

Pasientenes opplevelse av anbudssystemet for IBD-behandling

Online undersøkelse januar-april 2025

N = 640



The background of the slide features a close-up, slightly blurred image of a yellow pencil resting on a white multiple-choice test paper. The paper has blue lines and circular bubbles for answers, with some numbers like '20.', '21.', '6.', and '7.' visible. A semi-transparent teal box with a white border is centered on the left side, containing the title text.

KORT OM UNDERSØKELSEN

- Online og anonym undersøkelse via Microsoft forms.
- Finansiert av Mage-tarmforbundet. Utviklet av oss i samarbeid med overlege og professor Marte Lie Høivik og lege og postdoktor Karoline Anisdahl.
- Første respons 17. januar 2025.
- Siste respons 24. april 2025.
- Delt på e-post, nyhetsbrev, nettsiden og sosiale medier til Mage-tarmforbundet.

**GÅR DU PÅ ET BIOLOGISK LEGEMIDDEL
ELLER EN JAK-HEMMER I DAG?**

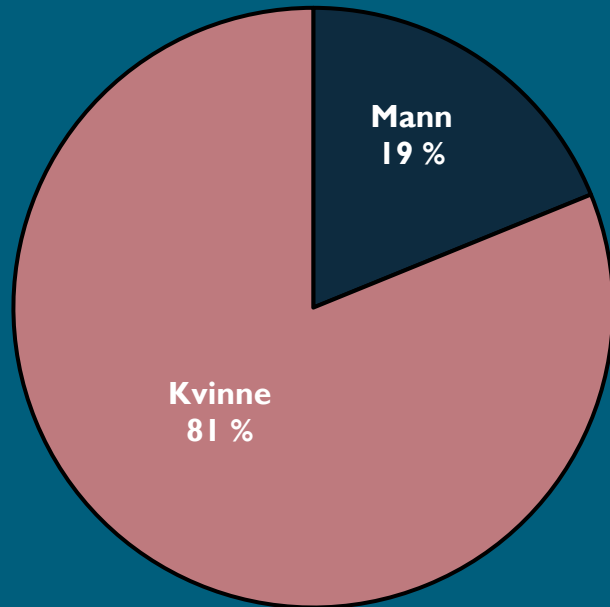


73 % (467 STK)
SVARTE «JA»

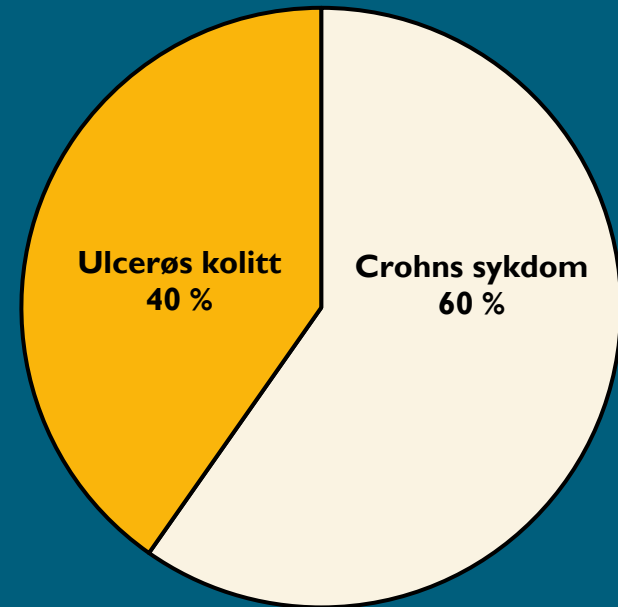


27 % (173 STK)
SVARTE «NEI»

