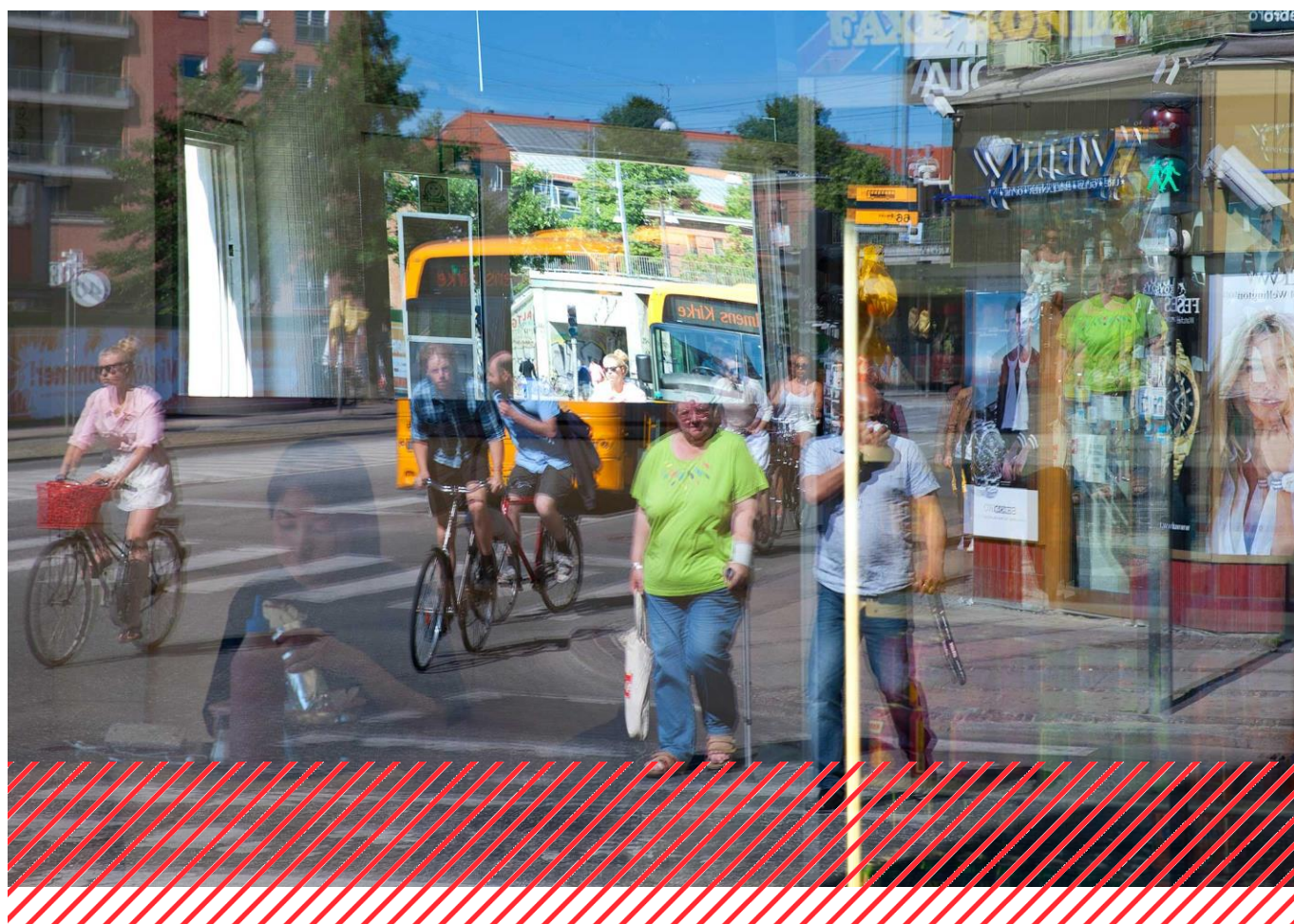


Rapport

Holdninger og ønsker til medicin blandt mennesker med multipel sclerose (MS)



Grete Brorholt, Marie Jakobsen, Jacob Ladenburg og Louise Anker Nexø Nielsen

*Holdninger og ønsker til medicin blandt mennesker med
multipel sclerose (MS)*

© VIVE og forfatterne, 2017

e-ISBN: 978-87-999822-3-3

Layout: 1508

Forsidefoto: Signe Fiig

Projekt: 11292

VIVE – Viden til Velfærd

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Købmagergade 22, 1150 København K

www.vive.dk

VIVE blev etableret den 1. juli 2017 efter en fusion mellem KORA og SFI. Centeret er en uafhængig statslig institution, som skal levere viden, der bidrager til at udvikle velfærdssamfundet og den offentlige sektor. VIVE beskæftiger sig med de samme emneområder og typer af opgaver som de to hidtidige organisationer.

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

Forord

Scleroseforeningen har ønsket en undersøgelse af holdninger og ønsker til medicin blandt mennesker med multipel sclerose (MS) for at skabe viden om dette område og som input i forhold til Medicinrådets arbejde.

Undersøgelsen er tilrettelagt i dialog mellem Scleroseforeningen, mennesker med MS og KORA. Undersøgelsen omfatter en spørgeskemaundersøgelse samt et valghandlingeksperiment. Knap 2.000 mennesker med MS er inviteret til at deltage i undersøgelsen, hvoraf 824 personer har deltaget. Desuden deltog 15 mennesker med MS i fokusgruppeinterview i forbindelse med udarbejdelse og test af spørgeskema og valghandlingeksperiment.

Undersøgelsen har vist sig vigtig på to områder:

1. Viden om holdninger og ønsker til medicin blandt mennesker med MS
2. Metodeudvikling til indsamling af data om patientpræferencer, som kan indgå som input i Medicinrådets arbejde.

I denne rapport beskrives de væsentligste fund i undersøgelsen og anbefalinger til Scleroseforeningens arbejde.

Efter aftale med Scleroseforeningen offentliggøres rapporten hermed.

Tak til alle deltagere i undersøgelsen for værdifulde input.

Også tak til Scleroseforeningen og ikke mindst deres samarbejdspartnere i medicinalfirmaerne Biogen, Sanofi-Aventis, Teva, Novartis, Merck og Roche for finansiering af projektet.

Forfatterne
August, 2017

Indhold

Resumé	6
1 Indledning	10
1.1 Formål og afgrænsning	10
1.2 Kort om multipel sclerose (MS)	10
1.3 Baggrund for undersøgelsen	11
1.3.1 Det nye Medicinråd	11
1.3.2 Eksisterende litteratur vedrørende holdninger og ønsker til medicin	12
2 Metode	13
2.1 Målgruppe.....	13
2.2 Udarbejdelse og test af spørgeskema	13
2.3 Udarbejdelse og test af valghandlingseksperiment	14
2.4 Udsendelse af spørgeskema og valghandlingseksperiment	15
2.5 Statistisk analyse	15
2.6 Datasikkerhed mv.	16
3 Deltagere i undersøgelsen	17
3.1 Svarprocent	17
3.2 Karakteristika ved deltagere	17
3.2.1 Køn, alder og socioøkonomisk baggrund	17
3.2.2 Sygdomshistorie.....	18
3.2.3 Erfaring med sygdomsmodificerende medicin.....	20
3.2.4 Sammenhæng mellem type af MS og øvrige baggrundsvariable.....	23
3.3 Repræsentativitet.....	25
3.3.1 Køn og alder	25
3.3.2 Type af MS	25
3.3.3 Arbejdsmarkedstilknytning.....	26
3.3.4 Uddannelsesniveau	26
3.4 Opsamling.....	27
4 Resultater vedrørende generelle holdninger og ønsker til medicin	28
4.1 Behandlingsmål	28
4.2 Bivirkninger.....	32
4.3 Administration	35
4.4 Kontrol	39
4.5 Eksperimentel medicin	41
4.6 Andre kommentarer	42
4.7 Opsamling.....	43
5 Resultater af valghandlingseksperiment	46
5.1 Gennemsnitlige resultater	46
5.2 Betalingsviljer.....	49
5.3 Fordelingen af præferencer.....	50

5.4	Opsamling.....	52
6	Diskussion	54
6.1	Sammenligning med resultater fra andre undersøgelser.....	54
6.2	Styrker og svagheder	55
7	Konklusion og anbefalinger.....	57
7.1	Anbefalinger.....	58
	Litteratur	60
Bilag 1	Spørgeskema	62
Bilag 2	Valghandlingeksperimenter	80
Bilag 3	Præferencetest	82
Bilag 4	Mixed logit-model.....	83
Bilag 5	Mixed logit lineær attackmodel	84

Resumé

Cirka 15.000 mennesker har sygdommen multipel sclerose (MS) i Danmark. Antallet af nye tilfælde er 4-500 om året, og antallet af nydiagnosticerede er stigende. Af de ca. 15.000 mennesker med MS er de fleste mellem 40 og 70 år. Der er godt og vel dobbelt så mange kvinder som mænd, der får MS.

Der sondres typisk mellem tre typer af MS:

- 1) Attakvis MS, som er karakteriseret ved episoder med tydelige sygdomsangreb afløst af symptomfrie perioder
- 2) Primær progressiv MS, hvor symptomerne gradvist bliver værre over tid i stedet for at optræde som pludselige angreb
- 3) Sekundær progressiv MS, hvor sygdommen har udviklet sig fra et tidligere attakvist forløb til et forløb af gradvis forværring uden symptomfrie perioder.

MS kan ikke helbredes, men mildnes gennem medicinsk behandling. Der findes medicinsk sygdomsmodificerende behandling af MS, dvs. medicin, der kan forebygge sygdomsudviklingen, og forskellige typer af symptomdæmpende medicin.

Denne undersøgelse fokuserer på holdninger og ønsker blandt mennesker med MS til sygdomsmodificerende medicin, men afdækker også holdninger og ønsker til symptomdæmpende medicin.

Undersøgelsen er baseret på besvarelse af 1) et struktureret spørgeskema samt 2) et diskret valghandlingseksperiment. Spørgeskemaet afdækker generelle holdninger og ønsker til medicin, mens valghandlingseksperimentet afdækker, hvordan forskellige egenskaber ved medicin prioriteres i forhold til hinanden.

Knap 2.000 mennesker med MS, der er medlem af Scleroseforeningen, er inviteret til at deltage i undersøgelsen via mail med link til spørgeskema og valghandlingseksperiment. I alt 824 personer deltog (herefter betegnet deltagerne).

Karakteristika ved deltagerne i undersøgelsen

Godt 60 % af deltagerne oplyser, at de pt. har attakvis MS, mens 16 % og 13 % oplyser, at de pt. har henholdsvis primær progressiv og sekundær progressiv MS. De resterende 10 % ved ikke, hvilken type af MS de har.

Træthed er det hyppigst rapporterede symptom blandt både mænd og kvinder. Over 80 % af deltagerne oplyser, at de har oplevet dette symptom. Herudover rapporterer mindst halvdelen af deltagerne, at de har oplevet symptomer i form af føleforstyrrelser/prikken i ansigtet og/eller kroppen, svage muskler, problemer med balance/koordination og problemer med at gå samt kognitive problemer (fx koncentrations- eller hukommelsesbesvær).

Cirka 60 % af deltagerne fortæller, at de aktuelt får sygdomsmodificerende medicin. Yderligere 16 % oplyser, at de tidligere har været i behandling med sygdomsmodificerende medicin (men ikke er det mere).

Kvinder er overrepræsenterede i undersøgelsen sammenlignet med populationen i Scleroseregisteret. Tilsvarende gælder personer i aldersgruppen 55-64 år, mens personer på 65 år eller derover er underrepræsenterede. Der er dog ikke tale om store forskelle. Personer med at-

takvis og primær progressiv MS er formentlig overrepræsenterede, mens personer med sekundær progressiv MS er underrepræsenterede i undersøgelsen. Den præcise fordeling på typer af MS kendes dog ikke.

Resultater vedrørende generelle holdninger og ønsker til medicin

Deltagerne lægger stor vægt på, at der findes og udvikles medicin, der kan reducere angreb, følgesymptomer, fysiske handicap og kognitive skader som følge af MS. Hvis deltagerne stilles over for valget mellem, at der findes medicin, der kan fjerne fysiske handicap, eller medicin, der kan fjerne kognitive skader, prioriterer lidt flere, at der findes medicin, der kan fjerne kognitive skader. Forskellen er lille men dækker over en statistisk signifikant forskel mellem mænd og kvinder, hvor en større andel af mændene prioriterer medicin, der kan fjerne fysiske handicap, mens en større andel af kvinderne prioriterer medicin, der kan fjerne kognitive skader.

Der er også forskel mellem deltagernes prioritering af medicin, der kan fjerne fysiske handicap og kognitive skader, afhængig af alder og type af MS. En større andel af deltagere under 45 år og i aldersgruppen 45-64 år prioriterer medicin, der kan fjerne kognitive skader, over medicin, der kan fjerne fysiske handicap. Det modsatte gælder deltagere på 65 år og derover.

Med hensyn til symptomdæmpende medicin prioriterer deltagerne medicin mod træthed, problemer med at gå og kognitive problemer højest. Det gælder både mænd og kvinder.

80 % af deltagerne, der tager eller tidligere har taget sygdomsmodificerende medicin, har oplevet bivirkninger. Andelen af deltagere, som oplyser, at de har oplevet bivirkninger, er større for kvinder end for mænd og blandt deltagere under 65 år sammenlignet med deltagere på 65 år og derover. De hyppigste bivirkninger, som deltagerne har registreret, er influenza-lignende symptomer, derefter smerter, træthed og reaktioner omkring indstikssted. Influenza-lignende symptomer, smerter og træthed er også de symptomer, de helst vil undgå sammen med psykiske reaktioner.

80 % af deltagere, der tager eller tidligere har taget sygdomsmodificerende medicin, ønsker at tage medicinen som piller frem for ved injektion eller drop. Godt 30 % af deltagerne foretrækker at tage medicinen én gang dagligt, mens godt 20 % foretrækker at tage medicinen én gang om året. Knap 90 % af deltagerne foretrækker at tage medicinen hjemme hos sig selv.

Deltagerne tillægger det i gennemsnit mindre vægt, hvordan medicinen administreres, end at der findes/udvikles medicin, der kan reducere angreb, følgesymptomer, fysiske handicap og kognitive skader som følge af MS. Administrationsformen tillægges dog stadig betydelig vægt. Det gælder særligt at kunne tage medicinen som piller og at kunne tage medicinen derhjemme. Frekvensen, hvormed medicinen skal tages, tillægges mindst betydning.

Cirka 35 % af deltagerne ønsker at komme til kontrol på hospitalet hvert halve år, mens ca. 20 % ønsker kontrol hver 3. måned, og yderligere ca. 20 % ønsker kontrol en gang om året. De, som har længst til hospitalerne, ønsker i højere grad at få en fleksibel ordning, hvor de kan komme til kontrol på hospitalet efter behov. Deltagere under 45 år og deltagere med angreb MS ønsker generelt hyppigere kontrol. Derimod er der ikke statistisk signifikante forskelle i svarfordelingen afhængig af køn.

Undersøgelsen viser, at 60 % er villige til at prøve medicin, der ikke er færdigtestet, hvis der ikke er andre behandlingsmuligheder. Andelen af mænd, som svarer ja, er højere end for kvinder. Derimod er der ikke statistisk signifikante forskelle i svarfordelingen afhængig af alder og type af MS.

Det skal understreges, at de rapporterede resultater er gennemsnit, og at holdninger og ønsker varierer mellem deltagerne.

Resultater af valghandlingeksperimentet

Valghandlingeksperimentet viser, at det generelt er allervigtigst for deltagerne at udskyde tidspunktet for, hvornår sygdommen udvikler sig. Resultaterne peger også på, at deltagerne generelt foretrækker så få attacker som muligt, at tage medicinen som en pille, og at de helst vil undgå psykiske bivirkninger og så få dage med bivirkninger som muligt. Endelig peger resultaterne på, at deltagerne er villige til at vælge en medecintype, der giver tre eller flere attacker hvert fjerde år, hvis medicinen enten tages som en pille hver dag, hvis der kun er bivirkninger to dage om måneden, hvis bivirkningerne er rødmen i huden eller influenzalignende symptomer, eller hvis sygdommen ikke udvikler sig de næste seks år. Endelig peger resultaterne på, at deltagerne er villige til at vælge en medecintype, der giver tre eller flere attacker hvert fjerde år, hvis medicinen enten tages som en pille hver dag, hvis der kun er bivirkninger to dage om måneden, hvis bivirkningerne er rødmen i huden eller influenzalignende symptomer, eller hvis sygdommen ikke udvikler sig de næste seks år.

Valghandlingeksperimentet viser endvidere, at deltagerne generelt tillægger det større vægt at undgå bivirkninger i form af smerte og psykiske reaktioner sammenlignet med bivirkninger som rødmen og influenzalignende symptomer, og at deltagerne tillægger det større vægt at undgå psykiske reaktioner sammenlignet med smerte.

Konklusion og anbefalinger

Overordnet viser undersøgelsen, at individuelle parametre gør sig gældende i forhold til vurdering og beslutning om medicin, dvs. at holdninger og ønsker varierer mellem deltagerne. For eksempel er der deltagere, som giver udtryk for, at de kan acceptere en del bivirkninger, hvis bare medicinen virker, mens andre deltagere oplyser, at de har fravalgt medicin på grund af bivirkninger.

Undersøgelsen bidrager med viden om holdninger og ønsker til medicin blandt mennesker med MS, som kan inddrages som grundlag for Medicinrådets kommende anbefalinger og vejledninger om MS-medicin. Blandt andet peger undersøgelsen på patientrelevante effektmål, som bør indgå i kliniske studier og Medicinrådets gennemgang af evidens, jf. anbefalinger i boksen nedenfor.

Valghandlingeksperimentet vurderes generelt at være en relevant metode til at indsamle data om patienters medicinpræferencer til brug for Medicinrådet.

Anbefalinger

- Spørg patienterne, hvad der er vigtigst i det enkelte tilfælde.
- Ny sygdomsmodificerende medicin bør altid vurderes i forhold til effekt på sygdomsudvikling.
- Inddrag såvel fysiske som kognitive effektmål, herunder bl.a. træthed, i kliniske forsøg vedrørende medicin og evidensgennemgang i Medicinrådet.
- Mennesker med MS bør kunne vælge mellem medicin med forskellige administrationsformer.
- Inddrag patienter, der ønsker det, i forskning og afprøvning af medicin.

Anbefalinger

- Frekvensen af kontrol på hospital bør tilrettelægges i dialog med den scleroseramte.
- Undersøg muligheden for 'ScleroseFlex'. Det vil sige en teknologi, hvor en del af at blive fulgt i et ambulatorium foregår over nettet og telefonen.
- Vær på forkant med undersøgelser af patientrelaterede effektmål i den kliniske dokumentation, der kan påvise præferencer og nytteværdi for mennesker med MS ved ny medicin.

1 Indledning

1.1 Formål og afgrænsning

Formålet med denne undersøgelse er at afdække holdninger og ønsker til medicin blandt mennesker med multipel sclerose (MS), der er medlem af Scleroseforeningen. Undersøgelsen skal resultere i en samlet vurdering af, hvad disse mennesker tillægger betydning og værdi i forhold til medicin. Endelig skal resultatet skabe grundlag for anbefalinger med hensyn til det nye Medicinråd. Det nye Medicinråd trådte i kraft pr. 1. januar 2017 og skal inddrage patientpræferencer i vurderingen af ny medicin.

Undersøgelsen er afgrænset til lægeordineret MS-medicin. Undersøgelsen fokuserer primært på sygdomsmodificerende medicin mod MS, dvs. medicin, som kan forebygge sygdomsudviklingen, men afdækker også holdninger og ønsker til symptomdæmpende medicin.

Undersøgelsen er baseret på et struktureret spørgeskema samt et diskret valghandlingseksperiment. Knap 2.000 mennesker med MS er inviteret til at deltage i undersøgelsen via mail med link til spørgeskema og valghandlingseksperiment. I alt 824 personer deltog. Disse personer betegnes herefter deltagerne og udgør den effektive stikprøve ud af de knap 2.000 personer, der fik tilsendt linket (den initiale stikprøve).

1.2 Kort om multipel sclerose (MS)

MS er en kronisk sygdom, der angriber centralnervesystemet. Sygdommen viser sig forskelligt fra person til person og afhængig af den type af MS, som man rammes af (Scleroseforeningen 2017), jf. boks 1.1.

Boks. 1.1. Forskellige typer af multipel sclerose (MS)

Attakvis MS er MS med et attakvist forløb, dvs. at man oplever tydelige sygdomsangreb, hvor nye symptomer viser sig, eller eksisterende symptomer forværres. Når sygdomsangrebet klinger af, aftager symptomerne helt eller delvist. Et attack kan vare fra enkelte dage til flere måneder, men tager som regel fire til seks uger.

Primær progressiv MS er MS, hvor symptomerne gradvist bliver værre over tid i stedet for at optræde som pludselige angreb, som man ser ved attakvis MS. En tredjedel af dem, der får primær progressiv MS, vil dog også opleve et eller flere attack i sygdomsforløbet.

Sekundær progressiv MS er MS, hvor sygdommen har udviklet sig fra et tidligere attakvist forløb til et forløb, som er præget af gradvis forværring uden symptomfrie perioder. Der kan dog fortsat opstå attack.

Kilde: Scleroseforeningen (2017)

Ifølge data fra Scleroseregisteret er der ca. 15.000 mennesker med MS i Danmark, og antallet af nye tilfælde er 4-500 om året (Scleroseforeningen 2016). Antallet af nydiagnosticerede er stigende. Af de ca. 15.000 mennesker med MS er de fleste mellem 40 og 70 år. Gennemsnitsalderen ved sygdomsdebut er knap 37 år for kvinder og 38 år for mænd. Mere end dobbelt så mange kvinder som mænd får MS, og godt 2/3 af de personer, der har MS, er kvinder.

MS kan ikke helbredes, men mildnes gennem medicinsk behandling. Der findes medicinsk sygdomsmodificerende behandling mod attackvis sclerose og symptombehandling mod forskellige symptomer.

1.3 Baggrund for undersøgelsen

1.3.1 Det nye Medicinråd

Den 1. januar 2017 begyndte det nye Medicinråd sit arbejde. Det nye Medicinråd skal ifølge deres hjemmeside:

- sikre hurtig og ensartet ibrugtagning af nye sygehuslægemidler på tværs af sygehuse og regioner
- stille større krav til dokumentation af medicinens effekt
- sikre et stærkere grundlag for prisforhandlinger og udbud.

På baggrund heraf udsteder rådet anbefalinger og vejledninger til regionerne med udgangspunkt i Folketingets syv principper for prioritering af sygehusmedicin. (<http://www.medicinraadet.dk/om-medicinraadet>).

Medicinrådet anvender GRADE-metoden ved udarbejdelse af anbefalinger og vejledninger (Medicinrådet 2016). GRADE står for 'Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation' og er en udbredt og internationalt anerkendt metode til at formulere kliniske anbefalinger baseret på vurderinger af evidens. GRADE-metoden indebærer, at anbefalinger formuleres som svar på opstillede kliniske spørgsmål, herunder at gavnlige og skadelige virkninger vurderes ud fra på forhånd udvalgte effektmål (outcomes) (Andrews et al. 2013b). I henhold til GRADE-metoden skal anbefalinger primært basere sig på de effektmål, der er udvalgt som kritiske. Der er mulighed for – inden for GRADE-metodens rammer – at inddrage forhold vedrørende patientpræferencer og ressourceforbrug, som ikke er afspejlet i gennemgangen af evidens (Andrews et al. 2013a).

I Medicinrådets arbejde skal der så vidt muligt tages hensyn til patienters præferencer i form af patientrelevante effektmål (Medicinrådet 2016). Der er imidlertid næsten ingen erfaringer i en dansk kontekst med hensyn til at kunne levere data om patienters præferencer til Medicinrådet. Der mangler både systematisk indsamlet viden om, hvilken værdi og betydning mennesker med MS tillægger en række brede spørgsmål omkring medicintagning, om valide præferenceudregninger, og endelig om hvorledes præferencedata kan indgå i Medicinrådets arbejde. Dette gælder også MS-medicin.

For at patientpræferencer kan indgå som relevant parameter i Medicinrådets gennemgang af evidens, skal patientrelevante effektmål vurderes som enten 'kritiske' eller 'vigtige'. Dette giver et lille vindue for, hvornår patientrelevante effektmål kan indgå, nemlig i den periode, hvor fagudvalg definerer 'vigtige' og 'kritiske' effektmål til brug for protokollen for vurderingen.

Det er også relevant at udvikle metoder til at indsamle data om patientpræferencer. Det er spørgeskemaet og valghandlingseksperimentet et forslag til.

1.3.2 Eksisterende litteratur vedrørende holdninger og ønsker til medicin

Vi har ikke kendskab til større undersøgelser af holdninger og ønsker til medicin blandt mennesker med MS i Danmark, men der er publiceret undersøgelser fra andre lande. Studier publiceret i internationale tidsskrifter er typisk gennemført som diskrete valghandlingseksperimenter eller Conjoint-analyser, hvor patienterne vælger mellem eller rangordner hypotetiske behandlingsalternativer defineret ved såkaldte attributter og niveauer.

Garcia-Dominguez et al. (2016) har fx gennemført et diskret valghandlingseksperiment i Spanien med henblik på at afdække præferencer vedrørende sygdomsmodificerende medicin blandt mennesker med MS og estimere sammenhængen mellem disse præferencer og socio-demografiske samt kliniske faktorer (Garcia-Dominguez et al. 2016). Studiet finder, at bivirkninger og forsinket sygdomsprogression er de vigtigste attributter for mennesker med MS. Patienter i behandling med orale lægemidler lægger, ifølge dette studie, generelt større vægt på måden og hyppigheden, hvorpå lægemidler administreres, sammenlignet med patienter i behandling med lægemidler, der tages ved injektion. Patienter, som har været i behandling med lægemidler i kort tid, lægger også relativt stor vægt på måden og hyppigheden, hvorpå lægemidler administreres samt bivirkninger sammenlignet med behandlingseffektivitet. Den tid, som er gået, siden diagnosen MS blev stillet, påvirker patienternes præferencer, hvor patienter, som var diagnosticeret med MS for mindre end fem år siden, generelt er mere bekymrede for bivirkninger end patienter, som var diagnosticeret med MS for over fem år siden. Studiet er baseret på svarene fra 125 patienter.

Wilson et al. (2015) estimerer præferencer ved Conjoint-analyser for en lang række af medicinsgenskaber, så som antal år fra sygdommen udvikler sig, antal attackker, antallet af MS-forandringer, lindring af sygdomssymptomer, bivirkninger, måden medicinen tages på, og antal år medicitypen har været på markedet. Studiet er kun baseret på 50 respondenter. Resultaterne peger på, at respondenterne har signifikante præferencer for, at sygdommen ikke udvikler sig, at der ikke tilkommer nye MS-forandringer, færre symptomer, herunder humørsvingninger og forværringer af synet.

Utz et al. (2014) estimerer præferencer for, hvordan og hvor ofte medicin tages samt bivirkninger, herunder influenzalignende bivirkninger og mave-tarm-relaterede bivirkninger. Studiet finder, at respondenterne foretrækker piller frem for injektioner, at de foretrækker at tage medicinen så sjældent som muligt, og at de foretrækker færre dage med bivirkninger. Studiet er baseret på svarene fra 156 respondenter.

