

VÄRDET AV ETT NYTT SÄTT ATT ADMINISTRERA LEVODOPA

EN ENKÄTUNDERSÖKNING AV BETALNINGSVILJAN BLAND
PERSONER MED PARKINSONS SJUKDOM

Sara Olofsson

Ulf Persson

IHE RAPPORT

2014:1



VÄRDET AV ETT NYTT SÄTT ATT ADMINISTRERA LEVODOPA
En enkätundersökning av betalningsviljan bland personer med Parkinsons sjukdom

Sara Olofsson & Ulf Persson
IHE - Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi

IHE RAPPORT 2014:1
ISSN 1651-7598

Rapporten kan laddas ner från IHEs hemsida
eller beställas direkt från IHE.

Box 2127 | Visit: Råbygatan 2
SE-220 02 Lund | Sweden
Phone: +46 46-32 91 00
Fax: +46 46-12 16 04
E-mail: info@ihe.se
www.ihe.se
Org nr 556186-3498
Vat no SE556186349801

Innehåll

Förord	4
Sammanfattning	5
1. Bakgrund	6
2. Syfte	9
3. Metod	10
3.1 Undersökningsdesign	10
3.2 Urval.....	11
3.3 Enkät.....	12
3.4 Datainsamling.....	14
3.5 Dataanalys	14
4. Resultat.....	16
4.1 Respondenternas karakteristika.....	16
4.2 Respondenternas upplevelse av administrationssätt, biverkningar och symptom ..	19
4.3 Betalningsvilja.....	21
5. Slutsats och diskussion.....	29
Referenser.....	31
Bilaga 1: Etiknämndens beslut	32
Bilaga 2: Enkät	34
Bilaga 3: Bifogad information till enkäten.....	59



Förord

Läkemedelsförmånssystemet i Sverige bygger till stora delar på principen om värdebaserad prissättning (VBP), vilket innebär att läkemedel prissätts utifrån det förväntade värdet för konsumenten.

I samarbete med Parkinsonförbundet och läkemedelsbolaget Sensidose har IHE undersökt betalningsviljan för mikrotabletter med levodopa administrerade med elektronisk dosa för att kunna skatta värdet av patientnyttan som denna behandling medför.

IHE vill rikta ett stort tack till Parkinsonförbundets medlemmar som medverkat i studien och tagit sig tid att besvara frågeformulär.

Lund i februari 2014

Ulf Persson

Verkställande direktör



Sammanfattning

Standardbehandling med levodopa är en tablett (50-100 mg) tre gånger dagligen. För en del patienter uppstår symptom i form av överrörlighet eller stelhet innan det är dags för nästa dos. Dessa patienter behandlas idag med ett tillägg av entakapon. Behandling med entakapon är dock förknippad med en ökad risk för biverkningar som illamående och diarré. Mikrotabletter med 5 mg levodopa är ett nytt alternativ till tilläggsbehandling med entakapon. Dessa tabletter tas upplösta i vatten ca åtta gånger per dag. För att göra administreringen praktisk för patienten sköts påminnelse och dosering med hjälp av en elektronisk dosa. En behandling med mikrotabletter ger minst lika bra effekt som en tilläggsbehandling med entakapon utan att öka risken för illamående och diarré.

Denna studie undersöker betalningsviljan för mikrotabletter och elektronisk dosa bland personer med Parkinsons sjukdom. En enkät skickades ut av Parkinsonförbundet till 2000 personer i deras medlemsregister. 999 personer besvarade enkäten, varav 344 behandlades med entakapon. Drygt 40 % av respondenterna som behandlades med entakapon föredrog mikrotabletter och elektronisk dosa framför tilläggsbehandling med entakapon då denna behandling beskrevs som ett nytt administrationssätt. Andelen ökade då mikrotabletter och elektronisk dosa även angavs minska biverkningar (50 %) och halvera tiden med symptom (63 %).

Betalningsviljan för mikrotabletter och elektronisk dosa bland respondenter med entakapon uppgick till 226 kronor per månad då behandlingen endast innebar ett nytt administrationssätt, 256 kronor då behandlingen även innebar en minskning av risken för biverkningar och 436 kronor då behandlingen även innebar en halvering av tiden med symptom. Betalningsviljan var signifikant positivt relaterad till inkomsten, om respondenten hade en universitetsutbildning, antal tabletter som respondenten intog per dag (oavsett läkemedelstyp) och tiden som respondenten upplevde symptom per dag.



1. Bakgrund

Levodopa är ett läkemedel som används i behandlingen av Parkinsons sjukdom. Detta läkemedel ges idag med tabletter motsvarande en dos på 50-100 mg tre gånger dagligen. Man har länge sökt efter ett nytt sätt att administrera Levodopa som skulle kunna ge en kontinuerlig tillförsel, eftersom detta visat sig vara mera optimalt. Praktiskt har det dock visat sig svårt att hitta ett administrationssätt som lämpar sig för en sådan administrering.[1]

En lösning på detta problem har blivit att använda ett tillägg av substansen entakapon som förlänger halveringstiden för levodopa. Hos patienter med Parkinsons sjukdom och motoriska end-of-dose-fluktuationer kan detta innebära att den genomsnittliga ”on-tiden” (d.v.s. tid under dagen utan stelhet och/eller överrörlighet) ökar med 1-1,7 timmar med en korresponderande minskning av daglig ”off-tid”. [2-5] Entakapon finns tillgängligt som separat tablett (Comtess) och i kombinationstabletter med levodopa och entakapon (Stalevo). Båda dessa behandlingsalternativ är lika effektiva, men en majoritet av patienterna föredrar att få sitt läkemedel med en tablett istället för med två separata tabletter.[6] Behandling med tillägg av entakapon är dock förknippad med en signifikant högre förekomst av vissa mindre biverkningar som diarré.[7]

En annan lösning har blivit att ta fram mikrotabletter med doseringen 5 mg levodopa per tablett. Dessa ges upplösta i vatten i en morgondos (15 tabletter, motsvarande 75 mg) och därefter en dos (ca 9 tabletter, motsvarande 45 mg) ca varannan timme under dagen. För att göra denna administrering praktisk för patienten har man tagit fram en elektronisk dosa som hjälper patienten med doseringen. Den elektroniska dosan kan liknas vid en förprogrammerad smartphone som rymmer en behållare för mikrotabletterna med levodopa. Den ger en påminnelse till patienten när det är dags att ta medicinen och fördelar ut den aktuella dosen från behållaren. Den registrerar även tid och mängd för administreringen vilket gör det möjligt för läkaren och patienten att kontrollera följsamheten. Mikrotabletter och elektronisk dosa har visats vara minst lika



effektiv som Stalevo på att åstadkomma en jämn plasmakoncentration av levodopa över tid,[8] och har också visat sig ha liknande farmakologiska egenskaper jämfört med dagens standardbehandling vilket skulle kunna förenkla bytet av medicin för patienten.[9]

Detta nya sätt att administrera levodopa kan ge patienter med Parkinsons sjukdom och motoriska end-of-dose-fluktuationer ett ytterligare behandlingsalternativ, vilket kan minska biverkningarna utan att minska effekten jämfört med levodopa + entakapon. Dessutom slipper patienten att svälja tablettorna och dricker istället tablettorna upplösta i vatten. Möjligheten att individanpassa dosen av levodopa och ge denna dos kontinuerligt över dagen kan också innebära att effekten av behandlingen förbättras med mikrotabletter och elektronisk dosa.

En minskning av biverkningar och en eventuellt förbättrad effekt har betydelse för patientens välbefinnande. En studie av Parkinsonspatienters preferenser kring sin behandling visar också att de tycker att det är jobbigt att svälja tabletter och att komma ihåg när de ska ta sina tabletter.[10]

Patienternas välbefinnande är ett av huvudsyftet med hälso-och sjukvårdsåtgärder. Det är därför viktigt att undersöka patienternas preferenser för att ta reda på vad de tycker om olika behandlingar och hur de påverkar deras välbefinnande. Att mäta patienternas preferenser av nya åtgärder inom hälso-och sjukvården är även viktigt för att kunna göra en bedömning av om den ökade patientnyttan står i rimlig proportion till kostnaderna av åtgärden, d.v.s. om åtgärden är kostnadseffektiv.

Det vanligaste och mest accepterade sättet att mäta patientnytta på är via så kallade livskvalitetsjusterade levnadsår, QALYs. QALYs mäter dock inte alla aspekter av patientnytta. Det kan inte mäta hur patientens livskvalitet påverkas av en bekvämare behandling, till exempel av att få hjälp med att komma ihåg att ta sin behandling. Det är även svårt att fånga effekten på livskvaliteten av att förkorta ett hälsotillstånd som varar en del av dagen, till exempel stelhet/översörlighet under en timme istället för under två timmar. QALYs är även svårt att använda för att mäta effekten på livskvaliteten av att minska risken för lindrigare former av biverkningar, till exempel diarré, smärta och illamående. För att fånga värdet av dessa aspekter av patientnyttan på ett sätt som kan inkluderas i en hälsoekonomisk analys krävs att man använder betalningsvilja, d.v.s. genom att med ett hypotetiskt scenario fråga patienten vad han eller hon skulle vara villig att betala för att få den nya behandlingen.

Det finns inga publicerade betalningsviljestudier för patienter med Parkinsons sjukdom. Däremot finns två studier av denna patientgrupps preferenser för bekvämare behandling.



Fargel et al 2007[10] genomförde en studie där 500 patienter med Parkinsons sjukdom i USA, Frankrike, Tyskland, Italien, Spanien och Storbritannien intervjuades om sina åsikter kring olika behandlingsalternativ. Tablettintag upplevdes som mycket besvärligt av patienterna och de uttryckte en önskan om att kunna få sitt läkemedel via ett annat administrationssätt, t.ex. ett plåster.

Nausieda et al 2005[11] genomförde en studie där 61 patienter som inkluderades konsekutivt på ett antal olika kliniker i USA fick levodopa med vanlig tablett i en vecka och därefter med en tuggtablett i två veckor. En signifikant högre andel föredrog tuggtablett framför den konventionella behandlingen med levodopa bland annat på grund av att den minskade oron för att svälja, gjorde följsamheten enklare och att man slapp visa andra att man tog medicin.

Båda dessa studier visar att patienter med Parkinson har preferenser för sättet de intar sin levodopa-behandling. De är dock otillräckliga för att dra någon slutsats om hur högt patienter värdesätter ett bekvämare alternativ.



2. Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka betalningsviljan för mikrotabletter och elektronisk dosa hos personer med Parkinsons sjukdom för att kunna skatta värdet av patientnyttan som denna medför.

Den primära frågeställningen är att ta reda på hur stor betalningsviljan är för att få behandling med mikrotabletter och elektronisk dosa istället för en behandling med Stalevo/Comtess.

Den sekundära frågeställningen är att ta reda på hur olika erfarenheter (biverkningar) och patientkaraktistika (sjukdomens svårighetsgrad) påverkar betalningsviljan.



3. Metod

3.1 Undersökningsdesign

Denna studie skattar patientnyttan av att administrera levodopa med mikrotabletter och elektronisk dosa genom att göra en enkätundersökning av patienter med Parkinsons sjukdom. Studien har genomförts av IHE i samarbete med Parkinsonförbundet, Norma AB och Sensidose AB. IHE har konstruerat en patientenkät med syfte att undersöka betalningsviljan. Parkinsonförbundet skickade ut enkäten till ett urval av sina medlemmar och samlade in svaren. Norma AB kodade enkätsvaren i ett databaserat program (Excel). Fil med anonymiserade och kodade svar skickades till IHE som analyserade datan.

IHE har ansökt om etikgodkännande från etikprövningsnämnden i Lund. Enligt nämndens bedömning innefattade studien inte behandling av känsliga personuppgifter och fann därför att ansökan inte omfattas av personuppgiftslagen. Istället gavs ett rådgivande yttrande där nämnden angav att man inte såg några hinder för projektet ur etisk synpunkt. Se etiknämndens beslut i bilaga 1.

Denna studie ska undersöka betalningsviljan för mikrotabletter och elektronisk dosa genom att fråga respondenter vad de skulle vara villiga att betala på en hypotetisk marknad (stated preferences). Respondenterna kommer att få en beskrivning av ett scenario där de får välja mellan en behandling med Stalevo/Comtess som är gratis och en behandling med mikrotabletter och elektronisk dosa som de måste betala en viss summa för att få. Detta upplägg innebär att studien kartlägger betalningsviljan för den ökning av välbefinnande som patienten upplever jämfört med Stalevo/Comtess.

En begränsning med detta upplägg är att det inte är möjligt att göra en direkt jämförelse av betalningsviljan för Stalevo/Comtess och betalningsviljan för mikrotabletter och elektronisk dosa. Alternativet skulle vara att istället beskriva två scenarier för respondenten där valet står mellan Stalevo/Comtess som kostar och behandlingX som är gratis



(scenario 1) och mellan mikrotabletter och elektronisk dosa som kostar och behandlingX som är gratis (scenario 2). Även om denna design skulle göra det möjligt att jämföra betalningsviljan för de två behandlingarna är den inte lämplig för denna studie. Ett sådant scenario skulle vara mycket komplicerat att förstå och personer med Parkinsons sjukdom har ofta nedsatt kognitiv förmåga. Det finns också en stor risk att scenariot skulle upplevas som irrelevant eftersom det ber respondenten jämföra med en behandling som hon inte har (behandlingX).

Eftersom det saknas direkt jämförande studier mellan Stalevo/Comtess och mikrotabletter + elektronisk dosa som visar en minskning av biverkningar och förbättring av effekt, formuleras tre scenarior. I scenario 1 medför mikrotabletter + elektronisk dosa endast ett nytt administrationssätt och innebär ingen förändring av biverkningar eller effekt. I scenario 2 medför mikrotabletter + elektronisk dosa ett nytt administrationssätt och mindre biverkningar, men med oförändrad effekt. Slutligen beskrivs samtliga skillnader i scenario 3, det vill säga ett nytt administrationssätt, mindre biverkningar och en bättre effekt. Med denna design är det möjligt att härleda betalningsviljan för de tre skillnaderna tillsammans och separat.

