

PATIENTFALLBESKRIVNINGAR

ERIK SVENSSON (Född 1957)

Erik Svensson föddes 1957. Hans fru, Eva, är lika gammal. Tillsammans äger och driver de en bensinstation och bor i en 3-rumslägenhet i en liten stad. De har inga barn.

När Erik var 42 år märkte han de första tecknen på Parkinson i form av tremor och han hade svårt med finmotoriska aktiviteter när han använde höger arm och hand. En neurolog ställde diagnosen Parkinson 3 månader efter att de första symtomen blev tydliga och satte in behandling med selegilin 10 mg en gång dagligen. Behandlingen hade inte önskad effekt och kabergolin 4 mg en gång dagligen lades till, vilket delvis ledde till en förbättring. Tolv månader sedan lades L-dopa/karbidopa till. Detta ledde till ett nästan totalt tillfrisknande som varade i nästan tre månader.

Efter 4 år med Parkinson utvecklade Erik, ganska snabbt, motoriska fluktuationer. Off-perioderna blev allt värre, han kunde bara gå med stora besvär och hade mycket begränsad funktion i händerna. On-perioderna var ofta kombinerade med uttalade dyskinesier som inkluderade huvudet. Han hade inga kognitiva problem och ingen depression. För två år sedan var Eriks off-perioder 40 % av hans vakna tid och han hade dyskinesier 45 % av tiden. Upprepade förändringar av den peroral* behandlingen hade bara delvis effekt och effekterna var övergående. Vid den här tiden kunde Erik bara arbeta några timmar per dag på sin bensinstation. Hans fru fick kompensera för detta och arbetade ofta upp till 70 timmar per vecka. Dessutom tog hon hand om sin man och deras sociala situation blev extremt stressig.

År 2006 togs Erik in på neurologavdelningen på universitetssjukhuset för att påbörja behandling med en apomorfinpump. Tyvärr var biverkningarna så svåra att behandlingen fick sättas ut. Dubbelsidig DBS (djup elektrisk stimulering i hjärnan) i hjärnans nucleus subthalamicus förbereddes och utfördes. Operationen skedde utan komplikationer.

Efter operationen sågs en betydande förbättring av motoriska funktioner. Off-perioderna och även dyskinesierna försvann nästan helt och detta ledde till en minskning av peroral läkemedel. L-dopa-karbidopa från 850 mg dagligen till 350 mg dagligen, kabergolin (8 mg dagligen) sattes ut, pramipexol 0,35 mg 3 gånger dagligen sattes in och selegilin (10 mg dagligen) sattes ut. Den enda biverkningen var depression under de första tre månaderna efter operationen.

Efter operationen kunde Erik återgå till att arbeta heltid. Han kunde också utföra alla vardagssysslor utan stöd. Hans hälsorelaterade livskvalitet förbättrades betydligt enligt frågeformuläret PDQ-39.

* Peroral behandling=behandling med läkemedel som intas genom munnen

(Rapporten är baserad på en verklig persons berättelse men några detaljer har modifierats.)

Sammanfattning av Erik Svenssons sjukdomsprogression

SJUKDOMSFAS	FAS 1 TIDIGT STADIUM	FAS 2 FÖRE BEHANDLING	FAS 3 EFTER BEHANDLING
KLINISKA SYMTOM	Nästan fullständig effekt i 3 år med kabergolin, selegilin och levodopa	Svåra motoriska fluktuationer, 40% av dagen off-perioder och 45% on-perioder och dyskinesier, inklusive huvudet	DSB utfördes; tydlig förbättring av motoriska fluktuationer. Viss depression under de första 3 månaderna efter operationen.
DIREKTA MEDICINSKA KOSTNADER (LÄKEMEDEL, LÄKARE/AVD. BESÖK)	kabergolin 4 mg/d selegilin 10 mg/d levodopa 400 mg /d 2 läkarbesök per 6 månader	Levodopa 850 mg/d kabergolin 8 mg/d selegilin 10 mg/d 6 läkarbesök per 6 mån	DBS Levodopa 350 mg/d Pramipexol 0,35 mg x3/d 2 läkarbesök per 6 månader
DIREKTA ICKE-MEDICINSKA KOSTNADER (HEMHJÄLP/VÅRDHEM)			
INDIREKTA KOSTNADER (NEDSATT ARBETSTID/ SJUKSKRIVNING)	Arbetar heltid	Kunde bara arbeta 10 timmar/vecka	Arbetar heltid igen
KOSTNADER I SAMBAND MED VÅRDAREN		Arbetade 70 timmar/vecka (utförde även makens arbete) och tog hand om sin man	
H&Y ON/OFF	I/II	II/IV	II/III
PDQ-39 POÄNG	5	26	9
KOSTNADER I SEK	SEK 29 246	SEK 340 246	SEK 359 816 (år 1)* SEK 100 362 (stabiltillstånd efter år 1)*
KOSTNADER I EURO	EUR 3 129	EUR 36 406	EUR 38 500 (år 1)* EUR 36 144 (stabilt tillstånd efter år 1)*