Arroyo et al. (2017) bruger også Conjoint-analyser til at estimere præferencerne for MS-medicin. Deres studie er baseret på svarene fra 221 patienter. De finder, at respondenterne foretrækker færre attackker (hver femte år frem for hvert andet), flere år før sygdommen udvikler sig (fem år frem for to år), færre og mildere bivirkninger, piller frem for injektioner i muskel/underhud og drop, og at de skal tage medicinen så sjældent som muligt (dagligt, hver anden dag, månedligt eller to gange om året).

Endelig har Poulos et al. (2016) gennemført et diskret valghandlingseksperiment blandt 192 patienter. De finder, at respondenterne foretrækker længere tid, før sygdommen udvikler sig (et, to eller fire år), færrest mulige attackker de næste fire år (et, to eller fire), kort injektionstid (tre frem for ti sekunder), færrest mulige antal injektioner per måned (1, 2, 4, 12 eller 30), ingen eller færrest mulige dage med influenzalignende symptomer (bivirkning) (nul dage, en dag (nogle gange) tre dage (nogle gange) og tre dage (altid)) og ingen reaktioner ved injektionssted (ingen frem for mild reaktion).

2 Metode

Undersøgelsen er gennemført som en elektronisk spørgeskemaundersøgelse og valghandlingseksperiment blandt Scleroseforeningens medlemmer. Valghandlingseksperiment (Kjær 2005, Dubgaard & Ladenburg 2007) afdækker, hvordan forskellige egenskaber ved medicin prioriteres i forhold til hinanden ved, at deltagerne vælger imellem hypotetiske medecintyper, der varierer i forhold til konkrete medicinegenskaber. Ud fra deltagerne valg kan prioriteringen af egenskaberne og de niveauer, som egenskaberne har, udledes.

2.1 Målgruppe

Scleroseforeningen har tilfældigt udvalgt 2.000 mennesker blandt foreningens medlemmer, som selv har MS, og som Scleroseforeningen har e-mailadresser på. Denne gruppe er målgruppen for undersøgelsen. Deltagerne i undersøgelsen repræsenterer alle tre typer MS, jf. afsnit 1.2.

2.2 Udarbejdelse og test af spørgeskema

Spørgeskemaet er vedlagt som Bilag 1. Spørgeskemaet omfatter både generelle spørgsmål vedrørende holdninger og ønsker til medicin og valghandlingseksperimentet.

KORA har udarbejdet spørgeskemaet på baggrund af to fokusgruppeinterview med mennesker med MS, som er medlemmer af Scleroseforeningen.

Det første fokusgruppeinterview blev anvendt til at brainstorme på emner af relevans for mennesker med MS og deres måde at tage medicin på. I fokusgruppen blev der spurgt ind til tematikker vedrørende præferencer i forhold til medicin og medicintagning og deres liv med MS. I fokusgruppen deltog tre kvinder og tre mænd med MS. Fokusgruppen blev afholdt i Scleroseforeningens lokaler den 9. marts 2017.

Herefter udarbejdede KORA første udkast til spørgeskema, som blev testet i andet fokusgruppeinterview sammen med valghandlingseksperimentet. (se nedenfor). I denne fokusgruppe deltog otte mennesker med MS (seks kvinder og to mænd). Fokusgruppen blev afholdt i Scleroseforeningens lokaler den 27. marts 2017.

På baggrund af andet fokusgruppeinterview rettede KORA udkastet til spørgeskema og valghandlingseksperiment til. Spørgsmålene blev efterfølgende sat op i SurveyXact og pilottestet af syv mennesker med MS.

Til begge fokusgruppeinterview var der udarbejdet selvstændige semistrukturerede spørgeguides. Fokusgruppeinterviewene med mennesker med MS tjente primært som grundlag for udarbejdelse og test af spørgeskema, inklusive valghandlingseksperiment. Der er ikke pågået selvstændig kvalitativ analyse af fokusgruppedeltagerne fortællinger.

Deltagerne i fokusgrupperne og pilottest er rekrutteret af Scleroseforeningen. Scleroseforeningen og de medicinalvirksomheder, som finansierer undersøgelsen via deres samarbejde med Scleroseforeningen, Biogen, Sanofi-Aventis, Teva, Novartis, Merck og Roche, har også haft mulighed for at kommentere på spørgeskemaet.

2.3 Udarbejdelse og test af valghandlingseksperiment

Valghandlingseksperimentet (præferencestudiet) er gennemført blandt deltagere, der oplyser, at de tager eller tidligere har taget sygdomsmodificerende medicin. Deltagerne skulle vælge mellem hypotetiske medecintyper, der varierede i forhold til konkrete og afgrænsede medicegenskaber. Ud fra deltagernes valg udledes præferencerne for egenskaberne og de niveauer, som egenskaberne har. Metodemæssigt går denne præferencemålingsmetodik under navnet 'Choice Experiments' eller 'diskrete valghandlingseksperimenter' på dansk (Kjær 2005, Dubgaard & Ladenburg 2007). Tankegangen bag metoden er, at deltagerne maksimerer deres nytte (vælger den medecintype, der er bedst for dem) og derved afslører deres præferencer (og nyttegevinst) gennem deres valg, se Bilag 2 for en mere detaljeret beskrivelse.

Valg af de konkrete medicingenskaber i valghandlingseksperimentet er foretaget ud fra den eksisterende præferencelitteratur om MS-medicin, hvor der især har været fokus på attackhyppighed, antal år, før sygdommen udvikler sig, måden medicinen tages på og typen af bivirkninger (Poulos et al. 2016, Arroyo et al. 2017, Wilson et al. 2015, Garcia-Dominguez et al. 2016, Utz et al. 2014). Valg af egenskaber blev også diskuteret i den anden fokusgruppe i forhold til deres relevans. I denne sammenhæng skal det nævnes, at vi i vores valghandlingseksperiment har anvendt termen "før sygdommen udvikler sig" til at beskrive, hvordan den hypotetiske medicin kan reducere antallet af år, før tilstanden hos personen med MS forværres. Denne udvikling betegnes som *handicapudvikling* af Scleroseforeningen. I fokusgruppe nummer to blev det diskuteret, hvad der menes med forværring af sygdommen. Diskussionen bar præg af meget individuelle oplevelser af, hvad der blev værre/hvordan sygdommen udviklede sig. For ikke at blive for specifik i definitionen og derved måske udelukke personer med MS, der har en anden opfattelse af, hvordan sygdommen udvikler sig, valgte vi den mere generelle terminologi.

De valgte egenskaber og deres niveauer er vist i tabellen nedenfor.

Tabel 2.1 Medicinegenskaber og niveauer

Egenskaber	Niveauer for egenskaber			
Antal attack de næste fire år	0	1	3	4
Antal år før sygdommen udvikler sig	1 år	2 år	4 år	6 år
Hvordan og hvor hyppigt tages medicinen	En pille dagligt	Injektion i huden tre gange om ugen	Injektion i muskel/blodåre én gang om ugen	Drop/intravenøst (infusion) én gang om måneden på hospitalet
Typen af bivirkning	Rødmen af huden i ansigt og på krop	Smerter	Influenzalignende symptomer	Psykiske reaktioner
Bivirkningens varighed <u>per måned</u>	2 dage	4 dage	8 dage	12 dage

De enkelte medecintyper blev designet i programmet NGENE (Choice Metrics, 2012), som er et special-software, der er udviklet til at designe hypotetiske produkter, i vores tilfælde medecintyper, til valghandlingseksperimenter. I alt blev der designet 64 medecintyper, som blev fordelt i 32 parvise valgsæt, som blev opdelt i otte grupper. Deltagerne blev tilfældigt fordelt mellem de otte grupper. Hver deltager valgte således i alt fire gange. Der er et eksempel på et valgsæt i Tabel 2.2.

Tabel 2.2 Eksempel på valgsæt

	Medicin A	Medicin B
Antal attack de næste fire år	0 attack	4 attacker
Antal år, før sygdommen udvikler sig	2 år	1 år
Hvordan og hvor hyppigt tages medicinen	Injektion i muskel/blodåre én gang om ugen	Drop/intravenøst én gang om måneden på hospitalet
Typen af bivirkning	Smerter	Rødmen af huden i ansigt og på krop
Bivirkningens varighed <u>per måned</u>	12 dage	2 dage

Jeg foretrækker A [] eller B []

Designet af medicintyperne er specificeret således, at det er mest muligt effektivt til at måle præferencerne for de 5 medicinegenskaber, når der tages højde for, at der er 64 medicintyper i alt. Det betyder blandt andet, at forskellen i nytten ved de medicintyper, som deltagerne skal vælge mellem (se ovenstående eksempel), er lille. Det gør det i sigens natur svært at vælge. Sidstnævnte har deltagerne da også givet udtryk for i deres kommentarer og ved besvarelse af et spørgsmål i spørgeskemaet, hvor de angiver deres sikkerhed i deres valg.

2.4 Udsendelse af spørgeskema og valghandlingeksperiment

Scleroseforeningen inviterede målgruppen til at deltage i undersøgelsen via e-mail. I mailen til medlemmerne var der et individuelt link til KORAs undersøgelse. Til hvert link var knyttet til løbenummer, som blev anvendt til at identificere personer i målgruppen, som ikke havde besvaret undersøgelsen i løbet af en uge efter udsendelsen, og som Scleroseforeningen derfor sendte rykkermail til.

Spørgeskemaet inkl. valghandlingeksperimentet blev udsendt af Scleroseforeningen i en såkaldt "soft launch" for at fange eventuelle problemer eller fejl, som ikke allerede var opfanget i forbindelse med pilottesten og KORAs interne kvalitetssikring. Det vil sige, at udsendelsen skete i to tempi. Den første udsendelse fungerede som en prætest til en mindre gruppe af modtagere, før spørgeskemaet inkl. valghandlingeksperimentet blev sendt ud til samtlige modtagere. Der blev ikke identificeret fejl og mangler i forbindelse med "soft launch".

Scleroseforeningen sendte den første mail med link til undersøgelsen til 191 personer den 28. april 2017 og 1.753 personer den 1. maj 2017, hvoraf mailen blev leveret til henholdsvis 180 og 1.749 personer. Anden mail (rykkermail) blev udsendt 9. maj 2017. Dataindsamlingen blev afsluttet den 15. maj 2017.

2.5 Statistisk analyse

De statistiske analyser er gennemført i SAS 9.4 (SAS Institute, Cary, NC) og Stata 13 (Stata Corp, College Station, TX).

Chi-square test er anvendt til at teste, om fordelingen af kategoriserede variable er ens i undergrupper af populationen (fx mænd og kvinder), hvor Chi-Square Prob angiver sandsynligheden for lige store andele.

T-test anvendes til at teste, om middelværdien er identisk, hvor T-test Prob angiver sandsynligheden for, at de er ens.

Det valgte signifikansniveau er 5 %. Hvis teststørrelsen er større end 5 %, kan nulhypotesen om ens fordeling/samme middelværdi ikke forkastes.

Chi-test og t-test bruges til at estimere præferencer og præferenceforskelle i den anvendte Mixed logit-model, se Bilag 2.

2.6 Datasikkerhed mv.

Det var Scleroseforeningen og ikke KORA, som inviterede deltagerne til at deltage i undersøgelsen, da Scleroseforeningen ikke kan videregive mailadresser på medlemmer til KORA uden deres samtykke. KORA har således kun haft adgang til anonymiserede data.

KORA har behandlet alle data inden for Datatilsynets retningslinjer vedrørende personfølsomme data.

KORA-medarbejdere har været bekendt med reglerne for indberetning af bivirkninger og har modtaget et to timers kursus heri. Deltagerne med MS har ikke angivet bivirkninger, som specifikt kunne henføres til specifikke lægemidler eller dosis.

3 Deltagere i undersøgelsen

3.1 Svarprocent

I alt 824 personer ud i alt 1.929 inviterede har deltaget i undersøgelsen, hvilket giver en svarprocent på 42,7 %, jf. Tabel 3.1.

Tabel 3.1 Svarprocent

Antal mailadresser, som er udtrukket tilfældigt	2.000
Forkert mailadresse/mailadresse eksisterer ikke	71
Antal inviterede	1.929
Antal inviterede, som har besvaret spørgeskemaet fuldt ud	762
Antal inviterede, som har besvaret spørgeskemaet delvist	62
Antal inviterede, som har besvaret spørgeskemaet fuldt ud eller delvist	824
Svarprocent	42,7 %

Kilde: KORA

3.2 Karakteristika ved deltagere

3.2.1 Køn, alder og socioøkonomisk baggrund

Størstedelen af de i alt 824 personer, som har deltaget i undersøgelsen (herefter deltagerne), er kvinder (73 %), jf. Tabel 3.2.

Over halvdelen af deltagerne er i aldersgruppen 45-64 år, jf. Tabel 3.2. Fordelingen af deltagere på aldersgrupper er statistisk signifikant forskellig mellem mænd og kvinder (Chi-Square Prob<0,0001). Mændene er i gennemsnit ældre end kvinderne.

Knap 60 % af deltagerne oplyser, at de har en erhvervsfaglig eller mellemlang videregående uddannelse, jf. Tabel 3.2. Fordelingen af deltagere efter uddannelse er også statistisk signifikant forskellig mellem mænd og kvinder (Chi-Square Prob=0,0004). Mændene har generelt lidt kortere uddannelse end kvinderne.

Knap halvdelen af deltagerne oplyser, at de enten er førtidspensionister (32 %) eller folkepensionister/på efterløn (16 %), jf. Tabel 3.2. Lidt over 20 % af deltagerne oplyser, at de arbejder fuldtid (dvs. 30 timer om ugen eller derover), og 15 % oplyser, at de arbejder deltid. Cirka 3 % oplyser, at de er sygemeldte på fuldtid. Fordelingen af deltagere efter arbejdsmarkedsstatus er ikke meget forskellig mellem mænd og kvinder, men forskellene er statistisk signifikante (Chi-Square Prob=0,0034).

Størstedelen af deltagerne havde en personlig indkomst på under 400.000 kr. i 2016, jf. Tabel 3.2. Fordelingen af deltagere efter indkomst er statistisk signifikant forskellig mellem mænd og kvinder (Chi-Square Prob<0,0004). Der er relativt flere mænd end kvinder, som havde en personlig indkomst på henholdsvis under 200.000 kr. og over 500.000 kr. i 2016.

Tabel 3.2 Deltagere fordelt på køn, alder og socioøkonomisk baggrund

	Mand (N=219)	Kvinde (N=605)	I alt (N=824)
Hvilken aldersgruppe tilhører du?			
Op til og med 34 år	9 %	9 %	9 %
35-44 år	15 %	22 %	20 %
45-54 år	21 %	30 %	27 %
55-64 år	32 %	25 %	27 %
65-74 år	18 %	12 %	14 %
75 år eller derover	5 %	1 %	3 %
Frequency Missing = 3			
Chi-Square Prob < 0.0001			
Hvad er din højeste fuldførte uddannelse?			
Folkeskole (7-10 års undervisning/skolegang)	11 %	7 %	8 %
Studenter- eller HF-eksamen (inkl. HHX, HTX)	5 %	4 %	5 %
Erhvervsfaglig uddannelse/faglært	34 %	28 %	29 %
Kort videregående uddannelse, 2-3 år	12 %	12 %	12 %
Mellemlang videregående uddannelse, 3-4 år	20 %	34 %	30 %
Lang videregående uddannelse, 5 år eller derover	13 %	11 %	11 %
Andet	7 %	4 %	5 %
Frequency Missing = 4			
Chi-Square Prob = 0.0004			
Hvad er din nuværende status på arbejdsmarkedet?			
Jeg arbejder fuldtid, dvs. 30 timer om ugen eller derover	23 %	20 %	21 %
Jeg arbejder deltid, dvs. under 30 timer om ugen	13 %	15 %	15 %
Jeg er fuldtidssygemeldt	2 %	3 %	3 %
Jeg er arbejdsløs	3 %	2 %	2 %
Jeg er førtidspensionist	30 %	33 %	32 %
Jeg er på efterløn eller folkepensionist	22 %	14 %	16 %
Andet	8 %	14 %	12 %
Frequency Missing = 5			
Chi-Square Prob = 0.0034			
Hvad var din personlige indkomst i 2016?			
Op til 200.000 kr.	29%	25%	26%
200.000-300.000 kr.	21%	27%	25%
300.000-400.000 kr.	18%	20%	20%
400.000-500.000 kr.	8%	7%	7%
Over 500.000 kr.	15%	5%	8%
Jeg ønsker ikke at oplyse min indkomst	10%	16%	14%
Frequency Missing = 9			
Chi-Square Prob < 0.0001			

Kilde: KORA, spørgsmål 1-5 i undersøgelsen.

3.2.2 Sygdomshistorie

Over halvdelen af deltagerne oplyser, at de har attackvis MS, jf. Tabel 3.3. Fordelingen af deltagere efter type af MS er statistisk signifikant forskellig mellem mænd og kvinder (Chi-Square Prob<0,0001). Relativt flere af mændene oplyser at have primær progressiv MS sammenlignet

med kvinderne. Der er også relativt flere mænd end kvinder, som oplyser at have sekundær progressiv MS.

I gennemsnit blev deltagerne diagnosticeret med MS for første gang for 12 år siden, Tabel 3.3. Der er ikke statistisk signifikant forskel på gennemsnittet for mænd og kvinder (T-test Prob=0,2146).

Godt 20 % af deltagerne oplyser, at det er under et år siden, at de sidst oplevede (mærkede) et attack. Fordelingen af deltagere efter tid siden seneste attack er statistisk signifikant forskellig mellem mænd og kvinder (Chi-Square Prob<0,0001). Der er relativt færre mænd end kvinder, som har oplevet et attack inden for det seneste år, og relativt flere mænd end kvinder, som aldrig har oplevet et attack. Det skal ses i lyset af, at relativt flere mænd end kvinder oplyser at have primær progressiv MS.

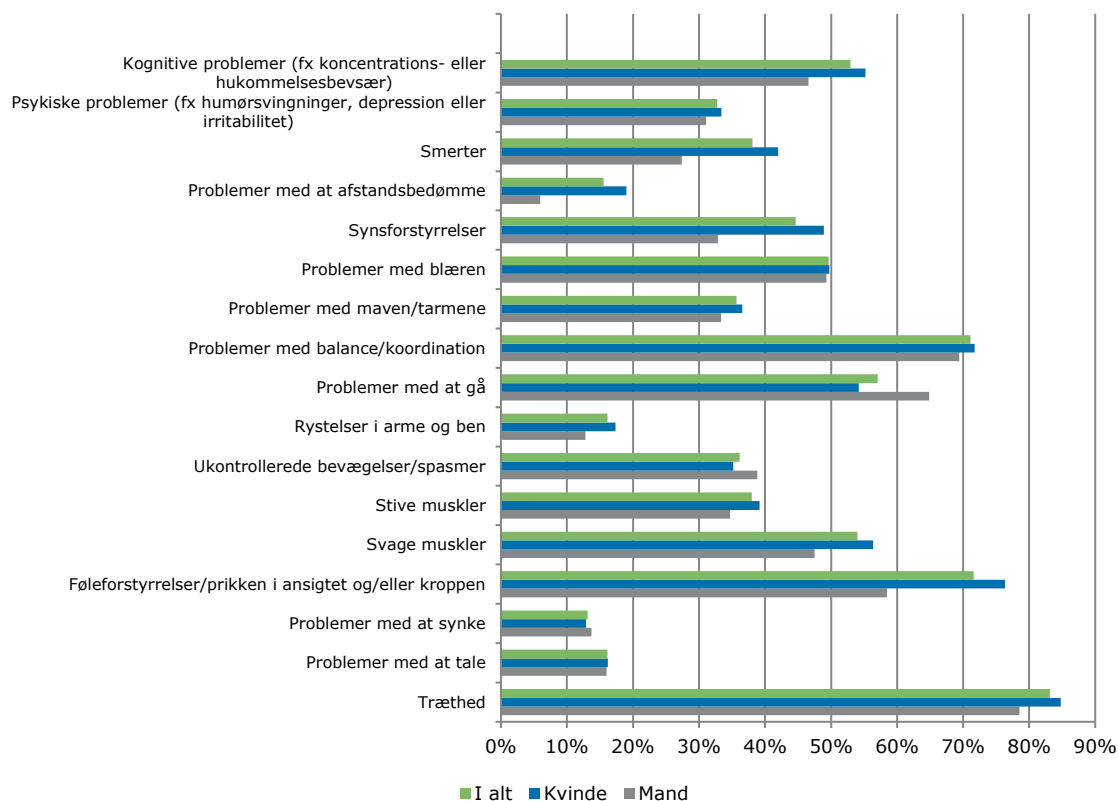
Tabel 3.3 Sygdomshistorie

	Mand (N=219)	Kvinde (N=605)	I alt (N=824)
Hvilken type af sclerose har du nu?			
Jeg ved kun, at jeg har sclerose, men ikke hvilken type	13 %	10 %	11 %
Jeg har attackvis sclerose	43 %	61 %	56 %
Jeg har primær progressiv sclerose	28 %	16 %	19 %
Jeg har sekundær progressiv sclerose	17 %	13 %	14 %
Frequency Missing = 11			
Chi-Square Prob < 0.0001			
Hvornår blev du diagnosticeret med sclerose for første gang?			
Gennemsnitligt antal år siden opgjort i 2017	12,7	11,8	12,0
Frequency missing = 13			
T-test Prob = 0,2146			
Hvor lang tid er det siden, at du sidst har oplevet et attack (hvor du selv har mærket det)?			
Under 1 år	14 %	24 %	21 %
1-2 år	14 %	21 %	19 %
3-5 år	19 %	17 %	18 %
Over 5 år	19 %	21 %	20 %
Jeg har aldrig oplevet et attack	22 %	10 %	13 %
Ved ikke	12 %	8 %	9 %
Frequency Missing = 14			
Chi-Square Prob < 0.0001			

Kilde: KORA, spørgsmål 6-8 i undersøgelsen.

Mindst halvdelen af deltagerne oplyser, at de har oplevet symptomer i form af træthed, føleforstyrrelser/prikken i ansigtet og/eller kroppen, svage muskler, problemer med balance/koordination og problemer med at gå samt kognitive problemer (fx koncentrations- eller hukommelsesbesvær), jf. Figur 3.1. Træthed er det hyppigst rapporterede symptom blandt både mænd og kvinder.

Figur 3.1 Hvilke symptomer har du oplevet i dit sygdomsforløb?



Note: Deltagerne skal sætte kryds ved de symptomer, som de har oplevet (både aktuelle og tidligere symptomer), selvom de ikke ved med sikkerhed, om symptomerne skyldes MS. N=824

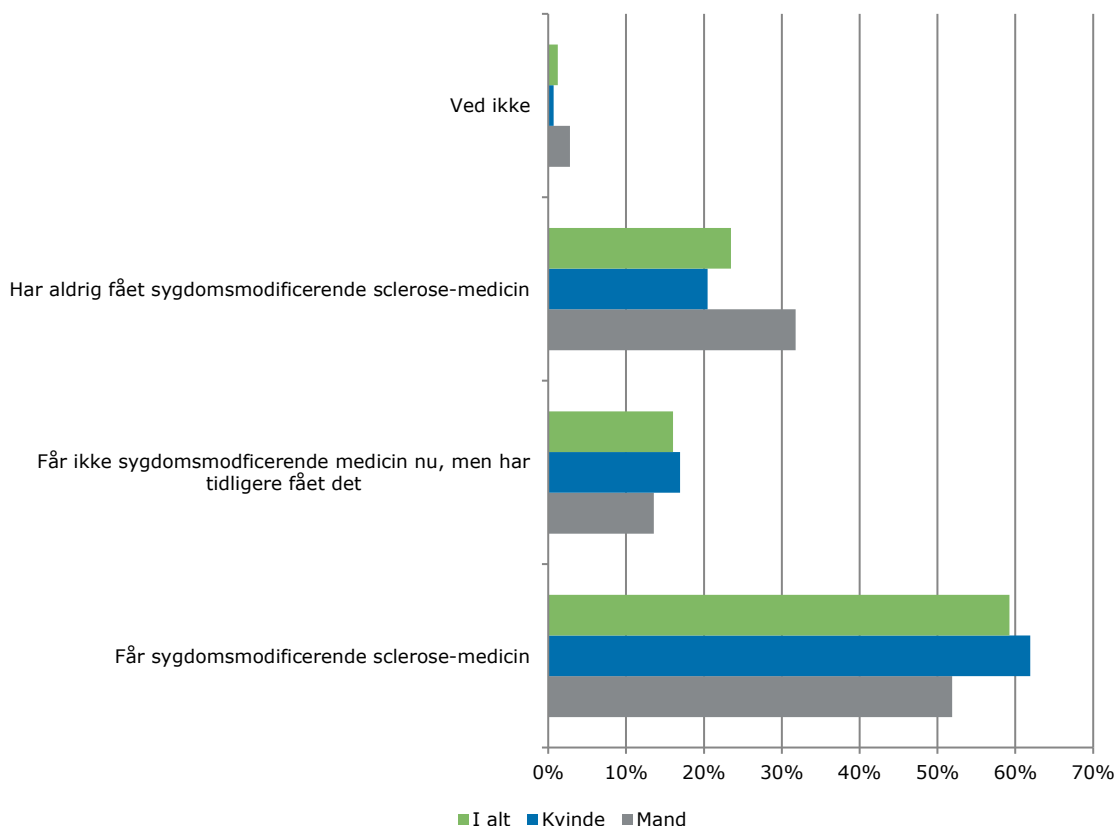
Kilde: KORA, spørgsmål 9 i undersøgelsen.

3.2.3 Erfaring med sygdomsmodificerende medicin

Knap 60 % af deltagerne oplyser, at de aktuelt er i behandling med sygdomsmodificerende medicin, jf. Figur 3.2. Yderligere 16 % oplyser, at de tidligere har været i behandling med sygdomsmodificerende medicin (men ikke er det mere). En større andel af kvinder end mænd oplyser, at de aktuelt er i behandling med sygdomsmodificerende medicin (Chi-Square Prob=0,0010) eller tidligere har været det (Chi-Square Prob=0,0055).

Knap 25 % oplyser, at de aldrig har været i behandling med sygdomsmodificerende medicin. Denne andel er større blandt mænd end kvinder.

Figur 3.2 Får du/har du tidligere fået sygdomsmodificerende medicin?

