

# Zaangażowanie pacjenta i społeczeństwa

Jako pacjent, krewny lub opiekun ma Pan/i wyjątkowe spojrzenie na wpływ choroby na życie, pracę i rodzinę. Te doświadczenia są bardzo cenne dla pracowników ochrony zdrowia, przedstawicieli władz oraz naukowców.

Występowanie w imieniu swoim i innych osób cierpiących na tę samą chorobę może mieć ogromny wpływ na sposób udzielania świadczeń zdrowotnych w przyszłości. Oficjalna nazwa tego procesu to „Zaangażowanie pacjenta i społeczeństwa” lub program PPI. Niniejszy dokument wyjaśnia, czym jest program PPI, jakie korzyści mogą dzięki niemu odnieść pacjenci i pracownicy ochrony zdrowia, oraz w jaki sposób zmienia się dzięki niemu ochrona zdrowia.

## Co to takiego?

PPI oznacza aktywny wkład pacjenta w decyzje dotyczące opieki zdrowotnej, nie tylko jako uczestnika badania naukowego, którego celem jest zbadanie nowego leku czy też osoby leczonej przez lekarza, ale jako równych partnerów.

Zaangażowanie pacjenta i społeczeństwa można także nazwać wkładem pacjenta i społeczeństwa. Ponadto zamiast terminu „pacjent i społeczeństwo” niektórzy używają określeń „usługobiorca” lub „klient”.

Program PPI może być ważny w różnych obszarach ochrony zdrowia. Dwa przykłady to opracowywanie wytycznych i badania naukowe:

### **Opracowywanie wytycznych**

Rolą wytycznych jest podsumowywanie najlepszych dostępnych wyników badań naukowych i zalecanie pracownikom ochrony zdrowia najlepszych metod leczenia i opieki nad pacjentami z różnymi chorobami.

Grupy profesjonalistów analizują najnowsze dowody, aby zdecydować o tym, co aktualnie wiadomo o najlepszej metodzie leczenia danej choroby. Jednakże to, czego mogą nie wiedzieć, to oczekiwania pacjentów dotyczące terapii, którą metodę leczenia preferują, w jaki sposób choroba wpływa na ich codzienne życie, w jaki sposób, zdaniem pacjentów i opiekunów, można ulepszyć opiekę oraz potrzeby różnych grup pacjentów (np. w zależności od płci, wieku lub pochodzenia etnicznego).

Pacjenci i opiekunowie mogą zaangażować się poprzez:

- Sugerowanie obszarów, w których należy opracować wytyczne.
- Uczestnictwo w komisji lub grupie nadzorującej lub opracowującej wytyczne.
- Dołączenie do grup pacjentów powołanych, aby przyjrzeć się określonym zagadnieniom związanym z wytycznymi.
- Wypełnianie ankiet (w ramach badania), które informują o opracowywaniu wytycznych.
- Upewnianie się, że wytyczne napisano odpowiednim językiem.
- Pomoc w opracowaniu zrozumiałych wersji ostatecznych wytycznych, tak aby chorzy mogli zrozumieć, jakich metod leczenia mogą się spodziewać.
- Zwiększanie świadomości o wytycznych poprzez sieci i organizacje zrzeszające pacjentów.



## Badania naukowe

Badania naukowe i kliniczne są prowadzone w celu zbadania procedur, metod leczenia, badań diagnostycznych i usług, aby wspierać pacjentów lub dowiedzieć się więcej o rozwoju choroby.

Jako pacjent lub opiekun może Pan/i zostać zaproszony/a do wzięcia udziału w badaniu. Jednakże istnieją inne sposoby, dzięki którym może Pan/i wykorzystać swoje wyjątkowe spojrzenie na chorobę i doświadczenia, związane z różnymi metodami leczenia oraz świadczeniami zdrowotnymi, tak aby wspomóc badania dotyczące zdrowia.

Jako przedstawiciel programu PPI może Pan/i zaangażować się w badania poprzez:

- Pomoc w identyfikacji ważnych problemów, które należy zbadać.
- Wkład we wczesne etapy opracowywania badania, aby upewnić się, że badania bezpośrednio skupiają się na problemach pacjentów.
- Przekazywanie komentarzy o strukturze i projekcie badania, tak aby upewnić się, że będzie ono właściwe z etycznego punktu widzenia oraz istotne dla innych pacjentów, którzy mają zostać do niego włączeni.
- Udzielanie porad zmierzających do skutecznej rekrutacji pacjentów i uczestnictwa w badaniu.
- Ocenę i komentowanie wyników badania i jego wpływu na pacjentów.
- Zwiększanie świadomości o celach projektu i wynikach po jego zakończeniu.

