



Vid **Parkinsons sjukdom** ökar kostnaderna med sjukdomens **svårighetsgrad**

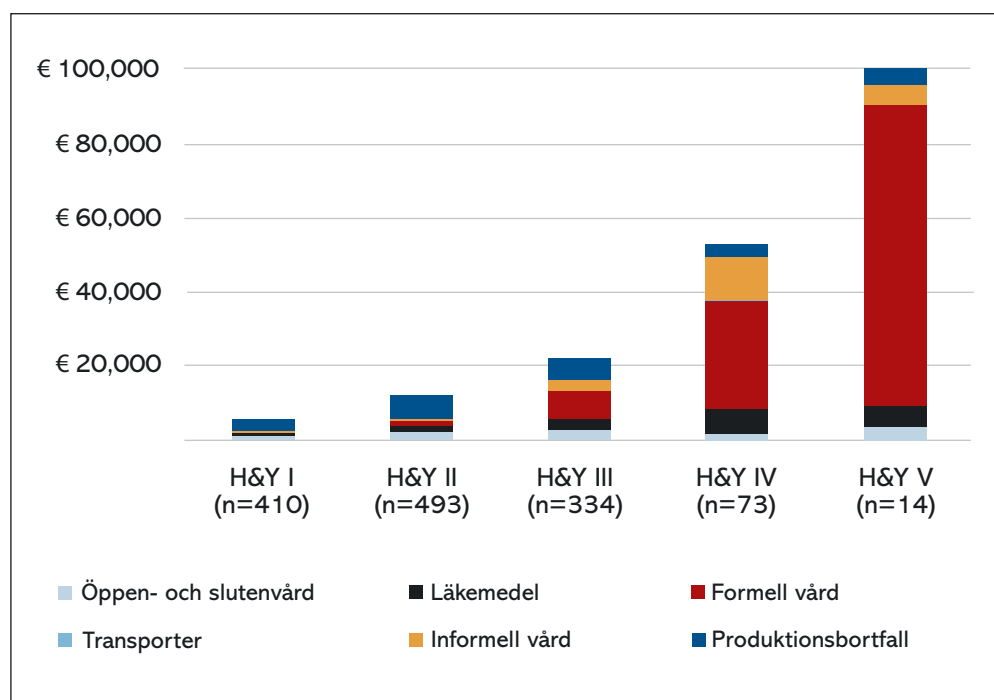
Hittills har få studier gjorts som undersökt den ekonomiska bördan av Parkinsons sjukdom i relation till sjukdomens svårighetsgrad. I en nyligen publicerad studie kopplades läkar- och patientrapporterade uppgifter om sjukdomsbördan från ett patientregister samman med administrativa data kring utskrivna recept och alla patientbesök i primärvård och specialiserad öppen- och slutenvård. Författarna fann att Parkinsons sjukdom är förknippad med höga kostnader, som ökar avsevärt allt eftersom sjukdomen progredierar.



PARKINSONS SJUKDOM I DEN ÄLDREDE BEFOLKNINGEN

Parkinsons sjukdom är en kronisk och progressiv neurologisk sjukdom som inte kan botas. Med en äldrande befolkning ökar förekomsten av Parkinsons sjukdom, och under den senaste generationen har den globala bördan av Parkinsons sjukdom mer än fördubblats.¹ Parkinsons sjukdom är förknippad med stora samhälleliga kostnader^{2,3} och har en stor inverkan på hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL)⁴ vilken försämras när sjukdomen fortskrider. Sjukdomen kännetecknas av motoriska symtom som skakningar, stelhet och svårigheter med gång, balans och koordination, men också icke-motoriska symtom såsom dregling, förstoppning, ortostatiskt blodtrycksfall, röstproblem, depression, ångest, sömnproblem, hallucinationer och demens. I våra stadier kan personer med Parkinsons sjukdom ha svårt att ta hand om sig själva och behöver då omfattande formell vård – hemtjänst, hemsjukvård, institutionsvård – och informell vård, det vill säga obetald vård utförd av familj och vänner.