*valutakurs den 13 juni 2008: 1 EUR = 9,346 SEK

ERIK SVENSSON – KOSTNADER I SEK*

KOSTNADER PER ÅR

DIREKT MEDICINSK KOSTNAD			FAS I	FAS II A	FAS III	
DAGAR PER ÅR (365)		ÅR	4	4	1	1
LÄKEMEDEL (DAGL)	Selegilin		1949,10	1949,10	0,00	0,00
	Levodopa- karbidopa		2693,70	4330,735	1892,525	1892,525
	Kabergolin		18375,47	18444,67	0,00	0,00
	Pramipexol		-	-	7768,48	7768,48
BEHANDLINGS- KOSTNADER	Läkarbesök DBS		6228,00	18684,00	3114	3114
	Vårdhem		-	-	347041	325677
DIREKTA ICKE- MEDICINSKA KOSTNADER	Hemsjukvård		-	-	0,00	0,00
	Förlorade arbetstimmar för patienten		-	-	0,00	0,00
INDIREKTA KOSTNADER	Förlorade arbetstimmar för vårdare		-	296838	0,00	0,00
KOSTNADER I SAMBAND MED VÅRDARE			-	-	0,00	0,00
		TOTAL T	29 246,27	340 246,49	359 816, 00	100 361,50

*valutakurs den 13 juni 2008: 1 EUR = 9,346 SEK

ERIK SVENSSON – KOSTNADER I EUR*

KOSTNADER PER ÅR

DIREKT MEDICINSK KOSTNAD			FAS I	FAS IIA	FAS III	
DAGAR PER ÅR (365)		ÅR	4	4	1	1
LÄKEMEDEL (DAGL)	Selegilin		208,55	208,55	0,00	0,00
	Levodopa- karbidopa		288,23	463,39	202,50	202,50
	Kabergolin		1966,18	1973,58	0,00	0,00
	Pramipexol		-	-	831,23	831,23
BEHANDLINGS-KOSTNADER	Läkarbesök DBS		666,40	1999,19	333	333
	Vårdhem		-	-	37133,39	34776,71
DIREKTA ICKE-MEDICINSKA KOSTNADER	Hemsjukvård		-	-	0,00	0,00
			-	-	0,00	0,00
INDIREKTA KOSTNADER	Förlorade arbetstimmar för patienten		-	31761,67	0,00	0,00
KOSTNADER I SAMBAND MED VÅRDARE	Förlorade arbetstimmar för vårdare		-	-	0,00	0,00
		TOTAL T	3 129,35	36 406,37	38 500,31	36 143,64

*valutakurs den 13 juni 2008: 1 EUR = 9,346 SEK

DIREKTA MEDICINSKA KOSTNADER	REFERENS
Läkarbesök	Landstinget i Skåne län, Lunds Universitetssjukhus, DRG-lista 2006,

	BLÄK02
Sjukhusdagar DBS-kostnader Sjukhusdagar för inläggning av peg	Landstinget i Skåne län, Neurologi VD010 McIntosh et al, 2003, anpassad till 2008 med CPI (5 dagars NG-prövning, 4 dagars PEG)* beräkning från kostnader i Storbritannien för inläggning av PEG, som en del av vanliga sjukhusdagar.
DIREKTA ICKE-MEDICINSKA KOSTNADER	
Hemhjälp Vårdhem Hemsjukvård	Maraste, mfl (2002) Kommunalekonomiska konsekvenser till följd av trafikolyckor“ LTH Lund, justerad med CPI Södra regionsnämnden, primärvård
INDIREKTA KOSTNADER	
Patientlön Vårdares lön	SCB Statistisk Årsbok 2007, Tabell 377, båda könen 55–64 år. Lön inklusive semester, socialförsäkring och pension. SCB Statistisk Årsbok 2007, Tabell 377, båda könen 55–64 år. Lön inklusive semester, socialförsäkring och pension.

