

The logo for TLV (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket) features the letters 'TLV' in a bold, white, sans-serif font. The background of the slide is a vibrant blue with a pattern of concentric white circles that create a sense of depth and movement.

TANDVÅRDS- OCH
LÄKEMEDELSFÖRMÅNSVERKET

Patientperspektivet i TLV:s processer

IHE forum 8 september 2023

Anna Alassaad, anna.alassaad@tlv.se

1

Syfte med dagens möte

- Berätta om hur patientperspektivet hämtas in i TLV:s processer och utredningar idag
- Hur kan detta utvecklas? Möjligheter och utmaningar

ARBETSMATERIAL

2

2

TLV arbetar med



TLV

3

Vår vision

”Mesta möjliga hälsa för skattepengarna”

- De gemensamma resurserna till läkemedel och tandvård är begränsade
- Det är viktigt att kostnaden för en behandling är rimlig i förhållande till nyttan
- TLV är statens förlängda arm i arbetet med att prioritera de behandlingar som ger befolkningen mesta möjliga hälsa för de pengar som satsas



TLV

4

TLV:s beslut om subvention av läkemedel påverkar patienter och anhöriga

**Kunde äntligen sova –
nu är medicinen för dyr**

Lars och Magnus svårt sjuka – nekas livsviktig medicin

SVERIGE
Läkemedel mot cystisk fibros subventioneras

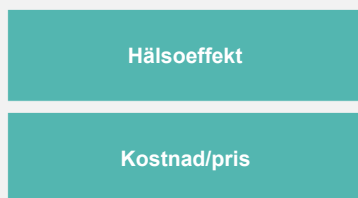
Livsviktig medicin får nobben – "för dyr"

TLV

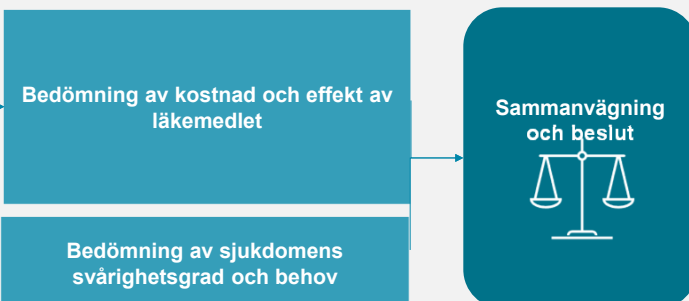
5

Företaget ansöker till TLV om att ingå i läkemedelsförmånerna

Företaget ansöker om pris och subvention för läkemedel



TLV gör en samlad medicinsk och hälsoekonomisk bedömning; nämnden för läkemedelsförmåner fattar beslut



TLV

6

Förståelse för patienternas perspektiv och hur det är att leva med en sjukdom är viktigt – fångas idag på olika sätt



TLV använder patientrapporterad information när sådan ingår i underlag från företagens förmånsansökningar

För uppskattning av hälsa och vilken effekt som läkemedlet har används begreppet QALY

- Kombinerar två dimensioner av hälsa: livslängd och hälsorelaterad livskvalitet
- Möjliggör jämförelser mellan olika terapiområden (ej sjukdomsspecifikt)
- För bedömning av livskvalitet är enkäten EQ5D den mest använda

TLV

7

En aktuell fråga är om och hur anhörigas livskvalitet ska vägas in i beslut – TLV har utrett detta

Vad är utmaningarna?

- Skakiga data
- Skakig metod
- Förenligt med etiska plattformen?
-

Utredning av om anhörigas livskvalitet bör få påverka prioriteringsbeslut

Syftet var att utreda huruvida det är motiverat att en sjukdoms eller behandlings påverkan på anhörigas livskvalitet beaktas i hälsoekonomiska bedömningar och beslut och i så fall hur det kan göras.

Det finns skäl att beakta livskvalitetseffekter för anhöriga i vissa situationer

- Patientens tillstånd ska leda till en påtaglig påverkan för den anhörigas vardag och situation
- Det ska finnas evidens som på ett tillförlitligt sätt visar hur behandling kan leda till förbättrad hälsorelaterad livskvalitet för den anhöriga.

