

Pasienter til verks hvordan forstå og gi støtte til rollene pasientgrupper spiller innenfor helsevesenet



DATO PRESSEMELDINGEN SKAL TILBAKEHOLDES TIL:

TORSDAG 31. OKTOBER 2024, KL. 06.00

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

PatientView slipper i dag en ny rapport, «Pasienter til verks», som kartlegger pasientforflytning (globalt og på tvers av behandlingsområder). Den ser på rollene pasientgrupper spiller i helsevesenet i dag og hvilken støtte disse organisasjonene har behov for fra andre aktører for å kunne oppnå målene de har satt seg.

SAMMENDRAG

- Målinger av rundt 60 variabler viser at et flertall av pasientgrupper mener at de utgjør en viktig del av sitt lands helsevesen (selv om pasientgruppens perspektiver er forskjellige mellom land og behandlingsområder).
- Pasientgrupper kommer i kontakt med sitt lands helsevesen på alle nivåer – fra utforming av helsepolitikk på nasjonalt nivå til levering av helsetjenester på lokalt nivå.
- Pasientgrupper kan gi praktisk støtte til pasienter når et nasjonalt helsevesen med lite penger i kassen ikke makter det, og fyller dermed et tomrom. Nesten en tredjedel av pasientgrupper gir for eksempel behandling og omsorg som ikke er tilgjengelig innen helsevesenet.
- Mange pasientgrupper ønsker at innsatsen de gjør innen helsevesenet blir mer formalisert.



Mulighet til å påvirke

60 % av pasientgruppene som deltok i «Pasienter til verks»-undersøkelsen i 2024, ser på seg selv som en viktig bidragsyter til sitt lands helsevesen. De økonomiske vanskelighetene som rammer nasjonale helsevesener, har motivert pasientgrupper til å gi pasienter hjelp og støtte som helsevesenet ikke dekker. Anerkjennelse fra helsevesenet av hvor viktig pasientgrupper er, sammen med ny lovgivning som fremmer pasienters rett til å aktivt medvirke og ta beslutninger, har gjort det mulig for pasientgrupper å ha større påvirkning på helsevesenet.

På verdensbasis mente 72 % av pasientgruppene som deltok i «Pasienter til verks»-undersøkelsen i 2024 at de hadde innflytelse på levering av helsetjenester i sitt land, og 65 % mente at de hadde innflytelse på pasienters tilgang til omsorg i sitt land.

67 % av pasientgrupper sier at de representerer pasientenes interesser overfor sitt lands tilsynsmyndigheter for legemidler. I Canada er tilsvarende tall 89 %.

OM DENNE UNDERSØKELSEN

Rapporten «Pasienter til verks» er basert på resultatene av en PatientView-undersøkelse som ble gjennomført fra juni til august 2024. **1 144 pasientgrupper i 83 land og på 65 behandlingsområder ga sine svar.**

Undersøkelsen **fokuserer på 19 land og 20 behandlingsområder** [se listen i vedlegget nedenfor].

Disse komparative dataene gir **dyptgående innsikt i pasientgruppers verdier, aktiviteter og nåværende relasjoner med andre aktører innen helsevesenet.**

Pasientgrupper beskriver også hvilken støtte de må få for å oppnå sine mål.

Omfanget av og variasjonen i dataene fra «Pasienter til verks» skaper et komparativt spekter som gir validitet og troverdighet til anvendt metodologi og resultatene fra undersøkelsen.

De 1 144 pasientgruppene som deltok i undersøkelsen, kom med 1 085 kommentarer som kaster lys over hvorfor pasientgrupper betrakter seg selv som uunnværlige for sitt lands helsevesen (se diagrammet nedenfor).

Over 75 % av pasientgrupper i Australia, Norge og Portugal mener at de er uunnværlige for sitt lands helsevesen.

- Deltakende pasientgrupper i Australia sier at de bidrar til Australias helsevesen ved å: • utforme pasientforløp for helsevesenet, • identifisere mangler innen behandlinger (med offentlige midler) og • skaffe midler til sykehusutstyr.
- Norske pasientgrupper sier at de bidrar til Norges helsevesen ved å: • fungere som aktive representanter på offentlige tilsynsutvalg for legemidler, • organisere møter mellom sykehuspersonell og pasienter for å bidra til gjensidig forståelse og • tilby støtte til pasienter med invalidiserende sykdommer (inkludert støtte til pasientenes familier).
- Pasientgrupper i Portugal • leverer legemidler, • gir informasjonsmaterieil til leger og • støtter pasienter gjennom kliniske utprøvinger.

