

# Patients in Action

viden om og understøttelse af de roller, patientgrupper spiller inden for sundhedssektoren



## PRESSEMEDDELELSE MÅ IKKE FRIGIVES FØR:

TORS DAG, DEN 31. OKTOBER 2024, kl. 6.00 GMT

- **Kontakt:** Alex Wyke
- **Tlf.:** +44-(0)-7960-855-019
- **E-mail:** [report @ patient-view.com](mailto:report@patient-view.com)

*PatientView udsender i dag en ny rapport, "**Patients in Action**", som kortlægger patientbevægelsen (globalt og på tværs af behandlingsområder) og kigger på den rolle, patientgrupper spiller i sundhedssystemer i dag, og den støtte, disse organisationer har brug for fra andre sundhedsinteressenter for at nå deres mål.*

## RESUMÉ

- Ved måling med ca. 60 variabler mener de fleste patientgrupper, at de udgør en vigtig del af deres lands sundhedssystem (patientgruppernes perspektiv er dog forskelligt fra land til land og fra behandlingsområde til behandlingsområde).
- Patientgrupperne interagerer med deres eget lands sundhedssystem på alle niveauer – fra politikudformning på nationalt niveau til levering af sundhedspleje på lokalt niveau.
- Patientgrupperne kan yde praktisk støtte til patienterne, når ressourceknappe nationale sundhedssystemer ikke kan – og de udfylder dermed et tomrum. For eksempel yder næsten en tredjedel af patientgrupperne behandling og pleje, som ikke kan fås i sundhedssystemerne.
- Mange patientgrupper vil gerne interagere med sundhedssystemerne på et mere formelt grundlag.



## Indflydelse

60 % af de patientgrupper, som svarede på 2024-undersøgelsen "Patients in Action", ser sig selv som betydelige bidragydere til deres lands sundhedssystem. De økonomiske begrænsninger, som påvirker de nationale sundhedssystemer, har motiveret patientgrupperne til at yde patienterne hjælp og støtte, som ikke er dækket af sundhedssystemerne. Sundhedssystemernes anerkendelse af patientgruppernes betydning samt indførelse af lovgivning, som fremmer patientinddragelse i behandlingsbeslutninger, har sat patientgrupperne i stand til at øge deres indvirkning på sundhedssystemerne.

**72 % af de patientgrupper på globalt plan, som svarede på 2024-undersøgelsen "Patients in Action", mener, at de har indflydelse på levering af sundhedsydelser i deres land, og 65 % mener, at de har indflydelse på patienternes adgang til behandling i deres land.**

**67 % af patientgrupperne siger, at de repræsenterer patienternes interesser over for deres lands lægemiddelkontrolmyndigheder. I Canada er tallet 89 %.**

### OM DENNE UNDERSØGELSE

"Patients in Action"-rapporten er baseret på resultaterne af en PatientView-undersøgelse, som blev udført fra juni til august 2024. **1.144 patientgrupper fra 83 lande og 65 behandlingsområder svarede.**

Undersøgelsen **fokuserer på 19 lande og 20 behandlingsområder** [en liste kan ses i bilaget nedenfor].

Disse sammenlignende data giver **en dybdegående forståelse af patientgruppernes aktiver, aktiviteter og nuværende relationer med andre sundhedsinteressenter.**

Patientgrupperne beskriver også den støtte, de har behov for for at kunne nå deres mål.

*Skalaen for og variationen i dataene i "Patients in Action" genererer et sammenligningsspektrum, som gør undersøgelsen valid og pålidelig, hvad angår metode og resultater.*

## PATIENTS IN ACTION: PRESSEMEDDELELSE 31. oktober 2024

De 1.144 patientgrupper, som svarede på undersøgelsen, gav 1.085 kommentarer, som viser, hvorfor patientgrupperne ser sig selv som essentielle for deres lands sundhedssystem [se diagram nedenfor].

### Over 75 % af patientgrupperne i Australien, Norge og Portugal mener, at de er essentielle for deres lands sundhedssystem.

- De australske patientgrupper, som svarede på undersøgelsen, siger, at de bidrager til Australiens sundhedssystem ved at:
  - designe patientforløb til sundhedssystemet
  - identificere huller i behandlingen (med offentlig finansiering) og
  - sørge for midler til hospitalsudstyr.
- Norske patientgrupper siger, at de bidrager til Norges sundhedssystem ved at:
  - fungere som aktive repræsentanter i de offentlige lægemiddelkontroludvalg
  - arrangere møder mellem hospitalspersonale og patienter for at give parterne en bedre forståelse for hinanden og
  - yde støtte til patienter, som lever med invaliderende sygdomme (herunder også støtte til disse patienters familie).
- I Portugal bidrager patientgrupperne ved at
  - sørge for medicin
  - levere informationsmaterialer til læger og
  - støtte patienterne i kliniske forsøg.

