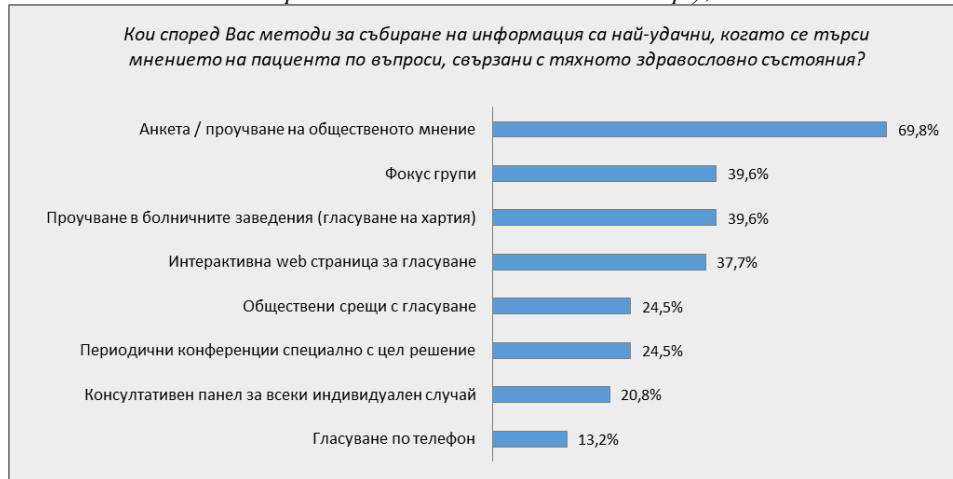
На въпроса „Според Вас, коя страна следва да инициира ангажирането на пациентски организации в процеса на ОЗТ?, 59% отговарят, че това трябва да е „финансираща организация с публични средства (НЗОК, Здравно министерство), следвано от „държавната агенция, занимаваща се с ОЗТ“ – 27%. Еднакъв дял от респондентите посочват „финансираща организация с частни средства (застрахователни компании)“ и „самите пациентски организации“ – 6% (фиг. 48).

Фиг. 48: Според Вас, коя страна следва да инициира ангажирането на пациентски организации в процеса на ОЗТ?;



Сравнително голяма част от организациите (69,8%) изразяват мнение, че „анкета/проучване на общественото мнение“ са сред най-удачните методи за събиране на информация, когато се търси мнението на пациента по въпроси, свързани с тяхното здравословно състояние (фиг. 49). Еднакъв дял от анкетираните отговарят „фокус групи“ и „проучване в болничните заведения (гласуване на хартия) – по 39,6%, следвани от „интерактивна web страница за гласуване“ – 37,7%. Сред методите за събиране на информация от пациенти се нареждат и „обществени срещи с гласуване“ и „периодични конференции специално с тази цел“ – по 24,5% за всеки от отговорите, следвани от „консултативен панел за всеки индивидуален случай“ – 20,8%. Едва 13,2% от анкетираните смятат, че „гласуване по телефона“ е сред най-удачните методи за събиране на информация от пациентите.

Фиг. 49: Кои според Вас методи за събиране на информация са най-удачни, когато се търси мнението на пациента по въпроси, свързани с тяхното здравословно състояние? (можете да оградите повече от един отговор);



Корелационен анализ (Непараметрична корелация на Спирман)

Бяха проведени допълнителни анализи за установяване на статистически значима връзка между отговорите на отделни въпроси в анкетата, които биха имали отношение към изследването в дисертацията. За целта бе изпълнен корелационен анализ (Непараметрична корелация на Спирман - Correlation Coefficient - Spearman's rho) за изследване на корелационната зависимост при рангови данни или в случаите, когато формата на честотните разпределения на изследваните променливи е различна от формата на нормалното разпределение.

Установена бе статистически значима връзка между отговорите, дадени на въпрос №1 и въпрос №2, а именно връзка между степента на познаване на процеса по ОЗТ от страна на пациентските организации и степента на приоритетност относно ОЗТ в работата на организациите. Стойността на рангова корелация Спирман между двете изследвани променливи е $\rho = 0.294$, която е статистически значима $p < 0.047$ при брой на изследваните лица $N = 53$ (табл. 45). Това означава, че колкото по-висока е степента на познаване на процеса по ОЗТ, толкова по-приоритетен ще е той за стратегиите и работните планове на пациентската организация, ако имаше възможност да участва в него.

Табл. 45: Връзка между въпрос №1 с въпрос №2 – връзка между степента на познаване на процеса по ОЗТ от страна на пациентските организации и степен на приоритетност в работата на организациите;

Въпрос №1 ↔	Въпрос №2
r	0,294
p	0,047
N	46

Потърсихме връзка между първия въпрос в анкетата „В каква степен Вашата организация е запозната с Оценката на здравни технологии?“ и въпроси № 8 – „Участвали ли сте в конференции/кръгли маси, на които са обсъждани въпроси свързани с ОЗТ?“ и въпрос №10 – „Членове на Вашата организация (пациенти) вземали ли са участие в обучения, семинари, кръгли маси, целящи подобряване на знанията им в сферата на ОЗТ?“. Доказа се статистически значима връзка между отговорите, дадени на въпрос №1 и въпроси №8 и №10, а именно връзка между степента на познаване на процеса по ОЗТ и участието в обучения, свързани с ОЗТ (табл. 46). Резултатите сочат, че по-скоро ниската степен на познаване на процеса, която се посочва от респондентите, има отношение към участието в конференции/кръгли маси, на които се обсъждат въпроси, свързани с ОЗТ. Нивото на статистическа значимост за връзката между въпросите е $p=0,022$. Недостатъчното познаване на процеса има връзка и с участието на членове на организацията в обучения и семинари, целящи подобряване на знанията им в сферата. Тук нивото на статистическа значимост е по-силно изразено при доверителен интервал $p=0,002$.

Табл. 46: Въпрос №1 с въпроси №8 и №10 - връзка между степента на познаване на процеса по ОЗТ и участието в конференции и обучения, свързани с ОЗТ;

Въпрос №1 ↔	Въпрос №8	Въпрос №10
r	0,336	0,431
p	0,022	0,002
N	46	47

Анализът доказва статистическа значимост между наличието на необходимите компетенции от страна на пациентските организации, за да се включат с данни при изготвяне на доклади при ОЗТ (въпрос №7) с участието им в конференции/кръгли маси, на които са обсъждани въпроси свързани с ОЗТ (въпрос №8) и с участието им в обучения, семинари, кръгли маси, целящи подобряване на знанията им в сферата на ОЗТ

(въпрос №10). Корелационният анализ доказва ниво на статистическа значимост съответно $p=0,046$ и $p=0,007$ (табл. 47).

Табл. 47: Въпрос №7 с въпрос №8 и №10 – наличие на необходимите компетенции от страна на организацията, за да се включат в ОЗТ и участието в конференции, кръгли маси и т.н.;

Въпрос №7 ↔	Въпрос №8	Въпрос №10
r	0,284	0,374
p	0,046	0,007
N	50	50

3.3. Интерпретиране на данните, получени при интервюирането на пациенти

С цел пълно разбиране и запознаване с различните пациентски нагласи, относно процеса на ОЗТ и евентуално участие от тяхна страна, беше проведено проучване, чиито резултати ясно очертават настоящата ситуация в позициите на пациентите в България.

Бяха интервюирани 30 пациенти с различни заболявания и различен опит по отношение на използването на здравни технологии. Зададени бяха 10 въпроса, целящи получаването на информация, относно степента на познаване на процеса по ОЗТ и готовността им да се включат в него.

Участниците имат пряко отношение към проблематиката на научния труд. Те са подбрани на база наличие на достатъчно информация, потвърдена от различни източници по отношение на здравна компетентност.

На първия въпрос „Запознати ли сте какво представлява „Оценка на здравните технологии (ОЗТ)“, 40% от запитаните дават позитивен отговор. Останалите 60% отговарят отрицателно. По-голямата част от пациентите споделят, че до момента на интервюиране не са чували за понятието оценка на здравните технологии.

Пациентите отговарят предимно еднозначно на този въпрос с „да“ или „не“. Повечето от респондентите, които не са наясно какво представлява ОЗТ, посочват:

„...За първи път чувам за това понятие...“

или

„...Не знаех, сега разбирам...“

За да бъде от полза включването на пациентската гледна точка в ОЗТ, от първостепенно значение е пациентите в България да бъдат запознати с базови стъпки в

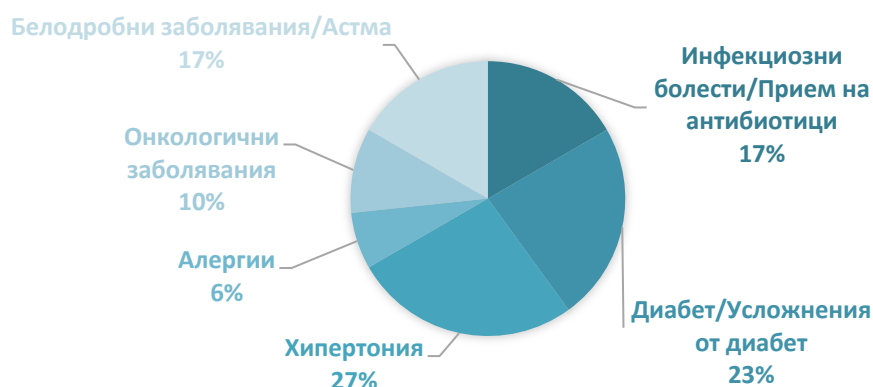
методологията на процеса. Само по този начин, пациентското участие би било легитимно и гарантиращо експертност от тяхна страна. Това означава здравните институции да насърчават провеждането на обучителни кампании, посветени на основни принципи при ОЗТ. Те могат да бъдат реализирани чрез личните лекари или фармацевтите в аптеките, които се явяват едни от най-достъпните медицински специалисти у нас.

На въпроса „Участвали ли сте до момента във вземането на решения, засягащи предстоящи манипулации или здравни дейности (потребности), свързани с Вашето здравословно състояние?“, почти всички запитани отговарят „**Да**“ – 90%. Останалите 10% твърдят, че не са участвали.