Än så länge ett principiellt ställningstagande. Hur det ska göras behöver utredas

Källa: Beräkning och betalning - Fortsatt utredning om utvärderingsmetoder och betalningsmodeller för nya läkemedel som ATMP och precisionsmedicin; TLV; 2022

TLV

8

TLV har flera forum där samverkan med patienter sker



- Ökad förståelse för varandras behov, arbetssätt, utmaningar
- Bättre förutsättningar för god läkemedelsanvändning och ett bra tandvårdsstöd
- Brett perspektiv i komplexa frågor

Nämnderna

Insynsrådet

Dialogforum

Rundabordsamtal

Samråd i enskilda ärenden

TLV:s
regeringsuppdrag

TLV

9

Förutsättningar och möjligheter för patientsamverkan i TLV:s processer



Arbetssätt behöver uppfylla myndighetens krav på **objektivitet**, **likabehandling** och **transparens**



- **Tydighet** kring vad man som patientrepresentant kan påverka och inte – för att skapa tydliga förväntningar på samverkan
- **Utbildning** av patientföreträdare för att skapa förutsättningar för att kunna vara delaktig på ett strategisk plan
- De utfallsmått som ingår i den dokumentation som företaget inkluderar i sin förmånsansökan till TLV ingår i värderingen av läkemedlet – viktigt att företag strävar efter att använda de för patientgruppen **relevanta utfallsmått i de kliniska studierna**

TLV

10

Metodstöd med syfte att bidra vid analys och planering av medverkansaktiviteter

- **Utgångspunkt i Europeisk kod för idéburna organisationers medverkan i beslutsprocessen och lärdomar från kartläggningen och TLV:s arbete**
- **Beskriver fem olika former av medverkan – för hur vi kan arbeta tillsammans med patienter och brukare.**
- **För varje form konkretiseras aktiviteter som myndigheten behöver vidta och de kompetenser som krävs hos myndigheten samt hos patienter/brukare.**

Form för patient/brukar-medverkan	Informera	Efterfråga synpunkter	Föra dialog – övergripande frågor	Föra dialog – specifika frågor	Ingå partnerskap
Aktiviteter – myndighet	<ul style="list-style-type: none"> • Informera för att sprida och öka kunskap, t.ex. om fattade beslut 	<ul style="list-style-type: none"> • Formulera specifika frågeställningar och efterfråga återkoppling från enskilda och/eller organisationer, t.ex. vid framtagande av rapporter eller andra underlag 	<ul style="list-style-type: none"> • Bjudna in till samtal kring och nå samsyn i ett övergripande tema utifrån organisationers/enskildas perspektiv t.ex. kring patienters behov kopplat till ett terapiområde 	<ul style="list-style-type: none"> • Bjudna in till samtal kring och nå samsyn i specifika fråga utifrån organisationers/enskildas perspektiv t.ex. under utredningen inför beslutsärendet 	<ul style="list-style-type: none"> • Inrätta uppdrag/roll med tydlig koppling till nyckelprocess som möjliggör deltagande i prioritering och/eller beslutsfattande, t.ex. plats i beslutande nämnd
Kompetenser – myndighet	<ul style="list-style-type: none"> • Ha kännedom om vilka kanaler och kommunikationsformer som är relevanta för den aktuella målgruppen • Kunna anpassa och förenkla innehåll utifrån målgruppens kunskapsnivå 	<ul style="list-style-type: none"> • Ha kännedom om vilka kanaler som är relevanta för den aktuella målgruppen • Kunna ta emot inkomna synpunkter på ett strukturerat sätt • Tydliggöra syfte och mål • Återkoppla om resultat 	<ul style="list-style-type: none"> • Ha nätverk • Erbjudna den utbildning och det stöd som krävs för att kunna föra dialog, • Facilitera dialog • Tydliggöra syfte och mål • Återkoppla om resultat 	<ul style="list-style-type: none"> • Samma kompetenser som vid övergripande dialog men ofta än mer omfattande 	<ul style="list-style-type: none"> • Samma kompetenser som vid övergripande dialog men ofta än mer omfattande • Infor och i samband med beslutsdiskussioner erbjuds stöd för att säkerställa förståelse
Kompetenser – patienter och brukare	<ul style="list-style-type: none"> • Söka och ta till sig information • Kunna föra vidare information inom organisationen 	<ul style="list-style-type: none"> • Som organisation: Kunna förtäda organisationens (medlemmars) perspektiv • Som enskild: Ha personlig erfarenhet som patient eller närstående • Ha förståelse för sammanhanget medverkan avser 	<ul style="list-style-type: none"> • Inhämta kunskap kring sakfrågan/bakgrunden • Bottna i syften och mål • Representera brett • Presentera underlag och formulera sig • Ha nätverk och vara respekterad • Genomföra förankring 	<ul style="list-style-type: none"> • Som vid övergripande dialog, men än mer omfattande • Förstå TLV:s uppdrag, roll och arbetssätt • Representera patient-/brukar- eller organisationsperspektivet men också förstå andra perspektiv för att kunna nå samsyn 	<ul style="list-style-type: none"> • Samma kompetenser som vid specifik dialog men ofta än mer omfattande • Representera brett under lång tid och bär många sakfrågor • Ta delat ansvar • Arbeta utifrån de givna ramarna för TLV