KOSTNADER

LÄKEMEDELS-KOSTNADER	PRODUKT	REFERENS
Apomorfin	Apo-go Apo-go penna	Internet prislista Internet prislista
Kabergolin	generisk	FASS 2006 FASS 2006
Citalopram	generisk	FASS 2006
Entakapon	Comtess	FASS 2006
Levodopa/benserazid	Madopark Madopark Madopark	FASS 2006 FASS 2006 FASS 2006
Levodopa/karbidopa	Sinemet 110 Sinemet 275	FASS 2006 FASS 2006
Levodopa/karbidopa	Duodopa	FASS 2006
Levodopa/karbidopa/ entakapon	Stalevo	FASS 2006
Pramipexol	Sifrol	FASS 2008
Ropinirol ER	Requip Requip	FASS 2006 FASS 2006
Selegilin	Eldepryl	FASS 2007
DBS-kostnader		McIntosh E. Establishing the costs of surgical innovations: the case for subthalamic nucleus stimulation in the treatment of advanced Parkinson's disease. Movement Disorders 2003;18(9): 993–999

Kristina Gustafsson (Född1947)

Kristina Gustafsson 60 år, är ekonom, men har inte arbetat på 5 år. Hennes man Gunnar är 61 år och arbetar som ingenjör på ett bryggeri. Deras två barn Anton (27) och Fredrik (25) går på universitet i hemstaden. Kristina och Gunnar bor i ett eget hus, centralt i en medelstor stad.

När Kristina var 48 år fick hon sina första motoriska symtom på Parkinsons sjukdom, vänstersidig hypokinesi. Några år före symtomen hade hon haft problem med depression och ångest, som kan ha varit förknippade med Parkinson. Från det att hon fick sitt första motoriska symtom tills diagnosen bekräftades, besökte hon under 18 månader upprepade gånger olika läkare.

Hon sattes in på en behandling med selegilin 10 mg dagligen och L-dopa-benserazid 300 mg dagligen, med utmärkta resultat. Kabergolin 4 mg lades till en månad senare. Under 5 år fungerade den här läkemedelsbehandlingen effektivt för Kristina. Bara några mindre förändringar gjordes. För sju år sedan fick hon motoriska fluktuationer. Dessa var initialt off-fluktuationer som under 2–3 år komparerades väl genom ökning av antalet L-dopa-doser och en högre dos dopaminagonist. Men under 5 av dessa år hade hon också dyskinesier som ofta var ganska intensiva.

För 5 år sedan, på peroral behandling, upplevde hon snabba och oförutsägbara fluktuationer av motorisk status och tillbringade cirka 4 timmar av sin vakna dag "off" och 5 timmar "on" med dyskinesier.

Off-perioderna var mycket uttalade med extrem hypokinesi; hon kunde inte gå alls och kunde inte använda sina händer. Under off-perioderna hade hon också uttalad ångest och depressiva tankar. Dyskinesierna vara ofta uttalade vid on-perioderna och påverkade klart och tydligt henne livskvalitet.

Kristina var mycket rädd för sina off-perioder och övermedicerade ofta för att kompensera, vilket ledde till dyskinesier som blev ännu mer uttalade.

På det här stadiet var hennes man tvungen att minska sin arbetstid med 50 % för att hjälpa sin fru. Dessutom kom ett skötersketeam till hemmet för att hjälpa henne tidigt på mornarna och på kvällarna. Hon tillbringade 5 veckor per år på neurologiavdelningar (akutsjukhus och rehabiliteringskliniker) och bodde 4 veckor på ett vårdhem. Hennes man, som också led av dålig hälsa, tyckte det var svårt att ta ansvar för sin fru och sitt arbete. Diskussioner inleddes därför om att lägga in henne oftare på ett vårdhem.

Vid den här tidpunkten remitterades Kristina för första gången till universitetssjukhusets neurologiavdelning. Neurologen föreslog en apomorfinpump och hon lades in på avdelningen där hon fick stanna i 2 veckor och påbörja den subkutana (under huden) infusionsbehandlingen med apomorfin. Efter utskrivningen från sjukhuset fick hon via pumpen en infusion med 4 mg apomorfin per timme och en bolusdos på 3 mg vid behov. Dessutom fick hon totalt 450 mg L-dopa-karbidopa per dag. Den initiala apomorfinbehandlingen ledde till en uttalad förbättring av hennes status. Off-tiden minskade till 0,5 timme per dag, dyskinesierna förbättrades också signifikant och hennes psykiatriska problem minskade. Kristina kunde återgå till heltidsarbete och inga fler sjukhusinläggningar var nödvändiga. Skötersketeamet kom hem på morgonen och kvällen för att hjälpa till med pumpen och andra praktiska saker. Inläggning på ett vårdhem diskuterades inte längre.

Men efter behandling med apomorfin i 8 månader började Kristina få ökade problem med en hudreaktion, dvs. knutor, på de ställen där apomorfin infuserades. Hon försökte lösa detta genom att ändra infusionsställe ofta och utvecklade till och med ett eget slangsystem, så att hon kunde ge infusionen samtidigt på flera olika subkutana ställen, men det löste inte hennes problem. Hudreaktionen ökade i intensitet och samtidigt minskade effekten på Parkinsonsymtomen. Fluktuationerna ökade igen och off-tiden ökade till 3,5 timmar per dag.

