

GÖR DIN RÖST HÖRD!

– om att delta i HTA-processer

*som patientorganisation,
som patient, som anhörig*



Gör din röst hörd - om att delta i HTA-processer

När nya metoder och mediciner utvärderas inom cancervården är det viktigt att din röst blir hörd.

Du som drabbad eller du som är anhörig till någon som fått cancer har helt unik kunskap och erfarenhet.

Kunskap och erfarenhet som är viktig när myndigheter fattar beslut om vilka nya tekniker som ska införas i sjukvården, vilka mediciner som ska omfattas av högkostnadsskyddet, vilka metoder man ska rekommendera och vilka man inte ska rekommendera och vilka förebyggande undersökningar som samhället ska satsa på.

Läkare och forskare kan kontrollera effekter. Ekonomer kan räkna på vilken metod som ger mest för pengarna. Men bara du – som har förstahandserfarenhet av cancer eller som lever nära någon som drabbats kan svara på frågor som – är det skillnad i livskvalitet om du får behandling med en metod jämfört med en annan, dämpar en medicin illamåendet mer effektivt än en annan, är en teknik mycket bättre eftersom du kan fortsätta jobba under behandlingen? Eller om du är vårdande anhörig – blir ditt liv mycket enklare om den som är sjuk får en typ av behandling jämfört med andra, kan ni som familj leva mycket mer normalt om man väljer en ny medicin i stället för en äldre typ och är din bedömning att någon behandling faktiskt är rätt värdelös?

Det är viktigt att du gör din röst hörd.

Du vet ju hur det är att leva med cancer. Inte bara halvtimmen du är hos doktorn utan de 23 och en halv andra timmarna på dygnet också.

Dina synpunkter är viktiga. Dina synpunkter kan påverka viktiga beslut inom cancervården i Sverige.

Men. Du måste veta hur du gör den hörd. Det är därför vi har skrivit den här broschyren. För att...

1. Du ska veta hur beslutsprocesserna går till när myndigheterna tar ställning till nya metoder, tekniker och läkemedel.
2. Du inte ska bli helt snurrig av alla konstiga uttryck och ge upp direkt inför uttryck som HTA, QALY och HRQoL. Det låter som nåt som har med kemiska formler eller invecklad datateknik att göra men är rätt begripliga uttryck när man undersöker dem (och det finns en förklarande ordlista i slutet av den här broschyren).
3. Du ska förstå hur du tar reda på vilka beslut som berör just cancer är på gång just nu i Sverige.
4. Du ska veta hur du rent praktiskt ställer samman dina synpunkter och förmedlar dem till de som samlar in fakta inför beslutet som ska tas.
5. Du vet hur du följer upp processen och tar reda på när beslut fattats och vilket beslut det blev.

Du behöver inte vara medicinskt utbildad och förstå alla forskningsresultat och krångligheter. Det är en sak för de medicinska specialisterna som deltar i beslutsprocessen. Du är den som är specialist på hur det är att leva med sjukdomen och att genomgå olika behandlingar. Det är du som vet hur läkemedlet verkar i din egen kropp. Det är dina praktiska erfarenheter som är viktiga.

Du ska inte låta dig slås ner och förvirras av alla konstiga uttryck. Ja, det känns ovant i början. Men det är inte så krångligt. Försök inte ta in allt. Du behöver inte lära dig allting, bara det nödvändigaste.

Du måste vara envis. Och ha tålamod. Som patientorganisation eller som enskild blir du sällan uppbadad, inviterad och ombedd att lämna synpunkter. Du måste själv ta reda på vad som pågår, vem som har hand om det och hur du kan lämna synpunkter.

Du har stor nytta av en dator och någon som är van att söka på nätet. Kan du inte det själv – be någon om hjälp.

Du måste ligga på. Och våga ta kontakt. Det kan kännas lite ovant och lite skrämmande och lite ”men-inte-kan-väl-jag” första gången du ska ringa upp eller mejla någon myndighet för att fråga om något. Ta ett djupt andetag, tänk ”de är bara människor de också” och ring eller klicka iväg ett mejl.

