

Patients in Action

Die Rolle von Patientenvertretungen im Gesundheitswesen verstehen und unterstützen



PRESSEMITTEILUNG GESPERRT BIS:

DONNERSTAG, 31. OKTOBER 2024, 6.00 UHR WEZ

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

*Heute stellt PatientView mit „**Patients in Action**“ einen neuen Bericht vor, der einen (weltweiten und therapiebereichsübergreifenden) Überblick über Patientenvertretungen bietet. Darüber hinaus untersucht er, welche Rolle diese aktuell im Gesundheitswesen spielen und welche Unterstützung sie von anderen Interessenvertreter:innen im System benötigen, um ihre Ziele umzusetzen.*

ZUSAMMENFASSUNG

- Die Mehrheit der Patientenvertretungen ist im Hinblick auf ca. 60 untersuchte Variablen überzeugt, dass sie eine wichtige Rolle im Gesundheitswesen ihres Landes spielen (auch wenn sich ihre Perspektiven über die einzelnen Länder und Therapiebereiche hinweg unterscheiden).
- Patientenvertretungen kommen mit dem Gesundheitswesen ihres jeweiligen Landes auf jeder Ebene in Berührung –von der Gesundheitspolitik auf nationaler Ebene bis hin zur Gesundheitsversorgung auf lokaler Ebene.
- Unter Umständen bieten Patientenvertretungen praktische Unterstützung für Patient:innen an, wenn nationalen Gesundheitssystemen die finanziellen Mittel dazu fehlen, und decken somit eine Versorgungslücke. So stellen beispielsweise ein

Drittel aller Patientenvertretungen Behandlungen und Betreuung bereit, die nicht über das Gesundheitswesen verfügbar sind.

- Viele Patientenvertretungen befürworten eine formellere Einbindung in das Gesundheitswesen.



Einflussmöglichkeiten

60 % der an „Patients in Action“ 2024 beteiligten Patientenvertretungen sind der Ansicht, dass sie einen erheblichen Beitrag zum Gesundheitswesen ihres Landes leisten. Die finanziellen Lücken im nationalen Gesundheitswesen haben Patientenvertretungen dazu bewegt, Hilfe und Unterstützung für Patient:innen bereitzustellen, die im Gesundheitswesen fehlt. Dank der Anerkennung ihrer Arbeit durch Vertreter:innen des Gesundheitswesens wie auch der Einführung gesetzlicher Regelungen zur Einbindung von Patient:innen in den Entscheidungsfindungsprozess ist den Patientenvertretungen eine stärkere Einflussnahme auf das Gesundheitswesen möglich.

72 % der Patientenvertretungen weltweit, die sich 2024 an „Patients in Action“ beteiligten, glauben, einen Einfluss auf die medizinische Versorgung ihres Landes zu haben. 65 % sind der Meinung, dass sie Einfluss auf den Zugang von Patient:innen zur gesundheitlichen Betreuung haben.

Laut eigenen Angaben vertreten 67 % der Patientenvertretungen die Interessen von Patient:innen gegenüber den Arzneimittelbehörden ihres Landes. In Kanada liegt diese Zahl bei 89 %.

ÜBER DIESE UMFRAGE

„Patients in Action“ basiert auf den Ergebnissen einer Umfrage von PatientView, die zwischen Juni und August 2024 durchgeführt wurde. **An der Erhebung waren 1.144 Patientenvertretungen aus 83 Ländern und 65 Therapiebereichen beteiligt.**

Im Mittelpunkt der Studie stehen 19 Länder und 20 Therapiebereiche [eine entsprechende Liste finden Sie im nachfolgenden Anhang].

Diese Vergleichswerte liefern **einen detaillierten Einblick in die Ressourcen, die Patientenvertretungen zur Verfügung stehen, deren Aktivitäten und derzeitige Beziehungen zu anderen Interessenvertreter:innen im Gesundheitswesen.** Darüber hinaus äußerten sich die Patientenvertretungen über die Unterstützung, die sie zur Umsetzung ihrer Ziele benötigen.

Die Reichweite und Bandbreite der im Rahmen von „Patients in Action“ erfassten Daten bietet ein Spektrum an Vergleichsmöglichkeiten, das die Glaubwürdigkeit und Verlässlichkeit der Methodik und Ergebnisse der Studie zusätzlich untermauert.

PATIENTS IN ACTION: PRESSEMITTEILUNG 31. Oktober 2024

Die 1.144 an der Studie beteiligten Patientenvertretungen erläuterten mit 1.085 Kommentaren, weshalb sie sich als unverzichtbaren Bestandteil ihres nationalen Gesundheitswesens betrachten [siehe nachfolgende Grafik].

Mehr als 75 % der Patientenvertretungen in Australien, Norwegen und Portugal sind der Ansicht, dass sie einen essenziellen Beitrag zum Gesundheitswesen ihres Landes leisten.