Intraduodenal pumpbehandling med L-dopa-karbidopa-gel (Duodopa) hade vid den här tidpunkten nyligen lanserats på marknaden. Kristina togs återigen in på universitetssjukhuset och behandlingen ändrades från apomorfininfusion till intraduodenal infusion med Duodopa. Den här behandlingsförändringen fungerade bra. Effekten av Duodopa var klart starkare än den av apomorfin och inga biverkningar eller komplikationer sågs. Off-perioderna försvann praktiskt taget helt och dyskinesierna förbättrades kontinuerligt. Alla andra läkemedel sattes ut.

Efter 3,5 års behandling med Duodopa har Kristina fortfarande utmärkta effekter. Hon har knappt några off-perioder, dvs. bara en eller två gånger per vecka och bara några minuter. Inte heller har hon några dyskinesier och upplever ingen depression eller ångest. Hon tar hand om sig själv och vårdhemsbesök har inte behövts under de 3 senaste åren. Hon går på polikliniska kontroller var 3:e månad på universitetssjukhuset och under de 3 senaste åren har hon legat på neurologiavdelningen en gång, i 5 dagar.

Kristina har kunnat fortsätta arbeta heltid, men går i pension nästa år på grund av sin ålder. Hon har inte behövt läggas in på något vårdhem och hennes hälsorelaterade livskvalitet har förbättrats betydligt enligt PDQ-39-registreringar på universitetets neurologavdelning.

Kristina har bara en allvarlig anmärkning – hon undrar varför hon inte fick behandling med Duodopa tidigare.

(Rapporten är baserad på en verklig persons berättelse men några detaljer har modifierats.)

SAMMANFATTNING AV KRISTINA GUSTAFSSONS SJUKDOMSPROGRESSION

SJUKDOMSFAS	FAS 1 TIDIGT STADIUM	FAS 2A FÖRE BEHANDLING	FAS 2B FÖRE BEHANDLING	FAS 3 EFTER BEHANDLING
KLINISKA SYMTOM	5 års bra kontroll med perorala läkemedel	Motoriska fluktuationer. 4 timmar "off" och 5 timmar "on" med dyskinesi, ökad ångest och depression	Apomorfin sattes in; off-tiden minskade till 0,5 timme per dag och signifikant förbättring av dyskinesier; de psykiatriska problemen förbättrades men efter 8 månader började biverkningar och fluktuationer	Behandling med Duodopa påbörjades; inga biverkningar eller komplikationer; off-perioderna försvann i praktiken och dyskinesierna förbättrades; ingen depression eller ångest
DIREKTA MEDICINSKA KOSTNADER (LÄKEMEDEL, LÄKARE/AVD. BESÖK)	Selegilin 10 mg/d Levodopa 300 mg /d Kabergolin 4 mg /d 2 läkarbesök per 6 månader	Selegilin 10 mg/d. Levodopa/ karbidopa. Entakapon 700/175/1400 mg/d. Kabergolin 6 mg/d. Citalopram 20 mg/d. 5 veckor på neurologavd. (akutsjukhus och rehab). 4 läkarbesök per 6 månader	6 läkarbesök per 6 månader 2 veckors inläggning för initiering av apo Apo 4 mg/h + 3 mg vid behov Levodopa 450 mg /d	Besök var 3:e månad 1 inläggning i 5 dagar
DIREKTA ICKE-MEDICINSKA KOSTNADER (HEMHJÄLP/ VÅRDHEM)		Skötersketeam morgon och kväll, 4 veckor på vårdhem med sikte på mer kontinuerlig vård	Skötersketeam morgon och kväll	
INDIREKTA KOSTNADER (NEDSATT ARBETSTID/ SJUKSKRIVNING)	Patienten arbetar	Patienten arbetar inte	Patienten arbetar inte	Inga sköterskebesök Inget vårdhem Patienten arbetar inte
KOSTNADER I SAMBAND MED VÅRDAREN	100 % arbete	Maken ledig 50 % från arbetet för vård	100 % arbete	100 % arbete
H&Y ON/OFF	I/II	II/IV	II/IV	II/III
PDQ-39 POÄNG	6	21	14	3
KOSTNADER I SEK	SEK 29 340	SEK 1 058 204		SEK 426 988 (år 1)* SEK 365 951 (stabilt tillstånd efter år 1)*
KOSTNADER I EURO	EUR 3 146	EUR 113 228		EUR 45 688 (år 1)* EUR 39 157 (stabilt tillstånd efter år 1)*

