

See vorm tuleb täita ja tagasi saata inglise keeles (kui Euroopa tervisetehnoloogia hindamise võrgustiku kontaktisikuga ei ole kokku lepitud teisiti)

Euroopa tervisetehnoloogia hindamise võrgustik (EUnetHTA) – patsientidelt saadava teabe vorm suhtelise tõhususe hindamiseks

Tervisetehnoloogia hindamine seoses <tervisemeetmega> <terviseprobleemi> puhul; projekti tunnuscode: <PTJAxx // OTJA/CAxx>.

– Lõplik, 30.9.2019 –

1. Vormi ülevaade

See vorm sisaldab küsimusi ja soovituslikke aspekte, mille abil soovitakse selgitada välja patsientide ainulaadsed teadmised ja arvamused, mis annavad kõige tõenäolisemalt teavet tervisetehnoloogia hindamiseks. See aitab hinnata tervisetehnoloogia väärtust. See vorm võimaldab patsiendirühmadel esitada nende patsientide kogemusi ja arvamusi, kellel on haigus/terviseprobleem, millega seotud tervisemeetmeid hinnatakse.

Küsitluse kaks esimest lehekülge sisaldavad taustteavet, mis aitab mõista selle vormi otstarvet ja seda, milline teave on meile kõige kasulik.

Originaaldokumendi „Patient Group Submission Template for HTA of Health Interventions“ töötas välja tervisetehnoloogia hindamise organisatsioon HTAi ning seda on muudetud ja kohandatud, et see võimaldaks EUnetHTA WP4 raames koguda patsiendiorganisatsioonidelt teavet, mis on konkreetselt seotud suhtelise tõhususe kiirhindamisega EUnetHTA ühismeetme nr 3 raames.

Keda mõeldakse „patsiendi“ ja „hooldaja“ all?

Selle vormi kõigis osades tähendab mõiste „patsient“ iga inimest, kellel esineb või on esinenud terviseprobleem, mille suhtes huvipakkuva tervisemeetme võtmine on näidustatud, või kellel on sellise terviseprobleemi tekkimise suur oht. „Hooldaja“ on iga inimene, kes abistab patsienti mitteametlikult või tasuta, näiteks pereliige või sõber. See mõiste ei hõlma inimesi, kes saavad hooldamise eest palka, nagu arstid või õed.

Milline patsiendirühmade esitatav teave on meie jaoks kasulik?

Me mõistame, et patsientidel ja neid toetavatel inimestel on ainulaadsed teadmised sellest, milline on elu konkreetse haiguse või terviseprobleemiga. Usume, et patsiendirühmad saavad aidata meil mõista patsientide ainulaadseid vaatenurki, kogudes ja esitades patsientide ja hooldajate seisukohti ja kogemusi ning suheldes selleks paljude eri patsientidega. Nad oskavad kirjeldada tervisemeetmete eeliseid ja puudusi, lähtudes patsientide kogemustest ja sellest, mida patsiendid uue meetme puhul oluliseks peavad.

See vorm tuleb täita ja tagasi saata inglise keeles (kui Euroopa tervisetehnoloogia hindamise võrgustiku kontaktisikuga ei ole kokku lepitud teisiti)

2. Kuidas seda vormi täita?

Vormi põhiosades palutakse Teil kirjeldada järgmist:

- raskused, mida uuritava terviseprobleemiga patsiendid kogevad;
- kogemused praeguste ravimeetodite kasutamisel;
- ootused seoses uue ravimi/tervisemeetmega ja (kui see on asjakohane) kogemused hinnatava uue ravimi/tervisemeetme (st <ravimeetodi/tervisemeetme nimetus>) kasutamisel.

Iga küsimuse all on kastis esitatud rida soovituslikke aspekte, et aidata Teil anda teavet, mis on tervisetehnoloogia hindamises osalevatele läbivaatajatele ja komiteedele terviseprobleemi ning selle ravi ja/või diagnoosimise mõju mõistmiseks kasulik. Palun käsitlege kõiki väljapakutud aspekte, mida Teie rühm peab asjakohaseks, ja kirjeldage võimalikke muid olulisi asjaolusid, mida väljapakutud aspektide loetelu ei sisalda.

Missugune teave on kõige kasulikum?

