



Patients in Action

– potilasjärjestöjen roolien
ymmärtäminen ja tukeminen
terveydenhuollossa



LEHDISTÖTIEDOTE, JULKAISUVAPAA:

TORSTAINA 31. LOKAKUUTA 2024 KLO 6.00 GMT

- **Yhteyshenkilö:** Alex Wyke
- **Puh:** +44 (0) 7960 855 019
- **Sähköposti:** report@patient-view.com

*PatientView julkaisee tänään uuden **Patients in Action** -nimisen raportin, jossa kartoitetaan potilasliikettä (ympäri maailmaa ja eri terapia-alueilla), tarkastellaan erilaisia rooleja, joita potilasjärjestöillä on nykypäivän terveydenhuoltojärjestelmissä, sekä selvitetään, millaista tukea potilasjärjestöt tarvitsevat muilta terveydenhuollon sidosryhmiltä saavuttaakseen tavoitteensa.*

YHTEENVETO

- Suurin osa potilasjärjestöistä kokee olevansa tärkeä osa maansa terveydenhuoltojärjestelmää noin 60 muuttujan avulla mitattuna (joskin järjestöjen näkemyksissä on eroavaisuuksia maittain ja terapia-alueittain).
- Potilasjärjestöt toimivat vuorovaikutuksessa maansa terveydenhuoltojärjestelmän kanssa sen jokaisella tasolla kansallisesta päätöksenteosta paikallisten terveydenhuoltopalvelujen tarjoamiseen.
- Potilasjärjestöt voivat tarjota potilaille konkreettista tukea ja näin täyttää puutteellisesti rahoitetussa kansallisessa terveydenhuoltojärjestelmässä olevia aukkoja. Esimerkiksi lähes joka kolmas potilasjärjestö tarjoaa hoitoa ja hoivaa, jota ei ole saatavilla terveydenhuoltojärjestelmän kautta.

- Useat potilasjärjestöt haluaisivat, että niillä olisi muodollisempi rooli terveydenhuoltojärjestelmän toiminnassa.



Mahdollisuus vaikuttaa

Vuoden 2024 Patients in Action -kyselytutkimukseen vastanneista potilasjärjestöistä 60 % kokee vaikuttavansa merkittävästi maansa terveydenhuoltojärjestelmään. Kansalliset terveydenhuoltojärjestelmät kamppailevat talousvaikeuksien kanssa, mikä on motivoinut potilasjärjestöjä tarjoamaan potilaille apua ja tukea, jota ei ole saatavilla terveydenhuoltojärjestelmän kautta. Potilasjärjestöjen merkitys on huomattu terveydenhuollossa, ja eri maissa on otettu käyttöön säännöksiä, jotka edistävät potilaiden roolia terveydenhuoltoa koskevassa päätöksenteossa. Näiden myötä potilasjärjestöt ovat pystyneet lisäämään vaikutustaan terveydenhuoltojärjestelmään.

Vuoden 2024 Patients in Action -kyselytutkimukseen ympäri maailmaa vastanneista potilasjärjestöistä 72 % uskoo, että ne voivat vaikuttaa terveydenhuoltopalvelujen tarjoamiseen maassaan, ja 65 % uskoo, että niiden toiminnalla on vaikutusta potilaiden mahdollisuuteen saada hoitoa niiden toimintamaassa.

Potilasjärjestöistä 67 % ilmaisee edustavansa potilaiden etuja maan lääkevalvontaviranomaisen kanssa käydyissä keskusteluissa. Kanadassa tämä osuus on 89 %.

Kyselyyn vastanneet 1 144 potilasjärjestöä jättivät 1 085 kommenttia, jotka antavat lisätietoja siitä, miksi potilasjärjestöt kokevat olevansa tärkeässä asemassa maansa terveydenhuoltojärjestelmässä [ks. jäljempänä oleva kaavio].

TIETOJA

KYSELYTUTKIMUKSESTA

Patients in Action -raportti perustuu PatientView'n kesä-elokuussa 2024 suorittaman kyselyn tuloksiin. **Kyselyyn vastasi 1 144 potilasjärjestöä, jotka edustavat 83 eri maata ja 65 eri terapia-aluetta.**

Kyselytutkimuksen **painopisteenä on 19 maata ja 20 terapia-aluetta** [katso luettelo jäljempänä olevasta liitteestä].