Beskrivningen av skillnaden i biverkningar baserar sig på produktresumén för Stalevo samt på en klinisk studie som jämfört biverkningar vid behandling med och utan entakapon, vilken visade en signifikant högre andel med illamående, förstoppning, diarré och missfärgning av urinen vid behandling med entakapon.[7] Beskrivningen av en skillnad i effekt baserar sig på en farmakokinetisk studie som jämförde egenskaperna av Stalevo och mikrotabletter hos friska och frivilliga personer, vilken visade en halvering av fluktureeringsindex (FI) i plasma för mikrotabletter.[8]

3.2 Urval

Ett urval av personer med Parkinsons sjukdom identifierades via Parkinsonförbundets medlemsregister. Parkinsonförbundet har totalt ca 8500 medlemmar varav ca 5000 har diagnosen Parkinsons sjukdom. Totalt har ca 15 000-20 000 personer i Sverige Parkinsons sjukdom. Bland de medlemmar i Parkinsonförbundets register som har Parkinsons sjukdom identifierades ett randomiserat urval av 2000 personer genom att inkludera var femte sådan medlem. Valet att utgå ifrån Parkinsonförbundets medlemsregister baseras på att det täcker en stor del av patientgruppen, innehåller adressuppgifter samt att medlemmarna genom att aktivt ansluta sig till föreningen har accepterat att bli kontaktade.



De personer som studien i första hand riktar sig till är de som skulle vara aktuella för behandling med mikrotabletter och elektronisk dosa, vilket motsvarar de Parkinson-patienter som idag får behandling med Stalevo eller Comtess (entakapon). Det är dock inte möjligt att identifiera denna grupp via Parkinsonförbundets medlemsregister. Detta innebär att det jämförelsealternativ som anges i betalningsviljefrågorna inte motsvarar en del respondenters nuvarande behandling. Dessa respondenter ombads därför hoppa över betalningsviljedelen eller besvara frågorna om betalningsvilja genom att föreställa sig att deras nuvarande behandling har de egenskaper som beskrivs för Stalevo/Comtess.

3.3 Enkät

Enkäten bifogas i bilaga 2 och består av följande:

Den *första delen* ber patienten att uppge information om sin person (kön, ålder, utbildning, antal personer i hushållet, hushållsinkomst)

Den *andra delen* ber patienten uppge information om sin sjukdom och läkemedelsbehandling (upplevd svårighetsgrad på sjukdom, diagnosår, typ av läkemedel etc.)

Den *tredje delen* ber patienten att uppge sina åsikter om sin läkemedelsbehandling (t.ex. om de tycker att det är jobbigt att svälja tabletter, komma ihåg när tableterna ska tas etc.).

Den *fjärde delen* ber patienten att uppge sin betalningsvilja för mikrotabletter och elektronisk dosa. Först beskrivs vad betalningsvilja är och vad respondenten bör tänka på när han eller hon anger sina svar. Därefter presenteras tre hypotetiska situationer där patienten ska föreställa sig att hon kan välja mellan att få sin behandling med mikrotabletter och elektronisk dosa eller med Stalevo. I den första situationen beskrivs mikrotabletter och elektronisk dosa som en ny typ av dosering som i alla övriga aspekter (biverkningar och effekter) är att betrakta som likvärdig med Stalevo. I den andra situationen beskrivs mikrotabletter och elektronisk dosa som en ny typ av dosering som också ger mindre biverkningar jämfört med Stalevo. I den tredje situationen beskrivs mikrotabletter och elektronisk dosa som en ny typ av dosering som ger mindre biverkningar och bättre effekt jämfört med Stalevo.

Vad det innebär för respondenten att få respektive behandling beskrivs i detalj. Om respondenten väljer att få behandling med Stalevo ska hon anta att landstinget betalar hela kostnaden vilken uppges vara ca 1000 kronor per månad. Om respondenten väljer att få behandling med mikrotabletter och elektronisk dosa ska hon anta att merkostnaden



måste betalas ur egen ficka. Därefter ställs fem frågor för att undersöka betalningsviljan för mikrotabletter och elektronisk dosa:

1. Först tillfrågas respondenten om vilken av behandlingarna hon föredrar. De som föredrar att få sin behandling med mikrotabletter och elektronisk dosa skickas vidare till fråga 2.
2. De respondenter som föredrar mikrotabletter och elektronisk dosa tillfrågas om de kan tänka sig att betala någonting för att få denna behandling. De som svarar ja fortsätter till fråga 3.
3. För de respondenter som svarar ja i fråga 2 presenteras åtta olika priser (per månad) i slumpmässig ordning för mikrotabletter och elektronisk dosa och respondenten får ta ställning till om han eller hon skulle betala eller inte skulle betala de angivna priserna. Detta moment är till för att hjälpa respondenten att bestämma sig för hur mycket hon skulle vara villig att betala. Att fråga om betalningsviljan utan detta moment har visat sig ge en hög andel som inte vill betala någonting eller svar med en extrem/orealistiskt hög betalningsvilja.
4. Därefter ställs en öppen fråga om hur mycket respondenten maximalt är villig att betala för mikrotablett och elektronisk dosa per månad. Anledningen till att priset anges per månad är att det då är lättare för respondenten att förhålla sig till sin budget. Dessutom bidrar det till en mer konservativ skattning, vilket gör svaren mer tillförlitliga.
5. Därefter tillfrågas respondenten om hur säker hon är på att hon skulle köpa mikrotabletter och elektronisk dosa till detta pris, med svarsalternativen ”helt säker” och ”ganska säker”. Denna fråga bör ställas eftersom studier visar att de som svarar ”helt säker” har en något lägre betalningsvilja som ligger närmare den reella betalningsviljan (d.v.s. vad respondenterna skulle betala om de hade fått köpa produkten) jämfört med de som svarar ”ganska säker”. Att begränsa svarsalternativen till ”helt säker” och ”ganska säker” är rekommenderat för att undvika problemet med att bestämma var gränsen ska gå mellan säkra och osäkra svar. Denna utformning har även testats i ett flertal studier och visat sig fungera väl.[12]



3.4 Datainsamling

Parkinsonförbundet skickade ut enkäten med vanlig post den 22 mars 2013 till de 2000 personer med diagnosen Parkinsons sjukdom som identifierats i Parkinsonförbundets medlemsregister. Ifylld enkät skickades av patienten med förfrankerat kuvert till Parkinsonförbundet som vidarebefordrade materialet till Norma AB för kodning. Efter fyra veckor, den 19 april 2013, skickade Parkinsonförbundet ut en påminnelse till de patienter som ännu inte svarat. Datainsamlingen pågick till och med den 24 maj 2013. Förutom enkäten och det förfrankerade kuvertet innehöll utskicket ett informationsblad om studien och det informerades samtycket att delta samt en kopia av en artikel i Parkinsonförbundets tidning som beskrev studien. Detta material bifogas i bilaga 3.

3.5 Dataanalys

Beskrivande statistik av karakteristika (inklusive frågor om person och sjukdom, del 1 och 2 i enkäten) för de personer som skickar in en ifylld enkät redovisas som andel av urvalet eller som genomsnitt och standardavvikelse. Redovisningen sker dels för samtliga respondenter och dels för respondenter som behandlas med entakapon. De respondenter som uppger att de behandlas med Comtess eller Stalevo definieras som behandlad med entakapon. Beskrivande statistik av biverkningar, tid med symptom och åsikter om den nuvarande behandlingen redovisas som en separat del eftersom dessa variabler är sådana som påverkas i beskrivningen av mikrotabletter och elektronisk dosa i betalningsvilje-scenarierna.

Redovisningen av betalningsvilja sker i tre steg. För det första redovisas andelen som föredrar mikrotabletter och elektronisk dosa i respektive situation samt hur många av dessa som är villiga att betala för att få denna behandling (Fråga 1 och 2 i betalningsviljedelen). För det andra redovisas andelen som är villiga att betala respektive belopp i ”kortsorteringen” (Fråga 3 i betalningsviljedelen). För det tredje redovisas den genomsnittliga betalningsviljan utifrån svaret på den öppna frågan (Fråga 4 i betalningsviljedelen). Denna betalningsvilja är vad som betraktas som studiens huvudresultat.

Ett vanligt problem i betalningsviljestudier är att en del respondenter inte anger någon betalningsvilja eller anger denna till noll. Dessa respondenter verkliga värdering får tolkas genom deras svar på andra frågor. För de respondenter som inte angett någon betalningsvilja tolkas denna i första hand via svaren på kortsorteringen. Det högsta belopp som respondenten anger att hon är villig att betala tolkas som hennes betalningsvilja. Om respondenten inte angett något svar i kortsorteringen tolkas betalningsviljan via svaren på vilken behandling hon föredrar. Betalningsviljan tolkas som 0 kronor för de respondenter som anger att de föredrar Stalevo/Comtess. Om respondenten anger att



hon föredrar mikrotabletter och elektronisk dosa exkluderas hon, eftersom en sådan respondent värdesätter behandlingssättet men inte har angett en betalningsvilja för denna. Att exkludera dessa respondenter istället för att ange en obefintlig betalningsvilja är allmänt accepterat. Dessa respondenter beskrivs som ”protesterare” eftersom de värdesätter den nya behandlingen men motsätter sig det hypotetiska scenariot som ber respondenten ange en betalningsvilja. Slutligen kan det finnas respondenter som inte angett något svar alls i betalningsviljedelen. Dessa respondenter exkluderas också i analysen av betalningsvilja. Respondenter som själva angett 0 kr som sin betalningsvilja i den öppna frågan exkluderas om de samtidigt angett att de föredrar mikrotabletter och elektronisk dosa (definieras som ”protesterare”).

Som ett enklare validitetstest av betalningsviljan redovisas hur denna varierar med åsikter om den nuvarande behandlingen i situation 1 (nytt administrationssätt), med biverkningar i situation 2 (nytt administrationssätt och mindre biverkningar) och med tid med symptom i situation 3 (nytt administrationssätt, mindre biverkningar och bättre effekt).

Ett annat viktigt validitetstest för en betalningsviljestudie är att undersöka om betalningsviljan är signifikant relaterad till inkomst. Detta görs med en OLS-regression med betalningsvilja som beroende variabel och ålder, kön, utbildning, inkomst, extradoser, antal tabletter, behov av hjälp, antal biverkningar, tid med symptom, svar på säkerhetsfråga och entakaponbehandling som oberoende variabler. För att hantera att betalningsvilja inte är normalfördelad omvandlas denna till sin logaritm. Eftersom inkomsten angavs i intervall i enkäten, tolkas denna som genomsnittet av respektive intervall för att skapa en kontinuerlig variabel. Därefter divideras inkomsten med antalet s.k. konsumtionsenheter. Konsumtionsenheter är vikter som visar hur mycket varje hushållsmedlem konsumerar. Dessa vikter har beräknats fram av SCB (Tabell 1) och applicerades på antalet vuxna och barn i respondenternas hushåll. Genom att ange inkomsten per konsumtionsenhet får man ett mer rättvisande mått på respondentens budget. Ett p-värde $\leq 0,5$ betraktas som statistiskt signifikant.

Tabell 1. Konsumtionsenheter

Ensamstående eller första vuxna person	1,00
Andra vuxna person	0,51
Ytterligare vuxen	0,60
Första barn (0-19 år)	0,52
Andra och ytterligare barn	0,42

Källa: SCB 2009[13]



4. Resultat

4.1 Respondenternas karakteristik

Av de 2000 personer med diagnosen Parkinsons sjukdom som ingick i studien, skickade 999 (50 %) in en ifylld enkät. Utav dessa uppgav 344 (34 %) att de behandlades med Stalevo eller Comtess (entakapon). En majoritet av samtliga respondenter (58 %) var män och 61 % var över 70 år. Knappt 70 % levde i hushåll med två vuxna och nästan samtliga respondenter levde i hushåll utan barn. Över 80 % av respondenterna var pensionärer, och medianinkomsten i hushållet var mellan 30 000 och 39 900 kronor per månad. Jämfört med samtliga respondenter, hade respondenter medentakapon en något större andel män, en mindre andel över 70 år, en något större andel med högskole- eller universitetsutbildning, färre pensionärer och fler med hög hushållsinkomst. (Tabell 2)

Tabell 2. Respondenternas personkaraktistika

Karakteristika	Andel (%)	
	Samtliga (n=999)	Medentakapon (n=344)
Kön		
Kvinna	42,14	37,79
Man	57,56	62,21
Inget svar	0,30	0,00
Ålder		
>30 år	0,10	0,00
30-39 år	0,20	0,29
40-49 år	1,00	1,74
50-59 år	5,61	6,98
60-69 år	31,93	37,50
70-79 år	47,05	41,86
≤80 år	13,61	11,63
Inget svar	0,50	0,00
Antal vuxna i hushållet		
1	26,33	25,87
2	68,47	68,90
3 eller flera	3,50	4,07
Inget svar	1,70	1,16



Karaktäristika	Andel (%)	
	Samtliga (n=999)	Med entakapon (n=344)
Antal barn i hushållet		
Inga	97,00	96,22
1 eller flera	1,90	1,45
Inget svar	1,10	1,16
Utbildningsnivå		
Folkskola/grundskola	28,93	23,55
Gymnasium/realskola	28,23	28,20
Högskola/universitet	34,23	40,41
Annat	5,31	4,36
Inget svar	3,30	3,49
Sysselsättning		
Anställd	5,61	7,27
Pensionär	82,08	78,78
Sjukskriven	5,51	6,69
Arbetsökande	0,20	0,58
Egen företagare	2,10	2,33
Annat	0,90	0,87
Inget svar	3,60	3,49
Hushållsinkomst (kr/månad)		
>19 900	18,42	16,86
20 000 – 29 900	22,02	23,84
30 000 – 39 900	19,82	17,73
40 000 – 49 900	10,91	13,37
50 000 – 59 900	5,51	6,10
60 000 – 69 900	2,40	2,62
70 000 – 79 900	1,90	2,03
≤80 000	1,60	2,62
Föredrar att inte svara	11,91	8,43
Inget svar	5,51	6,40