### Årsager til, at patientgrupperne mener, at de er essentielle for deres sundhedssystem

Tema	Antal kommentarer	% kommentarer
Forbedring af behandlingsforløb, retningslinjer og tjenester	178	16.4%
Vejledning af politikudvikling, fortalervirksomhed	161	14.8%
Forbedring af selvhjulpethed og sundhedskompetencer	122	11.2%
Øgning af bevidsthed om sygdom og dens konsekvenser	103	9.5%
Deltagelse i regelfastsættende, MTV- og forsikringsbeslutninger	87	8.0%
Støtte til de enkelte patienter og omsorgspersoner	85	7.8%
Uddannelse og ansættelse af sundhedspersoner	78	7.2%
Medvirken i forskning	76	7.0%
Levering af sundhedspleje	65	6.0%
Forskning i nye behandlinger og viden om sygdom	55	5.1%
Forbedring af adgang til pleje og behandlinger	44	4.1%
Fortaler for lige adgang til behandlinger	28	2.6%
Andet	3	0.3%
<b>I ALT</b>	<b>1,085</b>	



## Er din organisation en essentiel interessant i sundhedssystemerne?

Sundhedspersoner som specialister, apotekere og forskere ser os som en relevant organisation. Vi arbejder tæt sammen med det øverste medicinske organ [i Australien] og har igennem mange år samarbejdet med dem om at forbedre patientbehandlingen. Vores stemme [patientstøtteorganisationen] er forskellig fra de øverste medicinske organers, selvom vi har det samme mål om at forbedre patientbehandlingen. Vores rolle i sundhedssystemet er anderledes.

Vi tilbyder gratis patientstøtte for at hjælpe patienterne med at klare en hverdag med allergiske lidelser, hvilket supplerer deres kliniske behandling. Vi spiller en vigtig rolle i forhold til at øge sundhedskompetencerne og interaktionen med deres sundhedsteam. Vi bidrager til processen med vurdering af sundhedsteknologi, hvor vi fortæller om patienternes erfaringer og sikrer, at patienternes stemme bliver hørt i vurderingsprocessen. Vi er essentielle på sygdomsområdet og bør inddrages som en væsentlig interessant i alle aspekter af den måde, hvorpå sundhedssystemet behandler sygdomsområdet i Australien. Patienternes erfaringer med sundhedssystemet – giver input til forbedringer.

### Allergy & Anaphylaxis Australia

## At blive respekteret og lyttet til

"Patients in Action"-data viser, at patienterne føler sig respekteret og lyttet til af de fleste andre sundhedsinteressenter.

**Procenter af de 1.144 patientgrupper, der svarede, siger, at følgende sundhedsinteressenter mener, at de er essentielle for sundhedssystemerne (i hvert fald noget af tiden)**

### VIGTIGE RESULTATER

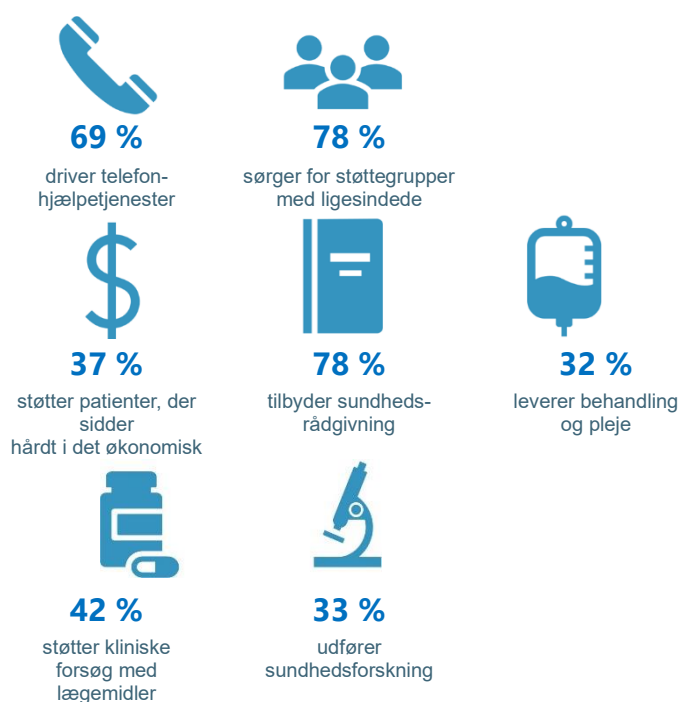
**Patientgrupper i Brasilien, Canada og Grækenland** føler sig mest værdsat af sundhedsinteressenterne i deres land.