- Die australischen Patientenvertretungen tragen laut eigenen Angaben auf folgende Weise zur medizinischen Versorgung in Australien bei: • Entwicklung von Behandlungswegen für das Gesundheitswesen • Identifizierung von Behandlungslücken (mithilfe staatlicher Gelder) und • Bereitstellung finanzieller Mittel für die Ausstattung von Krankenhäusern.
- Die norwegischen Patientenvertretungen tragen laut eigenen Angaben auf folgende Weise zur medizinischen Versorgung in Norwegen bei: • Aktive Beteiligung an Ausschüssen der Arzneimittelbehörden • Veranstaltung von Zusammenkünften von medizinischen Fachkräften und Patient:innen zur Verbesserung des gegenseitigen Verständnisses und • Unterstützung für Patient:innen mit stark beeinträchtigenden Erkrankungen (und deren Familien).
- Patientenvertretungen in Portugal • stellen Medikamente bereit • verteilen Informationsmaterial an Ärzt:innen und • unterstützen Patient:innen durch klinische Studien.

Gründe, aus denen sich Patientenvertretungen als essenziellen Bestandteil ihres Gesundheitswesens betrachten

Thema	Zahl der Kommentare	Prozentualer Anteil der Kommentare
Verbesserung von Behandlungswegen, Richtlinien und Serviceangeboten	178	16.4%
Gestaltung von Leitlinien, Interessenvertretung	161	14.8%
Verbesserung der Selbstversorgung und Aufklärung zu gesundheitlichen Themen	122	11.2%
Aufklärung über Erkrankungen und deren Auswirkungen	103	9.5%
Beteiligung am Entscheidungsprozess von Aufsichtsbehörden, Behörden für die Technologiefolgenabschätzung im Gesundheitswesen und	87	8.0%
Unterstützung einzelner Patientinnen und Betreuungspersonen	85	7.8%
Schulung von medizinischen Fachkräften und Interaktion mit medizinischen Fachkräften	78	7.2%
Beteiligung an Forschungsprojekten	76	7.0%
Medizinische Versorgung	65	6.0%
Erforschung neuer Behandlungen und Erlangung neuer Erkenntnisse zu Erkrankungen	55	5.1%
Verbesserung des Zugangs zu Betreuung und Behandlungen	44	4.1%
Einsatz für einen gleichberechtigten Zugang zu Behandlungen	28	2.6%
Sonstiges	3	0.3%
SUMME	1,085	



Gilt Ihre Organisation als maßgebliche Interessenvertretung im Gesundheitswesen?

Medizinische Fachkräfte wie Fachärzt:innen, Apotheker:innen und Forscher:innen betrachten uns als relevante Organisation. Wir arbeiten bereits seit Jahren eng mit der führenden medizinischen Instanz [in Australien] zusammen, um die medizinische Versorgung von Patient:innen zu verbessern. Unsere Stimme (als Patientenvertretung) unterscheidet sich von der der führenden medizinischen Instanzen, obwohl wir alle mit der Verbesserung der medizinischen Versorgung ein gemeinsames Ziel verfolgen. Unsere Rollen im Gesundheitswesen unterscheiden sich.

Wir bieten Patient:innen eine kostenlose Unterstützung zur Bewältigung ihres Alltags im Umgang mit allergischen Erkrankungen, die deren klinische Betreuung ergänzt. Wir spielen eine bedeutende Rolle in der medizinischen Aufklärung und bei der Interaktion zwischen Patient:innen und deren medizinischen Betreuer:innen. Durch die Vermittlung von Patient:innenerfahrungen tragen wir zur Beurteilung von Medizintechnik bei und stellen dadurch sicher, dass Patient:innen im Rahmen des Beurteilungsverfahrens Gehör finden. Wir sind maßgebliche Akteure im Therapiebereich und sollten als bedeutende Interessenvertreter:innen in alle Aspekte der Gesundheitsversorgung in Australien einbezogen werden. Einblicke in die Erfahrungen, die Patient:innen mit dem Gesundheitswesen machen, tragen zu dessen Verbesserung bei.

Allergy & Anaphylaxis Australia

Respektiert werden und Gehör finden

Die Daten von „Patients in Action“ ergeben, dass Patientenvertretungen den Eindruck haben, von der Mehrheit der anderen Interessengruppen respektiert zu werden und bei diesen Gehör zu finden.

Prozentualer Anteil der 1.144 beteiligten Patientenvertretungen, die angaben, dass sie laut folgenden Interessengruppen des Gesundheitswesens (zumindest teilweise) einen essenziellen Beitrag leisten



WICHTIGSTE ERKENNTNISSE

Patientenvertretungen in Brasilien, Kanada und Griechenland haben am stärksten den Eindruck, dass ihr Beitrag von anderen Interessengruppen im Gesundheitswesen ihres Landes geschätzt wird.

80 % der beteiligten Patientenvertretungen sagen, dass sie von den Medien respektiert werden und bei diesen Gehör finden. (Bei einer ähnlichen PatientView-Erhebung) 2018 lag der entsprechende Anteil bei nur 32 %.