Nämä vertailutiedot tarjoavat **syvällisen kuvan potilasjärjestöjen varoista, toiminnasta ja tämänhetkisistä suhteista muihin terveydenhuollon sidosryhmiin**. Lisäksi potilasryhmät pääsivät kyselyssä kertomaan tuesta, jota niiden tavoitteiden saavuttaminen edellyttää.

Patients in Action -raportin tietojen laajuus ja vaihtelu luovat vertailevan kehyksen, joka parantaa kyselytutkimuksen metodologian ja tulosten validiteettia ja luotettavuutta.

Yli 75 % Australiassa, Norjassa ja Portugalissa olevista potilasjärjestöistä kokee olevansa tärkeässä asemassa maansa terveydenhuoltojärjestelmässä.

- Kyselyyn vastanneet australialaiset potilasjärjestöt toteavat, että ne myötävaikuttavat Australian terveydenhuoltojärjestelmään • suunnittelemalla potilaspolkuja terveydenhuoltojärjestelmälle, • tunnistamalla hoidossa olevia aukkoja (valtion rahoituksen turvin) ja • rahoittamalla sairaaloiden välinehankintoja.
- Norjalaiset potilasjärjestöt toteavat, että ne myötävaikuttavat Norjan terveydenhuoltojärjestelmään • edustamalla potilaita aktiivisesti hallituksen lääkevalvontakomiteoissa, • lisäämällä potilaiden ja sairaalan henkilökunnan välistä ymmärrystä järjestämällä näiden välisiä tapaamisia ja • tarjoamalla tukea potilaille, joilla on toimintakykyä rajoittavia sairauksia (mukaan lukien potilaiden perheille).
- Portugalissa potilasjärjestöt • välittävät lääkkeitä, • jakelevat tiedotusmateriaalia lääkäreille ja • tukevat kliinisiin lääketutkimuksiin osallistuvia potilaita.

Syitä, miksi potilasjärjestöt kokevat olevansa tärkeässä asemassa maansa terveydenhuoltojärjestelmässä

Teema	Kommenttien määrä	Osuus kommentteista (%)
Hoitopolkujen, hoitoa koskevien ohjeiden sekä palveluiden parantaminen	178	16.4%
Päätöksenteon ohjaaminen, vaikuttamistoiminta	161	14.8%
Itsehoidon ja terveysosaamisen parantaminen	122	11.2%
Tietoisuuden lisääminen sairaudesta ja sen vaikutuksista	103	9.5%
Sääntelyä, terveysteknologian arviointia ja vakuutusyhtiöitä koskevaan päätöksentekoon osallistuminen	87	8.0%
Yksittäisten potilaiden ja omaishoitajien tukeminen	85	7.8%
Terveydenhuollon ammattilaisten kouluttaminen ja osallistaminen	78	7.2%
Tutkimustoimintaan osallistuminen	76	7.0%
Terveydenhuollon tarjoaminen	65	6.0%
Uusien hoitojen tutkiminen ja tiedon lisääminen sairaudesta	55	5.1%
Hoivan ja hoitojen saatavuuden parantaminen	44	4.1%
Tasa-arvoisen hoitojen saatavuuden edistäminen	28	2.6%
Muu	3	0.3%
YHTEENSÄ	1,085	



Onko edustamasi järjestö terveydenhuoltojärjestelmien keskeinen sidosryhmä?

Terveydenhuollon ammattilaiset, kuten erikoislääkärit, farmaseutit ja tutkijat, pitävät järjestöämme merkityksellisenä. Teemme tiivistä yhteistyötä Australian korkeimman terveydenhuollosta vastaavan elimen kanssa ja yhdessä olemme parantaneet potilaiden hoitoa useiden vuosien ajan. Äänemme

(potilastukijärjestönä) ei ole sama kuin tärkeimpien terveydenhuollosta vastaavien elinten, vaikka meillä onkin sama tavoite eli potilaiden hoidon parantaminen. Roolimme terveydenhuoltojärjestelmässä ovat erilaiset.