Забелязва се отчетлива разлика спрямо същия въпрос, зададен на анкетираните пациенти, които посочват, че са вземали участие в подобни дейности в много редки случаи. Интервюираните пациенти са хоспитализирани, докато попълнили анкетната карта са пациенти, съвместили ежедневието си с дадено заболяване. Това би било предимство за процеса по ОЗТ, давайки различния поглед над определен здравословен проблем или здравна технология. Институциите по ОЗТ следва да разработят стратегия за диференциране на типа пациент, който би бил най-адекватен консултант при оценка на нова здравна технология.

Интервюираните пациенти са хора, страдащи от различни заболявания или болестни симптоматики. Не рядко са носители на повече от едно заболяване и имат значително влошено качество на живот (фиг. 4). Проблемите, за които лицата споделят, че имат опит в употребата на здравни технологии в голямата си част са социално-значими заболявания. Хипертонията и диабетът са сред заболяванията, от които най-често страдат интервюираните (141). Следват белодробните (142) (астма, ХОББ) и инфекциозни болести (фиг. 50). Сред респондентите има пациенти с онкологични заболявания и алергии.

Фиг. 50: Процентно разпределение на здравни проблеми, за които пациентите могат да споделят личен опит;



На въпроса „Ако имате тази възможност, бихте ли споделили Вашия личен опит и мнение относно използвано от Вас лекарство?“, всички 30 пациента дават положителен отговор. Запитаните са категорични, че биха споделили личен опит и мнение за приемани от тях медикаменти и отговарят с категоричното „**Да**“.

И отново 100% от запитаните дадоха положителен отговор на въпроса „Бихте ли споделили открито Ваше притеснение или мнение за дадено лечение или лекарство?“. Голяма част от пациентите отговарят „**Задължително**“. Това показва готовността да се отзоват при поискано от тях мнение, особено ако самите те се чувстват компетентни по въпроса. За процеса на ОЗТ това е изключително важно, тъй като компетентността на лично засегнатите от използването на здравни технологии може да даде нагледна представа за рисковете и ползите от дадено лечение.

Направените интервюта дават ценна информация за това, какви са мотивите, които би имал пациентът, за да се включи като експертна страна в процеса (фиг. 51). Пациентите споделят, че биха се включили:

„... За да се ограничи безразборното предписане на медикаменти на принципа „проба-грешка...“

Респондентите вярват, че тяхната гледна точка би оказала благоприятен ефект върху качеството на здравните услуги, респективно и на процесите в сферата на ОЗТ. Те коментират, че споделянето на мнение и притеснения от дадено лечение или лекарство би допринесло:

„... За да се намалят нежеланите ефекти от некоректно предписана терапия и последиците от това...“

Един от основните мотиви за участие в процеса е продиктуван от надеждата за по-добър контрол на заболяването и съответно повишаване качеството на живот на пациентите. Не малка част от запитаните имат желание да участват като експертна страна в процедури по оценка:

„...За да помогнат на други хора...“

Изложените мотиви показват готовност и желание от страна на пациентите да са част от процеса. Включването им в методологията на ОЗТ би допринесло за изграждането на капацитет от експертно мнение при вземането на решения. Съвременните тенденции са насочени към преодоляване на бариерите за включване на пациентите в ОЗТ и за изграждане на капацитет за съвместна работа между пациенти и организациите по ОЗТ.

Фиг. 51: Процентно разпределение на мотивите за споделяне от страна на пациентите;



Освен това, респондентите бяха попитани „Бихте ли споделили опита си за дадено заболяване, който да послужи за подобряване на възможностите за лечение и предотвратяване на скрити нежелани ефекти?“, всички респонденти показват по-скоро позитивна нагласа. Сред отговорите фигурират:

„...Да, разбира се, при всички положения...“

„...Да, винаги има какво да се подобри...“

„...Винаги бих помогнал на някого...“

Готовността на пациентите открито да говорят за своите здравословни проблеми би допринесло за вземането на информирани решения от страна на ОЗТ институциите и за равнопоставеността между пациентите и останалите здравни специалисти.

Когато попитахме пациентите, дали биха споделили предпочитаната от тях терапия, ако можеха да избират сами насоки при лечение, повечето от тях отговарят:

„...Разбира се, особено когато се касае за моето здраве...“

„...Да бих, но по-скоро ще се вслушам в мнението на лекарите...“

„...Да, бих споделил...“

Повечето запитани отговарят позитивно. Всеобща нагласа е, че пациентът има правото да изкаже своето виждане за терапията и да сподели евентуални неудобства, нежелани реакции или неприятни усещания при лечение. Това би довело до активна комуникация и диалог с лекаря специалист и избор на най-добрия терапевтичен подход (143). Тази нагласа е изключително ценна за ОЗТ институциите, защото с включването на пациентската гледна точка в процеса, те си гарантират една открита комуникация между заинтересованите страни и в крайна сметка вземането на най-рационалните решения в сферата.

В тази връзка ОЗТ институциите трябва да работят в насока за спечелване доверието на пациента. Като евентуална експертна страна в процеса, те трябва да са с нагласата, че тяхното мнение не е без значение, а напротив. Излагането на позицията на пациента по въпроси, интересуващи ОЗТ институциите, ще помогне на експертите да погледнат на проблема от друг ъгъл и решенията да бъдат взети по най-обективен начин.

Седмият въпрос, зададен на пациентите е „Бихте ли участвали в обучения или семинари, организирани от ОЗТ институция?“. От получените отговори научаваме каква е тяхната готовност да се включат в подобни мероприятия и има ли смисъл такива да бъдат организирани. Най-честите отговори са:

„...Да, бих, с удоволствие...“

„...Бих участвала, стига да мога да стигна физически до там...“

„...Разбира се...“

„...Да, особено за теми, които ме интересуват...“

Количествено, разпределението на отговорите показва 90% позитивни и само 10% негативни коментари. Респондентите споделят, че за да участват в подобни дейности трябва да имат физическата възможност да присъстват. Това е свързано с изграждане на подходяща инфраструктура, позволяваща пациенти с различни заболявания да имат равен достъп и възможност да присъстват (144). Институциите, организиращи подобни обучения следва да подсигурят транспорт на пациенти в затруднено положение, платформи за достъп на хора с увреждания, онлайн мероприятия, в случаите, когато пациентите физически не могат да присъстват. Също така е важно, информацията да бъде поднесена на разбираем език и адаптирана спрямо нуждите и интересите на респондентите (145).

Подобни практики се наблюдават в редица страни по света. В Тайван се провеждат семинари за пациентите, на които се дискутират основни принципи в ОЗТ, закони и правила при провеждане на процеса. Също така се организира международна конференция, посветена на глобалния опит в ОЗТ, чиято основна цел е да насърчава участието на пациентите в процеса (17).

Австралийската агенция по ОЗТ (Australian Department of Health and Ageing) разполага със секретариат, отговарящ за включването на пациенти в процеса. Тяхната роля е да подпомагат пациентите, като дискутират техни проблеми, организират пътувания, поемат седалищни такси и пр. Отделът финансира провеждането на Форум на здравето, с цел възможност за среща между представители на потребителите, пациентите и правителството (146).

Съвместната работа на институции и пациенти ще гарантира честен и прозрачен процес на оценка. На въпроса: „Бихте ли се срещнали с представители на ОЗТ институция, с които да обмените опит?“, респондентите категорично изказват позитивна нагласа. Сред коментарите са:

„... Да, със сигурност...“

„... Разбира се, че бих участвала и разменила опит...“

„... Да, стига някой да се интересува от мнението на пациента...“

Отговаряйки на този въпрос, повечето пациенти разкриват и причините, мотивиращи ги да се срещат с представители на ОЗТ (фиг. 52).

Сред най-често посочваните мотиви е желанието на пациентите да споделят лични впечатления от лечението си и евентуално това да подобри процеса и респективно тяхното здравословно състояние. Друга причина, пациентите да искат да се срещат с експерти в сферата е, за да научат повече за съвременните тенденции в лечението на дадено заболяване. Това отново е продиктувано от стремежа за подобряване на личното здраве и повишаване качеството на живот. Голяма част от пациентите биха участвали в подобни срещи, водени от желанието да допринесат за развитието на здравната система, както и да разберат с какво могат да са полезни за процеса и съответно за обществото. Съвместната работа на пациенти и ОЗТ институциите ще допринесе за обменът на знания и опит с други пациенти и експерти.

Фиг. 52: Пациентски мотиви за провеждането на срещи с ОЗТ институция;



Пациентите бяха попитани още: „Очаквате ли да имате полза, ако споделите опит и лични впечатления от лечението Ви с ОЗТ институция?“ (фиг. 53). Повечето респонденти смятат, че обмяната на опит ще им помогне при справянето с болестта,

както и че ще научат повече за дадена здравна технология, свързана пряко с тяхното здравословно състояние. Очакват тяхното участие в ОЗТ да допринесе за правилното и ефективно прилагане на здравни технологии върху техни близки, както и да получат знания, които да им помогнат при взимането на информирани решения.

Фиг. 53: Очаквани ползи за пациентите, при участие в ОЗТ процедури;



На края на интервюто всеки пациент бе попитан каква е цялостната му нагласа за участие в процеса на ОЗТ. От получените отговори можем да заключим, че пациентите са категорично с позитивна нагласа за вземане на участие в ролята на експертна страна в ОЗТ. Сред коментарите се срещат:

„...Имам абсолютно позитивна нагласа...“

„... Колкото повече знае човек, толкова по-добре би реагирал при всякакви ситуации...“

„...Положителна... да получа повече познание и ако мога да помагам на хората...“

От проведените интервюта научаваме много за ролята на пациента в процеса на ОЗТ. Прякото му участие като легитимна експертна страна допринася чрез предоставянето на информация от личен опит, свързана с дадено състояние или заболяване. Ранното участие, обучението, изборът на подходящ метод за съвместна

работа и подкрепа от институциите, улеснява възможностите за включване на пациенти в процеса (147). От особено значение е правилната комуникация между пациентите и здравните специалисти и адаптирането ѝ към контекста на ОЗТ (148). Мнението и оценката на пациента за неговото състояние, за това как се чувства като част от системата, работеща за подобряване на неговото здраве и качество на живот, трябва да бъдат включени в цялостната картина на ОЗТ (149).