KJØNN



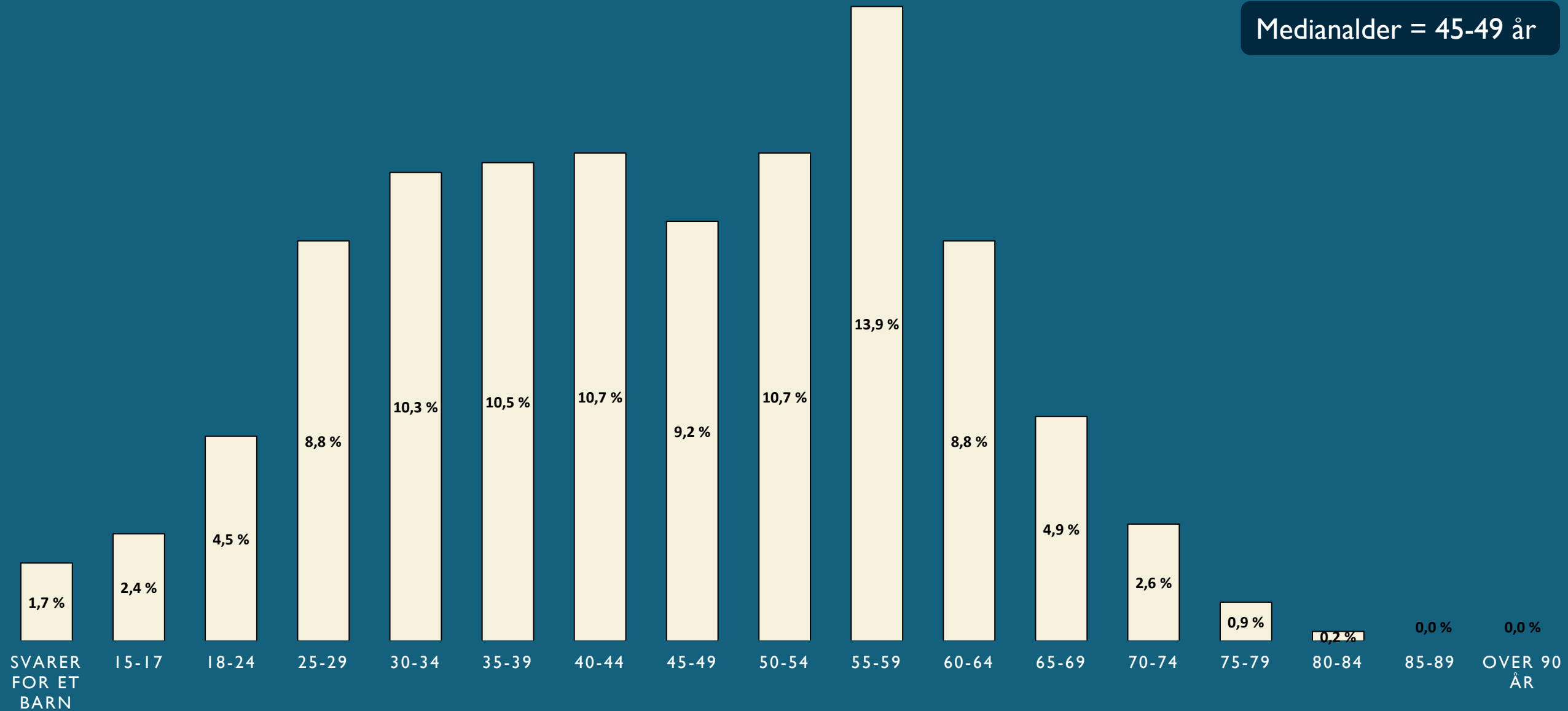
DIAGNOSE



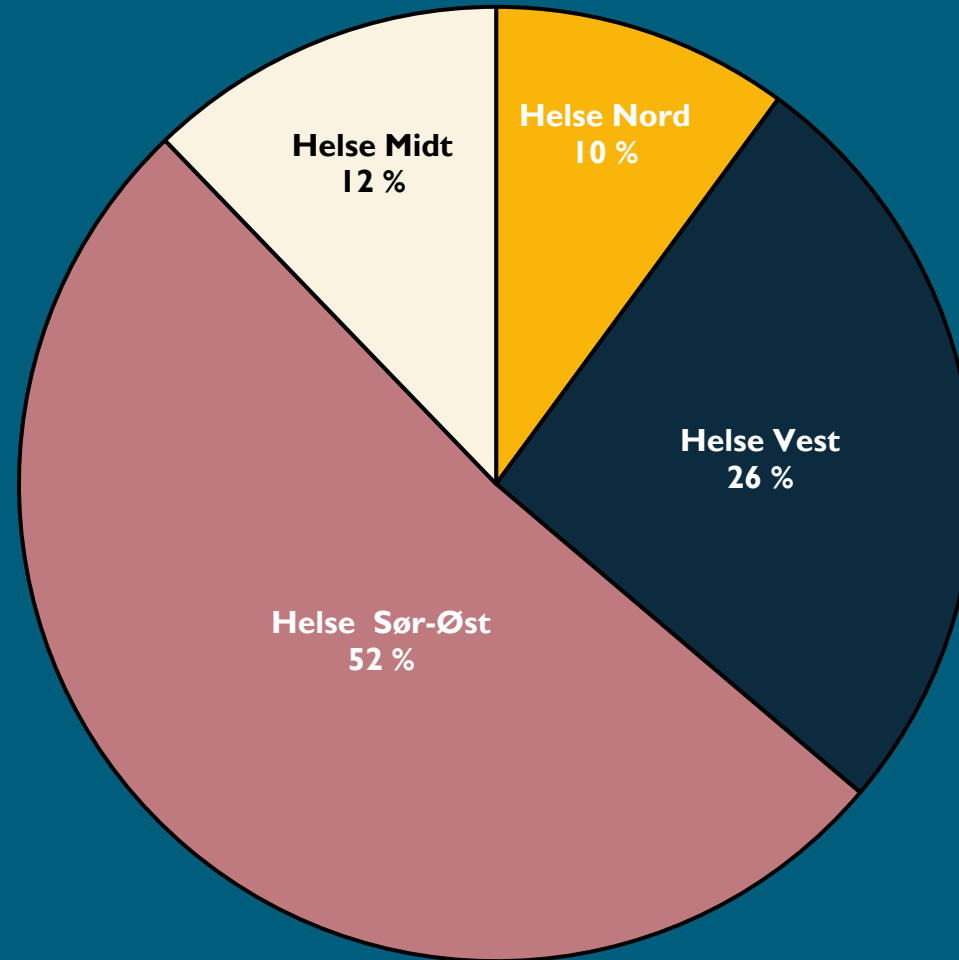
N = 467

