MENON ECONOMICS

RAPPORT

SAMFUNNSKOSTNADER KNYTTET TIL ALZHEIMERS OG ANNEN DEMENSSYKDOM

MENON-PUBLIKASJON NR. 64/2020

Erland Skogli, Erika Karttinen, Ole Magnus Stokke og Siri Vikøren

Forord

På oppdrag fra Biogen Norge har Menon Economics beregnet samfunnskostnadene knyttet til demens i Norge, med fokus på Alzheimers sykdom.

Parallelt med denne rapporten har Menon utarbeidet en rapport som går i dybden på utredning og behandling av Alzheimers og annen demenssykdom i Norge. De to rapportene er skrevet for å kunne leses i sammenheng eller hver for seg. En interessert leser kan finne mer om sykdommen Alzheimers, utredning og behandling i Menon-rapport 63/2020 *Alzheimers og annen demenssykdom – utredning og behandling*.

Menon Economics er et forskningsbasert analyse- og rådgivningsselskap. Vi tilbyr analyse- og rådgivnings-tjenester til bedrifter, organisasjoner, kommuner, fylker og departementer.

Vi takker Biogen for et spennende oppdrag og gode innspill underveis i prosessen. Forfatterne står ansvarlig for alt innhold i rapporten.

_____

Juni 2020

Erland Skogli
Prosjektleder
Menon Economics

Innhold

SAMMENDRAG **3**

1 OM DEMENS OG ALZHEIMERS SYKDOM **7**

1.1 Definisjon – kjennetegn for demens og Alzheimers sykdom 7

1.2 Forekomsten av demens og Alzheimers sykdom 7

1.3 Konsekvenser for de som rammes av demens 10

1.4 Konsekvenser for pårørende, helsetjenesten og samfunnet 14

1.5 Helsepolitiske tiltak for å redusere økningen i samfunnskostnadene 16

2 SAMFUNNSKOSTNADER FORBUNDET MED ALZHEIMERS **18**

2.1 Samlede samfunnskostnader 18

2.2 Sykdomsbyrde 19

2.3 Kostnader knyttet til helse- og omsorgstjenester og uformell pleie 21

2.4 Produksjonstap 25

3 HISTORISK UTVIKLING OG PROGNOSER FOR VIDERE UTVIKLING **27**

3.1 Prognoser frem mot 2040 28

REFERANSER **29**

METODEVEDLEGG **32**

Vedlegg 1. Prevalens 32

Vedlegg 2. Grunnleggende om helsetapsberegninger 34

Vedlegg 3. Økonomisk verdsetting av gode leveår 35

Vedlegg 4. Beregning av sykdomsbyrde 36

Vedlegg 5. Beregning av produksjonstap 42

Vedlegg 6. Beregning av helsetjenestekostnader 43

Vedlegg 7. Beregning av kostnad for uformell hjelp 44

Vedlegg 8. Beregning av hvordan samfunnskostnadene utvikler seg fra 2000 til 2040 48

Sammendrag

Demens er en fellesbetegnelse på kognitive sykdommer som utgjør en stadig større utfordring for vårt samfunn, også i økonomiske termer. Denne rapporten beskriver de samfunnsøkonomiske konsekvensene av disse sykdommene, med fokus på den mest vanlige demenssykdommen: Alzheimers.

Både i Norge og globalt er det knyttet usikkerhet til den faktiske forekomsten av demens. Men nettopp forekomsten er av avgjørende betydning for å beregne samfunnskostnadene knyttet til demens. Vi har derfor gjennomført en systematisk litteraturgjennomgang av relevante norske og internasjonale studier og kombinert dette med ulike norske datakilder som er kvalitetssikret av eksperter. På bakgrunn av denne gjennomgangen anslår vi at om lag 88 000 nordmenn lever med demens i 2020. Dette er trolig et relativt konservativt anslag: Til sammenligning har FHI estimert at forekomsten av demens lå innenfor et intervall på mellom 80 000 og 104 000 personer i 2018.

Alzheimers er den vanligste årsaken til demens. Vi estimerer at omtrent 65 prosent av alle med demens, 57 000 nordmenn, har Alzheimers sykdom.

Demens er en alvorlig tilstand, med store konsekvenser for pasienten, helsevesenet, pårørende og samfunnet for øvrig. Demenssykdom er dødelig, vanligvis etter et sykdomsforløp på 10-12 år. Demens er den nest vanligste dødsårsaken i Norge med omtrent. 4000 dødsfall per år. Bare iskemisk hjertesykdom forårsaker flere dødsfall.

Demenssykdom betegnes som «pårørendesykdommen», ettersom demenssyke krever mye av menneskene rundt. De aller fleste personer med demens (90 prosent) mottar uformell hjelp fra pårørende eller venner. Allerede når demensdiagnosen blir stilt ytes det i snitt 60 til 80 timer uformell hjelp i måneden. Rett før innleggelse på sykehjem øker dette til rundt 160 timer hjelp i måneden, tilsvarende en fulltidsstilling.

Over 80 prosent av de som bor på sykehjem har demens. Over 40 prosent av dem som er over 70 år og får hjemmetjenester har demens. Dette representerer store kostnader for kommunene, som har ansvar for omsorgstjenestene knyttet til sykehjem og hjemmetjenester.

Selv om demens er koblet til høy alder, påvirker også sykdommen norsk arbeidsliv. Det er betydelig flere blant de med demens som står uten arbeid (84 prosent av de i alderen 55-74 år) enn gjennomsnittet for samme aldersgruppe (51 prosent).

Samfunnskostnadene knyttet til demenssykdom kan deles inn i tre:

1) **Kostnader knyttet til helse- og omsorgstjenester og uformell pleie**
   Dette er kostnader som relateres til behandling, diagnostisering, rehabilitering og hjelpemidler, båret av det offentlige helsevesenet og pasientene selv. Kostnader knyttet til helsetjenester omtales også som *direkte* kostnader.

2) **Produksjonstap**
   Dette er kostnader relatert til den tapte verdiskapingen, og dermed inntekter til stat og kommune, sykdommen påfører samfunnet. Tapet oppstår når sykdommen holder individer i arbeidsfør alder ute av arbeid gjennom sykefravær, uførhet eller tidlig død. Produksjonstapet inkluderer også skattefinansieringskostnaden av det offentliges utgifter til demens. Disse kostnadene omtales også som *indirekte* kostnader.

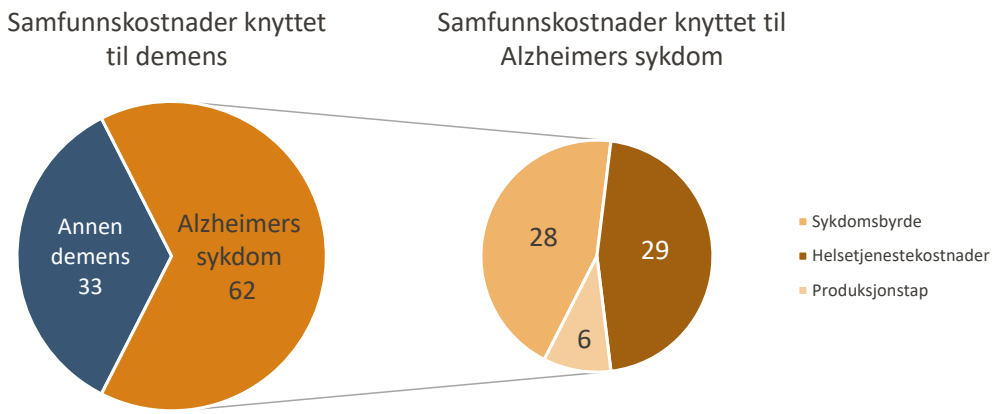
3) **Sykdomsbyrde**

Å leve med sykdom medfører helsetap i form av smerter, begrensede aktivitets- og mobilitetsmuligheter (livskvalitet) så vel som et forkortet liv (tapte leveår). Det kan i samfunnsøkonomiske termer refereres til som «nyttetapet» av å leve med sykdom, som samlet kan måles i tapte kvalitetsjusterte leveår som et kvantitativt mål på den samlede sykdomsbyrden for alle som rammes. Dette er ikke en kostnad eller tapt inntekt for staten, men et samfunnsøkonomisk tap for befolkningen. Vi kan velge å benytte offentlige midler for å redusere dette helsetapet, og dermed er det nyttig å beregne den økonomiske verdien av dette helsetapet for å kunne gjøre kost-nyttevurderinger.

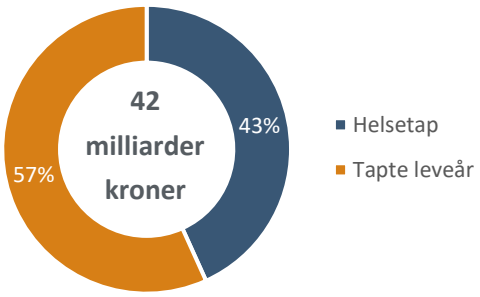
De samlede samfunnskostnadene for demens utgjør totalt 96 milliarder kroner. Dette er mer enn samfunns-kostnadene knyttet til for eksempel hjertesvikt (48 milliarder) og fedme (68 milliarder), men mindre enn for kreftsykdom (220 milliarder). Kostnader for Alzheimers sykdom utgjør 62 milliarder kroner.

Samlede samfunnskostnader knyttet til demens og Alzheimers sykdom i milliarder kroner, 2019. Kilde: Menon Economics

Milliarder kroner



Sykdomsbyrden for demenssykdom er i stor grad knyttet til tapte leveår som følge av død. Dette utgjør 57 prosent av de totalt 42 milliarder kroner i årlig helsetap knyttet til demens. Bare for kreft og hjertesvikt utgjør tapte leveår en høyere andel av sykdomsbyrden, med henholdsvis 90 og 67 prosent av sykdomsbyrden.

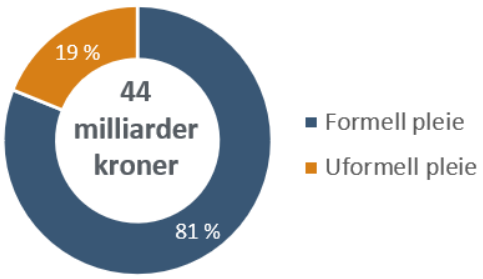


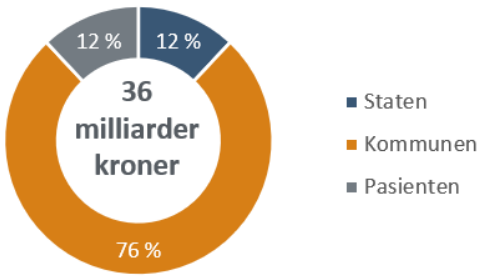
Helsetjenestekostnadene for behandling av demens lå i 2019 på 44 milliarder kroner, og utgjør dermed nesten halvparten av de totale samfunnskostnadene. Det er en mye høyere andel enn for andre store sykdomsområder. Til sammenligning utgjør helsetjenestekostnader bare åtte prosent av samfunnskostnadene knyttet til

hjertesvikt, eller syv prosent av samfunnskostnadene knyttet til muskel- og skjelettsykdom. 35,8 milliarder kroner er direkte utgifter til formell pleie i form av sykehjem (21,4 mrd.), hjemmesykepleie (7,5 mrd.) sykehus-innleggelser (3,9 mrd.), legemidler og andre helse- og omsorgstjenester. Det er kommunene som bærer mesteparten av de formelle helsetjenestekostnadene.

Kostnadene knyttet til uformell pleie og omsorg beløper seg til 8,3 milliarder kroner. Hjelpen fra pårørende utgjør dermed så mye som 19 prosent av helsetjenestekostnadene for demens. I gjennomsnitt mottar personer med demens 47 timer hjelp fra pårørende hver måned.

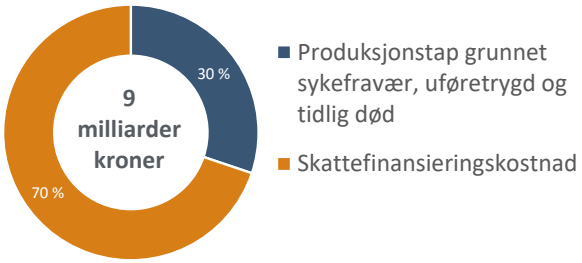
Samlede helsetjenestekostnader fordelt på direkte kostnader (formell pleie, helsetjenesten), pleie fra pårørende (uformell pleie) i figur til venstre, mens kostnadsbærer (stat, kommune og pasient) vises fordelt til høyre.





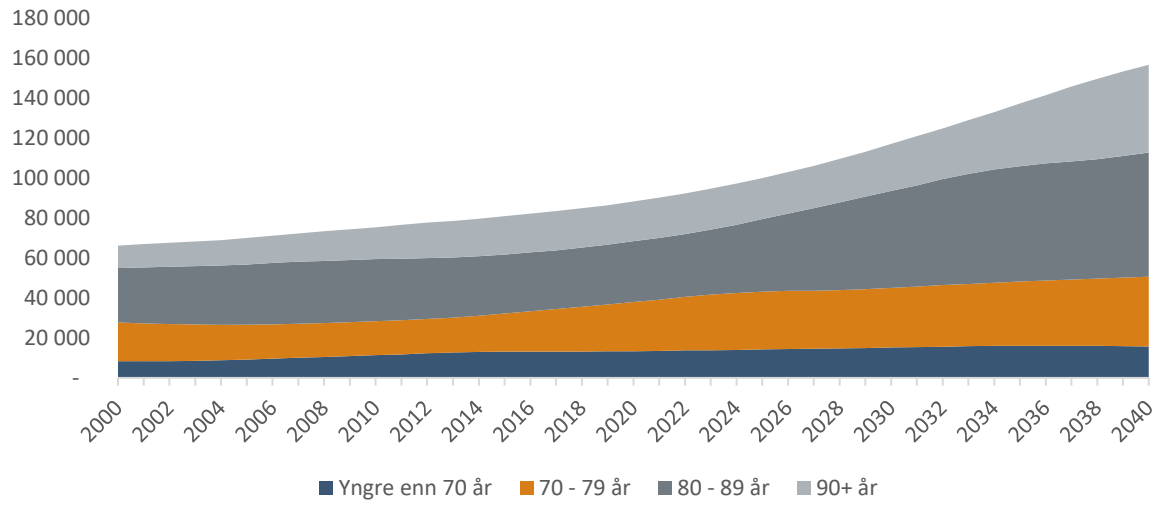
Kostnader knyttet til demenslegemidler har blitt stadig lavere det siste tiåret, samtidig som antallet brukere har økt. I 2018 utgjorde omsetningen for demenslegemidler i Norge omtrent 50 millioner kroner, ned fra om lag 110 millioner kroner i 2008.

Demens påfører samfunnet et produksjonstap som i 2019 tilsvarte 9 milliarder kroner. Den tapte verdiskapingen er representert ved verdien av arbeidskraften som ikke utnyttes grunnet sykefravær og uførhet, nåverdien av tapt fremtidig arbeidskraft som oppstår ved død i arbeidsfør alder og skattefinansieringskostnaden av bruk av offentlige midler.



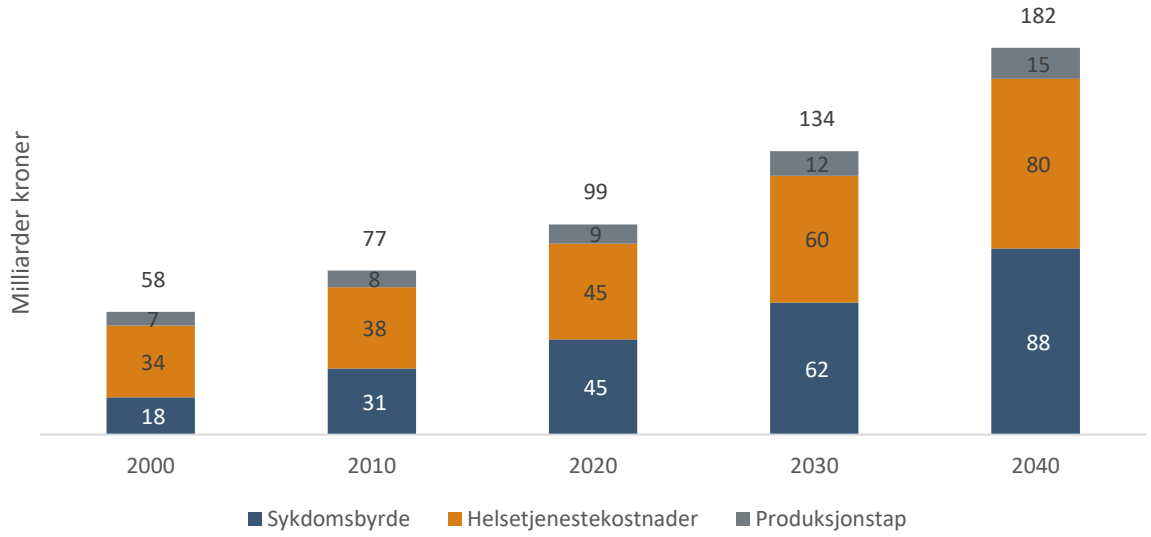
Forekomsten av Alzheimers og andre demenssykdommer kommer til å øke kraftig de kommende årene, ettersom demografiske forandringer innebærer at det er stadig flere eldre i samfunnet. I 2040 kommer nærmere 160 000 personer til å ha demens.

Estimert antall personer i Norge med demens for ulike aldersgrupper i perioden 2000 til 2040. Kilde: Menon Economics



Økningen i antall personer med demens kommer også til å øke samfunnskostnadene, hvis det ikke kommer nye behandlingsmetoder mot sykdommen i årene som kommer. Innen 2040 kommer samfunnskostnadene, akkurat som forekomsten av demens, til nesten å fordoble seg og nå en verdi på 182 milliarder kroner.

Samlede årlige samfunnskostnader for demens 2000 til 2040. 2019-kroner. Kilde: Menon Economics



Oppsummert er samfunnskostnadene knyttet til demenssykdom svært høy, særlig når det gjelder de direkte kostnadene som bæres av kommunene. Som det stadfestes i regjeringens «Demensplan 2020»:

Dersom vi skulle lykkes med å finne en kurerende behandling, ville det hatt stor betydning for den enkelte og endre alle prognoser for utviklingen av de kommunale helse- og omsorgstjenestene.

1 Om demens og Alzheimers sykdom

1.1 Definisjon – kjennetegn for demens og Alzheimers sykdom

Demens er en samlebetegnelse på en kronisk tilstand som karakteriseres av redusert hukommelse, språk, problemløsing og andre kognitive evner som påvirker en persons evne til å utføre dagligdagse gjøremål. Demens er ikke en sykdom i seg selv, men et syndrom som er et resultat av ulike sykdommer eller skader i hjernen. Demens kan ramme personer i alle aldre, men er mest utbredt i de eldste aldersgruppene.

Det er flere ulike sykdommer som leder til demens. Den vanligste av disse er Alzheimers sykdom, som denne rapporten primært handler om. Andre sykdommer som er hyppige årsaker til demens er vaskulære sykdommer, frontotemporal demens, demens med lewylegemer og Parkinsons sykdom. Utover disse er det flere andre fenomener som rammer hjernen og kan lede til demens, blant annet stor og langvarig bruk av alkohol eller andre rusmidler, vitaminmangel, hjernesvulster, hodeskader, hormonbalanse, infeksjoner i hjerne eller hjernehinne og Creutzfeldt-Jakobssykdom.[1]

Alzheimers sykdom står for omkring 65 prosent av all demens. Alzheimers er knyttet til feil i nedbrytning av protein i hjernen. Dette skaper en avleiring i hjernen, særlig i tinningslappen, som skader de omliggende hjernecellene.[2] Siden sykdommen ofte utvikler seg langsomt, kan den være vanskelig å oppdage. Alzheimers med sen debut (etter 65 år) har færre symptomer og utvikler seg over lengre tid, mens Alzheimers med tidlig debut ofte har flere symptomer samtidig og utvikler seg raskere.[3]

1.2 Forekomsten av demens og Alzheimers sykdom

Både i Norge og globalt er det knyttet usikkerhet til den faktiske forekomsten av demens. Én av flere årsaker til dette er trolig de diffuse symptomene som utvikler seg langsomt og dermed gjør det vanskelig å diagnostisere demenssykdom. Samtidig er forekomsten avgjørende for å beregne samfunnskostnadene knyttet til demens. Vi har derfor gjennomført en systematisk litteraturgjennomgang av relevante norske og internasjonale studier og kombinert dette med ulike norske datakilder.

En stor del av forskningen på området fokuserer på demens som helhet, og bare en begrenset andel av forskning ser på forekomst av spesifikke typer av demens. Derfor er våre estimater på forekomst, dødelighet og kostnader for demens generelt.

1.2.1 Forekomsten av demens

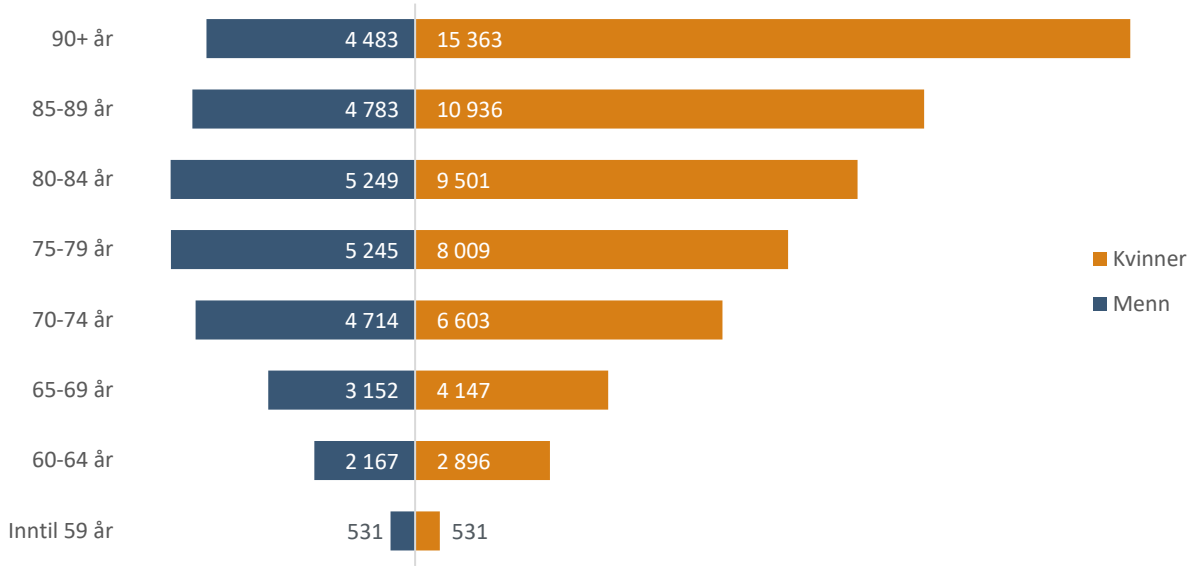
Det har lenge vært vanlig å anta at omkring 70 000 personer lider av demens i Norge.[4] Men gitt prevalensratene fra nyere internasjonal forsking, tyder den demografiske utviklingen til nå på at 70 000 personer med demens ble passert allerede i 2005, og at antallet er vesentlig høyere i dag. Vi estimerer at om lag 88 000 nordmenn lever med demens i 2020. Estimatet er basert på prevalensrater fra en omfattende og bredt sitert metaanalyse fra Prince et al. (2013), samt prevalensrater fra en nyere norsk studie av prevalens i yngre aldersgrupper fra Kvello-

[1] https://nasjonalforeningen.no/demens/ulike-typer-demens/andre-demenssykdommer/, https://www.alzheimerfonden.se/demenssjukdom
[2] *Reneflot et al. (2018)*
[3] https://helsenorge.no/sykdom/hjerne-og-nerver/demens/demenssykdommer
[4] *Reneflot et al. (2018), basert på Ott et al. (1995)*

Alme et al. (2019). Dette er likevel trolig et relativt konservativt anslag: Til sammenligning har FHI estimert at forekomsten av demens ligger innenfor et intervall på mellom 80 000 og 104 000 personer i 2018.[5]

Studiene viser at kvinner i større grad enn menn rammes av demens. Gitt den demografiske sammensetningen i Norge utgjør kvinner om lag to tredeler av samlet antall demenstilfeller i 2020. Prevalensen er også sterkt tiltakende med økende alder. I dag anslås det at personer eldre enn 80 år utgjør om lag 57 prosent av det samlede antallet demenstilfeller. Figuren nedenfor viser estimert antall personer med demens fordelt på alder og kjønn.