Den genomsnittliga tiden med diagnosen Parkinson var 9 år bland samtliga patienter, och 78 % angav att deras sjukdom var måttlig till svår. 64 % hade behandlats med levodopa i mer än 3 år och de vanligaste läkemedlen var Madopark och Madopark Quick. I genomsnitt tog en respondent 12 tabletter per dag (oavsett läkemedelstyp). 25 % fick hjälp av någon med att ta sina läkemedel och 59 % använde någon typ av hjälpmedel för att komma ihåg hur och när de skulle ta sina tabletter. Respondenter som behandlades med entakapon hade en längre sjukdomsduration, högre svårighetsgrad, tog mindre levodopa, intog flera tabletter, hade mer assistans och använde mer hjälpmedel. Ungefär 36 % hade påbörjat behandling med entakapon inom de senaste fyra åren. 70 % behandlades med Stalevo och 30 % behandlades med Comtess. (Tabell 3)

Tabell 3. Respondenternas sjukdomskaraktistika

Karaktistika	Andel (%) eller genomsnitt (standardavvikelse)	
	Samtliga respondenter (n=999)	Med entakapon (n=350)
Sjukdomsduration (år med diagnos)	9,01 (6,41)	10,49 (6,03)
Sjukdomens svårighetsgrad		
Mild	19,52	16,28
Måttlig	60,36	62,21
Svår	18,52	19,77
Inget svar	1,60	1,74
Läkemedel för Parkinsons		
Madopark	52,35	36,34
Sinemet	23,22	15,99
Madopark Quick	48,25	58,72
Comtess	10,71	31,10
Stalevo	24,32	70,64
Azilect	22,62	29,65
Sifrol	26,93	26,16
Sifrol Depot	17,32	19,77
Requip	4,70	6,98
Requip Depot	11,31	14,83
Annat	23,32	24,42
Behandlingsstart för levodopa		
2013	1,00	0,87
2012	5,41	2,62
2011	5,81	3,20
2010	8,61	6,10
2009 eller tidigare	63,86	61,05
Inget svar	15,32	26,16
Dos levodopa per dag		
0-100 mg	14,41	21,22
101-200 mg	8,71	6,98
201-300 mg	9,61	5,52
301-400 mg	11,71	7,27
401-500 mg	10,91	4,36
Mer än 500 mg	21,92	17,73
Inget svar	22,72	36,92

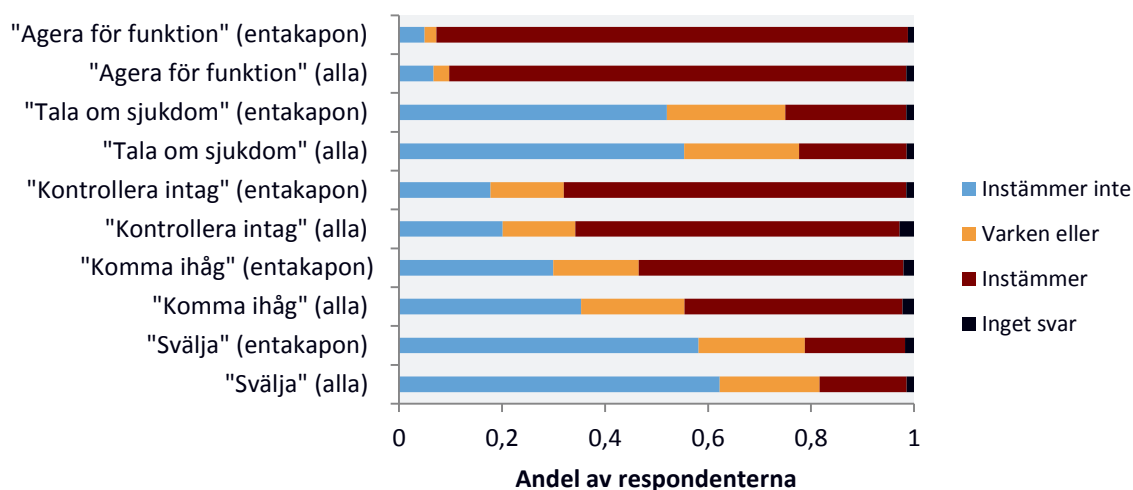


Karaktäristika	Andel (%) eller genomsnitt (standardavvikelse)	
	Samtliga respondenter (n=999)	Med entakapon (n=350)
Behandlingsstart för entakapone		
2013	2,10	4,94
2012	3,00	8,14
2011	3,90	10,47
2010	4,30	12,21
2009 eller tidigare	22,52	59,88
Inget svar	64,16	4,36
Antal extradoser levodopa per dag		
Ingen	46,25	46,22
1	13,51	17,44
2	5,81	8,43
3	2,40	2,03
4	0,60	0,87
5 eller fler	1,20	0,58
Inget svar	30,23	24,42
Totalt antal tabletter per dag	12,39 (6,37)	13,99 (6,27)
Hjälp med behandling		
Ingen hjälp	74,77	72,67
Hjälp av anhörig/vän	15,51	16,57
Hjälp av professionell vårdare	9,01	10,47
Inget svar	0,70	0,29
Hjälpmedel		
Inget	39,44	35,76
Dosett	24,12	22,97
Alarm	18,62	19,77
Dosett och/med alarm	10,01	13,08
Annat	6,01	6,98
Inget svar	1,80	1,45

4.2 Respondenternas upplevelse av administrationssätt, biverkningar och symptom

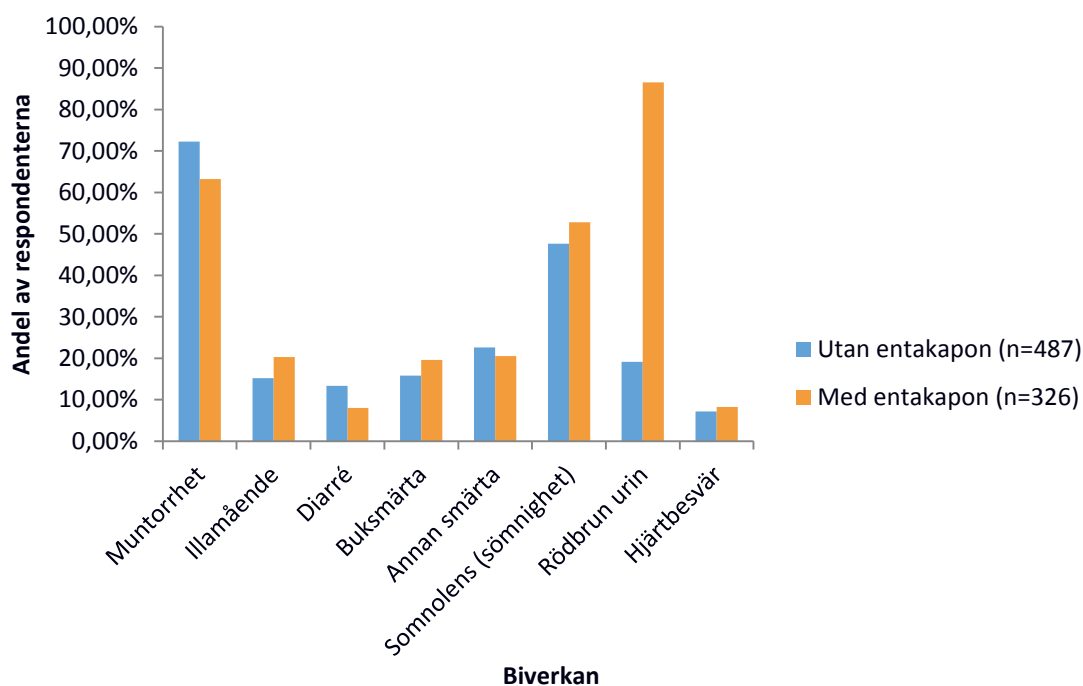
I del tre av enkäten fick respondenten ange om hon instämde eller ej med fem påståenden om sin nuvarande läkemedelsbehandling. En majoritet av respondenterna instämde med påståendet ”Jag tycker att det är viktigt att kunna kontrollera hur stor dos jag har tagit och när jag tog dem” (”Kontrollera intag”) samt med påståendet ”Jag tycker att det är viktigt att göra vad jag kan för att behålla en bra motorisk funktion/rörlighet” (”Agera för funktion”). Ungefär hälften av respondenterna instämde med påståendet ”Jag tycker att det är jobbigt att behöva komma ihåg när jag ska ta mina tabletter” (”Komma ihåg”), medan runt 20 % av respondenterna instämde med påståendena ”Jag tycker att det är jobbigt att svälja tabletter” (”Svälja”) och ”Jag tycker att det är jobbigt att tala om min sjukdom” (”Tala om sjukdom”). Andelen respondenter som instämde med påståendena var något högre bland respondenter som behandlades med entakapon. (Figur 1)





Figur 1. Andel av respondenterna som instämmer respektive inte instämmer med en rad förhandsdefinierade påståenden om deras nuvarande behandling

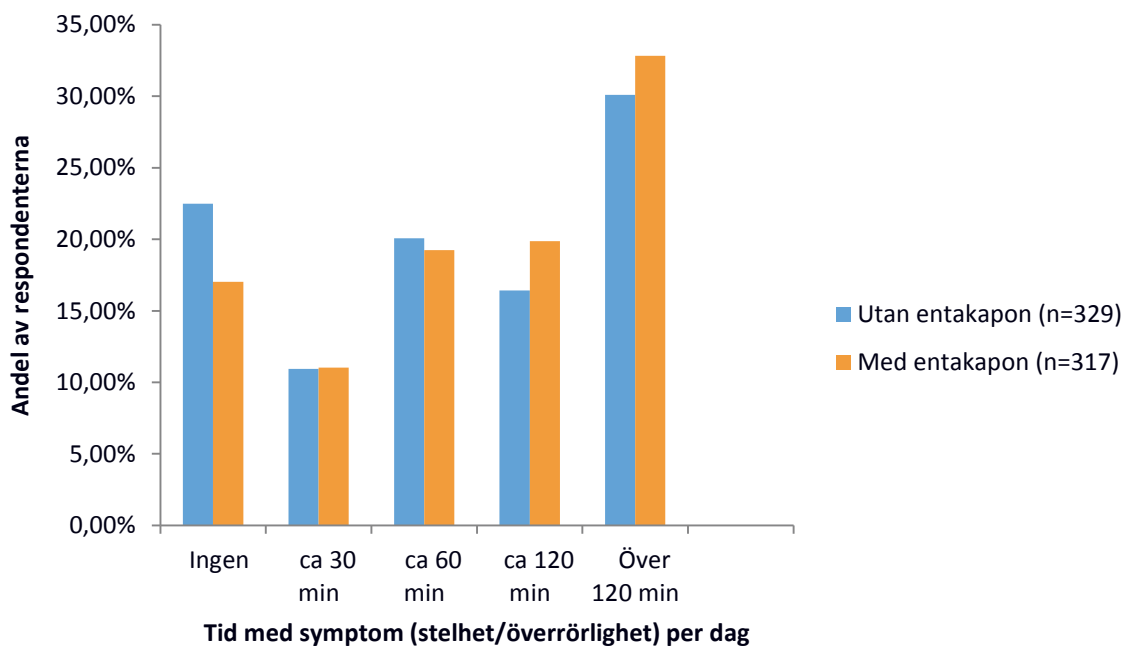
De vanligaste besvären/biverkningarna bland respondenter som behandlades med entakapon var muntorrhet, somnolens (sömnighet) och rödbrun urin (Figur 2). Mellan 10 % och 20 % hade även upplevt illamående, buksmärta eller annan smärta i samband med sin behandling. Jämfört med respondenter som inte behandlades med entakapon hade en högre andel besvär med illamående, buksmärta, somnolens, rödbrun urin och hjärtbesvär. Skillnaden var markant vad gäller rödbrun urin vilket förklaras av att entakapon vanligen ger denna biverkan. Skillnaderna för övriga besvär var små.