Ökande möjlighet till inflytande men också ökande krav på båda parter

11

11

Form för patient/brukar-medverkan	Informera	Efterfråga synpunkter	Föra dialog – övergripande frågor	Föra dialog – specifika frågor	Ingå partnerskap
Aktiviteter – myndighet	<ul style="list-style-type: none"> • Informera för att sprida och öka kunskap, t.ex. om fattade beslut 	<ul style="list-style-type: none"> • Formulera specifika frågeställningar och efterfråga återkoppling från enskilda och/eller organisationer, t.ex. vid framtagande av rapporter eller andra underlag 	<ul style="list-style-type: none"> • Bjudna in till samtal kring och nå samsyn i ett övergripande tema utifrån organisationers/enskildas perspektiv t.ex. kring patienters behov kopplat till ett terapiområde 	<ul style="list-style-type: none"> • Bjudna in till samtal kring och nå samsyn i specifika fråga utifrån organisationers/enskildas perspektiv t.ex. under utredningen inför beslutsärendet 	<ul style="list-style-type: none"> • Inrätta uppdrag/roll med tydlig koppling till nyckelprocess som möjliggör deltagande i prioritering och/eller beslutsfattande, t.ex. plats i beslutande nämnd
Kompetenser – myndighet	<ul style="list-style-type: none"> • Ha kännedom om vilka kanaler och kommunikationsformer som är relevanta för den aktuella målgruppen • Kunna anpassa och förenkla innehållet utifrån målgruppens kunskapsnivå 	<ul style="list-style-type: none"> • Ha kännedom om vilka kanaler som är relevanta för den aktuella målgruppen • Kunna ta emot inkomna synpunkter på ett strukturerat sätt • Tydliggöra syfte och mål • Återkoppla om resultat 	<ul style="list-style-type: none"> • Ha nätverk • Erbjudna den utbildning och det stöd som krävs för att kunna föra dialog, • Facilitera dialog • Tydliggöra syfte och mål • Återkoppla om resultat 	<ul style="list-style-type: none"> • Samma kompetenser som vid övergripande dialog men ofta än mer omfattande 	<ul style="list-style-type: none"> • Samma kompetenser som vid övergripande dialog men ofta än mer omfattande • Infor och i samband med beslutsdiskussioner erbjuds stöd för att säkerställa förståelse
Kompetenser – patienter och brukare	<ul style="list-style-type: none"> • Söka och ta till sig information • Kunna föra vidare information inom organisationen 	<ul style="list-style-type: none"> • Som organisation: Kunna förtäda organisationens (medlemmars) perspektiv • Som enskild: Ha personlig erfarenhet som patient eller närstående • Ha förståelse för sammanhanget medverkan avser 	<ul style="list-style-type: none"> • Inhämta kunskap kring sakfrågan/bakgrunden • Bottna i syften och mål • Representera brett • Presentera underlag och formulera sig • Ha nätverk och vara respekterad • Genomföra förankring 	<ul style="list-style-type: none"> • Som vid övergripande dialog, men än mer omfattande • Förstå TLV:s uppdrag, roll och arbetssätt • Representera patient-/brukar- eller organisationsperspektivet men också förstå andra perspektiv för att kunna nå samsyn 	<ul style="list-style-type: none"> • Samma kompetenser som vid specifik dialog men ofta än mer omfattande • Representera brett under lång tid och bär många sakfrågor • Ta delat ansvar • Arbeta utifrån de givna ramarna för TLV

Ökande möjlighet till inflytande men också ökande krav på båda parter

12