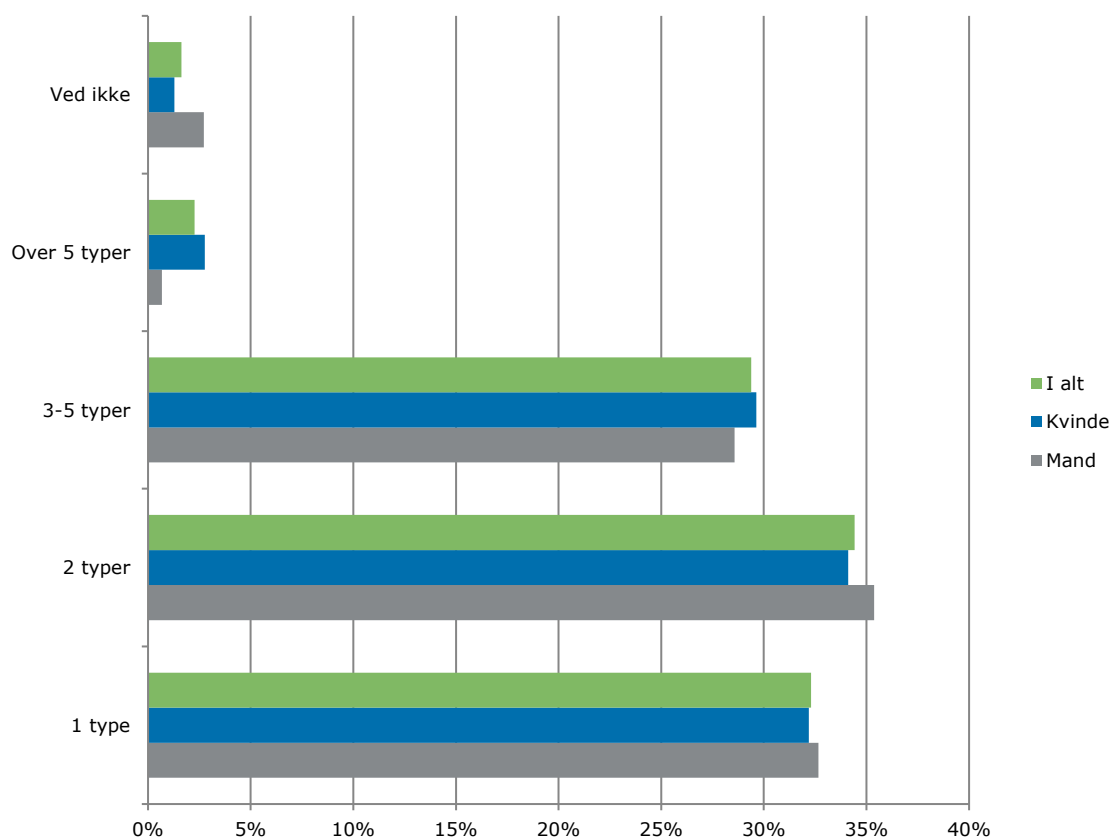


Note: Med sygdomsmodificerende sclerosemedicin menes medicin, som kan forebygge sygdomsudviklingen (dvs. Aubagio, Gilenya, Avonex, Tecfidera, Tysabri, Rebif, Copaxone, Betaferon/Extavia, Plegridy, Mitoxantron, Lemtrada, Methotrexat, Treosulfan, Ofatumumab, Privigen, Mabthera, Daclizumab og Ocrelizumab). Fampyra og Baclofen er ikke sygdomsmodificerende sclerosemedicin. N=805

Kilde: KORA, spørgsmål 11 og 12 i undersøgelsen.

Godt 30 % af deltagerne, som får eller tidligere har fået sygdomsmodificerende medicin, oplyser, at de kun har prøvet én type af sygdomsmodificerende medicin undervejs i deres sygdomsforløb, jf. Figur 3.3. Nogenlunde samme andel oplyser, at de har prøvet henholdsvis to forskellige typer og tre til fem forskellige typer af sygdomsmodificerende medicin. Der er ikke statistisk signifikant forskel i fordelingen mellem mænd og kvinder (Chi-Square Prob = 0,4497).

Figur 3.3 Hvor mange forskellige typer af sygdomsmodificerende medicin har du prøvet undervejs i dit sygdomsforløb?

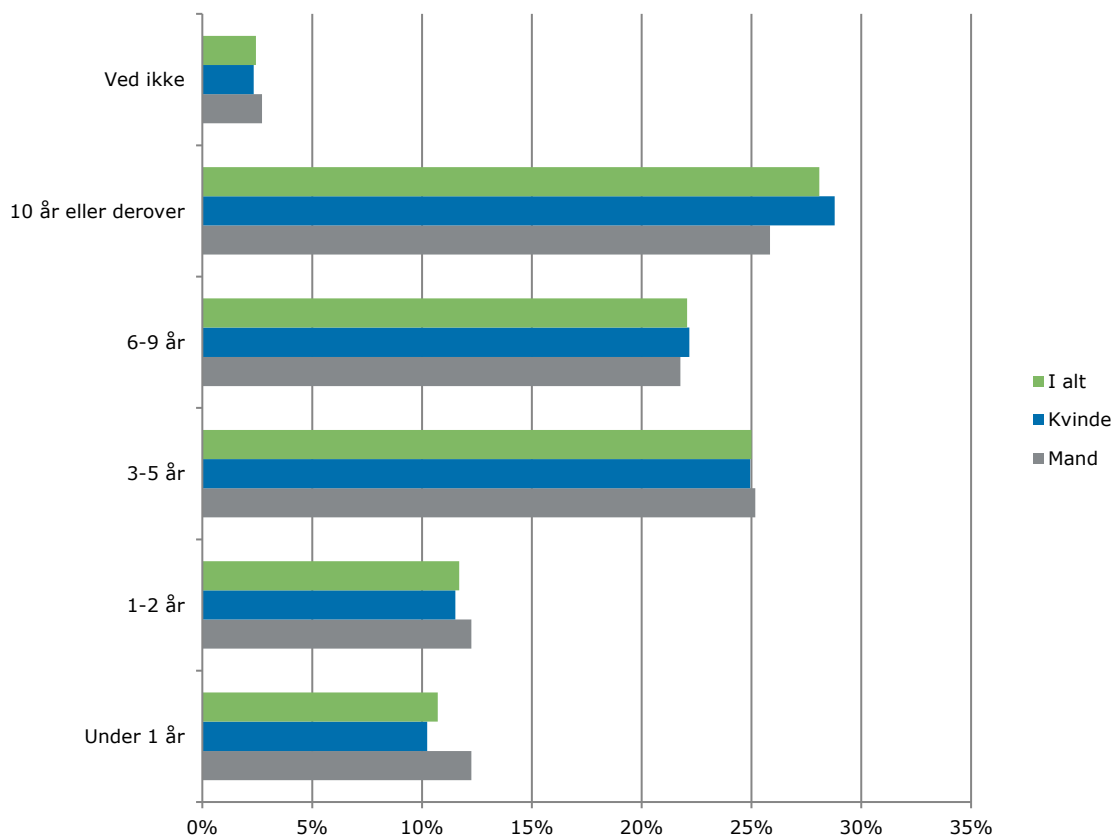


Note: N=616

Kilde: KORA, spørgsmål 13 i undersøgelsen.

Deltagerne, som får eller tidligere har fået sygdomsmodificerende medicin, fordeler sig med ca. ¼, der har fået sygdomsmodificerende medicin i henholdsvis op til to år, tre til fem år, seks til ni år og ti år eller derover, jf. Figur 3.4. Gruppen, der har fået sygdomsmodificerende medicin i ti år eller derover, er størst. Der er ikke statistisk signifikant forskel i fordelingen mellem mænd og kvinder (Chi-Square Prob = 0,9708).

Figur 3.4 Hvor lang tid har du fået sygdomsmodificerende medicin i alt?



Note: N=616

Kilde: KORA, spørgsmål 14 i undersøgelsen,

3.2.4 Sammenhæng mellem type af MS og øvrige baggrundsvariable

Der er en statistisk signifikant forskel i fordelingen på type af MS mellem mænd og kvinder i undersøgelsen, jf. Tabel 3.3 ovenfor.

Fordelingen på type af MS dækker også over andre forskelle i baggrundskarakteristika blandt deltagerne. For eksempel oplyser langt størstedelen af deltagere under 45 år, at de har attackvis MS, mens der er flest, som oplyser at have primær progressiv MS blandt deltagere over 65 år, jf. Tabel 3.4. Det stemmer overens med sygdommens naturhistorie.

Tabel 3.4 Hvilken type sclerose har du nu? Andel deltagere fordelt på svarkategorier og aldersgrupper

Type af MS	Under 45 år	45-64 år	Over 65 år
	N=239	N=441	N=133
Jeg ved kun, at jeg har sclerose, men ikke hvilken type	9 %	10 %	17 %
Jeg har attackvis sclerose	84 %	52 %	19 %
Jeg har primær progressiv sclerose	2 %	21 %	46 %
Jeg har sekundær progressiv sclerose	5 %	17 %	19 %

Chi-Square Prob < 0.0001

Kilde: KORA, spørgsmål 2 og 6 i undersøgelsen

Der er også statistisk signifikante forskelle i fordelingen af deltagere efter type af MS og brug af sygdomsmodificerende medicin, jf. Tabel 3.5. 80 % af deltagerne, som oplyser, at de aktuelt får sygdomsmodificerende medicin, oplyser, at de har attackvis MS. Blandt deltagere, som oplyser, at de aldrig har fået sygdomsmodificerende medicin, oplyser godt halvdelen, at de har primær progressiv MS. Der er en mindre andel af deltagere, som oplyser, at de har primær progressiv MS, og som samtidig oplyser, at de får eller har fået sygdomsmodificerende medicin. Indikationen for sygdomsmodificerende medicin omfatter som udgangspunkt ikke primær progressiv MS. Det kan ikke udelukkes, at nogle mennesker med primær progressiv MS alligevel får sygdomsmodificerende medicin, men det kan også tænkes, at de pågældende har misforstået definitionen af sygdomsmodificerende medicin i undersøgelsen. Derfor afrapporteres resultater for den del af undersøgelsen, som er målrettet personer, som får eller har fået sygdomsmodificerende medicin, ekskl. deltagere med primær progressiv MS.

Tabel 3.5 Andel deltagere fordelt på type af MS og brug af sygdomsmodificerende medicin

Type af MS	Får sygdomsmodificerende medicin	Har tidligere fået sygdomsmodificerende medicin	Har aldrig fået sygdomsmodificerende medicin
	N=477	N=129	N=189
Jeg ved kun, at jeg har sclerose, men ikke hvilken type	9 %	7 %	15 %
Jeg har attackvis sclerose	80 %	35 %	13 %
Jeg har primær progressiv sclerose	4 %	20 %	55 %
Jeg har sekundær progressiv sclerose	6 %	38 %	16 %

Chi-Square Prob < 0.0001

Kilde: KORA, spørgsmål 8, 11 og 12 i undersøgelsen

Herudover er der statistisk signifikante forskelle i fordelingen af deltagere efter type af MS og status på arbejdsmarkedet samt indkomst. Andelen af deltagere med attackvis MS er højere blandt deltagere, der oplyser, at de arbejder fuldtid eller deltid, sammenlignet med deltagere, som oplyser, at de er uden for arbejdsmarkedet. Andelen af deltagere med attackvis MS stiger endvidere med stigende indkomst. Det skal ses i lyset af sammenhængen mellem type af MS og alder. Personer med attackvis MS er, som tidligere nævnt, i gennemsnit yngre end øvrige deltagere og derfor også oftere i beskæftigelse. Blandt deltagerne under 45 år oplyser 35 %, at de arbejder fuldtid, og 21 % oplyser, at de arbejder deltid. I aldersgruppen 45-64 år er de tilsvarende andele henholdsvis 19 % og 16%, mens langt størstedelen af deltagere på 65 år eller derover er uden for arbejdsmarkedet.

Derimod er der ikke statistisk signifikante forskelle i fordelingen af deltagere efter type af MS og uddannelse, jf. Tabel 3.6.

Tabel 3.6 Andel deltagere fordelt på type af MS og uddannelse

Type af MS	Kort uddannelse	Mellemlang uddannelse	Lang uddannelse
	N=341	N=343	N=91
Jeg ved kun, at jeg har sclerose, men ikke hvilken type	12 %	9 %	9 %
Jeg har attackvis sclerose	53 %	59 %	64 %
Jeg har primær progressiv sclerose	20 %	19 %	14 %
Jeg har sekundær progressiv sclerose	15 %	13 %	13 %

Chi-Square Prob = 0.3780

Kilde: KORA, spørgsmål 3 og 8 i undersøgelsen

3.3 Repræsentativitet

Deltagernes repræsentativitet med hensyn til køn og alder er testet i forhold til antal personer med MS registreret i Scleroseregisteret pr. 1. januar 2017. Endvidere sammenlignes fordelingen af deltagere på typer af MS, arbejdsmarkedstilknytning og uddannelse i forhold til oplysninger fra Scleroseforeningen. Der er alene vurderet repræsentativitet i forhold til den effektive stikprøve.

3.3.1 Køn og alder

Ældre på 65 år og derover er underrepræsenterede i stikprøven i forhold til populationen i Scleroseregisteret (17 % versus 23 %, Chi-Square Prob=0,0001), jf. Tabel 3.7. Det er ikke overraskende, da ældre generelt har en lavere svarprocent i elektroniske spørgeskemaundersøgelser sammenlignet med gennemsnitsbefolkningen. Omvendt er der en overrepræsentation af personer i aldersgruppen 55-64 år i stikprøven (27 % versus 23 %).

Samlet set er kvinder overrepræsenterede i stikprøven sammenlignet med populationen i Scleroseregisteret (73 % versus 69 %, Chi-Square Prob=0,0033). Det er især mænd i aldersgruppen 35-54 år, der er underrepræsenterede i forhold til populationen. Mænd på 75 år eller derover er til gengæld overrepræsenterede.

Tabel 3.7 Repræsentativitet med hensyn til køn og alder

	Scleroseregisteret pr. 1. januar 2017 (N=14786)			Stikprøve (N=821)		
	Mænd og kvinder i alt	Heraf mænd	Heraf kvinder	Mænd og kvinder i alt	Heraf mænd	Heraf kvinder
Op til og med 34 år	10 %	31 %	69 %	9 %	27 %	73 %
35-44 år	19 %	30 %	70 %	20 %	20 %*	80 %*
45-54 år	26 %	31 %	69 %	27 %	21 %*	79 %*
55-64 år	23 %	32 %	68 %	27 %	31 %	69 %
65-74 år	17 %	34 %	66 %	14 %	35 %	65 %
75 år eller derover	6 %	30 %	70 %	3 %	57 %*	43 %*
Total	100 %	31 %	69 %	100 %	27 %	73 %

Chi-Square Prob = 0.0001 (aldersfordeling for mænd og kvinder i alt)

Note: *angiver, at kønsfordelingen i stikprøven inden for aldersgruppen er signifikant forskellig fra populationen på et 5 %-signifikansniveau.

Kilde: KORAs undersøgelse og dataudtræk fra Scleroseregisteret

3.3.2 Type af MS

Personer med attakvis og primær progressiv MS er overrepræsenterede i stikprøven sammenlignet med skøn for hele populationen, jf. tabel 3.8. Omvendt er personer med sekundær progressiv MS underrepræsenterede. Den præcise fordeling på typer af MS for hele populationen kendes ikke.

Det skal bemærkes, at 10 % af deltagerne i KORAs undersøgelse oplyser, at de ikke ved, hvilken type af MS de har. Denne gruppe indgår ikke i tabellen nedenfor.

Tabel 3.8 Repræsentativitet med hensyn til type af MS

	Skøn	Stikprøve (N=725)
Attakvis MS	50 %	63 %
Primær progressiv MS	15 %	22 %
Sekundær progressiv MS	35 %	16 %
Total	100 %	100 %

Chi-Square Prob < 0,0001

Note: Den præcise fordeling på typer af MS i populationen kendes ikke. For stikprøven er dem, der ikke ved, hvilken type af MS de har, sorteret fra.

Kilde: KORAs undersøgelse og skøn

3.3.3 Arbejdsmarkedstilknytning

I forhold til arbejdsmarkedstilknytning er stikprøven sammenlignet med Scleroseforeningens livsvilkårsundersøgelse blandt 400 tilfældigt udvalgte medlemmer. Der ikke fundet statistisk signifikante forskelle, jf. tabel 3.9.

Tabel 3.9 Repræsentativitet med hensyn til arbejdsmarkedstilknytning

	Scleroseforeningens livsvilkårsundersøgelse (N=400)	Stikprøve (N=819)
I arbejde	33 %	35 %
På førtidspension	33 %	32 %
Andet	34 %	33 %
Total	100 %	100 %

Chi-Square Prob = 0,3411

Kilde: KORAs undersøgelse og Scleroseforeningens livsvilkårsundersøgelse

3.3.4 Uddannelsesniveau

Med hensyn til uddannelsesniveau er personer med enten folkeskole- eller studentereksamen som højest fuldførte uddannelse underrepræsenterede i stikprøven sammenlignet med populationen i Scleroseforeningens livsvilkårsundersøgelse, jf. tabel 3.10. Omvendt er der en overrepræsentation af personer med kort videregående uddannelse som højest fuldførte uddannelse i stikprøven.

Det er ikke overraskende, at personer med lavere uddannelse er underrepræsenterede i stikprøven. Scleroseforeningens livsvilkårsundersøgelse er gennemført ved telefoninterview og kan derfor opnå en højere svarprocent for denne gruppe sammenlignet med elektroniske spørgeskemaundersøgelser.

Tabel 3.10 Repræsentativitet med hensyn til højest fuldførte uddannelse

	Scleroseforeningens livsvilkårsundersøgelse (N=400)	Stikprøve (N=819)
Folkeskole (7-10 års undervisning/skolegang)	12 %	8 %
Studentereksamen	8 %	5 %
Erhvervsfaglig uddannelse	31 %	29 %
Kort videregående uddannelse	7 %	12 %
Mellemlang videregående uddannelse	29 %	30 %
Lang videregående uddannelse	9 %	11 %
Andet	4 %	5%
Chi-Square Prob < 0.0001		

Kilde: KORAs undersøgelse og Scleroseforeningens livsvilkårsundersøgelse

3.4 Opsamling

Cirka $\frac{3}{4}$ af deltagerne er kvinder og over halvdelen af deltagerne er i aldersgruppen 45-64 år. Godt 60 % af deltagerne oplyser, at de pt. har attackvis MS, mens 16 % og 13 % oplyser, at de pt. har henholdsvis primær progressiv og sekundær progressiv MS. De resterende 10 % ved ikke, hvilken type af MS se har. I gennemsnit blev deltagerne diagnosticeret med MS for første gang for 12 år siden.

Træthed er det hyppigst rapporterede symptom blandt både mænd og kvinder. Over 80 % af deltagerne oplyser, at de har oplevet dette symptom. Herudover rapporterer mindst halvdelen af deltagerne, at de har oplevet symptomer i form af føleforstyrrelser/prikken i ansigtet og/eller kroppen, svage muskler, problemer med balance/koordination og problemer med at gå samt kognitive problemer (fx koncentrations- eller hukommelsesbesvær).

Cirka 60 % af deltagerne fortæller, at de aktuelt får sygdomsmodificerende medicin. Yderligere 16% oplyser, at de tidligere har været i behandling med sygdomsmodificerende medicin (men ikke er det mere).

Der er en mindre andel af deltagere, som oplyser, at de har primær progressiv MS, og som samtidig oplyser, at de får eller har fået sygdomsmodificerende medicin. Indikationen for sygdomsmodificerende medicin omfatter som udgangspunkt ikke primær progressiv MS. Derfor afrapporteres resultater for den del af undersøgelsen, som er målrettet personer, som får eller har fået sygdomsmodificerende medicin, ekskl. deltagere med primær progressiv MS.

Kvinder er overrepræsenterede i undersøgelsen sammenlignet med populationen i Scleroseregisteret. Tilsvarende gælder personer i aldersgruppen 55-64 år, mens personer på 65 år eller derover er underrepræsenterede. Der er dog ikke tale om store forskelle. Personer med attackvis og primær progressiv MS er formentlig overrepræsenterede, mens personer med sekundær progressiv MS er underrepræsenterede i undersøgelsen. Den præcise fordeling på typer af MS kendes dog ikke. Resultater er afrapporteret for forskellige undergrupper, hvor det vurderes relevant.

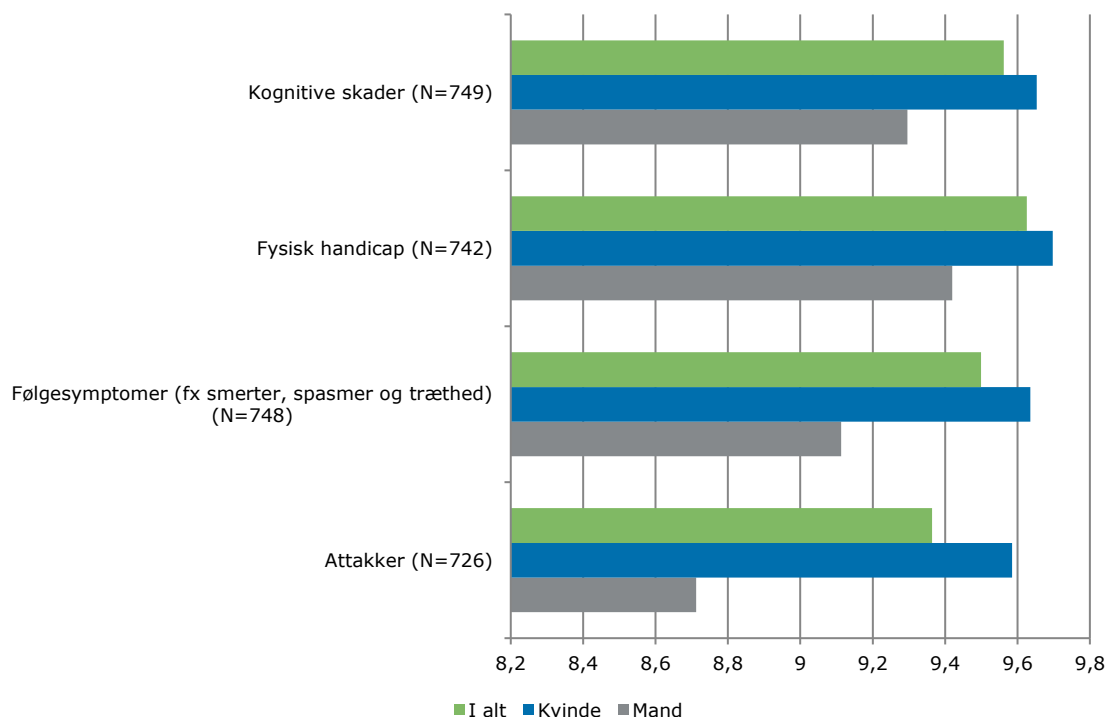
4 Resultater vedrørende generelle holdninger og ønsker til medicin

Spørgeskemaet indeholder spørgsmål om generelle holdninger og ønsker til medicin, herunder i forhold til behandlingsmål, bivirkninger, administration, kontrol og eksperimentel medicin. Nedenfor gennemgås spørgsmålene og deltageres svar.

4.1 Behandlingsmål

I forhold til behandlingsmål lægger deltagerne stor vægt på, at der findes/udvikles medicin, der kan reducere henholdsvis angreb, følgesymptomer, fysiske handicap og kognitive skader som følge af MS, se Figur 4.1. I gennemsnit tillægges medicin, som kan reducere fysiske handicap, størst vægt (gennemsnitlig score på 9,63 på en skala fra 1 fra 10), tæt fulgt af medicin, som kan reducere kognitive skader (gennemsnitlig score på 9,56) og følgesymptomer (gennemsnitlig score på 9,50). Medicin, der kan reducere angreb, tillægges i gennemsnit laveste vægt (gennemsnitlig score på 9,36). Der er dog tale om små forskelle.

Figur 4.1 Hvad betyder det for dig, at der findes/udvikles medicin, der kan reducere henholdsvis angreb, følgesymptomer, fysiske handicap og kognitive skader som følge af sclerose? Gennemsnitlig score fordelt på køn



Note: Deltagerne skal angive deres svar på en skala fra 1 til 10, hvor 1 angiver ingen betydning, og 10 angiver meget stor betydning. Deltagerne, som svarer 'ved ikke', behandles som missing.

Kilde: KORA, spørgsmål 1 og 23 i undersøgelse

Kvinder tillægger det i gennemsnit større vægt end mænd, at der findes/udvikles medicin, der kan reducere attacker (T-test Prob<0.0001), følgesymptomer (T-test Prob<0.0001), fysiske handicap (T-test Prob=0.0091) og kognitive skader som følge af MS (T-test Prob=0.0061). Det gælder særligt med hensyn til attacker og følgesymptomer.

Deltagere under 45 år tillægger det generelt større vægt, at der findes/udvikles medicin, der kan reducere attacker, sammenlignet med andre deltagere, jf. Tabel 4.1. Deltagere på 65 år eller derover tillægger det omvendt mindre vægt. Herudover er der ikke statistisk signifikante forskelle i vægtningen af forskellige behandlingsmål mellem deltagere afhængig af alder.

Tabel 4.1 Hvad betyder det for dig, at der findes/udvikles medicin, der kan reducere henholdsvis attacker, følgesymptomer, fysiske handicap og kognitive skader som følge af sclerose? Gennemsnitlig score fordelt på type af MS

	<45 år N=239	45-64 år N=446	>65 år N=136	I alt N=821
Attakker (N=726)	9,7*	9,3	8,7*	9,4
Følgesymptomer (fx smerter, spasmer og træthed) (N=749)	9,4	9,6	9,4	9,5
Fysiske handicap (N=748)	9,6	9,6	9,7	9,6
Kognitive skader (frequency missing=79) (N=742)	9,7	9,6	9,2	9,6

Note: Deltagerne skal angive deres svar på en skala fra 1 til 10, hvor 1 angiver ingen betydning, og 10 angiver meget stor betydning. Deltagerne, som svarer 'ved ikke', behandles som missing. Stjerne angiver, at scoren er statistisk signifikant forskellig fra gennemsnittet

Kilde: KORA, spørgsmål 2 og 23 i undersøgelse

Deltagere med attackvis MS tillægger det også, og ikke overraskende, større vægt, at der findes/udvikles medicin, der kan reducere attacker sammenlignet med andre deltagere, jf. Tabel 4.2. Omvendt tillægger deltagere med primær progressiv MS det mindre vægt, at der findes/udvikles medicin, der kan reducere attacker, men større vægt, at der findes/udvikles medicin, der kan reducere fysiske handicap. Herudover er der ikke statistisk signifikante forskelle i vægtningen af forskellige behandlingsmål mellem deltagere afhængig af type af MS.

Tabel 4.2 Hvad betyder det for dig, at der findes/udvikles medicin, der kan reducere henholdsvis attacker, følgesymptomer, fysiske handicap og kognitive skader som følge af sclerose? Gennemsnitlig score fordelt på type af MS

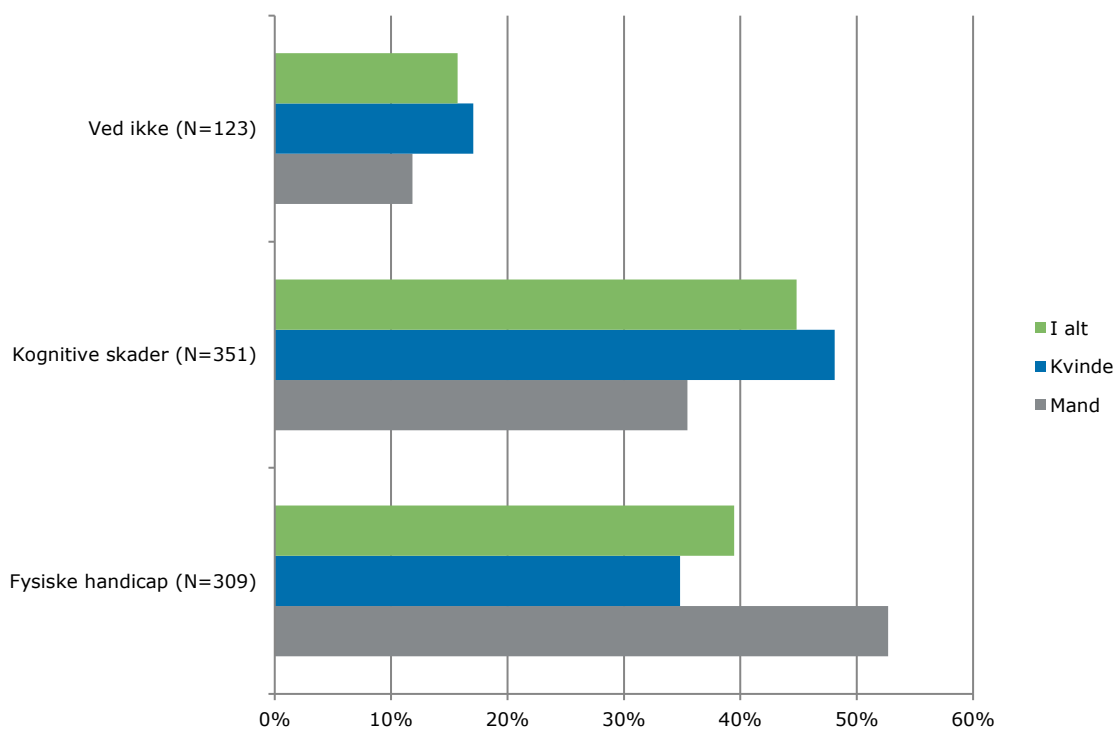
	Jeg ved kun, at jeg har sclerose, men ikke hvilken type	Jeg har attackvis sclerose	Jeg har primær progressiv sclerose	Jeg har sekundær progressiv sclerose	I alt
Attakker (N=726)	9,2	9,7*	8,1*	9,4	9,4
Følgesymptomer (fx smerter, spasmer og træthed) (N=749)	9,4	9,5	9,5	9,6	9,5
Fysiske handicap (N=748)	9,4	9,6	9,8*	9,6	9,6
Kognitive skader (N=742)	9,5	9,7	9,4	9,4	9,6

Note: Deltagerne skal angive deres svar på en skala fra 1 til 10, hvor 1 angiver ingen betydning, og 10 angiver meget stor betydning. Deltagerne, som svarer 'ved ikke', behandles som missing. Stjerne angiver, at scoren er statistisk signifikant forskellig fra gennemsnittet.