Глава IV: Изводи

Анализът на данните от проведените проучвания дават основание за следните

изводи:

1. В световен мащаб имплементирането на пациенти в ОЗТ е добре познат принцип с дългогодишна история, доказал своето значение и стойност.
2. Според действащото законодателство в Р. България, пациентите и пациентските организации не могат да бъдат представени в процеса на ОЗТ.
3. Нивото на компетентност и информираност по въпроси, свързани с ОЗТ на пациентите в България е ниско. При 47,1% от анкетираните липсват всякакви познания в областта, а при 34% те са донякъде ниски. Едва 11,8% твърдят, че имат висока степен на познания в сферата, а 7,1% - много висока. Резултатите показват, че при това ниво на компетентност пациентите в България не биха могли да вземат участие като легитимна страна в процеса, ако не бъдат обучени за целта.
4. Пациентите в България категорично показват желание и готовност да споделят личен опит, притеснения и предпочитания, свързани със здравословното им състояние и лечение, което е ценно за участието им в ОЗТ. Анализът доказва позитивно отношение към включването на пациенти в процеса. При 46,6% от пациентите нагласата за участие е „висока“, а при 18,5% тя е „много висока“. На фона на тези данни 25,7% от пациентите в България никога не са участвали във вземането на решения, засягащи собственото им здравословно състояние, а 32,6% са вземали участие в подобни дейности в донякъде ниска степен. Това се дължи на утвърдени политики на лечебните заведения или липса на активност от страна на пациентите.
5. Пациентите в България показват заинтересованост и желание да повишат нивото си на компетентност в сферата на ОЗТ. 67,1% от запитаните биха се включили в обучения, организирани за тях, 64,2% биха се срещали с представители на ОЗТ институция, а 61,2% имат желание да съдействат при изготвяне на ОЗТ стратегии и работни планове.
6. За 81% от анкетираните пациентски организации ОЗТ би била приоритет в стратегиите и работните им планове. Резултатите показват, че

пациентските организации в България имат необходимия капацитет от време и човешки ресурс, за да се включат в процеса на ОЗТ и могат да предоставят информация базирана на доказателства (споделяне на опит и мнение по отношение използването на здравни технологии от членовете на техните организации). С това те се явяват легитимна заинтересована страна в гражданския диалог, свързан с предизвикателствата пред участието на пациента в процеса на ОЗТ.

7. 54% от пациентските организации споделят, че повече от 5 пъти пациенти са се обръщали към тях с молба за съдействие, поради промяна или отказ от реимбурс на важни за тях медикаменти. Най-честата мярка, предприемана от тяхна страна при подобни ситуации в 69,8% от случаите е комуникация с НЗОК/РЗОК, както и запитвания към МЗ (62,3%). Опитът на пациентските организации в междуинституционалната комуникация би била от полза при евентуално участие в процедури по ОЗТ в ролята на свързващо звено между ОЗТ институцията и пациентите.
8. Сред анкетиранияте, 43% от пациентските организации и 79,4% от пациентите посочват, че най-висока степен на компетентност и опит, с които биха били полезни при консултиране на дейности в сферата на ОЗТ имат по отношение на лекарствените продукти като вид здравна технология.
9. Пациентът има демократичното право да изкаже пред компетентни лица своето мнение и гледна точка за терапията, която му е назначена или за евентуалните неудобства свързани с използването на дадена здравна технология, нежелани реакции и неприятни усещания при лечение. Подобна комуникация би спомогнала за изграждането на стабилни взаимоотношения и диалог със специалистите в сферата на ОЗТ и в крайна сметка вземането на най-рационалните решения в сферата.
10. Основните мотиви на пациентите да се включат в процедури по ОЗТ и да се срещнат с представители на ОЗТ институции е желанието да помогнат на други хора и да допринесат за развитието на здравната система чрез споделяне на лични впечатления и опит. Готовността за съдействие е продиктувана до голяма степен и от желанието им да научат повече за съвременните тенденции в лечението на дадено заболяване, с което да подобрят своето и това на техни близки качество на живот.

11. Доказва се твърдението, че се наблюдава липса на достатъчно подготвени в методологично отношение пациенти, които да се включат в процеса на ОЗТ в България, на фона на висока степен на готовност и желание от тяхна страна за съдействие в сферата.
12. Необходимо е предприемането на пакет от действия насочени към квалификация, обучение и управление на експертния потенциал на пациентите, чрез най-добрите практики.
13. Липсата на ресурси за финансиране на персонал, пряко ангажиран с ОЗТ може да се окаже пречка за пълноценното участие на пациентските организации в процеса. За 86% от респондентите средствата, с които разполагат не са достатъчни. Те изтъкват, че най-съществената нужда за по-ефективно включване на пациентските организации в процеса на ОЗТ е изготвянето на официални регистри на пациентите в България и техните заболявания.

След извършване на проведения анализ хипотезата на проучването е отхвърлена, поради не наличие на готовност от пациентите и пациентските организации за включване в процеса.

Глава V: Препоръки

Следните препоръки могат да бъдат взети под внимание:

5.1. Препоръки към Министерство на здравеопазването

Министерство на здравеопазването поема основната организация на процесите по ОЗТ на управленско равнище, което очертава следните препоръки:

1. Приоритизиране на необходимостта от изготвянето на **регистри** на пациентите и техните заболявания. Сред многото ползи от регистрите биха били и достъпна информация при изготвяне на оценките, както и възможност за таргетиране на пациенти с цел включване в прецеса;
2. Отделяне на необходимите финансови и материални ресурси за обезпечаване включването на пациентите и пациентските организации в процеса на ОЗТ.

5.2. Препоръки към Министерски съвет и народните представители

Като основните правоимащи на законодателна инициатива следва да се вземат в предвид следните препоръки:

1. Промяна на настоящето законодателство по отношение на ОЗТ процесите, насочена към легитимирането на пациентското участие и отбелязване на тяхното значение;
2. Промяна в законодателството, насочена към стимулиране вземането в предвид гледната точка на пациента при неговото лечение. Промени в здравната политика на лечебните заведения и здравните институции в насока активно включване на пациенти в лечебния процес, избор на терапия, лекуващи специалисти, процедури и манипулации.

5.3. Препоръки към ФОЗ

Академичната общност играе основна роля като източник на експерти по ОЗТ. Тази тенденция е трайна и широко разпространена в световен мащаб, което насочва към следните препоръки:

1. Съставяне на учебни планове и програми за провеждане на пълен курс на обучение, насочен към пациенти и пациентски организации с цел повишаване на тяхната квалификация относно ОЗТ;

2. Интегриране на теми, свързани със значението на пациента в учебните планове, при обучение на здравни специалисти, здравни мениджъри и лица пряко ангажирани в сферата на здравеопазването;
3. Изготвяне на информационни карти и брошури, организирани и провеждане на кръгли маси насочени към пациенти, с цел повишаване на информираността, относно значението на пациента и възможността за включването му в процеса на ОЗТ.

5.4. Препоръки към пациентските организации

1. Изготвяне на стратегии в рамките на самите организации за включване в процеса по ОЗТ;
2. Активно търсене на възможни обучителни програми с цел повишаване на квалификацията на представителите на пациентските организации по отношение на ОЗТ;
3. Защитаване на пълноправното участие на пациентските организации като заинтересована страна при ОЗТ.

5.5. Препоръки към ОЗТ институцията

1. Осигуряване на по-голям достъп на пациенти и пациентски организации на различните етапи на разработване и оценка на здравни технологии;
2. Въвеждане на квоти за място в експертни групи по ОЗТ, както за пациенти, така и за пациентски организации;
3. Информирание на пациентите и техните представители за напредъка на оценки, в които участват, с цел стимулиране на пациентското участие в ОЗТ;
4. Институциите по ОЗТ следва да разработят стратегия за диференциране на типажа пациент, който би бил най-подходящ при оценка на дадена здравна технология.

Заклучение

Малко са изследванията в областта на пациентското участие при ОЗТ и съответно данните, които могат да бъдат екстраполирани и използвани за измерване на това участие в сферата на здравеопазването, ролята, която играе в лечението на дадено заболяване или прилагане на нова здравна технология. Усилията в тази област трябва да продължават, да се измери и визуализира добавената стойност от пациентското участие, включително чрез качествени методи, за да се изобразят общите ползи от него (104).

Участието на пациента е от голямо значение в общата и стандартна практика по време на разработване на медицински технологии, позволявайки нови и ценни продукти да се развиват и да бъдат пряко адресирани до пациентите и техните неудовлетворени до момента нужди. Участие на пациента в процеса на ОЗТ е начална стъпка, те да бъдат признати като ключова фигура за разкриване пълната стойност на оценяваните здравни технологии. Трябва да се стимулира по-тясното сътрудничество между пациенти, ОЗТ институции и производители на здравни технологии, а наличните ресурси да бъдат преразгледани, за да се оптимизира участието на пациентите в ОЗТ. Ролята на пациента в развитието на медицинските технологии трябва да бъде признато и да бъдат считани за ключови фигури в бъдещето на ОЗТ. Основополагащо е, че се предприемат стъпки за улесняване на достъпа на пациента до цялостната здравна система, не само като потребител, но и като пълноправен член на екипа здравни специалисти, грижещи се за собственото здраве.

Пациентите ясно показват готовност за споделяне на своя опит, натрупан поради страдането от определено заболяване. Гледната им точка се преплита с тази на медицинските специалисти, експертите по ОЗТ и здравните политици и би могла да се реализира комплексно в мултидисциплинарни оценки, зачитащи всички заинтересовани страни в процеса.

Обучението и натрупването на знания по отношение на ОЗТ се явяват ключов елемент както за пациентите, така и за представителите на пациентските организации. Ниската информираност за процеса е една от основните бариери, поставени пред включването им в оценките. Точно в този аспект се очертава значението на образователните институции и академичната общност, които следва да се фокусират върху тези две групи, предоставяйки им реалната възможност за натрупване на знания в

областта.

Финансирането на участието и обучението на експерти от пациентската общност е трудно преодолима пречка пред тяхното участие. Данните показват, че въпреки своето желание за включване, пациентите трудно биха се справили без бюджет, покриващ разходите, необходими за имплементирането им.

Не на последно място, законовата рамка към момента не признава значимостта на пациента за ОЗТ. Необходимо е преразглеждането на настоящите закони и подзаконни нормативни актове, за да се гарантира индикирането на тежестта на участието на пациентите. Добрите практики взети от държави, вече извървели пътя на участието на пациентите в ОЗТ показват, че законовите промени са първата задължителна стъпка за поставянето на стабилна основа и осветяването на пътя на пациента към по-добро лечение, по-качествен живот с дадено заболяване и по-приемливо спрявяне с трудностите от това да съществува въпреки негодите на болестта.