Palun esitage selged faktid, teave ja kogemuste kokkuvõtted, mis annavad sisutiheda, täpse ja tasakaalustatud ülevaate patsientide ja hooldajate seisukohtadest/arvamustest. Kirjeldage terviseprobleemi eri staadiumitega seotud kogemusi, pöörates erilist tähelepanu sümptomitele – nende mõjule ja sellele, kui hästi neid olemasolevate ravimeetoditega hallatakse. Märkige oma teabeallikas (nt veebiküsitlus, abitelefoni päringute analüüs, sotsialvõrgustikud, teemarühm, patsiendiandmed, individuaalsed vestlused konkreetse meetme puhul kogemusi omavate isikutega, patsiendilood, teadusuuringud jne) ning esitage selged viited, kui need on kättesaadavad.

Kui vormi mõne osa puhul on rühmi, kellele tuleks pöörata erilist tähelepanu, märkige palun selle rühma erivajadused/-probleemid (nt lapsed, naised/mehed, rahvusrühmad, konkreetses kohas elavad inimesed, muude puuetega inimesed, haiguse alamtüübid).

Kas teadustöid on vaja?

Avaldatud teadustöid ei ole vaja saata, sest meil on neile juba juurdepääs.

Kas vajate abi vormi täitmisel?

Kui vajate abi tervisetehnoloogia hindamisega seotud terminite mõistmisel, vaadake palun tervisetehnoloogia hindamise sõnastikku (<http://www.htaglossary.net/homepage>) või EUnetHTA hindamistega seotud korduma kippuvaid küsimusi (<https://www.eunetha.eu/services/submission-guidelines/submissions-faq/>).

Kui Teil tekib selle vormi täitmisel küsimusi, võtke palun ühendust järgmisel aadressil: <projektijuhi nimi ja e-posti aadress>

Suur tänu Teie väärtusliku panuse eest!

See vorm tuleb täita ja tagasi saata inglise keeles (kui Euroopa tervisetehnoloogia hindamise võrgustiku kontaktisikuga ei ole kokku lepitud teisiti)

3. Andmed Teie patsiendiorganisatsiooni ja esitatava teabe kohta

Patsiendiorganisatsiooni nimi:

Terviseprobleem(id), mille all kannatavaid patsiente Teie organisatsioon esindab:

Kui palju liikmeid on Teie organisatsioonis?

Kuidas Teie organisatsiooni rahastatakse?

Esitage kõik otsesed või kaudsed seosed meditsiinitööstusega, eelkõige hinnatava tehnoloogialahendusega seotud tootjatega, viimase 3 aasta jooksul, samuti teave meditsiinitööstuselt saadud rahastuse kohta. Lisaks märkige meditsiinitööstuselt saadud rahastuse osakaal (kui meditsiinitööstus ei ole Teid rahastanud, märkige „NONE“ (puudub)).

Kontaktisiku nimi:

Roll organisatsioonis:

E-post:

Telefon:

Ainult Euroopa riikidest osalejad.

Postiaadress:

Teie organisatsiooni veebisait:

Rühma liik (märkige kõik sobivad)

- Registreeritud heategevusorganisatsioon
- Seltsing
- Mitteametlik eneseabirühm
- Juriidilise isiku õigusteta organisatsioon
- Muu

Palun täpsustage _____

Teie rühma liikmeskond (märkige kõik sobivad)

- Rahvusvaheline
- Riigisisene
- Piirkondlik
- Kohalik
- Muu

Palun täpsustage _____

Rühma eesmärk (märkige kõik sobivad)

- Huvide esindamine
- Harimine
- Kampaaniate korraldamine
- Teenuste osutamine
- Teadusuuringud
- Muu

Palun täpsustage _____

Kirjeldage oma liikmeskonda (liikmete arv ja liik, piirkond, mida Teie rühm esindab, demograafilised andmed jne).

Millisest allikast pärineb sellel vormil esitatav teave patsientide ja hooldajate kogemuste ja vajaduste kohta? Kuidas Te kogusite siin esitatavat teavet patsientide ja hooldajate kogemuste kohta?

Asjaolud, mida võiks vastamisel kaaluda:

See vorm tuleb täita ja tagasi saata inglise keeles (kui Euroopa tervisetehnoloogia hindamise võrgustiku kontaktisikuga ei ole kokku lepitud teisiti)

- allikas – näiteks konkreetsed patsiendilood, ülevaade patsiendirühma abitelefonil tehtud päringutest, küsitlused, sotsiaalmeedia, individuaalsed vestlused patsientidega, teemarühmad, intervjuud, ravisutuse külastuste dokumendid, avaldatud või avaldamata teadusuuringud
- usaldusväärsus – patsientide ja meetodite arv iga allika kohta
- ulatuslikkus – kui tüüpilised on Teie tähelepanekud võrreldes paljude teiste patsientide seisukohtadega, kes võivad seda tervisemeedet kasutada – kas Te pöörduisite nende patsientide poole, kelle arvamust harva küsitakse?