Tarjoamme potilaille maksutonta tukea, joka helpottaa arjesta selviämistä allergian kanssa ja täydentää potilaiden saamaa kliinistä hoitoa. Olemme tärkeässä asemassa potilaiden terveysosaamisen lisäämisessä ja yhteydenpidon parantamisessa hoitotiimeihinsä. Teemme ehdotuksia terveysteknologian arviointiprosessiin. Näin voimme kertoa potilaiden kokemuksista ja varmistaa, että potilaiden ääni pääsee kuuluviin arviointiprosessin aikana. Olemme keskeisessä roolissa sairauden hoidon erityisellä terapia-alueella, ja meidät tulisi nähdä merkittävänä sidosryhmänä, joka osallistuu kaikkeen siihen, miten sairautta hoidetaan tällä erityisellä terapia-alueella Australian terveydenhuoltojärjestelmässä. Potilaiden kokemukset terveydenhuoltojärjestelmästä vaikuttavat parannusten läpivientiin.

Australian allergia- ja anafylaksijärjestö

Kunnioitetuksi ja kuulluksi tuleminen

Patients in Action -kyselytutkimuksen tiedot osoittavat, että potilasjärjestöjen kokemuksen mukaan useimmat muut terveydenhuollon sidosryhmät kunnioittavat potilasjärjestöjä ja kuuntelevat niitä.

Prosenttiosuus kyselyyn osallistuneista 1 144 potilasjärjestöstä, joiden näkemyksen mukaan seuraavat terveydenhuollon sidosryhmät pitävät potilasjärjestöjä tärkeinä terveydenhuoltojärjestelmän kannalta (vähintään osan ajasta)



TÄRKEIMMÄT HAVAINNOT

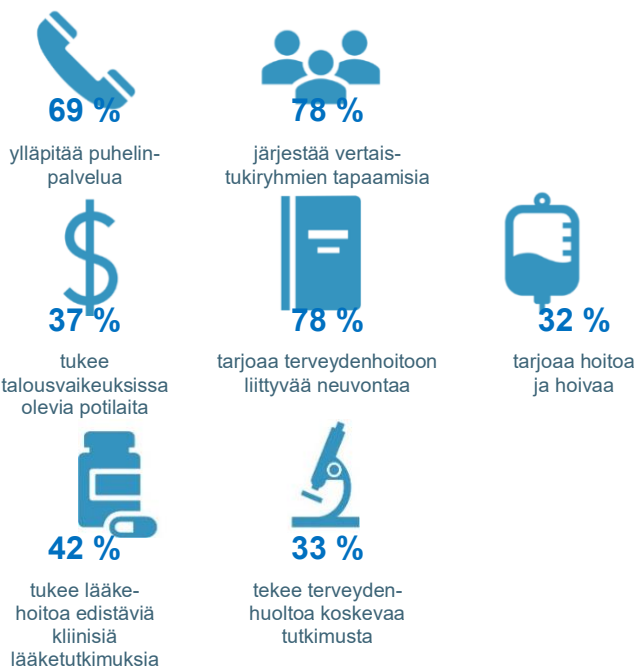
Brasiliassa, Kanadassa ja Kreikassa potilasjärjestöt kokevat olevansa eniten maansa terveydenhuollon sidosryhmien arvostamia.

Kyselyyn vastanneista potilasjärjestöistä 80 % ilmaisi, että tiedotusvälineet suhtautuvat niihin kunnioittaen ja kuuntelevat niiden mielipiteitä. Kun PatientView toteutti samankaltaisen kyselytutkimuksen vuonna 2018, vastaava osuus oli vain 32 %.

Potilasjärjestöjen tarjoamat palvelut

Patients in Action -kyselytutkimuksen tiedot osoittavat, että potilasjärjestöt tarjoavat paljon erilaisia palveluita potilaille. Näihin palveluihin liittyy yhä useammin

suora vuorovaikutus terveydenhuoltojärjestelmien kanssa sekä osallistuminen lääkeyhtiöiden tutkimus- ja kehitystoimiin.



tarvitsema tuki

Patients in Action -kyselytutkimukseen vastanneita 1 144 potilasjärjestöä pyydettiin mainitsemaan kolme keskeistä toimenpidettä, joiden avulla järjestöt voisivat saavuttaa tavoitteensa. Vastajat jättivät tästä aiheesta 2 631 kommenttia. Listan kärkipäässä ovat: • kehoitus parantaa hoidon saatavuutta parempien potilaspolkujen kautta, sekä • helpottaa potilasjärjestöjen verkostoitumista muiden terveydenhuollon sidosryhmien (mukaan lukien hallituksen) kanssa. Mielenkiintoista on, että potilasjärjestöjen parempi rahoitus on vasta kolmantena listalla (vaikka monien potilasjärjestöjen varat ovatkin usein vähissä).