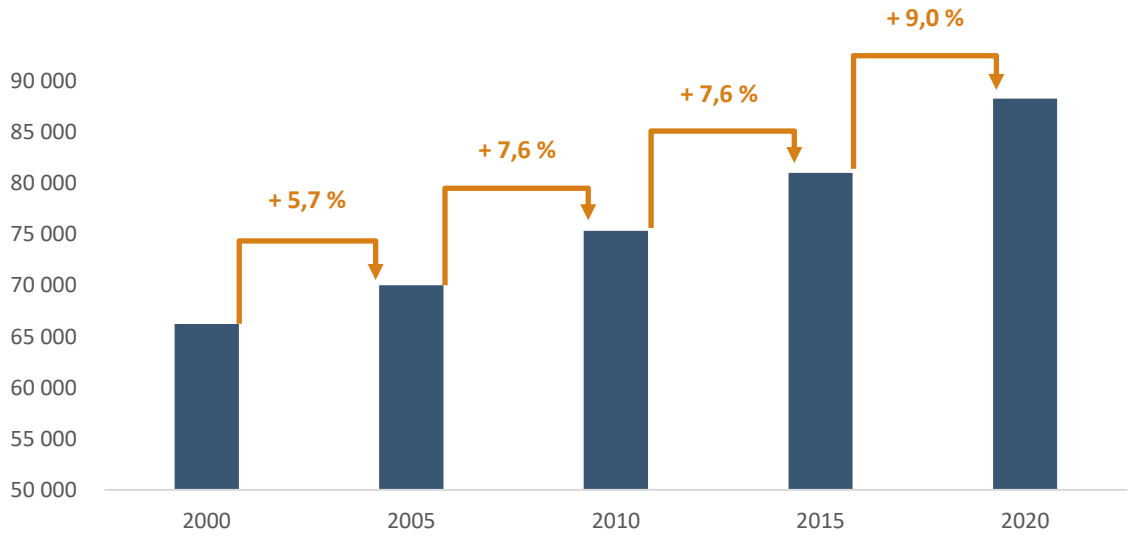
Figur 1-1: Antall personer med demens i Norge i 2020 fordelt på alder og kjønn. Kilde: Menon Economics



På bakgrunn av den demografiske utviklingen de siste 20 årene finner vi en økning på 33 prosent i antall personer med demens fra 2000 til 2020. Veksten i antall med demens har vært tiltagende gjennom perioden.

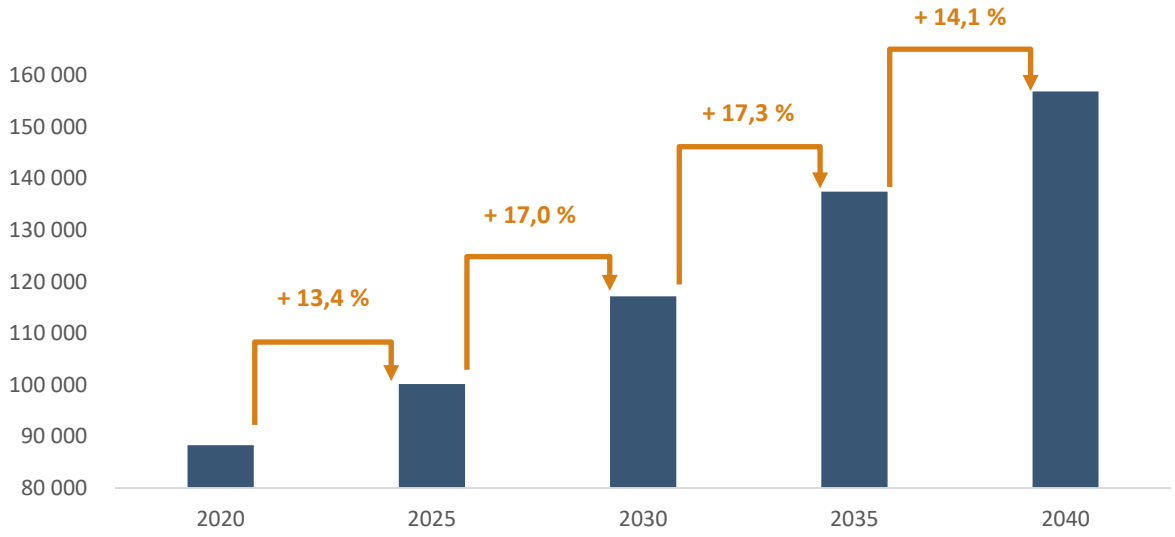
[5] *Reneflot et al., 2018) (2018)*

Figur 1-2: Estimert utvikling i antall personer med demens i Norge fra 2000-2020. Kilde: Menon Economics



Basert på den demografiske utviklingen som skisseres i hovedalternativet i SSBs befolkningsframskriving, estimerer vi at veksten i antall personer med demens vil akselerere i årene framover. Helsedirektoratet har tidligere estimert at forekomsten av demens kommer til å fordobles frem mot 2040.[6] Forutsatt at prevalens-ratene holdes fast på dagens nivå finner vi en lignende utvikling. Vi estimerer at antall personer med demens vil øke til nesten 160 000 i 2040, noe som tilsvarer en økning på om lag 80 prosent over de neste 20 årene.

Figur 1-3: Estimert antall personer med demens i Norge fra 2020-2040. Kilde: Menon Economics

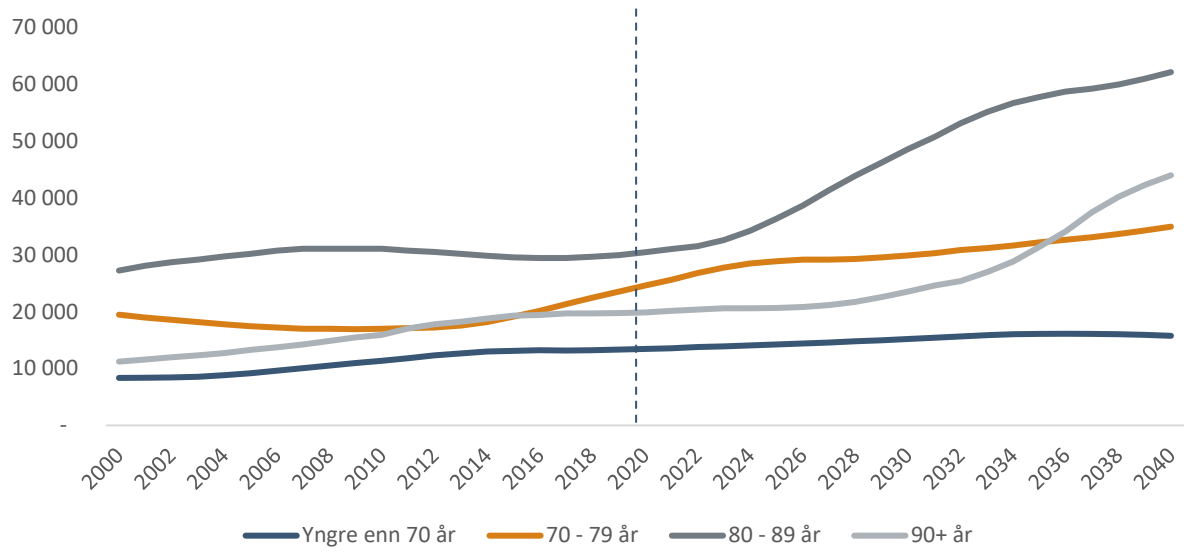


Den demografiske utviklingen tilsier en vekst over de siste 20 årene på henholdsvis 61 prosent og 77 prosent i antall personer med demens for personer yngre enn 70 år og eldre enn 90 år. Til sammenligning finner vi at veksten i antall demente i 70- og 80-årene var henholdsvis 26 prosent og 12 prosent i samme periode. Veksttakten de siste 20 årene har altså vært sterkest i de yngste og eldste aldersgruppene. For de neste 20 årene tilsier den demografiske utviklingen i SSBs befolkningsframskriving en svakere vekst i demenssyke under 70 år,

[6] *Helsedirektoratet, 2019 (Nasjonal faglig retningslinje for demens)*

med en estimert økning på 18 prosent frem mot 2040. I aldersgruppen 70-79, 80-89 og eldre enn 90 år ser vi derimot en sterkt tiltagende vekst, med en økning på henholdsvis 42 prosent, 104 prosent og 121 prosent i antall personer med demens frem mot 2040.

Figur 1-4: Antall personer med demens etter alder, historisk 2000-2020 og fremskrevet 2020-2040. Kilde: Menon Economics



1.2.2 Andel forårsaket av Alzheimers sykdom

Alzheimers er den vanligste typen av demens i Norge, Vest-Europa og globalt.[7] Vi estimerer at omtrent 65 prosent av alle med demens, 57 000 nordmenn, har Alzheimers sykdom. Dette er i tråd med generelle globale estimater, der Alzheimers anslås å være årsak til mellom 50 og 70 prosent av alle tilfeller av demens.[8]

Vi baserer vårt estimat på en metastudie av prevalenser for både demens og Alzheimers i Europa.[9] Ved å kombinere prevalensestimat for både demens og Alzheimers sykdom i studien med demografisk data, beregner vi at 65 prosent av personer med demens over 65 år i Norge har Alzheimers sykdom. Dessverre har ikke prevalensen for Alzheimers sykdom blitt estimert i Norge for hele populasjonen, kun for personer under 65 år.[10]

Denne prosentandelen er i samsvar med fordeling av diagnoser i det norske og svenske demensregisteret. I det norske demensregisteret NorKog[11] utgjorde pasienter diagnostisert med Alzheimers sykdom 65 prosent av alle pasienter i 2018, ned fra 68 prosent i 2017. Fordelingen i det norske registeret er nokså lik den vi ser i det svenske: i 2018 fikk 67 prosent av pasienter innenfor spesialisthelsetjenesten i Sverige diagnosen Alzheimers sykdom (med tidlig eller sen debut) eller blandet demens.

1.3 Konsekvenser for de som rammes av demens

Demens er en meget alvorlig tilstand med store konsekvenser for personen som rammes. De mest påfallende konsekvensene er redusert livskvalitet og økt dødelighet, men demens kan også medføre andre konsekvenser.

---

[7] *Lobo et al. (2000), Niu et al. (2017), Qiu et al. (2009), Fereshtehnejad et al. (2014)*
[8] *Qiu et al. (2009), Qiu et al. (2007)*
[9] *Lobo et al. (2000)*
[10] *Kvello-Alme et al. (2019)*
[11] *Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten*

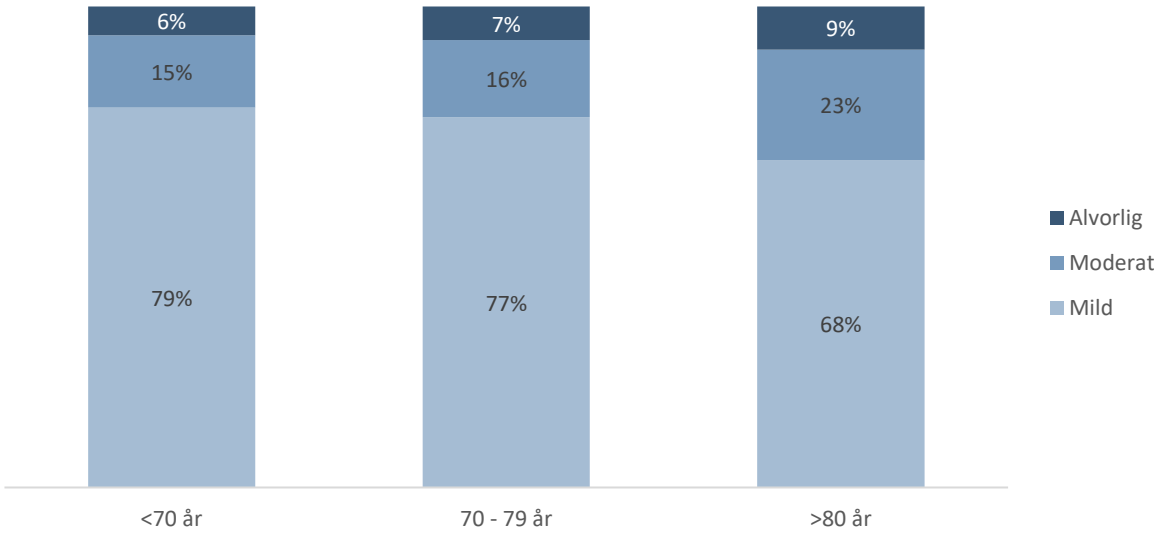
For eksempel kan mange oppleve det som stigmatiserende å ha demens, og oppleve at de møter fordommer om hva det betyr å ha demens. Når de kognitive evnene svikter, kan mange også oppleve at de får reduserte muligheter å påvirke sitt eget liv og ta del i samfunnet rundt seg.[12] Videre lever mange med demens med en bekymring for at de utgjør en belastning for sine nærmeste.[13]

1.3.1 Redusert livskvalitet

Demens utvikler seg gjerne langsomt i begynnelsen av sykdomsforløpet og raskere i de senere stadiene, men takten kan variere mye fra person til person. For personer som rammes av demens i dag finnes det ingen kur, og sykdommen vil gradvis bli verre. Demens forårsaket av Alzheimers følger samme utviklingssteg som demens generelt, og kan deles opp i tre faser:

- **Mild:** Personen har problemer med å huske nylige hendelser og har problemer knyttet til konsentrasjon, fatte avgjørelser og lage planer. Personen utføre aktiviteter selvstendig, men kan behøve hjelp for å føle seg trygg. Kan fortsatt være i stand til å kjøre, jobbe og leve et normalt liv.
- **Moderat:** Personen kan ha problemer med kommunikasjon, med å utføre vanlige rutinemessige oppgaver som personlig hygiene og å kle på seg. I denne fasen kan også personlighetsforandringer oppstå, for eksempel kan personen bli mistenksom eller hisse seg opp lett. Dette er vanligvis den lengste fasen.
- **Alvorlig:** Personen trenger hjelp med daglige aktiviteter og behøver mest sannsynlig hjelp døgnet rundt. I denne fasen påvirker skadene i hjernen også den fysiske helsen, og personen blir ofte sengeliggende. Personen kan også få problem med å spise og drikke, om de deler av hjernen som kontrollerer svelget har blitt skadet.[14]

Figur 1-5: Fordeling av alvorlighetsgrad ved demens for ulike aldersgrupper. Kilde: GBD (2018)



Det finnes lite statistikk over hvordan den totale demenspopulasjonen fordeler seg på de tre gradene av demens. Faglitteratur beskriver moderat demens som den lengste fasen, noe som skulle tilsi at de fleste demenssyke

[12] *Demensplan 2020*
[13] *Demensplan 2020*
[14] *Alzheimer's disease facts and figures (2020)*

befinner seg i gruppen med moderat demens. I arbeidet med det globale sykdomsbyrdeprosjekt presentert en fordeling av sykdomsgrad fordelt på tre aldersgrupper, som vist i Figur 1-5 over. Her er gruppen med mild demens dominerende for alle tre aldersgrupper. Vi har valgt å basere våre analyser på denne fordelingen. Det innebærer at våre beregninger av sykdomsbyrde vil være et konservativt anslag. Grunnen er at helsetapet knyttet til moderat demens er mye større enn helsetapet knyttet til mild demens. Dersom en større andel av demenspasienter i realiteten tilhører gruppene med moderat eller alvorlig demens, vil det medføre høyere kostnader knyttet til sykdomsbyrde.

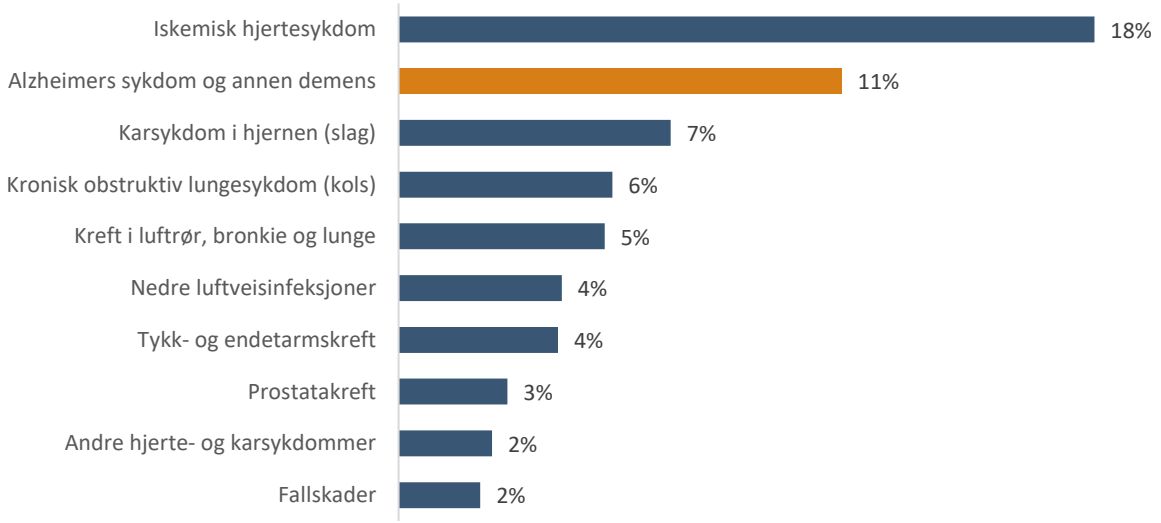
1.3.2 Redusert levetid

Det er i dag ingen som overlever demens. Dersom den rammede ikke dør av andre årsaker, vil demens normalt gi et dødelig utfall i løpet av 8 til 12 års sykdom. Sykdomsforløpet varierer med de ulike demenssykdommene. Ved Alzheimers vil hjernecellene gradvis dø og forbindelsene mellom hjernecellene slutte å fungere. Til slutt kan ikke hjernen sende de signalene som kroppen trenger for å fungere.

Hvor mange som reelt dør av demens er imidlertid vanskelig å fastslå sikkert. På lik linje med andre uhelbredelige pasienter dør pasienter med demens til slutt ofte av en annen samtidig pågående sykdom. Dette kan for eksempel være en infeksjon, dehydrering, underernæring eller hjerteproblemer, men demenssykdommen er den avgjørende årsaken. Dette fører til at det er noe variasjon i antall dødsfall som skyldes demens mellom ulike kilder.

Ifølge FHI utgjorde demens mer enn 11 prosent av alle dødsfall i 2016 og var med det den nest vanligste dødsårsaken i Norge, kun bak iskemisk hjertesykdom.[15]

Figur 1-6: De ti vanligste årsakene til dødsfall i Norge i 2016. Kilde: FHI[16]

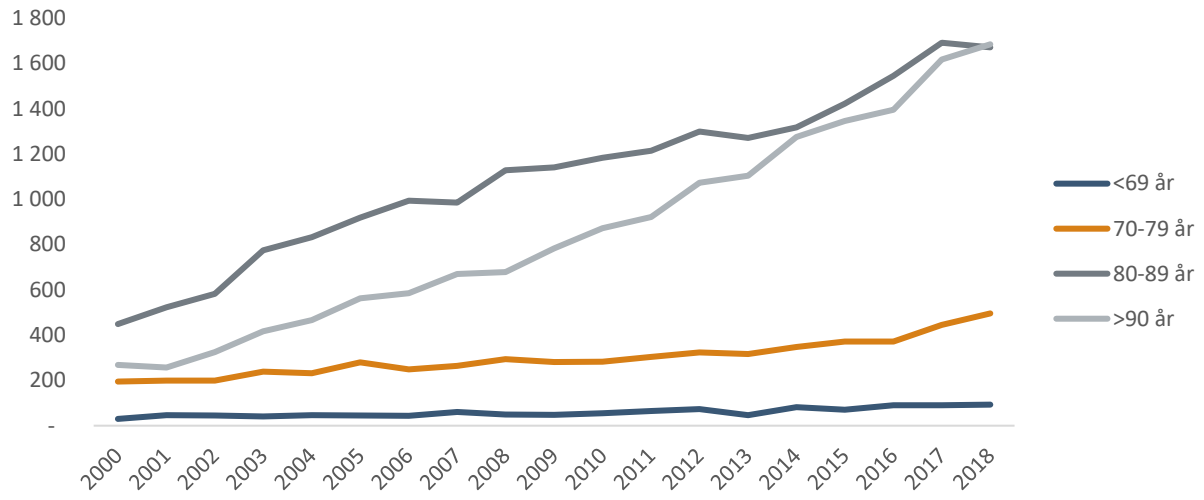


Tall fra Dødsårsaksregisteret viser at det har vært en sterk vekst i andelen dødsfall som skyldes demens, opp fra to prosent i 2000 til ti prosent i 2018. Den sterke veksten i andel skyldes blant annet at pasientene i større grad enn tidligere overlever andre sykdommer, slik at demens oftere blir den avgjørende dødsårsaken. Dødsfall som

[15] *Øverland et al. (2018)*
[16] *Øverland et al. (2018)*

følge av demens har også vært underrapportert. Sammenlignet med øvrige kilder, for eksempel det internasjonale WHO-støttede sykdomsbyrdeprosjektet, synes underestimering i Dødsårsaksregisteret å være den mest trolige årsaken til veksten.

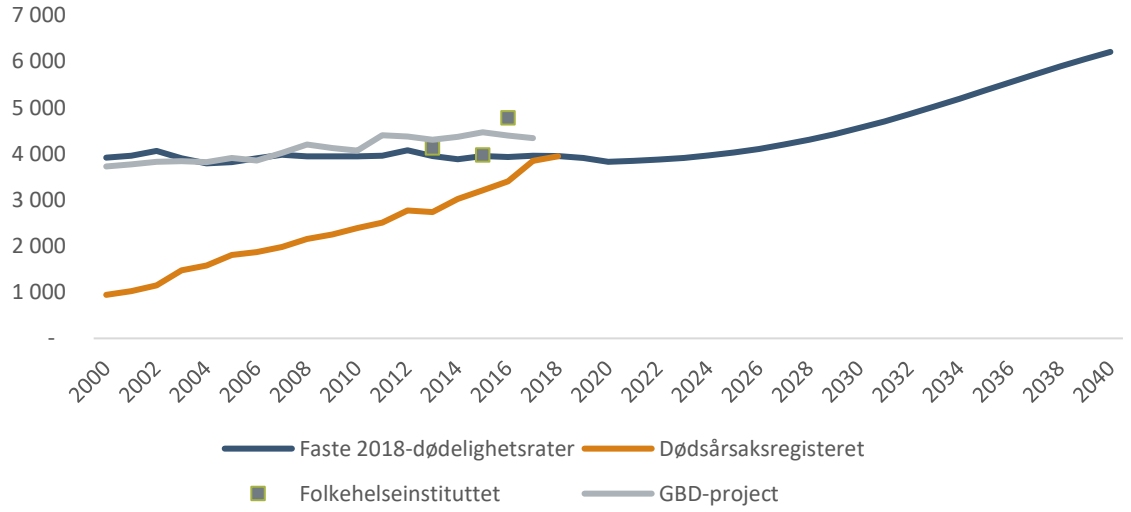
Figur 1-7: Utvikling i antall dødsfall som skyldes demens og Alzheimers sykdom. Kilde: Dødsårsaksregisteret



For å estimere historisk og fremtidig dødelighet knyttet til demenssykdom, har vi tatt utgangspunkt i andelen dødsfall som ifølge Dødsårsaksregisteret skyldtes demens i 2018 innenfor ulike kjønns- og aldersgrupper og antatt at denne andelen er representativ for årene 2000 til 2040. Denne metoden gir resultater som samsvarer godt med estimatene fra det internasjonale sykdomsbyrdeprosjektet.

Våre estimater viser at antall dødsfall knyttet til demens de siste 20 årene har ligget stabilt på i underkant av 4 000 årlige dødsfall. Det utgjør om lag ni til ti prosent av samlet antall dødsfall i perioden. Videre mot 2040 ser vi en økning i antall dødsfall fra demens, både i antall og som andel av samlet antall dødsfall. I 2040 anslår vi at demens vil være hovedårsak til om lag 6 200 dødsfall. Det tilsvarer tolv prosent av totalt antallet dødsfall i 2040 i henhold til SSBs prognoser for årlige framtidige dødsfall.

Figur 1-8: Dødsfall som skyldes demens 2000-2020, inkludert estimert antall dødsfall fra demens mot 2040



1.4 Konsekvenser for pårørende, helsetjenesten og samfunnet

Utover at demens får konsekvenser for den enkelte, påvirkes også de pårørende, helse- og omsorgstjenesten og samfunnet som helhet. Demenssykdom krever mye av pårørende. Helse- og omsorgstjenesten opplever også en stor belastning av personer med demens, spesielt på omsorgssiden. Av norske personer på sykehjem har over 80 prosent en demenssykdom. Samfunnet for øvrig påvirkes også gjennom at personer som kunne ha vært i inntektsgivende arbeid ikke kan bidra til verdiskapingen.