Hittills har få studier undersökt den ekonomiska bördan av Parkinsons sjukdom i relation till sjukdomens svårighetsgrad, inte minst utifrån ett samhällsperspektiv där både direkta och indirekta kostnader inkluderas. I en nyligen publicerad studie i *Acta Neurologica Scandinavica*⁵ analyserades kostnader och resursanvändning vid Parkinsons sjukdom utifrån svårighetsgrad mätt med Hoehn & Yahr-skalan. Detta är en vanlig skala för klassificering av sjukdomsprogression med skalsteg från (1) "Endast motoriska symtom i ena kroppshalvan" till (5) "Rullstolsburen eller sängbunden om inte hjälpt".⁶ Kostnaderna presenterades också som procentandel av vaken "off"-tid, vilket hänvisar till perioder på dygnet med dåligt svar på levodopabehandling, vilket orsakar förvärrade sjukdomssymtom. Dessa svårighetsnivåer är i linje med nuvarande hälsoekonomiska modelleringspraxis för interventioner vid Parkinsons sjukdom, där Hoehn & Yahr och off-tid är de mest använda måtten på hälsostatus.



Figur 1. Total årlig medelkostnad i euro 2019 i relation till sjukdomens svårighetsgrad enligt Hoehn & Yahr (H&Y).

UNIKA SVENSKA DATA

Studien baserades på det svenska patientregistret för Parkinsons sjukdom, PARKreg, länkat till administrativa register.⁵ PARKreg har utvecklats av SWEMODIS i samarbete med Svenska Neuroregister sedan 2012 och innehåller information om diagnos, behandlingar och utfall i form av kliniska data och patienternas HRQoL. PARKreg innehåller för närvarande information om 8.200 patienter med Parkinsons sjukdom. Registret ger en unik möjlighet att analysera real-world data eftersom observationer i PARKreg speglar svensk klinisk praxis (det vill säga datan uppstår när patienter besöker sin neurolog, i motsats till en protokollstyrd studie).

Sveriges system med unika personnummer gör det möjligt att koppla kvalitetsregister, som PARKreg, till andra register med administrativa data på individnivå. Detta skapar en unik kombination av patientrapporterade uppgifter om HRQoL, läkarrapporterade data om klinisk svårighetsgrad och i stort kompletta administrativa data kring resursanvändning, kostnader, behandlingsmönster och samsjuklighet.

I vår studie inkluderades patienter i PARKreg med idiopatisk Parkinsons sjukdom i Region Skåne, en relativt stor region som utgör cirka 13 procent av den totala svenska befolkningen. Uppgifterna kopplades till det nationella läkemedelsregistret som innehåller nära 100 procent av alla uthämtade läkemedel på recept och Region Skånes vårddatabas som innehåller alla vårdbesök i primärvård och specialiserad öppen- och slutenvård.

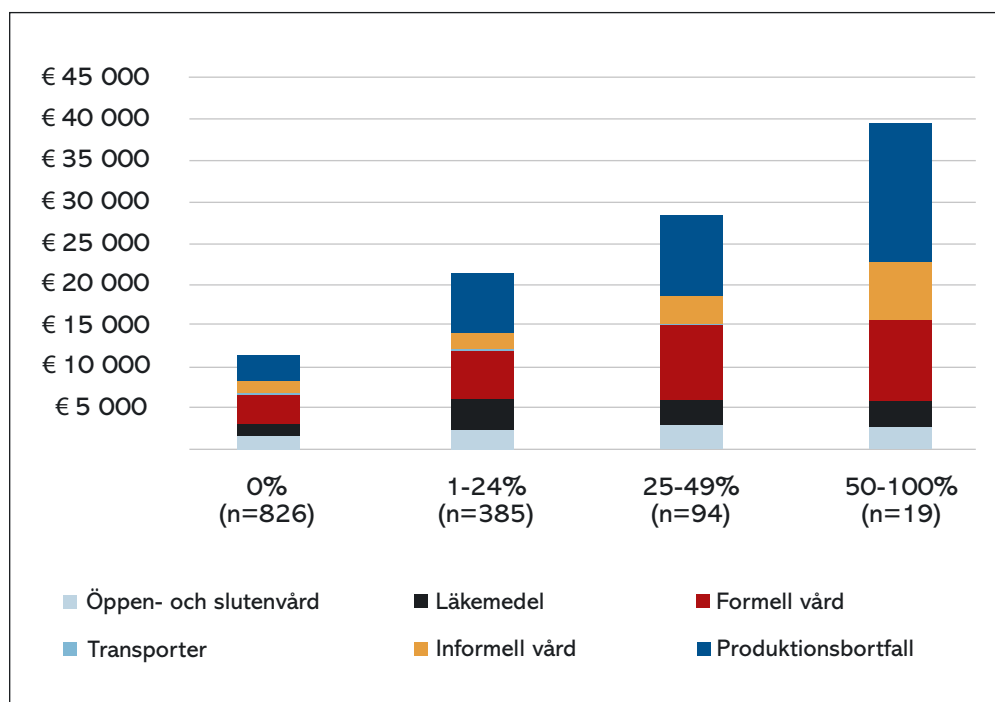
Patientrapporterade data om formell vård, informell vård, transporter och sjukskrivningar samlades in från PARKreg. Uppgifter om formell vård omfattade bland annat information om patienten vistats på ett äldreboende, uppskattat antal

