**Spørreskjema for pasient- og brukerorganisasjoner for innsending av innspill til metodevurderinger**

*(Oversatt og tilpasset versjon av skjemaene utarbeidet av Health Technology Assessment (HTAi) som er tilgjengelig* [*her*](https://htai.org/patient-and-citizen-involvement/)*)*

**Folkehelseinstituttet**

**Metodevurdering av**

**<sett inn>**

### 1. Formålet med dette skjemaet

Pasienter og pårørende har unik kunnskap om hvordan det er å leve med en bestemt sykdom eller medisinsk tilstand. De kan beskrive fordeler og ulemper ved behandlingstiltak som ikke blir rapportert i publisert forskning, og i tillegg beskrive hva de vil verdsette mest ved metoden under vurdering. Denne erfaringsbaserte kunnskapen er verdifull for de som gjennomfører metodevurderinger (engelsk: health technology assessment, HTA).

Dette skjemaet er utarbeidet for å hjelpe pasient- og brukerorganisasjoner med å gi erfaringsbasert informasjon til vurdering av en bestemt metode. Skjemaet forsøker å fange opp erfaringskunnskap som er til nytte i vurderingsprosessen til de som ufører selve metodevurderingen.

**Del 2** gir veiledning om hvordan dere skal fylle inn dette skjemaet.

**Del 3** ber dere om å beskrive bakgrunnsinformasjon om pasient- eller brukerorganisasjonen.

**Del 4–8** er hoveddelen av skjemaet, hvor vi ber dere om å beskrive synspunkter og erfaringer fra pasienter, brukere og pårørende.

### 2. Slik fyller dere ut dette skjemaet

I hoveddelen av dette skjemaet blir dere bedt om å beskrive hvilke utfordringer de som lever med den aktuelle tilstanden eller pårørende til de som lever med den aktuelle tilstanden har, erfaringer med eksisterende behandlingstiltak, forventninger til metoden under vurdering, og potensielle fordeler eller ulemper ved den aktuelle metoden, hvis dere kjenner til dette.

Hvert spørsmål har flere hjelpepunkter som skal gjøre det enklere å gi verdifull informasjon. Denne informasjonen skal brukes av dem som gjennomfører metodevurderingen, for bedre å forstå hvordan det er å leve med tilstanden og erfaringer med dagens behandlingstiltak. Dere oppfordres til å tenke over alle aspektene deres pasient- eller brukerorganisasjon synes er viktige, i tillegg til å beskrive andre relevante aspekter som ikke er nevnt.

I alle deler av skjemaet beskriver ordet ‘bruker’ personer som lever med eller har levd med tilstanden den aktuelle metoden er rettet mot, eller pårørende til disse.

Vi ber dere om å oppgi informasjon og sammendrag av erfaringer som gir en pålitelig og balansert oversikt over pasienters og pårørendes perspektiver. Vi ber dere også om å oppgi eventuelle kilder og referanser til informasjonen.

Dere trenger ikke sende oss publiserte artikler, da vi har tilgang til disse. Men, hvis dere har synspunkter angående tolkningen av en studie, vil vi gjerne høre dette.

Følgende gjelder alle deler i skjemaet: hvis det er grupper som har spesielle behov, vennligst oppgi de aktuelle behovene for denne gruppen (f.eks. barn, kvinner/menn, etniske grupper, personer som bor bestemte steder, personer med andre funksjonshemminger, undertyper av sykdommen).

Vi ber dere om ikke å oppgi informasjon som kan knyttes til eller identifisere enkeltpersoners helsetilstand og erfaringer.

Hvis dere trenger opplæring eller annen støtte kan dere kontakte kontaktpersonen ved Folkehelseinstituttet eller besøke våre nettsider. [Her](https://www.fhi.no/kk/metodevurdering/brukermedvirkning-metodevurderinger/informasjon-til-brukere/#hva-er-en-metodevurdering) er det er informasjon om hva metodevurderinger er, og hvordan det er å være involvert. Der kan dere også se vår [rutine for brukermedvirkning i metodevurderinger](https://www.fhi.no/kk/metodevurdering/brukermedvirkning-metodevurderinger/rutine-for-brukermedvirkning/).

Hvis dere har noen spørsmål, kontakt:

<sett inn NAVN, TELEFON, EPOST for kontaktperson hos Folkehelseinstituttet>

### 3. Informasjon om pasient- eller brukerorganisasjonen

Navn på organisasjon:

Kontaktperson:

Rolle:

Epostadresse:

Telefon:

Postadresse:

**Type gruppe (merk alle gjeldende):**

[ ]  Interesseorganisasjon

[ ]  Uformell selvhjelpsgruppe

[ ]  Annet, vennligst oppgi: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Hensikt med gruppe (merk alle gjeldende):**

[ ]  Støtte [ ]

[ ]  Opplæring [ ]

[ ]  Politisk arbeid [ ]

[ ]  Forskning [ ]

[ ]  Annet, vennligst oppgi: \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Beskriv organisasjonen (antall og type medlemmer (pasienter, pårørende o.a.), alder, kjønn osv.), finansieringskilder, osv.**

[Svar her]

**Hvilke informasjonskilder er innspillet i dette skjemaet basert på? Oppgi kilder der det.**

[Svar her – f.eks. om informasjonen er innhentet via spørreskjema blant medlemmer, analyse av hjelpetelefon, sosiale nettforum, fokusgrupper, pasientjournaler, en-til-en samtaler med deltakere i kliniske studier, forskning, informasjon fra firma, eller annet. Oppgi referanser til hvor informasjonen er tilgjengelig.]