1.4.1 Pårørende

Demenssykdom kalles gjerne for «pårørendesykdommen», ettersom demenssyke krever mye av de nærmeste. De aller fleste mottar uformell hjelp fra pårørende eller venner. Selv om mange pårørende opplever det som viktig og givende å tilbringe tid med demenspasienten, kan omfanget av hjelpen som kreves bli belastende. De pårørende kan oppleve usikkerhet og omsorgsbelastning. Belastningene kan være av fysisk, psykisk, sosial eller økonomisk karakter. Fordi pleie og omsorg kan kreve mye tid, kan omsorgen også gå ut over arbeidstid og lede til tapt inntekt for pårørende.

1.4.2 Helse- og omsorgstjenesten

Pleie og omsorg av personer med Alzheimers og andre demenssykdommer krever mye ressurser fra helsetjenesten. Ettersom det i dag ikke finnes en effektiv behandling mot demens er de største kostnadspostene relatert til pleie og omsorg av personer med demens, ikke behandling av sykdommen som forårsaker demens.

Med sykehjemsopphold og hjemmesykepleie som de største kostnadspostene er det i dag kommunene som står for størsteparten av helsetjenestekostnadene knyttet til demens, med 76 prosent av kostnadene.[17] Spesialisthelsetjenesten dekker en mye mindre del av kostnadene knyttet til demenssyke, med bare 12 prosent av de totale kostnadene.[18] De siste 12 prosentene av helsetjenestekostnadene knyttet til demens dekkes av pasienten selv. Tabell 1-1 under viser hvordan de viktigste helsetjenestekostnadene knyttet til en gjennomsnittlig demenspasient gjennom hele sykdomsforløpet fordeler seg på hvem som bærer kostnadene.

Helsetjenestekostnadene knyttet til demens er svært høye sammenlignet med andre sykdomsområder. Som beskrevet i kapittel 2 utgjør de nær halvparten av de totale samfunnskostnadene knyttet til demens. Til sammenligning utgjør de bare åtte prosent av samfunnskostnadene knyttet til hjertesvikt, eller syv prosent av samfunnskostnadene knyttet til muskel- og skjelettsykdom. For sykdomsområdene fedme og øyehelse utgjør helsetjenestekostnadene henholdsvis 18 og 19 prosent.[19]

En viktig grunn både til at helsetjenestekostnadene er høye og til at kommunene bærer en stor del av dem, er at det i dag ikke finnes noen effektiv behandling mot demenssykdom. Store ressurser brukes derfor på støtte og omsorg som skal gjøre livet til de syke og deres pårørende så godt som mulig, samtidig som sykdomsutviklingen fører til gradvis forverring av symptomer og økende omsorgsbehov.

Du kan lese mer om primær- og spesialisthelsetjenestens rolle i oppfølging og behandling av demenssyke i Menon-rapport 63/2020 *Alzheimers og annen demenssykdom – utredning og behandling*.

---

[17] *Vossius et al. (2015)*
[18] *Spesialisthelsetjenesten dekker kostnadene knyttet til sykehusinnleggelser, besøk på poliklinikk og akuttmottak.*
[19] *Menon Economics (41/2019), (31/2019), (9/2019), (57/2019)*

Tabell 1-1: Helsetjenestekostnader per demenspasient over et sykdomsforløp, fordelt etter om staten, kommunen eller pasienten står for kostnaden. Kilde: Vossius, 2015

	Kostnader	Staten	Kommune	Pasient
Psykotrope medisiner	5 500	64 %	0 %	36 %
Fastlege	12 500	68 %	0 %	32 %
Fysioterapi	27 000	0 %	83 %	17 %
Sykehusinnleggelser	321 000	100 %	0 %	0 %
Akuttmottak	15 000	100 %	0 %	0 %
Poliklinikk	17 500	74 %	0 %	26 %
Hjemmesykepleie	618 000	0 %	100 %	0 %
Hjemmehjelp	68 500	0 %	75 %	22 %
Dagsenter	77 500	0 %	93 %	7 %
Matombringing	14 500	0 %	0 %	100 %
Institusjon	1 756 500	0 %	83 %	17 %
Totalt	**2 933 500**	**12 %**	**76 %**	**12 %**

Det har lenge vært forsket på å finne en måte å bremse sykdomsutviklingen for pasienter med Alzheimers sykdom. Dersom en ny behandlingsmetode ble introdusert, kunne det føre til store kostnadsbesparelser i kommunesektoren. Om en eventuell ny metode kun ble tilbudt ved sykehus og spesialistpoliklinikker, ville det kunne gi økte kostnader i én del av helsetjenesten, mens kostnadene reduseres i en annen del av helsetjenesten. Det vil kunne representere en utfordring, dersom helhetsperspektivet knyttet til helsetjenestekostnader for demens ble ivaretatt.

1.4.3 Norsk verdiskaping

Selv om demens hovedsakelig er koblet til høy alder, påvirker den også flere som kunne ha vært i inntektsgivende arbeid og gitt et bidrag til norsk samfunn og verdiskaping.

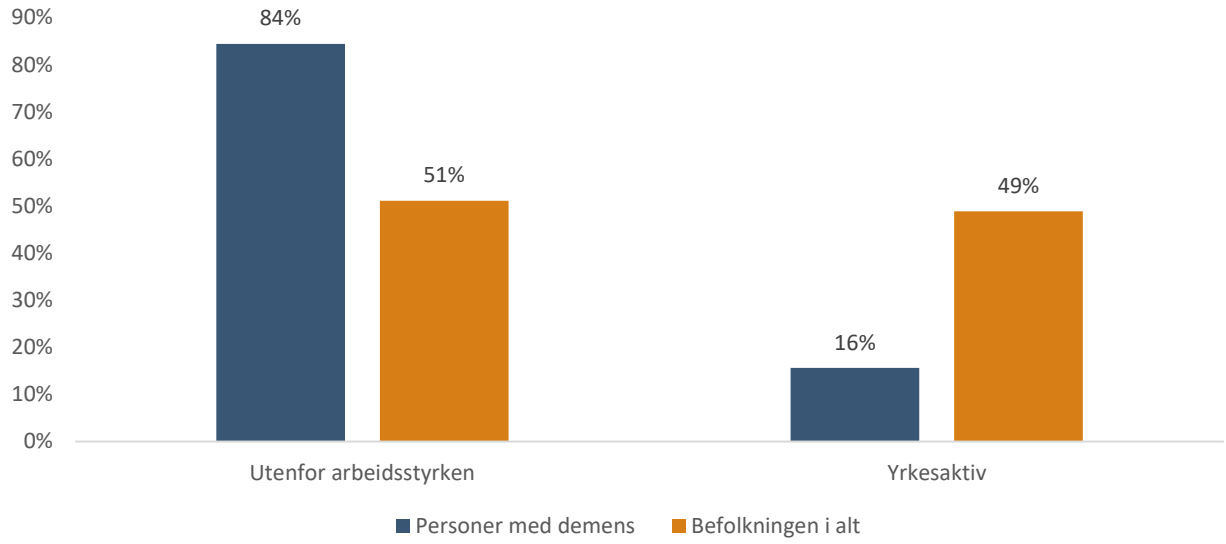
Effekten demens har på norsk verdiskaping kan bli enda viktigere i fremtiden, hvis vi tar høyde for at levealderen og pensjonsalderen stiger. Jo lenger befolkningen generelt forventes å være aktive i arbeidslivet, desto mer kommer demenssykdommer til å påvirke arbeidsinnsatsen, og i 2040 vil antallet personer med demens under 75 år trolig allerede ha økt til 30 000 personer. Selv om det forventes å bli stadig vanligere å arbeide lenger, er det også mange som tar ut tidlig pensjon. Dette kan være på grunn av preferanser, men det kan også skyldes forventninger til egen gjenstående levetid. Brinch et al. (2017) har studert norske pensjonsuttak, og har funnet sammenheng mellom tidlig pensjonsalder og tidlig død.[20] Dette begrunner de med at personer som forventer å leve kortere enn gjennomsnitt vil tjene på at ta ut alderspensjon så tidlig som mulig.

Sammenlignet med den generelle befolkningen på samme alder står en signifikant større andel av personer med demens utenfor arbeidsstyrken. I alderen 55-74 år er 84 prosent[21] av personer med demens utenfor arbeidsstyrken, basert på data fra det norske demensregisteret, sammenlignet med 51 prosent i befolkningen i alt, se Figur 1-9 under. Det er bare 16 prosent av personer med demens som er i yrkesaktiv alder, og av disse er

[20] *Brinch et al. (2017)*
[21] *70 prosent er pensjonister, 13 prosent uføretrygdet og 1 prosent har aldri vært i arbeid.*

8,9 prosent sykemeldt eller i rehabilitering. I befolkningen generelt er til sammenligning 49 prosent i yrkesaktiv alder. Dette tyder på at demens fører til et tap i produksjon og norsk verdiskaping ved at personer blir stående utenfor yrkeslivet tidligere enn de hadde blitt i fravær av sykdommen.

Figur 1-9: Andelen personer i alderen 55-74 som er yrkesaktive og utenfor arbeidsstyrken, for personer med demens og befolkningen i alt. Kilde: Vossius et al. (2015) basert på NorKog, og SSB



Utover tapt arbeidsinnsats fra personer med demens, utgjør også den tiden pårørende bruker på pleie, hjelp og omsorg et potentselt tap av verdiskaping. Halvparten av pårørende som hjelper personer med demens er i inntektsgivende arbeid og denne tiden kan være tid tatt bort fra deres eget arbeid. Mellom 20 og 50 prosent av pårørende oppgir at de taper arbeidstid pga. omsorg og tilsyn med pasienten, men det er færre enn 1 prosent av de pårørende som slutter helt å arbeide for å pleie pasienten.[22]

1.5 Helsepolitiske tiltak for å redusere økningen i samfunnskostnadene

Helse- og omsorgsdepartementet jobber nå med en ny demensplan for perioden 2020-2025 som etter planen skal legges frem høsten 2020.

Figur 1-10: Plan for utarbeidelse av Demensplan 2025. Kilde: Helse- og omsorgsdepartementet

[22] *Vossius et al. (2015)*

Den eksisterende demensplanen inneholder en del konkrete mål for arbeidet med demens i perioden 2015-2020:

- Utbygging og lovfesting av dagaktivitetstilbud
- Systematisk oppfølging etter diagnose
- Hjemmetjenester til personer med demens
- Brukerskoler
- Opplæring til pårørende
- Kompetanseheving
- Bedre kunnskap

I denne demensplanperioden som nå er over har man oppnådd en del fremskritt. Perioden etter diagnose og før man får behov for tjenester ble av mange tidligere beskrevet som et «sort hull» med de påkjenninger det førte til, også for de pårørende. I den nåværende planperioden har det blitt utviklet gode modeller for å følge opp pasientene bedre etter at diagnosen er satt. Man har også kommet et godt stykke på vei med opplæring om demens og implementering av personsentrert omsorg og miljøbehandling i kommunene. Det er også gjort et systematisk arbeid med utvikling av tilbud til ulike grupper av pårørende, samt at det er utviklet opplæringstilbud knyttet til lindrende behandling ved livets slutt for personer med demens for leger, sykepleiere og helsefagarbeidere. Et siste viktig område er utviklingen innenfor dagaktivitetstilbudene for personer med demens, som er lovpålagt for kommunene fra 2020.

Det er noen temaer som peker seg ut som mulige nye satsinger i den nye demensplanen. Overordnet ser det ut til at et fokus på *forløp* i demensomsorgen vil bli viktigere, altså at man får rett tiltak og modell på rett sted til rett tid i behandlingsforløpet.

2 Samfunnskostnader forbundet med Alzheimers

For å beregne og sammenstille et bilde av de samlede kostnadene for samfunnet grupperes kostnadene inn i tre overordnede kategorier som i sum gir et anslag på de samlede samfunnskostnadene.[23] Disse er:

1) **Kostnader knyttet til helse- og omsorgstjenester og uformell pleie**
   Dette er kostnader som relateres til utredning, diagnostisering, behandling, pleie og omsorg, båret av det offentlige helsevesenet og pasientene selv. Kostnader knyttet til helsetjenester omtales også som direkte kostnader. I tillegg inkluderer vi den arbeidsinnsatsen pårørende yter i form av uformell pleie.

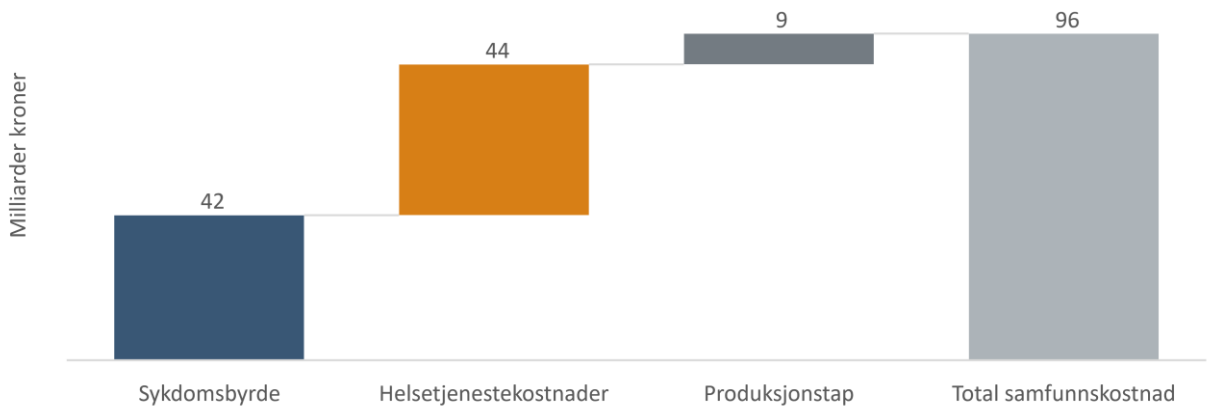
2) **Produksjonstap**
   Dette er kostnader knyttet til den tapte verdiskapingen demens påfører samfunnet. Tapet oppstår når sykdommen holder individer i arbeidsfør alder ute av arbeid gjennom sykefravær, uførhet eller tidlig død. Produksjonstapet inkluderer også skattefinansieringskostnaden av det offentliges utgifter til demens. Kostnader knyttet til tapt produksjon omtales også som indirekte kostnader.

3) **Sykdomsbyrde**
   Å leve med sykdom kan medføre helsetap i form av smerter, begrensede aktivitets- og mobilitets-muligheter (kvalitetsjusterte leveår) så vel som et forkortet liv (tapte leveår). Det kan i samfunns-økonomiske termer refereres til som nyttetapet, sykdomsbyrden, av å leve med sykdom, som samlet kan måles i tapte kvalitetsjusterte leveår. Dette er ikke en kostnad eller tapt inntekt for staten, men et samfunnsøkonomisk tap for befolkningen. Vi kan velge å benytte offentlige midler for å redusere dette helsetapet, og dermed er det nyttig å beregne den økonomiske verdien av dette helsetapet for å kunne gjøre kost-nyttevurderinger.

2.1 Samlede samfunnskostnader

Vi har beregnet at de samlede samfunnskostnadene for demens utgjør totalt 96 milliarder kroner, se Figur 2-1.

Figur 2-1: Samlede samfunnskostnader fra demens i milliarder kroner, 2019. Kilde: Menon Economics



[23] *Du kan lese mer om metoder, data og forutsetninger som ligger bak disse beregningene i metodevedlegget på slutten av denne rapporten.*

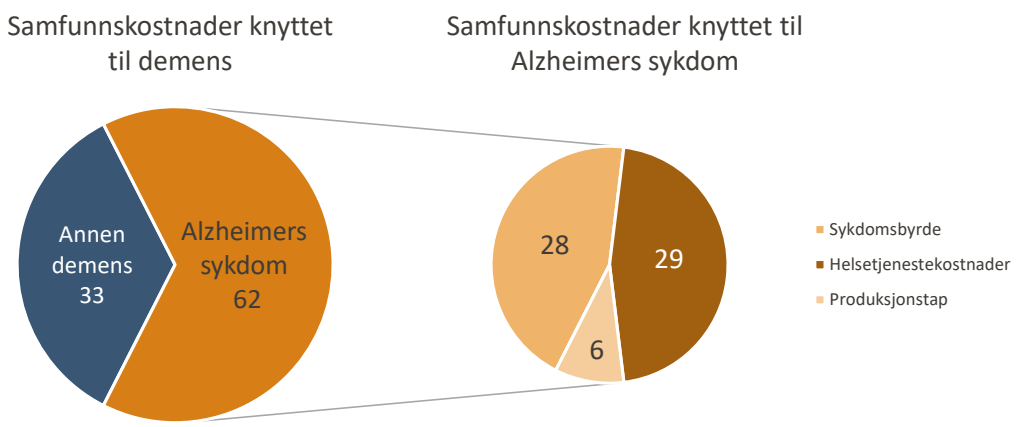
Samfunnskostnadene knyttet til demens er dermed høyere enn for eksempelvis hjertesvikt (48 milliarder) og fedme (68 milliarder) men lavere enn for kreftsykdom (220 milliarder).[24]

Spesielt for demens er at de direkte helsetjenestekostnadene utgjør den største kostnadsposten av de totale samfunnskostnadene, større enn sykdomsbyrden. For sykdomsområder som fedme, kreftsykdom, sykdommer i sirkulasjonssystemet og hjertesvikt er det sykdomsbyrden som utgjør den største kostnadsgruppen.[25] Det er først og fremst kommunale omsorgstjenester for demenssyke som koster samfunnet mye. En annen faktor som skiller samfunnskostnadene knyttet til demens fra andre sykdomsområder er den betydelige rollen de pårørende spiller i form av uformell pleie og omsorg (mer om dette i kapittel 2.3.2).

Totale samfunnskostnader for Alzheimers sykdom utgjorde 62 milliarder kroner i 2019, 65 prosent av de totale samfunnskostnadene for demens. Figur 2-2 under viser fordelingen av samfunnskostnader for demens forårsaket av Alzheimers sykdom.

Figur 2-2: Samlede samfunnskostnader knyttet til demens og Alzheimers sykdom i milliarder kroner, 2019. Kilde: Menon Economics

Milliarder kroner



2.2 Sykdomsbyrde

Sykdomsbyrden i et land sier noe om hvordan sykdommer, risikofaktorer og skader rammer befolkningen, og måles i form av tapte leveår som følge av dødsfall og tapte leveår med god kvalitet. Tapte leveår beregnes som differansen mellom forventet levealder og alder ved dødsfall og helsetap beregnes som antall år levd med sykdom standardisert etter alvorlighet.[26]

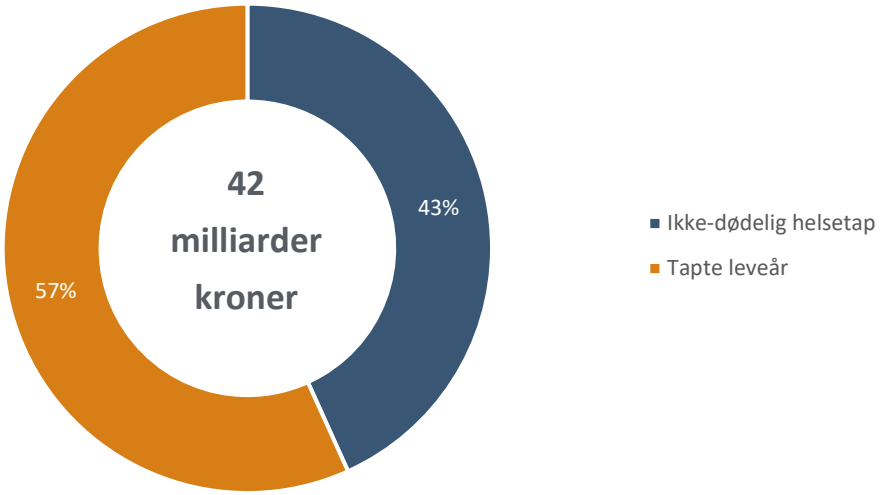
Verdien av tapte leveår og ikke-dødelig helsetap forårsaket av demenssykdommer i Norge er beregnet til 42,5 milliarder kroner i 2019.

---

[24] *Menon Economics (57/2019) og (9/2019), Oslo Economics (2019)*
[25] *Menon Economics (41/2019) og (9/2019)*
[26] *I denne standardiseringen anvendes ulike «helsevekter» for ulike sykdommer. Vektene varierer mellom 0 (helt frisk) og 1 (død) og gir uttrykk for hvor alvorlig et års liv med den aktuelle sykdommen er. En vekt oppunder 1 tilsier svært høy alvorlighet mens en vekt nærmere 0 tilsier svært lav alvorlighet. Vektene er beregnet på bakgrunn av omfattende internasjonale spørreundersøkelser blant befolkningen i ulike land.*

Til sammenligning er sykdomsbyrden for fedme (KMI større enn 30) beregnet til 39 milliarder kroner, altså noe lavere enn demenssykdommer, og sykdomsbyrden for hjertesvikt er 42,7 milliarder kroner, om lag det samme som for demenssykdommer.[27]

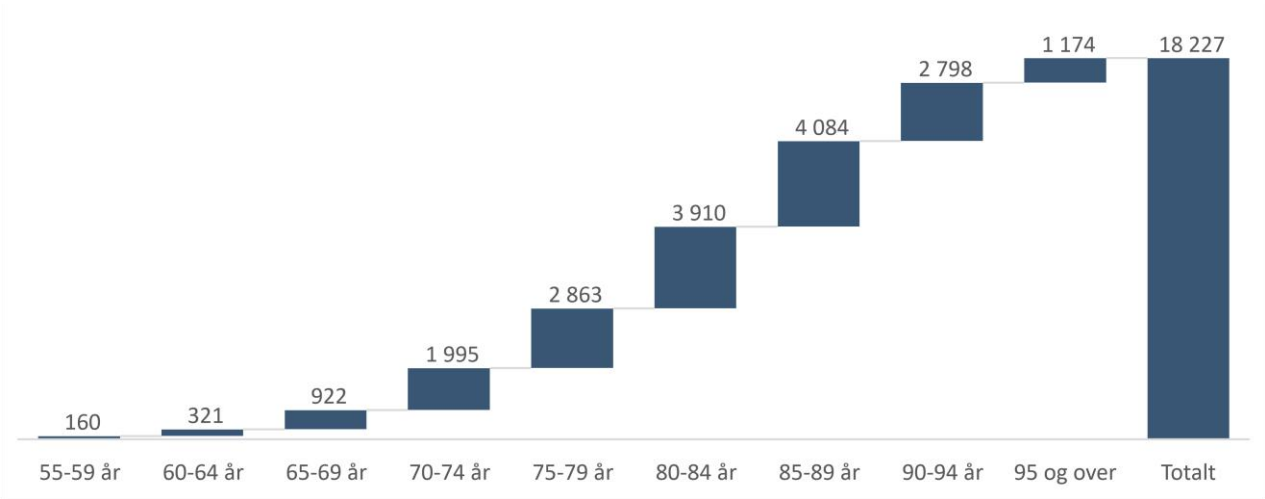
Figur 2-3: Sykdomsbyrde knyttet til demens fordelt på tapte leveår og ikke-dødelig helsetap. Kilde: Menon Economics



2.2.1 Tapte leveår

Beregningene viser at tidlig død grunnet demens i 2019 representerer mer enn 18 000 leveår, illustrert av Figur 2-4 under. Dette verdsettes til 24,1 milliarder kroner og utgjør 57 prosent av den samlede sykdomsbyrden.

Figur 2-4: Antall tapte leveår per aldersgruppe i 2019. Kilde: Menon Economics



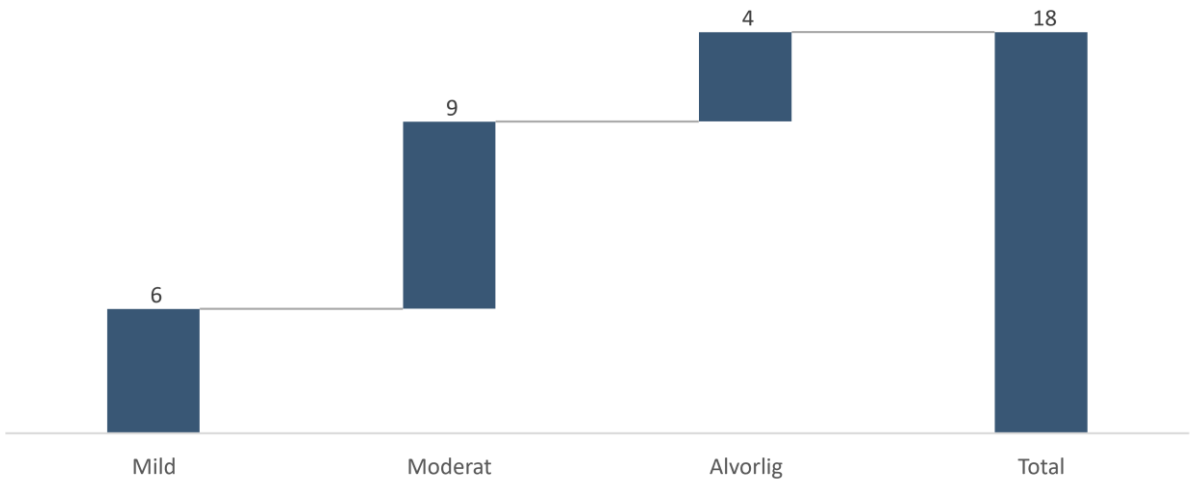
Bare for kreft og hjertesvikt utgjør tapte leveår en høyere andel av sykdomsbyrden, med henholdsvis 90 og 67 prosent av sykdomsbyrden.[28]

[27] *Menon Economics (9/2019) og (41/2019), i 2018 kroner*
[28] *Oslo Economics (2019), Menon Economics (41/2019)*

2.2.2 Helsetap

En person med demens har et gjennomsnittlig sykdomsforløp på 8,1 år. I løpet av denne tiden blir pasientens kognitive evner stadig svekket, noe som påvirker pasientens muligheter til å utføre dagligdagse aktiviteter og ta beslutninger om livet sitt. De fysiske og mentale symptomene som demens medfører forårsaket et samlet helsetap tilsvarende 14 000 gode leveår i 2019, som i økonomiske termer er verdsatt til 18,4 milliarder kroner. Den største delen av helsetapet, 8 milliarder kroner, oppstår hos personer med moderat demens, se Figur 2-5.

