
Nye metoder – blir pasienten hørt?

DEBATT

DAVID MWAURA

davidngaruiya.mwaura@pfizer.com

David Mwaura er MA i Health Economics, Policy and Management og helseøkonom i Pfizer.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Han er ansatt i Pfizer.

ODDVAR SOLLI

Oddvar Solli er ph.d. i Health Economics, Policy and Management, cand.polit. i samfunnsøkonomi, og leder for helseøkonomene i Pfizer i Norge.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Han er ansatt i og eier aksjer i Pfizer.

ERIK HJELVIN

Erik Hjelvin er MHA, lege og medisinsk direktør i Pfizer.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir følgende interessekonflikter: Han er ansatt i og eier aksjer i Pfizer og er styreleder i Nansen Neuroscience Network.

Pasienter og brukere er i liten grad involvert i systemet for vurdering av nye behandlingsmetoder. Andre land har langt bedre systemer, som bør etableres også i Norge.

Systemet som skal vurdere hvilke medisinske metoder som skal innføres og finansieres av helsetjenesten, kalles *Nye metoder*. Til tross for at både prioriteringsmeldingen [\(1\)](#) og legemiddelmeldingen [\(2\)](#) slår fast at pasient- og brukermedvirkning skal skje i prioriteringsprosesser på alle nivåer, gjennomføres dette i svært liten grad. Hurdalsplattformen til Støre-regjeringen fastslår også viktigheten av sterkere pasientmedvirkning og har som mål å tilrettelegge for det [\(3\)](#). Status per i dag er at pasienter kun inkluderes i deler av systemet som observatører med lite medvirkning i beslutningene.

«Status per i dag er at pasienter kun inkluderes i deler av systemet som observatører med lite medvirkning i beslutningene»

Kliniske og akademiske miljøer har uttalt seg kritisk til manglende medvirkning fra både pasienter og klinikere. Kristiansen og Syse har nylig diskutert involvering av klinikere i et innlegg i Tidsskriftet (4), og en fersk evaluering av Nye metoder peker på behovet for økt medvirkning fra klinikere og pasienter (5).

Hvorfor er pasientmedvirkning viktig?

Pasientene har kunnskap, perspektiver og erfaringer som er unike, og de er eksperter på hvordan det er å leve med sykdom. De kan ha en innsikt som ikke er rapportert i publisert litteratur samt tilføre informasjon om hva som vil verdsettes mest ved nye behandlinger.

Pasienter er også de som i størst grad berøres av beslutningene som tas. Pasientmedvirkning vil legge til rette for åpenhet, troverdighet, engasjement og eierskap til metodevurderingene og beslutningene. Evalueringen av Nye metoder pekte på mistillit mellom partene (5). Vår vurdering er at pasientmedvirkning er helt sentralt for å øke tilliten til Nye metoder.

Hva gjør andre land?

Legemiddelverket og Folkehelseinstituttet er gjennom deres samarbeid med andre europeiske myndigheter og organisasjoner godt kjent med systemene som er utviklet for å involvere pasientene. Eksempler er The National Institute for Health and Care Excellence (NICE) i England og det europeiske nettverket for metodevurderingsmyndigheter (EUnetHTA) (6, 7). Det finnes også ressurser som det europeiske pasientakademiet for terapeutisk innovasjon (EUPATI) m.fl (8). Pasientinvolvering gjøres systematisk i flere land, eksempelvis i England, Tyskland, Nederland, Frankrike, Canada og Skottland (9–14). Felles for alle disse er at de systematisk inkluderer pasienten i hele prosessen, fra metodevarsling, gjennom metodevurderingsfasen og til beslutningen er tatt.

«Felles for alle disse er at de systematisk inkluderer pasienten i hele prosessen, fra metodevarsling, gjennom metodevurderingsfasen og til beslutningen er tatt»

Basert på hva vi observerer i andre land, mener vi norske pasientorganisasjoner bør kreve at Nye metoder legger til rette for pasientmedvirkning raskt. Overført til Norge kan dette for eksempel være at det i vurderingen av en ny behandling etableres klare tidslinjer med forhåndsvarsel om frister. Varsling og innkalling til pasientmedvirkning kan gjøres samtidig som Bestillerforum bestiller og

initierer en metodevurdering. Nye metoder bør etablere ett tydelig kontaktpunkt for pasientkontakt, med ansvar for varsling, innhenting av pasientinnspill og gjennomføring av enkle og effektive prosesser.

Pasientorganisasjonene må oppnevne en deltaker. For sjeldne sykdommer kan dette være en utfordring, men andre land løser det ved å oppnevne representanter fra bredere sykdomsgrupper. Innspill fra pasientene hentes inn via et skjema der man etterspør sykdomsbyrde for pasienter og pårørende, behandlingsbyrde og forventninger de har til ny behandling. Disse skjemaene er mer eller mindre like i alle land, med veiledning til den som fyller ut.

Etter vår vurdering er disse skjemaene svært gode og vil kun kreve en norsk oversettelse før de kan tas i bruk (6–8, 11, 13, 14). Vi mener skjemaene mer eller mindre er en ferdig oppskrift for hvordan vi kan gjøre det i Norge. Målet er at pasientinnspillene skal inngå i Legemiddelverkets metodevurderingsrapport, og at Beslutningsforum beskriver hvordan pasientinnspillene er hensyntatt når en beslutning fattes.