**80 % af de patientgrupper, der svarede på undersøgelsen, siger, at medierne ser på dem med respekt og lytter til deres holdninger.** I 2018 (da PatientView gennemførte en tilsvarende undersøgelse) var det tilsvarende tal blot 32 %.



## De ydelser, patientgrupper leverer

"Patients in Action"-data viser, at patientgrupperne leverer en **bred vifte af ydelser** til patienterne. Disse **ydelser involverer i stigende grad direkte interaktion med sundhedssystemerne og med lægemiddelvirksomhedernes forsknings- og udviklingsaktiviteter.**



En vigtig faktor for mange af de patientgrupper, der svarede på "Patients in Action"-undersøgelsen, er at **yde aspekter af patientbehandling eller -støtte, som de ikke kan få i deres lands sundhedssystem.**

100 % af patientgrupperne i **Finland** leverer støtte fra ligesindede.

74 % af patientgrupperne i **USA** er involveret i kliniske forsøg med lægemidler.

72 % af patientgrupperne i **Brasilien** støtter patienter i økonomisk modgang.

70 % af patientgrupperne i **Spanien** yder behandling og pleje til patienterne.

## Den støtte, patientgrupperne har behov for

De 1.144 patientgrupper, som svarede på "Patients in Action"-undersøgelsen, blev bedt om at identificere tre vigtige interventioner, som ville give dem den støtte, de har brug for for at kunne nå deres mål. Der blev modtaget 2.631 kommentarer til emnet. Emner øverst på listen: • en opfordring til at forbedre patienternes adgang til behandling via bedre patientforløb plus • facilitering af patientgruppernes mulighed for at netværke med andre sundhedsinteressenter (herunder myndigheder og regeringer). Et interessant aspekt var, at patientgrupperne kun havde bedre finansiering af dem selv på tredjepladsen på listen (selvom mange patientgrupper ofte er presset på økonomien).

Den støtte, patientgrupperne siger, at de har brug for

Tema	Antal kommentarer	% kommentarer
Forbedring af adgang til pleje, forløb og kvalitet	468	20,2%
Facilitering af netværk og interaktion med interessenter	360	15,5%
Finansiering og ressourcer	315	13,6%
Kapacitetsopbygning, ekspertise og uddannelse	255	11,0%
Facilitering af patientengagement i forskning	196	8,5%
Øgning af patientgruppeprofil og -omdømme	193	8,3%
Forbedring af patienters og omsorgspersoners oplevelse	182	7,9%
Øgning af sygdomsbevidsthed, -prævalens og -byrde	173	7,5%
Bedre integration af patientgruppe i sundhedssystemer	110	4,7%
Støtte til patientgruppers mål og samarbejde	97	4,2%
Bedre uddannelse af sundhedspersoner	93	4,0%
Støtte til fortalervirksomhed for patientgrupper	86	3,7%
Håndtering af ulighed	45	1,9%
Facilitering og forbedring af levering af ydelser til patientgrupper ydelser	32	1,4%
Håndtering af stigmatisering	12	0,5%
Andet	14	0,6%
<b>I ALT</b>	<b>2,631</b>	



*Fuld anerkendelse som valgte patientrepræsentanter på alle områder*

National patientgruppe for leversygdomme, Østrig

*Vi har brug for at blive inddraget mere i beslutningsprocessen, både i EU og regionalt.*

International kræftpatientgruppe, Belgien

*Give passende vægt til evidens fra patienter.*

National patientgruppe for respiratoriske sygdomme, Canada

*På nationalt niveau bør beslutninger, der berører os, ikke blive taget uden os i de relevante beslutningsfora, som vi deltager i.*

National patientgruppe for respiratoriske sygdomme, Grækenland

## PATIENTS IN ACTION: PRESSEMEDDELELSE 31. oktober 2024

Til sidst vil PatientView gerne takke de 1.144 patientgrupper som tog sig tid til at svare på 2024-undersøgelsen "Patients in Action".

Yderligere oplysninger om denne rapport kan fås ved at benytte nedenstående kontaktoplysninger.

### SLUT PÅ PRESSEMEDDELELSE

Kontakt: Alex Wyke Tlf.: +44-(0)-7960-855-019 E-mail: [report @ patient-view.com](mailto:report@patient-view.com)

## Bilag

De 19 lande og 20 behandlingsområder, som blev undersøgt nærmere. Antal patientgrupper