Figur 2. Andel respondenter med och utan entakapon som upplevt besvär/biverkan i samband med sin behandling



Bland respondenter som behandlades med entakapon upplevde nästan 85 % någon tid med symptom under dagen. Andelen som inte hade någon tid med symptom var lägre jämfört med respondenter som inte behandlades med entakapon, medan andelen som hade symptom två timmar eller mer var högre. (Figur 3)

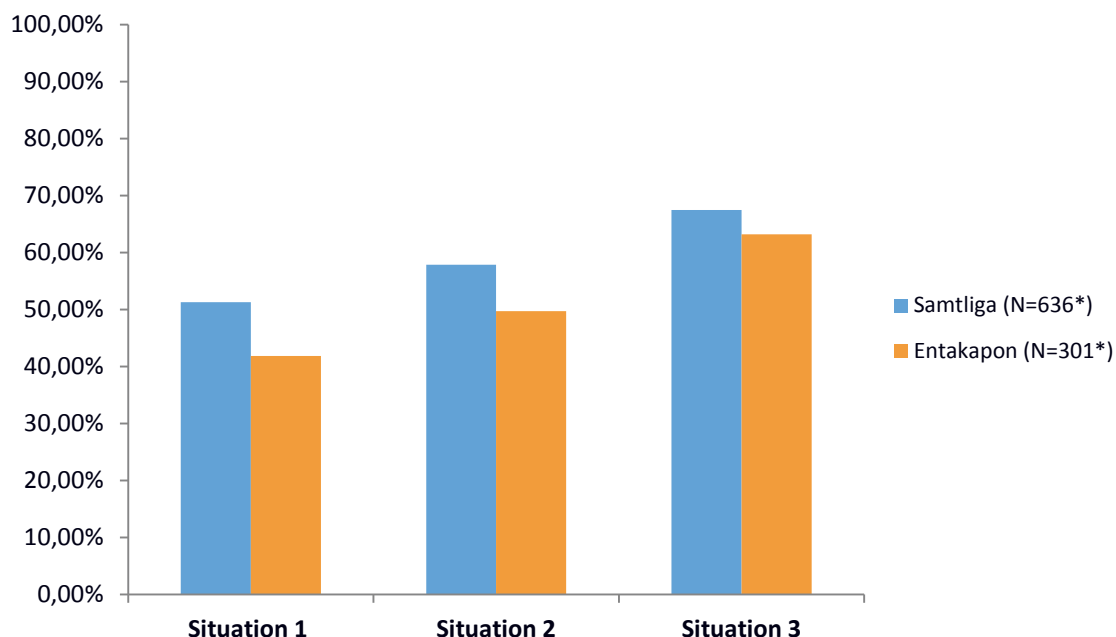


Figur 3. Tid med symptom (stelhet/övertörlighet) per dag för respondenter med och utan entakapon

4.3 Betalningsvilja

Hälften av samtliga respondenter föredrog mikrotabletter och elektronisk dosa framför Stalevo/Comtess i situation 1 (nytt administrationssätt). Som förväntat, ökade andelen som föredrog mikrotabletter och elektronisk dosa i situation 2 (nytt administrationsätt och mindre biverkningar) och 3 (nytt administrationssätt, mindre biverkningar och bättre effekt). Andelen som föredrog mikrotabletter och elektronisk dosa framför Stalevo/Comtess var lägre i samtliga situationer bland respondenter som behandlas med entakapon. (Figur 4)





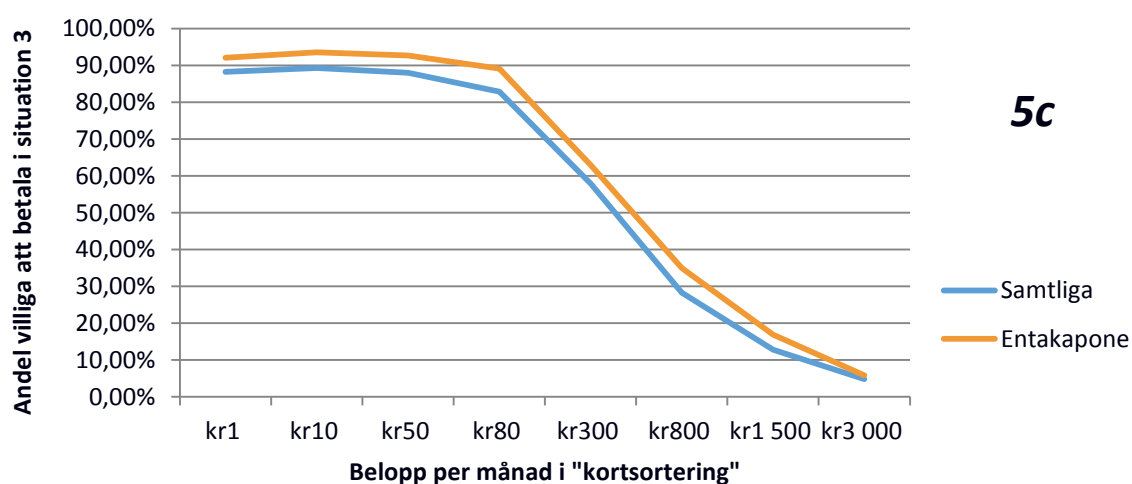
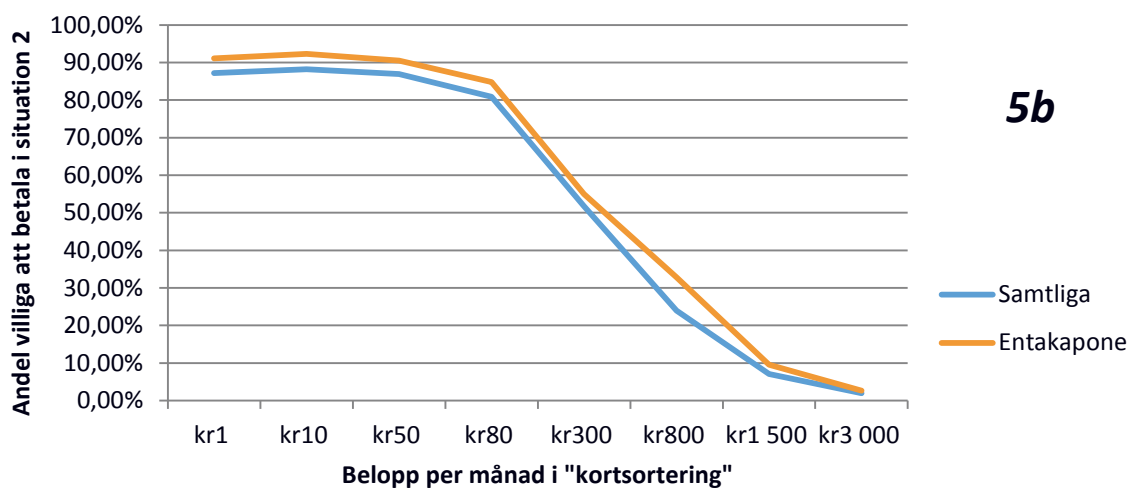
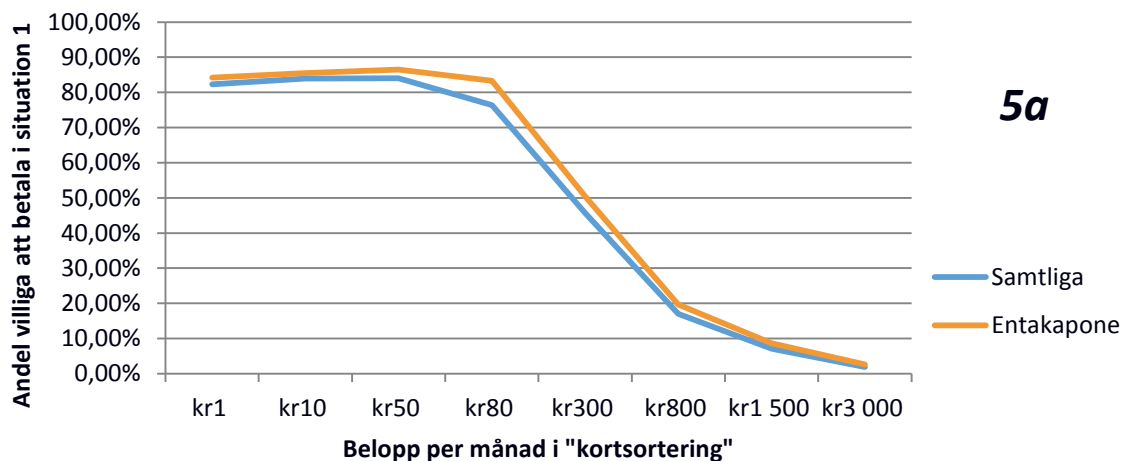
Figur 4. Andel av respondenterna som föredrar mikrotabletter och elektronisk dosa framför Stalevo/Comtess.

*Antalet respondenter gäller situation 1.

I situation 2 svarade 645 av samtliga respondenter och 308 av respondenter med entakapone. I situation 3 svarade 624 av samtliga respondenter och 296 av respondenter med entakapone.

Svaren från ”kortsorteringen”, det vill säga den fråga där respondenten får svara på om hon är beredd att betala ett antal fördefinierade belopp för mikrotabletter och elektronisk dosa, visar som förväntat att färre respondenter är villiga att betala då priset blir högre. Figur 5a-c visar resultatet av ”kortsorteringen” i form av efterfrågekurvor för mikrotabletter och elektronisk dosa i situation 1 (nytt administrationssätt), 2 (nytt administrationssätt och mindre biverkningar) och 3 (nytt administrationssätt, mindre biverkningar och bättre effekt) bland de respondenter som besvarat frågorna i ”kortsorteringen”. Betalningsviljan ökar, som förväntat, i situation 2 och 3. Respondenter som behandlas med entakapon har en högre betalningsvilja jämfört med samtliga respondenter i varje situation.





Figur 5a-c. Efterfrågekurvor för mikrotabletter och elektronisk dosa i situation 1 (figur 5a), situation 2 (figur 5b) och situation 3 (figur 5c) bland samtliga respondenter och bland respondenter som behandlas med entakapone som angav svar i "kortsortering"



Bland samtliga respondenter (n=999), kunde betalningsviljan för mikrotabletter och elektronisk dosa (i situation 1) uttolkas för 688 respondenter (69 %) antingen direkt via deras svar på den öppna frågan om betalningsvilja eller indirekt via deras svar på vilken behandling de föredrog (betalningsviljan för samtliga respondenter som föredrog Stalevo/Comtess och som inte själva angett en betalningsvilja tolkades som 0 kr) och/eller svar på ”kortsorteringen”.

Av de 311 respondenter vars betalningsvilja inte kunde uttolkas, angav 48 respondenter att de föredrog mikrotabletter och elektronisk dosa samtidigt som de angav att de inte var villiga att betala för att få denna behandling. Dessa respondenter betraktas som ”protesterare” till det hypotetiska scenariot. Övriga 263 respondenter vars betalningsvilja inte kunde uttolkas, hade inte besvarat någon av de frågor från vilken denna kunde härledas. Bland respondenter som behandlades med entakapon (n=344), kunde betalningsviljan (i situation 1) uttolkas för 298 respondenter (87 %). Samtliga respondenter vars betalningsvilja inte kunde uttolkas angav att de föredrog mikrotabletter och elektronisk dosa, och definierades därför som ”protesterare”.

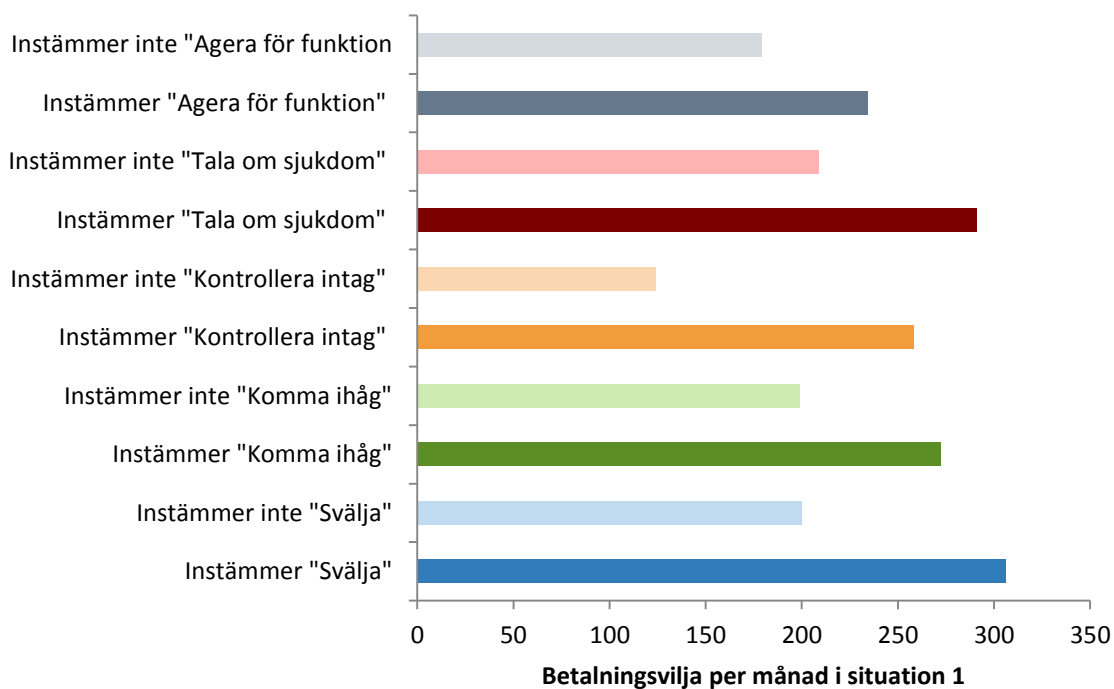
Den genomsnittliga betalningsviljan bland samtliga respondenter var 230 kr per månad i situation 1 (nytt administrationssätt), 252 kr per månad i situation 2 (nytt administrationssätt och minskade biverkningar) och 396 kr per månad i situation 3 (nytt administrationssätt, minskade biverkningar och bättre effekt). För respondenter som behandlades med entakapon uppgick betalningsviljan till 226 kr per månad i situation 1, 256 kr per månad i situation 2 och 436 kr per månad i situation 3. I motsats till vad teorin säger, angav respondenter som var helt säkra på sin betalningsvilja ett högre belopp per månad jämfört med respondenter som var ganska säkra på sin betalningsvilja i samtliga situationer utom då respondenter med entakapon angav sin betalningsvilja för situation 1. (Tabell 4)

Tabell 4. Genomsnittlig betalningsvilja i kronor per månad (standardavvikelse) för mikrotabletter och elektronisk dosa

	Situation 1 (administration)		Situation 2 (administration och biverkningar)		Situation 3 (administration, biverkningar och effekt)	
	Antal	WTP	Antal	WTP	Antal	WTP
Samtliga						
Helt säkra	159	440 (560)	166	490 (612)	208	661 (1065)
Ganska säkra	192	419 (591)	189	414 (574)	209	532 (702)
<i>Totalt</i>	<i>688</i>	<i>230 (468)</i>	<i>662</i>	<i>252 (491)</i>	<i>660</i>	<i>396 (780)</i>
Entakapone						
Helt säkra	140	296 (464)	142	370 (549)	158	546 (742)
Ganska säkra	134	339 (659)	125	343 (639)	131	541 (816)
<i>Totalt</i>	<i>298</i>	<i>226 (505)</i>	<i>293</i>	<i>256 (530)</i>	<i>293</i>	<i>436 (764)</i>