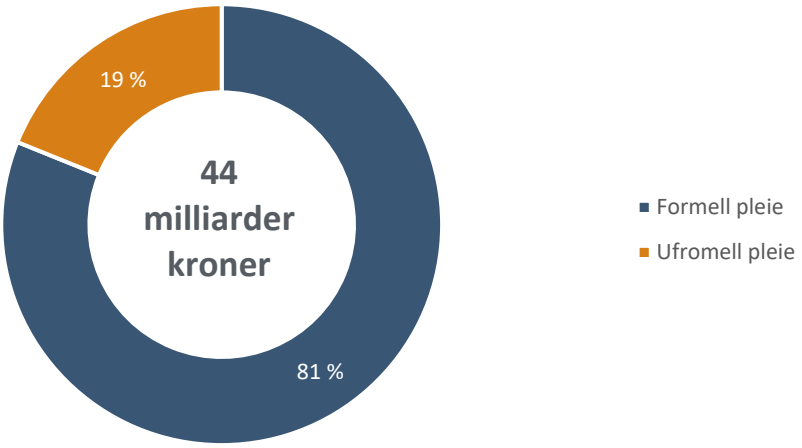
Figur 2-5: Sykdomsbyrde knyttet til ikke-dødelig helsetap av demens i 2019, milliarder kroner. Kilde: Menon Economics



2.3 Kostnader knyttet til helse- og omsorgstjenester og uformell pleie

Totalt estimerer vi at helsetjenestekostnadene og kostnader knyttet til uformell pleie fra pårørende var **44 milliarder kroner** i 2019. Av dette utgjør 35,8 milliarder kostnader for formell pleie og omsorg, som kostnader for legemiddel, hjemmesykepleie og opphold på institusjoner, og 8,3 milliarder kostnader for uformell pleie og omsorg som pårørende av demenssyke står for. Hjelpen fra pårørende utgjør dermed 19 prosent av helse-tjenestekostnadene for demens, og i gjennomsnitt mottar personer med demens 47 timer hjelp fra pårørende per måned.

Figur 2-6: Samlede helsetjenestekostnader, fordelt på formell og uformell pleie. Kilde: Menon Economics

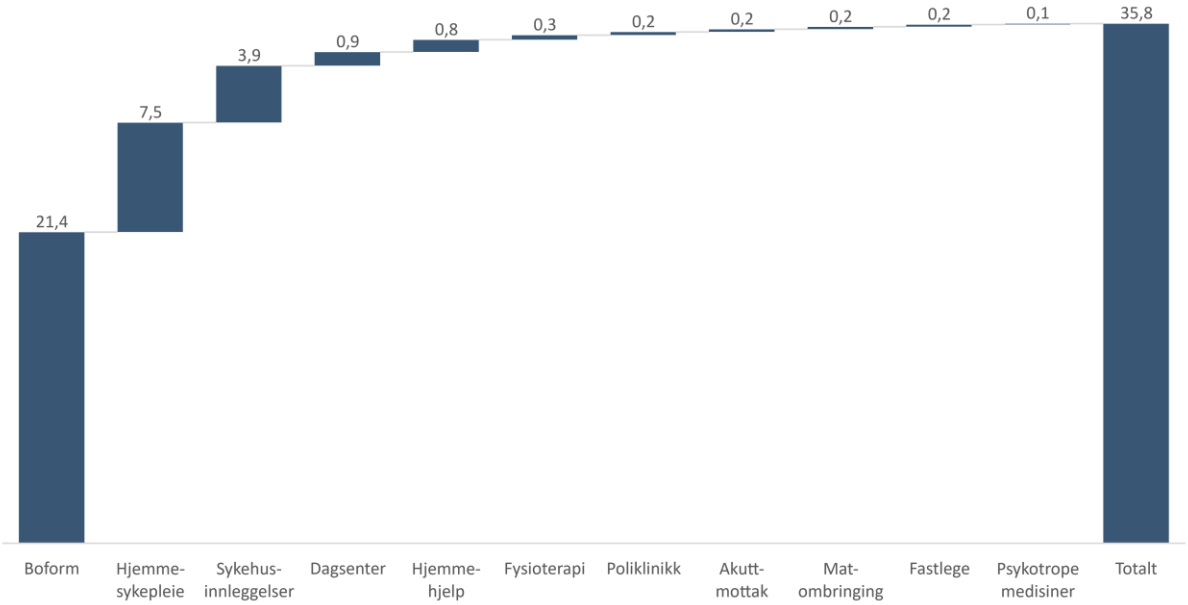


Helsetjenestekostnadene knyttet til demens består i hovedsak av kostnader til omsorgstjenester som kommunen står for. Det handler i stor grad om å støtte og pleie de som har demens, istedenfor å behandle sykdommen, ettersom det i dag ikke finnes noen behandlingsmuligheter som kan stoppe eller bremse sykdomsutviklingen i nevneverdig grad.

2.3.1 Kostnader for formell pleie

Totalt utgjør de formelle helsetjenestekostnadene for demens **35,8 milliarder kroner** for Norge i 2019. Boform i form av opphold på sykehjem, bokollektiv og omsorgsbolig er den klart største kostnaden, se Figur 2-7 under, og utgjør 60 prosent av totale kostnader for formell pleie. Hjemmesykepleie er den nest største kostnadsposten, og sammenlagt utgjør disse to postene 80 prosent av kostnadene for formell pleie. Dette viser hvor viktige kommunale omsorgstjenester er for personer med demenssykdommer. I dag spiller spesialisthelsetjenesten en relativt liten rolle i løpet av demenssykdomsløpet. Spesialisthelsetjenester som sykehusinnleggelser, besøk på poliklinikk og akuttmottak utgjør bare 12 prosent av totale kostnader for formell pleie.

Figur 2-7: Kostnader knyttet til formell pleie av demens 2019, fordelt på helsetjenesteinstanser, i milliarder kroner. Kilde: Menon Economics

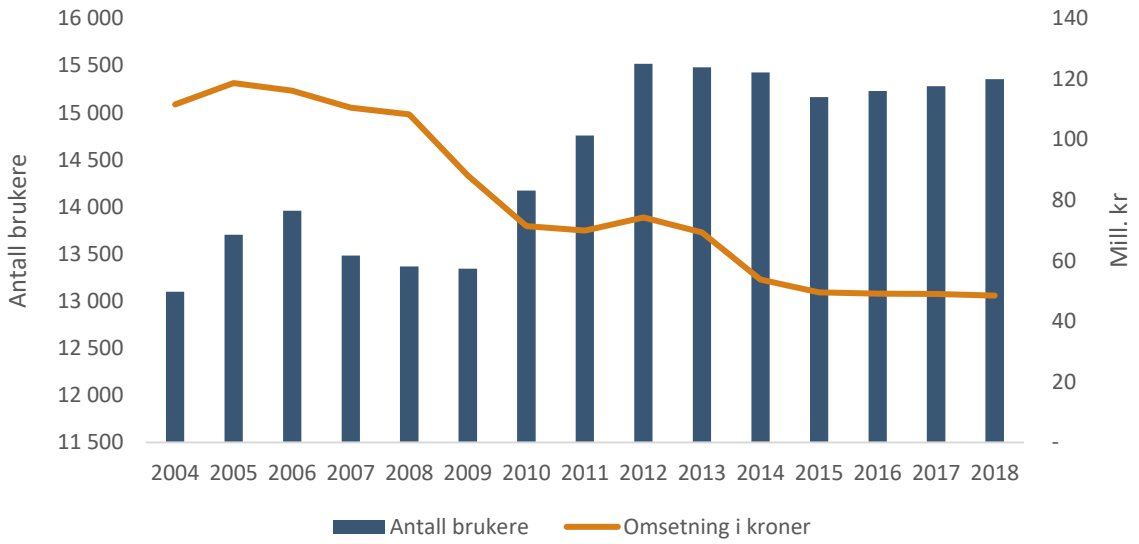


Helse- og omsorgstjenestene som er inkludert i kostnadsestimatene er sykehjem (langtids- og korttidsopphold), bokollektiv, dagsenter, omsorgsbolig, hjemmesykepleie, hjemmehjelp, støttekontakt, trygghetsalarm, mat-ombringing, konsultasjon hos fastlege og på legevakt, fysioterapi, ergoterapi, sykehusopphold, opphold i akutt-mottak og polikliniske konsultasjoner.

Kostnader knyttet til demenslegemidler har blitt stadig lavere det siste tiåret, samtidig som antallet brukere har økt, som vist i Figur 2-8 under. I 2018 utgjorde omsetningen i kroner for demenslegemidler i Norge omtrent 48 millioner kroner, ned fra 119 millioner kroner i 2005 – året med de høyeste legemiddelkostnadene i perioden 2004-2018. Kostnader knyttet til legemidler utgjør en liten andel av helsetjenestekostnadene.[29] Psykotrope medisiner, som også inkluderer antidepressive og beroligende legemidler utover demenslegemidler, utgjør bare 0,2 prosent av de totale kostnadene knyttet til formell pleie. Likevel har en person med demens 4,3 ganger så høye kostnader for psykotrope medisiner som en person uten kognitiv svikt.[30]

[29] *Vossius et al. (2015)*
[30] *Vossius et al. (2015) basert på CONSIC baseline*

Figur 2-8: Antall brukere av demenslegemidler og årlige kostnader. Kilde: Reseptregisteret



Beregningene vi har gjort av de formelle helsetjenestekostnadene baserer seg på en norsk studie utarbeidet for Alderspsykiatrisk forskningssenter kalt Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC).[31] Studien er en detaljert redegjørelse for kostnader over hele sykdomsforløpet for demens. Formell pleie for en person med demens koster i gjennomsnitt 3,4 millioner kroner over et sykdomsforløp på i gjennomsnitt 8,1 år, eller 414 000 kroner i året.[32] Vi har beregnet vårt totale kostnadsestimat ved å kombinere deres resultater med våre anslag for forekomst.

2.3.2 Kostnader knyttet til uformell pleie og omsorg

Bidrag og hjelp fra pårørende i hverdagen er viktig for at den demenssyke skal ha det godt. 90 prosent av personer med demens mottar hjelp fra pårørende så lenge som de bor hjemme,[33] men kostnaden for denne pårørendehjelpen er vanskelig å estimere, både fordi det er usikkerhet omkring hvor mange timer de pårørende bruker, og fordi det er vanskelig å fastslå hva verdien av timene er. Grunnet disse vanskene er det mange studier som ikke inkluderer denne kostnaden i de totale helsetjenestekostnadene. Likevel synes vi at den er så viktig og utgjør en så stor del av de totale kostnadene ved demens at den trenger å inkluderes for at vi skal få et realistisk helhetsbilde av hvilke kostnader demens forårsaker samfunnet. Ettersom det foreligger så stor usikkerhet, er estimatene vi presenterer konservative, og representerer således en nedre grense for kostnader av uformell pleie.

Pårørende bruker mye tid på uformell pleie og omsorg. I Vossius et al. (2015) har forfatterne samlet inn data gjennom spørreundersøkelser om hvor mye tid pårørende bruker på pleie av nære og kjære med demens. Undersøkelsen viser at demenssyke mottar i gjennomsnitt mellom 60 og 85 timer hjelp i måneden når demensdiagnosen stilles, som øker til 160 timer i måneden rett før innleggelse på sykehjem, tilsvarende en full stilling. Hvor viktig pårørendehjelpen er understrekes av at det på samme tid gis i gjennomsnitt bare 16 timer hjemmesykepleie og én til to timer hjemmehjelp, samt dagtilbud 1-2 ganger per uke til en femtedel av

[31] *Vossius et al. (2015) Tabell 24*
[32] *Vi har brukt konsumentprisindeks fra SSB for at konvertere til 2019 kroner*
[33] *Vossius et al. (2015)*

brukerne.[34] Etter innleggelse på sykehjem dekkes hjelpebehovet stort sett av institusjonen, og pasienten mottar bare 6,7 timer hjelp per måned fra pårørende. Disse tidsanslagene inkluderer hjelp med personlige aktiviteter i dagliglivet (som personlig hygiene, av- og påkledning, spising eller toalettbesøk), hjelp med instrumentelle aktiviteter i daglivet (som matlaging, husarbeid, bruk av telefon eller ivaretakelse av egen økonomi) og tilsyn.[35]

Totalt mottar demenssyke i snitt 4609 timer uformell pleie over hele sykdomsforløpet[36], eller 569 timer per år. Med en timepris på 169[37] kroner utgjør dette en kostnad på 96 000 kroner i snitt per år per person med demens, eller totalt **8,3 milliarder kroner** i 2019. Dette utgjør 19 prosent av de totale helsetjenestekostnadene.

Dette er trolig et konservativt estimat[38], og flere internasjonale studier viser til at uformell pleie utgjør en mye høyere andel av de totale helsetjenestekostnadene knyttet til demens: i en studie fra USA utgjorde pårørendehjelp og utgifter betalt av pårørende så mye som 70 prosent av totale pleiekostnader for demens under hele sykdomsforløpet.[39] Basert på en studie for globale kostnader av helsetjenester relatert til demens av Alzheimer's Disease International (2010) utgjør uformell pleie over 41,4 prosent av totale helsetjenestekostnader i Vest-Europa.[40] Vossius et al. (2015) inkluderer ikke kostnaden av uformell pleie i sitt hovedanslag for ressursbruk ved demens, men i en sensitivitetsanalyse gjør de noen anslag basert på ulike metoder for å verdsette tiden pårørende bruker på uformell pleie. Avhengig av prissettingen, varierer deres anslag rundt 22-36 prosent av de totale pleiekostnadene.[41] Det finnes imidlertid også lavere anslag: i en studie fra Sverige utgjorde hjelp fra pårørende 17 prosent av helsekostnadene.[42]

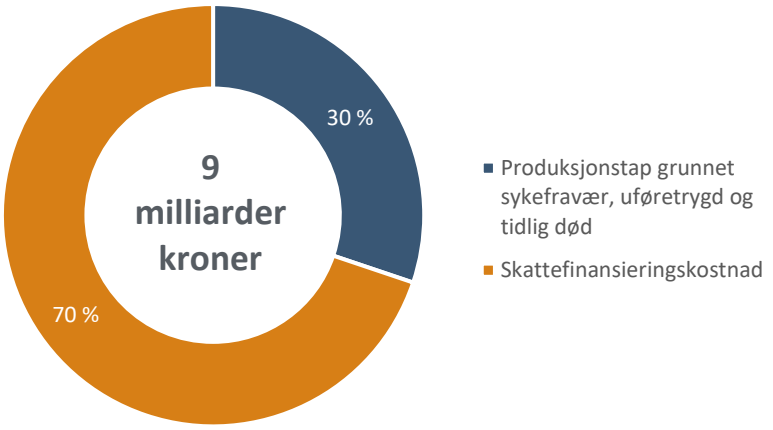
2.4 Produksjonstap

Produksjonstapet oppstår når personer som ellers ville vært i arbeid, hindres fra dette som følge av demens. Siden demens i hovedsak rammer den eldre delen av befolkningen, vil ofte produksjonstap ikke være en kostnad som forbindes med sykdommen. Beregningene som presenteres i denne rapporten viser at demens påfører samfunnet et produksjonstap som i 2019 tilsvarte **9,1 milliarder kroner**. Produksjonstapet inneholder kostnadene knyttet til sykefravær, uførhet og død som følge av demenssykdom samt den såkalte skattefinansierings-kostnaden som offentlig pengebruk knyttet til demens medfører.

---

[34] Vossius et al. (2015)
[35] Store medisinske leksikon, https://sml.snl.no/ADL
[36] Sykdomsforløpet er beregnet til gjennomsnittlig 8,1 år.
[37] Gjennomsnittlig lønn etter skatt i Norge 2019 var 251 NOK/time. For estimering av gjennomsnittlig timepris har vi også tatt høyde for at halvparten av de pårørende er pensjonerte og dermed ikke har mulighet til lønnsinntekt. Ifølge Finansdepartementet Rundskriv R-109/14 er det sannsynlig at deres fritid ikke er verdt like mye for dem som fritid for personer med arbeid. Derfor verdsetter vi deres tid til 35 prosent av lønnsinntekt. 251 kroner ganget med 50 % pluss 35 % av 251 kroner ganget med 50 % blir 169 kroner. Det tilsvarer også verdsettingen som er brukt i en svensk studie fra 2012.
[38] Ifølge Vossius et al. (2015) er det sannsynlig at estimatet underestimerer omfanget av hjelp fra pårørende.
[39] Alzheimer's disease facts and figures (2020)
[40] Uformell pleie inkluderer både ADL og IADL, men ikke tilsyn i Alzheimer's disease international (2010)
[41] Vossius et al. (2015) Tabell 77
[42] Socialstyrelsen (2014)

Figur 2-9: Indirekte kostnader knyttet til demens, etter andel som er produksjonstap og skattefinansieringskostnad. Kilde: Menon Economics



Produksjonstapet knyttet til sykefravær, uføretrygd og tidlig død er **2,7 milliarder kroner**. Ettersom NAV ikke har spesifikke data på antall personer som er sykemeldt eller uføretrygdet på grund av demens, har vi beregnet dette gjennom å bruke et generelt estimat for produksjonstapet knyttet til ett godt leveår, som tilsvarer 200 000 2018-kroner.[43] Estimatet er basert på beregninger av verdien av statistiske liv, som er kalkulert på bakgrunn av trafikkulykker. Dette estimatet vil derfor kunne overdrive verdien av produksjonstapet hvis det overføres til sykdomsgrupper som systematisk rammer personer i pensjonsalder. Derfor har vi kun betraktet de med demens som er under 70 år og kan anses være i arbeidsfør alder, totalt 13 300 personer.

Skattefinansieringskostnaden oppstår ettersom beskatning påvirker hvordan vi bruker ressurser og dermed fører til et effektivitetstap.[44] Denne kostnaden defineres av Finansdepartementet som 20 øre per krone og grunnlaget for beregningen skal være den delen som må finansieres med offentlige midler. Med helse- og omsorgstjeneste-kostnader finansiert av stat og kommune på totalt 32,1 milliarder kroner blir skattefinansieringskostnaden totalt **6,4 milliarder kroner**. Det som også er grunnlag for en skattefinansieringskostnad, ettersom de finansieres med skattepenger, men ikke er inkludert i vårt estimat, er sykefraværs- og trygdeutbetalinger. Skattefinansierings-kostnaden kan derfor betraktes som et forsiktig estimat.

I tillegg til å holde personer som rammes av sykdommen utenfor arbeid, kan demens også føre til arbeidsfravær for pårørende, enten fordi personen må bruke av arbeidstiden sin for å pleie av den demenssyke, eller fordi de selv blir syke av omsorgsbyrden[45]. Ifølge Vossius et al. (2015) taper mellom 20 og 50 prosent av pårørende arbeidstid, men færre enn én prosent av de pårørende oppgir at de slutter å arbeide helt for å pleie personen med demens. Produksjonstap knyttet til pårørendes fravær fra jobb er svært vanskelig å estimere og er ikke inkludert i beregningene i dette kapittelet. Det er imidlertid delvis inkludert i beregningen av kostnader for pårørendehjelp, som presentert i kapittel 2.3.2. Les mer om metode for beregninger i vedlegget.

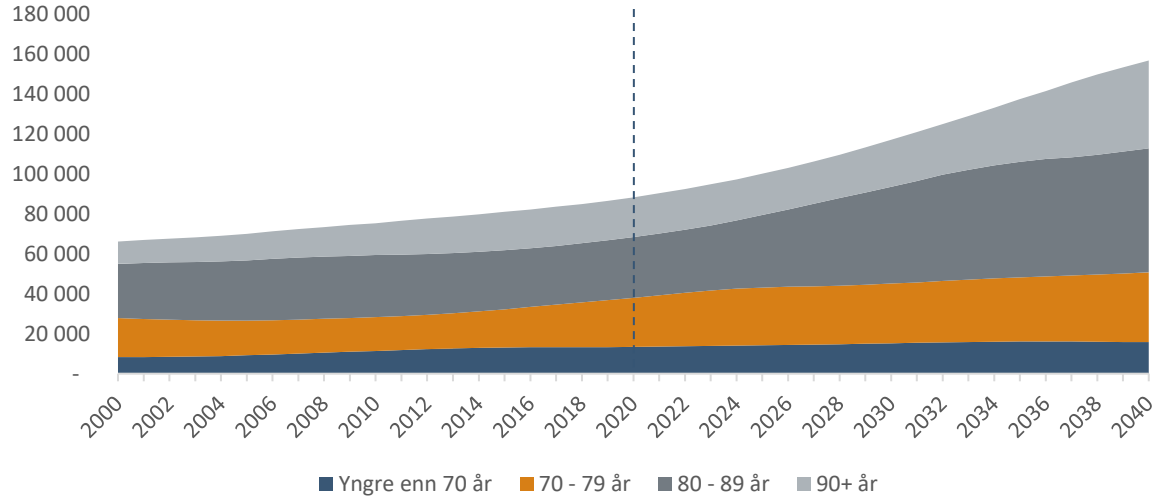
---

[43] *204 000 2019 kroner. Se Høringsbrev for høring om veileder for helseeffekter i samfunnsøkonomisk analyse. https://www.helsedirektoratet.no/tema/finansiering/helseokonomiske-analyser*
[44] *Finansdepartementet Rundskriv R-109/2014*
[45] *Socialstyrelsen (2014)*

3 Historisk utvikling og prognoser for videre utvikling

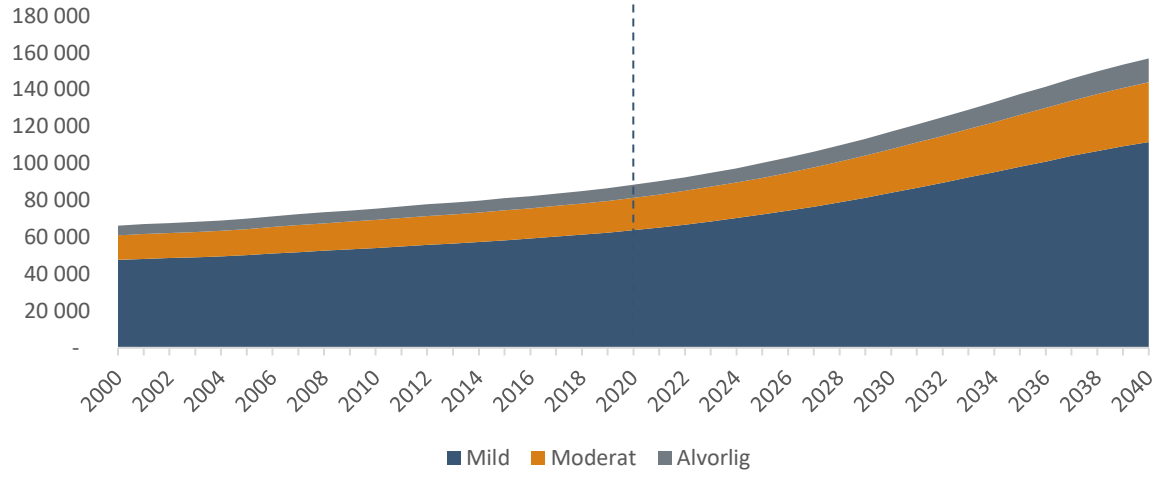
Andelen eldre i den norske befolkningen er ventet å øke i årene som kommer. Det vil føre til en økning i antall personer i Norge med demens. Særlig vil vi oppleve en økning i antallet personer over 80 år med demens frem mot 2040.

