



Patienter i aktion: Förstå och stödja patientföreningarnas roll inom hälso- och sjukvården



EMBARGODATUM FÖR PRESSMEDDELANDE:

TORSDAGEN DEN 31 OKTOBER 2024, 07.00 CET

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

Idag presenterar PatientView en ny rapport, "Patienter i aktion", som ska kartlägga patientrörelsen i olika delar av världen och inom olika behandlingsområden. Rapporten tar upp de olika roller som patientföreningarna spelar inom hälso- och sjukvårdssystemen idag, och vilken typ av stöd dessa organisationer behöver från andra aktörer inom vården för att kunna uppnå sina mål.

SAMMANFATTNING

- En undersökning av cirka 60 variabler visar att majoriteten av patientföreningarna anser att de utgör en viktig del av sitt lands hälso- och sjukvårdssystem (även om patientföreningarnas perspektiv skiljer sig åt mellan olika länder och behandlingsområden).
- Patientföreningarna samverkar med hälso- och sjukvårdssystemet i sina respektive länder på alla nivåer, från lagstiftning på nationell nivå till vårdutförandet på lokal nivå.
- Patientföreningarna kan bidra med konkret stöd för patienterna när vårdens resurser inte räcker till, och fyller därmed ett tomrum. Som exempel erbjuder

nästan en tredjedel av patientföreningarna behandlingar och vård som inte finns att få inom hälso- och sjukvårdssystemet.

- Många av patientföreningarna skulle vilja samverka med hälso- och sjukvårdssystemet på ett mer formellt sätt.



Ha inflytande

Av de patientföreningar som deltog i studien *Patienter i aktion* under 2024 uppgav 60 % att de betraktar sig som betydande aktörer inom sitt lands hälso- och sjukvårdssystem. De ekonomiska svårigheter som de nationella hälso- och sjukvårdssystemen står inför har motiverat patientföreningarna att erbjuda patienterna hjälp och stöd som inte finns att få inom hälso- och sjukvårdssystemen. Patientföreningarna har kunnat öka sitt inflytande inom hälso- och sjukvårdssystemen tack vare att man där har uppmärksammat patientföreningarnas viktiga roll, samtidigt som ny lagstiftning har införts som syftar till att göra patienterna mer delaktiga i beslutsfattning som rör vården.

Av de patientföreningar från hela världen som deltog i studien *Patienter i aktion 2024* anser 72 % att de har inflytande på utbudet av hälso- och sjukvårdstjänster i sina respektive länder, och 65 % anser att de har inflytande på patienternas tillgång till vård i respektive land.

Vidare uppger 67 % av patientföreningarna att de representerar patienternas intressen i förhållande till landets tillsynsmyndigheter för läkemedel. I Kanada är den siffran 89 %.

OM DENNA STUDIE

Rapporten *Patienter i aktion* bygger på resultaten från en PatientView-undersökning som genomfördes under juni till augusti 2024. **1 144 patientföreningar från 83 länder och 65 behandlingsområden deltog i undersökningen.**

Studien **fokuserar på 19 länder och 20 behandlingsområden** [se fullständig lista i bilagan nedan].

Dessa komparativa data ger **en djupgående uppfattning av patientföreningarnas resurser, aktiviteter och befintliga relationer med andra aktörer inom hälso- och sjukvården.**

Patientföreningarna beskriver också vilket stöd de behöver för att kunna uppfylla sina mål.

Omfattningen av och variationen i de data som ligger till grund för "Patienter i aktion" bildar ett komparativt spektrum som tillför giltighet och tillförlitlighet till studiens metoder och resultat.

De 1 144 patientföreningarna som deltog i studien bidrog med totalt 1 085 kommentarer som belyser varför patientföreningarna betraktar sig som ombärliga för landets hälso- och sjukvårdssystem [se figur nedan].

Över 75 % av patientföreningarna i Australien, Norge och Portugal betraktar sig som ombärliga för sitt lands hälso- och sjukvårdssystem.

- De patientföreningar från Australien som deltog uppger att de bidrar till Australiens hälso- och sjukvårdssystem genom att: • utforma vårdvägar för patienterna i hälso- och sjukvårdssystemet • identifiera glapp i behandlingsutbudet (med statlig finansiering) och • tillhandahålla medel för sjukhusutrustning.
- De patientföreningar från Norge som deltog uppger att de bidrar till Norges hälso- och sjukvårdssystem genom att: • fungera som aktiva representanter i statliga utskott för läkemedelstillsyn • ordna möten mellan sjukhuspersonal och patienter för att hjälpa dem att förstå varandra bättre och • erbjuda stöd till patienter som lever med svårhanterliga medicinska tillstånd (inklusive stöd till patienternas närstående).
- I Portugal gör patientföreningarna följande: • levererar läkemedel • tillhandahåller informationsmaterial till läkare och • ger stöd till patienter som deltar i kliniska prövningar.