ALDER

Medianalder = 45-49 år

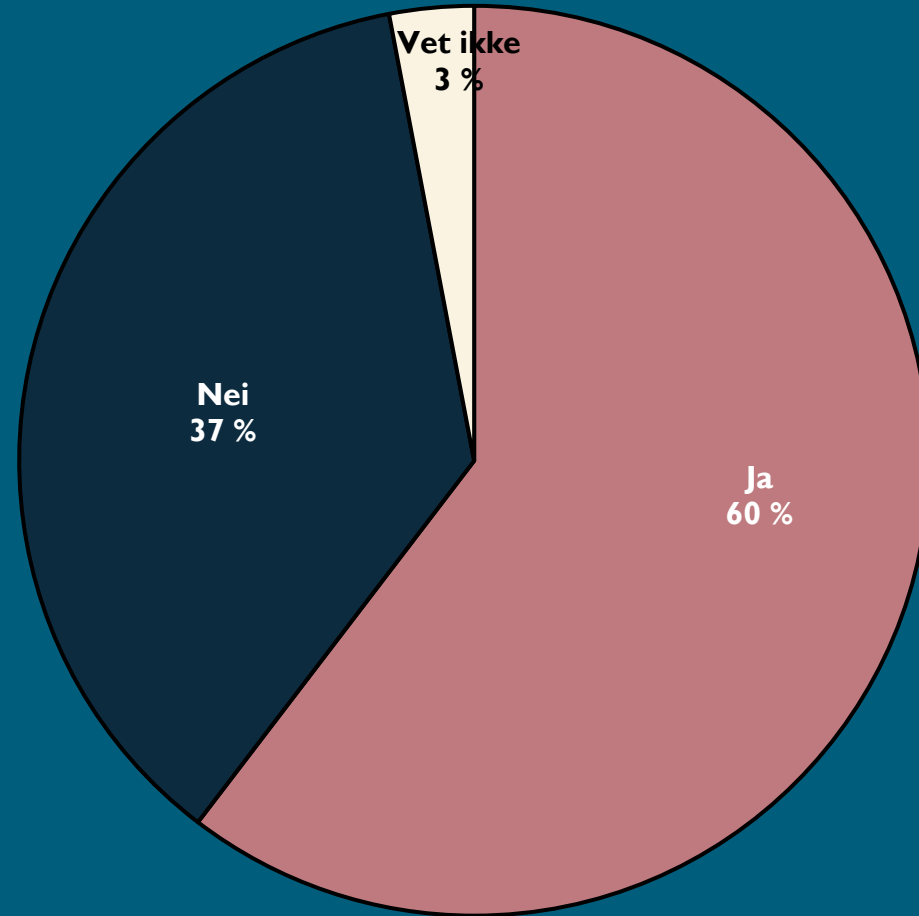


HELSEREGION



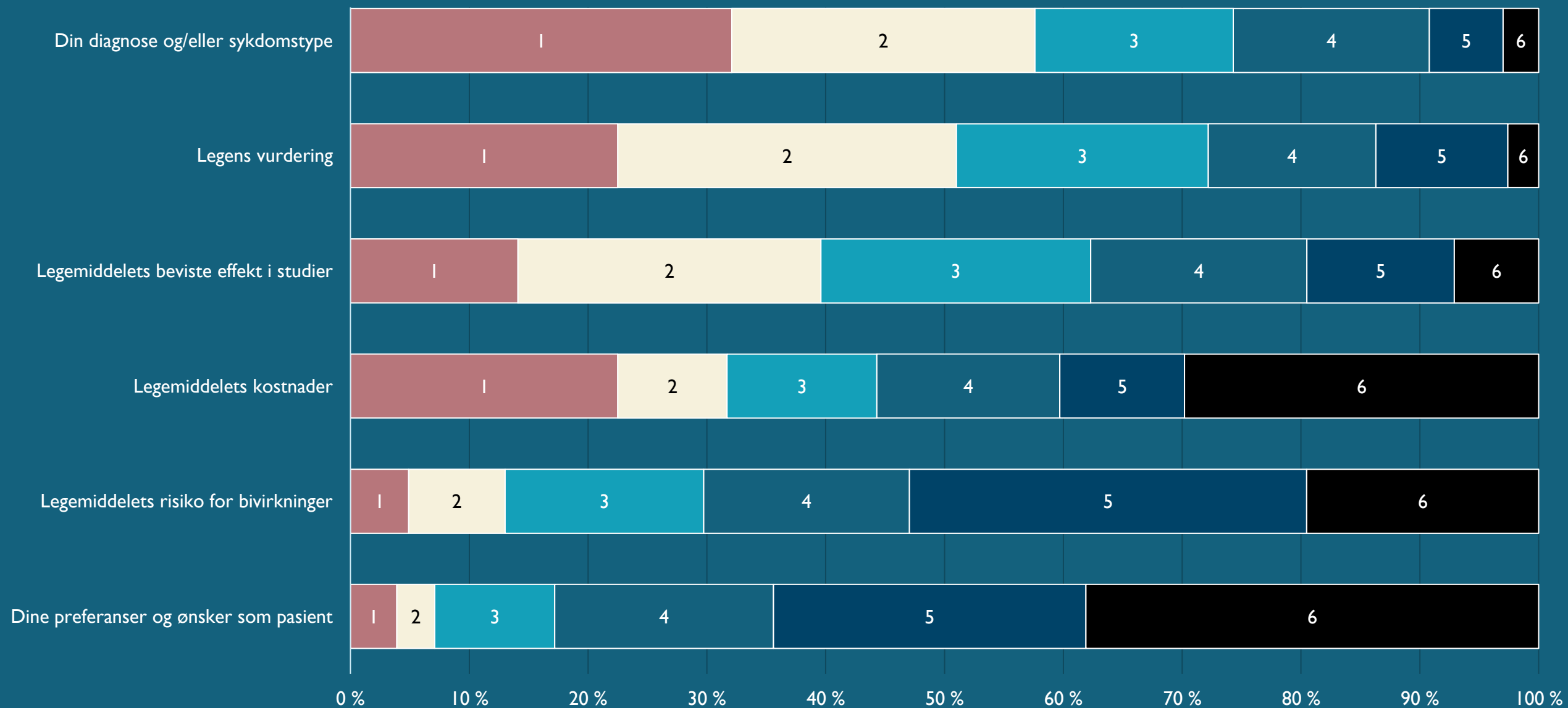
N = 467

Har du byttet mellom ulike biologiske legemidler (virkestoff) og/eller JAK-hemmer?