Studien visar att Parkinsons sjukdom är ett illustrerande exempel på en sjukdom bland äldre där en stor del av kostnaderna bärs av kommunerna.

timmar per vecka med hemtjänst eller personlig assistans, antal besök i hemsjukvården och användning av elrullstol eller elskoter under det senaste året.

Uppgifter om informell vård omfattade antalet timmar per vecka som en familjemedlem hade avstått från arbete eller fritid för att ta hand om sin anhöriga. Information om transporter omfattade antal, typ och längd på transporter till vårdbesök under det senaste året. Patientrapporterade data om långtidssjukskrivningar och sjukersättning samlades också in.

Vårdkontakter omfattade alla kontakter med primärvård, specialiserad öppenvård och slutenvård som registrerats med diagnoskoder för Parkinsons sjukdom. Kontakterna omfattade besök, slutenvård, brev och telefonsamtal med alla slags vårdprofessioner som läkare, sjuksköterskor och fysioterapeuter. Alla uthämtade läkemedel på recept av antiparkinsonläkemedel inkluderades.



Figur 2. Total årlig medelkostnad i euro 2019 i relation till off-tid.

PARKINSONS SJUKDOM OCH KOSTNADER

Det övergripande syftet med studien var att uppskatta resursanvändning och kostnader, inklusive direkta och indirekta kostnader, i förhållande till sjukdomens svårighetsgrad mätt med Hoehn & Yahr-skalan och till perioder på dygnet med dålig respons på levodopabehandling (off-tid).

Urvalet omfattade 1 324 observationer. Majoriteten (68 procent) av observationerna rapporterades med Hoehn & Yahr's steg I och II, 25 procent med steg III, 6 procent med steg IV och 1 procent med steg V.

Denna studie visade att de mer avancerade och sena stadierna av Parkinsons sjukdom är förenade med betydande kostnader för samhället och en stor del av dessa var kostnader för formell vård. Den totala genomsnittliga kostnaden per patientår uppskattades till cirka 16.000 euro (170 000 kronor) och varierade från cirka 6.000 euro (62 000 kronor) för Hoehn & Yahr I till 100.000 euro (ca 1 miljon kronor) för Hoehn & Yahr V [Figur 1]. I de tidiga stadierna av sjukdomen var den dominerande delen av de totala kostnaderna indirekta kostnader; dessa stod för mellan 50–60 procent. För de mer avancerade och sena stadierna av sjukdomen dominerande kostnaderna för formell vård, vilka stod för mellan 30–80 procent av de totala kostnaderna. Studien visade också att de totala medelkostnaderna steg med ökande off-tid [Figur 2].

PROBLEMET MED BUDGETSILOS

Som vår studie visar är Parkinsons sjukdom ett belysande exempel på en sjukdom bland äldre där en stor del av kostnaderna bärs av kommunerna. Eftersom sjukvården i Sverige tillhandahålls av regionerna kan dessa olika budgetsilos leda till svaga ekonomiska incitament att ge en kostnadseffektiv

vård för denna patientpopulation. Exempelvis har avancerade terapier för Parkinsons sjukdom, såsom djup hjärnstimulering och pumpbaserad kontinuerlig tillförsel av levodopa-karbidopa tarmgel, levodopa-entakapon-karbidopa tarmgel eller apomorfina för att undvika motoriska fluktuationer och dyskinesier, visat sig vara svåra att implementera i klinisk praxis även om de anses vara kostnadseffektiva terapier.⁷ Detta kan delvis bero på att de relativt höga kostnaderna för att tillhandahålla avancerade terapier bärs av regionerna, medan fördelarna, i form av stora besparingar på grund av minskat behov av hemtjänst och äldreboende, i huvudsak gynnar kommunerna. Problemet med budgetsilos (vilka har diskuterats på andra håll⁸⁻¹⁰) kommer att bli allt mer utmanande med en åldrande befolkning och med en ökad förekomst av åldrandesjukdomar som Parkinsons sjukdom.