Figur 3-1: Estimert antall personer i Norge med demens for ulike aldersgrupper i perioden 2000 til 2040. Kilde: Menon Economics



I antall vil det bli flere personer med både mild, moderat og alvorlig demens. Det vil imidlertid være lite endring i fordelingen mellom alvorlighetsgrad. Eksempelvis ventes andelen med mild demens å utgjøre i overkant av 70 prosent av alle demenstilfeller gjennom hele perioden fra 2000 til 2040.

Figur 3-2: Estimert antall personer i Norge med demens fordelt på alvorlighetsgrad i perioden 2000 til 2040. Kilde: Menon Economics



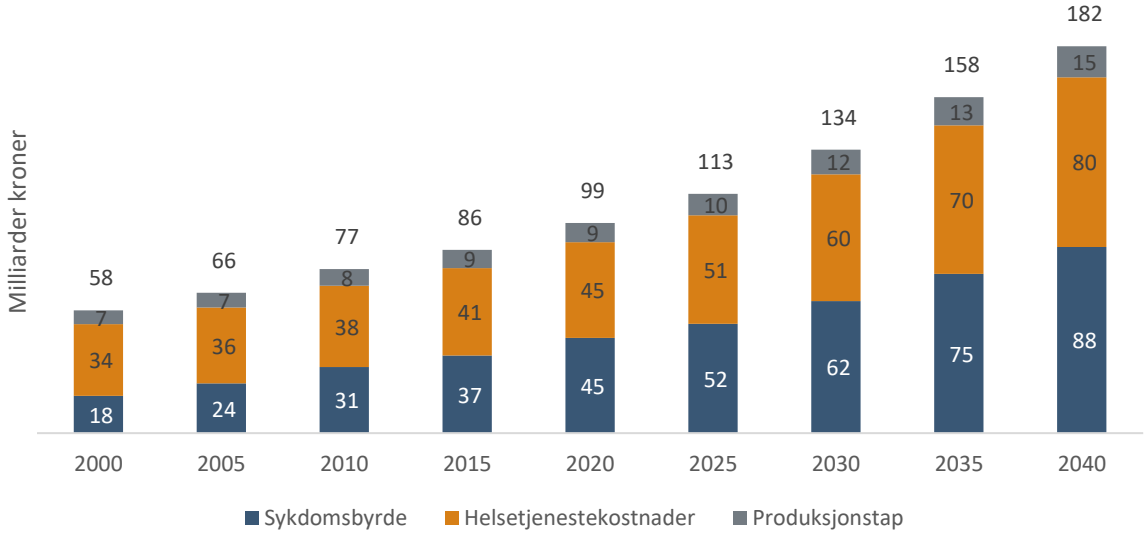
3.1 Prognoser frem mot 2040

De totale samfunnskostnadene knyttet til demens ventes å stige til drøyt **180 milliarder** i 2040. Det er en nær dobling fra dagens nivå, og en tredobling av nivået i år 2000. Av de tre kostnadsgruppene sykdomsbyrde, helsetjenestekostnader og produksjonstap er det sykdomsbyrden som ventes å øke mest – med en tilnærmet dobling de neste 20 årene. Helsetjenestekostnadene er ventet å øke med nær 80 prosent de neste 20 årene, mens produksjonstapet er ventet å stige med to tredeler av dagens nivå.

Den beregnede veksten i sykdomsbyrde drives her av tre faktorer. For det første står vi foran en demografisk utvikling der befolkningen både blir større i antall og med en økt andel eldre. Denne utviklingen innebærer at det i fremtiden vil være stadig flere nordmenn som lever med og som dør av demens. Dette er den viktigste driveren for økt framtidig sykdomsbyrde. For det andre er forventet levealder i framtiden høyere enn forventet levealder i dag. Det vil for eksempel si at en 80-åring som dør av demens i 2040 vil ha et større tap av forventet gode leveår enn en 80-åring som døde av samme sykdom i år 2000. For å ta høyde for dette har vi justert Legemiddelverkets forventede tap av gode leveår for ulike aldre i takt med endringen i forventet levealder angitt av SSB. Den siste driveren handler om økonomisk vekst, der vi som en følge av at vi i fremtiden vil være rikere enn vi er i dag, og derfor ha en høyere betalingsvillighet for å unngå tap av liv og helse. Verdien av gode leveår er derfor realprisjustert i henhold til Finansdepartementets retningslinjer.

Samtidig er det viktig å påpeke at i tillegg til den usikkerheten som allerede ligger i faktorene som er inkludert i våre prognoser, avhenger den framtidige utviklingen også av en rekke andre faktorer som ikke er inkludert i våre estimater. Sammen med den nevnte usikkerheten kan disse faktorene bidra til at utviklingen i samfunnskostnadene både kan være høyere eller lavere enn hva som skisseres i denne prognosen. Eksempelvis vil en ny og bedre behandlingsmetode kunne bidra til at ikke bare en vesentlig lavere sykdomsbyrde i framtiden, men også lavere helsetjenestekostnader og produksjonstap. Som et annet eksempel vil endring i risikofaktorer og økt overlevelse fra andre sykdommer kunne bidra til at samfunnskostnadene blir høyere.

Figur 3-3: Estimert samfunnskostnad i milliarder kroner fra demens 2000 til 2040, fordelt på sykdomsbyrde, helsetjenestekostnader og produksjonstap. Kilde: Menon Economics



Referanser

2020 Alzheimer's disease facts and figures. (2020). *Alzheimer's Dement. 16*, 391-460. doi:10.1002/alz.12068

Alzheimerfonden. (2020). *Nettsidet til Alzheimerfornden*. Retrieved 05 03, 2020, from Demens - vår nya folksjukdom: https://www.alzheimerfonden.se/demenssjukdom

Braaten, N., Lindhjem, H., & Navrud, S. (2009). Valuing Lives Saved from Environmental, Transport and Health Policies: A Meta-Analysis of Stated Preference Studies.

Brinch, C. N. (2017). Life expectancy and claiming behavior in a flexible pension system. *Discussion Papers No. 859, Statistics Norway, Research Department*.

Engedal, K. a. (1993). The prevalence of dementia in a sample of elderly norwegians. *Int. J. Geriat. Psychiatry, 8*, 565-570. doi:10.1002/gps.930080706

Fereshtehnejad S.-M., E. M. (2014). Dementia Diagnosis, Treatment, and Care in Specialist Clinics in Two Scandinavian Countries: A Data Comparison between the Swedish Dementia Registry (SveDem) and the Danish Dementia Registry. . *Alzheimer's & Dementia.* .

Fiest K., R. J.-T. (2016). The Prevalence and Incidence of Dementia Due to Alzheimer's Disease: a Systematic Review and Meta-Analysis. *Canadian Journal of Neurological Sciences / Journal Canadien des Sciences Neurologiques. 43*, S51-S82.

Finansdepartementet. (2012). *NOU 2012:16 Samfunnsøkonomiske analyser.*

Finansdepartementet. (2014). *Rundskriv R-109/14: Prinsipper og krav ved utarbeidelse av samfunnsøkonomiske analyser mv.* Retrieved from https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/fin/vedlegg/okstyring/rundskriv/faste/r_109_2014.pdf

Garre-Olmo J., G.-P. S.-P.-G.-P. (2016). Diagnosis of Dementia in the Specialist Setting: A Comparison Between the Swedish Dementia Registry (SveDem) and the Registry of Dementias of Girona (ReDeGi). *Journal of Alzheimer's Disease. 53.*, 1-11. doi:10.3233/JAD-160098.

GBD 2017 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators. (2018). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet, 392*, 1789-858.

GBD 2017 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators. (2018). Supplementary appendix 1: Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990 - 2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet, 392*, 1789 - 858. Retrieved from https://www.thelancet.com/cms/10.1016/S0140-6736(18)32279-7/attachment/6db5ab28-cdf3-4009-b10f-b87f9bbdf8a9/mmc1.pdf

Global Burden of Disease Collaborative Network. (2018). *Global Burden of Disease Study 2017 (GBD 2017) Disability Weights.* Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME).

H. Niu, I. Á.-Á.-G.-O. (2017). Prevalence and incidence of Alzheimer's disease in Europe: A meta-analysis. *Neurología (English Edition), Volume 32, Issue 8*, Pages 523-532.

Hebert, L. E. (2013). Alzheimer disease in the United States (2010-2050) estimated using the 2010 census. *Neurology, 80(19)*, 1778–1783.

Helsedirektoratet. (2016). *Samfunnskostnader ved sykdom og ulykker 2013 – Sykdomsbyrde, helsetjenestekostnader og produksjonstap fordelt på sykdomsgrupper.*

Holdenutvalget. (2020). *Samfunnsøkonomisk vurdering av smitteverntiltak - Covid 19.* Helsedirektoratet.

James, S., Murray, C., & Vos, T. (2018). Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *The Lancet, 392*(10159), 1789-1858.

Kvello-Alme, M. B. (2019). The Prevalence and Subtypes of Young Onset Dementia in Central Norway: A Population-Based Study. *Journal of Alzheimer's disease : JAD, 69(2)*, 479–487. doi:https://doi.org/10.3233/JAD-181223

Lobo A., L. A.-L. (2000). Prevalence of dementia and major subtypes in europe: a collaborative study of population-based cohorts. Neurologic diseases in the elderly research group. *Neurology 54*, S4–S9.

Menon Economics. (57/2019). *Status for øyehelse i Norge: Store samfunnskostnader som følge av synstap.*

Menon Economics. (31/2019). *Muskel- og skjelettsykdom i Norge: Rammer flest - koster mest.*

Menon Economics. (41/2019). *Hjertesvikt i Norge - omfang og samfunnskostnader.* Oslo: Menon.

Menon Economics. (9/2019). *Overvekt og fedme i Norge: Omfang, utvikling og samfunnskostnader.*

Nasjonalforeningen for folkehelsen. (n.d.). *Symptomer og tidlige tegn på demen*. Retrieved 05 13, 2020, from Nettside for Nasjonalforeningen for folkehelsen: https://nasjonalforeningen.no/demens/symptomer-og-tidlige-tegn/?gclid=Cj0KCQjw2PP1BRCiARIsAEqv-pQ_sc2gfrHRBg0NRLgwEKsHGbvYcKNaqeCpOdXVESRUMlu45yusJT0aAmcpEALw_wcB

Nåvik, M. T. (2017). *Årsrapport for 2017 med plan for forbedringstiltak.* Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (NorKog).

Nåvik, M. T. (2018). *Årsrapport for 2018 med plan for forbedringstiltak .* Norsk register for personer som utredes for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (NorKog).

Oslo Economics. (2019). *Fremtidens kreftkostnader.* Oslo: Oslo Economics.

Plassman, B. L. (2007). Prevalence of dementia in the United States: the aging, demographics, and memory study. *Neuroepidemiology, 29(1-2)*, 125–132.

Prince M., W. A.-C.-T. (2015). *World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia An analysis of prevalence, incidence, cost and trends.* Alzheimer's Disease International.

Prince, M. K.-H. (2014). *Dementia UK: Update.* Alzheimer's Society.

Prince, M., Bryce, R., Albanese, E., Wimo, A., Ribeiro, W., & Ferri, C. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's and Dementia, 9*(1), 63-75.

Qiu C, D. R. (2007). The epidemiology of the dementias: an update. *Curr Opin Psychiatry*, 20:380–5. doi:10.1097/YCO.0b013e32816ebc7b

Qiu, C. K. (2009). Epidemiology of Alzheimer's disease: occurrence, determinants, and strategies toward intervention. . *Dialogues in clinical neuroscience, 11(2)*, 111–128.

Reneflot, A., Aarø, L., Aase, H., Reichborn-Kjennerud, T., Tambs, K., & Øverland, S. (2018). *Psyksisk helse i Norge.* Folkehelseinstituttet.

Robberstad, B. (2009). QALYs vs DALYs vs LYs gained: What are the differences, and what difference do they make for health care priority setting? *Norsk Epidemiologi, 15*(2).

Socialstyrelsen. (2014). *Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012 .*

Statens legemiddelverk. (2018). *Retningslinjer for dokumentasjonsgrunnlag for hurtig metodevurdering av legemidler.*

Transportøkonomisk institutt. (2010). Ulykker - Verdien av statistiske liv og beregning av ulykkenes samfunnskostnader. *TØI-rapport 1053C/2010*.

Vossius, C. S. (2015). *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC) .* Alderspsykiatrisk forskningssenter, Sykehuset Innlandet.

Weinstein, M., Torrance, G., & McGuire, A. (2009). QALYs: the basics. *Value Health*, 5-9.

Wergeland, J. S. (2014). Dementia, neuropsychiatric symptoms, and the use of psychotropic drugs among older people who receive domiciliary care: A cross-sectional study. *International Psychogeriatrics, 26(3)*, 383-391.

World Health Organization. (2018). WHO methods and data sources for global burden of disease estimates 2000 - 2016. *Department of Information, Evidence and Research WHO, Geneva*. Retrieved from https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/GlobalDALY_method_2000_2016.pdf

Øverland, S., Knudsen, A., Vollset, S., Kinge, J., Skirbekk, V., & Tollånes, M. (2018). *Sykdomsbyrde i Norge 2016. Resultater fra Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factor Study 2016 (GBD 2016).* Bergen/Oslo: Folkehelseinstituttet.

(2018). *Årsrapport.* Svenska Demensregisteret.

Metodevedlegg

Vedlegg 1. Prevalens

Grunnlaget for våre estimater, både av antallet personer med demens og andelen av disse som har Alzheimers sykdom, baseres på utvalgte metastudier samt nasjonale og internasjonale rapporter. Studiene vi har tatt utgangspunkt i er World Alzheimers Report (2015), Reneflot et al. (2018) og 2020 Alzheimer's disease facts and figures (2020). Vi har også systematisk søkt etter prevalensestimat gjennom å bruke Google Scholar og søkeordene «prevalens», «Alzheimers» og «demens».[46] Utover dette har vi gjort eksplorative litteratursøk og innhentet litteratur som oppgis i referanselister i forskningslitteratur.

Alzheimers er den vanligste typen av demens i Norge, Vest-Europa og globalt.[47] Generelt estimeres det at Alzheimers årsaker mellom 50 og 70 prosent av demens globalt.[48] FHI bruker et estimat om at omtrent 60 prosent av alle med demens er rammet av Alzheimers sykdom.[49]

Den mest omfattende kartleggingen av demens og Alzheimers finner vi i USA. Prevalensen for Alzheimers er her 10 prosent for befolkningen over 65 år, totalt 6,9 millioner amerikanere. En annen studie finner at prevalensen for demens totalt er 14 prosent for befolkningen over 71 år.[50] Basert på befolkningsdata fra FN og prevalensestimat for demens og Alzheimers sykdom fra Plassman et al. (2007) er andelen av demenssyke med Alzheimers i USA i nærheten av 70 prosent. Det er også en studie for Storbritannia av Prince at al. (2014) som gir estimat på subtyper av demens: 62 prosent Alzheimer's sykdom og 10 prosent blandet demens, totalt 72 prosent.[51]

Dessverre har ikke prevalensen for Alzheimers sykdom blitt estimert i Norge for hele populasjonen. Kvello-Alme et al. (2019) har sett på prevalens for ulike typer av demens for pasienter under 65 år i Trøndelag i Norge. De finner at 57 prosent av personer med demens som er under 65 år har diagnosen Alzheimers sykdom. For demens med tidlig debut er dette internasjonalt sett en relativt høy andel av Alzheimers sykdom, noe de forklarer med at Norge har en god tradisjon for å oppdage Alzheimers sykdom. Til sammenligning finner det danske demensregisteret at 30-40 prosent av personer med demens under 65 år har Alzheimers sykdom.[52] Likevel tror Kvello-Alme et al. (2019) at dette nivået fortsatt representerer en nedre grense av antall pasienter med Alzheimers sykdom, ettersom diagnostiseringen i stadiet med pre-demens ikke ennå er så nøyaktig som den kan være.

Selv om det ikke er gjort studier i Norge for andelen av demens som skyldes Alzheimers sykdom for personer over 65 år, så finnes det flere metastudier med estimater for Europa.[53] Den mest siterte av disse er en metastudie av Lobo et al. (2000), og den inkluderer også flere studier fra Nord-Europa. Ved å kombinere prevalensestimat for både demens og Alzheimers fra Lobo et al. (2000) med demografisk data, beregner vi at 65 prosent av personer med demens over 65 år i Norge har Alzheimers sykdom.

---

[46] *Vi har hatt fokus på studier som estimerer prevalenser for Europa, og har søkt på både norsk og engelsk.*
[47] *Lobo et al. (2000), Niu et al. (2017), Qiu et al. (2009), Fereshtehnejad et al. (2014)*
[48] *Qiu et al. (2009), Qiu et al. (2007)*
[49] *Reneflot et al. (2018)*
[50] *https://alz-journals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/alz.12068 basert på Plassman et al. (2007), Hebert et al. (2013)*
[51] *Estimatet for Storbritannia er basert på flere studier av demens med både tidlig og sen debut, men studiene er fra 1980-, 1990- og tidlig 2000-tall.*
[52] *http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/fordeling-af-demenssygdomme/*
[53] *Lobo et al. (2000), Fiest et al. (2016), Niu et al. (2017)*

Norge har et register for kognitive symptomer i spesialisthelsetjenesten (NorKog), som er et nasjonalt kvalitets- og forskningsregister og som har vært i bruk siden 2008. Alle helseregioner har deltatt med å samle inn data siden 2016. Ved utgangen av 2018 bidro totalt 42 poliklinikker i innsamlingen, og det er samlet in data fra 10 649 pasienter i registeret 2008-2018.[54] Av pasienter med demens var det 65 prosent som fikk diagnosen Alzheimers sykdom i 2018, og 68 prosent i 2017.[55]

Resultatet i de norske registeret er nokså likt det vi ser i Svenska Demensregistret. I 2018 fikk 67 prosent av pasientene innenfor spesialisthelsetjenesten diagnosen Alzheimers sykdom (med tidlig eller sen debut) eller blandet demens (som inkluderer Alzheimers sykdom). I primærhelsetjenesten var andelen pasienter med Alzheimers sykdom og blandet demens likevel mye lavere, med henholdsvis 28 og 14 prosent. Dette kan skylles at allmennleger ikke vil gi en spesifikk diagnose da de ikke har samme resurser for undersøkelse i primærhelsetjenesten, noe som kan svekke behandlingsmulighetene for pasienter med udiagnostisert Alzheimers eller annen type spesifikk demens.[56]

I Tabell 2 nedenfor har vi samlet alle estimater på andel demens forårsaket av Alzheimers sykdom.

Tabell 2: Andel demens som er forårsaket av Alzheimers sykdom. Kilde: Menon Economics

	Prosent av demens som er forårsaket av Alzheimers sykdom
FHI	60-70 %
USA, Plassman et al. (2007)	70 %
Storbritannia, Prince at al. (2014)	72 %
Norge, Kvello- Alme et al. (2019), personer under 65 år	57 %
Norge, Lobo et al. (2000), personer over 65 år	65 %
Norge, NorKog (2018)	64,5 %
Sverige, SveDem (2018)	67 %

Vi anser at det beste estimatet for andel av demens som skyldes Alzheimers sykdom i Norge er 65 prosent, for både demens med tidlig og sen debut. Selv om Alzheimers sykdom utgjør en lavere andel av demens med tidlig debut, er pasientpopulasjonene små og det er vanskelig og dra eksakte konklusjoner i mangel på mer presise prevalensstudier. Derfor har vi valgt å bruke estimatet på 65 prosent også for disse personene. Ettersom personer under 65 år utgjør en lav andel av alle med demens, påvirker ikke dette våre estimater vesentlig.

Ettersom prevalensen for demens og Alzheimers er ulike mellom for eksempel Nord-Amerika og Europa i flere studier, er et estimat fra Europa bedre enn et fra USA. Det er likevel flere mulige svakheter med dette estimatet. En er at vi må anta at forholdet mellom prevalens for demens og demens som skyldes Alzheimers sykdom har forblitt konstant under de seneste 20 årene. I tillegg tar våre estimater ikke hensyn til at forskning påviser forskjell i prevalens ikke bare mellom kontinenter, men også innad i Europa. Utover forskjell i prevalens, kan også forskjell i diagnostisering påvirke estimatene på forekomst av ulike sykdommer fra land til land.

[54] *Årsrapport NorKog (2017)*
[55] *Årsrapport NorKog (2017) og (2018), sykdomskode F00/G30*
[56] *Årsrapport, Svenska demensregistret (2018)*

Vedlegg 2. Grunnleggende om helsetapsberegninger

Innen helseøkonomi benyttes ofte *velvære* som utgangspunkt for å måle nyttetapet ved sykdom og skader. Et leveår med full helse anses som fullt velvære, mens sykdom og skader vil gir en reduksjon fra dette nivået av fullt velvære.

Det finnes ulike metoder for å måle tapet av velvære som en sykdom eller en skade påfører et individ. QALY *(Quality Adjusted Life Year/Kvalitetsjustert leveår)* og DALY *(Disability Adjusted Life Year/Helsetapsjustert leveår)* er de to vanligste målene for å anslå tapt velvære som følge av en sykdom eller skade. For QALY angis velværetapet på en skala fra 0 til 1, der 0 er «null velvære», dvs. død, og 1 er «fullt velvære». DALY bruker også en skala 0 til 1, men skalaen er invers av QALY. DALY = 0 betyr ett leveår med fullt velvære (dvs. ingen symptomer på sykdom/skade) mens DALY = 1 er et leveår med fullt helsetap/null velvære, dvs. død. Skalaen for både QALY og DALY er utformet slik at like endringer i absoluttverdi er like betydningsfulle hvor på skalaen de skjer. Eksempelvis er en endring fra 0,1 til 0,2 QALY like verdifullt som en endring fra 0,9 til 1 (Weinstein, Torrance, & McGuire, 2009).

DALY har to viktige grunnprinsipper (Robberstad, 2009): (1) det kalkulerte velværetapet for like helseutfall skal være det samme og (2) velværetapet skal være uavhengig av ikke-helserelaterte karakteristika ved individet (med mulig unntak av alder og kjønn, hvor man av og til ser at ulik DALY-vekt brukes for samme sykdom for individer med ulik alder og kjønn). Karakteristika som inntekt, utdanning og etnisitet skal med andre ord ikke påvirke DALY-verdien. Intensjonen har vært å skape en metode som behandler individer så likt som mulig på tvers av sosioøkonomiske forhold. Det har imidlertid vært innvendt at ytre omstendigheter kan være sentrale faktorer for velværetapet ved en gitt sykdom eller skade. For eksempel vil velværetapet av samme sykdom kunne være større for en person som bor i et lavinntektsland med dårligere utviklet offentlig helse- og omsorgstilbud enn for en person som bor i et høyinntektsland med et velutviklet helse- og omsorgstilbud (som Norge) med mer kunnskap, åpenhet og respekt for sykdommen og de som har den. Man kan også spørre seg om helsefaglige eksperter er i stand til å fastsette velværetapet slik at det representerer det velværetapet individet/pasienten har.

Ved å ta utgangspunkt i individers egne vurdering av velværetapet ved en sykdom eller skade, måler QALY individers preferanser for å unngå sykdommen eller skaden. QALY kan slik ses på som et mål for individenes betalingsvillighet for å unngå sykdommen, men i form av vekter på en skala fra 0 (død) til 1 (full helse) heller enn i kroner. Det gir en målemetode som er i samsvar med det grunnleggende samfunnsøkonomiske prinsippet om at individuelle preferanser skal telle. Estimering av helsetap ved QALY som målemetode står likevel ikke uten utfordringer og faglig kritikk. Den største utfordringen er trolig at det er ressurskrevende å fastsette det gjennomsnittlige tapet av QALY ved ulike sykdommer og skader. Dette fordi en slik kartlegging og tallfesting krever omfattende spørreundersøkelser blant et representativt utvalg individer med den aktuelle sykdommen. Det er også krevende å fastsette vektene i QALY slik at de gir en tilstrekkelig presis vurdering av individers preferanser (Robberstad, 2009).

I praksis har QALY og DALY tradisjonelt noe ulike bruksområder. QALY anvendes ofte i helseøkonomiske analyser av tiltak, dvs. kostnadseffektivitetsanalyser. DALY anvendes vanligvis som ledd i en tilstandsbeskrivelse av sykdomsbyrden i en befolkningsgruppe, som mål for tap av leveår og helse i en befolkningsgruppe. Et eksempel er WHO-prosjektet *Global burden of disease* der en tallfester sykdomsbyrden og helsetapet knyttet til en rekke ulike sykdommer og skader[57]. På tross av ulike innfallsvinkler og bruksområder mellom QALY og DALY vurderer

[57] https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/about/en/

Helsedirektoratet (2017) at det i prinsippet er det samme man ønsker å måle, og at man ut fra en pragmatisk tilnærming kan anse QALY og DALY som nokså like helsemål.