Kilde: KORA, spørgsmål 8 og 23 i undersøgelse

Hvis deltagerne stilles over for valget mellem, at der findes medicin, der kan fjerne fysiske handicap, eller medicin, der kan fjerne kognitive skader som følge af MS, prioriterer lidt flere, at der findes medicin, der kan fjerne kognitive skader, jf. Figur 4.2. Forskellen er lille, men dækker over en statistisk signifikant forskel mellem mænd og kvinder, hvor en større andel af mændene prioriterer medicin, der kan fjerne fysiske handicap, mens en større andel af kvinderne prioriterer medicin, der kan fjerne kognitive skader (T-test Prob<0.0001).

Figur 4.2 Forestil dig, at der findes en sclerosemedicin, som helt kan fjerne fysiske handicap eller kognitive skader som følge af sclerose. Hvad er det allervigtigste for dig, at medicinen kan fjerne? Andel deltagere fordelt på svarkategorier og køn



Kilde: KORA, spørgsmål 1 og 24 i undersøgelse

Der er også forskel mellem deltagerens prioritering af medicin, der kan fjerne fysiske handicap og kognitive skader, afhængig af alder og type af MS. En større andel af deltagere under 45 år og i aldersgruppen 45-64 år prioriterer medicin, der kan fjerne kognitive skader, over medicin, der kan fjerne fysiske skader. Det modsatte gælder deltagere på 65 år og derover, jf. Tabel 4.3 (Chi-test Prob=0,0026).

Tabel 4.3 Forestil dig, at der findes en sclerosemedicin, som helt kan fjerne fysiske handicap eller kognitive skader som følge af sclerose. Hvad er det allervigtigste for dig, at medicinen kan fjerne? Andel deltagere fordelt på svarkategorier og alder

	<45 år	45-64 år	>65 år	I alt
	N=229	N=430	N=124	N=783
Fysiske handicap (N=309)	34 %	39 %	53 %	39 %
Kognitive skader (N=351)	49 %	47 %	30 %	45 %
Ved ikke (N=123)	17 %	15 %	17 %	16 %

CHI-TEST PROB=0.0026

Kilde: KORA, spørgsmål 2 og 24 i undersøgelse

Samtidig ses det, at en større andel af deltagere med progressiv MS prioriterer medicin, der kan fjerne fysiske handicap, over medicin, der kan fjerne kognitive skader, sammenlignet med deltagere med attackvis MS (Chi-test Prob<0.0001), jf. Tabel 4.4.

Tabel 4.4 Forestil dig, at der findes en sclerosemedicin, som helt kan fjerne fysiske handicap eller kognitive skader som følge af sclerose. Hvad er det allervigtigste for dig, at medicinen kan fjerne? Andel deltagere fordelt på svarkategorier og type af MS

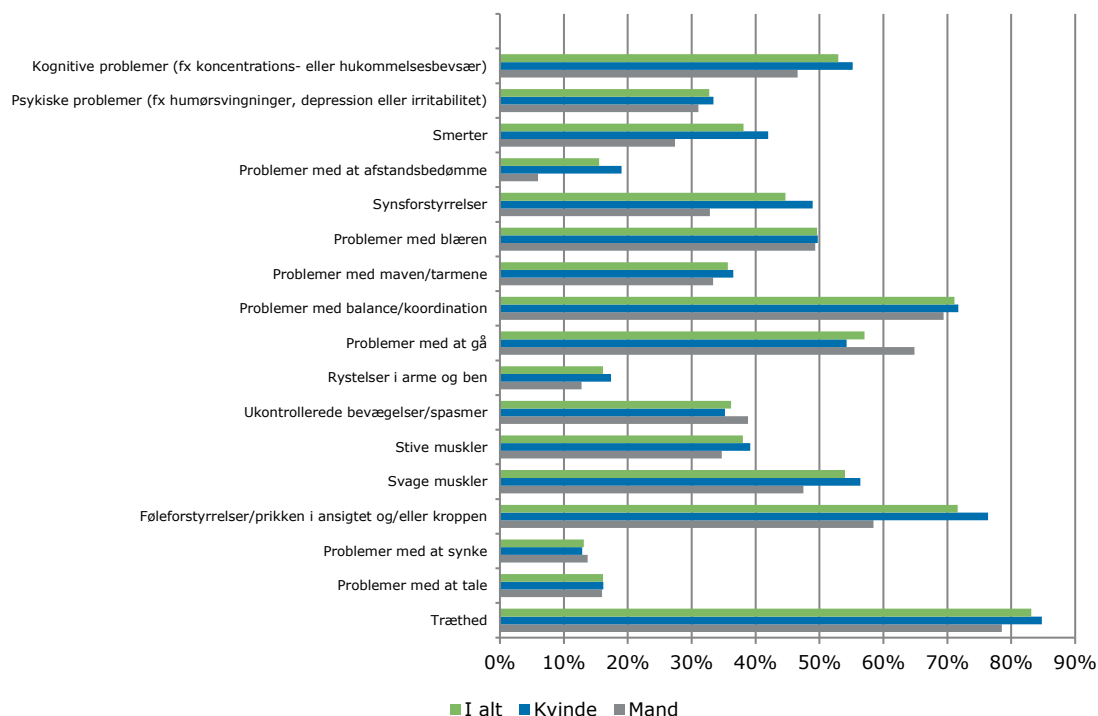
	Jeg ved kun, at jeg har sclerose, men ikke hvilken type	Jeg har attackvis sclerose	Jeg har primær progressiv sclerose	Jeg har sekundær progressiv sclerose	I alt
	N=82	N=440	N=152	N=109	N=783
Fysiske handicap (N=309)	32 %	30 %	63 %	50 %	39 %
Kognitive skader (N=351)	45 %	51 %	28 %	41 %	45 %
Ved ikke (N=123)	23 %	18 %	9 %	9 %	16 %

CHI-TEST PROB<0.0001

Kilde: KORA, spørgsmål 8 og 24 i undersøgelse

Med hensyn til medicin, som kan dæmpe symptomer ved MS, prioriterer deltagerne medicin mod træthed, problemer med at gå og kognitive problemer højest, jf. Figur 4.3. Det gælder både mænd og kvinder.

Figur 4.3 Forestil dig nu, at der findes en sclerosemedicin, som helt kan fjerne op til tre symptomer ved sclerose. Hvilke symptomer er de allervigtigste for dig, at medicinen kan fjerne?



Kilde: KORA, spørgsmål 25 i undersøgelse

Flere deltagere giver udtryk for, at det har været svært at prioritere mellem forskellige behandlingsmål og symptomer. Det illustrerer citaterne nedenfor fra kommentarfeltet i spørgeskemaet (spørgsmål 33):

Det er jo altid lidt et valg mellem pest eller kolera – og jeg tænker, at det også afhænger af egne erfaringer med sygdomsforløbet.

Det er svært af vælge/fravælge sygdommens værste gener, da det kommer an på, hvilken situation man befinder sig i.

Det er svært at besvare ud fra de (heldigvis få) symptomer, jeg har nu. [...] Hvis jeg skulle vælge tre symptomer, som skulle kunne helbredes, ville jeg vælge dem, som jeg har nu. Men hvis jeg får sværere symptomer, vil jeg selvfølgelig ønske, at der bliver forsket i det.

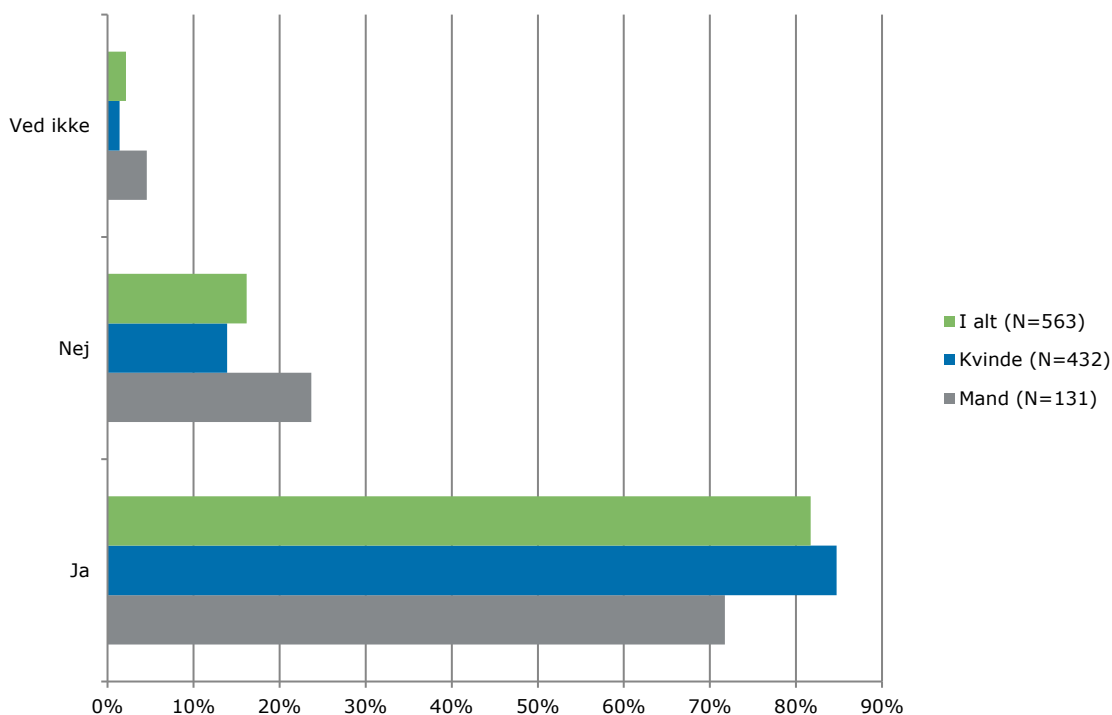
Det er svært at vælge, om man hellere vil have psykiske symptomer eller fysiske symptomer. Helst vil jeg være fri for begge dele.

4.2 Bivirkninger

Godt 80 % af deltagerne, som aktuelt er i behandling med sygdomsmodificerende medicin eller tidligere har været det, oplyser, at de har oplevet bivirkninger ved medicinen, jf. Figur 4.4.

Andelen af deltagere, som oplyser, at de har oplevet bivirkninger, er større for kvinder end for mænd (Chi-test Prob=0,0017).

Figur 4.4 Har du oplevet bivirkninger ved den sygdomsmodificerende medicin, som du har fået (ved nuværende eller tidligere præparater)? Andel af deltagere fordelt på svarkategorier og køn



Note: Opgjort ekskl. deltagere, som oplyser, at de har primær progressiv MS.

Kilde: KORA, spørgsmål 1 og 15 i undersøgelse

Andelen af deltagere, der har oplevet bivirkninger, er desuden større blandt deltagere under 45 år og i aldersgruppen 45-64 år end for deltagere på 65 år og derover (Chi-test Prob<0,0001), jf. Tabel 4.5.

Tabel 4.5 Har du oplevet bivirkninger ved den sygdomsmodificerende medicin, som du har fået (ved nuværende eller tidligere præparater)? Andel af deltagere fordelt på svarkategorier og alder

	<45 år	45-64 år	>65 år	I alt
	N=227	N=298	N=38	N=563
Ja	84 %	84 %	55 %	82 %
Nej/Ved ikke	16 %	16 %	45 %	18 %

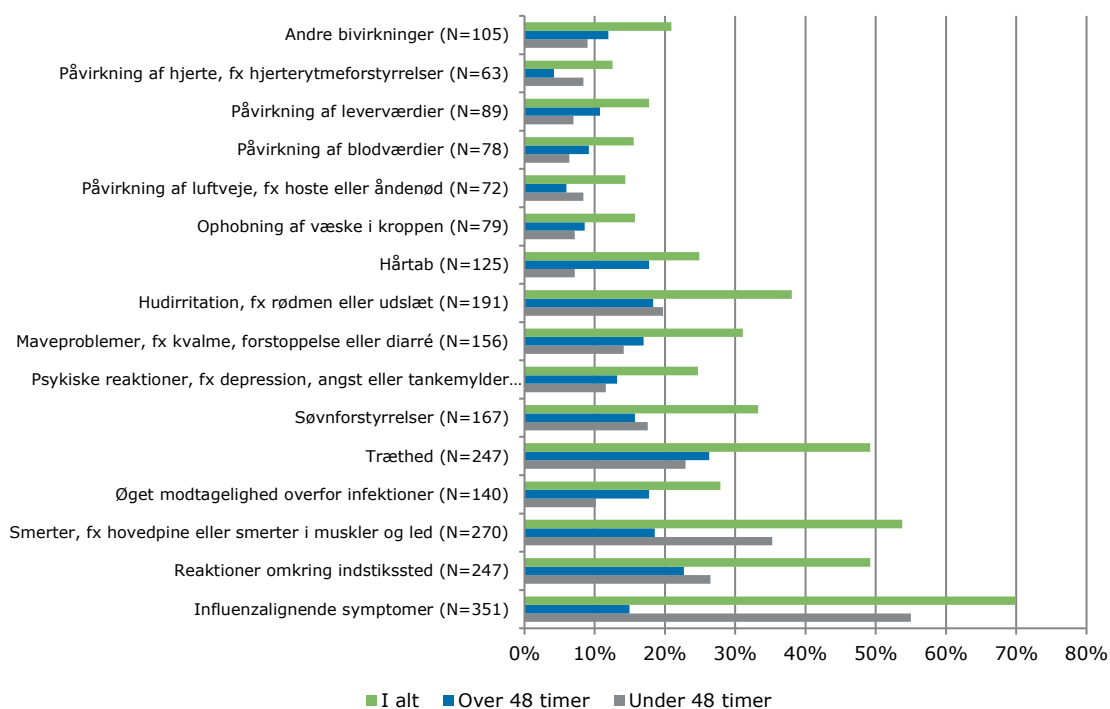
CHI-TEST PRO<0.0001

Note: Opgjort ekskl. deltagere, som oplyser, at de har primært progressiv MS.

Kilde: KORA, spørgsmål 2 og 15 i undersøgelse

De hyppigst oplevede bivirkninger blandt deltagerne er influenzalignende symptomer, smerter (fx hovedpine eller smerter i muskler og led), træthed og reaktioner omkring indstikssted, jf. Figur 4.5.

Figur 4.5 Hvilke typer af bivirkninger har du oplevet ved den sygdomsmodificerende medicin, som du har fået?

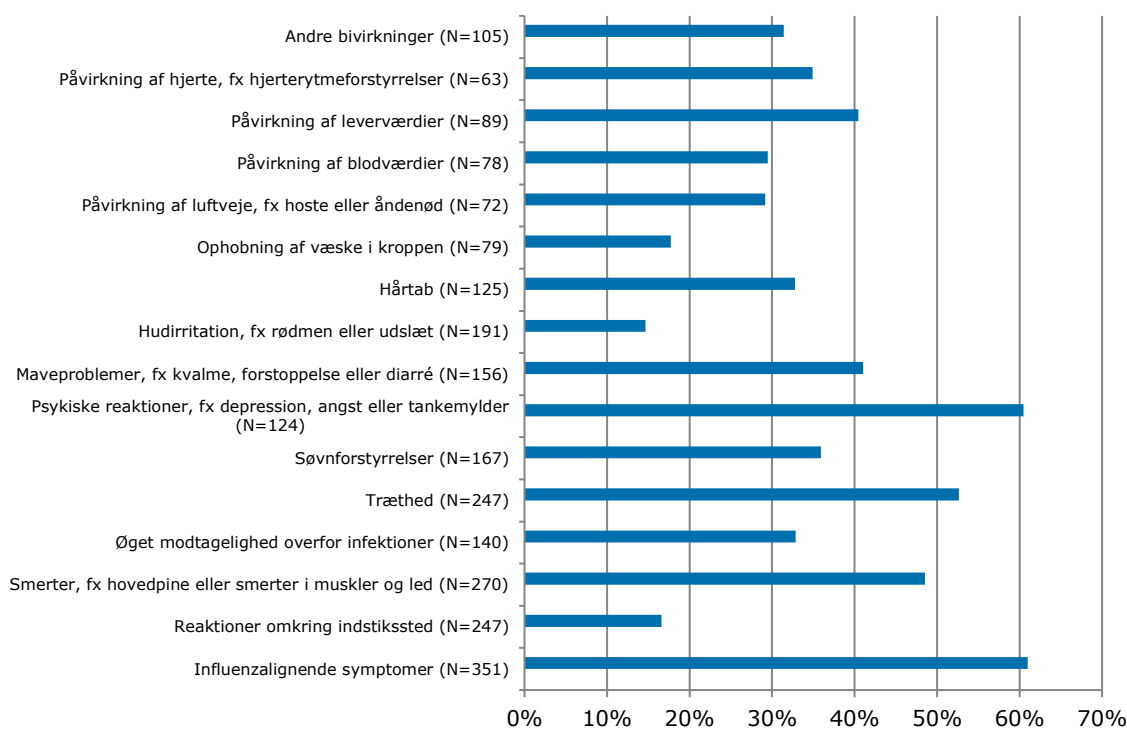


Note: Opgjort ekskl. deltagere, som oplyser, at de har primært progressiv MS.

Kilde: KORA, spørgsmål 16 i undersøgelse

Influenzalignende symptomer, smerter og træthed er også blandt de bivirkninger, som det er vigtigst for deltagerne at undgå, jf. Figur 4.6. Herudover har 60 % af deltagerne, som har oplevet bivirkninger i form af psykiske reaktioner, valgt denne form for bivirkninger blandt de op til tre bivirkninger, som det er vigtigst at undgå.

Figur 4.6 Hvilke af de bivirkninger, som du har oplevet, er de allervigtigste for dig at undgå (sæt op til tre krydser)? Andel af deltagere, som har oplevet den pågældende bivirkning, og som har valgt den som en af de op til tre bivirkninger, som det er vigtigst at undgå



Note: Opgjort ekskl. deltagere, som oplyser, at de har primært progressiv MS.

Kilde: KORA, spørgsmål 16 og 17 i undersøgelse

Blandt deltagerne er der både personer, som giver udtryk for, at de fravælger medicin på grund af bivirkninger, og personer, som accepterer bivirkninger, hvis det kan bremse sygdomsudviklingen, jf. citater nedenfor (spørgsmål 33):

Jeg vil kun bruge medicin, hvis der ikke er bivirkninger.

Bivirkninger har betydet så meget for mig, at jeg det meste af tiden har været uden medicin.

Min højeste prioritet er ingen sygdomsudvikling og dernæst fri for attacks, også selvom det er på bekostning af en del bivirkninger ved medicinen.

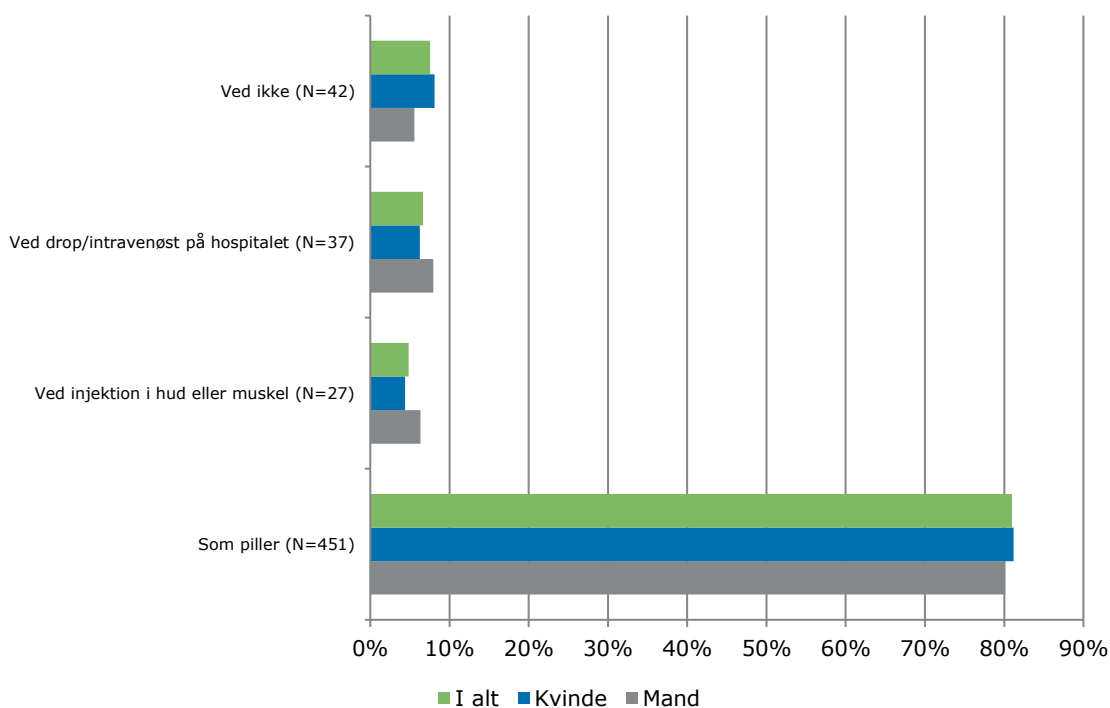
Hvis der var en medicin, der kunne få mig til at gå bedre, end jeg gør nu [...], ville jeg kunne gå med et godt antal bivirkninger.

4.3 Administration

Godt 80 % af deltagerne, som oplyser, at de aktuelt er i behandling med sygdomsmodificerende medicin eller tidligere har været det, foretrækker at tage medicinen som piller, jf. Figur 4.7. Der er ikke statistisk signifikant forskel mellem mænd og kvinder i forhold til, hvordan man foretrækker at tage medicinen (Chi-test Prob=0.6527). Der er heller ikke statistisk signifikant

forskel mellem deltagerne i forhold til, hvordan man foretrækker at tage medicinen afhængig af alder (Chi-test Prob=0,0595), type af MS (Chi-test Prob=0.2116) eller afstand til hospital (Chi-test Prob=0.3914).

Figur 4.7 Hvordan ville du foretrække at tage sygdomsmodificerende sclerosemedicin, hvis effekt, bivirkninger og sikkerhed er ens? Andel af deltagere fordelt på svarkategorier og køn



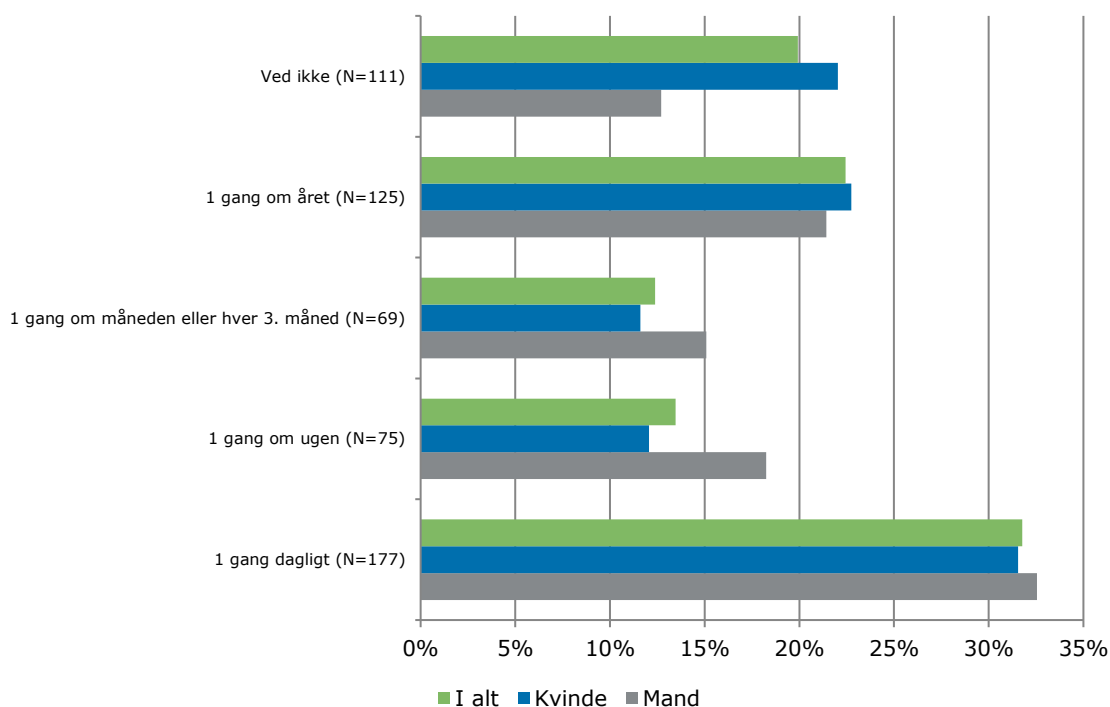
Note: Opgjort ekskl. deltagere, som oplyser, at de har primært progressiv MS.

Kilde: KORA, spørgsmål 1 og 18 i undersøgelse

Godt 30 % af deltagerne foretrækker at tage medicinen én gang dagligt, mens godt 20 % foretrækker at tage den én gang om året, jf. Figur 4.8. Besvarelsen af spørgsmålet afhænger ikke af køn (Chi-test Prob=0.1479) eller afstand til hospital (Chi-test Prob=0.1181).

Der er en større andel af deltagere under 45 år (32 %), som foretrækker at tage medicinen én gang om året. Den tilsvarende andel er 17 % for de 45-64-årige og 8 % for personer på 65 år og derover (Chi-test Prob=0,0006). Der er desuden en større andel af deltagere med attakvis MS (ca. 25 %), som foretrækker at tage medicinen én gang om året, mens andelen er 13 % for deltagere med sekundær progressiv MS og 14 % for deltagere, som ikke ved, hvilken type af MS de har (Chi-test Prob=0.0166). Det kan hænge sammen med deltagernes erfaringer med medicin.

Figur 4.8 Hvor ofte ville du foretrække at tage sygdomsmodificerende sclerosemedicin, hvis effekt, bivirkninger og sikkerhed er ens?