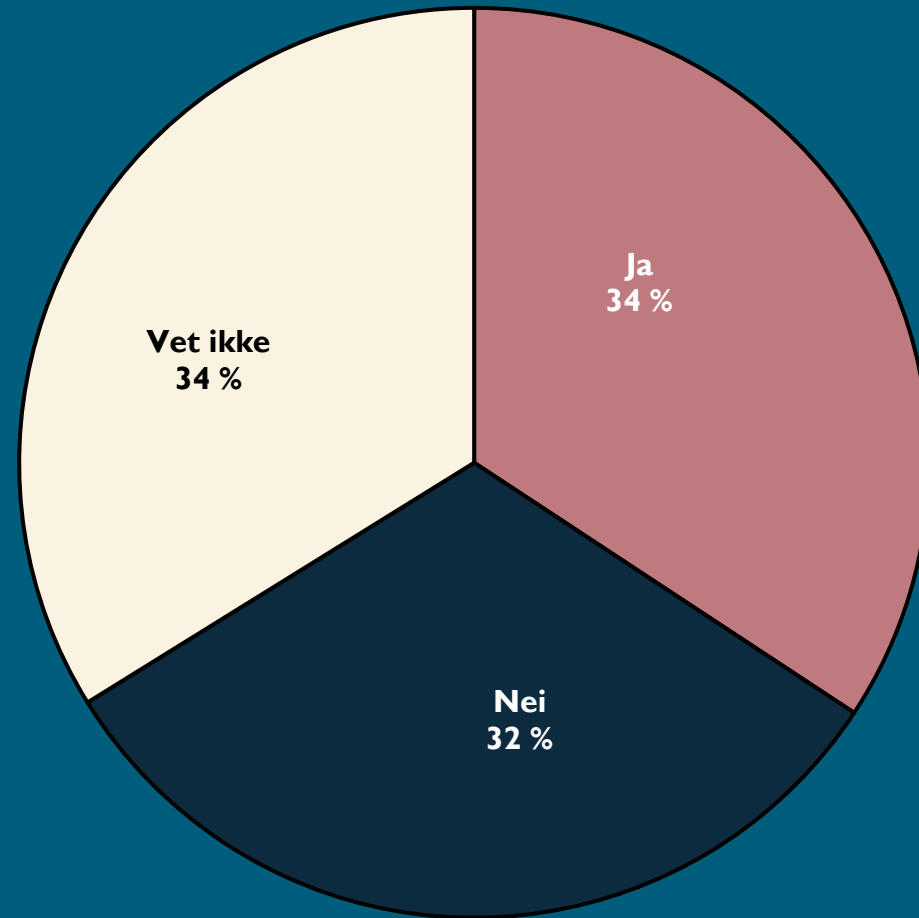


N = 467

Ranger kriteriene nedenfor etter hvor viktige du tror de er for valg av legemiddel du får av legen din. 1 = mest viktig, 6 = minst viktig.