Kas olete nõus, et seda teavet jagatakse EUnetHTA veebisaidil pärast seda, kui on eemaldatud kõik finants- ja isikuandmed, mille abil on võimalik patsiente tuvastada?

Jah

Ei

Hindamisrühm võib soovida lisada Teie esitatud teabe kokkuvõtte (vt 8. jagu „Kokkuvõte ja põhisõnumid“) oma hindamisaruandesse. Kas olete nõus?

Jah

Ei

See vorm tuleb täita ja tagasi saata inglise keeles (kui Euroopa tervisetehnoloogia hindamise võrgustiku kontaktisikuga ei ole kokku lepitud teisiti)

4. Terviseprobleemi mõju – patsiendid, kellel on <terviseprobleem>

Kuidas mõjutab <terviseprobleem> patsientide elukvaliteeti?

Asjaolud, mida võiks vastamisel kaaluda:

- terviseprobleemi kõige raskemad aspektid (nt sümptomid, töövõime kaotus, enesekindluse kaotus, võimetus juhtida autot, sotsiaalne tõrjutus)
- emotsionaalne ja psühholoogiline mõju, nagu hirm, ärevus, ebakindlus, häbimärgistamine, piinlikkus
- tegevused, mis on patsientide jaoks rasked või võimatud
- terviseprobleemi aspektid, mida on kõige olulisem kontrolli all hoida (nt sümptomid, mis piiravad sotsiaalset suhtlust või töövõimet, nagu hingamisraskused, valu, väsimus, pidamatus, ärevus)
- igapäevaeluks vajalik tugi (füüsiline või emotsionaalne)
- terviseprobleemist enim mõjutatud patsientide liigid (nt mehed/naised, lapsed, rahvusrühmad)
- raskused selle terviseprobleemiga toimetulekul, kui patsiendil on ka muid terviseprobleeme
- mida patsiendid uuest ravimeetodist kõige enam ootavad (nt haiguse progresseerumise peatamine, konkreetse sümptomi leevenemine)?

Kuidas mõjutab <terviseprobleem> (tasustamata) hooldajaid?

Asjaolud, mida võiks vastamisel kaaluda:

- raskused, millega puutuvad kokku pereliikmed ja sõbrad, kes toetavad patsienti terviseprobleemiga toimetulekul
- terviseprobleemi mõju pereelule
- hooldajate igapäevaelule avalduv surve (nt emotsionaalne/psühholoogiline mõju, väsimus, stress, depressioon, füüsilised probleemid)

See vorm tuleb täita ja tagasi saata inglise keeles (kui Euroopa tervisetehnoloogia hindamise võrgustiku kontaktisikuga ei ole kokku lepitud teisiti)

5. Kogemus olemasolevate ravimeetodite/tervisemeetmetega

Kui hästi tulevad patsiendid praegu kättesaadavate ravimeetodite/tervisemeetmete abil <terviseprobleemiga> toime? (Praegu kättesaadavad ravimeetodid/tervisemeetmed võivad hõlmata mis tahes vormis meditsiinilist sekkumist, nagu ravimid, rehabilitatsioon, nõustamine, haiglaravi jne. Kui konkreetne ravi ei ole kättesaadav, tuleks see ära märkida.)

Asjaolud, mida võiks vastamisel kaaluda:

- peamised ravimeetodid/tervisemeetmed, mida patsiendid selle terviseprobleemi puhul praegu kasutavad, ja nende rakendamise viis (tablett, süstimine, füsioteraapia, haiglakontrollid jne, kodus, haiglas; annus ja sagedus, kättesaadavus)
- ulatus, mil määral praegused ravimeetodid/tervisemeetmed terviseprobleemi kõige raskemaid aspekte kontrolli all hoiavad või vähendavad (nt sümptomite leevenemine; võime riietuda, töötada, käia koolis, suhelda; hingamise, neelamise, kõndimise paranemine)
- praeguste ravimeetodite/tervisemeetmete kõige olulisemad eelised
- ravimeetoditest/tervisemeetmetest tulenev koormus igapäevaelule (nt mõju haiguse eri staadiumites, töötamise katkestamine, häbimärgistamine, raviastutuse külastamine infusioonravimite saamiseks, iganädalaste vereanalüüside vajadus või kirjeldage tüüpilist ravi ühe nädala või raviperioodi jooksul; raskused meetmete kasutamisel, probleemid ravijärgse taastumisega, rehabilitatsioonivajadus, raviastutuse külastamine raviks ja uuringuteks)
- ravimeetodite/tervisemeetmete kõrvalnähtud, mida on raske taluda
- mure praeguste ravimeetodite/tervisemeetmete pikaajalise kasutamise pärast
- kui praegune ravimeetod on ravim, siis millised on selle retseptikohasel kasutamisel esinevad probleemid või kuidas retseptikohast annust muudetakse (nt annuste jagamine, et hoida ära kõrvalnähte, või annuste vahelejätmise töögraafiku tõttu)