Vedlegg 3. Økonomisk verdsetting av gode leveår

Vektene i QALY og DALY gir kun en beskrivelse av byrden ved sykdom og skader, og sier i seg selv ikke noe om den samfunnsøkonomiske verdien som er knyttet til dette tapet. For å kunne fatte avgjørelser for en hensiktsmessig allokering av samfunnets knappe ressurser er det imidlertid nødvendig å tillegge verdien av liv og helse en økonomisk verdi. Internasjonalt er det blitt stadig mer vanlig å benytte verdien av et statistisk liv (VSL) for å måle nytten av ulike miljø-, transportsikkerhets-, og helsetiltak (Braaten, Lindhjem, & Navrud, 2009). Verdien av ett godt leveår, dvs. QALY=1 (eller DALY = 0) kan beregnes med utgangspunkt i VSL.

Den økonomiske verdsettingen av liv og helse gjennom verdien av VSL er et uttrykk for befolkningens vurdering av nytten av å unngå dødsfall eller helsetap. Vurderingen av denne nytten kommer til uttrykk gjennom hvor mye folk sier at de maksimalt er villige til å betale for en redusert risiko for å dø eller for å pådra seg nærmere angitte skader eller helsetap. Betalingsvilligheten er altså et uttrykk for den velferdsgevinsten (økning i livskvalitet) som den enkelte kan oppnå ved at det blir mindre sannsynlig å dø eller å bli skadet.

Verdien av et statistisk liv skal i henhold til Finansdepartementet (2014) settes til 30 millioner 2012-kroner[58]. Dette tallet er basert på anbefalinger i NOU (2012). En utregning av verdien av ett godt leveår, eller QALY, basert på VSL betinger imidlertid flere forenklende forutsetninger og har både empiriske og teoretiske svakheter. På grunn av få verdsettingsstudier av et leveår, og de strenge forutsetninger en må gjøre for å regne ut verdien av ett leveår fra VSL (ved å anta at VSL er nåverdien av gjenværende leveår, med en antatt diskonteringsrente og med konstant verdi per leveår uavhengig av alder) anbefaler verken Finansdepartementet (2014) eller NOU (2012) en økonomisk verdi for et leveår. Det trekkes imidlertid frem at dersom en til tross for utfordringene likevel ønsker å bruke en økonomisk verdi for et leveår (dvs. QALY = 1), og ønsker at verdiene skal være konsistente med anslaget en benytter for VSL, kommer en i praksis ikke utenom en form for kalibrering der verdien av en QALY utledes på grunnlag av VSL.

Helsedirektoratet[59] trekker frem den metodiske og empiriske usikkerheten knyttet til QALY-metodikken, men argumenterer for at en trolig ikke kommer utenom en pragmatisk tilnærming og rimelighetsvurderinger når en skal fastsette sektorovergripende verdier. Deres vurdering er at verdsetting av QALY ikke bør vente til all faglig og etisk usikkerhet er ryddet bort. Det argumenteres for at det har en verdi i seg selv å verdsette slike størrelser likt på tvers av sektorer. Med utgangspunkt i VSL anbefaler Helsedirektoratet at det benyttes en verdi for et leveår (QALY=1) på henholdsvis 1,3 og 1,5 millioner 2018-kroner uten og med produksjonstap. Helsedirektoratets

---

[58] Finansdepartementet (2014) sier videre at man kan gjennomføre følsomhetsanalyser med VSL lik 60 millioner kroner for tiltak som i særlig grad gjelder barn. VSL anslaget for voksne (>18 år) er basert på såkalte Stated Preference (SP)studier (dvs. Betinget Verdsetting og Valgeksperimenter) i Norge (Transportøkonomisk institutt, 2010) hvor et representativt utvalg av den voksne norske befolkningen i spørreundersøkelser oppga sin betalingsvillighet for økningen i velvære for et tiltak som gir dødsrisikoreduksjon for dem selv. VSL anslaget for barn (> 18 år) er basert på tilsvarende SP-studier i Europa og USA som viser at voksne i gjennomsnitt er villig til å betale dobbelt så mye for å få en dødsrisikoreduksjon for eget barn som for seg selv (OECD 2010). VSL realprisjusteres i henhold til utviklingen i brutto nasjonalprodukt (BNP) per innbygger. Se https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/fin/vedlegg/okstyring/rundskriv/faste/r_109_2014.pdf

[59] På Helsedirektoratets nettsider presiseres det at «Helsedirektoratet har tidligere hatt én veileder for helseøkonomiske analyser av tiltak i helsesektoren og én veileder for hvordan helseeffekter kan inkluderes i samfunnsøkonomiske analyser av tiltak i andre sektorer. Begge disse veilederne er utdatert og under revisjon.», jf. https://www.helsedirektoratet.no/tema/finansiering/helseokonomiske-analyser. I Høringsbrev for høring om veileder for helseeffekter i samfunnsøkonomisk analyse anbefales det at verdien av et QALY er 1,3 og 1,5 mill. 2018-kroner, hhv. uten – og med produksjonstap.

forslag bygger i stor grad på Finansdepartementet (2014) som angir verdien av et statistisk liv (VSL) i Norge til 30 millioner 2012-kroner. Verdien fordeler seg på 26,1 millioner kroner i velferdseffekt og 4,1 millioner i realøkonomiske kostnader. De realøkonomiske kostnadene inkluderer medisinske, administrative og materielle skader, samt produksjonstap. I Finansdepartementets og NOU (2012)s anbefaling om at verdien av VSL settes til 30 millioner 2012-kroner, er det ikke entydig om dette inkluderer produksjonstap.

Vedlegg 4. Beregning av sykdomsbyrde

Sykdomsbyrden angir hvordan ulike sykdommer, skader og risikofaktorer rammer befolkningen. Det skilles mellom helsetap og dødelighet.[60] Beregningene avhenger både av et bredt spekter av kilder, enkelte antagelser og noen prinsipielle metodiske valg. I det følgende beskrives og begrunnes våre valg av kilder og metodikk for beregning av sykdomsbyrden knyttet til demens.

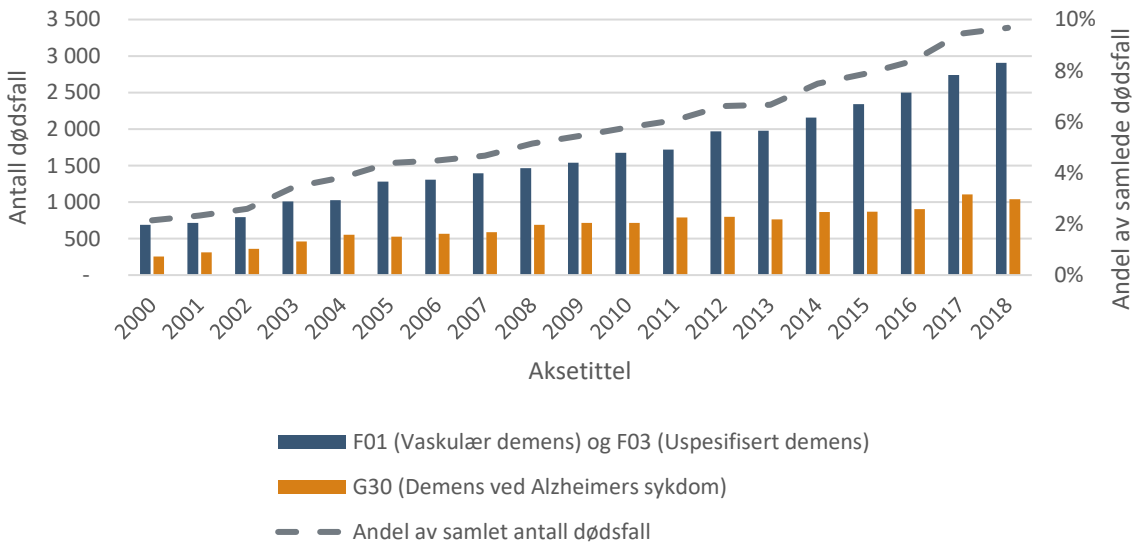
Tap av gode leveår

Tap av gode leveår (Years of Life Lost, YLL) beregnes ved å bruke statistikk over antall dødsfall som er oppført med den aktuelle sykdommen som hovedårsak til død, sett opp mot forventet gjenstående gode leveår for en vilkårlig person i aldersgruppen der dødsfallet inntreffer.

Antall dødsfall

Til grunn for vår sykdomsbyrdeberegning grunnet død ligger blant annet statistikk fra Dødsårsaksregisteret. Registeret angir antall dødsfall i ulike aldersgrupper der hovedårsaken til død er oppgitt som enten demens (ICD-10-koder F01 og F03) og Alzheimers sykdom (ICD-10-kode G30)[61]. For 2016 gir dette eksempelvis 2 499 dødsfall grunnet demens og 904 dødsfall grunnet Alzheimers, til sammen 3 403 dødsfall.

Figur 0-1: Antall registrerte dødsfall med demens (blå) og Alzheimers sykdom (orange) som hovedårsak til død. Grå stiplet linje viser andel av samlede dødsfall hvor demens/Alzheimers er hovedårsak. Kilde: Dødsårsaksregisteret



[60] https://www.fhi.no/div/forskningssentre/senter-sykdomsbyrde/hva-er-sykdomsbyrde/

[61] *«ICD-kode F02: Demens ved andre sykdommer» er ikke inkludert i dødsfall knyttet til demens. Nærmere beskrivelse av ICD-koder kan leses her: https://finnkode.ehelse.no/contentpages/ICD10SysDel/Kapittel_V_2595808.html*

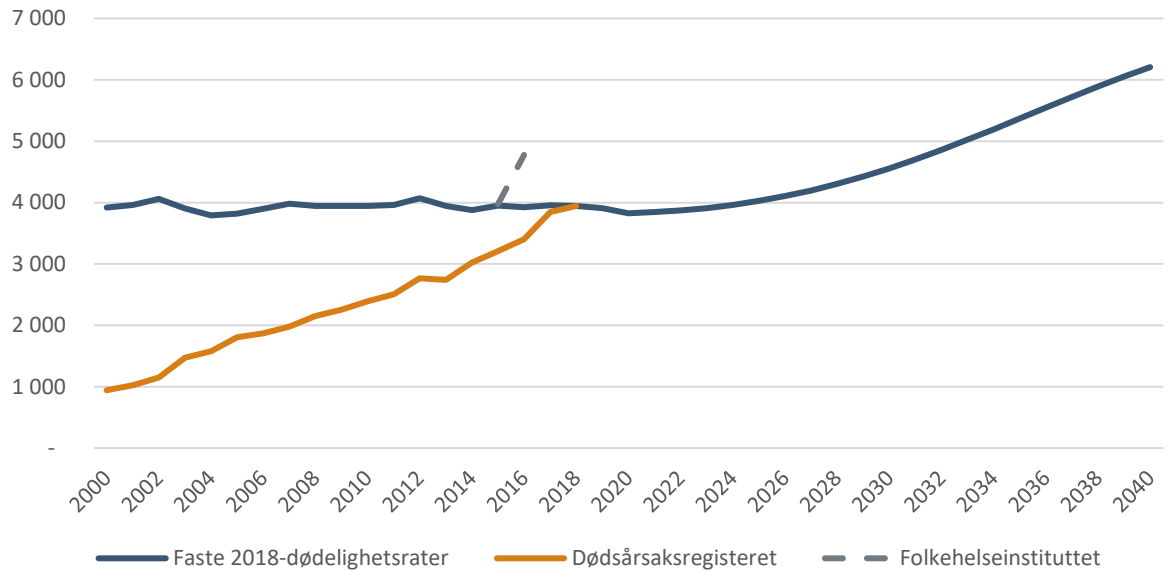
Datakvaliteten i Dødsårsaksregisteret regnes i hovedsak for å være god, men feilene i høy alder og for visse sykdommer kan likevel være betydelige.[62] Ikke minst for Alzheimers sykdom og andre demenssykdommer kan dette være et problem. I arbeidet med Global Burden of Disease (GBD) 2013 viste det seg at variasjonen i ulike lands oppgitte dødelighet av Alzheimers sykdom og andre demenssykdommer var mye større enn variasjonen i forekomst (Øverland, et al., 2018). Dette skyldes at demensdiagnoser i mange land sjelden benyttes som underliggende dødsårsak. Fra 2000 til 2018 har andelen dødsfall hvor demens/Alzheimers sykdom er registrert som dødsårsak i Dødsårsaksregisteret vært sterkt økende, opp fra 2 prosent i 2000 til 10 prosent i 2018. Dette er en økning som trolig ikke kan forklares med endring i prevalens eller demografiske endringer alene, men skyldes mest sannsynlig at dødsfall fra demens/Alzheimers lenge har vært underrapportert. Ifølge FHI er det altså fortsatt en betydelig underrapportering av dødsfall fra demens/Alzheimers i Norge, sammenlignet med hva man ville forventet ut fra internasjonale undersøkelser (Øverland, et al., 2018).

I GBD-prosjektet ble dette håndtert ved å bruke data fra 23 land med høy kvalitet på dødsårsaksstatistikk sammen med et rimelig forholdstall mellom prevalens og dødelighet av demens i forskjellige aldersgrupper. Forholdstall fra disse 23 landene ble så benyttet til å estimere årsakspesifikk dødelighet av Alzheimers sykdom og andre demenssykdommer i alle andre land. Dette førte til at estimatene for dødelighet av demenssykdommer økte i land hvor den opprinnelige dødeligheten var kunstig lav i forhold til prevalens. På bakgrunn av dette estimerer FHI at Alzheimers sykdom og annen demenssykdom til sammen forårsaket 4 777 dødsfall i 2016. Det gir et anslag som er 40 prosent høyere enn hva som kommer frem fra Dødsårsaksregisterets statistikk. I tidligere sykdomsbyrderapporter estimerer FHI at antall dødsfall grunnet Alzheimers og annen demens var 3 973 i 2015 og 4 126 i 2013. For 2013 anslås det at antall dødsfall har steget med 67,9 prosent siden 1990 (det vil i så fall si 2 457 dødsfall i 1990).

I våre beregninger har vi lagt til grunn dødsfall registrert med demens/Alzheimers sykdom som dødsårsak i Dødsårsaksregisteret i 2018 som et utgangspunkt. For å estimere historisk og fremtidig antall dødsfall legges den demografiske utviklingen til grunn sammen med faste 2018-dødelighetsrater. For en nærmere beskrivelse, se Vedlegg 8.

[62] http://statistikkbank.fhi.no/dar/

Figur 0-2: Antall dødsfall som følge av demens, 2000 – 2040. Kilde: Menon Economics



Tap av gode leveår grunnet tidlig død

Det finnes ulike tilnærminger for beregning av tapte leveår som følge sykdom og skader. Hvilken tilnærming som benyttes er av stor betydning for sykdomsbyrden, hvor særlig sykdommer som rammer de eldste aldersgruppene er sensitive for avveiningene som legges til grunn. Det er derfor hensiktsmessig med en diskusjon av sterke og svake sider ved ulike tilnærminger, samt sammenligne utfallene ved de ulike tilnærmingene.

I Folkehelseinstituttets beregning av sykdomsbyrden i Norge i 2016 benyttes forventet gjenstående levetid[63] ved den alderen dødsfallet inntreffer (Øverland, et al., 2018). Forventet gjenstående levealder ved ulike aldre er her angitt av WHO. I de første sykdomsbyrdeprosjektene ble forventet gjenstående levealder basert på den høyeste observerte forventede levealderen for den gruppen med høyest forventet levealder – japanske kvinner (World Health Organization, 2018). Siden har eksperter i WHO argumentert for at det normative tapet av leveår i kraft av nåværende observerte dødsrater ikke er et passende mål, fordi selv for de laveste observerte dødsratene er det en andel av dødsfallene som kan forhindres aller avverges. Som indikator for forventet levetid for et individ med god helse, som ikke er eksponert for unngåelige helserisikofaktorer og som har et passende helsetjeneste-tilbud, brukes forventet levetid i år 2050 (beregnet av *The World Population Prospects 2012).* I mer klartekst benytter WHO en tilnærming der alternativet til død er å leve med full helse inntil en potensiell levealder. Tilnærmingen innebærer blant annet at et dødsfall i 90-års alder blir kvantifisert som 5,5 tapte leveår. En naturlig innvending mot denne tilnærmingen er at den ikke tar hensyn til annen sykdom, slik at betydningen av død overvurderes. Personer som dør er ofte rammet av andre sykdommer enn den utløsende dødsårsaken, slik at differansen mellom alder ved dødsfall og forventet gjenstående levetid ikke er ensbetydende med tap av gode leveår.

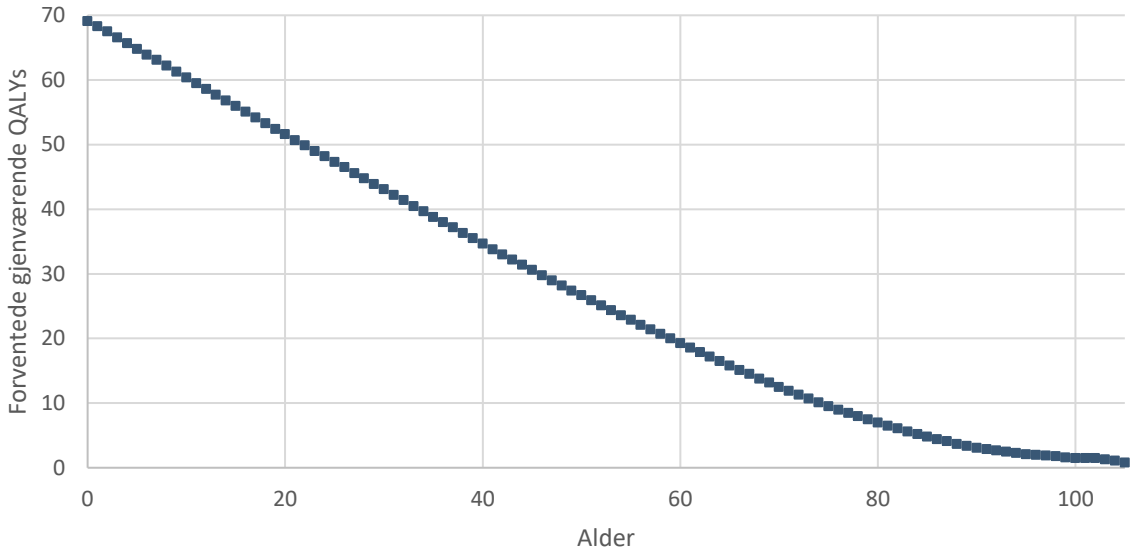
Et annet alternativ til beregning av tapte leveår er å bruke forventet gjenstående levetid som beregnes av SSB. Dette er en tilnærming som blant annet er benyttet av Holdeutvalget (2020) «*Samfunnsøkonomisk vurdering av smitteverntiltak – covid-19*», som ble gjennomført på oppdrag for Helsedirektoratet. Dette innebærer implisitt en antagelse om at alternativet til død er å leve med full helse inntil forventet levealder. Tilnærmingen innebærer

[63] *Det benyttes WHOs referansetabell som er basert på en framskrivning av lavest forventede dødelighetsrater i 2050. WHOs referansetabell gir høyere anslag for forventet levetid enn SSBs (tabell 05375)*

at et dødsfall i 90-års alder kvantifiseres til 4,4 tapte leveår. En kritikk av denne tilnærmingen er at verdien for et kvalitetsjustert leveår (QALY) benyttes til å verdsette ikke-kvalitetsjusterte leveår, med den konsekvens at konsekvensen av død overestimeres.

Det mangler gode norske beregninger for forventede gjenværende QALYs (gode leveår) fordelt på alder for den generelle befolkningen. I påvente av gode norske tall har Legemiddelverket med utgangspunkt i svenske og engelske studier, sammen med dødelighetstall fra SSB, utarbeidet et estimat for forventede gjenværende kvalitetsjusterte leveår for gjennomsnittsbefolkningen fordelt etter alder.[64] Med denne tilnærmingen antar man implisitt at alternativet til død er å leve videre inntil forventet levealder, men med svekket helse grunnet tilstedeværelse av andre sykdommer. Sammenlignet med tidligere presenterte tilnærminger, gir Legemiddelverkets estimat en lavere samfunnsøkonomisk konsekvens av død. Eksempelvis blir et dødsfall i 90-års alder tillagt et tap på 3,1 kvalitetsjusterte leveår, det vil si nesten halve vektingen som brukes i FHIs sykdomsbyrdeberegning.

Figur 0-3: Forventede gjenværende QALYs i den generelle befolkningen. Kilde: Legemiddelverket (2018)



For våre beregninger er Legemiddelverkets estimat for forventede gjenværende kvalitetsjusterte leveår i den generelle befolkningen lagt til grunn for beregning av tapte leveår ved dødsfall. Ved å koble antall dødsfall i ulike aldersgrupper, angitt av Dødsårsaksregisteret, med Legemiddelverkets oversikt over forventede gjenværende gode leveår, kan vi estimere tapet av gode leveår grunnet dødsfall fra Alzheimers sykdom og annen demens. Sammenlignet med alternative metodiske tilnærminger gir dette et svært konservativt estimat. Som tidligere diskutert verdsettes ett godt leveår til 1,3 millioner 2018-kroner.

Tabell 3: Oversikt over forventede gjenværende (gode) leveår fra ulike kilder for ulike aldersgrupper, samt konsekvens av tilnærming for beregning av tapte leveår knyttet til demens/Alzheimers sykdom i 2018

	Forventet gjenværende (gode) leveår for utvalgte aldre	Tapte (gode) leveår knyttet (YLL) til demens/Alzheimers

[64] *Tabell 2: Forventede gjenværende QALYs og livskvalitetsvekter i den generelle befolkning. (Statens legemiddelverk, 2018)*

Datakilde	Benyttet av	70 år	80 år	90 år	ved ulike tilnærminger
WHO	FHI, GBD-prosjekt	19,4 år	11,5 år	5,5 år	29 676
SSB	Holdenutvalget	16,7 år	9,5 år	4,4 år	24 768
Legemiddelverket	Menon	12,5 år	7,0 år	3,1 år	18 281

Tabellen over viser at de ulike tilnærmingene gir store utslag for tapte leveår. Metoden som FHI benytter gir mer enn 60 prosent flere tapte leveår, enn hva vi legger til grunn med beregningene fra Legemiddelverket. Ved en verdsetting av ett tapt leveår til 1,3 millioner kroner, tilsvarer dette en forskjell på nesten 15 milliarder kroner. FHI har for øvrig selv beregnet antall tapte leveår fra «Alzheimers sykdom og annen demens» til 36 487 leveår i 2016 (95% UI: 30 516 – 44 009). Grunnen til at dette er at FHI (eller GBD-prosjektet) finner det sannsynlig at de reelle dødstallene knyttet til sykdommen er høyere enn hva som er registrert i Dødsårsaksregisteret.

Ikke-dødelig helsetap

Faktorene som bestemmer størrelsen på det samlede ikke-dødelige helsetapet (Years Lived with Disability, YLD) av en sykdom er (1) hvor mange som lever med sykdommen (prevalens) et gitt år, (2) fordeling av alvorlighetsgrad blant de som lever med sykdommen og (3) helsetapet av å leve med sykdommen over ett år for en gitt alvorlighetsgrad. Vi gir her en presentasjon av kildene og metodikken som ligger bak beregningene av det ikke-dødelige helsetapet.

Prevalens

Våre prevalenstall bygger på en bredt sitert metastudie fra 2013.[65] Studien angir prevalensen av demens innenfor grupper med femårs aldersintervall fra 60 og frem til 89 år. For gruppen eldre enn 90 angis det en samlet prevalens.

Tabell 4: Alders- og kjønnsspesifikke anslag for forekomst av demens i Vest-Europa. Kilde: Prince et al. (2013)

	60 – 64 år	65 – 69 år	70 – 74 år	75 – 79 år	80 – 84 år	85 – 89 år	90+ år
Kvinner	1,9 %	3,0 %	5,0 %	8,6 %	14,8 %	24,7 %	48,3 %
Menn	1,4 %	2,3 %	3,7 %	6,3 %	10,6 %	17,4 %	33,4 %

Nevnte studie omfatter imidlertid ikke prevalens for aldersgrupper yngre enn 60 år. Men en nylig norsk studie har med bakgrunn i HUNT-databasen, forsket på prevalensen av demens i yngre aldersgrupper i Norge (Kvello-Alme, 2019). Studien bekrefter at et betydelig antall unge lever med demens i Norge. Funnene i studien viser en høyere prevalens enn hva som tidligere er rapportert fra tilsvarende studier i England og Japan, men har tilnærmet samme prevalens som en nylig studie fra Australia.