*Problemet med
budgetsilos kommer
att bli allt mer utmanande med
en åldrande befolkning och med
en ökad förekomst av åldrande-
sjukdomar som Parkinsons
sjukdom.*

AVSLUTANDE REFLEKTIONER

Sammanfattningsvis visar vår studie att Parkinsons sjukdom är förknippad med betydande samhällskostnader som ökar avsevärt eftersom patienter i avancerade stadier ofta behöver resurskrävande och kostsam vård. Följaktligen kan betydande kostnadsbesparingar potentiellt göras genom optimerad sjukvård för patienter i stadier samt med eventuella framtida sjukdomsmodifierande terapier.

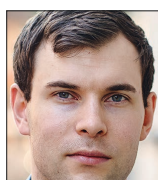
Om sjukdomsmodifierande terapier blir tillgängliga för personer med Parkinsons sjukdom i framtiden, måste industrin, vårdgivare och betalare möta utmaningar, såsom budgetsilos och oöverkomliga priser, för att säkerställa en hållbar och snabb tillgång till dessa terapier.



JENNY NORLIN
PhD, Forskningsledare Institutet
för Hälso- och sjukvårdsekonomi,
Lund



FRIDA HJALTE
MSc, Projektledare Institutet
för Hälso- och sjukvårdsekonomi,
Lund



KLAS KELLERBORG
MSc, Projektledare Institutet
för Hälso- och sjukvårdsekonomi,
Lund



PER ODIN
Överläkare, Skånes universitetssjukhus Malmö;
professor Lunds universitet;
SWEPAR-net, Lund

En engelsk version av de här artikeln är tidigare publicerad i Value & Outcomes spotlight VOL. 7, NO. 5, September/October 2021. Artikeln är reproducerad med tillåtelse av ISPOR, Laurenceville, NJ.

REFERENSER

1. GBD 2016 Parkinson's Disease Collaborators. Global, regional, and national burden of Parkinson's disease, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol* 2018; 17(11):939-953.
2. Findley LJ, Wood E, Lowin J, Roeder C, Bergman A, Schifflers M. The economic burden of advanced Parkinson's disease: an analysis of a UK patient dataset. *J Med Econ* 2011; 14(1): 130-139.
3. von Campenhausen S, Winter Y, Rodrigues e Silva A, et al. Costs of illness and care in Parkinson's disease: an evaluation in six countries. *Eur Neuropsychopharmacol* 2011; 21(2):180-191.
4. Norlin JM, Kellerborg K, Odin P. Patient utilities in health states based on Hoehn and Yahr and off-Time in Parkinson's disease: a Swedish register-based study in 1823 observations. *Pharmacoeconomics* 2021. Online ahead of print.
5. Hjalte F, Norlin JM, Kellerborg K, Odin P. Parkinson's disease in Sweden-resource use and costs by severity. *Acta Neurol Scand* 2021. Nov;144(5):592-599. doi: 10.1111/ane.13502. Epub 2021 Jul 12. PMID: 34254292.
6. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology* 1967; 17(5):427-442.
7. Norlin JM, Willis M, Persson U, Andersson E, Pålhagen SV, Odin P. Swedish guidelines for device-aided therapies in Parkinson's disease- Economic evaluation and implementation. *Acta Neurol Scand* 2021; 144(2):170-178.
8. Drummond M, Jonsson B. Moving beyond the drug budget silo mentality in Europe. *Value Health* 2003; 6(suppl)1:S74-S77.
9. Garrison L, Towse A. The drug budget silo mentality in Europe: an overview. *Value Health* 2003; 6(suppl)1:S1-S9.
10. Gozzo L, Benfatto G, Giorgianni F, et al. Beyond the budget silo approach: estimating health system sustainability for future dementia drugs. *Pharmadvances* 2020; 2(3):68-78.