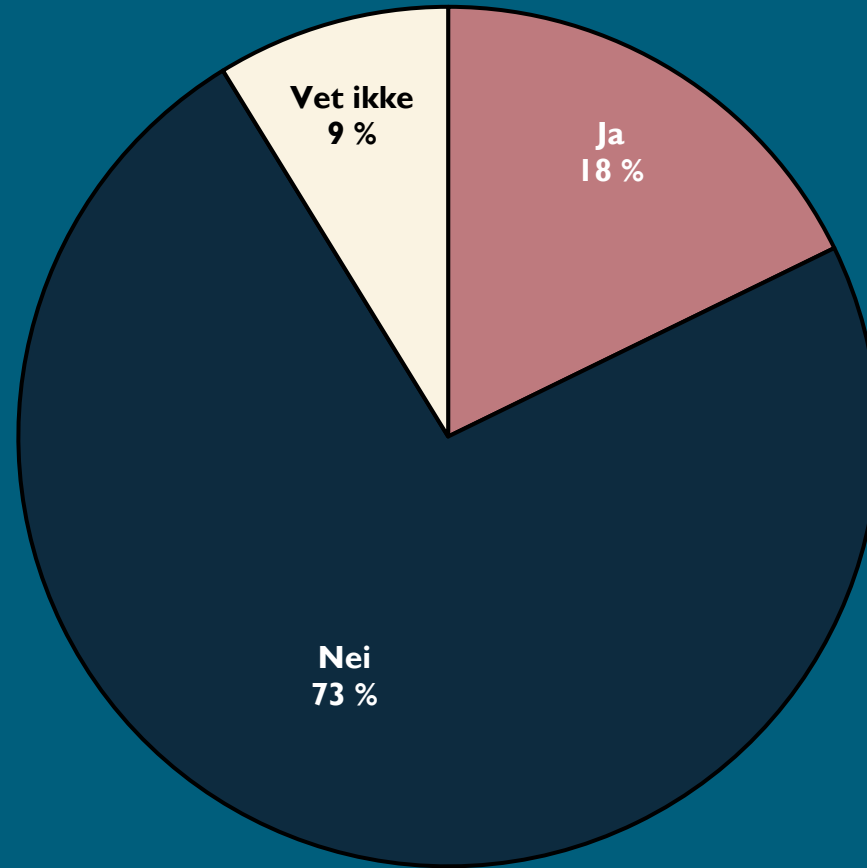


**Har du opplevd at legen din har valgt et legemiddel fordi
det er billigere enn et annet?**



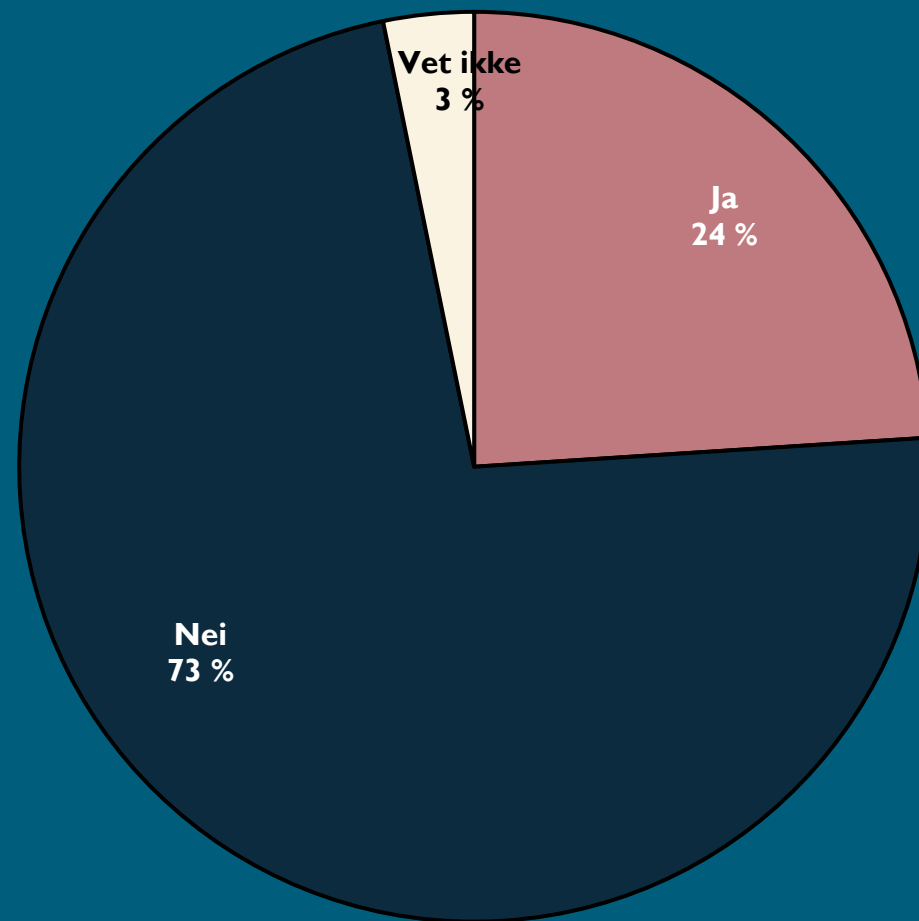
N = 467

Har du opplevd å ikke få velge den
administrasjonsmetoden (infusjon på sykehuset eller
penn/sprøyte hjemme) du selv ønsker?



N = 467

Har du opplevd å bli bedt om å bytte administrasjonsmetode?