Du vinner på att kunna formulera dig klart. Konstruera inte till det, försök inte härma något slags byråkratspråk, var konkret. Och framför allt – låt dig aldrig hindras av tanken ”men jag kan inte skriva så bra”. Dina åsikter och erfarenheter är viktiga och de måste bli hörda. Om du sen stavar fel eller uttrycker dig lite baklänges är mindre viktigt. Låt dig aldrig imponeras av byråkratspråk och medicinska krångligheter.

Behåll fokus. Du vill göra din röst hörd därför att Du är specialist som patient. Du vet hur det är. På riktigt. Och din kunskap och din erfarenhet kan göra skillnad.



SÅ HÄR FUNGERAR DET

Vad är HTA-processer?

HTA är en förkortning för engelska uttrycket Health Technology Assessment – som direkt översatt blir Hälso Teknologi Utvärdering. Vilket låter väldigt underligt. På vanlig svenska blir det ungefär utvärdering av medicinska metoder, men man använder i regel det engelska uttrycket. Och vänj dig vid att ordet ”teknologi” används hela tiden i betydelsen medicinsk metod eller teknik för att förebygga, diagnostisera, bota eller lindra sjukdom. ”Teknologi” betyder inte att det är något som har med någon slags maskin att göra utan teknologi kan syfta på ett läkemedel, en behandling, ett test, en kirurgisk metod. Över huvud taget någon metod som används i hälso- och sjukvården.

Varför genomförs de?

HTA-processen innebär att man utvärderar olika medicinska metoder för att se vad som gör mest nytta för pengarna. Det finns inte oändliga resurser, pengarna räcker inte till allt. Ibland måste man välja. I hälso- och sjukvården precis som i våra vanliga privatekonomier.

HTA-processerna ska ge svaret på vilka metoder som botar och lindrar så effektivt som möjligt till så låg samhällsekonomisk kostnad som möjligt.

HTA-processerna görs för att man ska få fram ett bra underlag för att besluta vilka medicinska metoder som ska rekommenderas och som samhället ska lägga pengar på – och vilka som inte är värda pengarna helt krasst uttryckt.

HTA-processerna görs för att svensk sjukvård inte bara hipp som happ ska satsa på nya metoder typ ”jo, men det här verkar bra, det satsar vi på”, utan verkligen ha ett underlag och kunna jämföra olika läkemedel, tekniker och tester och säga ”jo, den här metoden är effektiv och ger valuta för pengarna, den väljer vi att satsa på”.

Även om hälso- och sjukvårdens penningpåse är större än våra privatekonomiska penningpåsar så är den inte outtömlig. Man måste välja. Satsar man på en metod kanske pengarna inte räcker för att inför en annan ny medicinsk metod. Det är som hemma.

Väljer du att renovera köket kanske du inte kan byta bil i år. Fast i sjukvården gäller det svårare val mellan liv och död, mindre biverkningar och lindrade smärtor, att förebygga dödsfall och att öka livskvaliteten för patienter och deras anhöriga.

Hur går det till?



Någon myndighet (det finns flera som jobbar med HTA-processer, se förteckning över de viktigaste på sidorna 8-9) beslutar att undersöka en medicinsk metod för att se hur mycket nytta den gör för pengarna. Det gäller oftast en ny metod, en ny maskin, ett nytt läkemedel, en ny teknik.

Man börjar samla in material om den här medicinska metoden. Ser vilken forskning som finns, gör kanske enkäter, kanske tillsätts expertgrupper som ska uttala sig och – här kommer du in! – tar in synpunkter från patienter, anhöriga och patientorganisationer.

Sen sammanställs uppgifterna och man räknar på nyttan.

Hur effektiv är den här medicinska tekniken? Ger den bättre hälsa, ger den färre biverkningar ökar den livskvaliteten för den sjuke?

Och det är här en massa konstiga ord och formler kommer in i HTA-processen. Du behöver inte förstå hur man räknar statistiskt (om du inte är väldigt intresserad och har talang för matematik och statistik), det kan räcka att inse att det är krångligt att mäta och jämföra olika sjukdomar och hur de påverkas av insatser från sjukvården. Hur mäter man livskvalitet? Förlänger metoden livet? Gör den livet enklare?