**Dersom du svarer på skjemaet som privatperson: hjalp noen deg med å fylle ut dette spørreskjemaet?** **JA** [ ]  **/ NEI** [ ]

Hvis ja, vennligst oppgi hvem som hjalp deg og på hvilken måte:

[Svar her]

**Vi ønsker å belyse brukerperspektivet i metodevurderingsrapportene. Dette kan gjøres på ulike måter. Hvis aktuelt, godkjenner dere at dette innspillet bli lagt ved metodevurderingsrapporten i sin helhet? JA** [ ]  **/ NEI** [ ]

**Merk:** I tråd med hvordan vi behandler alle bidragsytere i metodevurderinger skal taushetserklæring og habilitetsskjema fylles ut.

### 4. Tilstandens påvirkning

Hvordan påvirker tilstanden eller sykdommen pasientenes livskvalitet?

|  |
| --- |
| *[Svar her og slett hjelpepunktene]**Punkter som bør tas i betraktning i svaret:** *Aspekter ved tilstanden som er mest utfordrende (f.eks. symptomer, manglende evne til å arbeide, mindre selvtillit til å gå ut, ute av tilstand til å kjøre, sosial ekskludering).*
* *Aktiviteter pasienten syns er vanskelige eller som de ikke kan utføre.*
* *Aspekter ved tilstanden som er viktigst å ivareta (f.eks. symptomer som begrenser sosial interaksjon eller evne til å arbeide).*
* *Støtte og hjelp som er nødvendig i hverdagen (fysisk eller psykisk).*
* *Psykisk påvirkningn som f.eks. angst, usikkerhet, redsel, stigma, sjenanse.*
* *Utfordringer ved å håndtere tilstanden hvis pasienten i tillegg har andre medisinske tilstander.*
* *Hva pasienter ville satt mest pris på ved ny behandling (f.eks. forsinkelse av sykdommens fremgang, forbedring av et spesielt symptom).*
* *Økonomiske aspekter som f.eks. kostnader knyttet til hjelpemidler, tap av inntekt.*
 |

Hvordan påvirker tilstanden pårørende?

|  |
| --- |
| *[Svar her og slett hjelpepunktene]**Punkter som bør tas i betraktning i svaret:** *Utfordringer for pårørende som støtter pasienter*
* *Press på pårørende i deres hverdag (f.eks. følelsesmessig/psykisk, trøtthet, stress, angst, depresjon, fysiske utfordringer, økonomisk)*
 |

Er det grupper av pasienter som spesielt har vanskeligheter med å håndtere tilstanden?

|  |
| --- |
| *[Svar her og slett hjelpepunktene]**Punkter som bør tas i betraktning i svaret:** *F.eks. grupper som kvinner, menn, barn, unge voksne, eldre, personer med funksjonshemming, etniske grupper, vanskeligstilte, minoriteter.*
* *Utfordringer de står overfor som f.eks. ta vare på familie, håndtere tilstanden i tillegg til andre tilstander/sykdommer, tilgang til behandling, sosial stigma.*
 |

### 5. Erfaringer med eksisterende behandling

Hvor bra håndterer pasientene tilstanden med eksisterende metoder?

(*Metoder* kan være f.eks. legemidler, medisinsk utstyr, prosedyrer, rehabilitering, m.m. Hvis ingen behandlingstiltak er tilgjengelige, bør dette oppgis.)

|  |
| --- |
| *[Svar her og slett hjelpepunktene]**Punkter som bør tas i betraktning i svaret:** *De viktigste eksisterende behandlingstiltakene som brukes av pasienter med denne tilstanden og hvordan det gis (tablett, injeksjon, fysioterapi, sykehusbesøk, om det er hjemme/på sykehus, dosering og tilgjengelighet). Hvis det ikke er noen, oppgi dette.*
* *I hvilken grad eksisterende behandling ivaretar eller reduserer de mest utfordrende aspektene ved tilstanden (f.eks. reduksjon av symptomer, på- og avkledning, arbeid, skole, sosialisering, pustebesvær, bevegelse).*
* *De viktigste fordelene ved eksisterende behandlinger.*
* *Byrde av behandlingen i hverdagen (f.eks. vanskeligheter med å bruke tiltaket/utstyret, avbrytelser i arbeid, besøk hos lege for behandling eller, utfordringer med å komme seg etter behandling, behov for rehabilitering).*
* *Bivirkninger fra behandling som er vanskelige å håndtere.*
* *Økonomiske konsekvenser for pasienter og deres pårørende.*
* *Aspekter for pårørende knyttet til å bruke tiltaket/utstyret, f.eks. redsel for påføre smerte*
* *Områder der eksisterende behandling ikke hjelper på.*
* *Bekymring om langtidsbruk av eksieterende behandling.*
* *Hvis eksisterende behandling er et legemiddel:*
* *Utfordringer med å ta legemiddelet slik som det er foreskrevet (f.eks. svelge pillen, selv-injeksjon, bruk av utstyr, ta etter mat, ikke mulighet for å ligge 30 minutter etter å ha tatt legemiddelet).*
* *Måter dosering er tilpasset eller endret fra det er som foreskrevet (f.eks. deling av doser for å unngå uønskede bivirkninger, tapte doser på grunn av det ikke passer i hverdagen).*
 |