Вземайки предвид това може да се заключи, че са необходими допълнителни изследвания по посочената тема, както и регулярно актуализиране на получените резултати, чрез анкетиране на допълнителен брой лица, разширяване на въпросниците и таргетиране на нови участници. Извършвайки тези актуализации периодично би се затвърдил представеният анализ и биха се детайлизирали всички гледни точки, свързани с ОЗТ и пациента.

Използвана литература

1. HTAGlossary.net. Health Technology Assessment (HTA) [Интернет]. 2016. Available at: <http://htaglossary.net/health+technology+assessment+%28HTA%29;>
2. EUR-ASSESS Steering Committee. Health technology assessment [Интернет]. 2009. Available at: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/technology_assessment/docs/2014_strategy_eucooperation_hta_en.pdf
3. Government of Australia. Review of Health Technology Assessment in Australia. 2009.
4. Bridges, John FP, and Christopher Jones. „Patient-based health technology assessment: a vision of the future.“ *International journal of technology assessment in health care* 23.1 (2007): 30.
5. Bridges J. What can economics add to health technology as- sessment? Please not another cost-effectiveness analysis! *Ex- pert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Research*. 2006;6: 19-24.
6. Ерхард, Л., Благоденствие за всички. 1993, София: изд. Стопанство.
7. Scott AM, Wale JL. Patient advocate perspectives on involvement in HTA: an international snapshot. *Res Involv Engagem* [Интернет]. 2017;3(1):2. Available at: <http://researchinvolvement.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40900-016-0052-9>
8. Gauvin F-P, Abelson J, Giacomini M, Eyles J, Lavis JN. “It all depends”: Conceptualizing public involvement in the context of health technology assessment agencies. *Soc Sci Med* [Интернет]. 2010;70(10):1518–26. Available at: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953610001188>
9. Н. Асипова, Е. Христов. СВЪРЗАНО СЪС ЗДРАВЕТО КАЧЕСТВО НА ЖИВОТ – ПИЛОТНО ПРОУЧВАНЕ ПРИ ЗДРАВНИ ДОБРОВОЛЦИ; РЕВМАТОЛОГИЯ, Vol. XXVI, No 4/2018, стр. 20.
10. Hailey D. Consumer involvement in health technology assessment. HTA Initiative #21. Edmonton: Alberta Heritage Foundation for Medical Re- search; 2005. [cited 2005 December 10]. Available from: <http://www. ihe.ca/documents/HTA-FR21.pdf>.
11. Pivik J, Rode E, Ward C. A consumer involvement model for health technology assessment in Canada. *Health Policy*. 2004;69:253- 68.
12. Staniszevska S, Brett J, Mockford C, Barber R. The GRIPP checklist: strengthening the quality of patient and public involvement reporting in research. *Int J Technol Assess Health Care*. 2011;27(4):391–9.
13. Hailey, David, et al. „Involvement of consumers in health technology assessment activities by Inahta agencies.“ *International journal of technology assessment in health care* 29.1 (2013): 79-83.
14. http://www.guiasalud.es/emanuales/pacientes/documentos/manual_pacientes.p df.
15. Ozieranski P, McKee M, King L. The politics of health technology assessment in Poland. *Health Policy (New York)* [Интернет]. 2012;108(2–3):178–93. Available at: <http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2012.10.001>
16. <http://www.aotm.gov.pl/www/>.
17. <http://www.cde.org.tw/eng/>.
18. www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/content.
19. <https://www.cadth.ca>.
20. <https://www.g-ba.de/english/>.
21. <https://www.nice.org.uk>.
22. http://www.gertnerinst.org.il/e/health_policy_e/technology.
23. <https://www.scottishmedicines.org.uk>.
24. <https://english.zorginstituutnederland.nl>.
25. Национален център по обществено здраве и анализи; <https://ncpha.government.bg/bg>; Посетен на 01.11.2020 г.
26. Наредба № 9 от 1 декември 2015 г. за условията и реда за извършване на оценка на здравните технологии. <https://www.mh.government.bg/media/.../naredba9-1-12-2015.pdf>; Посетен на 06.11.2020 г;
27. Христов, Г. Критичен анализ и модел за развитие и усъвършенстване на български подход при оценка на здравните технологии.
28. НАРЕДБА No 9 от 1 декември 2015 г. за условията и реда за извършване на оценка на здравните технологии; Раздел II Състав и организация на работа на Комисията за оценка на здравните технологии, чл. 11 (1); https://www.mh.government.bg/media/filer_public/20.
29. Bastian H. Allies or enemies? Evidence-based medicine and consumer choice. *Med J Aust*. 2000;172:5-6.
30. Goldenberg MJ. On evidence and evidence-based medicine: Lessons from the philosophy of science. *Soc Sci Med*. 2006;62:2621- 2632.
31. Bauerle S. How will internet use affect the patient. a review of computer network and closed Internet-based system studies and the implications in understanding how the use of the internet affects patient populations. *J Health Psych*. 2003;8(1):25-38.
32. Eysenbach G. Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. *J Med Internet Res*. 2008;10(3):e22.
33. Overberg RI, Alpay LL, Verhoef J, Zwetsloot-Schonk JH. Illness stories on the internet: what do breast cancer patients want at the end of treatment? *Psychooncology*. 2007;16:937-944.
34. Bridges, J., & Jones, C. (2007). Patient-based health technology assessment: A vision of the future. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 23(1), 30-35. doi:10.1017/S0266462307051549.
35. Ghersi D. Making it happen: approaches to involving consumers in Cochrane reviews. *Eval Health Prof*. 2002;25:270-83.
36. Sleath B, Rucker TD. Consumer participation in health policy decisions: empowerment or puffery? *J Health Care Poor Underserved*. 2001;12:35- 49.
37. Rowe R, Shepherd M. Public participation in the new NHS: no closer to citizen control? *Soc Polit Adm*. 2002;36:275.
38. Telford R, Boote JD, Cooper CL. What does it mean to involve con- sumers successfully in NHS research? A consensus study. *Health Expect*. 2004;7:209-20.
39. Expert C, Advisory D. CADTH Management Response To CADTH Patient Input Process Review Findings and Recommendations Prepared by SECOR for CADTH September 2012. 2012;
40. Beard TC, Redmond S. Declaration of Alma-Ata. *Lancet*. 1979;313(8109):217–8.
41. Whitty, J.A., An International Survey of the Public Engagement Practices of Health Technology Assessment Organizations. *Value in Health*, 2013. 16(1): p. 155-163.
42. Facey, K., et al., Patients’ perspectives in health technology assessment: A route to robust evidence and fair deliberation. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2010. 26(3): p. 334-340.
43. Abelson, J., et al., Bringing „the public“ into health technology assessment and coverage policy decisions: From principles to