Och mot nyttan ställer man kostnaden. För samhället i stort.

Vad kostar medicinen eller behandlingen? Måste patienten bli sjukskriven? Hur länge? Vad kostar det samhället? Kan behandlingen bara ges på sjukhus eller går det bra i öppenvården? Vad kostar det samhället om hundratusen personer måste ta ledig en halvdag från jobbet varje år för att åka in och göra ett förebyggande test för tarmcancer? Vad vinner man på en ny behandlingsform – om den som är sjuk kan åka hem samma dag i stället för att ligga på sjukhus en vecka? Vad vinner man på om staten beslutar att bara subventionera billigaste läkemedlet i stället för att inkludera de dyrare varianterna också? Hur mycket kostar det om en anhörig måste ta ledig från sitt jobb för att stötta och hjälpa den sjuke? Allt ska med. Det är samhällets kostnader i stort som ska räknas. Vårdens, arbetslivets, patientens och anhörigas kostnader. Allt ska med.

Det kan ta tre månader, det kan ta ett par år. Men till slut har den myndighet som håller i den aktuella HTA-processen tagit in tillräckligt med material. Man kan mäta nytta mot kostnad. Viken hälsovinst per satsad krona ger den nya metoden jämfört med andra.

Är den dyra nya medicinen så effektiv att den är värd att satsa på? Ska det finnas kontaktsjuksköterskor på alla canceravdelningar? Är en ny form av cytostatika att rekommendera? Hjälper akupunktur mot smärta? Lönar det sig för svenska sjukhus att köpa in de här nya, dyra magnetröntgenmaskinerna.

HTA-processen mynnar ut i en rapport. Det här ger bäst nytta för pengarna.

Hur använder man resultatet av en HTA-process?



En HTA-rapport är inget beslut. Men används som underlag för beslut. Socialstyrelsen använder HTA-rapporter som underlag för vilka typer av behandlingar som ska rekommenderas. Och vilka behandlingar som ska komma upp på ”nej-nej-listan” – en lista över behandlingar som anses värdelösa, ineffektiva eller bara inte värda att satsa på.

Kommuner och landsting kan använda rapporterna som underlag för att fatta beslut. Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket kan använda HTA-rapporter för att ta beslut om vilka läkemedel som ska omfattas av högkostnadsskyddet. Riksdag och regering kan använda HTA-rapporter som underlag för ny lagstiftning.

Riksomfattande myndigheter som gör och använder HTA-processer

Ger riktlinjer



Socialstyrelsen

Socialstyrelsen använder resultaten från olika HTA-processer som underlag när de ger riktlinjer för behandling och vård.

Socialstyrelsen rangordnar olika behandlingar och ger rekommendationer eller avråder från vissa behandlingar som anses sakna effekt eller ha större risk än nytta.

Obs! Socialstyrelsen fattar inte beslut om att införa behandlingar eller om staten ska subventionera vissa läkemedel.

Däremot är socialstyrelsen tillsynsmyndighet som ser till att lagar och beslut följs. Och de har koll på hälsodataregister och statistik.

www.socialstyrelsen.se

Granskar hälso- och sjukvården



MYVA

Myndigheten för vårdanalys

MYVA är en ny myndighet som byggs upp under 2011 och 2012.

Huvuduppgiften är att följa upp och analysera verksamhet och förhållanden inom hälso- och sjukvården och göra det ur ett patient- brukar- och medborgarperspektiv. Till exempel kan det handla om att utvärdera effekten av olika reformer och satsningar.

www.vardanalys.se

Tar fram underlag för beslutsfattare



SBU

Statens Beredning för medicinsk Utvärdering

SBU är den centrala HTA-utvärderingsorganisationen och har som uppgift att ta fram och redovisa det bästa vetenskapliga underlaget om olika medicinska åtgärder och deras nytta, risker och kostnader.

Obs! SBU fattar inga beslut utan tar bara fram underlag inför beslut av stat, landsting och kommuner.

www.sbu.se

Godkänner läkemedel



LMV

Läkemedelsverket.