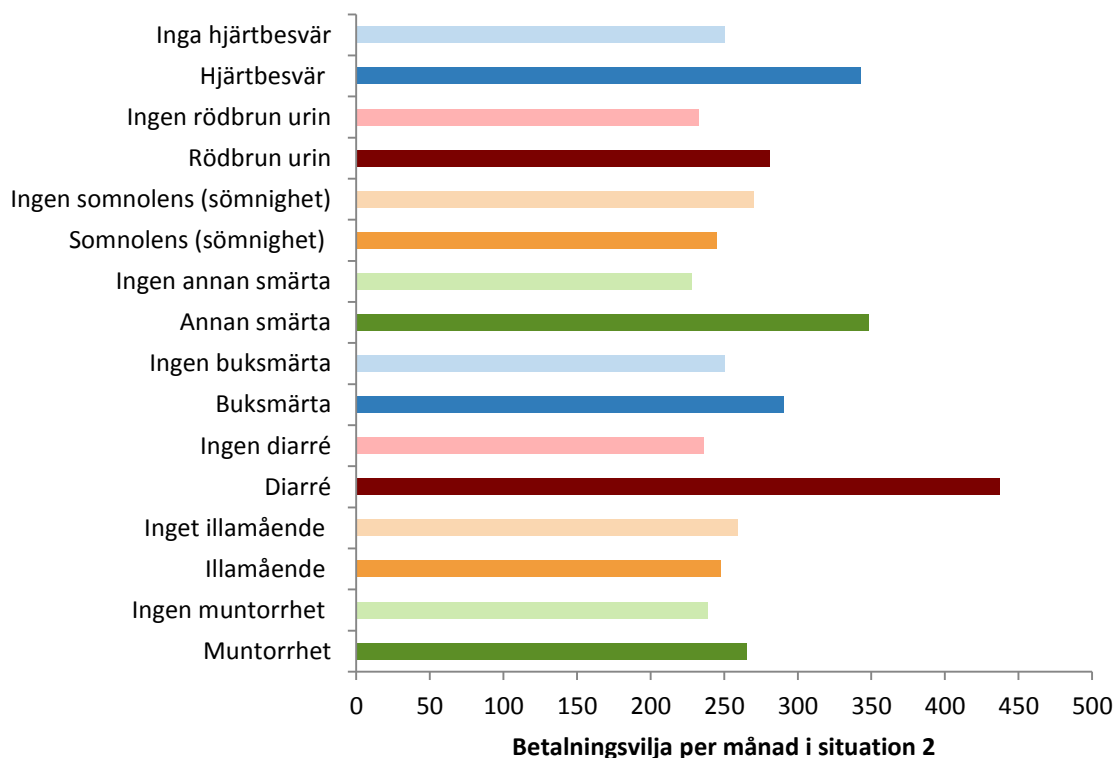
Att tycka att det är viktigt att kunna kontrollera hur stor dos man tagit och när man tagit den ("Kontrollera intag") samt att tycka att det är jobbigt att svälja tabletter ("Svälja") är de åsikter som ger störst effekt på betalningsviljan i situation 1. (Figur 6) Detta stämmer med scenariot som beskriver ett nytt administrationssätt som gör det möjligt att kontrollera intaget retrospektivt och att inta tabletter upplösta i vatten.



Figur 6. Betalningsvilja per månad i situation 1 (nytt administrationssätt) för respondenter som instämmer respektive inte instämmer med en rad påståenden om sin nuvarande behandling

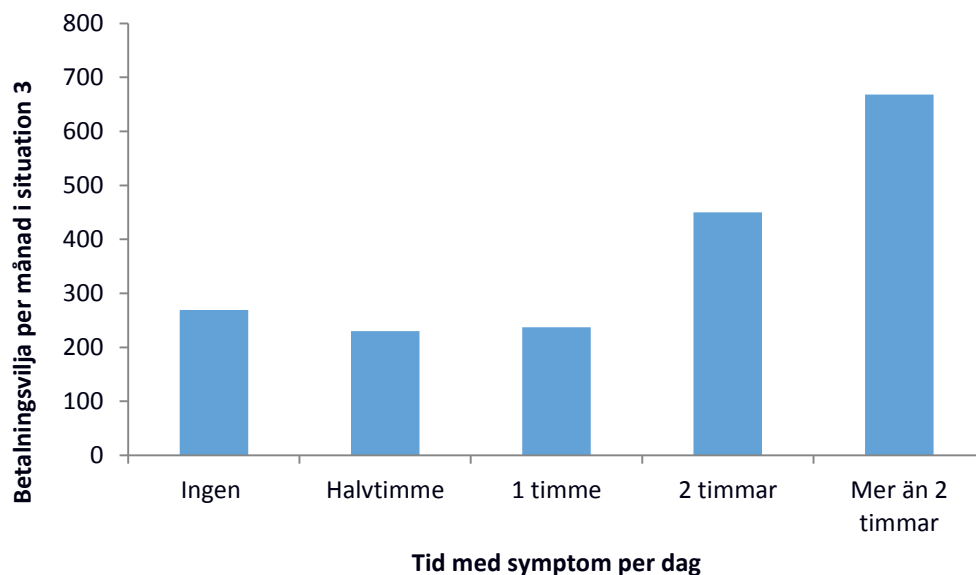


Samtliga respondenter som uppger sig ha en biverkan av sin nuvarande behandling har en högre betalningsvilja jämfört med dem som uppger sig inte ha biverkan, med undantag för illamående och somnolens (sömnighet). (Figur 7) Att ha haft diarré eller smärta ger störst effekt på betalningsviljan i situation 2. Detta stämmer med scenariot som beskriver en behandling som medför en minskad risk för illamående, diarré, smärta och missfärgning av urin. Att illamående inte har någon effekt på betalningsviljan stämmer dock inte med scenariot.



Figur 7. Betalningsvilja per månad i situation 2 (nytt administrationsätt och mindre biverkningar) för respondenter som uppger sig ha haft eller inte haft ett antal besvär i samband med sin nuvarande behandling

Ju mer tid som respondenten upplever symptom (överrörlighet eller stelhet) per dag, desto högre är betalningsviljan i situation 3. (Figur 8) Detta stämmer med scenariot som beskriver en behandling som innebär att tiden med symptom halveras.



Figur 8. Betalningsvilja per månad i situation 3 (nytt administrationssätt, minskade biverkningar och bättre effekt) för respondenter med olika tid med symptom per dag

Betalningsviljan var positivt relaterad till respondentens inkomst i situation 2 och 3, men inte i situation 1. (Tabell 5, 6 och 7) Att ha en universitetsutbildning, inta många tabletter per dag samt uppleva symptom (överrörlighet eller stelhet) lång tid per dag var faktorer som var positivt relaterade till betalningsviljan i samtliga tre situationer. Däremot var ålder, kön, antal extradoser, behov av hjälp i behandlingen, antal biverkningar, att vara helt säker på betalningsvilja och att behandlas med entakapon inte signifikant relaterat till betalningsviljan.

Tabell 5. Regression av log betalningsvilja i situation 1 (nytt administrationssätt), n=177

Parameter	Koeff.	95 % KI		p-värde
Konstant	4,388	2,915	5,860	0,000*
Ålder	-0,037	-0,257	0,183	0,742
Kvinna	-0,157	-0,549	0,234	0,429
Universitetsutbildning	0,447	0,056	0,837	0,025*
Inkomst per KE	0,000	-0,000	0,000	0,158
Antal extradoser	-0,006	-0,171	0,159	0,940
Antal tabletter	0,034	0,004	0,065	0,026*
Behov av hjälp i behandlingen	0,137	-0,372	0,646	0,596
Antal biverkningar	-0,029	-0,166	0,107	0,673
Tid med symptom	0,150	0,138	0,286	0,031*
Helt säker på betalningsvilja	0,010	-0,360	0,379	0,959
Behandlas med entakapone	-0,067	-0,465	0,331	0,741

KE = konsumtionsenhet, * = statistiskt signifikant



Tabell 6. Regression av log betalningsvilja i situation 2 (nytt administrationssätt och mindre biverkningar), n=186

Parameter	Koeff.	95 % KI		p-värde
Konstant	4,611	3,205	6,018	0,000*
Ålder	-0,809	-0,289	0,127	0,444
Kvinna	-0,291	-0,655	0,072	0,116
Universitetsutbildning	0,497	0,123	0,871	0,009*
Inkomst per KE	0,000	-0,000	0,000	0,054*
Antal extradoser	-0,030	-0,190	0,129	0,706
Antal tabletter	0,032	0,004	0,061	0,027*
Behov av hjälp i behandlingen	0,133	-0,328	0,594	0,570
Antal biverkningar	-0,049	-0,172	0,074	0,435
Tid med symptom	0,199	0,063	0,334	0,004*
Helt säker på betalningsvilja	0,156	-0,196	0,508	0,383
Behandlas med entakapone	-0,273	-0,640	0,093	0,143

KE =konsumtionsenhet, * = statistiskt signifikant

Tabell 7. Regression av log betalningsvilja i situation 3 (nytt administrationssätt, mindre biverkningar och bättre effekt), n=219

Parameter	Koeff.	95 % KI		p-värde
Konstant	4,089	2,780	5,397	0,000*
Ålder	-0,041	-0,234	0,152	0,676
Kvinna	-0,331	-0,677	0,014	0,060
Universitetsutbildning	0,421	0,070	0,772	0,019*
Inkomst per KE	0,000	0,000	0,000	0,000*
Antal extradoser	-0,033	-0,182	0,117	0,669
Antal tabletter	0,043	0,016	0,070	0,002*
Behov av hjälp i behandlingen	0,009	-0,438	0,456	0,970
Antal biverkningar	-0,063	-0,183	0,565	0,299
Tid med symptom	0,281	0,152	0,410	0,000*
Helt säker på betalningsvilja	-0,187	-0,518	0,144	0,266
Behandlas med entakapone	-0,932	-0,445	0,259	0,603

KE =konsumtionsenhet, * = statistiskt signifikant

I slutet av enkäten fick respondenterna svara på hur de upplevde att det var att besvara enkäten. Hälften (n= 514) angav att de tyckte att det var enkelt eller mycket enkelt, 299 (30 %) tyckte att det var svårt eller mycket svårt, och resterande 186 (20 %) hade ingen åsikt.



5. Slutsats och diskussion

Betalningsviljan för mikrotabletter och elektronisk dosa som medför en ny typ av administrering har i denna studie skattats till 226 kronor per månad bland personer som behandlas med entakapon (230 kronor per månad bland samtliga respondenter). Givet att den nya behandlingen också innebär en minskning av risken för biverkningar uppgår betalningsviljan till 256 kronor per månad (252 kronor per månad bland samtliga respondenter). Om behandlingen även innebär en halvering av tiden med symptom uppgår betalningsviljan till 436 kronor per månad (396 kronor per månad bland samtliga respondenter).

En lägre andel av respondenterna som fick behandling med entakapon föredrog mikrotabletter och elektronisk dosa framför Stalevo/Comtess jämfört med samtliga respondenter. Bland dem som föredrog mikrotabletter och elektronisk dosa hade dock respondenter som behandlades med entakapon en högre betalningsvilja jämfört med samtliga respondenter. Att behandlas med entakapon var i sig inte en variabel som signifikant ökade betalningsviljan, men att inta många tabletter och ha lång tid med symptom var relaterat till en högre betalningsvilja.

Enkäten skickades ut till ett randomiserat urval av 2000 personer som var medlemmar i Parkinsonförbundet och diagnostiserade med Parkinsons sjukdom. Personer med Parkinsons sjukdom är ofta äldre och har nedsatt kognitiv förmåga. I samband med datainsamlingen kontaktades vi av anhöriga till flera av respondenterna som meddelade att personen med Parkinson var oförmögen att svara. Utskicket gjordes till personer med Parkinsons sjukdom utan hänsyn till vilken behandling dessa personer fick eftersom detta inte kunde ses i Parkinsonförbundets medlemsregister. I samband med datainsamlingen kontaktades vi av personer med Parkinson som valt att inte svara på enkäten eftersom deras behandling (till exempel duodopa) gjorde frågorna irrelevanta. Svarsfrekvensen uppgick trots detta till 50 %. Ålder och könsfördelningen för respondenterna motsvarade den som gäller för hela patientpopulationen.[14]



Flera test av betalningsviljans validitet gav positivt resultat. I ”kortsoreringen” visades att färre respondenter var villiga att betala ju högre priset var för mikrotabletter och elektronisk dosa. Ju större fördel som mikrotabletter och elektronisk dosa gav, desto högre var betalningsviljan (det vill säga betalningsviljan var som lägst i situation 1 och som högst i situation 3). Flera bakgrundsvariabler påverkade betalningsviljan i förväntad riktning. Exempelvis hade de som tyckte det var svårt att svälja tabletter, en biverkan av sin nuvarande behandling och/eller lång tid med symptom en högre betalningsvilja jämfört med de som inte tyckte det var svårt att svälja tabletter, inte hade en biverkan av sin nuvarande behandling och/eller hade kort tid med symptom. Slutligen var inkomsten signifikant positivt relaterad till betalningsviljan i situation 1 och 2.