See vorm tuleb täita ja tagasi saata inglise keeles (kui Euroopa tervisetehnoloogia hindamise võrgustiku kontaktisikuga ei ole kokku lepitud teisiti)

6. Kogemused hinnatava uue ravimi/tervisemeetme (<ravimi/tervisemeetme nimetus>) kasutamisel

Kuidas on uus ravim/tervisemeede mõjutanud nende inimeste elu, kellel ON kogemusi selle kasutamisel?

Asjaolud, mida võiks vastamisel kaaluda:

- uue ravimi/tervisemeetme eelised ja puudused võrreldes praeguste ravimeetodite/tervisemeetmetega
- uue ravimi/tervisemeetme kõige olulisemad eelised
- põhjused, miks patsientidele hinnatav ravimeetod/tervisemeede meeldib või ei meeldi võrreldes muude ravimeetodite/tervisemeetmetega
- uuest ravimeetodist/tervisemeetmest tulenev koormus igapäevaelule (nt mõju haiguse eri staadiumites, töötamise katkestamine, häbimärgistamine, kasutamise lihtsus, raviasutuse külastamine infusioonravimite saamiseks, raviasutuse külastamine raviks ja uuringuteks, igapäevaelu vereanalüüside vajadus, kohandamise vajadus)
- sümptomid, mis on muutunud ning mõjutavad igapäevaelu ja elukvaliteeti, näiteks väiksem valu, väiksem väsimus, parem pidamatuse kontroll, väiksem iiveldus, suurenenud liikuvus, lühem aeg, mil ollakse seotud abivahendiga (nt hapnik, dialüüs jne)
- uue ravimeetodi/tervisemeetme soovimatud tulemused (nt kõrvalnähtud), mida on raske taluda, ja tulemused, mida patsiendid on valmis taluma
- uue ravimeetodi/tervisemeetme piirangud
- mure uue ravimeetodi/tervisemeetme pikaajalise kasutamise pärast
- uue ravimeetodi/tervisemeetme mõju hooldajatele
- kui uus ravimeetod on ravim, siis millised on selle retseptikohasel kasutamisel esinevad probleemid või kuidas retseptikohast annust muudetakse (nt annuste jagamine, et hoida ära kõrvalnähte, või annuste vahelejätmine töögraafiku tõttu)

Millised on nende inimeste ootused, kellel EI OLE kogemusi uue ravimi/tervisemeetodi kasutamisel?

Asjaolud, mida võiks vastamisel kaaluda:

- uue ravimi/tervisemeetme tajutavad eelised ja puudused
- paranemise ulatus, mida patsiendid ootavad
- kõrvalnähtude ulatus, mida patsiendid on saadava kasu nimel valmis taluma
- patsientide vajadused või ootused, mida uue ravimi/tervisemeetme abil oodetakse rahuldada (selgitus konkreetsete probleemide kohta haiguse eri staadiumite puhul; nt parem igapäevaelu, töövõime, suurem liikuvus, parem sümptomite kontroll, lihtsam kasutamine, vähem kõrvalnähte)
- uue ravimeetodi/tervisemeetme mõju hooldajatele

See vorm tuleb täita ja tagasi saata inglise keeles (kui Euroopa tervisetehnoloogia hindamise võrgustiku kontaktisikuga ei ole kokku lepitud teisiti).

7. Lisateave

Palun lisage täiendav teave, mis oleks Teie arvates EUnetHTA ühisele hindamisrühmale kasulik (nt eetika- või sotsiaalküsimused).

See vorm tuleb täita ja tagasi saata inglise keeles (kui Euroopa tervisetehnoloogia hindamise võrgustiku kontaktisikuga ei ole kokku lepitud teisiti)

8. Kokkuvõte ja põhisõnumid

Palun tehke kokkuvõte oma esitatud teabest kuni kümne väite vormis, loetledes kõige olulisemad sõnumid.

Näiteks:

- <terviseprobleemiga> elamisel on kõige suuremateks probleemideks ...
- praegused ravimeetodid/tervisemeetmed on ebapiisavad, sest ...
- patsientide peamised ootused seoses uue ravimeetodi/tervisemeetmega on ...