*valutakurs den 13 juni 2008: 1 EUR = 9,346 SEK

KRISTINA GUSTAFSSON – KOSTNADER I SEK*
KOSTNADER PER ÅR

DIREKT MEDICINSK KOSTNAD			FAS I	FAS IIA	FAS IIB	FAS III	
DAGAR PER ÅR (365)		år	5	7,5	0,66	1	2,5
LÄKEMEDEL (DAGL)	Selegilin Levodopa-benserazid Levodopa- karbidopa Levodopa-karbidopa- Entakapon Kabergolin Apomorfin Citalopram Duodopa		1949,10 2847,00 0,00 0,00 18375,470 ,00 0,00 0,00	1949,10 0,00 0,00 22777,83 27597,80 0,00 277,47 0,00	0,00 0,00 2565,95 0,00 102211,68 0,00 0,00	0,00 0,00 0,00 0,00 0,00 0,00 357335,00	0,00 0,00 0,00 0,00 0,00 0,00 357335,00
BEHANDLINGS- KOSTNADER	Läkarbesök (årligen). Sjukhusdagar (dagar årligen) Sjukhusvistelse för PEG		6228,00 0,00 0,00	12456,00 139300 0,00	18684,00 55720 0,00	6228 0,00 63425,28	6228 2388,00 0,00
DIREKTA ICKE- MEDICINSKA KOSTNADER	Vårdhem (dagar) Hemsjukvård (timmar/dag)		0,00 0,00	36624 244550	0,00 244550	0,00 0,00	0,00 0,00
INDIREKTA KOSTNADER	Förlorade arbetstimmar för patienten		0,00	395784	395784	0,00	0,00
KOSTNADER I SAMBAND MED VÅRDARE	Förlorade arbetstimmar för vårdare		0,00	197892	0,00	0,00	0,00
		TOTALT	29339,57	1 058 203,66		426 988,28	365 951,00

*valutakurs den 13 juni 2008: 1 EUR = 9,346 SEK

Obs! totalkostnader för fas II är viktade genomsnitt av fas IIA och IIB

KRISTINA GUSTAFSSON – KOSTNADER I EUR*
KOSTNADER PER ÅR

DIREKT MEDICINSK KOSTNAD			FAS I	FAS IIA	FAS IIB	FAS III	
DAGAR PER ÅR (365)		år	5	7,5	0,66	1	2,5
LÄKEMEDEL (DAGL)	Selegilin Levodopa-benserazid Levodopa- karbidopa Levodopa-karbidopa- Entakapon Kabergolin Apomorfin Citalopram Duodopa		208,55 304,63 0,00 0,00 1966,18 0,00 0,00 0,00	208,55 0,00 0,00 2437,23 2952,96 0,00 29,69 0,00	0,00 0,00 274,56 12 807,12 0,00 10936,65 0,00 0,00	0,00 0,00 0,00 0,00 0,00 0,00 38234,85	0,00 0,00 0,00 0,00 0,00 0,00 38234,85
BEHANDLINGS-KOSTNADER	Läkarbesök (årligen). Sjukhusdagar (dagar årligen) Sjukhusvistelse för PEG		666,40 0,00 0,00	1332,79 14905,1	1999,19 5962,04	666,39 0,00 6786,50	666,39 255,52 0,00
DIREKTA ICKE-MEDICINSKA KOSTNADER	Vårdhem (dagar) Hemsjukvård (timmar/dag)		0,00 0,00	3918,77 26166,85	0,00 26166,85	0,00 0,00	0,00 0,00
INDIREKTA KOSTNADER	Förlorade arbetstimmar för patienten		0,00	42348,89	42348,89	0,00	0,00
KOSTNADER I SAMBAND MED VÅRDARE	Förlorade arbetstimmar för vårdare		0,00	21174,44	0,00	0,00	0,00
		TOTALT	3145,75	113 227,79		45 687,75	39 156,76

*valutakurs den 13 juni 2008: 1 EUR = 9,346 SEK

Obs! totalkostnader för fas II är viktade genomsnitt av fas IIA och IIB

DIREKTA MEDICINSKA KOSTNADER	REFERENS
Läkarbesök	Landstinget i Skåne län, Lunds Universitetssjukhus, DRG-lista 2006, BLÄK02
Sjukhusdagar	Landstinget i Skåne län, Neurologi VD010
DBS-kostnader	McIntosh et al, 2003, anpassad till 2008 med CPI
Sjukhusdagar för inläggning av peg	(5 dagars NG-prövning, 4 dagars PEG)* beräkning från kostnader i Storbritannien för inläggning av PEG, som en del av vanliga sjukhusdagar.
DIREKTA ICKE-MEDICINSKA KOSTNADER	
Hemhjälp	Maraste, mfl (2002) Kommunalekonomiska konsekvenser till följd av trafikolyckor“ LTH Lund, justerad med CPI
Vårdhem	
Hemsjukvård	Södra regionsnämnden, primärvård
INDIREKTA KOSTNADER	
Patientlön	SCB Statistisk Årsbok 2007, Tabell 377, båda könen 55–64 år. Lön inklusive semester, socialförsäkring och pension.
Vårdares lön	SCB Statistisk Årsbok 2007, Tabell 377, båda könen 55–64 år. Lön inklusive semester, socialförsäkring och pension.