- practice. *Health Policy*, 2007. 82(2007): p. 37-50.
44. Stevens, A. and R. Milne, Health technology assessment in England and Wales. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2004. 20(1): p. 11-24.
 45. Веков, Т., Е. Григоров, С. Джамбазов. Анализ на нормативни насоки и добри практики за фармакоикономически оценки – препоръки за приложението им в България. *Обща медицина*, 2015 (17), № 3, 17-26.
 46. Draborg E, Andersen CK. Recommendations in health technology assessments worldwide. *Int J Technol Assess Health Care*. 2006;22:155-160.
 47. Draborg E, Gyrd-Hansen D, Poulsen PB, Horder M. International comparison of the definition and the practical application of health technology assessment. *Int J Technol Assess Health Care* 2005;21:89-95.
 48. Mussen, F., S. Salek, and S. Walker, *Benefit-Risk Appraisal of Medicines - A systematic approach to decision-making* 2009, Oxford: Wiley-Blackwell.
 49. Gagnon, M.P., et al., Introducing patients' and the public's perspectives to health technology assessment: A systematic review of international experiences. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2011. 27(1): p. 31-42.
 50. EMA, Benefit-risk methodology project - Work package 1 report: description of the current practice of benefit-risk assessment for centralised procedure products in the EU regulatory network, 2009.
 51. Breckenridge, A., Patient opinions and preferences in drug development and regulatory decision making. *Drug Discovery Today: Technologies*, 2011. 8(1): p. e11-e14.
 52. Rowe, G. and L. Frewer, A Typology of Public Engagement Mechanisms. *Science, Technology & Human Values*, 2005. 30(2): p. 251-290.
 53. Roberts, N., Public Deliberation in an Age of Direct Citizen Participation. *The American Review of Public Administration*, 2004. 34: p. 315-353.
 54. Bowling, A. and S. Ebrahim, Measuring patients' preferences for treatment and perceptions of risk. *Quality in Health Care*, 2001. 10: p. i2-i8.
 55. Bridges, J.F.P., et al., Patient Preference Methods - A Patient Centered Evaluation Paradigm. *International Society For Pharmacoeconomics And Outcomes Research*, 2007.
 56. EMA, Framework on the interaction between the EMA and Patients' and Consumers' Organisations, 2006.
 57. EMA, Fifth report on the interaction with patients' and consumers' organisations (2011), 2012.
 58. Beyer, A. Values and Preferences for Treatment Outcomes: the MACBETH Approach - EMA Project on Benefit-Risk Methodology: Methodology for Preference Elicitation 2012 [cited 2013 September]; Available from: http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library.
 59. Royle J, Oliver S. Consumer involvement in the health technology assessment program. *Int J Technol Assess Health Care*. 2004;4:493-497.
 60. Adapted from the EMA framework http://www.ema.europa.eu/docs/en_GB/document_library/Other/2009/12/WC500018013.pdf.
 61. SECOR "CADTH Patient Input Process Review." 2012.
 62. Berglas S, Jutai L, MacKean G, Weeks L. Patients' perspectives can be integrated in health technology assessments: an exploratory analysis of CADTH Common Drug Review. *Research Involvement and Engagement*. 2016;2(21):1.
 63. Scheen a J. The added value of therapy. *Rev Med Liege*. 2016;62(5-6):241-3.
 64. Madelin R. RCN International Centenary Conference Book of abstracts. 2016;(November).
 65. Sienkiewicz D, Van Lingen C, Bedlington N, Bullot C, Immonen K. The Added Value of Patient Organizations. 2017; Available at: http://www.eu-patient.eu/globalassets/library/publications/epf_added_value_report_final.pdf
 66. Рангелова, В.И. и Н.Г. Алтънков, Икономика на благоденствието (Нова икономическа политика). 2002: изд. Паралакс.
 67. Of C, European THE, Paper W. Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008-2013. 2013;2013(2007).
 68. Citizens' Agenda - Single Market Review. 2009;
 69. Council of the European Union. Council conclusions on common values and principles in EU health systems". (2006/C 146/01). *Off J Eur Union*. 2006;32(C 146):1-3.
 70. Akrich M. The dynamics of patient organisations in Europe. 2008;27.
 71. Стоименова, А. и кол., Роля на фармацевтите в мениджмънта на хроничните заболявания: хипертония. *Сърдечно-съдови заболявания*, 2011. 42(4): 3-10.
 72. World Health Organization. The Ottawa Charter for Health Promotion. 1986.
 73. Nutbeam D, Kickbusch I. Health promotion glossary. *Health Promot Int*. 1998;13(4):349-64.
 74. Centre for Society Orientation. www.cod.rs/en/what-we-do/advocacy-and-lobbying.
 75. Toolkit for Patient Organisations on Patient Empowerment. 2017;(December).
 76. Wilkinson R, Pickett K. The spirit level. Why Equal is better. 2010;149-53.
 77. Forshaw J. The EU Project RemoveDEBRIS. 2014;(November).
 78. Van Hoof P, Van Den Hoven A, Fille F, Immonen K, Hoen E, Annemans L, и съавт. DIRECTORATE GENERAL FOR INTERNAL POLICIES POLICY DEPARTMENT A: ECONOMIC AND SCIENTIFIC POLICY WORKSHOP EU Options for Improving Access to Medicines. 2016; Available at: [http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2016/587304/IPOL_STU\(2016\)587304_EN.pdf](http://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2016/587304/IPOL_STU(2016)587304_EN.pdf)
 79. Sarah Cook, Kimmo Leppo, Eeva Ollila, Sebastián Peña MW. Health in All Policies - Seizing opportunities, implementing policies. 2013.
 80. Georgiev S, Yanakieva A, Priftis S. SOCIOECONOMIC CHARACTERISTICS OF COUNTRIES BASED ON THE PRESENCE OF HTA AGENCY. *J IMAB - Annu Proceeding (Scientific Pap)*. 2017 Aug 2;23:1637-40.
 81. Tritter J, Koivusalo M, Ollila E, Dorfman P. Globalisation, markets and healthcare policy: redrawing the patient as consumer. Routledge; 2009.
 82. Wale JL, Scott AM, Bertelsen N, Meade N. Strengthening international patient advocacy perspectives on patient involvement in HTA within the HTAi Patient and Citizen Involvement Interest Group – Commentary. *Res Involvement Engagem [Интернет]*. 2017;3(1):3. Available at: <http://researchinvolvement.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40900-016-0053-8>
 83. HTA Network. Strategy for EU cooperation on Health Technology Assessment (HTA). 2014;8.
 84. Facey KM, Hansen HP, Single AN V. Patient involvement in health technology assessment. Springer; 2017.
 85. Guidance for patient involvement in HTA. <https://www.eupati.eu/health-technology-assessment/guidance-for-patient-involvement-in-hta/>.
 86. Beatles T. When I'm 64: Health Choices. *Heal Expect*. 2014;7:95-7.
 87. Organisation for Economic Co-operation and Development; <https://www.oecd.org>.
 88. Patient-reported Indicator Surveys (PaRIS) - OECD; <https://www.oecd.org/health/paris/>.
 89. European AIDS Treatment Group (EATG). <http://www.eatg.org/news/new-toolkit-supports-communities-to-demand-optimal-hiv->

- treatment/.
90. Bryld E, Masri-pedersen N. Evaluation of the Implementation and Results of the Swedish Strategy for Democracy Support for Party Affiliated Organisations 2012-. 2015;(February).
 91. Gei J, Final E, Executive P, Project E, Innovation T, и съавт. Closing Report of EUPATI 2012-2017 EUPATI Project : Executive Summary Overall objectives of EUPATI Results and successes of the EUPATI Project. 2017.
 92. EUPATI. Eupati P Roject : Executive Summary. 2017;5.
 93. Великова Р, Петрова З, Янакиева Ан, Борисова Б. Въведение в специалността здравен мениджмънт; Издателство Факултет по обществено здраве, 2018; 111.
 94. International Media Guide for Mental Health. <http://eufami.org/wp-content/uploads/2017/03/lexicon.pdf>.
 95. Report C. EPF CONFERENCE “ PATIENT AND FAMILY EMPOWEREMENT FOR BETTER PATIENT SAFETY ”. Brussels; 2017.
 96. Rogan EECB. Working out MS in the Workplace: A Practical Toolkit for Employers. Eur Mult Scler Platf.
 97. Kickbusch I, Pelikan J, Apfel F, Tsourous a. Health literacy: the solid facts. Copenhagen WHO Reg Off ... [Интернет]. 2013;7-8. Available at: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Health+literacy+The+solid+facts#1%5Cnhttp://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Health+literacy:+the+solid+facts#1>
 98. Тошкова, С.Б., Икономически теории. 2003: изд. НБУ.
 99. Health Literacy What you need to know. 2015;25(6):2015.
 100. Callon M. Some Elements of a Sociology of Translation-Domestication of the Scallops and the Fishermen of St-Brieuc Bay. Power, Action Belief A New Sociol Knowledge? 1986;196-223.
 101. Denegri S, Faure H. It's plain and simple: transparency is good for science and in the public interest. Trials [Интернет]. 2013;14(1):215. Available at: <http://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/1745-6215-14-215>
 102. Петрова, Г., Фармакоикономика. 2010, София: изд. Инфофарма ЕООД. с. 192.
 103. Йотов, Й., Съвременни аспекти на профилактиката на сърдечно-съдовите заболявания. Медицинска, 2011. 11(1): 5-10.
 104. Йотова, Л. и Е. Пенкова, Икономика на благосъстоянието. 2008, София: изд. Стопанство.
 105. Brett J, Staniszewska S, Mockford C, Herron-Marx S, Hughes J, Tysall C, и съавт. Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: A systematic review. Heal Expect. 2014;17(5):637-50.
 106. Staniszewska S, Adebajo A, Barber R, Beresford P, Brady LM, Brett J, и съавт. 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):628-32.
 107. Camille Bullot. Toolkit on building national coalitions of patient organisations. 2016;
 108. Sienkiewicz D, Van Lingem C, Bedlington N, Bullot C, Immonen K. The Added Value of Patient Organizations. 2017; Available at: http://www.eu-patient.eu/globalassets/library/publications/epf_added_value_report_final.pdf.
 109. <https://www.asthma.org.uk>; Посетен на 29.11.2019.
 110. Lung Foundation Netherlands; <https://research.longfonds.nl/lung-foundation-netherlands>.
 111. Илиева А. A BRIEF OVERVIEW OF THE LEGAL REGULATION METHODS RELATED TO THE PATIENT'S RIGHTS. Научни трудове на Съюза на учените-Пловдив Серия Г Медицина, фармация и дентална медицина. 2017;20:29-32.
 112. Закона за здравето; Раздел II: Права и задължения на пациентите; чл.84, ал.1, ал.2; Посетен на 16.03.2018г.
 113. Димитрова, З. и И. Гетов. Основи на аптечната практика и бизнес. 2009, София: изд. УИ „Св.Климент Охридски“.
 114. Menon D, Stafinski T. Role of patient and public participation in health technology assessment and coverage decisions. Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res. 2011;11(1):75-89.
 115. Търпоу, Л. и М. Лилова, Изграждане на благосъстояние: Новите правила за хората, компаниите и нациите в икономиката, основаваща се на познанието. 2000: изд. Весела Люцканова.
 116. Facey K, Boivin A, Gracia J, Hansen HP, Lo Scalzo A, Mossman J, и съавт. Patients' perspectives in health technology assessment: A route to robust evidence and fair deliberation. Int J Technol Assess Health Care. 2010;26(3):334-40.
 117. Facey KM. Patient involvement in HTA: What added value? Pharm Policy Law. 2011;13(3-4):245-51.
 118. Hailey D, Werkö S, Bakri R, Cameron A, Göhlen B, Myles S, и съавт. Involvement of consumers in health technology assessment activities by inaha agencies. Int J Technol Assess Health Care. 2013;29(1):79-83.
 119. oude Egbrink M. Patient involvement in benefit-risk assessment at the European Medicines Agency. Heal Sci. 2013;
 120. Веков Т, Салчев П, Джамбазов С. “Добри практики за оценка на здравни технологии.” Плевен; 2016.
 121. <https://www.academia.edu>.
 122. Маккинни, Д.Ч. Методология, процедури и техника социологии.<<http://www.fidel-kastro.ru/sociologia/makkini.htm>>.
 123. Ядов, В. А. Стратегия социологического исследования.<<http://socioline.ru/pages/vayadov-strategiya-sotsiologicheskogo-issledovaniya>>.
 124. Bloland, P.A. Qualitative research in student affairs. ERIC Digest. 1998.
 125. Григорьев, С.И., Ю.Е. Растов. Основы современной социологии. Учебное пособие. 2001.<<http://irbis.asu.ru/mmc/grig/>>.
 126. Вальсинер, Яан. культура, развитие и методология в психологии: преодолеть отчуждение через эмпирические данные. Chung-Ang University, Сеул, Корея, 17 ок-тября 2003.
 127. Merchant, N., P.Dupuy. Multicultural Counseling and Qualitative Research: Shared Worldview and Skills. // Journal of Counseling & Development, 07489633, Jul/ Aug 96, Vol. 74, Issue 6.
 128. Illovsky, M.E. Defining Samples in Multicultural Psychological Research. // Journal of Multicultural Counseling & Development, Oct94, Vol. 22, Issue 4.
 129. Борисов В. Стил на мислене в здравния мениджмънт Феноменът „айсберг“; Медицински мениджмънт 2016, брой 1; 5.
 130. Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1989). Ethics: The failure of positivist science. The Review of Higher Education, 12(3), 221-240.
 131. Борисов В. Здравен мениджмънт с основи на здравната политика. Филвест, София (2003): 119-122.
 132. Белановский, С.А. Индивидуальное глубокое интервью. – М., 2000.
 133. Turner BA. Grounded Theory and Organizational Research. 1979;
 134. Faggiolani C. Perceived Identity: applying Grounded Theory in Libraries. Chiara Faggiolani. 2011;2(1):1-33.
 135. Todorova, Emilia Milev, Dimo Donchev I. ABOUT THE POSSIBILITY TO COMPUTERIZE QUALITATIVE DATA ANALYSIS. Matteh 2014. 2014;1:123-8.
 136. Allan G. A critique of using grounded theory as a research method. Electron J Bus Res Methods. 2003;2(1):1-10.
 137. Glaser BG, Strauss AL. Discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. Routledge; 2017.
 138. Denzin, Norman. „Whose Cornerville is it, anyway?“. Journal of Contemporary Ethnography 21.1 (1992): 120-132.
 139. Борисов, В., Стратегически здравен мениджмънт - философия и практика. 2006, София: изд. Филвест.
 140. Борисова, А.-М., Р. Ковачева и А. Шинков, Сърдечносъдови заболявания и захарен диабет. Ендокринология, 2008. Suppl 1: 33-39.