Potilasjärjestöjen tarvitsema tuki oman näkemyksensä mukaan

Potilasjärjestöjen

Monet Patients in Action -kyselytutkimukseen vastanneista potilasjärjestöistä mainitsivat, että niiden keskeisenä motivaationa on **tarjota potilaille hoitoa tai tukea, jota maan terveydenhuoltojärjestelmä ei tarjoa.**

100 % **Suomen** potilasjärjestöistä tarjoaa vertaistukea.

74 % **Yhdysvalloissa** olevista potilasjärjestöistä osallistuu lääkehoitoa edistäviin kliinisiin lääketutkimuksiin.

72 % **Brasilian** potilasjärjestöistä tukee talousvaikeuksissa olevia potilaita.

70 % **Espanjan** potilasjärjestöistä tarjoaa hoitoa ja hoivaa potilaille.

Teema	Kommenttien määrä	Osuus kommentteista (%)
Hoidon saatavuuden, polkujen ja laadun parantaminen	468	20.2%
Sidosryhmien kanssa verkostoitumisen ja kanssakäymisen mahdollistaminen	360	15.5%
Rahoituksen ja resurssien takaaminen	315	13.6%
Valmiuksien kehittäminen, osaaminen ja kouluttaminen	255	11.0%
Potilaiden ottaminen mukaan tutkimustoimintaan	196	8.5%
Potilasjärjestöjen imagon ja maineen parantaminen	193	8.3%
Potilaiden ja omaishoitajien kokemusten parantaminen	182	7.9%
Tietoisuuden lisääminen taudista, sen esiintyvyydestä ja sen aiheuttamasta taakasta	173	7.5%
Potilasjärjestöjen parempi integroiminen terveysjärjestelmiin	110	4.7%
Potilasjärjestöjen tavoitteiden ja yhteistyön tukeminen	97	4.2%
Terveydenhuollon ammattilaisten taitojen kehittämisen parantaminen	93	4.0%
Potilasjärjestöjen vaikuttamistyön tukeminen	86	3.7%
Eriarvoisuuden puuttuminen	45	1.9%
Potilasjärjestöjen tarjoamien palveluiden mahdollistaminen ja parantaminen	32	1.4%
Stigman vähentäminen	12	0.5%
Muu	14	0.6%
YHTEENSÄ	2,631	

Täysivaltainen tunnustaminen valituksi potilaiden edustajaksi kaikilla osaluilla.

Kansallinen maksasairauksiin keskittynyt potilasjärjestö, Itävalta

Meidät on otettava paremmin mukaan päätöksentekoon niin EU-tasolla kuin alueellisestikin.

Kansainvälinen syöpäpotilaita edustava järjestö, Belgia

Potilaiden tarjoamalle näytölle on annettava riittävästi painoarvoa.

Kansallinen hengityselinsairauspotilaita edustava järjestö, Kanada

Meihin vaikuttavia päätöksiä ei tule tehdä kansallisella tasolla konsultoimatta ensin meitä asioissa, joiden päätöksentekoon osallistumme.

Kansallinen hengityselinsairauspotilaita edustava järjestö, Kreikka

PatientView haluaa lopuksi kiittää 1 144 potilasjärjestöä, jotka vastasivat vuoden 2024 Patients in Action -kyselytutkimukseen.

Lisätietoja raportista saa jäljempänä olevien yhteystietojen kautta.

LEHDISTÖTIEDOTE PÄÄTTY

Yhteyshenkilö: Alex Wyke Puh: +44 (0) 7960 855 019 Sähköposti: report @ patient-view.com

Liite

19 maata ja 20 terapia-aluetta lähemmin tarkasteltuina. Potilasjärjestöjen määrä