Von Patientenvertretungen erbrachte Leistungen

Wie die Daten aus „Patients in Action“ zeigen, erbringen Patientenvertretungen eine **große Bandbreite an Serviceleistungen** für Patient:innen. Diese **umfassen zunehmend auch die direkte Interaktion mit dem Gesundheitswesen, mit Pharmaunternehmen und Aktivitäten im Bereich der Forschung und Entwicklung.**



Ein wichtiger Beweggrund für zahlreiche der Patientenvertretungen, die an der „Patients in Action“-Studie teilnahmen, ist es, **Betreuungs- und Unterstützungsangebote für Patient:innen bereitzustellen, die im Gesundheitswesen ihres Landes nicht verfügbar sind.**

100 % der Patientenvertretungen in **Finnland** bieten direkte Unterstützung für Patient:innen.

74 % der Patientenvertretungen in den **USA** sind an klinischen Studien für Medikamente beteiligt.

72 % der Patientenvertretungen in **Brasilien** unterstützen einkommensschwache Patient:innen.

70 % der Patientenvertretungen in **Spanien** haben Behandlungs- und Betreuungsangebote für Patient:innen.

Von Patientenvertretungen benötigte Unterstützung

Die 1.144 an der „Patients in Action“-Studie beteiligten Patientenvertretungen wurden gebeten, drei Schlüsselmaßnahmen zu nennen, die ihnen die erforderliche Unterstützung zur Erlangung ihrer Ziele bieten würden. Zu dem Thema gingen gut 2.631 Beiträge ein. Hier die meisterwähnten Punkte:

- Verbesserter Zugang von Patient:innen zu medizinischer Versorgung, durch bessere Behandlungswege sowie
- einfachere Möglichkeiten für Patientenvertretungen, mit anderen Interessengruppen im Gesundheitswesen (einschließlich Regierungsvertreter:innen) in Kontakt zu kommen.

Interessanterweise setzten die Patientenvertretungen eine

bessere Finanzierung nur an die dritte Stelle ihrer Wunschliste (obwohl finanzielle Mittel bei vielen Patientenvertretungen oft knapp sind).

Welche Unterstützung Patientenvertretungen ihrer Ansicht nach benötigen

Thema	Zahl der Kommentare	Prozentualer Anteil der Kommentare
Verbesserter Zugang zu Betreuung, Behandlungswegen und Qualität	468	20.2%
Ermöglichung von Networking und Interaktion mit Interessenvertreter:innen	360	15.5%
Finanzen und Ressourcenbereitstellung	315	13.6%
Kapazitätsausweitung, Fachkenntnisse und Schulung	255	11.0%
Ermöglichung der Patientenbeteiligung an der Forschung	196	8.5%
Steigerung des Bekanntheitsgrads von Patientenvertretungen und deren Ansehen	193	8.3%
Verbesserung der Erlebnisse von Patient:innen und Pflegepersonen	182	7.9%
Aufklärungsarbeit zu Erkrankungen, Krankheitsprävalenz und -last	173	7.5%
Verbesserte Integration von Patientenvertretungen in das Gesundheitswesen	110	4.7%
Unterstützung der Ziele und Zusammenarbeit von Patientenvertretungen	97	4.2%
Verbesserte Schulung von medizinischen Fachkräften	93	4.0%
Unterstützung der Arbeit, die Patientenvertretungen im Bereich der Interessenvertretung leisten	86	3.7%
Bekämpfung von Ungleichheiten	45	1.9%
Ermöglichung und Verbesserung der Servicebereitstellung durch Patientenvertretungen	32	1.4%
Bekämpfung von Stigmatisierung	12	0.5%
Sonstiges	14	0.6%
SUMME	2,631	



Vollständige Anerkennung als gewählte Patientenvertreter:innen in allen Bereichen

Nationale Patientenvertretung für Menschen mit Lebererkrankungen, Österreich

Wir sollten stärker an Entscheidungsfindungsprozessen beteiligt werden, und zwar ebenso auf EU-Ebene wie auch regional.

Internationale Patientenvertretung für Menschen mit Krebs, Belgien

Beiträgen von Patient:innen sollte ein angemessenes Gewicht beigemessen werden.

Nationale Patientenvertretung für Menschen mit Atemwegserkrankungen, Kanada

Auf nationaler Ebene sollten gesundheitliche Entscheidungen, die uns betreffen, nicht ohne uns getroffen werden, sondern in relevanten Entscheidungsgremien, an denen wir beteiligt sind.

Nationale Patientenvertretung für Menschen mit Atemwegsbeschwerden, Griechenland

Abschließend möchten wir uns bei den 1.144 Patientenvertretungen bedanken, die sich die Zeit genommen haben, an der Umfrage „Patients in Action“ 2024 teilzunehmen.

Weitere Einzelheiten zu diesem Bericht erhalten Sie über die nachfolgenden Kontaktinformationen.

ENDE DER PRESSEMITTEILUNG

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

Anhang

Die 19 Länder und 20

Therapiebereiche im Detail. Zahl der Patientenvertretungen