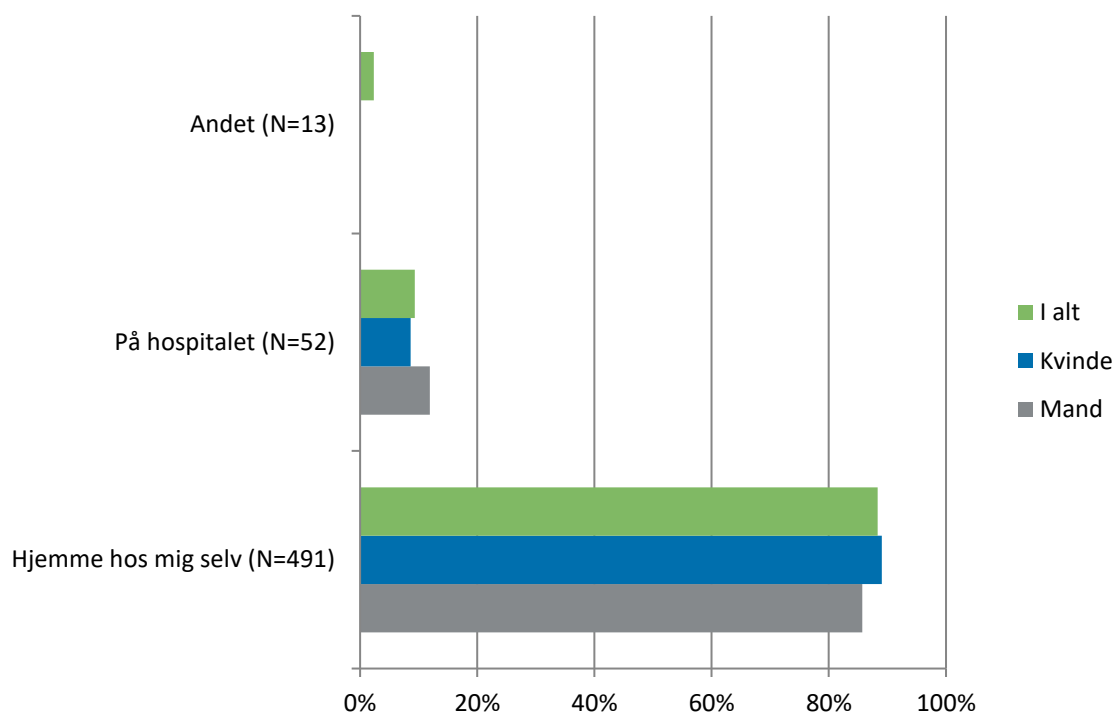
Note: Opgjort ekskl. deltagere, som oplyser, at de har primært progressiv MS.

Kilde: KORA, spørgsmål 1 og 19 i undersøgelse

Knap 90 % af deltagerne foretrækker at tage medicinen hjemme hos sig selv, jf. Figur 4.9. Der er ikke statistisk signifikante forskelle afhængig af køn (Chi-test Prob=0.5873), alder (Chi-test Prob=0,1000) eller afstand til hospital (Chi-test Prob=0.7115).

Der er en lidt større andel af deltagere med atakvis MS (ca. 11 %), som foretrækker at tage medicinen på hospitalet, sammenlignet med andre deltagere (Chi-test Prob=0.0246). Som tidligere nævnt kan besvarelsen hænge sammen med deltagernes erfaringer med medicin.

Figur 4.9 Hvor ville du foretrække at tage sygdomsmodificerende sclerosemedicin, hvis effekt, bivirkninger og sikkerhed er ens? Andel deltagere fordelt på svarkategorier og køn



Note: Opgjort ekskl. deltagere, som oplyser, at de har primært progressiv MS.

Kilde: KORA, spørgsmål 1 og 20 i undersøgelse

Deltagerne tillægger det i gennemsnit mindre vægt, hvordan medicinen administreres, end at der findes/udvikles medicin, der kan reducere angreb, følgesymptomer, fysiske handicap og kognitive skader som følge af MS, jf. Figur 4.10 sammenlignet med Figur 4.1.

Dette illustreres også af kommentarer fra deltagerne (spørgsmål 33):

Det er ikke vigtigt for mig, hvor hyppigt medicinen skal tages. Bare det virker.

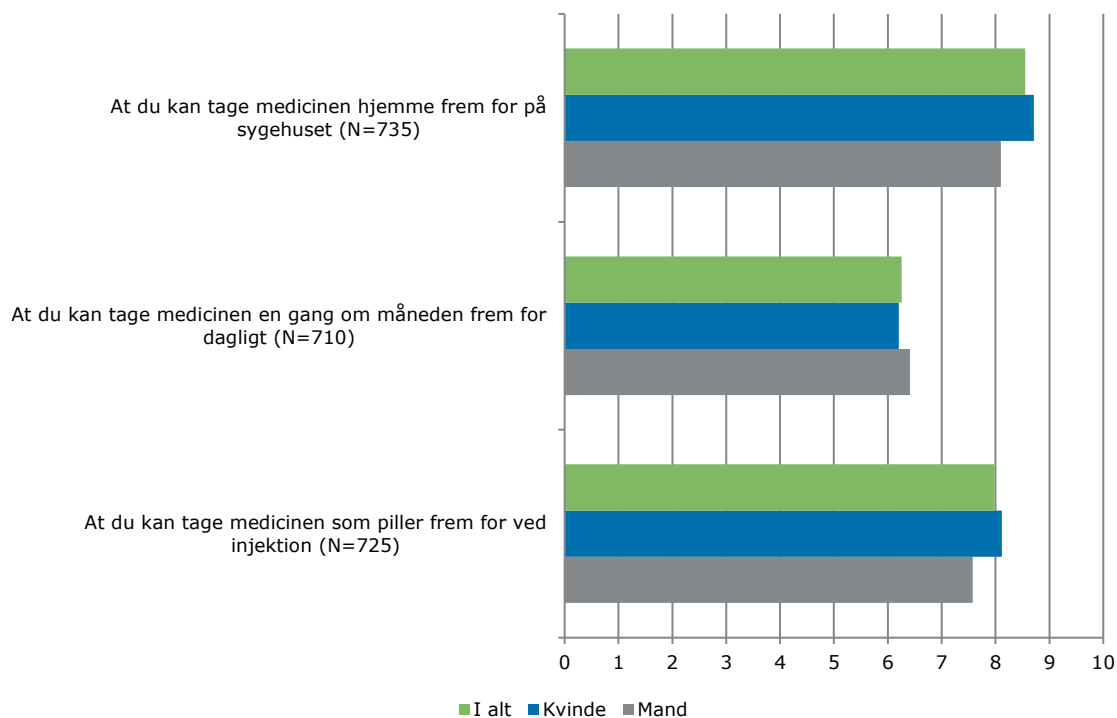
Jeg mangler at kunne afkrydse, at jeg gerne vil vælge det medikament, som virker allerbedst – uanset administrationsrute og frekvens.

Måden jeg får min medicin på er ikke afgørende, hvis jeg kan mindske angreb og bivirkninger.

Deltagerne tillægger dog stadig administrationsformen betydelig vægt, fx at kunne tage medicinen som piller frem for ved injektion (gennemsnitlig score på 7,98 på en skala fra 1 til 10) og at kunne tage medicinen derhjemme frem for på sygehuset (gennemsnitlig score på 8,55), jf. Figur 4.10. Det gælder særligt kvinderne, hvor den gennemsnitlige score er statistisk signifikant højere end for mændene (T-test Prob = 0.038 og 0.0079).

Deltagerne tillægger det mindre vægt at kunne tage medicinen én gang om måneden frem for dagligt (gennemsnitlig score på 6,26). Her er der ikke statistisk signifikant forskel på mænd og kvinder (T-test Prob = 0.4892).

Figur 4.10 Forestil dig, at du får sygdomsmodificerende sclerosemedicin, som har samme effekt, bivirkninger og sikkerhed, uanset hvordan, hvor ofte og hvor medicinen tages. Hvor meget betyder følgende for dig? Andel deltagere fordelt på svarkategorier og køn



Note: Deltagerne skal angive deres svar på en skala fra 1 til 10, hvor 1 angiver ingen betydning, og 10 angiver meget stor betydning. Deltagerne, som svarer 'ved ikke' behandles som missing.

Kilde: KORA, spørgsmål 1 og 21 undersøgelse

At administrationsformen har betydelig vægt for deltagerne, illustreres også af disse citater (spørgsmål 33):

Jeg vil meget nødig tilbage til, at jeg selv skal give mig medicin via sprøjte, så uanset bivirkninger vil pille eller infusioner på hospitalet være mit valg.

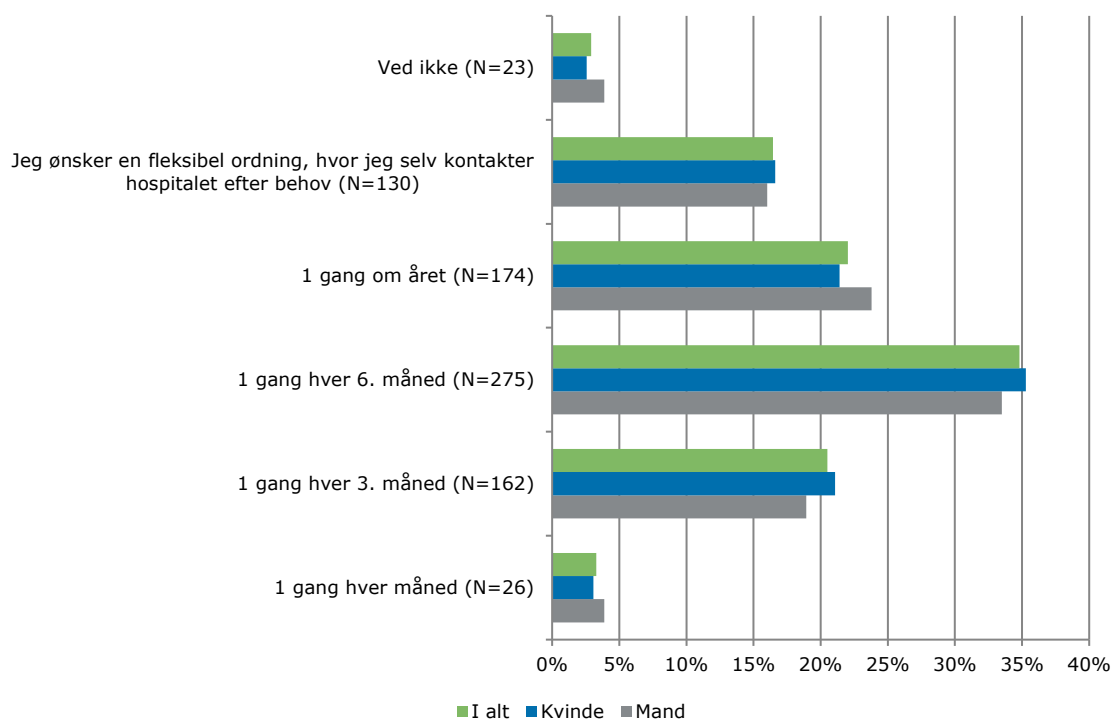
Jeg vil undgå alt medicin, som kræver, at jeg skal tage injektioner. Det har jeg prøvet i et par år, og det ønsker jeg på ingen måde at gå tilbage til. Jeg foretrækker til enhver tid piller, også selvom der vil være lidt ekstra bivirkninger.

Der findes mennesker som mig, der er dårlig til at tage piller og derfor foretrækker injektion eller lignende.

4.4 Kontrol

Cirka 1/3 af deltagerne foretrækker at gå til kontrol på hospitalet en gang hver 6. måned, og godt 20 % foretrækker at gå til kontrol hver 3. måned eller én gang om året, jf. Figur 4.11. Der er ikke forskel i besvarelsen af dette spørgsmål mellem mænd og kvinder (Chi-test Prob=0.8349).

Figur 4.11 Hvor ofte ville du foretrække at gå til kontrol på hospitalet i forbindelse med din behandling for sclerose? Andel deltagere fordelt på svarkategorier og køn



Note: Kontrol kan fx omfatte blodprøve, scanning, samtale med sygeplejersker og/eller læge mv.

Kilde: KORA, spørgsmål 1 og 22 i spørgeskemaundersøgelse

Til gengæld er der statistisk signifikant forskel med hensyn til ønsker til kontrol afhængig af alder, jf. Tabel 4.6 (Chi-test Prob<0.0001). Deltagere under 45 år ønsker generelt hyppigere kontrol. Det skal formentlig ses i sammenhæng med, at det er kortere tid siden, at de er blevet diagnosticeret med MS.

Tabel 4.6 Hvor ofte ville du foretrække at gå til kontrol på hospitalet i forbindelse med din behandling for sclerose? Andel deltagere fordelt på svarkategorier og alder

	<45 år	45-64 år	>65 år	I alt
	N=230	N=432	N=128	N=790
En gang hver måned/ved ikke (N=49)	9 %	5 %	7 %	6 %
1 gang hver 3. måned (N=162)	30 %	19 %	9 %	21 %
1 gang hver 6. måned (N=275)	35 %	38 %	25 %	35 %
1 gang om året (N=174)	18 %	22 %	30 %	22 %
Jeg ønsker en fleksibel ordning, hvor jeg selv kontakter hospitalet efter behov (N=130)	8 %	17 %	28 %	16 %

CHI-TEST PROB<0.0001

Note: Kontrol kan fx omfatte blodprøve, scanning, samtale med sygeplejersker og/eller læge mv.

Kilde: KORA, spørgsmål 2 og 22 i undersøgelse

Der er desuden forskel med hensyn til ønsker til kontrol afhængig af type af MS, jf. Tabel 4.7 (Chi-test Prob<0.0001). Deltagere med attakvis MS ønsker typisk hyppigere kontrol end deltagere med primær eller sekundær progressiv MS. Endvidere er der en større andel af deltagere

med primær eller sekundær progressiv MS, som ønsker en fleksibel ordning, hvor de selv tager kontakt til hospitalet efter behov.

Tabel 4.7 Hvor ofte ville du foretrække at gå til kontrol på hospitalet i forbindelse med din behandling for sclerose? Andel deltagere fordelt på svarkategorier og type af MS

	Jeg ved kun, at jeg har sclerose, men ikke hvilken type	Jeg har at-takvis sclerose	Jeg har primær progressiv sclerose	Jeg har sekundær progressiv sclerose	I alt
1 gang hver måned/ved ikke (N=49)	12 %	6 %	4 %	6 %	6 %
1 gang hver 3. måned (N=162)	19 %	27 %	10 %	9 %	21 %
1 gang hver 6. måned (N=275)	32 %	35 %	32 %	38 %	35 %
1 gang om året (N=174)	25 %	17 %	32 %	25 %	22 %
Jeg ønsker en fleksibel ordning, hvor jeg selv kontakter hospitalet efter behov (N=130)	13 %	14 %	22 %	22 %	16 %

CHI-TEST PROB<0.0001

Note: Kontrol kan fx omfatte blodprøve, scanning, samtale med sygeplejersker og/eller læge mv.

Kilde: KORA, spørgsmål 6 og 22 i undersøgelse

Der er også forskel med hensyn til ønsker til kontrol afhængig af afstand til hospital, jf. Tabel 4.8 (Chi-test Prob<0.0001). En større andel af deltagere, som bor mere end 100 km fra hospitalet, ønsker en fleksibel ordning, hvor de selv tager kontakt til hospitalet efter behov.

Tabel 4.8 Hvor ofte ville du foretrække at gå til kontrol på hospitalet i forbindelse med din behandling for sclerose? Andel deltagere fordelt på svarkategorier og afstand til hospital

	Under 10 km.	11-50 km.	51-100 km.	Over 100 km.	Jeg går ikke til behandling eller kontrol på hospitalet/ved ikke	I alt
1 gang hver måned/ved ikke	6 %	4 %	10 %	4 %	10 %	6 %
1 gang hver 3. måned	22 %	22 %	22 %	16 %	9 %	21 %
1 gang hver 6. måned	41 %	37 %	32 %	28 %	14 %	35 %
1 gang om året	16 %	24 %	23 %	20 %	29 %	22 %
Jeg ønsker en fleksibel ordning, hvor jeg selv kontakter hospitalet efter behov	15 %	13 %	14 %	32 %	39 %	16 %

CHI-TEST PROB<0.0001

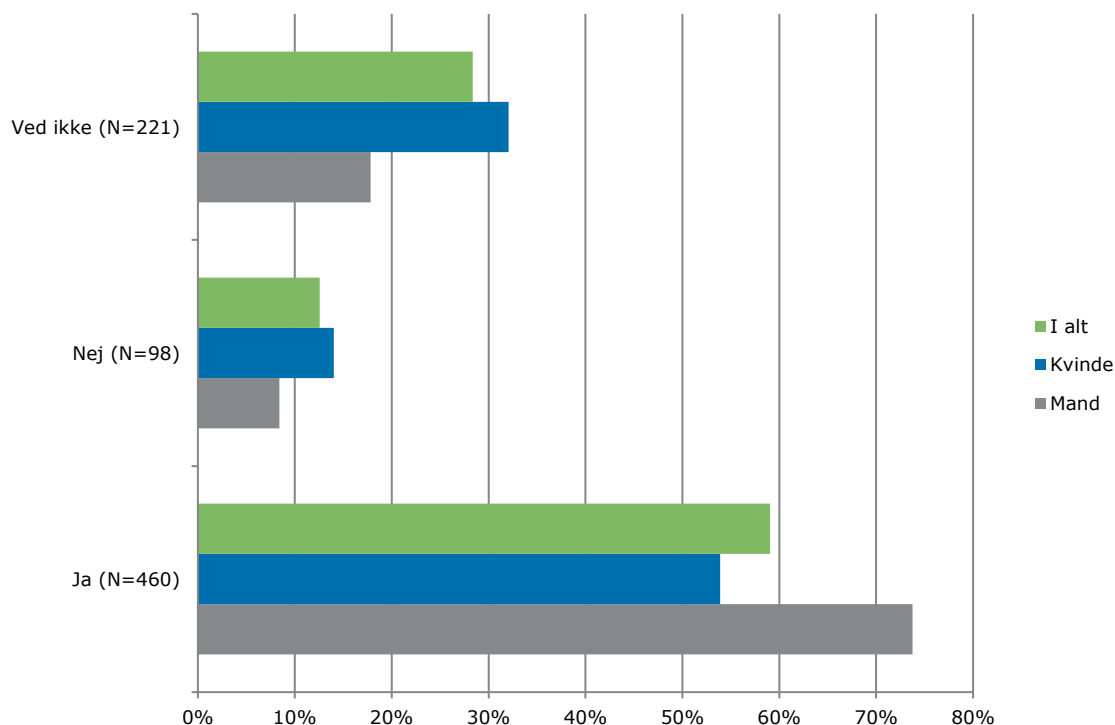
Note: Kontrol kan fx omfatte blodprøve, scanning, samtale med sygeplejersker og/eller læge mv.

Kilde: KORA, spørgsmål 10 og 22 i undersøgelse

4.5 Eksperimentel medicin

Knap 60 % af deltagerne oplyser, at de vil være villig til at tage ny medicin, som endnu ikke er færdigtestet, hvis der ikke er andre behandlingsmuligheder, jf. Figur 4.12.

Figur 4.12 Vil du være villig til at tage ny sclerosemedicin, som endnu ikke er færdigtestet, hvis der ikke findes andre behandlingsmuligheder? Andel af deltagere fordelt på svarkategorier og køn



Kilde: KORA, spørgsmål 1 og 26 i spørgeskemaundersøgelse

Andelen af mænd, som svarer ja til dette spørgsmål, er statistisk signifikant højere end for kvinder (Chi-test Prob<0.0001). Derimod er der ikke statistisk signifikante forskelle i besvarelsen af spørgsmålet afhængig af alder (Chi-test Prob=0.1868) og type af MS (Chi-test Prob=0.6790).

En deltager skriver (spørgsmål 33):

Er parat til næsten alt, bare jeg får det bedre.

4.6 Andre kommentarer

Deltagerne har haft mulighed for at give udtryk for andre holdninger og ønsker til medicin i det afsluttende åbne kommentarfelt i spørgeskemaet (spørgsmål 33).

Her oplyser en del af deltagerne, at de har fravalgt medicin, jf. citater nedenfor:

Har fået tilbudt immundæmpende medicin, men har takket nej. Prøver at undgå forværringer ved hjælp af kost, kosttilskud, fysisk træning og meditation.

Jeg har ikke taget medicin i de sidste 13-15 år pga., at jeg dannede antistoffer [...] og derfor valgte at stoppe med medicinen. I den tid, der er gået, har jeg ikke fået det værre, haft nye attacks. Jeg har sværere ved at forholde mig til de forskellige

former for medicin, idet jeg tror på, at jeg kan holde MS i ave ved fornuftig livsstil [...].

Jeg har valgt medicin helt fra pga. bivirkninger. Bruger kost, vitaminer og træning.

Flere deltagere nævner endvidere ønske om at få eller prøve cannabisolie som led i behandlingen for MS:

Jeg vil gerne have cannabis som medicin, tager det nu, men ulovligt, men det har stor virkning på mig. Jeg er ikke så træt, har ikke så mange smerter og føler, at jeg har fået det meget bedre ved at tage det.

Vil gerne forsøge cannabis mod smerter.

Jeg venter utålmodigt på, at cannabisolie gives fri, så det er muligt at afprøve denne.

4.7 Opsamling

Behandlingsmål

Deltagerne lægger stor vægt på, at der findes og udvikles medicin, der kan reducere angreb, følgesymptomer, fysiske handicap og kognitive skader som følge af MS. Hvis deltagerne stilles over for valget mellem, at der findes medicin, der kan fjerne fysiske handicap, eller medicin, der kan fjerne kognitive skader, prioriterer lidt flere, at der findes medicin, der kan fjerne kognitive skader. Forskellen er lille, men dækker over en statistisk signifikant forskel mellem mænd og kvinder, hvor en større andel af mændene prioriterer medicin, der kan fjerne fysiske handicap, mens en større andel af kvinderne prioriterer medicin, der kan fjerne kognitive skader.

Der er også forskel mellem deltageres prioritering af medicin, der kan fjerne fysiske handicap og kognitive skader, afhængig af alder og type af MS. En større andel af deltagere under 45 år og i aldersgruppen 45-64 år prioriterer medicin, der kan fjerne kognitive skader, over medicin, der kan fjerne fysiske handicap. Det modsatte gælder deltagere på 65 år og derover.

Med hensyn til symptomdæmpende medicin prioriterer deltagerne medicin mod træthed, problemer med at gå og kognitive problemer højest. Det gælder både mænd og kvinder.

Flere deltagere giver dog udtryk for, at det er svært at prioritere mellem forskellige behandlingsmål og symptomer. Deltagerne vil gerne være fri for alle symptomer.

Bivirkninger

80 % af deltagerne, der tager eller tidligere har taget sygdomsmodificerende medicin, har oplevet bivirkninger. Andelen af deltagere, som oplyser, at de har oplevet bivirkninger, er større for kvinder end for mænd og blandt deltagere under 65 år sammenlignet med deltagere på 65 år og derover.

De hyppigste bivirkninger, som deltagerne har registreret, er influenzalignende symptomer, derefter smerter, træthed og reaktioner omkring indstikssted. Influenzalignende symptomer, smerter og træthed er også de symptomer, de helst vil undgå sammen med psykiske reaktioner.

Blandt deltagerne er der både personer, som giver udtryk for, at de fravælger medicin på grund af bivirkninger, og personer, som accepterer bivirkninger, hvis det kan bremse sygdomsudviklingen.

Administration

80 % af deltagere, der tager eller tidligere har taget sygdomsmodificerende medicin, ønsker at tage medicinen som piller frem for ved injektion eller drop. Der er ikke statistisk signifikante forskelle i forhold til, hvordan man foretrækker at tage medicinen afhængig af køn, alder, type af MS eller afstand til hospitalet.

Godt 30 % af deltagerne foretrækker at tage medicinen én gang dagligt, mens godt 20 % foretrækker at tage medicinen én gang om året. Der er statistisk signifikante forskelle i svarfordelingen afhængig af alder og type af MS, idet en større andel af deltagere under 45 år og deltagere med attackvis MS foretrækker at tage medicinen én gang om året. Der er ikke statistisk signifikante forskelle afhængig af køn eller afstand til hospital.

Knap 90 % af deltagerne foretrækker at tage medicinen hjemme hos sig selv. Der er statistisk signifikante forskelle i svarfordelingen afhængig af type af MS, idet en lidt større andel af deltagere med attackvis MS foretrækker at tage medicinen på hospitalet. Der er ikke statistisk signifikante forskelle afhængig af køn, alder eller afstand til hospital.

Deltagerne tillægger det i gennemsnit mindre vægt, hvordan medicinen administreres, end at der findes/udvikles medicin, der kan reducere attacker, følgesymptomer, fysiske handicap og kognitive skader som følge af MS. Administrationsformen tillægges dog stadig betydelig vægt. Det gælder særligt at kunne tage medicinen som piller og at kunne tage medicinen derhjemme. Frekvensen, hvormed medicinen skal tages, tillægges mindst betydning.

Kontrol

Cirka 35 % af deltagerne ønsker at komme til kontrol på hospitalet hvert halve år, mens ca. 20 % ønsker kontrol hver 3. måned, og yderligere ca. 20 % ønsker kontrol en gang om året. De, som har længst til hospitalerne, ønsker i højere grad at få en fleksibel ordning, hvor de kan komme til kontrol på hospitalet efter behov (15 % i hele gruppen og 32 % i gruppen af personer, der har over 100 km til hospital). Deltagere under 45 år og deltagere med attackvis MS ønsker generelt hyppigere kontrol. Derimod er der ikke statistisk signifikante forskelle i svarfordelingen afhængig af køn.

Andre undersøgelser om patienters præferencer og liv med sygdom viser, at patienter mere og mere (og måske aldersbetinget) er aktive aktører, der ønsker at varetage sygdom selv (Riiskjær 2014, Jønsson et al. 2015). Det er der udviklet metoder og teknologier til. For eksempel anvendes et spørgeskema, udsendt til patienten, som baggrund for en risikovurdering foretaget af sundhedsfaglige personer i systemerne DIABETSflex og ambuflex (<http://ambuflex.dk/>). Her bliver borgeren/patienten kun inviteret til en samtale efter behov eller på eget initiativ.

Eksperimentel medicin

Undersøgelsen viser, at 60 % er villige til at prøve medicin, der ikke er færdigtestet, hvis der ikke er andre behandlingsmuligheder. Andelen af mænd, som svarer ja, er højere end for kvinder. Derimod er der ikke statistisk signifikante forskelle i svarfordelingen afhængig af alder og type af MS.

Resultatet stemmer godt overens med andre undersøgelser, som viser, at patienter ofte er mere risikovillige end myndigheder (Riiskjær 2014, Brogård Kristensen et al. 2017).

Holdninger og ønsker varierer mellem deltagere

Det skal understreges, at de rapporterede resultater er gennemsnit, og at holdninger og ønsker varierer mellem deltagerne. For eksempel er der deltagere, som giver udtryk for, at de kan acceptere en del bivirkninger, hvis bare medicinen virker, mens andre deltagere oplyser, at de har fravalgt medicin på grund af bivirkninger. Et andet eksempel er ønsker til administrationsform, hvor de fleste foretrækker piller, men hvor der også er en mindre gruppe, som foretrækker injektion eller lignende.

5 Resultater af valghandlingseksperiment

I de forrige afsnit har vi analyseret, hvilke generelle holdninger og ønsker deltagerne har til MS-medicin. Analyserne har fokuseret på medicinegenskaber så som behandlingsmål, bivirkninger og administrationsform. Denne analyse er mindre velegnet til at sige noget om, hvordan deltagerne prioriterer medicinegenskaber, dvs. hvilke egenskaber der er vigtigst for deltagerne. Dette er meget godt illustreret i Tabel 4.2, hvor der ikke ses væsentlige forskelle i deltagerens ønsker til behandlingsmål.