Läkemedelsverket godkänner och kontrollerar läkemedel, naturläkemedel och medicintekniska produkter.

Läkemedelsverket ger tillstånd till företag eller kliniker att genomföra kliniska prövningar (vilka ofta ingår i HTA-processer).

LMV fattar beslut om läkemedel ska godkännas.

www.lakemedelsverket.se

Beslutar om subventioner



TLV

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket

TLV fattar beslut om vad som ska omfattas av högkostnadsskydden för tandvård och läkemedel.

TLV genomför HTA-processer för att jämföra olika läkemedels nytta jämfört med kostnaden och beslutar sedan om vilka mediciner som staten ska gå in och subventionera. Detta är en HTA-process som många av oss stött på resultatet av – när apotekspersonalen förklarar att vill vi ha den dyrare medicinen och inte den billigaste likvärdiga får vi betala mer själva.

www.tlv.se

Fattar besluten



SKL

Sveriges Kommuner och Landsting

Kommuner och landsting är de som fattar de flesta beslut om vården. (Förutom förstås då det handlar om lagstiftning, då är det regering och riksdag). Och SKL:s hemsida är viktig. Här finns information om bland annat utvecklingsarbeten inom cancervården. Sök på ”Vi arbetar med”, sen klickar du ”Hälsa och vård” och klicka sen på ”Cancervård”. Missa inte att anmäla dig så du får SKL:s nyhetsbrev. (Klicka på Nyhetsbrev/Starta prenumeration).

www.skl.se

Regionalt

De sex nystartade regionala cancercentra, RCC, är mycket viktiga när du söker information om HTA-processer.

Du kan nå dem via den här länken.

http://www.skl.se/vi_arbetar_med/halsaochvard/cancervard/regionala_cancercentrum

Eller använd dessa direktadresser:

RCC Syd

RCC Väst

RCC Norr

RCC Stockholm-Gotland

RCC Uppsala/Örebro

RCC sydöst

www.cancercentrum.se

CAMTÖ

Centrum för evidensbaserad medicin och utvärdering av medicinsk metodik, Örebro läns landsting

www.orebroll.se

CMT

Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi, Linköpings universitet

www.cmt.liu.se

IHE

institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi, Lund

www.ihe.se

HTA-centrum

Health Technology Assessment (HTA), Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

www.sahlgrenska.se/SU/Forskning/HTA-centrum

HTA-Metodrådet

Stockholms Läns Landsting, Stockholm-Gotland

www.vardsamordning.sll.se/sv/Tema/HTA--Metodradet

Internationella



DACEHTA/MTV

Danish Centre for Evaluation and Health Technology Assessment, Danmark
www.sst.dk

FinOHTA

Finnish Office for Health Technology Assessment, Finland
www.finohta.stakes.fi

Kunnskapssenter

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, Norge
www.kunnskapssenteret.no

Cochrane Collaboration

www.cochrane.com

INAHTA

International Network of Agencies for Health Technology Assessment.

Här kan du söka pågående och avslutade projekt i databasen

HTA Database

www.inahta.org

EUnetHTA

European network for Health Technology Assessment

www.eunethta.eu

EuroScan

The European Information Network on New and Changing Health Technologies.

www.euroscan.org.uk

HTAi, Health Technology Assessment International

www.htai.org

Tipset!

Vårdverktyget

En webbplats som egentligen är avsedd för de som jobbar professionellt i vården. Bra länkar om forskning med mera.

www.vardverktyget.se



SÅ HÄR KAN DU PÅVERKA

Du måste aktivt söka för att ta reda på vad som är på gång.

Här är några tips om hur du kan komma igång

1.

Börja med att anmäla dig så att du får SKL:s nyhetsbrev (se sidan 9).

Gå sedan in på Socialstyrelsens hemsida och sök på t ex ”nationella riktlinjer” och ”öppna jämförelser”. Socialstyrelsen har speciella versioner av riktlinjer framtagna för patienter.