Ett par svagheter med studiens resultat har också identifierats. För det första så var inkomsten inte signifikant relaterad till betalningsviljan i situation 1. Inkomsten var dock signifikant relaterad till betalningsviljan i situation 2 och 3. För det andra så hade de som var helt säkra på sin betalningsvilja en icke signifikant högre betalningsvilja jämfört med dem som var ganska säkra på sin betalningsvilja. Detta är motsatt till vad som förväntas av teorin. Många respondenter besvarade dock inte ”säkerhetsfrågan”, vilket kan ha bidragit till detta resultat. För det tredje kunde betalningsviljan inte uttolkas för ca 30 % av samtliga respondenter. Detta kan dock till stor del förklaras av att dessa patienter behandlades på ett sätt som gjorde frågorna irrelevanta. Under datainsamlingens gång gick vi även ut med ett meddelande på Parkinsonförbundets hemsida om att respondenterna inte behövde besvara delen om betalningsvilja om de för närvarande inte behandlades med Stalevo eller Comtess. Detta gjordes efter att vi kontaktats av flera respondenter som fann frågorna irrelevanta eller komplicerade. Bland respondenter som behandlas med entakapon kunde betalningsviljas uttolkas för ca 90 % och resterande 10 % kunde karakteriseras som ”protesterare”.

En svaghet som inte har med denna studies resultat att göra är att det för närvarande saknas direkt jämförande studier av mikrotabletter och elektronisk dosa jämfört med Stalevo/ Comtess. Skillnaden i biverkningar och effekt baseras därför på indirekta jämförelser och antaganden.

Denna studie visar i likhet med tidigare studier[10, 11] att personer med Parkinsons sjukdom har preferenser för på vilket sätt de får sitt läkemedel. Till skillnad från tidigare studier visar denna studie också hur högt personer med Parkinsons sjukdom värdesätter en förenklad administrering, mindre biverkningar och bättre effekt genom att undersöka betalningsviljan.



Referenser

1. Abbott, A., *Levodopa: the story so far*. Nature, 2010. 26 August 2010.
2. *Entacapone improves motor fluctuations in levodopa-treated Parkinson's disease patients*. Parkinson Study Group. Annals of neurology, 1997. 42(5): p. 747-55.
3. Brooks, D.J. and H. Sagar, *Entacapone is beneficial in both fluctuating and non-fluctuating patients with Parkinson's disease: a randomised, placebo controlled, double blind, six month study*. Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry, 2003. 74(8): p. 1071-9.
4. Poewe, W.H., et al., *Efficacy and safety of entacapone in Parkinson's disease patients with suboptimal levodopa response: a 6-month randomized placebo-controlled double-blind study in Germany and Austria (Celomen study)*. Acta neurologica Scandinavica, 2002. 105(4): p. 245-55.
5. Rinne, U.K., et al., *Entacapone enhances the response to levodopa in parkinsonian patients with motor fluctuations*. Nomecomt Study Group. Neurology, 1998. 51(5): p. 1309-14.
6. Brooks, D.J., et al., *Treatment of end-of-dose wearing-off in parkinson's disease: stalevo (levodopa/carbidopa/entacapone) and levodopa/DDCI given in combination with Comtess/Comtan (entacapone) provide equivalent improvements in symptom control superior to that of traditional levodopa/DDCI treatment*. European neurology, 2005. 53(4): p. 197-202.
7. Reichmann, H., et al., *Efficacy of combining levodopa with entacapone on quality of life and activities of daily living in patients experiencing wearing-off type fluctuations*. Acta neurologica Scandinavica, 2005. 111(1): p. 21-8.
8. Nyholm, D., et al., *Frequent administration of levodopa/carbidopa microtablets vs levodopa/carbidopa/entacapone in healthy volunteers*. Acta neurologica Scandinavica, 2012.
9. Nyholm, D., et al., *Pharmacokinetics of levodopa/carbidopa microtablets versus levodopa/benserazide and levodopa/carbidopa in healthy volunteers*. Clinical neuropharmacology, 2012. 35(3): p. 111-7.
10. Fargel, M., et al., *Treatment of Parkinson's disease: a survey of patients and neurologists*. Clinical drug investigation, 2007. 27(3): p. 207-18.
11. Nausieda, P.A., et al., *A multicenter, open-label, sequential study comparing preferences for carbidopa-levodopa orally disintegrating tablets and conventional tablets in subjects with Parkinson's disease*. Clinical therapeutics, 2005. 27(1): p. 58-63.
12. Blumenschein, K., et al., *Eliciting willingness to pay without bias: evidence from a field experiment* The Economic Journal 2008. 118: p. 114-137.
13. SCB, *Inkomstfördelningsundersökningen 2007*. 2009.
14. Lokk, J., et al., *Drug and treatment costs in Parkinson's disease patients in Sweden*. Acta neurologica Scandinavica, 2012. 125(2): p. 142-7.



Bilaga 1: Etiknämndens beslut



Box 133, 221 00 Lund
Avdelning 3
046-222 46 16

PROTOKOLL 2013/2

1(2)

Sammanträde 2013-02-06 kl 13.00–18:00
Konferensrummet, Gula Villan, Botaniska trädgården

NÄRVARANDE**Ledamöter**Ordförande

Kerstin Hardgren

Ledamöter med vetenskaplig kompetens

Ulf Görman, vetenskaplig sekreterare

Wilhelm Agrell (deltog ej i beslut § 3 pkt 1, 2, 4–7, 11–13)

Gunilla Albinsson (deltog ej i beslut § 2 pkt 24, § 3 pkt 1–7, 9–13)

Etsel Cardefia (deltog ej i beslut § 2 pkt 22–25, § 3 pkt 1–9, 11–14)

Håkan Hydén (deltog ej i beslut § 3 pkt 12 p g a jäv, pkt 13)

Dan Egonsson

Bengt Sivberg (deltog ej i beslut § 3 pkt 4, 5, 11–13)

Mina O'Dowd (deltog ej i beslut § 2 pkt 17 p g a jäv)

Åsa Alftberg (deltog ej i beslut § 2 pkt 12 p g a jäv, § 3 pkt 1–7, 9–13)

Göran Molin

Helle Rydström, ersättare för Åsa Alftberg (§ 2 pkt 12, § 3 pkt 1, 3–7, 9–13)

Företrädare för allmänna intresse

Ulla-Britt Andersson

Esmail Salehi

Ann Hörnebrant Stureson

Nihad Pasalic (deltog ej i beslut § 2 pkt 20, 21, 24)

Patrik Åkesson

Övriga närvarandeAdministrativ sekreterare

Ann-Marie Kellner

Merle Horne (ersättare för Ulf Görman)

Helle Rydström (ersättare för Åsa Alftberg)

utdrag ur protokoll

§ 2**Inkomna ansökningar****Punkten 2**

Dnr 2012/817
Föredragande
Bengt Sivberg

Forskningshuvudman

Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi

Forskare som genomför projektet (kontaktperson)

Ulf Persson





Box 133, 221 00 Lund
Avdelning 3
046-222 46 16

PROTOKOLL 2013/2

2(2)

Projekttitel

En enkätstudie av patientpreferenserna i samband med behandling med levodopa vid Parkinsons sjukdom

Beslut

I samband med den enkätundersökning som planeras ska inga direkt identifierbara uppgifter samlas in. Med hänsyn till det stora antalet insamlade enkäter, uppgifternas karaktär och övriga omständigheter bedömer nämnden att inte heller indirekt identifiering är möjlig.

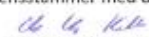
Enligt nämndens bedömning innefattar ansökan inte behandling av känsliga personuppgifter eller någon annan av de åtgärder som anges i 3 och 4 §§, lagen (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor. Nämnden finner därför att undersökningen enligt ansökan inte är sådan att den omfattas av denna lag. I enlighet med bestämmelserna i 2 § förordningen (2003:616) med instruktion för regionala etikprövningsnämnder avger nämnden i stället följande

Rådgivande yttrande

Mot bakgrund av de ringa riskerna för inblandade forskningspersoner ser nämnden inga hinder för projektet från etisk synpunkt.

Beträffande hur man överklagar, se bilaga 1; gäller endast nämndens beslut att undersökningen ej omfattas av lagen om etikprövning av forskning som avser människor.

Att utdraget överensstämmer med originalet intygar:


Administrativ sekreterare
Ann-Marie Kellner

Exp till: Ulf Persson



Bilaga 2: Enkät

Studie om läkemedelsbehandling av Parkinsons sjukdom



Genom att skicka in ditt svar samtycker du till följande:

1. Jag har läst och förstått innehållet i den bifogade patientinformationen.
2. Jag samtycker till att mina enkätsvar samlas in under studiens gång.
3. Jag förstår att jag inte kommer kunna identifieras i några framtida publikationer eller rapporter.
4. Jag är medveten om att jag, utan att ange skäl, kan välja att inte delta i denna studie utan att det påverkar min framtida behandling.
5. Jag är medveten om att jag kan be om mer information från ansvarig projektledare för studien.
6. Jag ger mitt informerade samtycke till att delta i studien.



Instruktioner

I det här häftet finns frågor om din läkemedelsbehandling av Parkinsons sjukdom. En del frågor handlar om fakta medan andra handlar om vad du själv tycker.

Läs varje fråga noga och välj det svar som du tycker passar bäst. Kryssa i rutan för ditt svar. Se exempel nedan:

<input checked="" type="checkbox"/>	Svarsalternativ A
<input type="checkbox"/>	Svarsalternativ B
<input type="checkbox"/>	Svarsalternativ C

I vissa frågor kommer flera svarsalternativ att vara aktuella. Detta anges då som att du kan **kryssa i ett eller flera svar**.

I vissa frågor kommer du att behöva **kryssa i ett svarsalternativ på varje rad**. Se exempel nedan:

	Svarsalternativ A	Svarsalternativ B	Svarsalternativ C
Fråga 1:	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fråga 2:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Fråga 3:	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Om du vill ändra ditt svar, suddar du ut ditt första svar. Om du skriver med bläck kan du fylla i rutan med ditt första svar. Sedan sätter du ett kryss i rutan för ditt nya svar. Se exempel nedan:

<input checked="" type="checkbox"/>	Svarsalternativ A
<input checked="" type="checkbox"/>	Svarsalternativ B
<input type="checkbox"/>	Svarsalternativ C



DEL 1: Bakgrundsfrågor

1. Din ålder?

- Under 30 år
- 30-39 år
- 40-49 år
- 50-59 år
- 60-69 år
- 70-79 år
- 80 år eller äldre

2. Kön

- Kvinna
- Man

3. Hur många personer i ditt hushåll är 18 år eller äldre? Inkludera dig själv.

- 1
- 2
- 3
- 4 eller fler



4. Hur många personer i ditt hushåll är yngre än 18 år?

- Inga
- 1
- 2
- 3
- 4 eller fler

5. Vilken är den högsta utbildningsnivå du har studerat på?

- Folkskola/grundskola eller motsvarande på Komvux
- Gymnasium/realskola eller motsvarande på Komvux
- Högskola/Universitet
- Annat

6. Vilken är din nuvarande, huvudsakliga sysselsättning?

Ange den sysselsättning som tar upp störst del av din tid.

- Anställd
- Egen företagare
- Pensionär
- Studerande
- Arbetsökande
- Är sjukskriven/Har sjuk- eller aktivitetsersättning
- Föräldraledig
- Annat



7. Ange ditt hushålls sammanlagda bruttoinkomst (inkomst före skatt) per månad.

- <19 900 kr per månad
- 20 000 kr – 29 900 kr per månad
- 30 000 kr – 39 900 kr per månad
- 40 000 kr – 49 900 kr per månad
- 50 000 kr – 59 900 kr per månad
- 60 000 kr – 69 900 kr per månad
- 70 000 kr – 79 900 kr per månad
- >80 000 kr per månad
- Föredrar att inte svara



DEL 2: Frågor om din sjukdom och behandling

8. Vilket år fick du diagnosen Parkinsons sjukdom?

År: _____

9. Vilken svårighetsgrad beskriver bäst hur svår din sjukdom är för tillfället?

- Mild
- Måttlig
- Svår

10. Vilken/vilka av följande läkemedel behandlas du med för din Parkinson?
Kryssa i ett eller flera svar.

- Madopark
- Sinemet
- Madopark Quick
- Comtess
- Stalevo
- Azilect
- Sifrol
- Sifrol Depot
- Requip
- Requip Depot
- Annat



11. Om du behandlas med Madopark, Madopark Quick eller Sinemet: Vilket år började du behandlas med detta läkemedel?

- 2013
- 2012
- 2011
- 2010
- 2009 eller tidigare

12. Om du behandlas med Madopark, Madopark Quick eller Sinemet: Hur stor dos av detta läkemedel tar du per dag?

- 0-100 mg per dag
- 101-200 mg per dag
- 201-300 mg per dag
- 301-400 mg per dag
- 401-500 mg per dag
- Mer än 500 mg per dag

13. Om du behandlas med Stalevo eller Comtess: Vilket år började du behandlas med detta läkemedel?

- 2013
- 2012
- 2011
- 2010
- 2009 eller tidigare



14. Om du behandlas med Levodopa: Hur många doser utöver den fast ordinerade dosen (s.k. extradoser) tar du per dag i genomsnitt?

- Inga extradoser
- 1 extradoser per dag
- 2 extradoser per dag
- 3 extradoser per dag
- 4 extradoser per dag
- 5 eller fler extradoser per dag

15. Hur många tabletter tar du TOTALT per dag? Inkludera alla tabletter oavsett vilken typ av läkemedel det är.

_____ tabletter

16. Får du hjälp av någon för att kunna ta dina läkemedel?

- Nej, jag klarar av att ta dem själv.
- Ja, en anhörig/vän hjälper mig.
- Ja, en professionell vårdare (t.ex. sjuksköterska, hemtjänst, personlig assistent) hjälper mig

17. Använder du något hjälpmedel för att komma ihåg när du ska ta dina tabletter (t.ex. en alarmklocka eller dosett)?

- Ja, jag använder (ange vad): _____
- Nej



DEL 3: Dina åsikter om din läkemedelsbehandling

18. Nedan presenteras 5 påståenden om din behandling. Markera med ett kryss hur väl respektive påstående stämmer med vad du tycker. Kryssa i ett svarsalternativ på varje rad.