5.1 Gennemsnitlige resultater

Deltagerens præferencer er estimeret ved brug af Mixed Logit-regressionsmodel, som ud over at måle gennemsnitlige præferencer for deltagerne også kan estimere fordelingen af præferencerne blandt deltagerne. I analyserne er det antaget, at præferencerne for medicinegenskaberne følger en normalfordeling. For en nærmere præsentation af modellen se Bilag 2.

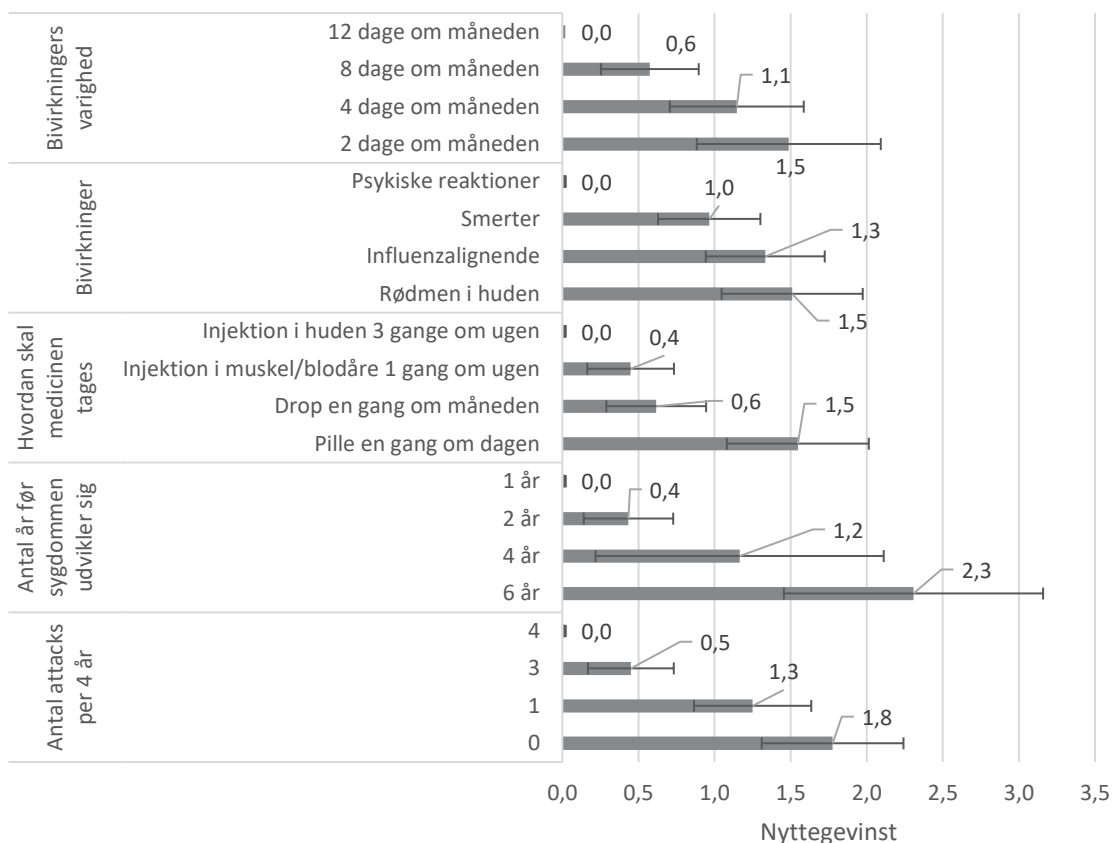
I modellerne indgår kun de deltagere, der har svaret på alle fire præferencespørgsmål (N=530 mens de to deltagere, der kun har svaret på et eller to spørgsmål, ikke er taget med). Præferencerne for MS-medicin er, som nævnt, estimeret blandt deltagere, der enten tager eller har taget sygdomsmodificerende medicin. Det har været testet, om de to grupper har forskellige præferencer, men det er ikke tilfældet, se Bilag 3. I de efterfølgende præferenceanalyser estimeres præferencerne i de to grupper derfor under ét. For alle medicinegenskaber er præferencerne for de enkelte niveauer estimeret ud fra det nyttemæssige laveste niveau (dummy variable, 1/0 variable). Disse er vist nedenfor:

- Antal angreb per fjerde år: fire angreb
- Antal år før sygdommen udvikler sig: et år
- Måden medicinen tages på: tre injektioner i huden om ugen
- Bivirkninger: psykiske reaktioner
- Antal dage med bivirkninger: 12 dage/måned.

I Figur 5.1 er resultaterne fra Mixed logit-modellen vist. Der er kørt en gennemsnitlig model for deltagerne. For en mere teknisk model, se Bilag 4. Som resultaterne viser, er der til trods for, at der, som nævnt tidligere, er variation i deltagerens præferencer, gennemsnitlig markante og signifikante præferencer for medicinegenskaberne.

Figur 5.1 Gennemsnitlige præferencer for medicinegenskaber

Præference for sclerosemedicintyper



Note: 95 % konfidensintervaller vist

Kilde: Egne beregninger på baggrund af spørgeskemadata

Deltagerne har stærke og signifikante præferencer for at opleve så få attacke som muligt de næste fire år (0 attacke > 1 attack > 2 attacke > 4 attacke). Det er i sig selv ikke overraskende. Modellen peger på, at der er en lineær sammenhæng i præferencerne for at undgå attacke, og den marginale nyttegevinst er ca. 0,45 per reduceret attacke i løbet af de fire år. Det betyder, at deltagerne har lige stor marginal gevinst af, at en medikation giver to attacke frem for tre, eller om den giver tre attacke frem for fire (i intervallet 0-4 attacke) de næste år. Det bekræftes af test.

Deltagerne foretrækker også, at der går så mange år som muligt, inden sygdommen udvikler sig (udvikling af sygdom 6 år > udvikling af sygdom 4 år > udvikling af sygdom 2 år > udvikling af sygdom 1 år). Det er heller ikke overraskende. Også her synes præferencerne at være lineære i intervallet et til fire år (marginal nyttegevinst er ca. 0,4/år, hvor sygdommen ikke udvikler sig), mens de synes stigende fra fire til seks år (nyttegevinsten er ca. 0,55/år, hvor sygdommen ikke udvikler sig). Test peger dog på, at den sidstnævnte større stigning i nytte/år ikke er signifikant.

Deltagerens præferencer for måden, som medicinen tages på, peger på, at de foretrækker en pille dagligt, efterfulgt af et drop på hospitalet en gang om måneden og en injektion i muskelen

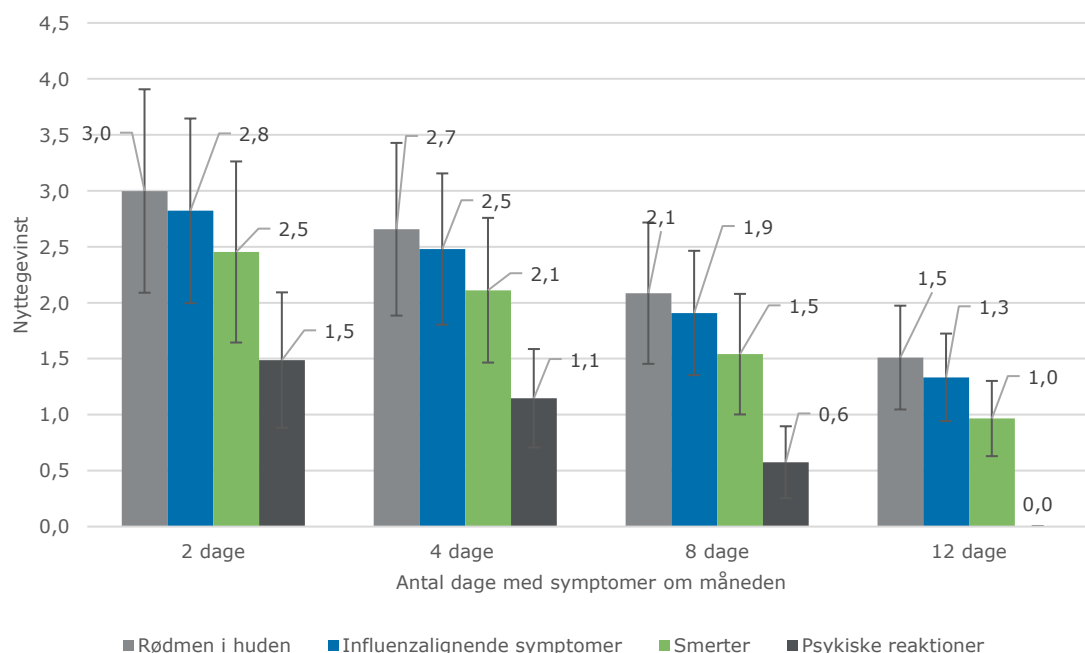
en gang om ugen frem for tre injektioner i huden/blodåre om ugen. Deltagerne er indifferente imellem at skulle have medicinen via et drop én gang om måneden og en injektion i musklen én gang om ugen.

Endelig foretrækker deltagerne ikke overraskende at have bivirkninger så få dage om måneden som muligt (Bivirkninger 2 dage > Bivirkninger 4 dage > Bivirkninger 8 dage > Bivirkninger 12 dage). Den marginale nyttegevinst ved at undgå en dag med bivirkninger synes at være lineær og i omegnen af 0,15, hvilket test af modellen bekræfter.

Ser vi på typen af bivirkninger, så tillægger deltagerne det større vægt at undgå smerter og psykiske reaktioner sammenlignet med influenzalignende symptomer og rødmen i huden. Deltagerne tillægger det endvidere større vægt at undgå psykiske reaktioner sammenlignet med smerte, mens der ikke er forskel i præferencerne for influenzalignende symptomer og rødmen i huden.

I Figur 5.1 har vi afrapporteret typen og varigheden af bivirkninger hver for sig, men de to medicinsegenskaber hænger naturligvis sammen. I Figur 5.2 har vi kombineret nyttegevinsterne mellem typen af bivirkning og antallet af dage per måned, bivirkningen opleves. Som det fremgår er det ikke længere helt så entydigt, at deltagerne altid vil fravælge psykiske reaktioner. Konkret peger resultaterne på, at hvis valget er mellem at have psykiske reaktioner 2 dage om måneden frem for 12 dage med smerter, vil den gennemsnitlige deltager vælge de psykiske reaktioner i to dage (dog kun signifikant på 10 %-niveau). Og i valget mellem at skulle have psykiske reaktioner 2 dage eller have rødmen i huden, influenzalignende symptomer i 12 dage eller smerter i 8 dage, ville deltagerne gennemsnitlig være indifferente.

Figur 5.2 Sammenhæng mellem nyttegevinst, typen af bivirkning og varighed af bivirkninger



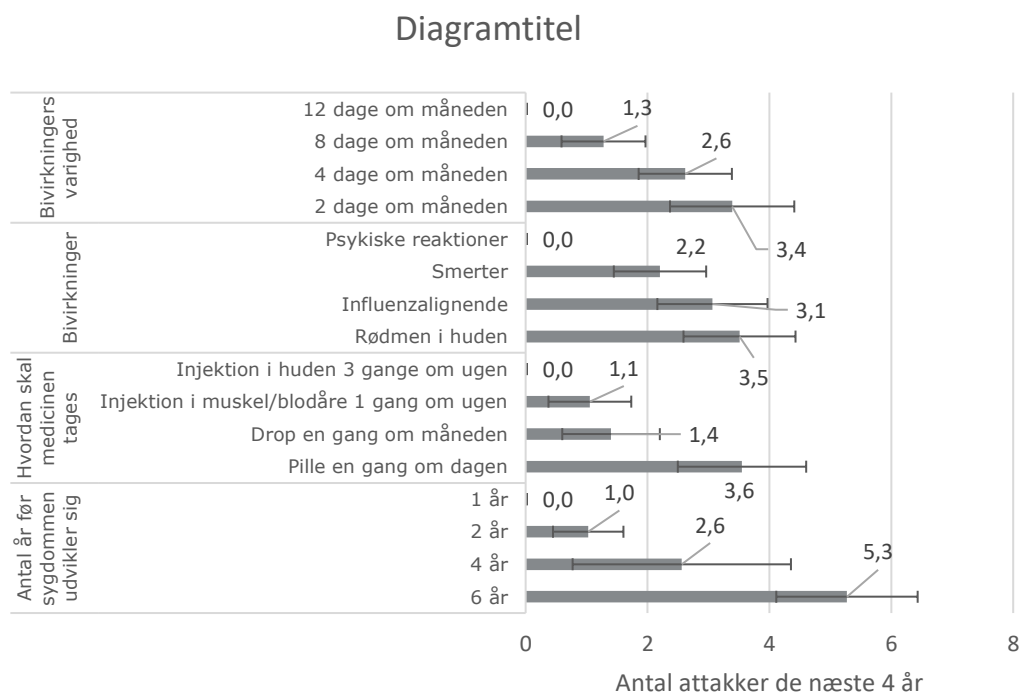
Note: 95 % konfidensintervaller vist

Kilde: Egne beregninger på baggrund af spørgeskemadata

5.2 Betalingsviljer

Nyttegevinsterne i Figur 5.1 og Figur 5.2 er relativ nytte og siger kun noget om de relative præferencer inden for de enkelte egenskaber, men ikke direkte noget om eksempelvis ét attack er bedre eller dårligere end at tage en pille om dagen frem for at tage medicinen som injektion i huden tre gange om ugen. For blive klogere på den problemstilling oversætter vi derfor Figur 5.1 til en betalingsviljefigur. Det gør vi ved at estimere en ny model, hvor antallet af attacker estimeres som en lineær kontinuert variabel, hvilket vores test som nævnt viste at være en rimelig antagelse, se Bilag 5. I figuren nedenfor er resultaterne vist, hvor nyttegevinsten ved de enkelte egenskaber er estimeret relativt til et ekstra attack per år. De estimerede tal viser derfor direkte, hvor mange attacker deltagerne er villige til at "betale" for den pågældende medicinegenskab. Eller sagt med andre ord, hvis præferenceestimatet for en medicinegenskab er 2, så peger det på at deltagerne gennemsnitlig er villige til at vælge en medecintype, der giver to attacker hvert fjerde år (frem for ingen attacker), hvis medecintypen har den konkrete medicinegenskab. De estimerede standardfejl og det tilhørende konfidensinterval er estimeret ved brug af deltametoden (Hanemann & Kanninen 1999, Greene 2003)

Figur 5.3 Gennemsnitlige "attackbetalingsviljer" for medicinegenskaber



Note: 95 % konfidensintervaller vist

Kilde: Egne beregninger på baggrund af spørgeskemadata

Den relative rangordning af præferencerne er den samme som i Figur 5.1, men præferencerne er nu udtrykt som antal attacker de næste fire år, som deltagerne gennemsnitlig er villige til opleve for at få den konkrete medicinegenskab. Hvis vi starter med bivirkningerne, er deltagerne villige til at opleve lidt mere end tre attacker de næste fire år, hvis medicinen bivirkning er rødmen i huden frem for psykiske reaktioner. Hvis bivirkningen kun opleves 2 dage i stedet for 12 dage per måned, er deltagerne villige til at have lidt mere end tre attacker de næste fire år. Tilsvarende vil de være villige til at opleve lidt mindre end fire attacker, hvis medicinen tages som en pille dagligt frem for injektion i huden/blodåre tre gange om ugen. Endelig vil de

være villige til at opleve lidt mere end fem attacker, hvis sygdommen ikke udvikler sig de næste seks år frem for det næste år. Sidstnævnte estimat er dog behæftet med usikkerhed, da betalingen (lidt mere end fem attacker) ligger ud over, hvad respondenterne er blevet præsenteret for. Men hvis præferencerne for attacker er lineær i intervallet nul til seks attacker de næste fire år, er resultatet validt.

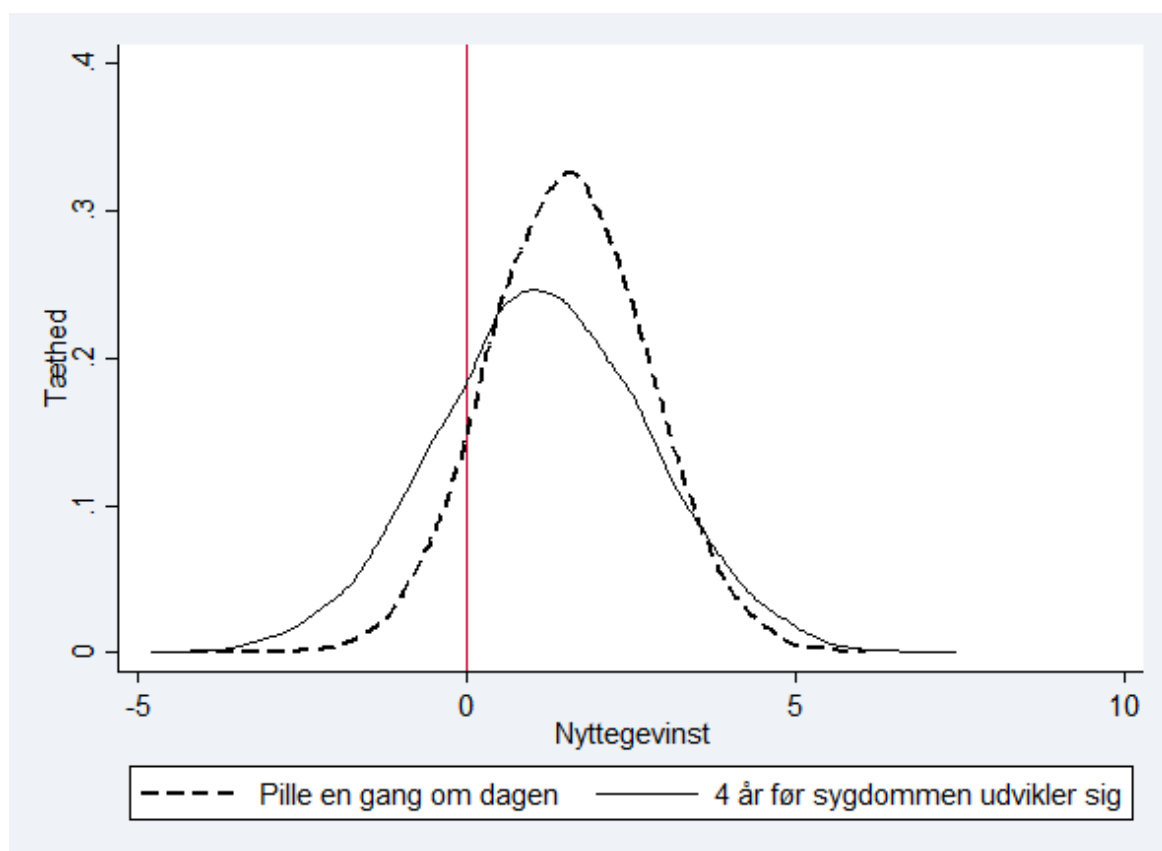
5.3 Fordelingen af præferencer

Som nævnt kan vi estimere fordelingen af præferencer blandt deltagerne. Da vi kørte vores modeller, kom vi frem til, at præferencerne for følgende medicinegenskaber synes at være signifikant karakteriseret ved en normalfordeling:

- Fire år, før sygdommen udvikler sig
- Pille en gang dagligt
- Bivirkningerne rødmen i huden/influenzalignende symptomer
- Bivirkningsvarighed to eller otte dage om måneden.

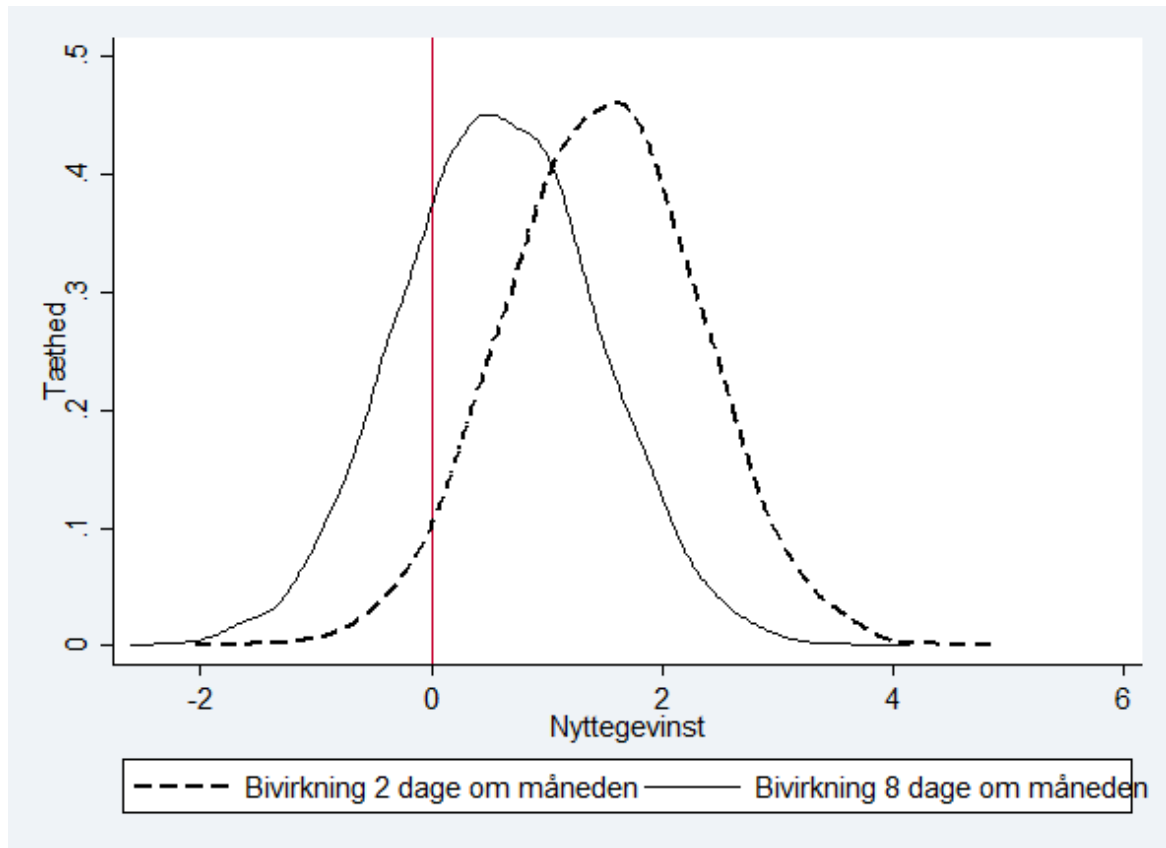
Fordelingerne af præferencerne er vist i Figur 5.4-Figur 5.6.

Figur 5.4 Fordeling af præferencer for fire år før sygdommen udvikler sig og at tage medicinen som en pille om dagen



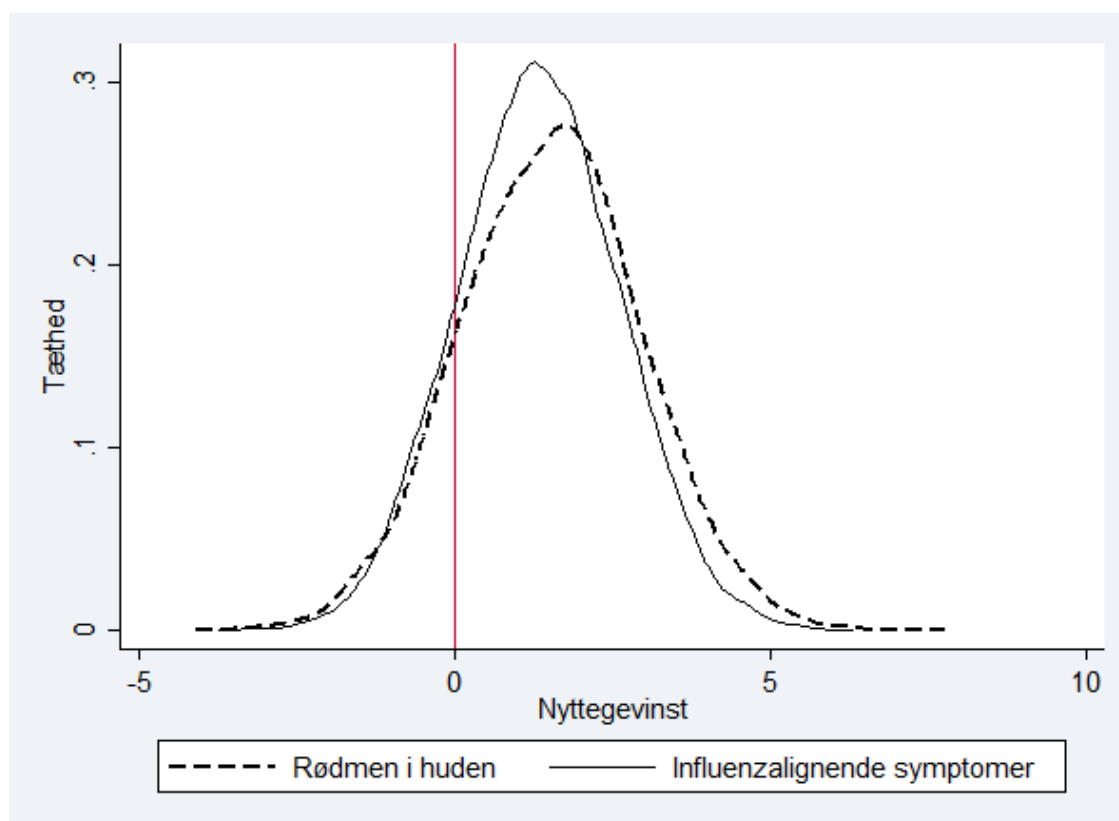
Kilde: Egne beregninger på baggrund af spørgeskemadata

Figur 5.5 Fordeling af præferencer for bivirkninger to eller otte dage om måneden



Kilde: Egne beregninger på baggrund af spørgeskemadata

Figur 5.6 Fordeling af præferencer for rødmen i huden og influenzalignende symptomer



Kilde: Egne beregninger på baggrund af spørgeskemadata

Som resultaterne illustrerer, er der forskellighed i præferencerne for de konkrete medicinegenskaber, derunder større eller mindre andele af deltagere, som umiddelbart har præferencer med omvendt fortegn. Det peger på, at selvom, deltagerne gennemsnitlig har signifikante præferencer for eksempelvis at opleve bivirkninger, så som rødmen i huden og influenzalignende symptomer frem for psykiske reaktioner, så er der nogle deltagere, der har større eller mindre nytte deraf.

5.4 Opsamling

Som resultaterne peger på er der markante og signifikante præferencer for medicyntyper med de foretrukne medicinegenskaber.

Gennemsnitligt har deltagerne stærkest præferencer for, at sygdommen ikke udvikler sig i seks år, efterfulgt af ikke at få attacker de næste fire år, at kunne tage medicinen som en pille og kun at have symptomer to dage om ugen og undgå psykiske reaktioner som bivirkning af medicinen. Resultaterne peger også på, at der er systematisk variation i præferencerne for konkrete medicinegenskaber, hvor deltagerne har udtrykt større eller mindre nytte forbundet ved egenskaberne. Endelig peger resultaterne på, at deltagerne er villige til at vælge en medicyntype, der giver tre eller flere attacker per fjerde år, hvis medicinen har de bedste egenskaber.

Det skal endelig siges, at deltagerne har givet udtryk for, at det var svært at vælge mellem medecintyperne i valghandlingeksperimentet. Forklaringen skal nok findes i designet af valghandlingeksperimentet, hvor vi har sikret en så efficient måling af de konkrete præferencer som muligt. Det har den konsekvens, at forskellen i nyttegevinst mellem de to alternativer, som deltagerne skal vælge imellem, er relativ lille, hvorved det bliver sværere at vælge.