- › Gå sedan in på SBU:s hemsida och sök på ”undersökningar på gång”.
- › Sedan fortsätter du att söka igenom RCC-hemsidorna.
- › Fortsätt att surfa på de olika berörda myndigheternas hemsidor (se lista på myndigheter sidan 8 och 9)
- › Ett bra tips är att även kolla in de internationella HTA-organisationernas hemsidor. Du kan få många bra idéer.

Det är ett ganska mödosamt och tålmodskrävande arbete att aktivt söka efter vad som är på gång. Du kan få klicka många gånger innan det säger klick, så att säga. Alltså innan du hittar projekt där du och din organisation kan och vill delta och göra er röst hörd. Men när du har blivit van och lärt dig att hitta på hemsidorna går det enklare och du kan bevaka lite mer rutinmässigt.

Och glöm inte samarbetet med andra patientorganisationer, kanske någon där eller i Nätverket mot Cancer känner till någon HTA-process som är på gång och där ni borde vara med.

2.

Fråga: är det något som angår mig/oss?

Varje år startas runt 700 HTA-processer i hela världen. Men bara en handfull, kanske två-tre handlar om cancervård i Sverige. Så det är inte massor som pågår. Men det som pågår är viktigt!

3.

Så här tar du kontakt.

Vänta inte på att bli uppbaden! Ring upp den som håller i HTA-undersökningen och be om ett möte.

4.

Olika sätt att delta i en HTA-process

Ibland kan man efter första kontakten bli ombedd att lämna uppgifter och synpunkter skriftligt. Se checklistan på sidan 20 som är en bra guide till vilken typ av uppgifter det kan gälla.

Ibland kan man bli inbjuden att sitta med som patientföreträdare i olika arbetsgrupper.

5.

Konsten att bevaka vad som händer sen

Ofta måste du själv ha koll, gå in på hemsidor och söka efter rapporter till exempel. Men SKL:s nyhetsbrev kan ibland ge info, så prenumerera på det.

Så här bra kan det fungera



BIPP i Skåne. I södra Sverige fanns ett projekt om patientinflytande, BIPP (BrukarInflytande & PatientPerspektiv). Där samverkade flera patientföreningar med sjukvården (Skånes Onkologiska Klinik) och forskningen (avdelningen för onkologi på Lunds Universitet) för att driva olika utvecklingsprojekt. När Regionalt cancercentrum syd etablerades gick BIPP in som en integrerad del.

När Socialstyrelsen tog fram de nya riktlinjerna för lungcancervården hade patientföreträdare inflytande på arbetet.

NMC; Nätverket Mot Cancer, deltar idag i utformandet av det nationella vårdprogrammet för cancerrehabilitering och har haft inflytande på utvecklingen av kontaktsjuksköterskans funktion i cancervården på både lokal och nationell nivå.

Det här är några exempel, det finns många fler där patientföreträdare bjuds in och deltar aktivt.



ORD- OCH CHECKLISTA

Det används många ord och beteckningar inom HTA-processer, och det kan vara bra att ha ett hum om vad de betyder

Ordlista

Det används många ord och beteckningar inom HTA-processer. Egentligen behöver du inte känna till termerna och teorierna men det kan vara bra att ha ett hum om vad de betyder. Här är några av de vanligaste. Många har med statistik att göra eftersom mycket i HTA-processen går ut på att få fram jämförbara siffror som speglar nyttan med olika medicinska metoder.

Det är begrepp som man använder för att kunna räkna ut nyttan med olika medicinska metoder på ett sånt sätt att man kan jämföra dem med varandra.

Gör den här medicinska metoden (tänk läkemedel, teknik, förebyggande insatser etc)

a) att en person lever längre?

Hur länge då? En vecka, 7 månader eller två år?

b) att den personen får bättre livskvalitet?

Orkar mer, slipper biverkningar, blir rörligare, har mindre ont?

Alternativkostnad.

Det du måste avstå ifrån för att få något du vill ha. Om du arbetar får du lön och alternativkostnaden är den fritid du måste avstå ifrån för att få lönen. Inom sjuk- och hälsovård innebär det att om man satsar på någon ny teknik till exempel måste man avstå från något annat eftersom pengapåsen inte är outtömlig. Detta är mycket enkelt förklarat. Fråga en proffsekonom och du får exempel som får det att snurra i huvudet på dig.