Grunner til hvorfor pasientgrupper mener de er uunnværlige for sitt helsevesen

| Tema | Antall kommentarer | % av kommentarer |
|---|--------------------|------------------|
| Forbedre omsorgsforløp, retningslinjer og tjenester | 178 | 16.4% |
| Veilede utvikling av politikk, interessegruppe-aktiviteter | 161 | 14.8% |
| Forbedre egenomsorg og kunnskap om helse | 122 | 11.2% |
| Øke bevissthet om sykdommen og innvirkningen den har | 103 | 9.5% |
| Delta i beslutninger innen regulatorisk virksomhet, medisinsk metodevurdering og forsikring | 87 | 8.0% |
| Gi støtte til individuelle pasienter og omsorgspersoner | 85 | 7.8% |
| Opplæring og engasjement av helsepersonell | 78 | 7.2% |
| Medvirkning innen forskning | 76 | 7.0% |
| Levere helsetjenester | 65 | 6.0% |
| Forske på nye behandlinger og innsikt i sykdommer | 55 | 5.1% |
| Forbedre tilgang til omsorg og behandlinger | 44 | 4.1% |
| Være talspersoner for lik tilgang til behandlinger | 28 | 2.6% |
| Annet | 3 | 0.3% |
| TOTALT | 1,085 | |



Er din organisasjon en uunnværlig aktør i helsevesenet?

Helsepersonell som spesialister, apotekere og forskere betrakter oss som en relevant organisasjon. Vi jobber tett sammen med topporganet [i Australia] og har i flere år samarbeidet med dem for å forbedre pasientomsorg. Vår stemme [pasientstøtteorganisasjon] er forskjellig fra stemmen til topporganene, selv om vi begge støtter et felles mål om å forbedre pasientomsorg. Rollene vi innehar i helsevesenet er forskjellige.

Vi tilbyr gratis støtte til pasienter for å hjelpe dem med å leve med allergisykdom i hverdagen, som et supplement til den kliniske behandlingen. Vi spiller en viktig rolle i å øke pasienters kunnskap om helse og engasjement med helsepersonellet. Vi gir tilbakemeldinger i evalueringsprosessen innen helseteknologi for å dele pasienters erfaringer og sørge for at pasienten blir hørt under evalueringsprosessen. Vi er uunnværlige på sykdomsområdet og bør inkluderes som en viktig aktør i alle aspekter av hvordan helsevesenet behandler sykdomsområdet i Australia. Pasientens opplevelse av helsevesenet – bidrar til kunnskap for forbedringer.

Allergy & Anaphylaxis Australia

Bli respektert og lyttet til

Data fra «Pasienter til verks» viser at pasientgrupper føler seg respektert og lyttet til av de fleste andre aktørene innenfor helsevesenet.

Prosentandelen av de 1 144 pasientgruppene som deltok i undersøkelsen, som sier at de følgende aktørene innen helsevesenet mener at de er uunnværlige i helsevesenet (i alle fall noe av tiden)



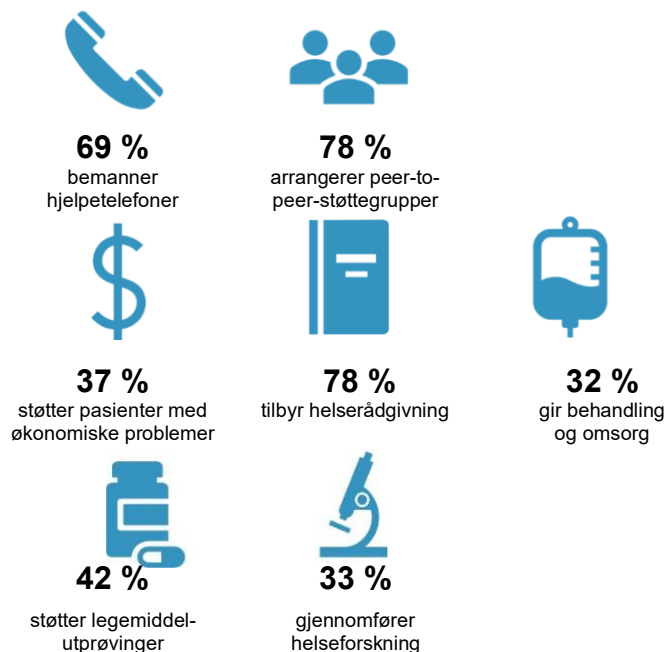
NØKKELFUNN

Pasientgrupper i Brasil, Canada og Hellas føler seg mest verdsatt av aktørene i sitt lands helsevesen.