KOSTNADER

LÄKEMEDELS-KOSTNADER	PRODUKT	REFERENS
Apomorfin	Apo-go	Internet prislista
	Apo-go penna	Internet prislista
Kabergolin	generisk	FASS 2006
		FASS 2006
Citalopram	generisk	FASS 2006
Entakapon	Comtess	FASS 2006
Levodopa/benserazid	Madopark	FASS 2006
	Madopark	FASS 2006
	Madopark	FASS 2006
Levodopa/karbidopa	Sinemet 110	FASS 2006
	Sinemet 275	FASS 2006
Levodopa/karbidopa	Duodopa	FASS 2006
Levodopa/karbidopa/entakapon	Stalevo	FASS 2006
Pramipexol	Sifrol	FASS 2008
Ropinirol ER	Requip	FASS 2006
	Requip	FASS 2006
Selegilin	Eldepryl	FASS 2007
DBS-kostnader		McIntosh E. Establishing the costs of surgical innovations: the case for subthalamic nucleus stimulation in the treatment of advanced Parkinson's disease. Movement Disorders 2003;18(9): 993–999

Anders Bergström (Född1952)

Anders är 56 år, skådespelare sedan han var 21 år och arbetar på en teater. Hans fru, Amanda 53 år, arbetar deltid som sekreterare. De har en son, David 18 år, som bor hemma. De bor i ett litet hus i ett förortssamhälle.

Anders utvecklade de första tecknen på Parkinsons sjukhus när han var 45 år. Han märkte att hans högra arm fungerade mindre bra och han hade också svårigheter med finmotoriska funktioner, t.ex. att skriva, och hade smärtor i axlarna.

Efter besök hos en husläkare, ortopedkirurg och slutligen en neurolog fick han diagnosen Parkinson, 1 år efter att de första symtomen började visa sig. L-dopa-behandling sattes in, med utmärkt effekt, och under de första 3 åren kunde Anders nästan glömma att han hade Parkinson, så länge han tog sin medicin.

Efter 3 år började de första problemen dyka upp. Anders, som nu tog 3 doser L-dopa-benserazid 100/25 dagligen, noterade symptom sent på natten och tidigt på morgonen. Han noterade också att det på dagarna fanns glapp i behandlingseffekten, där effekten från den ena dosen avtog 1–2 timmar innan det var dags för nästa dos. Neurologen ökade antalet L-dopa-doser och lade till entakapon med varje L-dopa-dos. Detta löste problemen i cirka 1 år. Medicinen måste modifieras igen – en dopaminagonist (kabergolin) och även selegilin lades till, men trots dessa förändringar var fluktuationerna till viss del kvar. Anders remitterades till kliniken för rörelsesjukdomar på universitetssjukhuset.

Han togs in på neurologavdelningen i 10 dagar för optimering av Parkinsonbehandlingen och fick följande läkemedel: L-dopa-benserazid 100/25 6 doser per dag, kabergolin 6 mg en gång dagligen, entakapon 200 mg 6 doser per dag, selegilin 10 mg en gång dagligen. Han fick också anvisningar om att ta 1 tablett löslig L-dopa-benserazid 100/25 vid behov. Dessa förändringar ledde till en tydlig förbättring av klinisk status, men efter 6 månader blev fluktuationerna i de motoriska funktionerna besvärliga.

Vid det här stadiet upplevde Anders (nu 50 år) plötsliga off-perioder cirka 3–5 gånger per dag. Vid "off" kunde han inte gå alls och hade tydliga svårigheter med handens motoriska funktioner. Löslig L-dopa var effektiv men först efter 40 minuter. Han hade inga dyskinesier och hans kognitiva funktioner var normala. Anders fick problem med att arbeta – plötsliga off-perioder gjorde det i stort sett omöjligt för honom att delta i några pjäser. Teatern gav honom andra, mindre stimulerande arbetsuppgifter och han var sjukskriven 50 % i 9 månader, vilket ledde till diskussioner om att han kanske skulle sluta arbeta helt.

Universitetsneurologen trodde att apomorfininjektioner vid behov kunde vara ett bra alternativ och Anders togs på nytt in på neurologavdelningen. Apomorfintester utfördes med 3 mg injektioner med tydlig och god effekt. Behandling med apomorfinpenna sattes in och Anders fick anvisningar om att ta en injektion med 3 mg apomorfin så snart han fick en off-period vid normal peroral behandling. Detta fungerade utmärkt. I 9 fall av 10 fick Anders fullständig effekt av apomorfininjektionerna och efter i genomsnitt 6–7 minuter var de motoriska funktionerna normala igen. I de fall då en god effekt efter den första injektionen inte var tydlig, tog Anders en andra injektion 15 minuter efter den första injektionen. På det sättet kunde han praktiskt taget eliminera alla off-perioder.