Bedömning

Precis som det låter. Används i HTA-sammanhang för att beteckna den process som leder fram till att en myndighet bestämmer sig för att rekommendera en medicinsk metod eller att avråda från den.

Betalningsvilja

Ett mått på hur mycket är en person villig att betala i olika avgifter till exempel för att må bättre eller slippa bli sjuk.

Bias

Grus i forskningsmaskineriet! Bias är när något går systematiskt fel i en forskningsprocess på grund av något man inte räknat med. Det kan vara allt ifrån att patienter hoppar av en undersökning till att forskaren gör ett tankefel.

Confounding factor, förväxlingsfaktor

När en oväsentlig faktor som egentligen inte har någon betydelse trasslar till det i forskningen. Tänk till exempel om man skulle forska på sambandet mellan kaffedrickande och lungcancer men inte tänka på att kolla om rökare kanske dricker mer kaffe än andra. Då skulle man kunna få fram ett tydligt samband mellan kaffedrickande och lungcancer.

DALY, Disease Adjusted Life Years

Ett mått på hur mycket en sjukdom förkortar livet för den som drabbas.

Diskontering

Ett statistiskt sätt räkna om nytta och kostnader som kommer att inträffa längre fram med nytta och kostnader i dagsläget. Det kan till exempel gälla att man ska bedöma nyttan av förebyggande screeningprogram för cancer. Hur stor nytta kommer det att göra och när i tiden? Tänk – screening nu kan göra att man undviker X antal cancerfall om Y år. Eller hur jämför man kostnader för screening idag med kostnader för vård om tio år.

EuroQol eller EQ-5D

Ett sätt att mäta livskvalitet genom att personer får bedöma fem olika dimensioner av livet
1. Hur rörlig man är. 2. Om man klarar sin egen hygien, kan tvätta sig själv, klä sig och äta utan hjälp. 3. Hur man klarar sina vanliga aktiviteter – kan man jobba, studera, sköta hushållet, ägna sig åt fritidssysselsättningar mm. 4. Om man har smärtor eller besvär av sjukdomen. 5. Om man har problem med oro och nedstämdhet.

Fall-kontrollstudie, case-control study

En studie där man jämför en grupp personer med en viss sjukdom med en grupp friska personer i samma ålder och av samma kön.

HRQoL, Health Related Quality of Life, hälsorelaterad livskvalitet

Livskvalitet. Alltså hur en person själv bedömer sig leva ett gott liv. Mäts ofta med EQ-5D, se ovan.

Hälsoteknologi, Health Technology

En medicinsk metod eller teknik för att förebygga, diagnostisera, bota eller lindra sjukdom. Det kan vara allt från ett test eller ett läkemedel till en kirurgisk metod.

ICER Incremental CostEffectivness Ratio, Inkrementell kostnadseffektivitet.

Kostnad per ökad nytta, kan man säga. Det är ett mått där man jämför en metod med en annan. Oftast jämförs en ny metod eller ett nytt läkemedel – med en äldre metod eller ett äldre läkemedel. Hur mycket bättre är den nya metoden? Och hur mycket dyrare? Hur mycket får man betala för att få den extra hälsovinsten som metoden ger.

ICUR Incremental-Cost-Utility Ratio.

Som ICER (se ovan) men här har man förutom ökad hälsovinst (till exempel längre överlevnad) också räknat med eventuellt ökad livskvalitet (till exempel färre biverkningar).

Intern och extern validitet.

Validitet handlar om hur relevant HTA-processens resultat är. Det gäller att täppa till alla felkällor när man arbetar med analyser. Går det att lita på resultatet man fått? Extern validitet handlar om resultatet man får fram verkligen håller i ett annat sammanhang och inte bara i en studie. Försökspersonerna kanske omedvetet reagerar annorlunda bara för att de är med i en studie. Eller resultatet kanske bara gäller för just de här försökspersonerna och inte generellt. Intern validitet handlar om resultatet verkligen är trovärdigt. Har effekten man uppmätt verkligen berott på den medicin man testat till exempel.