Anledningar till att patientföreningarna betraktar sig som ombärliga för hälso- och sjukvårdssystemet

Tema	Kommentarer (antal)	Kommentarer (%)
Förbättra vårdvägar, riktlinjer och tjänster	178	16.4%
Vägleda politiskt beslutsfattande, opinionsarbete	161	14.8%
Förbättra egenvård och hälsokompetens	122	11.2%
Öka medvetenheten om sjukdomen och dess påverkan	103	9.5%
Delta i beslut från myndigheter, HTA och försäkringsbolag	87	8.0%
Stödja enskilda patienter och vårdare	85	7.8%
Utbilda och engagera hälso- och sjukvårdspersonal	78	7.2%
Delta i forskning	76	7.0%
Utföra vårdtjänster	65	6.0%
Forska på nya behandlingar och insikter om sjukdomen	55	5.1%
Förbättra tillgången till vård och behandlingar	44	4.1%
Verka för rättvis tillgång till behandlingar	28	2.6%
Annat	3	0.3%
TOTALT	1,085	



Är er organisation en oumbärlig aktör inom hälso- och sjukvårdssystemet?

Hälso- och sjukvårdspersonal som specialisläkare, apotekspersonal och forskare betraktar oss som en relevant organisation. Vi har ett nära samarbete med den högst uppsatta myndigheten inom hälso- och sjukvården [i Australien] och har samarbetat med dem i många år för att förbättra patientvården. Vi [patientföreningen] har en röst som skiljer sig från myndighetens, även om vi har det gemensamma målet att förbättra patientvården. Våra roller inom hälso- och sjukvårdssystemet är olika.

Vi erbjuder kostnadsfritt stöd till patienter för att hjälpa dem att klara vardagen med allergisjukdom, vilket utgör ett komplement till deras kliniska vård. Vi spelar en viktig roll i att hjälpa patienterna att öka sin hälsokompetens och stärka kontakterna med sina vårdteam. Vi bidrar med synpunkter ur ett patientperspektiv vid utvärdering av medicinsk teknik för att säkerställa att patienten får komma till tals under utvärderingsprocessen. Vi är oumbärliga inom det här behandlingsområdet och bör betraktas som en betydande aktör inom alla aspekter av hanteringen av det här behandlingsområdet i Australien. Patienternas upplevelse av hälso- och sjukvårdssystemet bidrar till att driva fram förbättringar.

Allergi och anafylaxi Australien

Bli respekterade och hörda

Data från *Patienter i aktion* visar att patientföreningarna upplever att de flesta andra aktörer inom hälso- och sjukvården respekterar och lyssnar på dem.

Procentandel av de 1 144 deltagande patientföreningarna som uppger att följande aktörer inom hälso- och sjukvårdssystemet betraktar dem som oumbärliga (åtminstone en del av tiden)



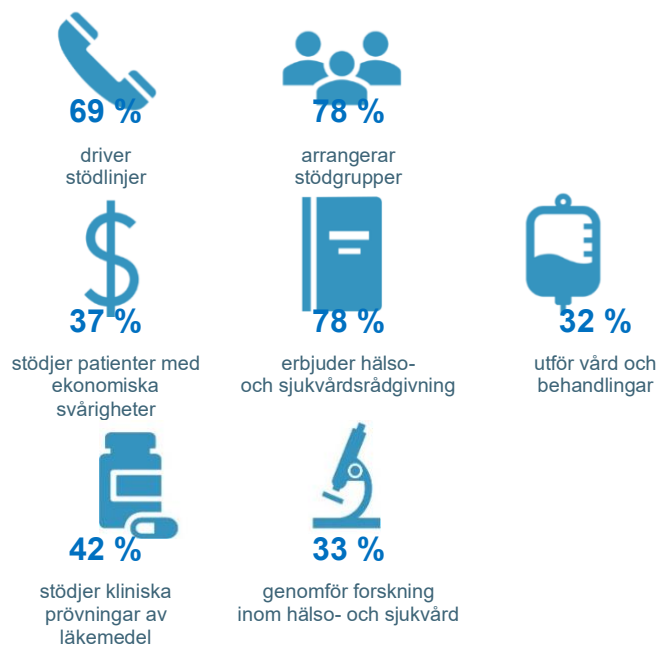
HUVUDPUNKTER

Patientföreningarna i Brasilien, Kanada och Grekland känner sig mest uppskattade av hälso- och sjukvårdsaktörerna i sina respektive länder.