141. Георгиев, Б. и Ц. Танкова, Подходи за намляване на сърдечно-съдовия риск при захарен диабет. Наука Ендокринология, 2008. 1(1): 32-38.
142. Воденичаров Ц, Попова С, Мутафова М, Шипковенска Е. (2013). Социална медицина. София: ИК „Горекс Прес“.
143. Петрова, Г., et al. Формиране на позитивно отношение към здравето като ценност чрез взаимодействието пациент–медицински специалист. *Medicine* 4.1 (2014).
144. Статев, С.В. и кол., Икономика и публичен сектор. 2001: изд. Университетско издателство „Стопанство“.
145. Лебанова, Х. и И. Гетов, Адаптирана методика за изработване и оценка на учебителни материали за пациентите за целите на проследяването на лекарствената безопасност. *Социална медицина*, 2013. 21(3): 35-37.
146. Department of Health and Aging. Health Technology Assessment in Australia [Интернет]. *Health Technology Assessment*. 2009. 1–315 с. Available at: [http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/AF68234CE9EB8A78CA257BF00018CBEB/\\$File/hta-review-report.pdf](http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/AF68234CE9EB8A78CA257BF00018CBEB/$File/hta-review-report.pdf)
147. Facey, Karen, et al. „Patients’ perspectives in health technology assessment: a route to robust evidence and fair deliberation." *International journal of technology assessment in health care* 26.3 (2010): 334-340.“
148. Gauvin F-P. Public involvement in health technology assessment agencies: A comparative analysis of Canada, Denmark, and the United Kingdom [PhD thesis]. Hamilton: McMaster University; 2008.
149. Б. Борисов. Дисертационен труд на тема “Методологични алтернативи в оценката на здравни технологии при лекарствена терапия”. София, 2018 г.

ПРИЛОЖЕНИЯ

Приложение 1: Анкетна карта относно изследване ролята на пациентите при Оценка на Здравните Технологии (ОЗТ)

АНКЕТНА КАРТА

Изследване ролята на пациентите при
Оценка на Здравните Технологии (ОЗТ)

Уважаеми дами и господа,

Анкетната карта е изготвена, за да послужи за целите на дисертационен труд. Той обхваща ретроспективен анализ на провежданите ОЗТ процедури и мястото на пациента в тази сфера. Информацията, получена от Вас ще послужи за анализ на възможностите и перспективите за участие на пациентите в процеса на ОЗТ. Целите на анкетата засягат единствено научната (академична) област и биха помогнали за изграждането на стратегии за насърчаване включването на пациенти в процеса на ОЗТ на територията на Р. България.

<u>Обща информация за ОЗТ:</u>	Много висока	Висока	Донякъде ниска	Липсва
1. В каква степен сте запознати с понятието „Оценка на здравните технологии (ОЗТ)“?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Как бихте описали Вашата степен на информираност по въпросите, свързани с ОЗТ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. В каква степен сте участвали във вземането на решения, засягащи предстоящи манипулации или здравни дейности (потребности), свързани с Вашето здравословно състояние?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Имате ли готовност да споделите опит и мнение, относно приемано от Вас лекарство или терапия?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Бихте ли споделили открито Ваше притеснение или гледна точка за дадено лечение или лекарство?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Имате ли готовност да споделите предпочитание за състоянието Ви, ако можете да избирате лечение?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Имате ли желание да участвате в обучения или семинари, организирани от ОЗТ институцията?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. В каква степен имате готовност да се срещате с представители на ОЗТ институцията, с които да обмените опит?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Имате ли очаквания за евентуална полза, при споделяне от Ваша страна на опит и лични впечатления с ОЗТ институцията, относно лечението Ви?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Каква е Вашата нагласа за участие в процеса по Оценка на Здравна Технология?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. В каква степен ОЗТ би била приоритет за Вас, ако имаште възможността да участвате активно в процеса?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. В каква степен бихте съдействали за изготвяне на ОЗТ стратегии и работни планове?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13. В каква степен имате достъп до експерти (лекари, фармацевти, други здравни специалисти, юристи, академици и др.), които могат да Ви подпомогнат в участието Ви в оценката на конкретни здравни технологии, които са от значение за Вас?	○	○	○	○
14. В каква степен сте вземали участие в дейности за подобряване на Вашата информираност и компетентност по въпроси, свързани с ОЗТ?	○	○	○	○

15. Оценката на какви аспекти, свързани с използването на здравни технологии (лекарства, медицински изделия, диагностични процедури и пр.), биха били полезни за Вас / биха отговаряли на Вашия опит като пациенти? (допуска се повече от един отговор) (допуска се повече от един отговор)

- Здравен проблем и текущо използване
- Описание и характеристики на здравните технологии
- Лекарствена безопасност
- Клинична ефективност
- Разходи и икономическа оценка
- Етични аспекти
- Организационни аспекти
- Социални аспекти
- Правни аспекти

16. Какви видове здравни технологии са най-близко да Вашата област на компетентност и опит в употребата им и за които бихте могли да сте полезни при консултиране на дейности в сферата на ОЗТ? (допуска се повече от един отговор)

- Лекарствени продукти
- Диагностични процедури
- Медицински изделия
- Болнични интервенции
- Превантивни действия
- Други здравни политики

17. Какво виждате като основни нужди за по-активното включване на пациенти в процесите на ОЗТ? (допуска се повече от един отговор)

- Повишаване на знанията и компетентността на пациентите по методологиите на ОЗТ
- Увеличаване на ресурсите (времето, с които разполагат служителите/експертите в ОЗТ институциите), за да се ангажирате по-активно с пациентските преференции
- Признаване на гледната точка на пациентите като приоритетна от страна на ОЗТ институциите, при вземането на решения
- Активно промотиране на възможностите за участие на пациентите при ОЗТ
- Стимулиране на участието на пациенти чрез заплащане

18. Моля, посочете някои от следните алтернативи, в които Вашата гледна точка и опит биха допринесли за вземането на решения в сферата на ОЗТ.

- Идентифициране на здравните технологии и индикации, за които трябва да се предприеме ОЗТ
- Определянето на обхвата на конкретна ОЗТ (избор на сравнителен материал, резултат от пациента и т.н.)
- Оценка/проверка на проектодоклади

19. Моля, посочете звената, в които смятате че е важно да се консултирате със специалисти в сферата, при евентуалното Ви участие в ОЗТ процедури. (допуска се повече от един отговор)

- Управление на процеса на ОЗТ (процедурен правилник, работен план)
- Изготвяне на насоки за оценка на различните категории здравни технологии
- Бързо оценяване на лекарствата за ценообразуване / възстановяване на разходите
- Бързо оценяване на медицинските изделия за целите на възприемането / ценообразуването / възстановяването на разходите
- Оценки на други / сложни / множество здравни технологии
- Научни съвети по време на фазата на разработване за производителите на здравни продукти

Възраст	Пол	Населено място	Образование: (оградете вярното)	Професионален статус:	Хронични заболявания (възможен повече от един отговор)
.....	<input type="radio"/> Основно <input type="radio"/> Средно <input type="radio"/> Висше	<input type="radio"/> Работещ <input type="radio"/> Безработен <input type="radio"/> Пенсионер <input type="radio"/> Учащ

20. Членувате ли (членували ли сте някога) в пациентска организация/друг тип здравна организация?

- Да Не

21. Участвали ли сте по някакъв начин в процес на Оценки на Здравните Технологии?

- Да Не

Приложение 2: Анкетна карта за пациентски организации

АНКЕТНА КАРТА

Изследване ролята на пациентите при Оценка на Здравните Технологии (ОЗТ)

Уважаеми дами и господа,

Анкетната карта е изготвена, за да послужи за целите на дисертационен труд. Научната разработка изследва ролята и мястото на пациента, при провеждането на ОЗТ процедури. Информацията, получена от Вашата организация, ще послужи за анализ на възможностите и перспективите за участие на пациентите в процеса на ОЗТ. Целите на анкетата засягат единствено научната област и биха помогнали за изграждането на стратегии за насърчаване включването на пациенти в процеса на ОЗТ на територията на Р. България.