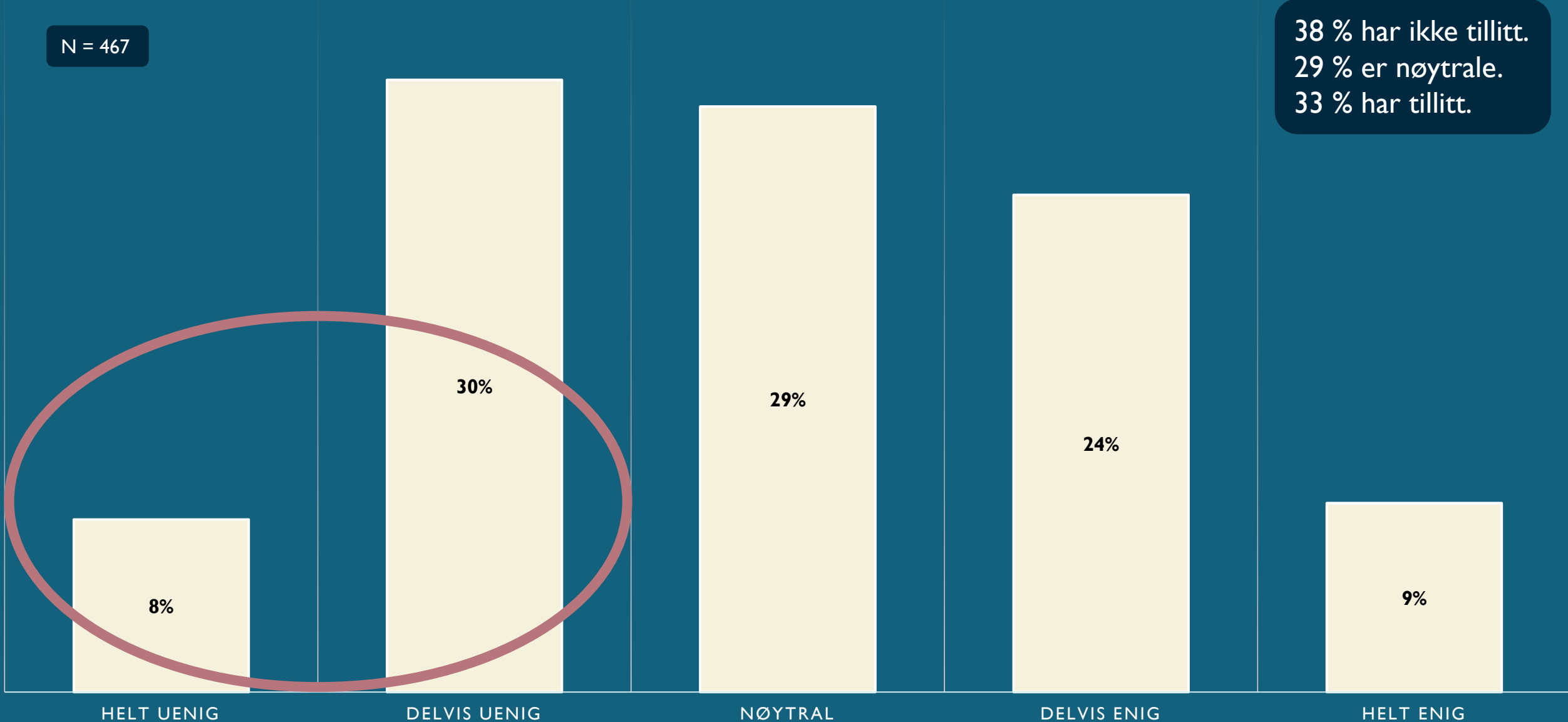


N = 467

Hvor enig eller uenig er du i følgende påstand?
«Jeg har tillitt til at anbudssystemet vi har i dag gagner meg som pasient.»

N = 467

38 % har ikke tillitt.
29 % er nøytrale.
33 % har tillitt.



Hvor enig eller uenig er du i følgende påstand?

«Jeg er bekymret for at dagens anbudssystem gjør at jeg ikke får den mest effektive behandlingen.»

N = 467

63 % er bekymret.
22 % er nøytrale.
15 % er ikke bekymret.

4%

HELT UENIG

11%

DELVIS UENIG

22%

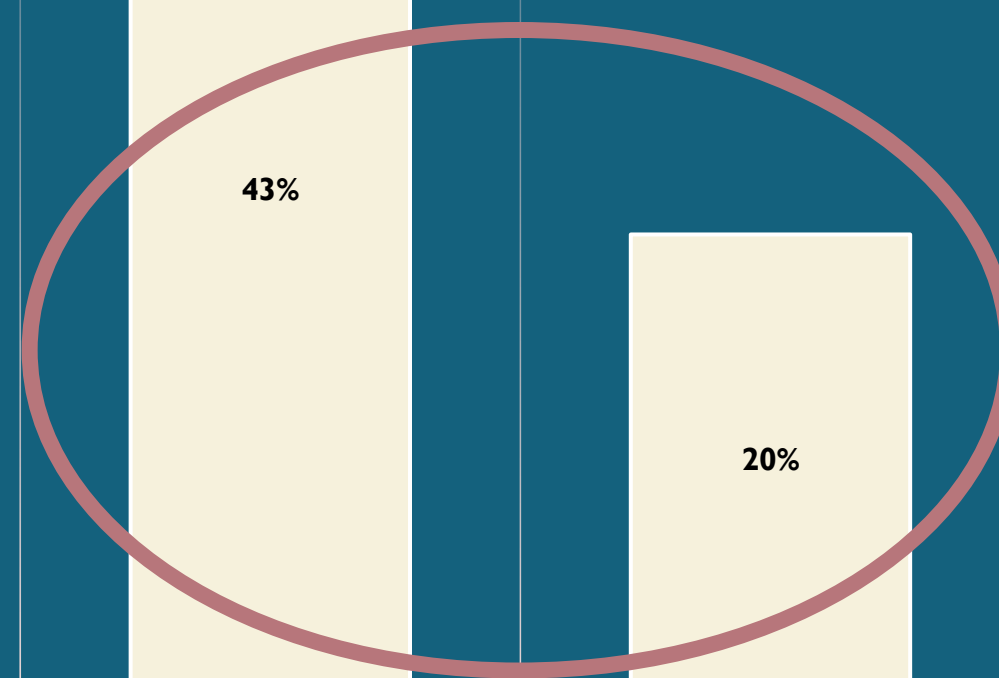
NØYTRAL

43%

DELVIS ENIG

20%

HELT ENIG



Hvor enig eller uenig er du i følgende påstand?