Av de patientföreningar som deltog i studien uppger 80 % att medierna betraktar dem med respekt och lyssnar på deras synpunkter. När PatientView genomförde en liknande undersökning år 2018 var den siffran bara 32 %.

Tjänster som patientföreningarna tillhandahåller

Data från *Patienter i aktion* visar att patientföreningarna erbjuder patienterna **ett brett utbud av tjänster**. Tjänsterna omfattar i allt **högre utsträckning direkt interaktion med hälso- och sjukvårdssystemen och med FoU-verksamhet inom läkemedelsföretag.**



En viktig motivationsfaktor för många av patientföreningarna som har deltagit i studien *Patienter i aktion* är att **erbjuda olika former av patientvård eller stöd som landets hälso- och sjukvårdssystem inte erbjuder.**

100 % av patientföreningarna i **Finland** erbjuder stödgrupper.

74 % av patientföreningarna i **USA** är delaktiga i kliniska prövningar av läkemedel.

72 % av patientföreningarna i **Brasilien** stödjer patienter med ekonomiska svårigheter.

70 % av patientföreningarna i **Spanien** erbjuder patienterna vård och behandling.

Patientföreningarnas behov av stöd

De 1 144 patientföreningar som deltog i studien *Patienter i aktion* ombads att uppge tre viktiga åtgärder som skulle ge dem det stöd de behöver för att uppnå sina mål. Omkring 2 631 kommentarer inkom i frågan. De viktigaste punkterna på listan var: • efterfrågan på bättre tillgång till vård för patienterna genom bättre vårdvägar och • att underlätta för patientföreningarna att samverka med andra aktörer inom hälso- och sjukvården (även myndigheter). Värt att notera är att bättre finansiering av patientföreningarnas verksamhet bara kom på tredje plats (även om många patientföreningar ofta har ont om medel).

Patientföreningarnas uttalade behov av stöd

Tema	Kommentarer (antal)	Kommentarer (%)
Förbättra tillgången till vård, vårdvägar och kvalitet	468	20.2%
Möjliggöra samverkan och engagera aktörer	360	15.5%
Finansiering och resurser	315	13.6%
Kapacitetsuppbyggnad, expertis och utbildning	255	11.0%
Göra det möjligt för patienter att engagera sig i forskning	196	8.5%
Stärka patientföreningens profil och anseende	193	8.3%
Förbättra patienternas och vårdarnas upplevelse	182	7.9%
Öka medvetenheten om sjukdomen, dess prevalens och sjukdomsbörda	173	7.5%
Förbättra patientföreningens integration i hälso- och sjukvårdssystemet	110	4.7%
Stödja patientföreningens mål och samarbete	97	4.2%
Förbättra hälso- och sjukvårdspersonalens utbildning	93	4.0%
Stödja patientföreningen i deras opinionsarbete	86	3.7%
Hantera orättvisor	45	1.9%
Stödja och förbättra patientföreningens möjligheter att utföra vårdtjänster	32	1.4%
Hantera stigma	12	0.5%
Annat	14	0.6%
TOTALT	2,631	

Att fullt ut betraktas som patienternas utvalda representant inom alla områden

Nationell patientförening för leversjukdomar, Österrike

Vi behöver bli mer delaktiga i beslutsprocesserna, både inom EU och regionalt.

Internationell patientförening för cancer, Belgien

Att tillmäta den evidens som patienterna tillhandahåller adekvat betydelse.

Nationell patientförening för sjukdom i andningssystemet, Kanada

Beslut om hälso- och sjukvård på nationell nivå som rör oss ska inte tas utan oss, inom de relevanta beslutsfattande organ där vi är delaktiga.

Nationell patientförening för sjukdom i andningssystemet, Grekland

Avslutningsvis vill PatientView tacka de 1 144 patientföreningar som har tagit sig tid att svara på undersökningen *Patienter i aktion 2024*.

Ytterligare information om rapporten kan fås via nedanstående kontaktuppgifter.

SLUT PÅ PRESSMEDDELANDE

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

Bilaga

En närmare granskning av de 19 länderna och 20 behandlingsområdena. Antal patientföreningar