Tack vare behandlingen med apomorfin kunde Anders återgå till heltidsarbete och kunde delta i teateruppsättningarna. När han kände att en off-period var på väg tog han snabbt en injektion och kunde fortsätta med sina aktiviteter utan något avbrott. Apomorfininjektionerna ledde till bättre kontroll över symtomen, vilket i sin tur ledde till bättre självförtroende och bättre möjligheter att leva ett normalt liv. Anders började spela golf igen och återupptog andra delar av sitt sociala liv.

Innan Anders fick apomorfin hade han haft off-perioder på 2,5 timmar per dag, men när han använde apomorfin minskade den tiden till i genomsnitt 0,5 timme. Det var en kraftig förbättring av hälsorelaterade livskvalitet, som dokumenterades med PDQ-39 vid universitetets neurologiavdelning.

Effekten av apomorfininjektioner har varit stabil i över 5 år. Bara mindre förändringar av den perorala behandlingen har krävts. Han arbetar fortfarande heltid. Den hälsorelaterade livskvaliteten är stabil. Anders tar i genomsnitt 4,5 injektioner apomorfin per dag. Hans perorala läkemedel är nu: L-dopa-benserazid/entakapon 100/25/200 6 doser

per dag, ropinirol ER 16 mg en gång dagligen, selegilin 10 mg en gång dagligen. Anders är mycket nöjd med apomorfinbehandlingen, så nöjd att han har gjort en film om sitt liv med apomorfin.

(Rapporten är baserad på en verklig persons berättelse men några detaljer har modifierats.)

SAMMANFATTNING AV ANDERS BERGSTRÖMS SJUKDOMSPROGRESSION

SJUKDOMSFAS	FAS 1 TIDIGT STADIUM	FAS 2 FÖRE BEHANDLING	FAS 3 EFTER BEHANDLING
KLINISKA SYMTOM	Utmärkt kontroll med levodopa	On- och off-symtom startar; entakapon sätts in; 1 år senare sätts kabergolin in; försämring av on- och off-symtom; inga dyskinesier	Apomorfin PRN ordineras; i genomsnitt 4,5 doser per dag; off-perioder minskar från 2,5 timmar till 0,5 timmar/d
DIREKTA MEDICINSKA KOSTNADER (LÄKEMEDEL, LÄKARE/AVD. BESÖK)	Levodopa 300 mg 2 läkarbesök per 6 månader	Levodopa 100/25 × 6/d + vid behov Kabergolin 6 mg dagl Entakapon 200 mg × 6/d. Selegilin 10 mg /d. Intagning på neurologiavd 10 dagar 4 läkarbesök per 6 månader	Sjukhusinläggning för apomorfintest; Apomorfin i genomsnitt 4,5 injektioner/d Levodopa 100/25 × 6/d Ropinirol ER 16mg/d Entakapon 200 mg × 6 /d Selegilin 10 mg /d 2 läkarbesök per 6 månader
DIREKTA ICKE-MEDICINSKA KOSTNADER (HEMHJÄLP/VÅRDHEM)			
INDIREKTA KOSTNADER (NEDSATT ARBETSTID/SJUKSKRIVNING)	100% arbete	50 % arbete i 9 månader	100 % arbete
KOSTNADER I SAMBAND MED VÅRDAREN		Vårdare 5 timmar per vecka	
H&Y ON/OFF	I/II	I/IV	I/IV
PDQ-39 POÄNG	3	24	2
KOSTNADER I SEK	SEK 9 075	SEK 303 818	SEK 115 553 (år 1)* SEK 75 753 (stabilt tillstånd efter år 1)*
KOSTNADER I EUR	EUR 971	EUR 32 509	EUR 12 364 (år 1)* EUR 8 106 (stabilt tillstånd efter år 1)*

*valutakurs den 13 juni 2008: 1 EUR = 9,346 SEK

ANDERS BERGSTRÖM – KOSTNADER I SEK*

KOSTNADER PER ÅR

DIREKT MEDICINSK KOSTNAD			FAS I	FAS IIA	FAS III	
DAGAR PER ÅR (365)		ÅR	3	2 25	1	5
LÄKEMEDEL (DAGL)	Selegilin Levodopa-benserazid (100 mg/25 mg) Kabergolin Entakapon Apomorfin 3 mg penna Ropinirol-ER Stalevo (levodopa/ karbidopa/entakapon 100/25/200)		0,00 2847,00 0,00 0,00 0,00 0,00 0,00	1949,10 5694,00 27597,80 18428,85 0,00 0,00 0,00	1949,10 0,00 0,00 0,00 23955,86 24096,52 19523,85	1949,10 0,00 0,00 0,00 23955,86 24096,52 19523,85
BEHANDLINGS- KOSTNADER	Läkarbesök Sjukhusdagar		6228,00 0,00	12456,00 39800,00	6228,00 39800,00	6228,00 0,00
DIREKTA ICKE- MEDICINSKA KOSTNADER	Vårdhem Hemsjukvård		0,00 0,00	0,00 0,00	0,00 0,00	0,00 0,00
INDIREKTA KOSTNADER	Förlorade arbetstimmar för patienten		0,00	197892,00	0,00	0,00
KOSTNADER I SAMBAND MED VÅRDARE	Förlorade arbetstimmar för vårdare		0,00	0,00	0,00	0,00
		TOTALT	9075,00	303 817,75	115 553,33	75 753,33