6 Diskussion

Denne undersøgelse afdækker holdninger og ønsker til medicin blandt mennesker med MS ved hjælp af data indsamlet ved spørgeskema og valghandlingseksperiment.

Undersøgelsen viser, at mennesker med MS generelt ved brug af medicin tillægger det størst vægt at kunne udskyde tidspunktet for, hvornår sygdommen udvikler sig. Her tillægges det mindst lige så stor vægt at kunne forebygge kognitive som fysiske skader.

Undersøgelsen viser også, at der er forskel i holdninger og ønsker til medicin afhængig af køn, alder, type af MS mv.

Overordnet kan man sige, at mennesker med MS prøver sig frem i forhold til, hvad der virker. Både med hensyn til symptomdæmpende medicin og med hensyn til sygdomsmodificerende medicin. De afprøver medicin og tager individuelle parametre ind i overvejelsen. Livsfortællinger fra fokusgruppedeltagerne pegede på, at medicinvalg og fravalg blev taget på baggrund af komplekse parametre (Frost, Grose & Britten 2017). For eksempel livsfaser, arbejdsmarkeds-tilknytning, børns alder, alene eller sammen med partner.

6.1 Sammenligning med resultater fra andre undersøgelser

I vores valghandlingseksperiment finder vi signifikante præferencer for de forskellige medicin-egenskaber og deres niveauer. Disse er antal angreb de næste fire år, antal år, før sygdommen udvikler sig, måden medicinen tages på, bivirkninger og varigheden af bivirkninger. Da vi, jf. tidligere, har været inspireret af den internationale litteratur, der ser på præferencer for MS-medicin, er det oplagt at sammenligne og validere vores resultater ud fra deres.

Ser vi på præferencerne for, at sygdommen ikke skal udvikle sig, finder vi en lineær sammenhæng svarende til ca. 0,4 nytteenheder per år. Garcia-Dominguez et al. (2016) finder også signifikante præferencer for, at medicinen kan øge antallet af år, før sygdommen udvikler sig. I deres studie er niveauerne 2, 5 og 10 år. Det er dog ikke helt klart ud fra artiklen, om nytten per år, hvor sygdommen ikke udvikler sig, er lineær, ligesom i vores tilfælde. Resultaterne fra Poulos et al. (2016) peger dog på en lineær nyttesammenhæng, uden at de faktisk laver en test. De finder en nyttegevinst på 0,9 (skalaen kan ikke sammenlignes med vores) ved at øge antallet af år med et (fra et til to år), mens de finder en nyttegevinst (per år) på 0,75 ved at øge antallet af år, før sygdommen udvikler sig, fra to til fire år. I studiet af Wilson et al. (2015) finder man også signifikante præferencer for at øge antallet af år, før sygdommen udvikler sig, men laver ingen test af, om nytten er lineært stigende med antal år, før sygdommen udvikler sig.

Går vi videre til præferencerne for antal angreb, finder vi en lineær marginal nyttegevinst (per år) på ca. 0,4. I Poulos et al. (2016) estimeres også en positiv nyttegevinst ved færre angreb. Deres skala er også antal angreb per fjerde år. Resultaterne kunne pege på en lineær (måske aftagende) gevinst ved at reducere antallet af angreb per fjerde år, men forfatterne laver ikke test deraf. Igen finder Wilson et al. (2015) signifikante præferencer for at reducere antallet af angreb, men laver ingen test af, om nytten er lineært stigende med antal færre angreb per fjerde år.

En egenskab ved MS-medicin, der også har fået meget opmærksomhed i litteraturen, er, hvordan og hvor hyppigt medicinen skal tages. Eksempelvis har Wilson et al. (2015) de samme niveauer i deres studie som i vores (pille daglig, tre injektioner i huden hver uge, en injektion

i muskel hver uge eller drop hver fjerde uge). Deres resultater peger også på, at en pille foretrækkes frem for de andre måder at tage medicinen på, og at deltagerne mindst foretrækker at stikke sig tre gange i huden om ugen. De laver dog ikke en direkte test af, om der er forskel i præferencerne for at få medicinen ved drop en gang hver fjerde uge sammenlignet med at stikke sig en gang om ugen i musklen, som vi har undersøgt. Studiet af Garcia-Dominiguez et al. (2016) estimerer præferencer for en pille dagligt, injektion i musklen ugentligt og injektion i huden flere gange om ugen. De finder, at pillen foretrækkes frem for de to injektionsmetoder, men at der (umiddelbart) ikke er signifikant forskel i præferencerne mellem en injektion i musklen en gang om ugen sammenlignet med injektioner i huden flere gange om ugen. Det er i kontrast til vores studie, som finder en signifikant stærkere præference for en injektion i muskel/blodåre en gang om ugen sammenlignet med injektion i huden tre gange om ugen. Utz et al. (2014) finder også stærkeste præferencer for en pille frem for injektion.

Ser vi på bivirkninger ved medicinen finder studiet af Wilson et al. (2015), som ser på influenzalignende symptomer, reaktioner omkring indstikssted, infektioner og ændringer i humør/syn, ingen forskelle i præferencerne mellem de tre første typer af bivirkninger, men finder signifikante præferencer for at undgå humørsvingninger og forværringer af synet sammenlignet med infektioner. Dette er i god overensstemmelse med vores resultater, hvor netop psykiske reaktioner er den bivirkning, som deltagerne mindst foretrækker. Der er altså ingen af de andres studier, der på samme måde som os, får så detaljeret et indblik i præferencerne for bivirkningstyperne. Det viser nyhedsværdien i vores studie.

Endelig kan præferencerne for varigheden af bivirkningerne vurderes. Vi finder indikationer for en lineær sammenhæng på omkring 0,15 nytteenheder per dag med bivirkninger. Utz et al. (2014) estimerer præferencer for to eller syv dage med influenzabivirkninger per måned. De finder signifikante præferencer for to dage i forhold til syv dage.

6.2 Styrker og svagheder

Det er en styrke ved denne undersøgelse, at den omfatter en forholdsvis stor population (824 personer).

I forhold til den internationale præferencelitteratur om MS-medicin er der tale om en omfattende stikprøve. Stikprøverne i tidligere studier er alle under 250 deltagere. Stikprøvens størrelse i denne undersøgelse giver et bedre grundlag for at belyse præferencer for medicintyper. I vores undersøgelse tester vi desuden en lang række af præferencesammenhænge, der ikke altid præsenteres entydigt og klart i eksisterende studier.

Det er også en styrke, at målgruppen er udvalgt tilfældigt blandt Scleroseforeningens medlemmer, som selv har MS. Det er dog kun medlemmer, som Scleroseforeningen har e-mailadresse på, som indgår. Det kan ikke udelukkes, at medlemmer, som Scleroseforeningen ikke har e-mailadresse på, kan adskille sig fra øvrige medlemmer med hensyn til holdninger og ønsker til medicin.

Hertil kommer risiko for selektionsbias, idet under halvdelen af de knap 2.000 inviterede valgte at deltage i undersøgelsen. I undersøgelser som denne er det vigtigt, at deltagerne ligner den baggrundspopulation, som undersøgelsen skal sige noget om – her mennesker med MS – med hensyn til forhold, der kan have betydning for holdninger og ønsker til medicin, fx køn, alder, arbejdsmarkedstilknøytning, uddannelse og type af MS. Hvis svarpersonerne ikke ligner baggrundspopulationen, svækker det undersøgelsens konklusioner. Som det fremgår af

afsnit 3.3, er kvinder og personer i aldersgruppen 55-64 år overrepræsenterede i undersøgelsen sammenlignet med populationen i Scleroseregisteret. Der er dog tale om forholdsvis små forskelle. Resultater er afrapporteret for undergrupper af deltagere, hvor det vurderes relevant.

Det er overraskende, at flere deltagere med primær progressiv MS oplyser, at de får eller har fået sygdomsmodificerende medicin. Det er muligt, at nogle har misforstået, hvad der menes med sygdomsmodificerende medicin. I spørgeskemaet defineres det som lægemidlerne Aubagio, Gilenya, Avonex, Tecfidera, Tysabri, Rebif, Copaxone, Betaferon/Extavia, Plegridy, Mitoxantron, Lemtrada, Methotrexat, Treosulfan, Ofatumumab, Privigen, Mabthera, Daclizumab og Ocrelizumab, jf. spørgsmål 11. Hvis deltagerne ikke har nærlæst denne definition, kan de have svaret ja, hvis de får Fampyra eller Baclofen, der ikke defineres som sygdomsmodificerende medicin. I fokusgruppediskussionerne var det også tydeligt, at ikke alle mennesker med MS kendte den præcise definition af den medicin, de tager. Resultater vedrørende sygdomsmodificerende medicin er derfor rapporteret ekskl. deltagere med primær progressiv MS.

Flere deltagere oplyser i kommentarfeltet, at de har haft svært ved at prioritere mellem forskellige følgevirkninger og symptomer ved MS samt hypotetiske medicintyper. Det skal der tages hensyn til ved fortolkning af resultaterne.

7 Konklusion og anbefalinger

Denne undersøgelse afdækker holdninger og ønsker til medicin blandt mennesker med MS. I alt 824 personer har deltaget. Afrapporteringen af undersøgelsens resultater er baseret på gennemsnit for deltagerne, men undersøgelsen viser også, at holdninger og ønsker til medicin kan variere markant fra en person til en anden.

Generelle holdninger og ønsker til medicin

Blandt deltagerne er der generelt enighed om, at det er meget vigtigt, at der findes/udvikles medicin i forhold til at reducere attacker, følgesymptomer, kognitive skader og fysiske handicap. Hvis deltagerne stilles over for valget mellem, at der findes medicin, der kan fjerne fysiske handicap, eller medicin, der kan fjerne kognitive skader, som følge af MS, prioriterer lidt flere, at der findes medicin, der kan fjerne kognitive skader. Forskellen er lille, men dækker over en statistisk signifikant forskel mellem mænd og kvinder, hvor en større andel af mændene prioriterer medicin, der kan fjerne fysiske handicap, mens en større andel af kvinderne prioriterer medicin, der kan fjerne kognitive skader.

Med hensyn til symptomdæmpende medicin prioriterer deltagerne medicin mod træthed, problemer med at gå og kognitive problemer højest. Det gælder både mænd og kvinder.

Undersøgelsen bekræfter, at træthed er et meget udbredt symptom blandt både mænd og kvinder med MS.

Størstedelen af deltagerne, der tager eller tidligere har taget sygdomsmodificerende medicin, har oplevet bivirkninger. Det gælder særligt kvinder. De hyppigste bivirkninger, som deltagerne har registreret, er influenzalignende symptomer, derefter smerter, træthed og reaktioner omkring indstiksstedet. Af de typer af bivirkninger, som deltagerne har oplevet, har de størst ønske om at undgå influenzalignende symptomer, psykiske reaktioner, træthed og smerte.

Deltagerne tillægger det i gennemsnit mindre vægt, hvordan medicinen administreres, end at der findes/udvikles medicin, der kan reducere attacker, følgesymptomer, fysiske handicap og kognitive skader som følge af MS. Administrationsformen tillægges dog stadig betydelig vægt. De fleste ønsker at kunne tage medicinen som piller og derhjemme. Frekvensen, hvormed medicinen skal tages, tillægges mindst betyding.

Deltagere under 45 år og deltagere med attackvis MS ønsker typisk hyppigere kontrol på hospitalet end andre deltagere. De, som har længst til hospitalerne, ønsker i højere grad at få en fleksibel ordning, hvor de kan komme til kontrol på hospitalet efter behov.

Over halvdelen af deltagerne er villige til at prøve medicin, der ikke er færdigtestet, hvis der ikke er andre behandlingsmuligheder. Andelen af mænd, som er villige til at prøve eksperimentel medicin, er højere end for kvinder.

Valghandlingseksperiment

Ser vi på præferencestudiet, hvor deltagere, der tager eller har taget sygdomsmodificerende medicin, har erklæret deres præferencer for konkrete og afgrænsede medicinegenskaber, så peger deltagerne valg på, at det er vigtigst for dem, at medicinen sikrer en periode på seks år, hvor sygdommen ikke ændrer sig (frem for et år). Resultaterne peger på en lineær nytteændring for hvert år, sygdommen ikke udvikler sig i intervallet et til seks år. Deltagerne har også præferencer for opleve få attacker de næste fire år (nul frem for fire). Nytteændringen ved færre attacker synes at være lineær i det undersøgte interval (0, 1, 2 og 4 år). Deltagerne foretrækker en pille dagligt frem for injektion i huden tre gange om ugen. Deltagerne giver

også udtryk for, at de foretrækker en injektion i muskel eller blodårer en gang om ugen eller drop på hospitalet en gang om måneden frem for injektion i huden tre gange om ugen. Går vi videre til bivirkningerne, så peger resultaterne på, at deltagerne tillægger det større nytte at undgå symptomer i form af smerte og psykiske reaktioner sammenlignet med rødmen og influenzalignende symptomer, og deltagerne tillægger det større vægt at undgå psykiske reaktioner frem for smerte. Resultaterne viser ikke overraskende, at deltagerne foretrækker færrest mulige dage pr. måned med bivirkninger (2 dage frem for 12 dage). Nyttegevinsten er lineær i det undersøgte interval 2-12 dage/måned. Endelig peger resultaterne på, at deltagerne er villige til at vælge en medicintype, der giver tre eller flere angreb per fjerde år, hvis medicinen enten tages som en pille hver dag, hvis der kun er bivirkninger to dage om måneden, hvis bivirkningerne er rødmen i huden eller influenzalignende symptomer, eller hvis sygdommen ikke udvikler sig de næste seks år.

7.1 Anbefalinger

Denne undersøgelse kan anvendes som grundlag for det videre arbejde med at sikre, at der findes/udvikles medicin, som kan hjælpe mennesker med MS, og som er tilpasset disse menneskers ønsker og behov. I den forbindelse anbefales følgende:

Det anbefales, at mennesker med MS inddrages i beslutninger om deres egen medicinske behandling. Som det fremgår af undersøgelsen, kan holdninger og ønsker variere, og der er mange udsagn, der peger på meget individuelle parametre for valg af en behandling frem for en anden. Det illustrerer, at to mennesker med MS ikke er ens, og de kan ønske forskellig behandling. **Spørg patienterne, hvad der er vigtigst i det enkelte tilfælde.**

Undersøgelsen viser, at det allervigtigste for mennesker med MS, når de tager sygdomsmodificerende medicin, er at forsinke sygdomsudviklingen. **Ny sygdomsmodificerende medicin bør altid vurderes i forhold til effekt på sygdomsudvikling.**

Det anbefales, at der fokuseres på såvel medicin, som kan reducere fysiske symptomer og forebygge fysiske handicap, som medicin, der kan reducere kognitive symptomer og forebygge kognitive skader. Undersøgelsen viser, at mennesker med MS i gennemsnit prioriterer forebyggelse af kognitive skader mindst lige så højt som forebyggelse af fysiske handicap. Undersøgelsen bekræfter, at træthed er et meget udbredt symptom blandt mennesker med MS. **Inddrag såvel fysiske som kognitive effektmål, herunder bl.a. træthed, i kliniske forsøg vedrørende medicin og evidensgennemgang i Medicinrådet.**

Mennesker med MS tillægger generelt administrationsform mindre vægt end effekten af medicinen på angreb, følgesymptomer, fysiske handicap og kognitive skader. De fleste mennesker med MS ønsker at kunne tage medicinen som piller og derhjemme. Frekvensen, hvormed medicinen skal tages, tillægges generelt mindst betydning. Der er dog individuelle forskelle. **Mennesker med MS bør kunne vælge mellem medicin med forskellige administrationsformer.**

Mange mennesker med MS er optaget af medicin og vil gerne deltage i afprøvning af ny medicin, hvis der ikke findes andre behandlingsmuligheder. **Inddrag patienter, der ønsker det, i forskning og afprøvning af medicin.**

Frekvensen af kontrol på hospital bør tilrettelægges i dialog med den scleroseramte. Undersøgelsen viser, at yngre personer og personer med attackvis MS generelt ønsker hyppigere

kontrol end andre deltagere, og at personer, som bor langt væk fra hospitalet, oftere har et ønske om en mere fleksibel model. Der er relevante muligheder for anden type kontrol end fast kontrol på hospitalet. **Undersøg muligheden for 'ScleroseFlex'**. Det vil sige en teknologi, hvor en del af at blive fulgt i et ambulatorium foregår over nettet og telefonen.

I Medicinrådet bør patientpræferencer afspejle sig i valg af effektmål for evidensgennemgang. Der er også mulighed for at inddrage forhold vedrørende patientpræferencer, som ikke er afspejlet i gennemgangen af evidens ved udarbejdelsen af anbefalinger og vejledninger fra Medicinrådet. **Vær på forkant med undersøgelser af patientrelaterede effektmål i den kliniske dokumentation, der kan påvise præferencer og nytteværdi for mennesker med MS ved ny medicin.**

Litteratur

- Adamowicz, W., Boxall, P., Williams, M. & Louviere, J. 1998, "Stated Preference Approaches for Measuring Passive Use Values: Choice Experiments and Contingent Valuation", *American Journal of Agricultural Economics*, vol. 80, no. 1, pp. 64-75.
- Andrews, J., Guyatt, G., Oxman, A.D., Alderson, P., Dahm, P., Falck-Ytter, Y., Nasser, M., Meerpohl, J., Post, P.N., Kunz, R., Brozek, J., Vist, G., Rind, D., Akl, E.A. & Schunemann, H.J. 2013a, "GRADE guidelines: 14. Going from evidence to recommendations: the significance and presentation of recommendations", *Journal of clinical epidemiology*, vol. 66, no. 7, pp. 719-725.
- Andrews, J.C., Schunemann, H.J., Oxman, A.D., Pottie, K., Meerpohl, J.J., Coello, P.A., Rind, D., Montori, V.M., Brito, J.P., Norris, S., Elbarbary, M., Post, P., Nasser, M., Shukla, V., Jaeschke, R., Brozek, J., Djulbegovic, B. & Guyatt, G. 2013b, "GRADE guidelines: 15. Going from evidence to recommendation-determinants of a recommendation's direction and strength", *Journal of clinical epidemiology*, vol. 66, no. 7, pp. 726-735.
- Arroyo, R., Sempere, A.P., Ruiz-Beato, E., Prefasi, D., Carreño, A., Roset, M. & Maurino, J. 2017, "Conjoint analysis to understand preferences of patients with multiple sclerosis for disease-modifying therapy attributes in Spain: a cross-sectional observational study", *BMJ Open*, vol. 7, no. 3, pp. e014433.
- Brogård Kristensen, D., Bruun, B., Lindskov, M. & Brorholt, G. 2017, "Debat: Patienter skal inddrages i medicinsk forskning", *Altinget.dk*, 29. marts.
- Choice Metrics, 2012, *Ngene 1.1.1 User Manual & Reference Guide*, Australia.
- Dubgaard, A. & Ladenburg, J. 2007, "Værdisætning af miljøgoder" in *Miljøvurdering på økonomisk vis*, eds. K. Halsnæs, P. Andersen & A. Larsen, Jurist- og Økonomforbundets Forlag, København, pp. 327-354.
- Frost, J., Grose, J. & Britten, N. 2017, "A qualitative investigation of lay perspectives of diagnosis and self-management strategies employed by people with progressive multiple sclerosis", *Health*, vol. 21, no. 3, pp. 316-336.
- Garcia-Dominguez, J.M., Munoz, D., Comellas, M., Gonzalbo, I., Lizan, L. & Polanco Sanchez, C. 2016, "Patient preferences for treatment of multiple sclerosis with disease-modifying therapies: a discrete choice experiment", *Patient preference and adherence*, vol. 10, pp. 1945-1956.
- Green, P. & Srinivasan, V. 1978, "Conjoint Analysis in Consumer Research: Issues and Outlook", *Journal of Consumer Research (pre-1986)*, vol. 5, no. 2, pp. 103-123.
- Greene, W.H. 2003, *Econometric Analysis*, 5th edn, Prentice-Hall International Inc., New York.
- Hanemann, W.M. & Kanninen, B. 1999, "The statistical analysis of discrete-response CV data" in *Valuing Environmental Preferences – Theory and Practice of the Contingent Valuation Method in the US, EU, and Developing Countries.*, eds. I.J. Bateman & K.G. Willis, Oxford University Press, Oxford.
- Hole, A.R. 2007, "Fitting mixed logit models by using maximum simulated likelihood", *The Stata Journal*, vol. 7, no. 3, pp. 388-401.

- Jønsson, A.R., Baker, V.H., Jacobsen, C.B. & Pedersen, L.H. 2015, "Introduktion. Brugerinddragelse: forhandlinger af autoritet, relation og viden", *Tidskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, vol. 12, no. 22, pp. 5-17.
- Kjær, T. 2005, *A Review of the Discrete Choice Experiment - with Emphasis on Its Application in Health Care (Health Economics Papers 2005:1)*, University of Southern Denmark, Odense.
- Lancaster, K.J. 1966, "A New Approach to Consumer Theory", *Journal of Political Economy*, vol. 74, no. 2, pp. 132-157.
- Louviere, J.J. & Woodworth, G. 1983, "Design and Analysis of Simulated Consumer Choice or Allocation Experiments: An Approach Based on Aggregate Data", *Journal of Marketing Research*, vol. 20, no. 4, pp. 350-367.
- McFadden, D. 1974, "Conditional logit analysis of qualitative choice behavior" in *Frontiers in Econometrics*, ed. P. Zarembka, Academic Press, New York.
- Medicinrådet 2016, *Metodehåndbog for Medicinrådets arbejde med at udarbejde fælles regionale vurderinger af nye lægemidlers og nye indikationers kliniske merværdi. Version 1.1*, Medicinrådet. Tilgængelig: <http://www.medicinraadet.dk/media/4267/ad-pkt-9-metodehaandbog-for-nye-laegemidler.pdf> (2017, aug.)
- Poulos, C., Kinter, E., Yang, J., Bridges, J.F.P., Posner, J., Gleißner, E., Mühlbacher, A. & Kieseier, B. 2016, "A discrete-choice experiment to determine patient preferences for injectable multiple sclerosis treatments in Germany", *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, vol. 9, no. 2, pp. 95-104.
- Riiskjær, E. 2014, *Patienten som partner. En nødvendig idé med ringe plads*, Syddansk Universitetsforlag, Odense.
- Rosen, S. 1974, "Hedonic prices and implicit markets: Product differentiation in pure competition", *Journal of Political Economy*, vol. 82, no. 1, pp. 34-55.
- Scleroseforeningen 2017, *Fakta om sclerose*. Tilgængelig: <https://scleroseforeningen.dk/fakta-om-sclerose> [2017, maj].
- Scleroseforeningen 2016, 26. feb. (sidste opdatering), *Nye tal fra Scleroseregisteret*. Tilgængelig: <https://scleroseforeningen.dk/nyhed/nye-tal-fra-scleroseregisteret> [2017, maj].
- Swait, J. & Louviere, J. 1993, "The role of the scale parameter in the estimation and comparison of multinational logit models", *JMR, Journal of Marketing Research*, vol. 30, no. 3, pp. 305-314.
- Train, K. 2003, *Discrete Choice Methods with Simulation*, 1st edn, Cambridge University Press, New York.
- Utz, K.S., Hoog, J., Wentrup, A., Berg, S., Lämmer, A., Jainsch, B., Waschbisch, A., Lee, D., Linker, R.A. & Schenk, T. 2014, "Patient preferences for disease-modifying drugs in multiple sclerosis therapy: a choice-based conjoint analysis", *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, vol. 7, no. 6, pp. 263-275.
- Wilson, L.S., Loucks, A., Gipson, G., Zhong, L., Bui, C., Miller, E., Owen, M., Pelletier, D., Goodin, D., Waubant, E. & McCulloch, C.E. 2015, "Patient preferences for attributes of multiple sclerosis disease-modifying therapies: development and results of a ratings-based conjoint analysis", *International journal of MS care*, vol. 17, no. 2, pp. 74-82.

Bilag 1 Spørgeskema

Velkommen

Tak fordi du vil deltage i spørgeskemaundersøgelsen om holdninger og ønsker til sclerosemedicin.

Undersøgelsen gennemføres for Scleroseforeningen af KORA (Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Analyse og Forskning). Din besvarelse vil være helt **anonym** i undersøgelsen.

Det tager **ca. 20 minutter** at besvare spørgeskemaet.

Du skal svare på spørgsmålene med udgangspunkt i din situation.

Du starter ved at trykke på den grønne knap 'Næste' nederst på siden. I bjælken ovenfor kan du løbende følge med i, hvor stor en del af spørgeskemaet du har udfyldt, og hvor meget du mangler.

I den første del af spørgeskemaet beder vi dig om at svare på nogle baggrundsspørgsmål om køn, alder, uddannelse, sygdomshistorie mv.

Tryk videre på den grønne knap 'Næste' nedenfor.

Spørgsmål 1

Hvad er dit køn? (s_1)

Sæt kryds

- (1) Mand
- (2) Kvinde

Spørgsmål 2

Hvilken aldersgruppe tilhører du? (s_2)

Sæt kryds

- (1) Op til og med 24 år
- (2) 25-34 år
- (3) 35-44 år
- (4) 45-54 år
- (5) 55-64 år

- (6) 65-74 år
- (7) 75 år eller derover

Spørgsmål 3

Hvad er din højest fuldførte uddannelse? (s_3)

Sæt kryds ved den kategori, som passer bedst på dig

- (1) Går stadig i folkeskole
- (2) Folkeskole (7-10 års undervisning/skolegang)
- (3) Studenter- eller HF-eksamen (inkl. HHX, HTX)
- (4) Erhvervsfaglig uddannelse/faglært (fx håndværker, kontor- eller butiksassistent, landmand)
- (5) Kort videregående uddannelse, 2-3 år (fx markedsøkonom, politibetjent, maskintekniker)
- (6) Mellemlang videregående uddannelse, 3-4 år (fx folkeskolelærer, sygeplejerske, bachelor)
- (7) Lang videregående uddannelse, 5 år eller derover (fx civilingeniør, cand.mag., læge, psykolog)
- (8) Andet (beskriv kort) ____ (s_4)

Spørgsmål 4

Hvad er din nuværende status på arbejdsmarkedet? (s_5)

Med nuværende status menes din jobsituation i dag.

Sæt kryds ved den kategori, som passer bedst på dig

- (1) Jeg arbejder fuldtid, dvs. 30 timer om ugen eller derover
- (2) Jeg arbejder deltid, dvs. under 30 timer om ugen
- (3) Jeg er deltidssygemeldt og arbejder under 30 timer om ugen
- (4) Jeg er fuldtidssygemeldt
- (5) Jeg er arbejdsløs
- (6) Jeg er under uddannelse
- (7) Jeg er førtidspensionist
- (8) Jeg er på efterløn eller folkepensionist
- (9) Andet (beskriv kort) ____ (s_6)

Spørgsmål 5

Hvad var din personlige indkomst i 2016? (s_7)

Din personlige indkomst fremgår af din årsopgørelse og omfatter fx lønindkomst, indtægt ved selvstændig erhvervsvirksomhed, sygedagpenge, førtidspension, efterløn, folkepension, arbejdsløshedsdagpenge, kontanthjælp uddannelsesstøtte og lign.

Sæt kryds ved den kategori, som passer bedst på dig

- (1) Op til 200.000 kr.
- (2) 200.000-300.000 kr.
- (3) 300.000-400.000 kr.
- (4) 400.000-500.000 kr.
- (5) Over 500.000 kr.
- (6) Jeg ønsker ikke at oplyse min indkomst

Spørgsmål 6

Hvilken type af sclerose har du nu? (s_8)

Forskellige typer af sclerose er defineret nedenfor.

