

Patiënten in actie

De rol die patiëntengroepen in de gezondheidszorg spelen begrijpen en ondersteunen



EMBARGO OP PERSBERICHT TOT:

DONDERDAG 31 OKTOBER 2024, 06.00 UUR GMT

- **Contactpersoon:** Alex Wyke
- **Tel.:** +44-(0)-7960-855-019
- **E-mail:** report@patient-view.com

PatientView lanceert vandaag een nieuw rapport: 'Patiënten in actie', dat de dynamiek van patiënten in kaart brengt (wereldwijd, maar ook binnen behandelgebieden) door te kijken naar de rollen die patiëntengroepen vandaag de dag spelen in de gezondheidszorgsystemen en de ondersteuning die deze organisaties nodig hebben van andere belanghebbenden in de gezondheidszorg om hun doelen te bereiken.

SAMENVATTING

- Aan de hand van 60 gemeten variabelen gelooft de meerderheid van de patiëntengroepen dat zij een belangrijk deel uitmaken van het gezondheidszorgsysteem van hun land (al verschillen de perspectieven van de patiëntengroepen binnen landen en behandelgebieden).
- Patiëntengroepen hebben op elk niveau te maken met het gezondheidszorgsysteem van hun land – van beleidsvorming op nationaal niveau tot het bieden van gezondheidszorg op lokaal niveau.
- Patiëntengroepen kunnen praktische hulp bieden aan patiënten wanneer nationale gezondheidszorgsystemen met een krappe kas dit niet kunnen en vullen hiermee een vacuüm. Bijvoorbeeld: bijna een derde van de

patiëntengroepen biedt behandeling en zorg die niet beschikbaar is in gezondheidszorgsystemen.

- Vele patiëntengroepen willen op een meer formele basis betrokken zijn bij gezondheidszorgsystemen.



Invloed hebben

60% van de patiëntengroepen die deelnamen aan de studie 'Patiënten in actie' 2024 beschouwt zichzelf als een organisatie die aanzienlijk bijdraagt aan het gezondheidszorgsysteem van hun land. De financiële moeilijkheden binnen de gezondheidszorgsystemen hebben de patiëntengroepen gemotiveerd om hulp en ondersteuning te bieden aan patiënten die niet kunnen rekenen op gezondheidszorgsystemen. Erkenning van het belang van patiëntengroepen door de gezondheidszorgsystemen, samen met de introductie van wetgeving waarmee de betrokkenheid van de patiënt bij de besluitvorming in de gezondheidszorg bevorderd wordt, hebben ervoor gezorgd dat de patiëntengroepen hun invloed op gezondheidszorgsystemen kunnen vergroten.

72% van de patiëntengroepen die wereldwijd deelnamen aan de studie 'Patiënten in actie' 2024 gelooft dat zij invloed hebben op de verlening van diensten in de gezondheidszorg in hun land, en 65% gelooft dat zij invloed hebben op de toegang van de patiënt tot de zorg in hun land.

67% van patiëntengroepen zegt dat zij de patiëntbelangen behartigen bij de instellingen voor geneesmiddelenregulering in hun land. In Canada is dit 89%.

OVER DEZE STUDIE

Het rapport 'Patiënten in actie' is gebaseerd op de resultaten van een PatientView-enquête die gehouden werd van juni tot augustus 2024. **Er namen 1144 patiëntengroepen uit 83 landen en 65 behandelgebieden deel.**

De studie **richt zich op 19 landen en 20 behandelgebieden** [zie voor de lijst de Bijlage hieronder].

Deze comparatieve gegevens bieden **een diepgaande evaluatie van de middelen, activiteiten en huidige relaties van patiëntengroepen met andere belanghebbenden in de gezondheidszorg.** Patiëntengroepen beschrijven tevens de ondersteuning die zij nodig hebben om hun doelen te behalen.

De schaal en de variatie van de gegevens van 'Patiënten in actie' biedt een comparatief spectrum dat een geldigheid en betrouwbaarheid toevoegt aan de methodologie en resultaten van de studie.

De 1144 deelnemende patiëntengroepen van de studie gaven 1085 toelichtingen waarbij zij aangaven waarom patiëntengroepen zichzelf van essentieel belang beschouwen voor het gezondheidszorgsysteem in hun land [zie grafiek hieronder].

Meer dan 75% van de patiëntengroepen in Australië, Noorwegen en Portugal gelooft dat zij van essentieel belang zijn voor het gezondheidszorgsysteem in hun land.