*valutakurs den 13 juni 2008: 1 EUR = 9,346 SEK

ANDERS BERGSTRÖM – KOSTNADER I EUR*

KOSTNADER PER ÅR

DIREKT MEDICINSK KOSTNAD			FAS I	FAS IIA	FAS III	
DAGAR PER ÅR (365)		ÅR	3	2 25	1	5
LÄKEMEDEL (DAGL)	Selegilin Levodopa-benserazid (100 mg/25 mg) Kabergolin Entakapon Apomorfin 3 mg penna Ropinirol ER Stalevo (levodopa/ karbidopa/entakapon 100/25/200)		0,00 304,63 0,00 0,00 0,00 0,00 0,00	208,55 609,26 2952,96 1971,89 0,00 0,00 0,00	208,66 0,00 0,00 0,00 2563,28 2578,33 2089,05	208,55 0,00 0,00 0,00 2563,28 2578,33 2089,05
BEHANDLINGS- KOSTNADER	Läkarbesök Sjukhusdagar		666,40 0,00	1332,79 4258,60	666,40 4258,60	666,40 0,00
DIREKTA ICKE- MEDICINSKA KOSTNADER	Vårdhem Hemsjukvård		0,00 0,00	0,00 0,00	0,00 0,00	0,00 0,00
INDIREKTA KOSTNADER	Förlorade arbetstimmar för patienten		0,00	21174,44	0,00	0,00
KOSTNADER I SAMBAND MED VÅRDARE	Förlorade arbetstimmar för vårdare		0,00	0,00	0,00	0,00
		TOTALT	971,03	32 508,50	12 364,21	8 105,61

*valutakurs den 13 juni 2008: 1 EUR = 9,346 SEK

DIREKTA MEDICINSKA KOSTNADER	REFERENS
Läkarbesök	Landstinget i Skåne län, Lunds Universitetssjukhus, DRG-lista 2006, BLÅK02
Sjukhusdagar	Landstinget i Skåne län, Neurologi VD010
DBS-kostnader	McIntosh et al, 2003, anpassad till 2008 med CPI
Sjukhusdagar för inläggning av peg	(5 dagars NG-prövning, 4 dagars PEG)* beräkning från kostnader i Storbritannien för inläggning av PEG, som en del av vanliga sjukhusdagar.
DIREKTA ICKE-MEDICINSKA KOSTNADER	
Hemhjälp	Maraste, mfl (2002) Kommunalekonomiska konsekvenser till följd av trafikolyckor“ LTH Lund, justerad med CPI
Vårdhem	
Hemsjukvård	Södra regionsnämnden, primärvård
INDIREKTA KOSTNADER	
Patientlön	SCB Statistisk Årsbok 2007, Tabell 377, båda könen 55–64 år. Lön inklusive semester, socialförsäkring och pension.
Vårdarens lön	SCB Statistisk Årsbok 2007, Tabell 377, båda könen 55–64 år. Lön inklusive semester, socialförsäkring och pension.

KOSTNADER

LÄKEMEDELS-KOSTNADER	PRODUKT	REFERENS
Apomorfin	Apo-go	Internet prislista
	Apo-go penna	Internet prislista
Kabergolin	generisk	FASS 2006
		FASS 2006
Citalopram	generisk	FASS 2006
Entakapon	Comtess	FASS 2006
Levodopa/benserazid	Madopark	FASS 2006
	Madopark	FASS 2006
	Madopark	FASS 2006
Levodopa/karbidopa	Sinemet 110	FASS 2006
	Sinemet 275	FASS 2006
Levodopa/karbidopa	Duodopa	FASS 2006
Levodopa/karbidopa/entakapon	Stalevo	FASS 2006
Pramipexol	Sifrol	FASS 2008
Ropinirol ER	Requip	FASS 2006
	Requip	FASS 2006
Selegilin	Eldepryl	FASS 2007
DBS-kostnader		McIntosh E. Establishing the costs of surgical innovations: the case for subthalamic nucleus stimulation in the treatment of advanced Parkinson's disease. Movement Disorders 2003;18(9): 993–999