ITT Intention To Treat, avsikt att behandla

En term som anger att man i en vetenskaplig studie när man beräknar resultat räknar med alla personer som ingår även de som hoppar av i förtid. Låter märkligt, men tänk att man har 100 personer som ska prova en ny medicin och räknar ingångsvärden på dem, sen hoppar de 50 sjukaste av och man testat bara de 50 som är kvar och jämför med ingångsvärdena. Då kan ju studien visa strålande resultat för en behandling som var helt värdelöst. Tycker du fortfarande att det är obegripligt? Nöj dig med att ITT är en metod som används för analys av studier.

Klinisk effekt, "efficacy"

Det finns ingen bra direkt översättning för "efficacy", men det engelska ordet syftar på effekt av en medicinsk behandling när den mäts i en klinisk studie. Det kan till exempel gälla hur effektivt ett läkemedel lindrar symtom.

Klinisk effekt, "effectiveness"

Det finns ingen bra direkt översättning för "effectiveness", men det engelska ordet syftar på effekt av en medicinsk behandling när den används i vardagen. Och det är skillnad mot klinisk effekt! Ofta är en medicin eller en teknik mindre effektivt i vardagen än i vetenskapliga tester. Intressant!

Klinisk studie

Test av en medicinsk behandling på människor (det kan vara läkemedel, strålbehandling, speciella dieter eller kirurgiska metoder). En klinisk studie måste utföras enligt stränga regler. Ofta jämför man en ny behandling med en äldre typ av behandling eller jämför mot placebo (att en grupp i studien får tabletter utan verksamt medel till exempel).

Kostnadseffektanalys

En typ av analys där man beräknar den gjorda hälsovinsten som en viss medicinsk metod ger. Man tar hänsyn till exempel både till levnadstid och livskvalitet. Alltså: man undersöker om metoden ger ett längre och/eller bättre liv. Sedan väger man hälsovinsten mot kostnaderna som kan öka eller minska (läkemedlet kostar pengar, men samtidigt minskar sjukskrivningar och återbesök hos läkare).

Kostnadseffektivitet

En typ av analys som utgår från kostnadseffekten (se ovan) men också frågar hur mycket den uppnådda hälsovinsten kostar.

Livskvalitetsjusterade levnadsår. Se QALY

LY, life Years, Vunna levnadsår

QALY, Quality Adjusted Life Year, kvalitetsjusterade levnadsår.

Ett sätt att rent siffermässigt mäta hälsovinsten både i förlängd överlevnad och hur hög livskvalitet man uppnår under den återstående åren. Hur mycket längre lever man och hur gott liv får man under den tiden. QALY-måttet gör att man kan jämföra olika sjukdomar och olika behandlingar.

Relativ risk

En statistisk term som betecknar risken för något. Till exempel: Hur stor är risken för cancer för den som utsatts för en viss typ av strålbehandling jämfört med den som ej utsatts för strålbehandlingen.

Standard Gamble, SG

Ett sätt att mäta livskvalitet genom att ställa den mycket krassa frågan: ”Om du fick välja – skulle du hellre fortsätta vara så sjuk som du är eller skulle du välja att genomgå ett ingrepp som kan göra dig fullt frisk men där risken finns att du dör?”. Metoden brukar undvikas, den känns onekligen lite brutal. Man föredrar mått som EQ-5D.

Subvention

Ett ekonomiskt stöd som staten betalar för att sänka priset på en vara. Ett subventionerat läkemedel ingår i högkostnadsskyddet. En patient behöver då under ett år betala maximalt 2.200 kronor (januari 2012) sedan går landsting och stat in och betalar resten.

TTO, Time Trade Off

Ett sätt att mäta livskvalitet genom att ställa den krassa frågan ”Vad skulle du välja om du kunde – att leva i det här sjukdomstillståndet och leva längre eller att bli helt frisk men få leva kortare tid?”.

Utfall, resultat, outcome

Utfall är det man syftar till att undersöka i en klinisk prövning. Man talar om primära utfall – det är de viktigaste effekterna av den medicinska metoden som prövas – men också om sekundära utfall, resultat som man kan tänkas få ”på köpet” men som inte är själva syftet med prövningen. Utfall kan gälla överlevnad, livskvalitet eller till exempel på hur sjukdomen utvecklas när man använder läkemedlet/metoden/tekniken.