- Deelnemers van de Australische patiëntengroepen zeggen dat zij bijdragen aan het gezondheidszorgsysteem van Australië door: • het ontwerpen van patiënttrajecten voor het gezondheidszorgsysteem; • het identificeren van behandelhiaten (met fondsen van de overheid); en • het verstrekken van fondsen voor ziekenhuisvoorzieningen.
- Noorse patiëntengroepen zeggen dat zij bijdragen aan het gezondheidszorgsysteem van Noorwegen door: • het optreden als actieve vertegenwoordigers in overheidscommissies voor geneesmiddelenregulering; • het organiseren van bijeenkomsten van ziekenhuispersoneel en patiënten om elkaar beter te begrijpen; en • het bieden van ondersteuning aan patiënten die leven onder invaliderende medische aandoeningen (inclusief ondersteuning aan familie van deze patiënten).
- De patiëntengroepen in Portugal • leveren medicatie; • verstrekken informatief materiaal aan artsen; en • ondersteunen patiënten bij klinische studies.

Redenen waarom patiëntengroepen denken dat ze van essentieel belang zijn voor hun gezondheidszorgsysteem

Onderwerp	Aantal toelicht.	% toelicht.
Verbeteren van zorgtrajecten, richtlijnen en diensten	178	16.4%
Begeleiden beleidsontwikkeling, belangenbehartiging	161	14.8%
Verbeteren van zelfzorg en gezondheidskennis	122	11.2%
Bewustzijn bevorderen van ziekte en de impact ervan	103	9.5%
Deelname in besluiten van regulaties, HTA en verzekeringen	87	8.0%
Ondersteunen van individuele patiënten en verzorgers	85	7.8%
Opleiding en betrokkenheid zorgverleners	78	7.2%
Betrokkenheid bij onderzoek	76	7.0%
Zorgverlening	65	6.0%
Onderzoek nieuwe behandelingen en inzichten in de ziekte	55	5.1%
Verbeterde toegang tot zorg en behandelingen	44	4.1%
Pleiten voor gelijke toegang tot behandelingen	28	2.6%
Overig	3	0.3%
TOTAAL	1,085	



Is uw organisatie een essentiële belanghebbende in gezondheidszorgsystemen?

Professionals in de gezondheidszorg, zoals specialisten, farmaceuten en onderzoekers, beschouwen ons als een relevante organisatie. We werken nauw samen met de hoogste medische instanties [in Australië] en hebben vele jaren met hen samengewerkt om de patiëntenzorg te verbeteren. Onze stem [organisatie voor patiëntondersteuning] is anders dan die van de hoogste medische instanties, hoewel we hetzelfde doel nastreven om de patiëntenzorg te verbeteren. Het verschil zit hem in onze rol in het gezondheidszorgsysteem.

Wij bieden gratis patiëntondersteuning om patiënten met allergische aandoeningen te helpen met het dagelijkse leven, ter aanvulling van de klinische zorg die zij bieden. We spelen een belangrijke rol in het vergroten van de gezondheidskennis en de betrokkenheid bij hun zorgteam. Wij dragen bij aan het beoordelingsproces van de technologie in de gezondheidszorg door de ervaringen van de patiënten te delen en om ervoor te zorgen dat de stem van de patiënt tijdens dat beoordelingsproces wordt gehoord. Wij zijn van essentieel belang in het behandelgebied en zouden als belangrijke belanghebbende moeten worden betrokken bij alle aspecten van de manier waarop het gezondheidszorgsysteem het behandelgebied in Australië beheert. De ervaring van de patiënt met het gezondheidssysteem helpt verbeteringen te identificeren.

Allergy & Anaphylaxis Australia

Gerespecteerd en gehoord worden

Gegevens uit 'Patiënten in actie' tonen aan dat patiëntengroepen zich gerespecteerd en gehoord voelen door de meeste van de andere belanghebbenden in de gezondheidszorg.

Percentages van de 1144 deelnemende patiëntengroepen die aangeven dat de volgende belanghebbenden in de gezondheidszorg geloven dat zij van essentieel belang zijn voor gezondheidszorgsystemen (ten minste soms)



BELANGRIJKSTE CONCLUSIES

Patiëntengroepen in Brazilië, Canada en Griekenland voelen zich het meest gewaardeerd door de belanghebbenden in de gezondheidszorg in hun land.

80% van de deelnemende patiëntengroepen verklaart dat de media hen met respect benaderen en naar hun meningen luisteren. In 2018 (toen PatientView een vergelijkbare enquête uitvoerde) was dit cijfer slechts 32%.