Hvorfor er et legemiddelfirma opptatt av dette?

Noen vil kanskje hevde at pasientenes innspill vil være farget av deres egne interesser. Beslutningsforum, Sykehusinnkjøp og Legemiddelverket har sterke interesser for å fokusere på pris når de gjør sine vurderinger, og leverandørene har en åpenbar interesse av å få solgt sine produkter. Derfor bør alle innspill samles inn og vurderes åpent med mulighet for diskusjon.

«Pasientmedvirkning vil kreve ressurser og opplæring, men er et helt nødvendig grep for å gjøre beslutningene transparente og styrke tilliten til systemet»

Vi opplever Nye metoder som et lite transparent system med lite begrunnelser for beslutningene som tas, samt liten vilje til diskusjon og inkludering (5). Evalueringen av Nye metoder peker også på at deler av systemet oppleves som en «svart boks».

Pasientmedvirkning vil kreve ressurser og opplæring, men er et helt nødvendig grep for å gjøre beslutningene transparente og styrke tilliten til systemet. Verktøyene er der, prosessene er der, og politikerne sier at det skal gjøres. Vår vurdering er at pasientforeningene og andre relevante parter bør sette seg inn i hvordan medvirkning gjøres i andre land og kreve det samme av Nye metoder. Det er ingen grunn til å vente.

REFERENCES

1. Meld. St. 34 (2015–2016) Verdier i pasientens helsetjeneste – Melding om prioritering. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-34-20152016/id2502758/> Lest 9.3.2022.

2. Meld. St. 28 (2014–2015) Legemiddelmeldingen. Riktig bruk – bedre helse. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-28-20142015/id2412810/> Lest 9.3.2022.
3. Hurdalsplattformen – for en regjering utgått fra Arbeiderpartiet og Senterpartiet 2021–2025. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/hurdalsplattformen/id2877252/> Lest 9.3.2022.
4. Kristiansen IS, Syse A. Legers rolle i Nye metoder. Tidsskr Nor Legeforen 2021; 141. doi: 10.4045/tidsskr.21.0823. [PubMed][CrossRef]
5. Proba samfunnsanalyse. Evaluering av systemet for Nye metoder i spesialisthelsetjenesten. Rapport nr. 16/2021. <https://proba.no/rapport/evaluering-av-systemet-for-nye-metoder-i-spesialisthelsetjenesten/> Lest 9.3.2022.
6. National Institute for Health and Care Excellence. Contributing to clinical guidelines: How organisations representing patients and carers can get involved. <https://www.nice.org.uk/media/default/About/NICE-Communities/Public-involvement/Developing-NICE-guidance/Factsheet-2-contribute-to-developing-clinical-guidelines.pdf> Lest 9.3.2022.
7. EU network for HTA (EUnetHTA). EUnetHTA patient input template. https://www.eunetha.eu/wp-content/uploads/2019/11/2019-09-30_EUnetHTA_Patient-input-template_final.pdf?x50316 Lest 28.12.2021.
8. EUPATI. Guidance for patient involvement in HTA. <https://toolbox.eupati.eu/resources/guidance-for-patient-involvement-in-hta/> Lest 28.12.2021.
9. National Institute for Health and Care Excellence. Nominating patient experts: a factsheet for patient and carer organisations. <https://www.nice.org.uk/Media/Default/About/NICE-Communities/Public-involvement/Developing-NICE-guidance/Nominating-Patient-Experts.pdf> Lest 9.3.2022.
10. The Federal Joint Committee (G-BA). Patient Involvement. <https://www.g-ba.de/english/structure/> Lest 9.3.2022.
11. Contribution des associations de patients et d'usagers aux évaluations des médicaments et des dispositifs médicaux. Questionnaire de recueil du point de vue des patients et usagers pour l'évaluation d'un médicament. https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fwww.has-sante.fr%2Fupload%2Fdocs%2Fapplication%2Fvnd.openxmlformats-officedocument.wordprocessingml.document%2F2019-12%2Fquestionnaire_has_contrib_asso_med_1.docx&wdOrigin=BROWSELINK Lest 9.3.2022.

12. Zorginstituut Nederland. Onderzoek patiëntenperspectieven in kwaliteitsstandaarden. <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2021/06/28/rapportage-patienten-gelijkwaardiger-aan-het-woord-lest> 9.3.2022.

13. Pan-Canadian Oncology Drug review. A guide for patient advocacy groups. https://htai.org/wp-content/uploads/2018/02/PCISG-Resource-pCODR_Patient_Guide_May13.pdf Lest 9.3.2022.

14. Scottish Medicines Consortium. The participation toolkit. Why use surveys and questionnaires? https://htai.org/wp-content/uploads/2018/02/PCISG-Resource-SHCToolkit_Surveys_and_Questionnaires_Jun.pdf Lest 9.3.2022.

Publisert: 4. april 2022. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.22.0068

Mottatt 24.1.2022, første revisjon innsendt 18.2.2022, godkjent 9.3.2022.

Opphavsrett: © Tidsskriftet 2025 Lastet ned fra tidsskriftet.no 22. desember 2025.