«Anbudssystemet har i for stor grad fratatt min leges myndighet til å velge det legemiddelet som er best for meg»

N = 467

46 % er enig.
39 % er nøytrale.
15 % er uenig.

6%

9%

39%

33%

13%

HELT UENIG

DELVIS UENIG

NØYTRAL

DELVIS ENIG

HELT ENIG

KOMMENTARER

Totalt 74 kommentarer

- 36 respondenter skrev en negativ kommentar om dagens anbudssystem.
- 7 respondenter skrev en positiv kommentar om dagens anbudssystem.
- 9 respondenter skrev at de ikke kan nok om anbudssystemet til å uttale seg.
- 22 respondenter skrev en nøytral kommentar eller en kommentar som ikke handlet om anbudssystemet.



«Dagens system gjør at man tester rimeligste preparat først og venter for lenge med beste preparat, noe som gjorde meg veldig syk.»

«En dårlig ordning. Pasientene burde alltid få best behandling uavhengig av pris.»

«En starter ofte med den billigste behandlingen, men kanskje den også har mest bivirkninger.»

«Da jeg som redd og alvorlig syk 21-åring ble bedt om å begynne å sette sprøyter på meg selv, til tross for at jeg uttrykket eksplisitt at jeg ønsket å fortsette med IV-behandling på sykehuset; da følte jeg meg liten og ubetydelig, da. Jeg følte meg ikke hørt.»

«Frustrerende å måtte bytte medisin, endelig så har kroppen vendt seg til bivirkningene, så må en bytte. Og ikke minst forskjellig effekt på ulike medisiner. Når det går på anbud, og vi som pasienter må bytte, så er det vår helse det går utover!! Jeg synes at både jeg som pasient og legen burde få ha valgfrihet, bruke den medisinen som fungerer best for meg og min kropp!»

«Komplett idiotisk at vi skal prakkes på billigst mulig, fremfor å få riktig og mest effektiv behandling. Lurer på hva de vil - tjene mer på at vi er mer syke? eller faktisk hjelpe oss, og ha mindre utgifter totalt.»

«Legen vår sa at hun ikke visste hvilken medisin som ble gitt, fordi de byttet hele tiden på bakgrunn av pris. Så hun skrev bare ifx i journalen, som i praksis kan være mange ulike medikamenter.»

«Man føler seg som en testkanin og veldig lite umenneskelig når alt handler om å få den billigste medisinen og så bare gå smått oppover, når man har en veldig aggressiv IBD.»

«Slitsomt å bytte merke hvert år og måtte lære nye penner/sprøyter, og de har ulik holdbarhet. Frykter at jeg får et legemiddel med flere bivirkninger og dårligere effekt pga prisen på grunn av anbud situasjonen.»

«Vanskelig når en opplever å ikke bli hørt når man gir tilbakemelding om bivirkninger når preparat blir byttet med et annet pga anbudssystemet.»

«Systemet tar ingen hensyn til pasientens innvending og forslag. Det er hensynsløst ettersom dette gjelder pasientens liv, livskvalitet og mulighet til å funksjonere sosialt og i arbeidslivet.»

«Tvunget til bytte grunnet kostnad som gir mer bivirkninger og vil derfor nå slutte på biologisk medisin.»

«Det er veldig rart at anbudet også varierer fra helseregion.»

«Jeg synes det er svært dårlig at medisiner byttes om uten at det gis informasjon om det på forhånd.»

*«Jeg har også psoriasiartritt og blir hørt mtp behandling,
og får prøve det jeg foreslår, uten tanke på pris.»*

*«Jeg opplevde det ikke som vanskelig å bli satt på denne type medisin. Dette hadde nok noe å
gjøre med at sykdommen hos meg oppstod relativt akutt og var svært utbredt i hele tarmen.»*

«Jeg har fått god hjelp med dagens system.»

«Jeg lever i Norge og mener anbud med alle sine åpenbare utfordringer er det beste for norske pasienter totalt sett.»

*«Synes det er bra de lar deg gå tilbake på metoden
som fungerte om du får ny som ikke fungerer.»*

*«Jeg merker ikke noe til anbudssystemet og det har heller aldri vært noe
tema i dialog med poliklinikk. Har forsøkt ulike medisiner, og opplever
at jeg får det behandlingstilbudet som er best for meg uavhengig av pris.»*