<u>Общи познания и интерес към ОЗТ:</u>	Много висока	Висока	Ниска	Много ниска	Не мога да преценя (не е имало такава необходимост до момента)
1. В каква степен Вашата организация е запозната с Оценката на здравни технологии?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. В каква степен Оценката на здравни технологии би била приоритет в стратегиите и работните планове на Вашата организация, ако имахте възможност да участвате?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. В каква степен имате готовност за участие в Оценката на здравни технологии, вземайки предвид капацитета на Вашата организация – време и човешки ресурси?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. В каква степен Вашата организация има желание за участие в Оценката на здравни технологии, основаващи се на информация базирана на доказателства (споделяне на опит и мнение по отношение на здравни технологии от членовете на организацията)?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	По - скоро да	По - скоро не
5. Вашата организация има ли достъп до експерти (лекари, фармацевти, други здравни специалисти, икономисти, юристи и др.), които могат да участват в оценката на конкретни здравни технологии, които са от значение за пациентите на Вашата организация?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Вашата организация разполага ли с ресурси за финансиране на персонал, ангажиран с координиране и принос към процеса на Оценка на здравни технологии?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Считате ли, че имате нужните компетенции, за да се включите с данни при изготвяне на доклади при Оценка на здравни технологии?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Участвали ли сте в конференции/кръгли маси, на които са обсъждани въпроси свързани с Оценката на здравни технологии?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

<u>Честота на участие в ОЗТ:</u>	Над 5 пъти	От 3 до 5 пъти	От 1 до 2 пъти	Никога
9. Вашата организация участвала ли е пряко в изготвянето на конкретни оценки на здравните технологии?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Членове на Вашата организация (пациенти) вземали ли са участие в обучения, семинари, кръгли маси, целящи подобряване на знанията им в сферата на ОЗТ?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Колко често пациенти са се обръщали към Вашата организация, поради промяна или отказ от реимбурсиране на важни за тях медикаменти?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Колко често пациенти са се свързвали с Вашата организация с молба за помощ, поради влошено качество на живот, като следствие от лечение с даден медикамент?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

13. Какви мерки предприема Вашата организация в отговор на пациентски призови? (можете да оградите повече от един отговор)

- Запитвания към Министерството на здравеопазването
- Комуникация с НЗОК и/или РЗОК
- Обръщение към Национален съвет по цени и реимбурсиране на лекарствени продукти
- Обръщение към Изпълнителна агенция по лекарствата
- Допитване до лекарски, зъболекарски и фармацевтичен съюз
- Допитване до лекари специалисти и други здравни експерти
- Допитване до фармацевтични компании, производители, дистрибутори

14. За кои от изброените опции смятате че имате компетенции, за да се включите с информация при изготвяне на ОЗТ доклад?

- Здравен проблем
- Нежелани лекарствени реакции
- Клинична ефективност
- Разходи и икономическа оценка
- Етичен анализ
- Организационни аспекти
- Социални аспекти
- Правни аспекти

15. Какви видове здравни технологии са най-релевантни във Вашата област на работа?

- Лекарствени продукти
- Генни терапии
- Кръвни продукти
- Инсулинови препарати
- Диагностични процедури
- Медицински изделия и консумативи
- Болнични интервенции
- Превантивни действия
- Здравни политики
- Друго (моля, конкретизирайте)

16. Какво виждате като основни нужди във Вашата организация за по-ефективно включване в процесите на ОЗТ?

- Повишаване на знанията и компетентността по методологиите на ОЗТ
- Увеличаване на времето, с които разполагат служителите/експертите, за да се ангажирате по-активно с ОЗТ
- Финансов стимул от страна на държавните органи за предоставяне на информация за ОЗТ
- Изготвяне на регистри на пациенти и заболяванията им
- Друго (моля, конкретизирайте)

17. Според Вас, коя страна следва да инициира ангажирането на пациентски организации в процеса на ОЗТ?

- Самите пациентски организации
- Държавната агенция, занимаваща се с ОЗТ
- Финансираща организация с публични средства (НЗОК, Здравно министерство)
- Финансираща организация с частни средства (Застрахователни компании)
- Друго (моля, конкретизирайте)

18. Какъв канал за комуникация е най-подходящ за привличане на пациентите като участници в ОЗТ?
(можете да оградите повече от един отговор)

- Болници и отделения, обслужващи пациенти
- Обществени изслушвания и срещи
- Интернет / официални web страници на институциите
- Телефонна линия за информация
- Друго (моля, конкретизирайте)

19. Кои според Вас методи за събиране на информация са най-удачни, когато се търси мнението на пациента по въпроси, свързани с тяхното здравословно състояние? (можете да оградите повече от един отговор)

- Анкета / проучване на общественото мнение
- Гласуване по телефон
- Проучване в болничните заведения (гласуване на хартия)
- Интерактивна web страница за гласуване
- Фокус групи
- Консултативен панел за всеки индивидуален случай
- Периодични конференции специално с цел решение
- Обществени срещи с гласуване

Информация за Вашата пациентска организация:

Година на създаване на
организацията:

Приблизителен брой членове:

Град:
(при регионална структура)

.....

Специфични заболявания, с които се занимава Вашата организация (моля, избройте):

.....

Приложение 3: Въпросник - пациенти

ВЪПРОСНИК

/10 отворени въпроса/

Изследване ролята на пациентите в оценката на здравните технологии чрез прилагане на обоснована теория (grounded theory)

Уважаеми дами и господа,

Въпросникът ще послужи за целите на изследователски труд, част от проект „Млад изследовател – 2019 г.“ към Медицински университет – София. Проучването включва качествен анализ на данни от интервюта на пациенти. Анализирания информация ще открие възможностите, нагласите и перспективите за участие на пациентите в процеса на ОЗТ. Целите на проекта засягат единствено научната област и биха подмогнали изграждането на стратегии за насърчаване включването на пациенти в процеса на ОЗТ в Р. България.

Разработката се финансира по проект на Медицински университет – София, Съвет по медицинска наука, Договор № Д-125/2019 г. за финансиране на научни изследвания.

1. Запознати ли сте какво представлява „Оценка на здравните технологии (ОЗТ)“?
.....
2. Участвали ли сте до момента във вземането на решения, засягащи предстоящи манипулации или здравни дейности (потребности), свързани с Вашето здравословно състояние?
.....
3. Ако имате възможност, бихте ли споделили опит и мнение относно използвано от Вас лекарство?
.....
4. Бихте ли споделили открито Ваше притеснение или мнение за дадено лечение или лекарство?
.....
5. Бихте ли споделили опита си за дадено заболяване, който да послужи за подобряване на възможностите за лечение и предотвратяване на скрити нежелани ефекти?
.....
6. Бихте ли споделили предпочитание за състоянието Ви, ако можете да избирате лечение?
.....
7. Бихте ли участвали в обучения или семинари, организирани от ОЗТ институция?
.....
8. Бихте ли се срещнали с представители на ОЗТ институция, с които да обмените опит?
.....
9. Очаквате ли да имате полза, ако споделите опит и лични впечатления с ОЗТ институция за лечението Ви?
.....
10. Каква е Вашата нагласа за участие в процеса на оценка на здравна технология?
.....

Списък на фигурите

- Фигура 1:** Вертикален поток на информация в здравеопазването;
- Фигура 2:** Горизонтален поток на информация в здравеопазването;
- Фигура 3:** Шестте стълба на съвременния процес по ОЗТ;
- Фигура 4:** Алгоритъм за събиране на информация от пациенти в аптеки от открит тип;
- Фигура 5:** Алгоритъм за събиране на информация от пациентски организации;
- Фигура 6:** Алгоритъм за събиране на информация от пациентски, хоспитализирани в болнични заведения;
- Фигура 7:** Образователен статус на респондентите;
- Фигура 8:** Професионален статус на респондентите;
- Фигура 9:** Наличие на хронични заболявания сред респондентите;
- Фигура 10:** Степен на познаване на понятието „Оценка на здравните технологии“;
- Фигура 11:** Степен на информираност по въпроси, свързани с ОЗТ;
- Фигура 12:** Степен на участие във вземането на решения, засягащи предстоящи манипулации или здравни дейности (потребности), свързани със собственото здравословно състояние на пациента;
- Фигура 13:** Готовност на пациентите да споделят опит и мнение, относно приемано от тях лекарство или терапия;
- Фигура 14:** Бихте ли споделили открито Ваше притеснение или гледна точка за дадено лечение или лекарство?;
- Фигура 15:** Имате ли готовност да споделите предпочитание за състоянието Ви, ако можете да избирате лечение?;
- Фигура 16:** Желание на пациентите за участие в обучения или семинари, организирани от ОЗТ институция;
- Фигура 17:** В каква степен имате готовност да се срещате с представители на ОЗТ институция, с които да обмените опит?;
- Фигура 18:** Имате ли очаквания за евентуална полза, при споделяне от Ваша страна на опит и лични впечатления с ОЗТ институция, относно лечението Ви?;
- Фигура 19:** Каква е Вашата нагласа за участие в процеса по Оценка на Здравна Технология?;
- Фигура 20:** Степен на приоритетност на ОЗТ за пациентите, ако имаха възможност да участват активно в процеса;
- Фигура 21:** В каква степен бихте съдействали за изготвяне на ОЗТ стратегии и работни планове?;
- Фигура 22:** В каква степен имате достъп до експерти (лекари, фармацевти, други здравни специалисти, юристи, академици и др.), които могат да Ви подпомогнат в участието Ви в оценката на конкретни здравни технологии, които са от значение за Вас?;
- Фигура 23:** В каква степен сте вземали участие в дейности за подобряване на Вашата информираност и компетентност по въпроси, свързани с ОЗТ?;
- Фигура 24:** Оценката на какви аспекти, свързани с използването на здравни технологии (лекарства, медицински изделия, диагностични процедури и пр.), биха били полезни за Вас / биха отговаряли на Вашия опит като пациенти? (допуска се повече от един отговор);
- Фигура 25:** Какви видове здравни технологии са най-близо да Вашата област на компетентност и опит в употребата им и за които бихте могли да сте полезни при консултиране на дейности в сферата на ОЗТ?;
- Фигура 26:** Какво виждате като основни нужди за по-активното включване на пациенти в процесите на ОЗТ?;
- Фигура 27:** Звена, в които пациентската гледна точка и опит биха допринесли за вземането на решения в сферата на ОЗТ;
- Фигура 28:** Звената, в които пациентът смята, че е важно да се консултира със специалисти в сферата, при евентуално участие в ОЗТ процедури;
- Фигура 29:** Членувате ли (членували ли сте някога) в пациентска организация/друг тип здравна организация?;
- Фигура 30:** Участвали ли сте по някакъв начин в процес на Оценки на Здравните Технологии?;
- Фигура 31:** Приблизителен брой членове;
- Фигура 32:** Година на създаване на организацията;
- Фигура 33:** В каква степен Вашата организация е запозната с Оценката на здравни технологии?;
- Фигура 34:** В каква степен Оценката на здравни технологии би била приоритет в стратегията и работните планове на Вашата организация, ако имате възможност да участвате?;
- Фигура 35:** В каква степен имате готовност за участие в Оценката на здравни технологии, вземайки предвид капацитета на Вашата организация – време и човешки ресурси?;
- Фигура 36:** В каква степен Вашата организация има желание за участие в Оценката на здравни технологии, основаващи се на информация базирана на доказателства (споделяне на опит и мнение по отношение на здравни технологии от членовете на организацията)?;
- Фигура 37:** Вашата организация има ли достъп до експерти (лекари, фармацевти, други здравни специалисти, икономисти, юристи и др.), които могат да участват в оценката на конкретни здравни технологии, които са от значение за пациентите на Вашата организация?;
- Фигура 38:** Вашата организация разполага ли с ресурси за финансиране на персонал, ангажиран с координиране и принос към процеса на Оценка на здравни технологии?;
- Фигура 39:** Считате ли, че имате нужните компетенции, за да се включите с данни при изготвяне на доклади при Оценка на здравни технологии?;
- Фигура 40:** Вашата организация участвала ли е пряко в изготвянето на конкретни оценки на здравните технологии?;
- Фигура 41:** Членове на Вашата организация (пациенти) вземали ли са участие в обучения, семинари, кръгли маси, целящи подобряване на знанията им в сферата на ОЗТ?;
- Фигура 42:** Колко често пациенти са се обръщали към Вашата организация, поради промяна или отказ от реимбурсиране на важни за тях медикаменти?;