Er det grupper av pasienter som spesielt har vanskeligheter med å bruke eksisterende behandling?

|  |
| --- |
| *[Svar her og slett hjelpepunktene]**Punkter som bør tas i betraktning i svaret:** *Grupper som har vanskeligheter med å bruke tiltaket/utstyret (f.eks. barn, eldre, personer med funksjonshemming).*
* *Grupper som bruker utstyr som kan være pinlig å bruke på offenlige steder.*
* *Grupper med en spesiell type sykdom som ikke har noen behandlingsmuligheter.*
 |

### 6. Erfaringer med metoden som er under vurdering

1. For de med erfaring med den nye metoden eller metoden under vurdering: hvilken forskjell utgjorde det i livene deres?

|  |
| --- |
| *[Svar her og slett hjelpepunktene]**Punkter som bør tas i betraktning i svaret:** *Hovedgrunner for å bruke denne metoden.*
* *Mål som ble satt da de startet å bruke metoden og om de ble oppnådd.*
* *Grunner for å like eller mislike metoden under vurdering sammenlignet med andre alternativer.*
* *I hvilken grad metoden hjelper på de vanskeligste aspektene ved tilstanden.*
* *Symptomer som har forandret seg og påvirkning av dette på dagliglivet og livskvaliteten.*
* *Metodens begrensninger.*
* *Uønskede hendelser (bivirkninger, skader) som er vanskelig å tolerere, og det som pasienter er villige / stand til å tolerere.*
* *Økonomiske konsekvenser for pasient og pårørende (reisekostnader, kjøp av utstyr, dager borte fra arbeid)*
* *Den nye metodens innvirkning på bruk av helsetjenester (f.eks. færre sykehusbesøk).*
* *Metodens påvirkning på pårørende.*
* *For legemidler: Forklar om den fullstendige dosen som er foreskrevet av det nye legemiddelet vanligvis blir tatt, og hvilke faktorer som eventuelt fører til tapte doser.*
* *I hvilken grad den nye metoden ivaretar pasientenes behov.*
 |

1. For de uten erfaring med den nye metoden eller metoden under behandling, men som er klar over kliniske studier: hva er forventninger og begrensninger med metoden?

|  |
| --- |
| *Punkter som bør tas i betraktning i svaret:** *Om kliniske studier har målt utfall som er viktige for pasienter (f.eks. symptomer som begrenser aktivitet).*
* *Minimumsnivå av forbedring på symptomer som er mest viktige for pasienter.*
* *Hva pasienter håper den aktuelle metoden kan ivareta (f.eks. forbedret dagligliv, evne til å arbeide, bedret mobilitet, bedre symptomlindring, enklere å bruke tiltaket/utstyret).*
* *Antatte fordeler og ulemper ved den aktuelle metoden (og hovedgrunner for hvorfor den eventuelt ikke vil bli brukt)*
* *Den nye metodens potensielle innvirkning på bruk av helsetjenester (f.eks. færre sykehusbesøk).*
* *Økonomiske konsekvenser (reisekostnader, utstyr for å ta legemiddelet/bruke metoden, dager borte fra arbeid).*
* *Metodens påvirkning på pårørende.*
 |

Hvilke grupper av pasienter kan ha mest nytte av metoden under vurdering?

|  |
| --- |
| *[Svar her og slett hjelpepunktene]**Punkter som bør tas i betraktning i svaret:** *Grupper som på nåværende tidspunkt har få eller ingen behandlingsalternativer, eller som syns det er vanskelig å bruke eksisterende tiltak/utstyr.*
 |

### 7. Ytterligere informasjon

Vennligst oppgi ekstra informasjon dere tror kan være til hjelp for de som gjennomfører metodevurderingen (f.eks. sosiale eller etiske aspekter).

|  |
| --- |
| *[Svar her]* |

### 8. Hovedbudskap

***I maks fem punkter, oppgi de viktigste poengene i skjemaet dere vil fremheve.***

|  |
| --- |
| *[Svar her – for eksempel:]** *Den største utfordringen ved å leve med denne tilstanden er…*
* *Eksisterende behandling er utilstrekkelig fordi…*
* *Det nye tiltaket er viktig for pasientene fordi…*
 |