Tabell 5: Aldersspesifikke anslag for forekomst av demens i Norge. Kilde: Kvello-Alme et al. (2019)

	30 – 34 år	35 – 39 år	40 – 44 år	45 – 49 år	50 – 54 år	55 – 59 år	60 – 64 år
Begge kjønn	0,007 %	0,004 %	0,020 %	0,022 %	0,093 %	0,163 %	0,329 %

[65] *Prevalenstall fra metastudie gjennomført av Prince et al. (2013)*

Som vår hovedkilde til prevalens benytter vi funnene fra Prince et al., men supplerer med funnene fra Kvello-Alme et al. for yngre aldersgrupper. Prevalensratene kobles sammen med SSBs befolkningsstatistikk[66] for å anslå antall personer som lever med demens i Norge.

Det globale sykdomsbyrdeprosjektet (GBD) har innhentet data fra studier som rapporterer fordeling av mild, moderat og alvorlig demens, og kalkulert hvordan alvorlighetsgraden er fordelt på tre ulike aldersgrupper (GBD 2017 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators, 2018). Vi bruker resultatene fra denne studien til å fordele forekomsten av demens på ulik alvorlighetsgrad i Norge.

Tabell 6: Helsetapsvekter for Alzheimers sykdom og andre demenssykdommer. Kilde: GBD (2018)

Alvorlighetsgrad	Beskrivelse	Aldersgruppe	Alvorlighetsdistribusjon	95 % CI
Mild	has some trouble remembering recent events, and finds it hard to concentrate and make decisions and plans	<70 år	79 %	71 – 85 %
		70 – 79 år	77 %	70 – 82 %
		80+ år	68 %	59 – 76 %
Moderat	has memory problems and confusion, feels disoriented, at times hears voices that are not real, and needs help with some daily activities.	<70 år	15 %	10 – 21 %
		70 – 79 år	16 %	12 – 22 %
		80+ år	23 %	19 – 28 %
Alvorlig	has complete memory loss; no longer recognizes close family members; and requires help with all daily activities.	<70 år	6 %	3 – 11 %
		70 – 79 år	7 %	4 – 12 %
		80+ år	9 %	6 – 13 %

Helsetapsvekter

For å kunne bruke tid som en felles «valuta» for ikke-dødelig helsetap og for tapte leveår grunnet tidlig død, må man kunne definere, måle og vekte tid levd med tapt helse som følge av sykdom og skader. Mens død enkelt lar seg definere, er dette langt vanskeligere for ikke-dødelige helsetap. Siden 1990 har det blitt lagt ned en omfattende innsats i å samle inn data og i å utvikle metoder for å måle ulike helsetilstander i forhold til full helse/død og relativt til andre helsetilstander.

Alvorlighetsgraden av ikke-dødelig helsetap forbundet med sykdom eller skade beskrives i GBD-prosjektet med en helsetapsvekt, som er et tall mellom 0 (helt frisk) og 1 (død).[67] Helsetapsvektene er utviklet som en del GBD-prosjektet og omfatter estimerte vekter for 354 sykdommer og skader.[68] Metodene utvikles og endres over tid, men et viktig prinsipp, som har utviklet seg over tid, er at helsetapsvektene skal måle *helsetap* og ikke *sosialt tap*. Det vil si at helsetapsvektene ikke kan sidestilles med for eksempel tapt livskvalitet. Endring i livskvalitet for en gitt sykdom/skade vil blant annet avhenge av hvordan helse- og omsorgstjenesten i ulike land er innrettet, mens

[66] *Tabell 07459: Befolkning etter region, kjønn, alder, statistikkvariabel og år*
[67] *Jf. tidligere diskusjon tilsvarer dette en DALY-skala*
[68] *For nærmere beskrivelse av metode, se James et al. (2018)*

hvordan det verdsettes økonomisk vil variere mye mellom rike og fattige land. Prinsipielt er dette altså et viktig skille, ved at helsetapsvektene er uavhengige helsetjenestetilbud og inntektsnivå.[69]

Tabell 7: Helsetapsvekter for Alzheimers sykdom og andre demenssykdommer. Kilde: GBD (2018)

Alvorlighetsgrad	Beskrivelse	Helsetapsvekt	95 % CI
Mild	has some trouble remembering recent events, and finds it hard to concentrate and make decisions and plans	0,069	0,046 – 0,099
Moderat	has memory problems and confusion, feels disoriented, at times hears voices that are not real, and needs help with some daily activities.	0,377	0,252 – 0,508
Alvorlig	has complete memory loss; no longer recognizes close family members; and requires help with all daily activities.	0,0449	0,304 – 0,595

Vedlegg 5. Beregning av produksjonstap

I beregning av produksjonstapet følger vi de retningslinjer som Helsedirektoratet har lagt opp for beregning av samfunnskostnader ved sykdom og ulykker.[70] Den tapte verdiskaping er representert ved verdien av arbeidskraften som ikke utnyttes grunnet sykefravær og uførhet, nåverdien av tapt fremtidig arbeidskraft som oppstår ved død i arbeidsfør alder og den skattefinansieringskostnaden som bruk av offentlige midler medfører. Det finnes ikke god statistikk for Norge på sykefravær og uføretrygd som skylles demens, ettersom NAV ikke rapporterer disse spesifikt for demens. Denne statistikken ville man kunne bruke for å estimere produksjonstapet fra disse to komponentene som i rapporten Demensjukdomar samhällskostander i Sverige 2012. Der har de tatt antallet personer som har sykefravær i Sverige på grunn av demens og verdsatt dette med årlig gjennomsnittslønn. I Sverige er det kun 236 personer som er sykemeldt på grunn av demens.

Selv om vi ikke har presise tall fra NAV er det indikasjoner på at en stor andel av personer med demens i arbeidsfør alder er sykemeldt eller uføretrygdet. Ifølge Vossius et al. (2015) som baserer sine estimater på det norske demensregisteret NorKog, er det 13 prosent av personer med demens i alderen 55-74 år uføretrygdet, og 9 prosent sykemeldt eller uføretrygdet. Ettersom disse personene kunne ha vært i arbeid hvis de ikke hadde hatt demens, utgjør dette en relevant kostnad for samfunnet.

Ettersom vi ikke har spesifikk data på antall personer som er sykemeldt eller uføretrygdet på grund av demens, bruker vi et generelt estimat for produksjonstapet knyttet til ett godt leveår som tilsvarer 200 000 kroner.[71] Estimatet er basert på beregninger av verdien av statistiske liv, som er kalkulert på bakgrunn av trafikkulykker. Dette estimatet vil derfor kunne overdrive verdien av produksjonstapet hvis det overføres til sykdomsgrupper som systematisk rammer personer i pensjonsalder. Derfor har vi kun beaktet de personer med demens som er under 70 år og kan anses være i arbeidsfør alder.

---

[69] *For en mer dyptgående beskrivelse av datakilder og metodiske avveiinger ved helsetapsvekter, se f.eks: WHO methods and data sources for global burden of disease estimates 2000-2016 (2018)*
[70] *Helsedirektoratet (2016)*
[71] *Se Høringsbrev for høring om veileder for helseeffekter i samfunnsøkonomisk analyse.* https://www.helsedirektoratet.no/tema/finansiering/helseokonomiske-analyser

Skattefinansieringskostnaden oppstår fordi beskatning påvirker hvordan vi bruker ressurser. Dette fører til et effektivitetstap.[72] Skattefinansieringskostnaden defineres av Finansdepartementet som 20 øre per krone og grunnlaget for beregningen skal være den delen som må finansieres med offentlige midler.

Vedlegg 6. Beregning av helsetjenestekostnader

Vi baserer våre estimater på en studie av Vossius et al. (2015). Deres estimater av kostnader knyttet til demenssykdom baseres seg i hovedsak på opplysninger innhentet via skjemaet «Resource Utilization in Dementia» (RUD), som registrerer bruk av blant annet antall legebesøk, opphold på sykehjem og timer med hjemmesykepleie siste 30 dager. RUD er det mest brukte instrumentet for å kartlegge ressursbruk ved demens. Vossius et al. (2015) bruker informasjon fra 5 ulike pasientutvalg som alle er blitt kartlagte med RUD.[73] Likevel poengterer studien at det er viktige faktorer som RUD ikke kartlegger og som dermed ikke er inkludert i kostnadsestimatene. Dette inkluderer bruk av omsorgsboliger, bofellesskap, korttidsopphold på sykehjem og bruk av private innleide hjelpere. For f.eks. kostnader knyttet til omsorgsbolig og bofelleskap har studien samlet inn tilleggsinformasjon, men de skriver at kostnader spesielt knyttet til korttidsopphold på sykehjem for avlastning eller rehabilitering er usikre.

Det er gjennomført beregninger av helsetjenestekostnader ved demens også i en rekke andre land, men det er vanskelig å sammenligne tall mellom undersøkelser og på tvers av land. Analysemetoder varierer, og organisering av pleie- og omsorgstjenester er ulik mellom landene. Under har vi samlet resultatene fra det vi anser som de mest relevante studiene med tanke på å estimere helsetjenestekostnader i Norge. Vårt estimat er basert på timeanslag fra Vossius et al. (2015). Den mest relevante studien å sammenligne med er den svenske studien fra Socialstyrelsen (2014). Vårt estimat er 26 prosent høyere enn det svenske estimatet. En studie som faktisk har estimert en spesifikk kostnad for demens i Norge er Gustavsson et al. (2011) og de kommer fram til et mye lavere tall enn noen av de andre studiene. Samtidig estimerer ikke denne studien kostnader for demens spesifikt eller kun for hjernelidelser i Norge, men for en rekke ulike typer hjernelidelser i alle europeiske land. Derfor er det lite sannsynlig at den har et mer presist estimat for Norge enn hva vi kan beregne med hjelp av Vossius et al. (2015), som er basert på en grundig kartlegging av norsk demenspleie og kostnader.

Tabell 8: Sammenlikning av helsetjenestekostnader med og uten uformell pleie i ulike land. 2019-kroner.

Studie	Land	År	Kostnad per person[74] med demens/år	Merknader
Menon Economics (2020)	Norge	2019	510 000	Inkluderer uformell pleie
Vossius et al. (2015)	Norge	2013	414 000	Inkluderer ikke uformell pleie
Socialstyrelsen (2014)	Sverige	2012	402 000	Inkluderer uformell pleie
World Alzheimer's Report 2015	Vest-Europa	2015	327 000	Inkluderer uformell pleie
Wittenberg et al. 2019, mild demens	England	2015	295 000	Inkluderer uformell pleie

[72] *Finansdepartementet Rundskriv R-109/2014*
[73] *For et pasientutvalg (NorDem) har RUD bare brukts ved follow-up og ikke ved baseline*
[74] *Alle tall i 2019 norske kroner*

Wittenberg et al. 2019, moderat demens	England	2015	332 000	Inkluderer uformell pleie
Wittenberg et al. 2019, alvorlig demens	England	2015	558 000	Inkluderer uformell pleie
Gustavsson et al. (2011)	Norge	2010	168 000	Inkluderer uformell pleie og produksjonstap[75]

Vedlegg 7. Beregning av kostnad for uformell hjelp

For at beregne verdien av uformell hjelp trenger vi et estimat på den totale tiden som pårørende bruker på hjelp av personer med demens og et estimat på verdien av denne tiden.

Tid brukt på uformell hjelp

Tid brukt på uformell hjelp inndeles vanligvis i tre kategorier:

- Hjelp med personlige aktiviteter i dagliglivet (ADL): personlig hygiene, av og påkledning, spising eller toalettbesøk.
- Hjelp med instrumentelle aktiviteter i daglivet (IADL): komplekse aktiviteter som matlaging, husarbeid, bruk av telefon eller ivaretakelse av egen økonomi.
- Tilsyn for at overvåke atferdsforstyrrelser eller for at forhindre farlige situasjoner.[76]

Det er ikke så lett at definere hva som skall inngå i hvilken kategori, og estimatene kan derfor variere fra et land til et annet. Den mest entydige kategorien er ADL, som er årsaken til at uformell hjelp iblant estimeres med bare tid brukt på ADL. Likevel er også IADL en viktig del av den hjelpen en person med demens trenger og får fra pårørende, og flere studier inkluderer både ADL og IADL i estimatene av uformell hjelp.[77] Tilsyn utgjør ofte en stor del av innsats som pårørende må gjøre for den demenssyke, men innebærer fremst at være til stede hvis noe skulle skje. Det er vanskelig å vite til hvilken grad tid brukt på tilsyn er bort fra annen aktivitet, og på grunn av dette er det vanskelig at kvantifisere kostnadene av den for den pårørende og samfunnet. Derfor er det vanlig at den utelates når man estimerer kostnader for uformell hjelp.

De estimatene vi har for tidsbruk på uformell hjelp av personer med demens i Norge er fra en rapport fra Alderspsykiatrisk forskningssenter om ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC) i 2015. De har samlet sammen informasjon fra fem ulike pasientutvalg innenfor demensområdet i Norge, og beskriver tid brukt på ADL, IADL og tilsyn i ulike faser av sykdomsforløpet. Både formell og uformell hjelp og pleie er kartlagt via et RUD-skjema i alle pasientutvalg. I tillegg kartlegges også tiden pårørende bruker til å gi omsorg.

Gjennom å kombinere estimater fra ulike studier og velge konservative estimater på bruk av tid på uformell hjelp, konkluderer REDIC med at en person med demens i snitt mottar 4609 timer uformell hjelp totalt gjennom hele

[75] *Estimatene for produksjonstap inneholder kun kostnader for tapt produksjon på grund av arbeidsfravær eller førtidspensjon.*
[76] *Alzheimer's Disease International (2010)*
[77] *Alzheimer's Disease International (2010), Demenssjukdomars samhällskostnader i Sverige 2012*

sykdomsforløpet på 8,1 år. Totalen er basert på estimatene i Tabell 9 under. Alle tidsintervaller i tabellen er basert på gjennomsnitt, og for den enkelte kan lengden på ulike deler av sykdomsforløpet variere mye.

Tabell 9: Beregning av uformell hjelp over hele demenssykdomsforløpet. Kilde: REDIC

Periode av sykdomsforløp	Antall timer uformell hjelp i måneden	Kilde
Symptomdebut til diagnosestilling (3,0 år)	30	CONSIC
2 år etter diagnosestilling	60	CONSIC
1 år innen innleggelse på sykehjem	60-160, der siste måneden innen innleggelse er 160 timer	REDIC-SH
På sykehjem (2,1 år)	6,7	REDIC-SH 6mnd follow-up

I studien er forfatterne tydelige på at disse estimatene mest sannsynlig undervurderer omfanget av hjelp fra pårørende. Likevel inkluderer deres estimat tid for ADL, IADL og tilsyn, selv om det er vanlig å utelate tilsyn når man beregner totalt tidsforbruk i litteraturen. Dette kan tyde på en overvurdering av tidsbruket. Sammenlignet med en studie som estimerer tid brukt på uformell hjelp av personer med demens i Sverige fra 2012 virker REDIC sine estimater fortsatt konservative. Totalt estimerer rapporten fra REDIC at en person med demens i snitt mottar 4609 timer uformell hjelp totalt over et sykdomsforløp på 8,1 år, eller 569 timer per år. I den svenske studien utgår de fra et estimat på 1,9 timer per døgn eller 694 timer per år for uformell hjelp av personer med demens.[78] Dette er høyere enn estimert antall timer i REDIC, og inkluderer bare ADL og IADL. Hvis de inkluderer tilsyn øker den uformelle hjelpen til totalt 4,7 timer/døgn, eller 1716 timer i året, eller over tre ganger så mye som estimatet i REDIC. Vi vurderer at REDIC sine estimater er konservative, og at de i hvert fall ikke overestimerer tidsbruk på pårørende hjelp i Norge.

Timepris for uformell hjelp

Det er hovedsakelig to metoder for å beregne timepris for uformell hjelp: det kan enten estimeres med kostnaden av tilsvarende pleie av helsetjenestepersonell (*replacement-cost approach*), eller estimeres som alternativkostnaden av tapt fritid/arbeidstid for den pårørende (*opportunity-cost approach*).[79] Verdien av tapt tid for pårørende i arbeidsfør alder kan f.eks. estimeres med den timelønnen de hadde fått om de utført sitt eget arbeid i stedet for å hjelpe den demente. Selv om en person i arbeidsfør alder ikke nødvendigvis bruker arbeidstid for å hjelpe den demente, så kan man tenke seg at den fritid de mister kunne blitt brukt til lønnsgivende arbeid. Pårørendepleie kan også utføres av personer som ikke har arbeid, eller som er pensjonert. For disse kan gjennomsnittlig lønnsinntekt overestimere kostnaden for tid brukt på pleie og omsorg.

Hvordan verdien estimeres varierer i litteraturen, og vanligvis bruker man mer enn ett estimat for timepris, ettersom det foreligger så stor usikkerhet rundt verdsetting av den uformelle sektoren i økonomien generelt. World Alzheimer's Report 2010 bruker f.eks. i sin primære kostnadsmodell gjennomsnittslønnen for de respektive landene de vurderer, der de hensyntar forskjeller i gjennomsnittslønn mellom kvinner og menn. I sin sensitivitetsanalyse tar de også hensyn til at omtrent 40 prosent av pårørende globalt ikke er i arbeidsfør alder.

[78] *Demenssjukdomars samhällskostnader i Sverige 2012*
[79] *OECD (2011) https://www.oecd.org/els/soc/47571423.pdf*

Deres innsats verdsettes til henholdsvis 50 og 25 prosent av gjennomsnittslønnen i to ulike sensitivitetsanalyser. Også en studie fra Sverige i 2014 bruker gjennomsnittslønn for verdsettelse av uformell hjelp, men i sin sensitivitetsanalyse bruker de estimat på alternativkostnad for tid fra det svenske Vägverket.[80] De to metodene kan også kombineres, som i en studie om kostnader av demens i England av Wittenberg et al. (2019)[81]. I denne studien verdsettes tiden som pårørende bruker på pleie av pasienten basert på kostnaden for pleie av helsetjenestepersonell, mens tiden for omsorg og tilsyn verdsettes basert på verdien av mist gjennomsnittlig lønnsinntekt. Hvis den pårørende var pensjonist, brukte de nasjonal minstelønn (*National Living Wage*) istedenfor gjennomsnittlig lønnsinntekt.

Vi presenterer under de fire ulike estimat vi ser kan motiveres for å prise uformell hjelp i Norge:

1. Finansdepartementets rundskriv R-109/14 tilsier at alternativkostnadsprinsippet skal legges til grunn for verdsetting av tidsbesparelser. Videre fastsetter de at tidsanvendelse skal i minimum deles inn i to hovedkategorier, arbeidstid og fritid. Finansdepartementets NOU (2012) tilskriver at netto reallønn (lønn etter skatt) kan benyttes som verdi av tapt fritid og tapt arbeidstid skal verdsettes som arbeidsgivers tapt verdiskaping målt ved brutto reallønnskostnader. Med brutto reallønnskostnader menes her arbeidsgivers samlede utgifter til arbeidskraften, dvs. lønn, arbeidsgiveravgift, sosiale kostnader og eventuelle andre kostnader ved bruk av arbeidskraften. Vi vet ikke hvor stor del av den tiden pårørende bruker som går ut over arbeidstid, men 20-50 prosent av pårørende oppgir at de mister noe arbeidstid. Ifølge SSB var gjennomsnittlig reallønn før skatt 47 290 NOK/måned, eller 334 NOK/time før skatt i 2019, eller 251 NOK/time etter skatt med en årlig arbeidstid på 1700-timer. Arbeidskraftkostnader for et gjennomsnittlig årsverk i 2019 var 814 000, som gir arbeidsgiver tapt verdiskapning per time på 479 kroner.
2. I det andre estimatet tar vi med i betraktningen at halvparten av pårørende ifølge REDIC (2015) ikke har inntektsgivende arbeid. I NOU (2012) står det at personer uten inntektsgivende arbeid antakeligvis ikke verdsetter fritid like høyt som personer med inntektsgivende arbeid, altså at deres verdsetting er lavere enn netto reallønn i markedet, men det er ingen veiledning på hvor mye lavere verdsettingen er. Vi har valgt å estimere verdien av tapt tid som 35 prosent av netto reallønn for personer som ikke er i yrkesaktiv alder, basert på Demenssjukdomars samhällskostnader i Sverige 2012.[82] I den lavere delen av intervallet er all tid, både for personer uten og med inntektsgivende arbeid, verdsatt som netto reallønn. I den høyere delen av intervallet er tid for personer ikke i inntektsgivende arbeid fortsatt verdsatt som netto reallønn, men for personer med arbeid er det verdsatt med arbeidskraftkostnader, tilsvarende kostnad for tapt arbeidstid.
3. Finansdepartementets rundskriv R-109/14 tilsier også at hvis det foreligger relevante betalingsvillighetsundersøkelser som verdsetter fritid kan disse brukes. Derfor har vi i det tredje estimatet brukt estimater fra Statens vegvesen (2018) av tidsverdier for transport med lett bil. Disse utgjør 480 NOK/time for tjenestereise/arbeid og 181 NOK/time for fritid.
4. Det fjerde estimatet utgjøres av en metode for at tillempe *replacement cost* metoden beskreven ovan. I denne estimeres erstatningskostnaden med brutto lønnskostnad for hjemmesykepleie. Gjennomsnittlig lønnskostnad for en sykepleier i 2019 er ifølge SSB 46 810 NOK/måned, eller 330 NOK/time med en arbeidstid på 37,5 timer/uke.

---

[80] *Demenssjukdomars samhällskostnader i Sverige 2012*
[81] *https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/gps.5113*
[82] *35 prosent anvendes også av REDIC (2015)*

I rapporten fra REDIC presenteres også en metode der timeprisen estimeres med kostnad for omsorgslønn. Omsorgslønn bevilges av kommunene og er ikke en rettighet for pårørende, men gis basert på en skjønnsmessig vurdering fra kommunen sin side. For at få bevilget omsorgslønn skal arbeidet være tyngende og nødvendig, og det er vanskelig å vite hvor stor andel av det som faller under hjelp fra pårørende tilhører denne kategori. Årsaken til at vi ikke inkluderer dette alternativet i våre estimater er likevel at timelønnen for dette ifølge Helse- og omsorgsdepartementets rundskriv I-42/98 skal tilsvare timelønn for hjemmesykepleie, vanligvis det laveste trinnet, og dette estimatet har vi allerede inkludert i vårt fjerde estimat.

Vi har sammenfattet de ulike estimatene i Tabell 10 under.

Tabell 10: Timepris for uformell hjelp. Kilde: Menon Economics

	Type av metode	Metode	Timepris, NOK
1	Alternativkostnad	Reallønn	251 – 479
2	Alternativkostnad	Reallønn, innsats fra personer i ikke inntektsgivende arbeid verdsettes ved 35 prosent	169– 283
3	Alternativkostnad	Statens vegvesen	181 – 480
4	Erstatningskostnad	Kostnad for hjemmesykepleie	330

Total kostnad uformell hjelp

Vi har estimert kostnaden for uformell hjelp med ulike timepriser per person og totalt, se Tabell 11 under.

Tabell 11: Total kostnad uformell hjelp. Kilde: Menon Economics

	Metode	Kostnad per person, NOK	Kostnad per år, milliarder NOK
1	Reallønn	143 000-272 000	12,6-24,1
2	Reallønn, innsats fra personer i ikke inntektsgivende arbeid verdsettes ved 35 prosent	96 000-161 000	8,5-14,2
3	Statens vegvesen	103 000-273 000	9,1-24,1
4	Kostnad for hjemmesykepleie	188 000	16,6

Vi har i rapporten valgt å presentere resultatene fra metode 2, der vi baserer oss på reallønn, men der innsats fra personer i ikke inntektsgivende arbeid verdsettes ved 35 prosent, for å estimere totale kostnader av pårørendes hjelp. For det første er dette fordi Finansdepartementets Rundskriv R-109/14 tilsier at alternativ-kostnadsprinsippet skal legges til grunn for verdsetting av tidsbesparelser. Derfor er metodene 1-3 at foretrekke fremfor metode 4, som er basert på erstatningskostnad. For det andre anbefaler Finansdepartementet at netto reallønn brukes som verdsettelse av fritid, men at relevante betalingsvillighetsundersøkelser kan brukes hvis de

er tilgjengelige. Vi anser her netto reallønn som et bedre estimat på verdi av tapt fritid, i tillegg til at det samsvarer med Finansdepartementets rundskriv 109/14.

Selv om Rundskrivet tilsier at tiden skal deles opp i minst to hovedkategorier, arbeidstid og fritid, har vi i vårt hovedestimat valgt å verdsette all tapt tid som om det var fritid. Dette er fordi det mangler gode estimater på hvor mye av tiden brukt på pårørende hjelp av personer i inntektsgivende arbeid faktisk er bort fra deres arbeidstid. Ettersom fritid verdsettes lavere enn arbeidstid, innebær dette at vårt estimat for kostnad per person er konservativt, og utgjør en nedre grense for kostnader av pårørendehjelp.