## ► Dlaczego warto się zaangażować?

### *Dla pacjentów i opiekunów*

Jako ekspert w zakresie swojej choroby ma Pan/i doświadczenie dotyczące jej wpływu na Pana/i życie i efektów różnych metod leczenia. Aktywny udział pacjentów i opiekunów w decyzjach dotyczących opieki zdrowotnej może wspomagać:

- Rozwój systemów opieki zdrowotnej bardziej skoncentrowanych na pacjencie, co może skutkować poprawą Jakości leczenia wszystkich pacjentów.
- Możliwość indywidualnego postępowania terapeutycznego u każdego pacjenta.
- Lepsze zrozumienie chorób i efektów leczenia.
- Lepsze objaśnienie badań naukowych i przekazywanie wyników społeczeństwu.
- Opiekunów w reprezentowaniu ich podopiecznych
- Zwiększenia świadomości choroby w całym społeczeństwie.

**Perspektywa pacjenta:** Lina Buzermaniene jest litewską przedstawicielką pacjentów w projekcie UE, U-BIOPRED. Jej rola polega na uczestniczeniu w pracach komisji etycznej, wspierającej naukowców będących członkami projektu, tak aby pomóc im uwzględnić czynniki ważne z perspektywy pacjenta, które mogli pominąć.

„Uważam, że jest to bardzo ważne dla pacjentów, aby byli zaangażowani w sprawy istotne dla swojego zdrowia. Jeden z pacjentów biorących udział w projekcie użył sformułowania: „nic o nas bez nas”. To dobre podsumowanie. Pacjenci powinni być zaangażowani w badania naukowe, ponieważ bezpośrednio wpływają one na diagnozowanie i leczenie ich samych oraz kolejnych chorych w przyszłości. Zaangażowanie w projekty naukowe daje pacjentom możliwość zdobycia informacji o badaniach klinicznych i przekazania tych informacji innym. Rozpoczynanie pracy w projekcie bez żadnej wiedzy na temat badań klinicznych było zniechęcające, ale z czasem zdobyłam wiedzę i zyskałam pewność siebie. Zaangażowanie pacjentów ma kluczowe znaczenie dla przejrzystości, rozpowszechniania i bardziej owocnych dyskusji o wykorzystaniu rezultatów projektów”

Zachęcamy do wizyty na stronie internetowej U-BIOPRED: [www.ubiopred.european-lung-foundation.org](http://www.ubiopred.european-lung-foundation.org)

### ***Dla pracowników ochrony zdrowia***

Program PPI może także pomóc pracownikom ochrony zdrowia. Przykłady możliwych korzyści to:

- Lepszy wgląd w chorobę pacjenta i doświadczenie życia z chorobą.
- Większy stopień zadowolenia pacjentów z leczenia, co przyczyni się do lepszego przestrzegania przez nich zaleceń i optymalizacji wykorzystania zasobów i pomoże pracownikom ochrony zdrowia lepiej ich leczyć
- Właściwy dobór tematyki badań zapewniający, że ich wyniki będą naprawdę istotne dla pacjenta.
- Poprawa procesu rekrutacji do badania poprzez odpowiednie dostosowanie projektu badania i uczynienie go przyjaznym dla pacjenta.
- Lepsze rozpowszechnienie wyników badań naukowych za pośrednictwem Organizacji i sieci zrzeszających pacjentów.



### **▶ W jaki sposób program PPI rozwija się w Europie?**

Systemy ochrony zdrowia w Europie wykazały zwiększoną świadomość i wysiłki zmierzające do wprowadzania programów PPI. Niemniej jednak poszczególne kraje różnią się znacząco stopniem w jakim te programy zostały formalnie przyjęte.

Poniżej znajdują się dwa przykłady programu PPI w Europie.