Sæt kryds ved den kategori, som passer bedst på dig

- (1) Jeg ved kun, at jeg har sclerose, men ikke hvilken type
- (2) Jeg har attakvis sclerose
- (3) Jeg har primær progressiv sclerose
- (4) Jeg har sekundær progressiv sclerose

Definition af forskellige typer af sclerose

Attakvis sclerose er sclerose med et attakvist forløb, dvs. at man oplever tydelige sygdomsangreb, hvor nye symptomer viser sig, eller eksisterende symptomer forværres. Når sygdomsangrebet klinger af, aftager symptomerne helt eller delvist. Et attack kan vare fra enkelte dage til flere måneder.

Primær progressiv sclerose er sclerose, hvor symptomerne gradvist bliver værre over tid i stedet for at optræde som pludselige angreb, som man ser ved attakvis sclerose. En tredjedel af dem, der får primær progressiv sclerose vil dog også have et eller flere attacke i sygdomsforløbet.

Sekundær progressiv sclerose er sclerose, hvor sygdommen har udviklet sig fra et tidli-

gere attackvist forløb til et forløb, som er præget af gradvis forværring uden symptomfrie perioder. Der kan dog fortsat opstå attackker.

Kilde: Scleroseforeningen (2017): <https://scleroseforeningen.dk/typer-af-sclerose>

Spørgsmål 7

Hvornår blev du diagnosticeret med sclerose for første gang? (s_9)

Skriv årstal (fx 2010)

Spørgsmål 8

Hvor lang tid er det siden, at du sidst har oplevet et attack (hvor du selv har mærket det)? (s_10)

Sæt kryds ved den kategori, som passer bedst på dig

- (1) Under 1 år
- (2) 1-2 år
- (3) 3-5 år
- (4) Over 5 år
- (5) Jeg har aldrig oplevet et attack
- (6) Ved ikke

Spørgsmål 9

Hvilke symptomer har du oplevet i dit sygdomsforløb? (s_11)

Sæt kryds ved de symptomer, som du har oplevet (både aktuelle og tidligere symptomer), selvom du ikke ved med sikkerhed, om symptomerne skyldes sclerose. Hvis du ikke har oplevet nogen af de nævnte symptomer, går du videre uden at sætte kryds.

- (1) Træthed
- (2) Problemer med at tale
- (3) Problemer med at synke
- (4) Føleforstyrrelser/'prikken' i ansigtet og/eller kroppen
- (5) Svage muskler

- (6) Stive muskler
- (7) Ukontrollerede bevægelser/spasmer
- (8) Rystelser i arme og ben
- (9) Problemer med at gå
- (10) Problemer med balance/koordination
- (11) Problemer med maven/tarmene
- (12) Problemer med blæren
- (13) Synsforstyrrelser
- (14) Problemer med at afstandsbedømme
- (15) Smerter
- (16) Psykiske problemer (fx humørsvingninger, depression eller iritabilitet)
- (17) Kognitive problemer (fx koncentrations- eller hukommelsesbesvær)

Spørgsmål 10

Hvor langt er der til det hospital, hvor du normalt går til behandling/kontrol for sclerose?

(s_12)

Sæt kryds ved den kategori, som passer bedst på dig

- (1) Under 10 km.
- (2) 11-50 Km.
- (3) 51-100 Km.
- (4) Over 100 km.
- (5) Jeg går ikke til behandling eller kontrol på hospitalet
- (6) Ved ikke

Resten af spørgeskemaet handler om dine erfaringer, holdninger og ønsker til sclerosemedicin.

Spørgsmålene vedrører lægeordineret medicin, herunder primært sygdomsmodificerende medicin, dvs. medicin, der kan forebygge sygdomsudviklingen.

Hvis du har kommentarer om andre forhold i relation til behandlingen for sclerose, kan du skrive dem til sidst i spørgeskemaet.

Tryk videre på den grønne knap 'Næste' nedenfor.

Spørgsmål 11

Får du sygdomsmodificerende sclerosemedicin? (s_13)

Med sygdomsmodificerende sclerosemedicin menes medicin, som kan forebygge sygdomsudviklingen (dvs. Aubagio, Gilenya, Avonex, Tecfidera, Tysabri, Rebif, Copaxone, Betaferon/Extavia, Plegridy, Mitoxantron, Lemtrada, Methotrexat, Treosulfan, Ofatumumab, Privigen, Mabthera, Daclizumab og Ocrelizumab). OBS: Fampyra og Baclofen er ikke sygdomsmodificerende sclerosemedicin.

Sæt kryds

- (1) Ja
- (2) Nej
- (3) Ved ikke

Spørgsmål 12

Har du tidligere fået sygdomsmodificerende sclerosemedicin? (s_14)

Sæt kryds

- (1) Ja
- (2) Nej
- (3) Ved ikke

Spørgsmål 13

Hvor mange forskellige typer af sygdomsmodificerende sclerosemedicin har du prøvet undervejs i dit sygdomsforløb? (s_15)

Sæt kryds ved den kategori, som passer bedst på dig

- (1) 1
- (2) 2
- (3) 3-5

- (4) Over 5
- (5) Ved ikke

Spørgsmål 14

Hvor lang tid har du fået sygdomsmodificerende sclerosemedicin i alt? (s_16)

Sæt kryds ved den kategori, som passer bedst på dig

- (1) Under 1 år
- (2) 1-2 år
- (3) 3-5 år
- (4) 6-9 år
- (5) 10 år eller derover
- (6) Ved ikke

Spørgsmål 15

Har du oplevet bivirkninger ved den sygdomsmodificerende sclerosemedicin, som du har fået (ved nuværende eller tidligere præparater)? (s_17)

Sæt kryds

- (1) Ja
- (2) Nej
- (3) Ved ikke

Spørgsmål 16

Hvilke typer af bivirkninger har du oplevet ved den sygdomsmodificerende sclerosemedicin, som du har fået?

Sæt kryds ved de symptomer du har oplevet i forbindelse med, at du har taget sygdomsmodificerende sclerosemedicin, selvom du ikke ved med sikkerhed, om symptomerne skyldes medicinen.

Du skal svare samlet for den sygdomsmodificerende sclerosemedicin, som du har fået (både nuværende og evt. tidligere præparater).

Hvis du har oplevet en given bivirkning, skal du oplyse, hvor længe bivirkningerne har været. Hvis bivirkningerne typisk har været under 48 timer ad gangen, sætter du kryds i kolonnen 'Under 48 timer'. Hvis bivirkningerne har været af længere varighed, sætter du kryds i kolonnen 'Over 48 timer'. Hvis du ikke har oplevet bivirkninger, undlader du at sætte kryds.

	Under 48 timer	Over 48 timer
Influenzalignende symptomer	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/> (s_16_1)
Reaktioner omkring indstikssted	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/> (s_16_2)
Smerter, fx hovedpine eller smerter i muskler og led	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/> (s_16_3)
Øget modtagelighed overfor infektioner	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/> (s_16_4)
Træthed	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/> (s_16_5)
Søvnforstyrrelser	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/> (s_16_6)
Psyriske reaktioner, fx depression, angst eller tankemylder	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/> (s_16_7)
Maveproblemer, fx kvalme, forstoppelse eller diarré	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/> (s_16_8)
Hudirritation, fx rødmen eller udslæt	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/> (s_16_9)
Hårtab	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/> (s_16_10)
Ophobning af væske i kroppen	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/> (s_16_11)

	Under 48 timer	Over 48 timer
Påvirkning af luftveje, fx hoste eller åndenød	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/> (s_16_12)
Påvirkning af blodværdier	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/> (s_16_13)
Påvirkning af leverværdier	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/> (s_16_14)
Påvirkning af hjerte, fx hjerterytmeforstyrrelser	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/> (s_16_15)
Andre bivirkninger	(1) <input type="checkbox"/>	(2) <input type="checkbox"/> (s_16_16)

Spørgsmål 17

Hvilke af de bivirkninger, som du har oplevet, er det allervigtigst for dig at undgå? (s_18)

Kun de bivirkninger, som du har sat kryds ved i forrige spørgsmål, optræder nedenfor.

Sæt op til 3 krydser

- (1) Influenzalignende symptomer
- (2) Reaktioner omkring indstikssted
- (3) Smerter, fx hovedpine eller smerter i muskler og led
- (4) Øget modtagelighed overfor infektioner
- (5) Træthed
- (6) Søvnforstyrrelser
- (7) Psykiske reaktioner, fx depression, angst eller tankemylder
- (8) Maveproblemer, fx kvalme, forstoppelse eller diarré
- (9) Hudirritation, fx rødmen eller udslæt
- (10) Hårtab
- (11) Ophobning af væske i kroppen
- (12) Påvirkning af luftveje, fx hoste eller åndenød
- (13) Påvirkning af blodværdier
- (14) Påvirkning af leverværdier

- (15) Påvirkning af hjerte, fx hjerterytmeforstyrrelser
- (16) Andre bivirkninger (beskriv kort) _____ (s_19)

Spørgsmål 18

Hvordan ville du foretrække at tage sygdomsmodificerende sclerosemedicin, hvis effekt, bivirkninger og sikkerhed er ens? (s_20)

Sæt kryds ved den kategori, som passer bedst til dig

- (1) Som piller
- (2) Ved injektion i huden
- (3) Ved injektion i muskel
- (4) Ved drop/intravenøst på hospitalet
- (5) Ved ikke

Spørgsmål 19

Hvor ofte ville du foretrække at tage sygdomsmodificerende sclerosemedicin, hvis effekt, bivirkninger og sikkerhed er ens? (s_21)

Sæt kryds ved den kategori, som passer bedst til dig

- (1) 1 gang dagligt
- (2) 1 gang om ugen
- (3) 1 gang om måneden
- (4) 1 gang hver 3. måned
- (5) 1 gang om året
- (6) Ved ikke

Spørgsmål 20

Hvor ville du foretrække at tage sygdomsmodificerende sclerosemedicin, hvis effekt, bivirkninger og sikkerhed er ens? (s_22)

Sæt kryds ved den kategori, som passer bedst til dig

- (1) Hjemme hos mig selv

- (2) Hos min praktiserende læge
- (3) På hospitalet
- (4) Andet (beskriv kort) _____ (s_23)

Spørgsmål 21

Forestil dig, at du får sygdomsmodificerende sclerosemedicin, som har samme effekt, bivirkninger og sikkerhed, uanset hvordan, hvor ofte og hvor medicinen tages. Hvor meget betyder følgende for dig? Du skal angive dine svar på en skala fra 1 til 10, hvor 1 angiver ingen betydning og 10 angiver meget stor betydning

1 (In- gen betyd- ning)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (Me- get stor betyd- ning)	Ved ikke
----------------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	-------------

At du kan tage medicinen

som piller frem for ved injek- (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10) (99)
tion (s_21_1)

At du kan tage medicinen en

gang om måneden frem for (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10) (99)
dagligt (s_21_2)

At du kan tage medicinen

hjemme frem for på sygehu- (1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10) (99)
set (s_21_3)

Spørgsmål 22

Hvor ofte ville du foretrække at gå til kontrol på hospitalet i forbindelse med din behandling for sclerose? (s_24)

Kontrol kan fx opfatte blodprøve, scanning, samtale med sygeplejersker og/eller læge mv.

Sæt kryds ved den kategori, som passer bedst til dig

- (1) 1 gang hver måned
- (2) 1 gang hver 3. måned
- (3) 1 gang hver 6. måned
- (4) 1 gang om året
- (5) Jeg ønsker en fleksibel ordning, hvor jeg selv kontakter hospitalet efter behov
- (6) Ved ikke

Spørgsmål 23

Hvor meget betyder det for dig, at der findes/udvikles medicin, der kan reducere henholdsvis angreb, følgesymptomer, fysiske handicap og kognitive skader som følge af sclerose?

Du skal angive dine svar på en skala fra 1 til 10, hvor 1 angiver ingen betydning og 10 angiver meget stor betydning

1 (Ingen betydning)	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (Meget stor betydning)	Ved ikke
---------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---------------------------	----------

Angreb (s_23_1)

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10) (99)

Følgesymptomer (fx smerter, spasmer og træthed) (s_23_4)

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10) (99)

Fysiske handicap (s_23_2)

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10) (99)

Kognitive skader (s_23_3)

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9) (10) (99)

Spørgsmål 24

Forestil dig, at der findes en sclerosemedicin, som helt kan fjerne fysiske handicap eller kognitive skader som følge af sclerose. Hvad er det allervigtigst for dig, at medicinen kan fjerne? (s_25)

Sæt kun ét kryds

- (1) Fysiske handicap
- (2) Kognitive skader
- (3) Ved ikke

Spørgsmål 25

Forestil dig nu, at der findes en sclerosemedicin, som helt kan fjerne op til tre symptomer ved sclerose. Hvilke symptomer er det allervigtigst for dig, at medicinen kan fjerne? (s_26)

Sæt maks. 3 krydser

- (1) Træthed
- (2) Problemer med at tale
- (3) Problemer med at synke
- (4) Føleforstyrrelser/'prikken' i ansigtet og/eller kroppen
- (5) Svage muskler
- (6) Stive muskler
- (7) Ukontrollerede bevægelser/spasmer
- (8) Rystelser i arme og ben
- (9) Problemer med at gå
- (10) Problemer med balance/koordination
- (11) Problemer med maven/tarmene
- (12) Problemer med blæren
- (13) Synsforstyrrelser
- (14) Problemer med at afstandsbedømme
- (15) Smerter
- (16) Psykiske problemer (fx humørsvingninger, depression eller irritabilitet)

(17) Kognitive problemer (fx koncentrations- eller hukommelsesbesvær)

Spørgsmål 26

Vil du være villig til at tage ny sclerosemedicin, som endnu ikke er færdigtestet, hvis der ikke findes andre behandlingsmuligheder? (s_27)

Sæt kryds ved den kategori, som passer bedst til dig

- (1) Ja
- (2) Nej
- (3) Ved ikke

Scleroseforeningen har brug for viden om, hvilke egenskaber ved medicin mod sclerose som er vigtigst for deres medlemmer.

I de næste spørgsmål skal du derfor angive, hvilken type medicin du foretrækker. Medicinen kan både påvirke attackhyppighed og sygdommens udvikling samt variere i forhold til, hvordan medicinen tages samt type og varighed af bivirkninger.

Du vil blive præsenteret for to medecintyper ad gangen. Du skal ud fra din sygdom og dine behov vælge den medecintype, som du foretrækker, selvom den måske ikke helt passer i forhold til dit sygdomsforløb og den medicin, du får i dag/tidligere har fået. Det gælder også, selvom du synes, at begge medecintyper er dårlige eller gode.

Tryk videre på den grønne knap 'Næste' nedenfor.

Medecintypernes egenskaber er beskrevet nedenfor.

Du skal kun forholde dig til de nævnte egenskaber. Medecintyperne vil ikke have bivirkninger ud over dem, som nævnes.

Du skal være opmærksom på, at medecintyperne kan ligne hinanden, men de vil altid være forskellige.

Tryk videre på den grønne knap 'Næste' nedenfor.

Spørgsmål 27

Vælg først et tilfældigt tal mellem 1 og 3 nedenfor. (s_28)

Dit valg bruges til at bestemme det valgsæt, som du præsenteres for. Når du har truffet dit valg, kan du ikke gå tilbage i spørgeskemaet.

- (1) 1
- (2) 2
- (3) 3

Tryk videre på den grønne knap 'Næste' nedenfor.

Her er et eksempel på et valg mellem to medicintyper. Tag et blik på de to medicintyper og forestil dig, hvilken du vil foretrække.

Du skal ikke vælge her, fordi det er et eksempel.

Her er et eksempel på et valg mellem to medicintyper. Tag et blik på de to medicintyper og forestil dig, hvilken du vil foretrække.

Du skal ikke vælge her, fordi det er et eksempel.

Spørgsmål 28

Valg 1. Hvilken medicintype foretrækker du? (s_30)

	Medicin A	Medicin B
Antal attak de næste 4 år	0 attaks	1 attaks
Antal år før sygdommen udvikler sig	2 år	4 år
Hvordan og hvor hyppigt tages medicinen	Injektion i huden 3 gange om ugen	En pille dagligt
Typen af bivirkning	Psykiske reaktioner	Influenzalignende symptomer
Bivirkningens varighed per måned	2 dage	12 dage

Jeg foretrækker:

(1) A

(2) B

Spørgsmål 29

Valg 2. Hvilken medicintype foretrækker du? (s_31)

	Medicin A	Medicin B
Antal attack de næste 4 år	4 attack	1 attack
Antal år før sygdommen udvikler sig	4 år	6 år
Hvordan og hvor hyppigt tages medicinen	Injektion i muskel/blodåre 1 gang om ugen	Injektion i huden 3 gange om ugen
Typen af bivirkning	Rødmen af huden i ansigt og på krop	Psykiske reaktioner
Bivirkningens varighed <u>per måned</u>	4 dage	2 dage

Jeg foretrækker:

(1) A

(2) B

Spørgsmål 30

Valg 3. Hvilken medicintype foretrækker du? (s_32)

	Medicin A	Medicin B
Antal attack de næste 4 år	3 attack	1 attack
Antal år før sygdommen udvikler sig	2 år	1 år
Hvordan og hvor hyppigt tages medicinen	Injektion i huden 3 gange om ugen	En pille dagligt
Typen af bivirkning	Influenzalignende symptomer	Smerter
Bivirkningens varighed <u>per måned</u>	8 dage	4 dage

Jeg foretrækker:

(1) A

(2) B

Spørgsmål 31

Valg 4. Hvilken medicintype foretrækker du? (s_33)

	Medicin A	Medicin B
Antal attack de næste 4 år	0 attack	4 attack
Antal år før sygdommen udvikler sig	2 år	1 år
Hvordan og hvor hyppigt tages medicinen	Injektion i muskel/blodåre 1 gang om ugen	Drop/intravenøst en gang om måneden på hospitalet
Typen af bivirkning	Smerter	Rødmen af huden i ansigt og på krop
Bivirkningens varighed <u>per måned</u>	12 dage	2 dage

Jeg foretrækker

- (1) A
(2) B

Spørgsmål 32

Hvor sikker var du i dine fire valg af medicintyper? (s_34)

Sæt kryds ved den kategori, som passer bedst til dig

- (1) Meget sikker
(2) Sikker
(3) Både og
(4) Usikker
(5) Meget usikker

Spørgsmål 33

Hvis du har yderligere kommentarer til undersøgelsen, kan du skrive dem i boksen nedenfor. (s_35)

Tak for din deltagelse.

Du er meget velkommen til at tage kontakt til KORA, hvis du har spørgsmål til undersøgelsen.

Kontaktperson i KORA er seniorprojektleder Marie Jakobsen (maja@kora.dk).

Bilag 2 Valghandlingseksperimenter

Præferencerne for MS-medicin, og hvilke medicinegenskaber stikprøven af patienter foretrækker, er estimeret ved brug af metoden kaldet "Valghandlingseksperimenter". Internationalt går metoden under navnet *Choice Experiment* eller *Discrete Choice Experiment* (Louviere & Woodworth 1983, Adamowicz et al. 1998). Kjær (2005) giver et godt overblik over metodens anvendelse inden for sundhedsområdet. Metoden er en økonomisk præferenceudledningsmetode, oprindeligt anvendt inden for marketingsområdet (Green & Srinivasan 1978) til at måle relative præferencer for produktens egenskaber under antagelse om, at det er produktens egenskaber, der har betydning for folks valg af produkt (Lancaster 1966, Rosen 1974). De relative præferencer udledes ved at stille folk over for en række hypotetiske alternativer i et såkaldt valgsæt, hvor hvert alternativ er karakteriseret ved forskellige egenskaber, også kaldet attributter i litteraturen, og bede dem om at vælge det alternativ, som de foretrækker eller – som i indeværende studie – den medicintype, som den scleroseramte i stikprøven foretrækker.

Præferenceanalyse gennem observation af valg mellem forskellige alternativer tager udgangspunkt i den centrale og sædvanlige antagelse om, at det observerede valg er et udtryk for, at individerne, i dette tilfælde respondenterne i undersøgelsen, maksimerer deres individuelle nytte. Det vil sige, at respondenterne kun vælger medicintype A, hvis A giver respondenterne en højere nytte/større tryghed end medicintype B. Dette er udtrykt i (1):

$$U_i(X^A, Z_i) > U_i(X^B, Z_i) \quad (1)$$

hvor U er et udtryk for respondent i 's indirekte nytte, som indeholder MS-medicinens egenskaber (hyppighed af angreb, udviklingen i sygdomme, måde som medicinen skal tages på, bivirkninger og bivirkningernes omfang) udtrykt ved X^A og X^B og de individuelle respondentkarakteristika, så som køn, alder, sygdomsbillede mv. (Z_i).

Selvom man i analyserne af diskrete valgdage kan forklare en stor del af variationen i præferencerne bag de observerede valg, er det kun respondenterne selv, som har det perfekte kendskab til valgets opståen og derved den sande nytteinformation. For at tage højde for den ukomplette information inkluderes der et fejlelement i nyttemodellen, som kan forklare de valg, som ifølge modellen virker tilfældige, deraf navnet Random Utility (McFadden 1974). (1) ændres derfor til:

$$V_i(X^A, Z_i) + \epsilon_i^A > V_i(X^B, Z_i) + \epsilon_i^B \quad (2)$$

hvor V_i er den observerbare del af nytten, som i tilknytter alternativene, og ϵ_i^j ($A, B \in J$) er det alternative og individspecifikke fejlelement.

Modeller

Alt afhængig af, hvilken fordeling fejleddet antages at have, kan der opstilles forskellige diskrete valgmodeller, se eksempelvis (Train 2003). I indeværende analyser er Mixed logit-modellen anvendt, der har en række fordele i forhold til mere simple modeller. For det første tillader modellen, at vi kan tage højde for, at hver respondent vælger fire gange. I nogle andre modeller antages det, at alle valg er uafhængige. En anden attraktiv egenskab ved modellen er, at den tillader en specificering og estimering af bestemte fordelinger for de enkelte variable i modellen. Det vil sige, at modellen kan bruges til at estimere en eventuelt uobserveret variation i præferencerne for MS-medicinens egenskaber mellem respondenterne under forskellige fordelingsantagelser. Fælles for modellerne er, at der estimeres både en middelværdi for den estimerede fordeling og en parameter for fordelings estimerede varians. Mixed logit-modellerne er estimeret i Stata ved brug af Hole (2007)-kodning. Flere modeller har været testet i data fra begge undersøgelser. Der er anvendt 1.000 halton draws i forbindelse med simuleringen af maximum likelihood-funktionen.

Bilag 3 Præferencetest

Præferenceforskelle for MS-medicin blandt de deltagere, der tager eller har taget sygdomsmodificerende medicin, er testet ved en Loglikelihood ratio test (LR) (Swait & Louviere 1993). Testresultaterne er baseret på en Conditional Logit (CL) model (Train, 2003), da en Mixed logit-model ikke kunne konvergere på den relative lille gruppe af deltagere, som ikke længere tager sygdomsmodificerende medicin. CL-modellen giver dog et fint indblik i evt. præferenceforskellene på et overordnet niveau. Resultaterne er i tabellen nedenfor og viser, at selvom de deltagere, der ikke længere tager sygdomsmodificerende medicin, er mere sikre i deres præferencer (estimeret skalaparameter er 1.45), kan vi ikke afvise præferenceligheder mellem de to grupper (LR-test $>0,10$).

Bilagstabel 3.1 LR-test af præferenceligheder

	Deltagere tager sygdomsmodificerende medicin (A)	Deltagere tager ikke længere sygdomsmodificerende medicin (B)
LL(B)	-987,96	-242,00
LL(β_A) + LL(β_B)	-1.229,96	
LL($\beta_A + \beta_B$)	-1.241,17	
Δ LL	11,21	
X ² (DF)	22,42 (17 ^a)	
LR-test	0,169	

Note: Skalaparameteren for deltagere, der tager sygdomsmodificerende medicin, er numerisk højere end de, der ikke gør, og er signifikant på et 95 %-niveau, hvorfor der er en ekstra frihedsgrad i forhold til de 16 variable, der indgår i testen.

Bilag 4 Mixed logit-model

Bilagstabel 4.1 Mixed logit-model

	Gennemsnitparameter	Estimeret standard afvigelse	Andel med negative præferencer
Alternativ specifik konstant (Alternativ A)	0,163* [0,0774]	-	-
Antal attacker de næste fire år			
0 attack	1,776*** [0,238]	-	-
1 attack	1,250*** [0,197]	-	-
3 attacker	0,450** [0,144]	-	-
Antal år, før sygdommen udvikler sig			
6 år	2,308*** [0,434]	-	
4 år	1,165* [0,483]	1,620*** [0,431]	23,6%
2 år	0,434** [0,150]	-	-
Hvordan tages medicinen?			
Pille dagligt	1,547*** [0,238]	1,215*** [0,311]	10,1%
Injektion i muskel 1 gang om ugen	0,449** [0,145]	-	-
Drop 1 gang om måneden	0,617*** [0,167]	-	-
Bivirkninger			
Rødmen i huden	1,510*** [0,237]	1,456*** [0,333]	15,0%
Influenzalignende symptomer	1,333*** [0,199]	1,281*** [0,302]	14,9%
Smerte	0,965*** [0,171]	-	-
Bivirkningernes varighed			
2 dage/måned	1,488*** [0,308]	0,844* [0,346]	3,9%
4 dage/måned	1,146*** [0,225]	-	-
8 dage/måned	0,575*** [0,164]	0,852* [0,360]	25,0%
<i>Antal valg</i>		2.120	
<i>Antal deltagere</i>		530	
LL(0)		-1469,47	
LL(β)		-1219,2	
<i>McFadden R2</i>		0,170	

Note: Standard fejl i []; + p < 0,1; * p < 0,05; ** p < 0,01; *** p < 0,001

Kilde: Egne beregninger

Bilag 5 Mixed logit lineær attackmodel

Bilagstabel 5.1 Mixed logit lineær attackmodel.

	Gennemsnitparameter	Estimeret standard afvigelse	Andel med negative præferencer
Alternativ specifik konstant (Alternativ A)	0,163* [0,0775]	-	-
Antal attacker de næste fire år			
attack	-0,435*** [0,0573]	-	-
Antal år, før sygdommen udvikler sig			
6 år	2,292*** [0,431]	-	
4 år	1,114* [0,474]	1,683*** [0,416]	25,4%
2 år	0,446** [0,149]	-	-
Hvordan tages medicinen?			
Pille dagligt	1,543*** [0,238]	1,237*** [0,305]	10,6%
Injektion i muskel 1 gang om ugen	0,458** [0,144]	-	-
Drop 1 gang om måneden	0,609*** [0,166]	-	-
Bivirkninger			
Rødmen i huden	1,525*** [0,237]	1,451*** [0,333]	14,6%
Influenzalignende symptomer	1,332*** [0,200]	1,279*** [0,303]	14,8%
Smerte	0,958*** [0,171]	-	-
Bivirkningernes varighed			
2 dage/måned	1,473*** [0,306]	0,825* [0,352]	3,7%
4 dage/måned	1,139*** [0,224]	-	-
8 dage/måned	0,555*** [0,161]	0,847* [0,361]	25,6%
<i>Antal valg</i>		2.120	
<i>Antal deltagere</i>		530	
LL(0)		-1469,5	
LL(β)		-1219,4	
<i>McFadden R2</i>		0,170	

Note: Standard fejl i []; + p < 0,1; * p < 0,05; ** p < 0,01; *** p < 0,001

Kilde: Egne beregninger

**VIDEN I
VELFÆRD**

DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD