

Pacjenci w akcji

zrozumienie i wspieranie ról odgrywanych przez organizacje pacjenckie w opiece zdrowotnej



PUBLIKACJA KOMUNIKATU PRASOWEGO WSTRZYMANA DO:

CZWARTEK, 31 PAŹDZIERNIKA 2024 r., 6:00 GMT

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

PatientView publikuje dzisiaj nowy raport „Pacjenci w akcji”, który przedstawia działalność organizacji pacjenckich na całym świecie i w różnych obszarach terapeutycznych. Raport opisuje ich role w systemach opieki zdrowotnej oraz wsparcie, jakiego potrzebują od innych interesariuszy, aby móc realizować swoje cele.

PODSUMOWANIE

- Biorąc pod uwagę około 60 zmiennych, większość organizacji pacjenckich uważa, że odgrywa ważną rolę w systemie opieki zdrowotnej swojego kraju (choć perspektywa poszczególnych organizacji zależy od kraju i obszaru terapeutycznego, w którym działają).
- Organizacje pacjenckie współpracują z systemem opieki zdrowotnej swojego kraju na każdym poziomie – od kształtowania polityki na szczeblu krajowym po świadczenie usług zdrowotnych na szczeblu lokalnym.
- Organizacje pacjenckie zapewniają niekiedy pacjentom praktyczne wsparcie w sytuacjach, gdy niedofinansowane krajowe systemy opieki zdrowotnej nie są w stanie tego zrobić – wypełniając powstałą lukę. Na przykład prawie jedna trzecia organizacji pacjenckich zapewnia leczenie i opiekę niedostępną w systemach opieki zdrowotnej.

- Wiele organizacji pacjenckich chciałoby, aby ich współpraca z systemami opieki zdrowotnej miała bardziej formalny charakter.



Postrzeganie wpływu

60% organizacji pacjenckich, które wzięły udział w badaniu „Pacjenci w działaniu” w 2024 r., uważa, że wnosi znaczący wkład w system opieki zdrowotnej w swoim kraju. Trudności finansowe, z jakimi borykają się krajowe systemy opieki zdrowotnej, skłoniły organizacje pacjenckie do zapewniania pacjentom pomocy i wsparcia, które nie są objęte standardową opieką zdrowotną. Uznanie znaczenia organizacji pacjenckich przez systemy opieki zdrowotnej oraz wprowadzenie przepisów promujących udział pacjentów w procesach decyzyjnych w obszarze opieki zdrowotnej przyczyniły się do zwiększenia wpływu tych organizacji na systemy opieki zdrowotnej.

72% organizacji pacjenckich, które wzięły udział w globalnym badaniu „Pacjenci w akcji” w 2024 r., uważa, że mają wpływ na świadczenie usług opieki zdrowotnej w swoim kraju, a 65% uważa, że mają wpływ na dostęp pacjentów do opieki w swoim kraju.

67% organizacji pacjenckich deklaruje, że reprezentuje interesy pacjentów przed krajowymi organami regulacyjnymi ds. leków. W Kanadzie wskaźnik ten wynosi 89%.

INFORMACJE O BADANIU

Raport „Pacjenci w akcji” opracowano na podstawie wyników badania PatientView, przeprowadzonego od czerwca do sierpnia 2024 roku. **W badaniu wzięło udział 1144 organizacji pacjenckich z 83 krajów i 65 obszarów terapeutycznych.**

Badanie **koncentruje się na 19 krajach i 20 obszarach terapeutycznych** [lista znajduje się w załączniku poniżej].

Dane porównawcze umożliwiają **dogłębną ocenę zasobów i działań organizacji pacjenckich oraz ich bieżących relacji z innymi interesariuszami sektora opieki zdrowotnej**. Organizacje pacjenckie opisują również wsparcie, jakiego potrzebują, aby osiągnąć swoje cele.

Zakres i różnicowanie danych z badania „Pacjenci w akcji” tworzą spektrum porównawcze, które zwiększa wiarygodność i rzetelność metodologii oraz wyników badania.

1144 organizacji pacjenckich, które wzięły udział w badaniu, przesłało 1085 komentarzy wyjaśniających, dlaczego uważają się za ważny element systemu opieki zdrowotnej w swoim kraju [zob. wykres poniżej].

Ponad 75% organizacji pacjenckich w Australii, Norwegii i Portugalii uważa się za kluczowy element systemu opieki zdrowotnej w swoim kraju.

- Australijskie organizacje pacjenckie wskazują, że przyczyniają się do funkcjonowania australijskiego systemu opieki zdrowotnej poprzez:
 - projektowanie ścieżek leczenia pacjentów w systemie opieki zdrowotnej;
 - identyfikowanie luk w dostępnych terapiach (przy wsparciu finansowym rządu); oraz
 - zapewnianie środków na sprzęt szpitalny.
- Norweskie organizacje pacjenckie zgłaszają, że mają wkład w działanie norweskiego systemu opieki zdrowotnej poprzez:
 - reprezentację interesów pacjentów w rządowych komisjach regulacyjnych ds. leków;
 - organizowanie spotkań personelu szpitalnego z pacjentami, aby poprawić wzajemne zrozumienie; oraz
 - oferowanie wsparcia pacjentom żyjącym z wyniszczającymi chorobami (w tym również wsparcia dla rodzin tych pacjentów).
- W Portugalii organizacje pacjenckie
 - dostarczają leki;
 - udostępniają lekarzom materiały informacyjne; oraz
 - wspierają pacjentów w trakcie badań klinicznych.

Powody, dla których organizacje pacjenckie uważają się za ważny element systemów opieki zdrowotnej

Temat	Liczba komentarzy	Odsetek komentarzy
Poprawa ścieżek opieki, wytycznych i usług	178	16.4%
Kształtowanie polityki, rzecznictwo	161	14.8%
Poprawa samoopieki i świadomości zdrowotnej	122	11.2%
Podnoszenie świadomości na temat choroby i jej wpływu	103	9.5%
Udział w decyzjach organów regulacyjnych, HTA i ubezpieczycieli	87	8.0%
Wspieranie indywidualnych pacjentów i opiekunów	85	7.8%
Edukacja i zaangażowanie pracowników służby zdrowia	78	7.2%
Zaangażowanie w badania	76	7.0%
Zapewnianie opieki zdrowotnej	65	6.0%
Badania nad nowymi metodami leczenia i wiedzą na temat chorób	55	5.1%
Poprawa dostępu do opieki i leczenia	44	4.1%
Działania na rzecz sprawiedliwego dostępu do leczenia	28	2.6%
Inne	3	0.3%
TOTAL	1,085	



Czy Państwa organizacja jest ważnym interesariuszem w systemach opieki zdrowotnej?

Pracownicy służby zdrowia, w tym specjaliści, farmaceuci oraz naukowcy, postrzegają naszą organizację jako istotnego uczestnika systemu opieki zdrowotnej. Od wielu lat ściśle współpracujemy z wiodącą instytucją opieki zdrowotnej [w Australii], a naszym wspólnym celem jest poprawa jakości opieki nad pacjentami. Nasz głos [organizacji wspierającej pacjentów] różni się od głosu wiodących instytucji medycznych, pomimo że łączy nas wspólny cel, jakim jest poprawa opieki nad pacjentami. Nasze role w systemie opieki zdrowotnej są jednak odmienne.

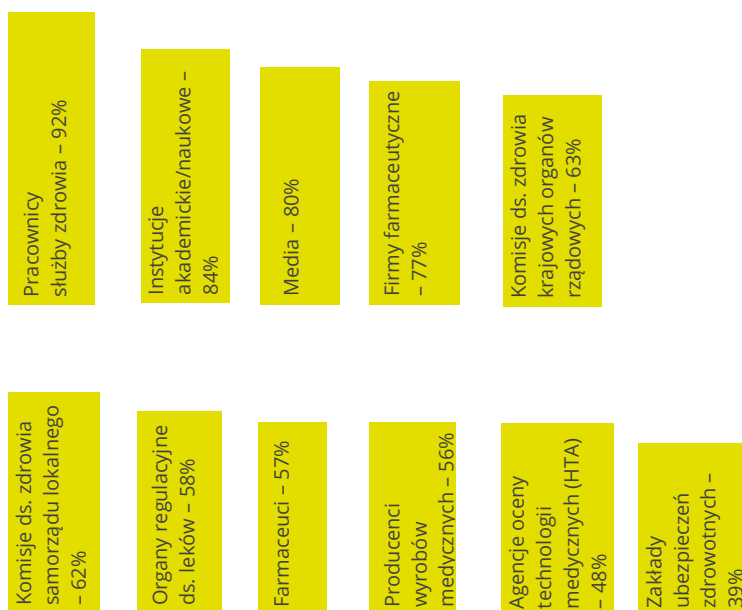
Oferujemy pacjentom bezpłatne wsparcie i pomagamy im radzić sobie z codziennymi wyzwaniami związanymi z alergiami, co stanowi uzupełnienie ich opieki klinicznej. Odgrywamy ważną rolę w zwiększaniu świadomości zdrowotnej i zaangażowania zespołu opieki zdrowotnej. Bierzymy udział w procesie oceny technologii medycznych, aby informować o doświadczeniach pacjentów i upewnić się, że ich głos zostanie uwzględniony w procesie oceny. Odgrywamy kluczową rolę w obszarze naszej choroby i powinniśmy być traktowani jako znaczący interesariusz we wszystkich aspektach zarządzania tym obszarem przez system opieki zdrowotnej w Australii. Doświadczenia pacjentów korzystających z systemu opieki zdrowotnej wspierają proces planowania i wdrażania usprawnień.

Allergy & Anaphylaxis Australia

Bycie szanowanym i słuchanym

Dane z raportu „Pacjenci w akcji” wskazują, że organizacje pacjenckie czują się szanowane i wysłuchiwane przez większość pozostałych interesariuszy sektora opieki zdrowotnej.

Odsetek 1144 organizacji pacjenckich biorących udział w badaniu, które stwierdziły, że następujący interesariusze opieki zdrowotnej uważają je za ważne dla systemów opieki zdrowotnej (przynajmniej niekiedy)



KLUCZOWE USTALENIA

Organizacje pacjenckie w Brazylii, Kanadzie i Grecji czują się najbardziej doceniane przez interesariuszy z sektora opieki zdrowotnej w swoim kraju.

80% organizacji pacjenckich biorących udział w badaniu mówi, że media traktują je z szacunkiem i słuchają ich opinii. W 2018 roku (kiedy organizacja PatientView przeprowadziła podobne badanie) odsetek ten wynosił zaledwie 32%.

Usługi świadczone przez organizacje pacjenckie

Dane z raportu „Pacjenci w akcji” pokazują, że organizacje pacjenckie świadczą **szeroką gamę usług** na rzecz pacjentów. **Usługi te coraz częściej obejmują bezpośrednie interakcje z systemami opieki zdrowotnej oraz z działalnością badawczo-rozwojową firm farmaceutycznych.**



Kluczową motywacją wielu organizacji pacjenckich biorących udział w badaniu „Pacjenci w akcji” jest **zapewnienie pacjentom aspektów opieki lub wsparcia, których nie oferuje system opieki zdrowotnej ich kraju.**

100% organizacji pacjenckich w **Finlandii** zapewnia wsparcie wzajemne.

74% organizacji pacjenckich w **USA** angażuje się w badania kliniczne leczenia farmakologicznego.

72% organizacji pacjenckich w **Brazylia** wspiera pacjentów doświadczających trudności finansowych.

70% organizacji pacjenckich w **Hiszpanii** zapewnia leczenie i opiekę pacjentom.

Wsparcie potrzebne organizacjom pacjenckim

W badaniu „Pacjenci w akcji” poproszono 1144 organizacje pacjenckie o wskazanie trzech kluczowych interwencji, które pomogłyby im w realizacji ich celów. W ramach badania otrzymano około 2631 komentarzy na ten temat. Najważniejsze pozycje na liście: • postulat o poprawę dostępu pacjentów do opieki poprzez lepsze ścieżki leczenia; a także • ułatwianie organizacjom pacjenckim nawiązywania kontaktów z innymi interesariuszami w sektorze opieki zdrowotnej (w tym rządami). Co ciekawe, organizacje pacjenckie umieściły poprawę finansowania swoich działań dopiero na trzecim miejscu na liście (mimo że wiele organizacji pacjenckich często zmaga się z brakiem środków).

Wsparcie, które organizacje pacjenckie zgłaszają jako potrzebne

Temat	Liczba komentarzy	Odsetek komentarzy
Poprawić dostęp do opieki i ścieżek leczenia oraz jakość	468	20.2%
Umożliwić nawiązywanie kontaktów i interakcje z interesariuszami	360	15.5%
Finanse i zasoby	315	13.6%
Budowanie potencjału, wiedza specjalistyczna i szkolenia	255	11.0%
Umożliwić zaangażowanie pacjentów w działania badawcze	196	8.5%
Podnieść profil i reputację organizacji pacjenckich	193	8.3%
Poprawić doświadczenia pacjentów i opiekunów	182	7.9%
Podnosić świadomość o chorobie, jej częstości występowania i obciążeniu	173	7.5%
Poprawić integrację organizacji pacjenckich z systemami opieki zdrowotnej	110	4.7%
Wspierać cele organizacji pacjenckich i współpracę	97	4.2%
Poprawić edukację pracowników służby zdrowia	93	4.0%
Wspierać rzecznictwo organizacji pacjenckich	86	3.7%
Zająć się problemem nierówności	45	1.9%
Umożliwić i poprawić świadczenie usług przez organizacje pacjenckie	32	1.4%
Zająć się problemem stygmatyzacji	12	0.5%
Inne	14	0.6%
TOTAL	2,631	

Pełne uznanie jako wybranych przedstawicieli pacjentów we wszystkich obszarach

Krajowa organizacja pacjentów z chorobami wątroby, Austria

Potrzebujemy większego zaangażowania w procesy decyzyjne, zarówno na szczeblu UE, jak i regionalnym.

Międzynarodowa organizacja pacjentów onkologicznych, Belgia

Przywiązywanie należytej wagi do dowodów dostarczanych przez pacjenta.

Krajowa organizacja pacjentów z chorobami układu oddechowego, Kanada

Na szczeblu krajowym dotyczące nas decyzje w zakresie ochrony zdrowia nie powinny być podejmowane bez naszego udziału w odpowiednich ośrodkach decyzyjnych.

Krajowa organizacja pacjentów z chorobami układu oddechowego, Grecja

Na koniec organizacja PatientView pragnie podziękować 1144 organizacjom pacjenckim, które poświęciły czas na udział w badaniu „Pacjenci w akcji” w 2024 roku.

Więcej informacji o wynikach badania można uzyskać, korzystając z danych kontaktowych podanych poniżej.

KONIEC KOMUNIKATU PRASOWEGO

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

Załącznik

19 krajów i 20 obszarów terapeutycznych analizowanych szczegółowo. Liczba organizacji pacjenckich