De diensten die patiëntengroepen verlenen

Gegevens uit 'Patiënten in actie' tonen aan dat patiëntengroepen een **breed aanbod van diensten** aan patiënten verlenen. Deze **diensten zijn steeds vaker direct gerelateerd met gezondheidszorgsystemen en met de O&O-activiteiten van farmaceutische bedrijven.**



De ondersteuning die patiëntengroepen nodig hebben

De 1144 patiëntengroepen die deelnamen aan de studie 'Patiënten in actie' werd gevraagd om de drie voornaamste maatregelen te identificeren die hen de ondersteuning zou bieden die zij nodig hebben om hun doelen te bereiken. Er werden ongeveer 2631 toelichtingen over het onderwerp ontvangen. De belangrijkste maatregelen op de lijst: • een pleidooi om de toegang tot zorg voor patiënten te verbeteren via betere patiënttrajecten; plus • bevorderen van de mogelijkheden voor patiëntengroepen om te netwerken met andere belanghebbenden in de gezondheidszorg (inclusief overheden). Interessant is dat patiëntengroepen verbeterde eigen financiering slechts op de derde plaats zetten (ondanks dat vele patiëntengroepen geld tekort komen).

Een belangrijke motivatie voor vele van de patiëntengroepen die deelnamen aan de studie 'Patiënten in actie' is om **facetten van patiëntenzorg of -ondersteuning te bieden die niet wordt aangeboden door het gezondheidszorgsysteem in hun land.**

100% van de patiëntengroepen in **Finland** biedt peer-to-peerondersteuning.

74% van de patiëntengroepen in de **VS** is betrokken bij klinische studies met medicijnbehandelingen.

72% van de patiëntengroepen in **Brazilië** ondersteunt patiënten met financiële problemen.

70% van de patiëntengroepen in **Spanje** biedt behandeling en zorg aan patiënten.

De ondersteuning die patiëntengroepen zeggen nodig te hebben

Onderwerp	Aantal toelicht.	% toelicht.
Verbeterde toegang tot zorg, trajecten en kwaliteit	468	20.2%
Netwerken met en betrokkenheid bij belanghebbenden	360	15.5%
Financiering en middelen	315	13.6%
Opbouwen van capaciteit, expertise en training	255	11.0%
Patiënten kunnen betrekken bij onderzoek	196	8.5%
Profiel en de reputatie van patiëntengroep verbeteren	193	8.3%
Ervaring van patiënt en zorgverlener verbeteren	182	7.9%
Bewustzijn bevorderen van ziekte, verspreiding en belasting	173	7.5%
Integratie van patiëntengroep in de gezondheidszorgsystemen verbeteren	110	4.7%
Doelen en samenwerking van patiëntengroep ondersteunen	97	4.2%
Opleiding zorgverleners verbeteren	93	4.0%
Belangenbehartiging van patiëntengroep ondersteunen	86	3.7%
Ongelijkwaardigheid aanpakken	45	1.9%
Dienstverlening van patiëntengroep mogelijk maken en verbeteren	32	1.4%
Taboes doorbreken	12	0.5%
Overig	14	0.6%
TOTAAL	2,631	

Volledige erkenning als gekozen vertegenwoordiger van patiënten op alle gebieden.

Nationale patiëntengroep voor leverziekten, Oostenrijk

We hebben meer betrokkenheid nodig in besluitvormingsprocessen, zowel in de EU als regionaal.

Internationale kankerpatiëntengroep, België

Het geschikte gewicht geven aan bewijs dat door de patiënt geleverd wordt.

Nationale patiëntengroep voor luchtwegaandoeningen, Canada

Op het niveau van de nationale gezondheid zouden er geen besluiten die ons aangaan zonder ons mogen worden genomen in de relevante besluitvormingscentra waaraan wij deelnemen.

Nationale patiëntengroep voor luchtwegaandoeningen, Griekenland

Tot slot wil PatientView de 1144 patiëntengroepen bedanken voor hun tijd die zij hebben besteed aan deelname aan de enquête ‘Patiënten in actie’ 2024.

Neem voor meer informatie over dit rapport contact op via onderstaande gegevens.

EINDE PERSBERICHT

Contactpersoon: Alex Wyke Tel: +44-(0)-7960-855-019 E-mail: report@patient-view.com

Bijlage

De 19 landen en 20 behandelgebieden, gedetailleerd bekeken. Aantal patiëntengroepen