	Instämmer inte alls		Varken eller		Instämmer helt och hållet
"Jag tycker att det är jobbigt att svälja tabletter"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
"Jag tycker det är jobbigt att behöva komma ihåg när jag ska ta mina tabletter"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
"Jag tycker att det är viktigt att kunna kontrollera hur stor dos jag har tagit och när jag tog den."	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
"Jag tycker att det är jobbigt att tala om min sjukdom"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
"Jag tycker att det är viktigt att göra vad jag kan för att behålla en bra motorisk funktion/rörlighet"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



DEL 4: Din betalningsvilja för olika sätt att få ditt läkemedel

Vad är Betalningsvilja?

Vi kommer nu att ställa ett par frågor för att ta reda på hur mycket Du tycker att det skulle vara värt att kunna ta Ditt läkemedel på olika sätt.

För att få reda på hur mycket Du tycker att det är värt använder vi en metod som mäter Din värdering i kronor och ören. Detta värde kallas för *betalningsvilja* och utgår ifrån att fördelen som fås av varor och tjänster är relaterad till hur mycket man är beredd att betala för dessa.

Mätning av betalningsvilja är en metod (av flera) som den prisreglerande myndigheten i Sverige (TLV) använder för att skaffa sig en uppfattning om vad som är en rimlig ersättning till läkemedelsbolag för deras nya produkter och de eventuella fördelar de ger i förhållande till befintliga produkter.

Det handlar alltså inte om att prissätta sjukvård, eller påverka framtida egenbetalningar av läkemedel, utan om att jämföra värdet av olika läkemedel.



Instruktion för del 4:

Du kommer att få svara på hur Du tror att Du skulle göra i 3 olika hypotetiska situationer som vi beskriver för Dig. I varje situation ska Du jämföra Din nuvarande levodopa-behandling med en **ny version** av Din levodopa-behandling.

Följande frågor är främst utformade för personer som behandlas med läkemedlet **Stalevo eller Comtess**. Om Du inte behandlas med Stalevo eller Comtess går det ändå bra att besvara frågorna, men Du får då anta att Din nuvarande behandling har de egenskaper som beskrivs för Stalevo eller Comtess.

I situation 1 innebär den nya läkemedelsbehandlingen, som du ska jämföra med Stalevo eller Comtess, en **ny typ av dosering**.

I situation 2 innebär den nya läkemedelsbehandlingen, som du ska jämföra med Stalevo eller Comtess, förutom en ny typ av dosering också **mindre biverkningar** jämfört med din nuvarande behandling.

I situation 3 innebär den nya läkemedelsbehandlingen, som du ska jämföra med Stalevo eller Comtess, förutom en ny typ av dosering och mindre biverkningar också **bättre effekt** jämfört med din nuvarande behandling.

Det finns inga svar som är rätt eller fel. **Vi vill bara veta vad just Du tycker.**



Situation 1: En ny dosering

Anta att din läkare berättar för dig att det finns en ny läkemedelsversion av levodopa. Denna version innebär en ny typ av dosering. Du tar mikrotabletter med 5 mg levodopa per tablett med hjälp av en elektronisk dosa vilket ger möjlighet att individanpassa doseringen.

Effekten av den nya läkemedelsversionen är i övrigt densamma som med ditt nuvarande läkemedel (Stalevo eller Comtess). Detta innebär som ett exempel att du kommer uppleva samma tid med stelhet och överrörlighet som du har idag med ditt nuvarande läkemedel (Stalevo eller Comtess).

Anta också att ditt nuvarande läkemedel (Stalevo eller Comtess) helt och hållet betalas av landstinget. Landstinget kommer att betala samma belopp för den nya versionen av levodopa som för ditt nuvarande läkemedel (Stalevo eller Comtess), men eftersom denna version är dyrare måste du själv betala skillnaden i pris ur egen ficka. Man kan säga att du för att få den nya läkemedelsversionen måste betala något ur egen ficka.

På nästa sida beskrivs de två versionerna av levodopa som kortfattat beskrivits ovan, i lite mer detalj. Ta en stund och fundera på vad respektive läkemedel skulle innebära för dig och besvara därefter frågorna nedan.



19. Vilken behandling föredrar du?

- Behandling med mikrotabletter och elektronisk dosa
- Min nuvarande behandling med Stalevo/Comtess → **Gå direkt till fråga 24.**

20. Skulle du kunna tänka dig att betala någonting för att få behandling med mikrotabletter och elektronisk dosa?

- Ja
- Nej → **Gå direkt till fråga 24.**



Ditt nuvarande läkemedel med levodopa (Stalevo/Comtess)	Den nya läkemedelsversionen med levodopa (mikrotabletter i dosautomat)
 <p>(Tablettstorlek, Stalevo: 8,0 x 14,0 mm)</p>	 <p>(Tablettstorlek: 3,0 x 4,0 mm; Dosans storlek: Vikt: 300 gram, Höjd: 15 cm, Bredd: 8 cm, Djup: 4 cm)</p>
Pris: Landstinget betalar (ca 1000 kr/månad)	Pris: Du betalar merkostnaden
<ol style="list-style-type: none"> 1) Du tar dina tabletter en gång var fjärde timme under dagen (ca 3-4 gånger/dag). En tablett innehåller mellan 25 och 200 mg Levodopa. 2) Du bär med dig tabletterna under dagen i tablettburken eller i en dosett. 3) Du behöver själv se till att du kommer ihåg att ta dina tabletter. 4) Du tar tabletten/kapseln genom att svälja den med ett glas vatten. 5) Du behöver själv se till att du kommer ihåg när du har tagit dina tabletter, t.ex. genom att använda dosett eller genom att göra en anteckning. 	<ol style="list-style-type: none"> 1) Du tar dina tabletter en gång varannan till var tredje timme under dagen (ca 6-8 gånger/dag). En tablett innehåller 5 mg Levodopa, vilket ger dig möjlighet att finjustera dosen. 2) Du bär med dig tabletterna under dagen i den elektroniska dosan som du kan fästa i bältet eller stoppa i din innerficka eller en väska. 3) Den elektroniska dosan påminner dig med ett inställningsbart ljud, ljus, och/eller vibration när det är dags att ta din dos och matar fram den dos du ska ta. 4) Du matar ut din dos mikrotabletter (5-20 tabletter) i en vanlig kopp eller glas med vatten. Tabletterna löses upp på 10 sekunder och du dricker blandningen. 5) Den elektroniska dosan registrerar när du tagit dina tabletter, vilken dos du tog och du har möjlighet att använda dosan för att registrera hur du mår. 6) Du behöver ladda batterierna till dosan minst varannan natt.



21. Givet ditt hushålls nuvarande inkomst, vilket är det högsta belopp du skulle vara villig att betala per månad för att få behandling med mikrotablett + elektronisk dosa istället för nuvarande behandling med Stalevo/Comtess?

För att hjälpa dig att besvara frågan anges nedan åtta belopp i slumpvis ordning. Markera för varje belopp om du skulle betala beloppet, om du inte vet, eller om du INTE skulle vara villig att betala beloppet.

Kryssa i ett svarsalternativ på varje rad.

	Skulle betala	Vet ej	Skulle INTE betala
80 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
800 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
300 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3000 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1500 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22. Vilket är det högsta belopp du skulle kunna tänka dig att betala för att få mikrotablett + elektronisk dosa istället för Stalevo/Comtess?

_____ kr per månad.

23. Hur säker är du på att du skulle köpa mikrotablett + elektronisk dosa för detta belopp?

Helt säker

Ganska säker



Innan vi beskriver situation 2 för dig vill vi att du besvarar följande fråga:

**24. Markera om du haft något eller några av följande besvär som kan vara en biverkning till följd av din nuvarande behandling:
*Kryssa i ett eller flera svar.***

- Muntorrhet
- Illamående
- Diarré
- Buksmärta (ont i magen)
- Annan typ av smärta
- Somnolens (sömnighet)
- Rödbrun urin
- Hjärtbesvär



Situation 2: En ny dosering och mindre biverkningar

Anta på samma sätt som i situation 1 att din läkare berättar för dig att det finns en ny läkemedelsversion av levodopa. Denna version innebär, precis som i situation 1, en ny typ av dosering. Du tar mikrotabletter med 5 mg levodopa per tablett med hjälp av en elektronisk dosa vilket ger möjlighet att individanpassa doseringen.

Dessutom ger den nya läkemedelsversionen **MINDRE BIVERKNINGAR** jämfört med ditt nuvarande läkemedel (Stalevo eller Comtess).

Effekten av den nya läkemedelsversionen är i övrigt densamma som med ditt nuvarande läkemedel (Stalevo eller Comtess). Det vill säga att den nya doseringen ger dig mindre biverkningar men inte bättre effekt. Detta innebär som ett exempel att du kommer uppleva samma tid med stelhet och överrörlighet som du har idag med ditt nuvarande läkemedel (Stalevo eller Comtess).

Anta också att ditt nuvarande läkemedel (Stalevo eller Comtess) helt och hållet betalas av landstinget. Landstinget kommer att betala samma belopp för den nya versionen av levodopa som för ditt nuvarande läkemedel (Stalevo eller Comtess), men eftersom denna version är dyrare måste du själv betala skillnaden i pris ur egen ficka. Man kan säga att du för att få den nya läkemedelsversionen med mindre biverkningar (men samma effekt) måste betala något ur egen ficka.

På nästa sida beskrivs de två versionerna av levodopa som kortfattat beskrivits ovan, i lite mer detalj. Ta en stund och fundera på vad respektive läkemedel skulle innebära för dig och besvara därefter frågorna nedan.



25. Vilken behandling föredrar du?

- Behandling med mikrotabletter och elektronisk dosa
- Min nuvarande behandling med Stalevo/Comtess → **Gå direkt till fråga 30.**

26. Skulle du kunna tänka dig att betala någonting för att få behandling med mikrotabletter och elektronisk dosa?

- Ja
- Nej → **Gå direkt till fråga 30.**



Ditt nuvarande läkemedel med levodopa (Stalevo/Comtess)	Den nya läkemedelsversionen med levodopa (mikrotabletter i dosautomat)
 <p>(Tablettstorlek, Stalevo: 8,0 x 14,0 mm)</p>	 <p>(Tablettstorlek: 3,0 x 4,0 mm; Dosans storlek: Vikt: 300 gram, Höjd: 15 cm, Bredd: 8 cm, Djup: 4 cm)</p>
Pris: Landstinget betalar (ca 1000 kr/månad)	Pris: Du betalar merkostnaden
<p>1) Medicinen medför en risk för 1 av 10 patienter att bli illamående och/eller få diarré. En annan vanlig biverkning är muskelsmärta och ofarlig, rödbrun missfärgning av urinen.</p> <p>2) Du tar dina tabletter en gång var fjärde timme under dagen (ca 3-4 gånger/dag). En tablett innehåller mellan 25 och 200 mg Levodopa.</p> <p>3) Du bär med dig tabletterna under dagen i tablettburken eller i en dosett.</p> <p>4) Du behöver själv se till att du kommer ihåg att ta dina tabletter.</p> <p>5) Du tar tabletten/kapseln genom att svälja den med ett glas vatten.</p> <p>6) Du behöver själv se till att du kommer ihåg när du har tagit dina tabletter, t.ex. genom att använda dosett eller genom att göra en anteckning.</p>	<p>1) Medicinen medför en liten risk för illamående, diarré och mycket liten risk för muskelsmärta och missfärgning av urinen.</p> <p>2) Du tar dina tabletter en gång varannan till var tredje timme under dagen (ca 6-8 gånger/dag). En tablett innehåller 5 mg Levodopa, vilket ger dig möjlighet att finjustera dosen.</p> <p>3) Du bär med dig tabletterna under dagen i den elektroniska dosan som du kan fästa i bältet eller stoppa i din innerficka eller en väska.</p> <p>4) Den elektroniska dosan påminner dig med ett inställningsbart ljud, ljus, och/eller vibration när det är dags att ta din dos och matar fram den dos du ska ta.</p> <p>5) Du matar ut din dos mikrotabletter (5-20 tabletter) i en vanlig kopp eller glas med vatten. Tabletterna löses upp på 10 sekunder och du dricker blandningen.</p> <p>6) Den elektroniska dosan registrerar när du tagit dina tabletter, vilken dos du tog och du har möjlighet att använda dosan för att registrera hur du mår.</p> <p>7) Du behöver ladda batterierna till dosan minst varannan natt.</p>



27. Givet ditt hushålls nuvarande inkomst, vilket är det högsta belopp du skulle vara villig att betala per månad för att få behandling med mikrotablett + elektronisk dosa istället för nuvarande behandling med Stalevo/Comtess?

För att hjälpa dig att besvara frågan anges nedan åtta belopp i slumpvis ordning. Markera för varje belopp om du skulle betala beloppet, om du inte vet, eller om du INTE skulle vara villig att betala beloppet.

Kryssa i ett svarsalternativ på varje rad.

	Skulle betala	Vet ej	Skulle INTE betala
80 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
800 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
300 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3000 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1500 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

28. Vilket är det högsta belopp du skulle kunna tänka dig att betala för att få mikrotablett + elektronisk dosa istället för Stalevo/Comtess?

_____ kr per månad.

29. Hur säker är du på att du skulle köpa mikrotablett + elektronisk dosa för detta belopp?

Helt säker

Ganska säker



Innan vi beskriver situation 3 för dig vill vi att du besvarar följande fråga:

30. Hur mycket av din vakna tid per dag upplever du att din nuvarande behandling med Stalevo/Comtess INTE ger dig symptomlindring (d.v.s. tid då du upplever stelhet eller överrörlighet)?

- Ingen tid alls
- Ungefär en halvtimme per dag
- Ungefär en timme per dag
- Ungefär två timmar per dag
- Mer än två timmar per dag



Situation 3: En ny dosering, mindre biverkningar och bättre effekt

Anta på samma sätt som i situation 1 och 2 att din läkare berättar för dig att det finns en ny läkemedelsversion av levodopa. Denna version innebär, precis som i föregående situationer, en ny typ av dosering. Du tar mikrotabletter med 5 mg levodopa per tablett med hjälp av en elektronisk dosa vilket ger möjlighet att individanpassa doseringen. Den nya läkemedelsversionen ger också precis som i situation 2 mindre biverkningar jämfört med ditt nuvarande läkemedel

Dessutom innebär den nya läkemedelsversionen att tiden som du upplever stelhet eller överrörlighet varje dag med din nuvarande behandling (Stalevo eller Comtess) **HALVERAS**. Det vill säga den nya doseringen ger dig mindre biverkningar och en bättre effekt.