Utility, nytta

Nyttan av en medicinsk metod. Den kan mätas med olika metoder, se TTO, SG, EQ-5D. Oftast tar man hänsyn både till förlängd överlevnad och livskvalitet.

Vunna levnadsår, LY, Life Years

Ett mått på hur mycket längre patienter som behandlas med en medicinsk metod lever jämfört med patienter som inte får den behandlingen. Till exempel kan ett läkemedel öka överlevnaden med veckor, månader eller år. När man talar om LY beräknar man enbart tiden och tar inte hänsyn till livskvalitet. Se även QALY.

Bra att tänka på när du som patientföreträdare eller ni som patientförening ska delta i en HTA-process

Checklista

1.

Beskriv föreningen (organisationen som lämnar informationen.

- › Syfte/syften och mål.
- › Vilka representerar ni? (Hur många medlemmar?)
- › Vem använder dessa tjänster (hur många, typer av användare).
- › Vilka är organisationens medicinska och vetenskapliga rådgivare?

2.

Beskriv hur sjukdomen påverkar det dagliga livet för patienter och anhöriga.

- › Hur påverkar sjukdomen det dagliga livet?
- › Vad hindrar sjukdomen patienten från att göra?
- › Vilka är de viktigaste sjukdomsrelaterade problemen?
- › Vilken av dessa orsakar patienten mest problem?
- › Hur påverkas patientens förmåga att arbeta?
- › Hur påverkar sjukdomen patientens familj och vänner?
- › Hur påverkar sjukdomen patientens relationer till familj och vänner.

3.

Ge en kort beskrivning av den nya medicinska teknologin (alltså den medicinska metod eller det läkemedel som HTA-processen avser) och hur den passar med den befintliga behandlingen. Vilka vårdalternativ finns för patienter med sjukdomen.

4.

Beskriv och resonera kring fördelar och risker med den medicinska teknologi som utvärderas. Vilka fördelar ger den och vad är "kostnaden" för patienter och anhöriga.

- › Vilka fördelar har teknologin?
- › Hur påverkar den patientens dagliga liv?
- › Jämför eventuella fördelar med redan befintliga behandlingar.
- › Vilka oönskade effekter (till exempel biverkningar men också om den krånglar till livet på annat sätt) kan teknologin orsaka?
- › Går de oönskade effekterna att stå ut med?
- › Hur är de oönskade effekterna jämfört med andra behandlingar?
- › Vad skulle hända om behandlingen infördes men bara i begränsad omfattning? Alltså om alla inte skulle få tillgång till den.

5.

Beskriv eventuella problem som den nya metoden medför i det dagliga livet?

Det kan till exempel gälla:

- › Patienten tvingas att åka till sjukhus för att få behandlingen
- › Patienten kan tvingas ta ledigt från yrkesarbete eller sjukskriva sig för att få behandlingen.
- › En vän eller en anhörig måste ta ledigt från jobbet för att följa med till behandlingen. .
- › Behandlingen ”stökar till det” i vardagslivet.

6.

Beskriv om dels sjukdomen och dels den nya metoden som HTA-processen handlar påverkar annat i livet som:

- › förmågan att arbeta.
- › privatliv, möjligheter att klara sig själv och göra det man vill.
- › socialt liv och relationer.
- › möjligheten att själv sköta sin medicinering och sin behandling.

7.

Redogör för hur uppgifterna ni du lämnar har samlats in.

- › Genom egen erfarenhet och kunskap
- › Genom enkäter enskilt eller i grupp

8.

Annat som du vill tillägga.

9.

Lämna tydliga kontaktuppgifter.



Faktakontroll: Göran Edbom
Verksamhetschef, överläkare, Cancercentrum
Norrlands universitetssjukhus

Text: Margareta Hägglund, Hägglund Media
Grafisk form: Malmstedt Grafiska

Broschyren är framtagen med stöd av:
Bristol-Myers Squibb, Novartis och Roche