#### ***Wielka Brytania: przykład programu rządowego***

W 1996 roku powołano w Wielkiej Brytanii program INVOLVE, którego celem jest wspieranie aktywnego zaangażowania społeczeństwa w system publicznej opieki zdrowotnej (NHS), badania dotyczące zdrowia publicznego oraz opieki społecznej. Jest to jeden z niewielu programów tego typu na świecie finansowanych ze środków rządowych.

W jego ramach funkcjonuje krajowa grupa doradcza, której celem jest łączenie wiedzy i doświadczenia w obszarze publicznego zaangażowania w badania. Działania te mają wspierać postęp badań, ich priorytetyzowanie, usprawniać proces przeprowadzania badania oraz rozpowszechniania jego wyników.

Więcej informacji można znaleźć na stronie internetowej: [www.involve.org.uk](http://www.involve.org.uk)

#### ***Holandia: przykład organizacji pacjentów***

Lung Foundation Netherlands rozpoczęła angażowanie pacjentów w badania i politykę zdrowotną w 1997 r. W 2007 r. powołano specjalne ciało doradcze, w którego skład wchodzi pacjenci z chorobami płuc. Organ ten pomaga opracowywać standardy i wytyczne dotyczące opieki, przygotowuje przekłady tych dokumentów na prosty język, ustala priorytety badawcze, opracowuje kryteria oceny badania uwzględniające perspektywę pacjenta, ocenia propozycje badań i monitoruje projekty badawcze będące w toku.

Więcej informacji można znaleźć na stronie internetowej: [www.longfonds.nl](http://www.longfonds.nl)

## Gdzie mogę dowiedzieć się więcej o programie PPI?

Istnieje kilka organizacji, których celem jest zwiększenie zaangażowania pacjentów. Poniżej znajdują się trzy przykłady. Aby dowiedzieć się więcej o możliwości udziału w lokalnych działaniach, można także skontaktować się z krajową organizacją zrzeszającą pacjentów.

### European Patient Ambassador Programme

European Lung Foundation wraz z NIHR CLAHRC w Leeds, York i Bradford z pomocą pacjentów i ekspertów w kluczowych dziedzinach opracowała European Patient Ambassador Programme. Szkolenie online to program do samodzielnej nauki, dostarczający pacjentom i opiekunom istotnych umiejętności, niezbędnych do współpracy z pracownikami służby zdrowia, decydentami, naukowcami i dziennikarzami.

[www.epaonline.eu](http://www.epaonline.eu)

### European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI)

Misją EUPATI jest dostarczanie materiałów edukacyjnych, kursów szkoleniowych i publicznej biblioteki online. Ma to na celu poprawę edukacji przedstawicieli pacjentów a także laików na tematy związane z procesem opracowywania leków. Akademia skupia się w szczególności na badaniach naukowych i pozwala pacjentom i opiekunom nabyć umiejętności potrzebne do zaangażowania się w badania kliniczne dotyczące opracowywania leków oraz ich bezpieczeństwa.

[www.patientsacademy.eu](http://www.patientsacademy.eu)

### European Patient Forum

European Patients' Forum to organizacja parasolowa, która pracuje wraz z grupami pacjentów w obszarze publicznej ochrony zdrowia i wspierania zdrowia w Europie. Jej celem jest zapewnienie, że społeczność pacjentów będzie zaangażowana w programy które wpływają na ich życie, a mające na celu wprowadzić zmiany, umożliwiające im bycie równymi obywatelami UE.

[www.eu-patient.eu](http://www.eu-patient.eu)



ELF została powołana przez European Respiratory Society (ERS) z zamiarem zbliżenia pacjentów, społeczeństwa i specjalistów zajmujących się chorobami układu oddechowego, tak aby osiągnąć pozytywny wpływ rozwój pulmonologii. ELF koncentruje się na problematyce zdrowia płuc w całej Europie, gromadzi ekspertów najwyższej klasy, dostarcza pacjentom ważnych informacji i dąży do zwiększenia świadomości społeczeństwa związanej z chorobami układu oddechowego.



Niniejszy materiał opracowano z pomocą Pim de Boer, głównego badacza ds. zaangażowania pacjentów i doradcy ds. naukowych, Lung Foundation Netherlands i Liny Buzermaniene, przedstawicielki pacjentów przy European Federation of Allergy and Airway Diseases Patients Association, (EFA) i członka komisji etycznej projektu U-BIOPRED.