Anta också att ditt nuvarande läkemedel (Stalevo eller Comtess) helt och hållet betalas av landstinget. Landstinget kommer att betala samma belopp för den nya versionen av levodopa, som för ditt nuvarande läkemedel (Stalevo eller Comtess), men eftersom denna version är dyrare måste du själv betala skillnaden i pris ur egen ficka. Man kan säga att du för att få den nya läkemedelsversionen med mindre biverkningar och bättre effekt måste betala något ur egen ficka.

På nästa sida beskrivs de två versionerna av levodopa som kortfattat beskrivits ovan, i lite mer detalj. Ta en stund och fundera på vad respektive läkemedel skulle innebära för dig och besvara därefter frågorna nedan.



31. Vilken behandling föredrar du?

- Behandling med mikrotabletter och elektronisk dosa
- Min nuvarande behandling med Stalevo → **Gå direkt till fråga 36.**

32. Skulle du kunna tänka dig att betala någonting för att få behandling med mikrotabletter och elektronisk dosa?

- Ja
- Nej → **Gå direkt till fråga 36.**



Ditt nuvarande läkemedel med levodopa (Stalevo/Comtess)	Den nya läkemedelsversionen med levodopa (mikrotabletter i dosautomat)
 <p>(Tablettstorlek, Stalevo: 8,0 x 14,0 mm)</p>	 <p>(Tablettstorlek: 3,0 x 4,0 mm; Dosans storlek: Vikt: 300 gram, Höjd: 15 cm, Bredd: 8 cm, Djup: 4 cm)</p>
Pris: Landstinget betalar (ca 1000 kr/månad)	Pris: Du betalar merkostnaden
<p>1) Du upplever samma tid med stelhet och/eller överrörlighet som du gör idag.</p> <p>2) Medicinen medför en risk för 1 av 10 patienter att bli illamående och/eller få diarré. En annan vanlig biverkning är muskelsmärta och ofarlig, rödbrun missfärgning av urinen.</p> <p>3) Du tar dina tabletter en gång var fjärde timme under dagen (ca 3-4 gånger/dag). En tablett innehåller mellan 25 och 200 mg Levodopa.</p> <p>4) Du bär med dig tabletterna under dagen i tablettburken eller i en dosett.</p> <p>5) Du behöver själv se till att du kommer ihåg att ta dina tabletter.</p> <p>6) Du tar tablett/kapseln genom att svälja den med ett glas vatten.</p> <p>7) Du behöver själv se till att du kommer ihåg när du har tagit dina tabletter, t.ex. genom att använda dosett eller genom att göra en anteckning.</p>	<p>1) Den tid du upplever stelhet och/eller överrörlighet idag halveras.</p> <p>2) Medicinen medför en liten risk för illamående, diarré och mycket liten risk för muskelsmärta och missfärgning av urinen.</p> <p>3) Du tar dina tabletter en gång varannan till var tredje timme under dagen (ca 6-8 gånger/dag). En tablett innehåller 5 mg Levodopa, vilket ger dig möjlighet att finjustera dosen.</p> <p>4) Du bär med dig tabletterna under dagen i den elektroniska dosan som du kan fästa i bältet eller stoppa i din innerficka eller en väska.</p> <p>5) Den elektroniska dosan påminner dig med ett inställningsbart ljud, ljus, och/eller vibration när det är dags att ta din dos och matar fram den dos du ska ta.</p> <p>6) Du matar ut din dos mikrotabletter (5-20 tabletter) i en vanlig kopp eller glas med vatten. Tabletterna löses upp på 10 sekunder och du dricker blandningen.</p> <p>7) Den elektroniska dosan registrerar när du tagit dina tabletter, vilken dos du tog och du har möjlighet att använda dosan för att registrera hur du mår.</p> <p>8) Du behöver ladda batterierna till dosan minst varannan natt.</p>



33. Givet ditt hushålls nuvarande inkomst, vilket är det högsta belopp du skulle vara villig att betala per månad för att få behandling med mikrotablett + elektronisk dosa istället för nuvarande behandling med Stalevo/Comtess?

För att hjälpa dig att besvara frågan anges nedan åtta belopp i slumpvis ordning. Markera för varje belopp om du skulle betala beloppet, om du inte vet, eller om du INTE skulle vara villig att betala beloppet.

Kryssa i ett svarsalternativ på varje rad.

	Skulle betala	Vet ej	Skulle INTE betala
80 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
800 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
300 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3000 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1500 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
1 kr per månad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

34. Vilket är det högsta belopp du skulle kunna tänka dig att betala för att få mikrotablett + elektronisk dosa istället för Stalevo eller Comtess?

_____ kr per månad.

35. Hur säker är du på att du skulle köpa mikrotablett + elektronisk dosa för detta belopp?

- Helt säker
- Ganska säker



36. Hur upplevde du att svara på den här enkäten?

- Det var mycket enkelt.
- Det var enkelt.
- Det var svårt.
- Det var mycket svårt.
- Jag vet inte/Jag har ingen åsikt.



Du har nu besvarat enkäten. Tack för din medverkan!

Skicka in ditt svar i bifogade frankerade kuvert. Om du tappat bort ditt kuvert kan du skicka det till:

Parkinsonförbundet
Skepparg. 52
114 58 STOCKHOLM



Bilaga 3: Bifogad information till enkäten

Vill Du delta i en studie om läkemedelsbehandling av Parkinsons sjukdom?

Bakgrund och syfte med undersökningen:

I Sverige subventionerar staten läkemedel för att alla ska ha tillgång till bra och effektiva läkemedel. TLV är den statliga myndighet som granskar och tar beslut om vilka läkemedel som ska vara subventionerade och ingå i högkostnadsskyddet. Mätning av patienternas betalningsvilja är en metod (av flera) som TLV använder för att skaffa sig en uppfattning av storleken på patientnyttan i förhållande till befintliga produkter. En hög betalningsvilja indikerar att det finns ett patientvärde av det läkemedel som studeras och ger stöd för en eventuell subventionering. Det handlar alltså inte om att prissätta sjukvård, eller påverka framtida egenbetalningar av läkemedel, utan om att jämföra värdet av olika läkemedel.

Levodopa är ett läkemedel som används i behandlingen av Parkinsons sjukdom. För optimal effekt bör patienten få en jämn tillförsel av detta läkemedel, men detta är ibland svårt att uppnå. En ny lösning på detta problem är individanpassad dosering med hjälp av så kallade mikrotabletter som tas med regelbundna intervall flera gånger över dagen. Syftet med denna studie är att med hjälp av betalningsvilja undersöka hur personer som har Parkinsons sjukdom värdesätter det nya sättet att få sitt läkemedel. Studien genomförs av Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE) i samarbete med Sensidose AB och Parkinsonförbundet. Enkäten har skickats ut till 2000 personer som är medlemmar i Parkinsonförbundet och som har diagnosen Parkinsons Sjukdom.

Hur studien genomförs:

Studien genomförs i form av en enkätundersökning där du kommer att få svara på frågor om din läkemedelsbehandling. Om du vill medverka i studien besvarar du frågorna i bifogat formulär. När du fyllt i frågeformuläret skickar du ditt svar till Parkinsonförbundet genom att använda bifogat svarskuvert. Inget frimärke behövs.

Hur dina svar hanteras:

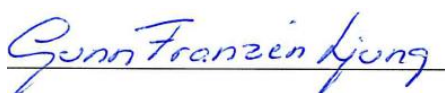
Informationen kommer att sammanställas via dator för alla personer som besvarar enkäten. All information behandlas konfidentiellt och enligt Personuppgiftslagen (PuL). Dina svar kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Informationen kommer enbart att hanteras i Sverige. Ditt svar kommer inte att kunna kopplas till dig som person och dina uppgifter kommer inte att kunna ses i sammanställningen. Ansvarig för dina personuppgifter är Parkinsonförbundet.

Frivilligt att delta:

Det är helt frivilligt att delta i studien och om du väljer att avstå kommer detta inte ha någon påverkan på nuvarande eller framtida behandlingar.

Om du har några frågor om undersökningen får du gärna kontakta någon av oss.

Med vänliga hälsningar



Gunn Franzén Ljung
Parkinsonförbundet
Telefon: 08-666 20 74
e-post: gunn.franzen.ljung@parkinsonforbundet.se



Sara Olofsson
IHE
Telefon: 046-32 91 18
e-post: so@ihe.se



Genom att skicka in ditt svar samtycker du till följande:

1. Jag har läst och förstått innehållet i den bifogade patientinformationen.
2. Jag samtycker till att mina enkätsvar samlas in under studiens gång.
3. Jag förstår att jag inte kommer att kunna identifieras i några framtida publikationer eller rapporter.
4. Jag är medveten om att jag, utan att ange skäl, kan välja att inte delta i denna studie utan att det påverkar min framtida behandling.
5. Jag är medveten om att jag kan be om mer information från ansvarig projektledare för studien.
6. Jag ger mitt informerade samtycke till att delta i studien.



Gör din röst hörd

– ny enkät om Parkinsonbehandling

I februari nästa år kommer 2 000 av Parkinsonförbundets medlemmar att få en enkät i brevlådan. I den får medlemmarna chansen att ge sin åsikt om priset på samt nyttan av ett nytt läkemedel och ett nytt doseringshjälpmedel.

Medlemmarnas svar kommer att ligga till grund för beslutet om de ska ingå i högkostnads skyddet, det vill säga rabatteras, eller inte.

Det är TLV, Tandvårds- och läkemedelsförmänsverket, som fattar beslutet om eventuell rabatterning av behandlingskitet, samtidigt som det ligger för godkännande hos Läkemedelsverket.

Och det är TLV som vill ha enkäten som ytterligare underlag för sitt beslut. Något som verket begär allt oftare, speciellt när det gäller medicintekniska hjälpmedel.

– Det är en fin chans att få påverka, säger Ulf Persson, professor i hälsoekonomi och idag VD för IHE, Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi i Lund som hjälpt till med utformningen av enkäten som TLV lämnar synpunkter på innan den skickas ut till Parkinsonförbundets medlemmar.

Ulf Persson har 25 års forskningserfarenhet, bland annat inom introduktion och användning av ny medicinsk teknologi och behandling. Och utvärdering av dem.

Viktigt svara ärligt

Han var tidigare också ledamot av TLV och säger så här till medlemmarna som får enkäten:

– Det är av yttersta vikt för både patienterna och TLV att man svarar och tar detta seriöst. Annars finns det en risk att TLV fattar beslutet att de inte ska subventioneras och då får patienten stå för hela notan själv.



Ulf Persson ser enkäten som en fin chans att påverka.

”Det är av yttersta vikt för både patienterna och TLV att man svarar och tar detta seriöst. Annars finns det en risk att TLV fattar beslutet att de inte ska subventioneras och då får patienten stå för hela notan själv.”

Men det är inte helt lätt att svara på frågan vad man är villig att betala för en ny behandling?

– Nej, det är ett hypotetiskt resonemang. Men TLV

vill få en uppfattning om hur patienterna ser på behandlingen/tekniken och vilken nytta de ser i dem.

Kanske någon klurar på kammaren kring enkäten och tänker att det är bäst att klämma i med att läkemedlet får kosta väldigt mycket för då bedöms det som nödvändigt och blir subventionerat?

Eller att man känner en rädsla för att den lilla betalningsförmåga man har ska göra att nyheterna bedöms som mistliga och inte subventioneras?

– Man ska inte svara strategiskt utan tänka vad man ska skulle kunna tänka sig att betala om man gick och shoppade på apoteket.

Man ska varken överdriva eller hålla igen med betalningsviljan utan svara så ärligt som möjligt och uppskatta vad man skulle kunna betala som mest, säger Ulf Persson.

Ökar förbundets trovärdighet

Parkinsonförbundets generalsekreterare Gunn Franzén Ljung hoppas på samma höga svarsfrekvens som förbundets tidigare enkäter haft.

– Vi behöver få veta var smärtgränsen går. Vi vet att framförallt många av våra kvinnliga medlemmar har ganska dåliga pensioner. Om vi genom enkäten kan lära oss hur betalningsförmågan ser ut kan vi driva våra frågor bättre och veta vad vi ska trycka extra på gentemot TLV samt andra myndigheter och beslutsfattare, säger hon och fortsätter:

– Vi blir mer trovärdiga då när vi ska lämna synpunkter vilket vi ofta ombeds göra.

Många tror att läkemedelskostnaden ständigt ökar, är det så?

– Nej det är verkligen inte sant, säger Ulf Persson. På 90-talet var det så – då ökade kostnaden med i snitt 10 procent per år. Men sedan TLV bildades för tio år sedan har alla läkemedelskostnader minskat ganska kraftigt och förra året, 2011, var ökningen bara 1,9 procent, säger Ulf Persson och fortsätter:

– Och inflationen var två procent vilket innebär att det var första året någonsin som läkemedelskostnaden minskade. TLV är duktiga på att fatta bra beslut men behöver, som sagt, bra underlag. Med tanke på att Parkinson är en kronisk sjukdom och att nya läkemedel kan ge ökad livskvalitet så tror jag att det är väl spenderad tid att svara på enkäten, avslutar Ulf Persson.

KATARINA MATTSSON

”Vi behöver få veta var smärtgränsen går. Vi vet att framförallt många av våra kvinnliga medlemmar har ganska dåliga pensioner. Om vi genom enkäten kan lära oss hur betalningsförmågan ser ut kan vi driva våra frågor bättre.”