80 % av pasientgruppene som var respondenter i undersøkelsen, sier at media betrakter dem med respekt og lytter til meningene deres. I 2018 (da PatientView gjennomførte en lignende undersøkelse) var tilsvarende prosentandel kun 32 %.

Tjenestene pasientgrupper står for

Data fra «Pasienter til verks» viser at pasientgrupper leverer et **bredt spekter av tjenester** til pasienter. Disse tjenestene innebærer **stadig oftere direkte kontakt med helsevesenet og med legemiddelselskapers FoU-aktiviteter.**



En viktig motivasjon for mange av pasientgruppene som svarte på «Pasienter til verks»-undersøkelsen, er å **gi deler av pasientomsorg eller -støtte som ikke blir tilbudt av landets helsevesen.**

100 % av pasientgrupper i **Finland** gir peer-to-peer-støtte (støtte fra andre pasienter).

74 % av pasientgrupper i **USA** er involvert i legemiddelutprøvinger.

72 % av pasientgrupper i **Brasil** støtter pasienter med økonomiske problemer.

70 % av pasientgrupper i **Spania** gir behandling og omsorg til pasienter.

Støtten pasientgrupper trenger

De 1 144 pasientgruppene som deltok i «Pasienter til verks»-undersøkelsen, ble bedt om å identifisere tre viktige tiltak som vil gi dem støtten de trenger for å oppnå målene sine. Rundt 2 631 kommentarer ble mottatt om emnet. Toppementene på listen: • en oppfordring om å forbedre pasienters tilgang til behandling, gjennom bedre pasientforløp, pluss • tilrettelegging for pasientgruppers mulighet til å opprette kontakt med andre aktører innenfor helsevesenet (inkludert myndigheter). Interessant nok plasserte pasientgrupper bedre finansiering for seg selv kun på tredjeplass på listen (selv om mange pasientgrupper ofte har mangel på kapital).

Støtten pasientgrupper sier de trenger

| Tema | Antall kommentarer | % av kommentarer |
|---|--------------------|------------------|
| Forbedre tilgang til behandling, forløp og kvalitet | 468 | 20.2% |
| Muliggjøre nettverksbygging og engasjement hos aktører | 360 | 15.5% |
| Økonomi og finansiering | 315 | 13.6% |
| Bygge opp kapasitet, ekspertise og opplæring | 255 | 11.0% |
| Muliggjøre pasientengasjement innen forskning | 196 | 8.5% |
| Heve pasientgruppens profil og rykte | 193 | 8.3% |
| Forbedre pasienters og omsorgspersoners opplevelser | 182 | 7.9% |
| Øke bevissthet om sykdommen, forekomst og byrde | 173 | 7.5% |
| Forbedre integrasjon av pasientgrupper i helsevesener | 110 | 4.7% |
| Støtte pasientgruppers mål og samarbeid | 97 | 4.2% |
| Forbedre opplæring av helsepersonell | 93 | 4.0% |
| Støtte pasientgruppers samarbeid | 86 | 3.7% |
| Korrigere ulikheter | 45 | 1.9% |
| Muliggjøre og forbedre pasientgruppers tjenestelevering | 32 | 1.4% |
| Korrigere stigma | 12 | 0.5% |
| Annet | 14 | 0.6% |
| TOTALT | 2,631 | |

Full anerkjennelse som valgte pasientrepresentanter på alle områder

Nasjonal pasientgruppe for leversykdommer, Østerrike

Vi trenger bedre medvirkning i beslutningstakingsprosesser, både i EU som helhet og regionalt.

Internasjonal gruppe for kreftpasienter, Belgia

Gi tilstrekkelig vekt til pasienters egne erfaringer.

Nasjonal pasientgruppe for luftveissykdommer, Canada

Avgjørelser som tas innen helse på nasjonalt nivå og som påvirker oss, bør ikke tas uten vår medvirkning i de relevante beslutningstakingssettene hvor vi deltar.

Nasjonal pasientgruppe for luftveissykdommer, Hellas

Til slutt ønsker PatientView å takke de 1 144 pasientgruppene som tok seg tid til å delta i «Pasienter til verks»-undersøkelsen 2024.

Bruk kontaktinformasjonen nedenfor for mer informasjon om denne rapporten.

SLUTTEN PÅ PRESSEMELDINGEN

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

Vedlegg

De 19 landene og 20 behandlingsområdene som ble undersøkt i detalj. Antall pasientgrupper