- Фигура 43:** Колко често пациенти са се свързвали с Вашата организация с молба за помощ, поради влошено качество на живот, като следствие от лечение с даден медикамент?;
- Фигура 44:** Какви мерки предприема Вашата организация в отговор на пациентски призови? (можете да оградите повече от един отговор);
- Фигура 45:** За кои от изброените опции смятате че имате компетенции, за да се включите с информация при изготвяне на ОЗТ доклад?;
- Фигура 46:** Какви видове здравни технологии са най-релевантни във Вашата област на работа?;
- Фигура 47:** Какво виждате като основни нужди във Вашата организация за по-ефективно включване в процесите на ОЗТ?;
- Фигура 48:** Според Вас, коя страна следва да инициира ангажирането на пациентски организации в процеса на ОЗТ?;
- Фигура 49:** Кои според Вас методи за събиране на информация са най-удачни, когато се търси мнението на пациента по въпроси, свързани с тяхното здравословно състояние? (можете да оградите повече от един отговор);
- Фигура 50:** Процентно разпределение на здравни проблеми, за които пациентите могат да споделят личен опит;
- Фигура 51:** Процентно разпределение на мотивите за споделяне от страна на пациентите;
- Фигура 52:** Пациентски мотиви за провеждането на срещи с ОЗТ институция;
- Фигура 53:** Очаквани ползи за пациентите, при участие в ОЗТ процедури;

Списък на таблиците

- Таблица 1:** Ползи от пациентското участие в ОЗТ – цел и насоки (таблицата е адаптирана от *Guidance for patient involvement in HTA, European Patients' Academy (EURAPI)-patient education!*);
- Таблица 2:** Разлика между количествени и качествени методи; Адаптирана от Григорьев, С.И., Ю.Е. Растов. *Основы современной со-циологии. Учебное пособие. 2001 (101)* и Ядов, В. А. *Стратегия социологического исследования (99)*;
- Таблица 3:** Възрастово-полова структура на респондентите;
- Таблица 4:** Процентно разпределение на респондентите по възрастови групи;
- Таблица 5:** Връзка между пола на пациентите и образованието;
- Таблица 6:** Връзка между пол на пациентите и професионален статус;
- Таблица 7:** Връзка между професионален статус и наличие на хронични заболявания;
- Таблица 8:** Връзка между пол и степен на запознатост с понятието „Оценка на здравните технологии (ОЗТ)“;
- Таблица 9:** Връзка между степен на познаване на понятието ОЗТ и възрастовата група на респондентите;
- Таблица 10:** Връзка между образование и степен на запознатост с понятието „Оценка на здравните технологии (ОЗТ)“;
- Таблица 11:** Връзка между степен на информираност по въпросите, свързани с ОЗТ и пол;
- Таблица 12:** Връзка между професионален статус и степен на информираност по въпросите, свързани с ОЗТ;
- Таблица 13:** Връзка между образование и степен на информираност по въпросите, свързани с ОЗТ;
- Таблица 14:** Връзка между професионален статус и степен на участие във вземането на решения, засягащи предстоящи манипулации или здравни дейности (потребности), свързани със здравословното състояние на пациента;
- Таблица 15:** Връзка между образование и степен на участие във вземането на решения, засягащи предстоящи манипулации или здравни дейности (потребности), свързани със здравословното състояние на пациента;
- Таблица 16:** Връзка между образование и готовност да споделят опит и мнение, относно приемано от тях лекарство или терапия;
- Таблица 17:** Връзка между възраст и желание на пациентите да споделят открито притеснение или гледна точка за дадено лечение или лекарство;
- Таблица 18:** Връзка между образование и желание на пациентите да споделят открито притеснение или гледна точка за дадено лечение или лекарство;
- Таблица 19:** Връзка между възраст и желание да участват в обучения или семинари, организирани от ОЗТ институция;
- Таблица 20:** Връзка между възраст и очаквания за евентуална полза, при споделяне от страна на пациентите на опит и лични впечатления с ОЗТ институция, относно лечение;
- Таблица 21:** Връзка между професионален статус и очаквания за евентуална полза, при споделяне от страна на пациентите на опит и лични впечатления с ОЗТ институция, относно лечение;
- Таблица 22:** Връзка между възраст и степен на приоритетност на ОЗТ за пациентите, ако имаха възможността да участват активно в процеса;
- Таблица 23:** Връзка между възраст и готовност за съдействие от страна на пациентите за изготвяне на ОЗТ стратегии и работни планове;
- Таблица 24:** Връзка между професионален статус и готовност за съдействие от страна на пациентите за изготвяне на ОЗТ стратегии и работни планове;
- Таблица 25:** Връзка между образование и готовност за съдействие от страна на пациентите за изготвяне на ОЗТ стратегии и работни планове;
- Таблица 26:** Връзка между професионален статус и степен на достъп до експерти (лекари, фармацевти, други здравни специалисти, юристи, академици и др.), които могат да подпомогнат пациентите в участието им в оценката на конкретни здравни технологии, които са от значение за тях;
- Таблица 27:** Връзка между образование и степен на достъп до експерти (лекари, фармацевти, други здравни специалисти, юристи, академици и др.), които могат да подпомогнат пациентите в участието им в оценката на конкретни здравни технологии, които са от значение за тях;
- Таблица 28:** Връзка между професионален статус и степен на вземане на участие от страна на пациентите в дейности за подобряване на информираността и компетентността по въпроси, свързани с ОЗТ;
- Таблица 29:** Оценката на какви аспекти, свързани с използването на здравни технологии (лекарства, медицински изделия, диагностични процедури и пр.), биха били полезни за Вас/ биха отговаряли на Вашия опит като пациенти и връзка с пола на пациентите;
- Таблица 30:** Какво виждате като основни нужди за по-активното включване на пациенти в процесите на ОЗТ и връзка с образованието на респондентите;
- Таблица 31:** Звена, в които пациентската гледна точка и опит биха допринесли за вземането на решения в сферата на ОЗТ и връзка с възрастта на респондентите;
- Таблица 32:** Звена, в които пациентската гледна точка и опит биха допринесли за вземането на решения в сферата на ОЗТ и връзка с образованието на респондентите;
- Таблица 33:** Звената, в които пациентът смята, че е важно да се консултира със специалисти в сферата, при евентуално участие в ОЗТ процедури и връзка с професионалния статус на респондентите;
- Таблица 34:** Звената, в които пациентът смята, че е важно да се консултира със специалисти в сферата, при евентуално участие в ОЗТ процедури и връзка с образованието на респондентите;
- Таблица 35:** Членувате ли (членували ли сте някога) в пациентска организация/друг тип здравна организация и връзка с образованието на респондентите;
- Таблица 36:** Участвали ли сте по някакъв начин в процес на Оценки на Здравните Технологии и връзка с пола на респондентите;

Таблица 37: *Участвали ли сте по някакъв начин в процес на Оценки на Здравните Технологии и връзка с образованието на респондентите;*

Таблица 38: *Връзка между въпроси №1 и №2 с въпрос №7 – връзка между информираност по въпроси, свързани с ОЗТ, познаване (или не) на процеса и желание на пациентите да се включат в обучения или семинари, които да повишат тяхната информираност в сферата*

Таблица 39: *Връзка между въпроси №1 и №2 с въпрос №8 – Връзка между степента на информираност и познаване на процеса по ОЗТ и готовност на пациентите да се срещат с представители на ОЗТ институции;*

Таблица 40: *Връзка между въпроси №1 и №2 с въпроси №4, №5, №6 - връзка между степента на познаване на процеса по ОЗТ и готовността на пациента да споделя опит, мнение или притеснение (относно здравословното си състояние, приемано лекарство или метод на лечение) с ОЗТ институция;*

Таблица 41: *Връзка между въпрос №3 и въпрос №10 - връзка между участието на пациента във вземането на решения, засягащи здравословното им състояние, с нагласата да участват в процеса на ОЗТ;*

Таблица 42: *Връзка между въпроси №4, №5 и №6 с въпрос №10 - връзка между готовността на пациента да споделя опит и мнение по въпроси, свързани със здравословното им състояние и нагласата на пациента да участва в ОЗТ;*

Таблица 43: *Връзка между въпроси №4, №5 и №6 с въпрос №11 - връзка между готовността на пациента да споделя опит и мнение, с това, до колко участието в ОЗТ би била приоритет за пациента;*

Таблица 44: *Връзка между въпроси №4, №5 и №6 с въпрос №12 - връзка между готовността на пациента да споделя опит и мнение, с това, до колко би съдействал за изготвяне на ОЗТ стратегии и работни планове;*

Таблица 45: *Връзка между въпрос №1 с въпрос №2 – връзка между степента на познаване на процеса по ОЗТ от страна на пациентските организации и степен на приоритетност в работата на организациите;*

Таблица 46: *Въпрос №1 с въпроси №8 и №10 - връзка между степента на познаване на процеса по ОЗТ и участието в конференции и обучения, свързани с ОЗТ;*

Таблица 47: *Въпрос №7 с въпрос №8 и №10 – наличие на необходимите компетенции от страна на организацията, за да се включат в ОЗТ и участието в конференции, кръгли маси и т.н.;*