Vedlegg 8. Beregning av hvordan samfunnskostnadene utvikler seg fra 2000 til 2040

Med utgangspunkt i samfunnskostnadene knyttet til demens beregnet for 2019, har vi beregnet den historiske utviklingen i samfunnskostnader tilbake til 2000 og hvordan samfunnskostnadene forventes å utvikle seg videre frem mot 2040. Kostnadsframskrivingene er basert på:

- Befolkningsmengde
- Alderssammensetning
- Endring i forventet levealder
- Realprisjustering

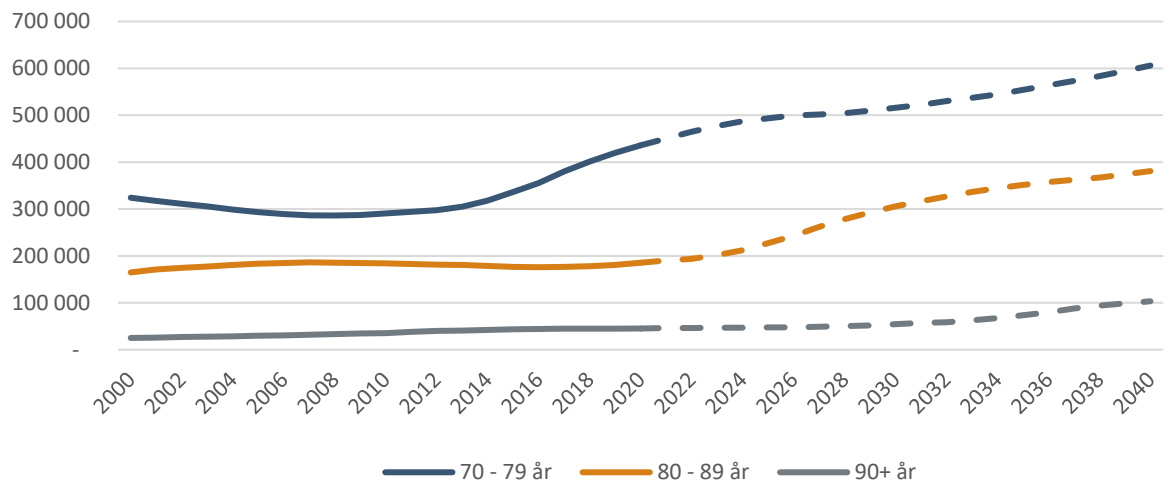
Andre faktorer, som f.eks. prevalens- og mortalitetsrater, holdes på samme nivå som det som i 2019 innenfor ulike kjønns- og aldersgrupper. Vi presenterer her de datakildene som vi har lagt til grunn, og sammenligner de med datakilder som vi alternativt kunne ha lagt til grunn.

Sentrale trekk i den demografiske utviklingen

Til grunn for den demografiske utviklingen har vi benyttet data fra SSB. Mens tallene fra 2000 til 2020 er faktiske data, bygger utviklingen fram mot 2040 på hovedalternativet (MMMM) i SSBs befolkningsframskriving. Den forestående eldrebølgen er godt beskrevet en rekke steder, men siden utviklingen er av definerende betydning for samfunnskostnadene knyttet til demens gjengir vi noen sentrale trekk ved den demografiske utviklingen her. Andre viktige faktorer er antall dødsfall og forventet gjenstående levetid.

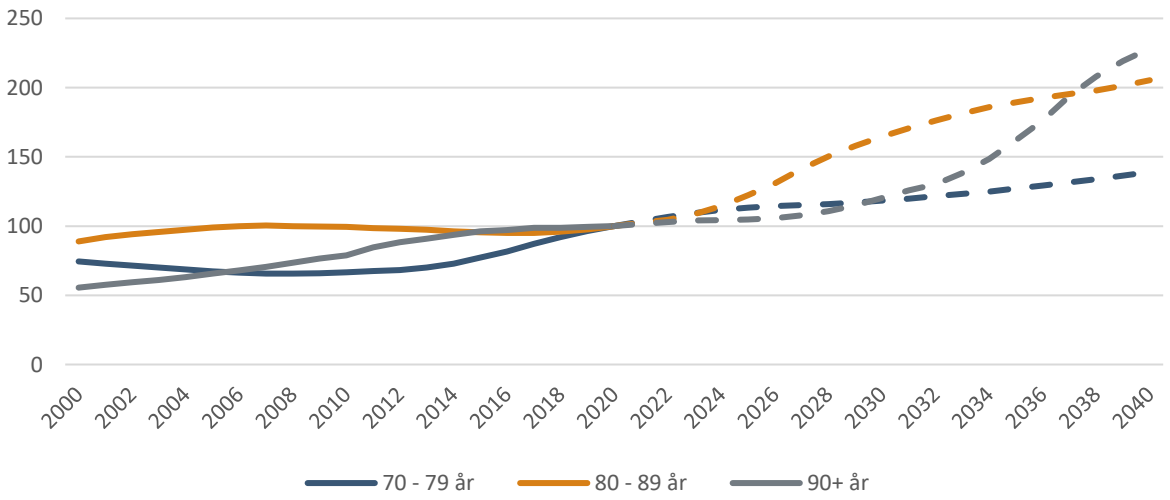
I 2000 var det om lag 515 000 personer eldre enn 70 år i Norge. I 2020 har antall økt til om lag 665 000. Sammenlignet med 2000 betyr det en økning på om lag 30 prosent i antall eldre over tjueårsperioden. I SSBs hovedalternativ for 2040 har antallet personer over 70 år økt til 1,1 millioner. Det gir en økning på mer enn 60 prosent i antall eldre for den kommende tjueårsperioden.

Figur 0-4: Utvikling i antall eldre i Norge 2000 – 2040. Kilde: SSB



En indeksert utvikling av antall personer over 70 år fordelt på aldersgruppene 70 – 79 år, 80 – 89 år og eldre enn 90 år, viser at den relative veksten er sterkest i de eldste aldersgruppene. I den yngste aldersgruppen ventes det en nokså stabil vekst gjennom hele perioden. Antall personer mellom 80 – 89 år har ligget stabilt de siste 20 årene, mens det forventes mer enn en dobling i antall personer i denne aldersgruppen fram mot 2040. Fra 2000 til 2020 var det nesten en dobling i antall personer eldre enn 90 år i Norge. I framskrivningen ventes det at denne gruppen vil mer enn fordoble igjen frem mot 2040.

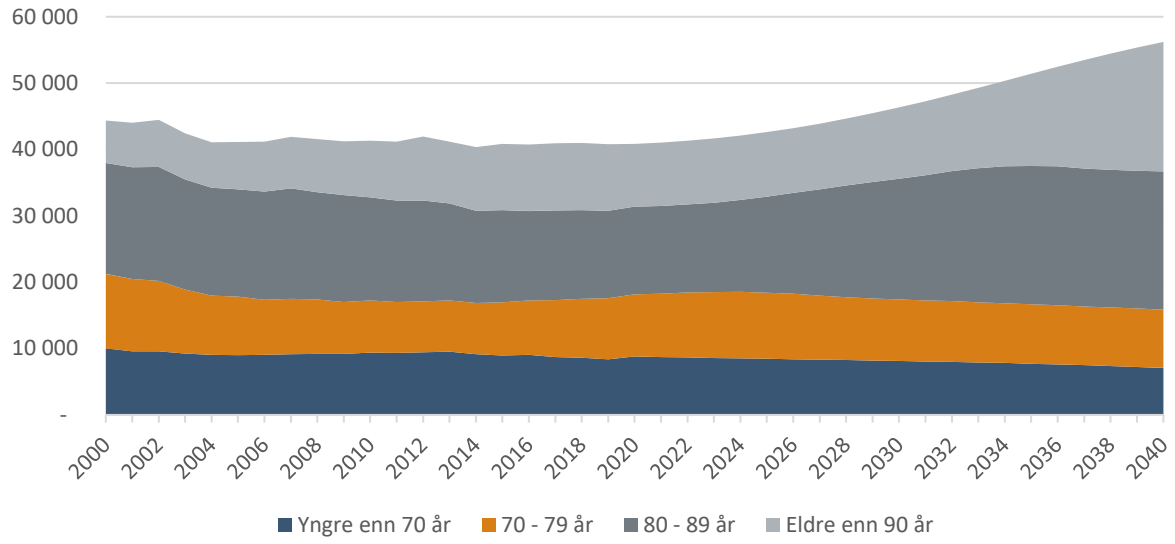
Figur 0-5: Indeksert utvikling i antall eldre i Norge 2000 – 2040. 2020=100. Kilde: SSB



Oppsummert vil det være en massiv vekst i antall eldre fra 2000 til 2040, samtidig som det skjer en forskyvning mot de eldre aldersgruppene. Utviklingen mot en større og eldre befolkning forventes å bli langt sterkere de neste tjue årene enn hva som har vært tilfelle de foregående tjue årene.

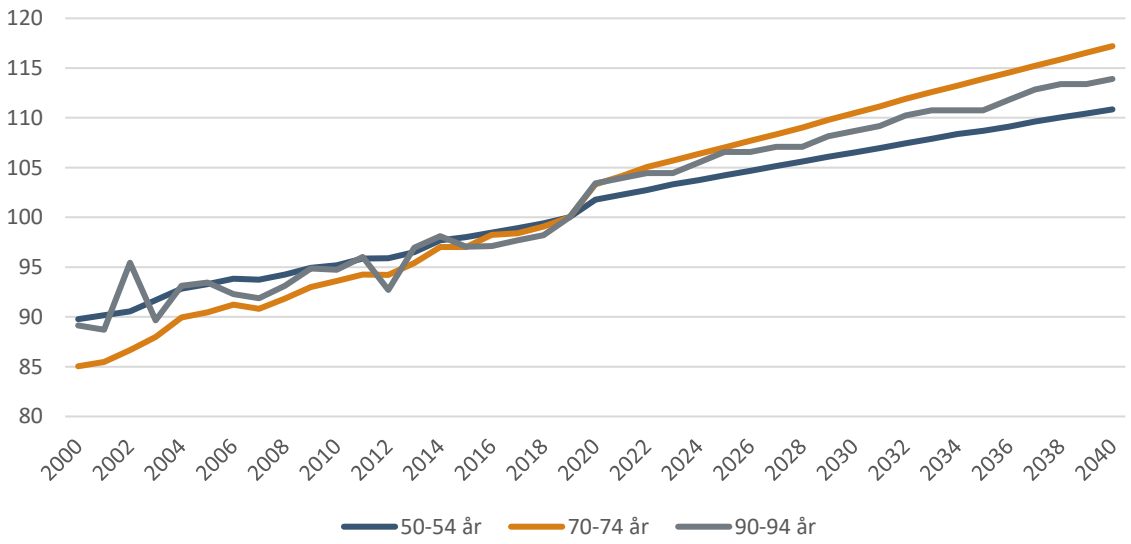
Antall årlige dødsfall har ifølge Dødsårsaksregistret vært relativt stabilt på om lag 40 000 mellom 2000 og 2018. SSBs befolkningsframskriving inneholder både framskrivning av totalt antall dødsfall samt dødssannsynlighet for ulike aldre. Vi har benyttet dødssannsynlighetsvektene til å fordele totalt antall dødsfall på ulike aldersgrupper.

Figur 0-6: Utvikling i antall dødsfall fordelt på aldersgrupper, 2020 – 2040. Kilde: Dødsårsaksregisteret, SSB og Menon Economics



Den forventede gjenstående levetiden i Norge er stigende for alle aldersgrupper over hele perioden fra 2000 – 2040. Eksempelvis var den forventede gjenstående levetiden til en person i aldersgruppen 70 – 74 år 15 prosent lavere i 2000 enn i 2019. Til sammenligning har en person i samme aldersgruppe 17 prosent flere gjenstående leveår i 2040 enn hva en person i samme aldersgruppe vil ha i 2019.

Figur 0-7 Indeksert utvikling i forventet gjenstående leveår for utvalgte aldersgrupper (2019=100). Kilde: SSB

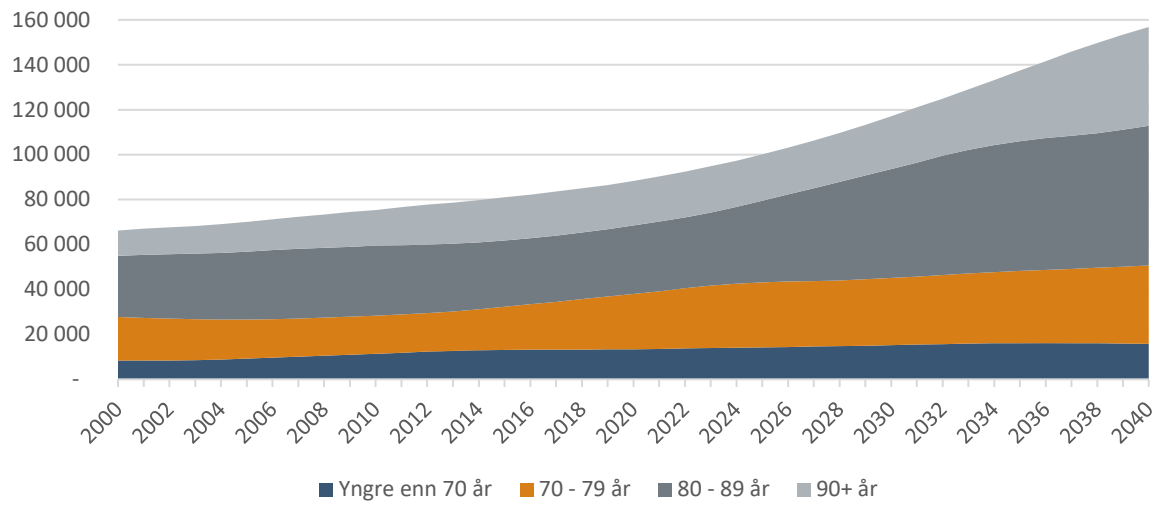


Den demografiske utviklingens implikasjoner for demens

I framskrivningen av antall personer med demens holder vi den angitte prevalensen for ulike alders- og kjønnsgrupper fast, men justerer for den demografiske utviklingen som det er redegjort for. Gitt den demografiske utviklingen finner vi at antall personer med demens var om lag 66 000 i 2000. For 2020 estimeres det at antallet personer med demens er mer enn 88 000. Frem mot 2040 ventes antall personer med demens å øke til nesten 157 000 personer.

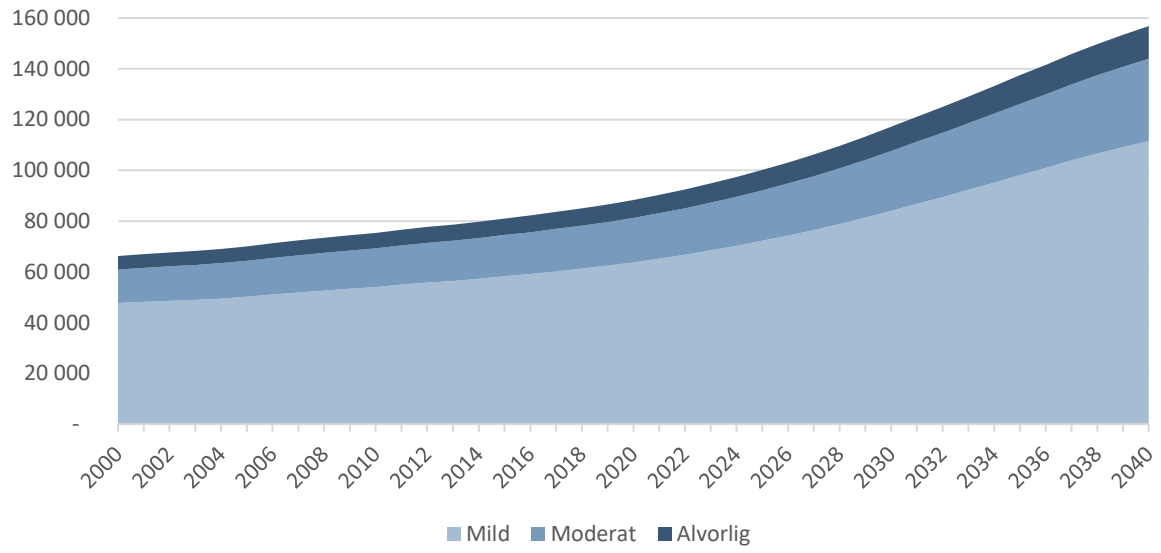
Det er de eldste aldersgruppene som vil se den største veksten, både i antall og i andel, av personer med demens.

Figur 0-8: Utvikling i antall personer med demens fordelt på ulike aldersgrupper, 2000 – 2040. Kilde: Menon Economics



I antall vil det bli flere personer med både mild, moderat og alvorlig demens. Det vil imidlertid være lite endring i fordelingen mellom alvorlighetsgrad. Eksempelvis ventes andelen med mild demens å utgjøre i overkant av 70 prosent av alle demenstilfeller gjennom hele perioden fra 2000 til 2040.

Figur 0-9: Utvikling i antall personer med mild, moderat og alvorlig demens, 2000 – 2040. Kilde: Menon Economics



Til grunn for vår beregning av antall døde grunnet demens, har vi benyttet statistikk fra Dødsårsaksregisteret for registrerte dødsfall med demens (ICD-10-koder F01 og F03) og Alzheimers sykdom (ICD-10-kode G30) i 2018.[83] For å beregne dødsfall for øvrige år mellom 2000 og 2040 holder vi andelen dødsfall grunnet demens i 2018 innad i femårige alders- og kjønnsgrupper fast og benytter denne andelen til å anslå antall dødsfall i øvrige år som

[83] *«ICD-kode F02: Demens ved andre sykdommer» er ikke inkludert i dødsfall knyttet til demens. Nærmere beskrivelse av ICD-koder kan leses her: https://finnkode.ehelse.no/contentpages/ICD10SysDel/Kapittel_V_2595808.html*

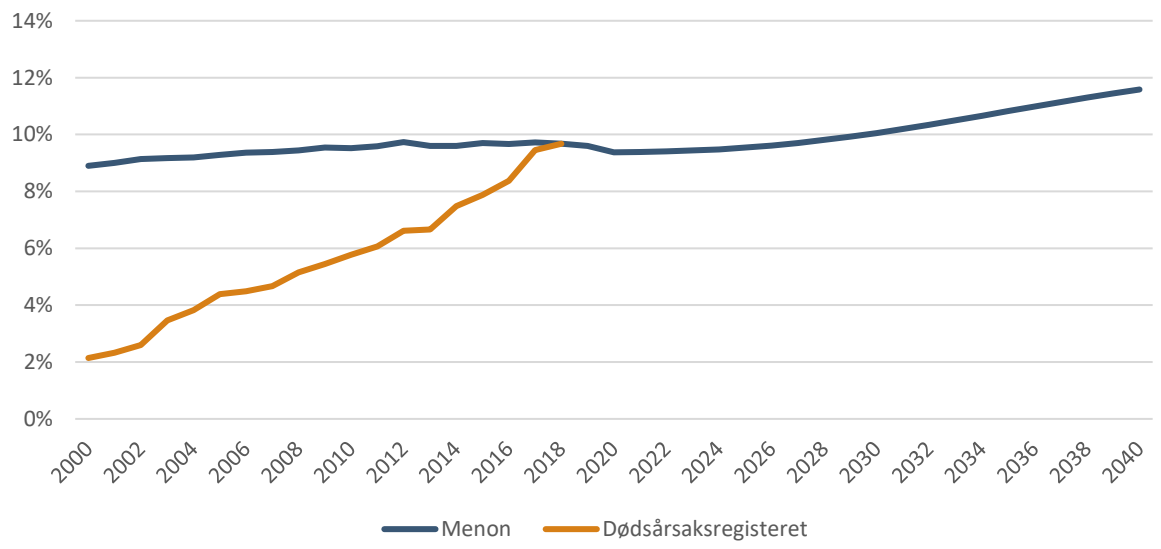
skyldes demens. For historiske dødsfall kunne alternativt benyttet data fra Dødsårsaksregisteret. På grunn av den sterke veksten i andel dødsfall som skyldes demens/Alzheimers sykdom i Dødsårsaksregisteret, finner vi det sannsynlig at det er en sterk historisk underrapportering av dødsfall grunnet demens i registeret. Dødsårsaksregisteret oppgir selv at feilene i høy alder og for visse sykdommer kan likevel være betydelige.[84] Dette er nærmere beskrevet i Vedlegg 4 under *tap av gode leveår*.

I tidligere sykdomsbyrderapporter estimerer FHI at antall dødsfall grunnet Alzheimers og annen demens var 3 973 i 2015 og 4 126 i 2013. For 2013 anslås det at antall dødsfall har steget med 67,9 prosent siden 1990 (det vil i så fall si 2 457 dødsfall i 1990).

Dødsårsaksregisterets har registrert en massiv vekst i andelen dødsfall som skyldes demens helt frem til 2018. Hvorvidt 2018-tallene fra Dødsårsaksregisteret over- eller underestimerer dødsfall fra demens er usikkert, men sammenlignet med tallene fra FHI er antallet fortsatt lavt, men langt nærmere enn tidligere.

Ved å holde 2018-dødsratene fra Dødsårsaksregisteret fast over hele perioden fra 2000 til 2040 finner vi at andelen dødsfall grunnet demens stiger gradvis fra ni til tolv prosent av samlet antall dødsfall. Økningen i andelen dødsfall skyldes at en større andel av dødsfallene over perioden skyves mot de eldre aldersgruppene hvor demens statistisk sett er en mer frekvent dødsårsak enn i yngre aldersgrupper.

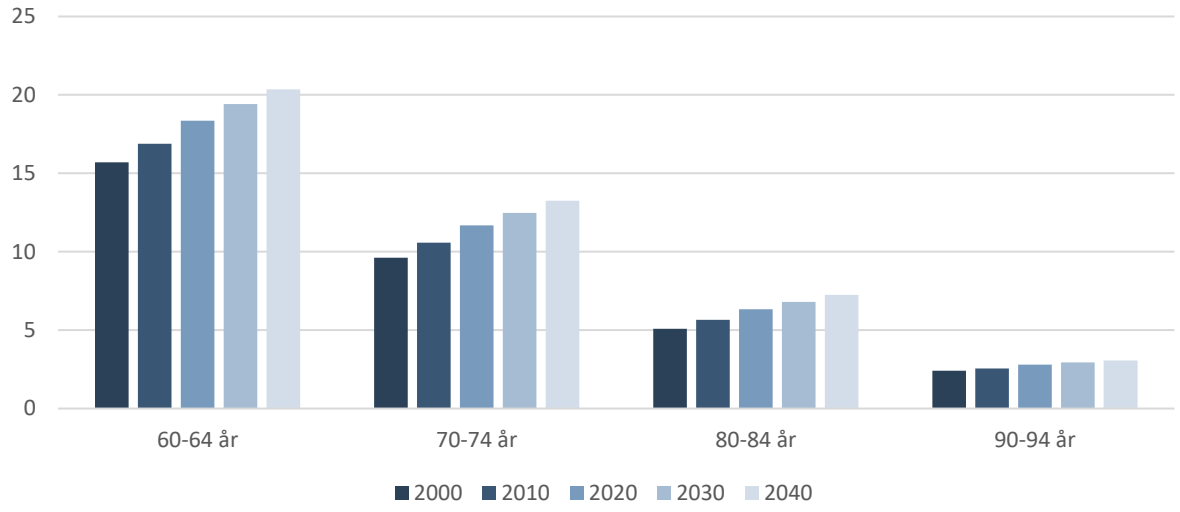
Figur 0-10: Andel av samlede dødsfall med demens som hovedårsak til død, 2000 – 2040. Kilde: Menon Economics



I perioden fra 2000 til 2040 er det en økning i forventet levealder. Det vil for eksempel si at en 80-åring som dør av demens i 2040 vil ha et større tap av forventet gode leveår enn en 80-åring som døde av samme sykdom i 2000. For å ta høyde for dette, har vi justert Legemiddelverkets forventede tap av gode leveår for ulike aldre i takt med endringen i forventet levealder.

[84] http://statistikkbank.fhi.no/dar/

Figur 0-11Utvikling i antall forventede tapte gode leveår ved død i ulike aldersgrupper. Kilde: Menon Economics



Menon Economics analyserer økonomiske problemstillinger og gir råd til bedrifter, organisasjoner og myndigheter. Vi er et medarbeidereiet konsulentselskap som opererer i grenseflatene mellom økonomi, politikk og marked. Menon kombinerer samfunns- og bedriftsøkonomisk kompetanse innenfor fagfelt som samfunnsøkonomisk lønnsomhet, verdsetting, nærings- og konkurranseøkonomi, strategi, finans og organisasjonsdesign. Vi benytter forskningsbaserte metoder i våre analyser og jobber tett med ledende akademiske miljøer innenfor de fleste fagfelt. Alle offentlige rapporter fra Menon er tilgjengelige på vår hjemmeside www.menon.no.

+47 909 90 102 | post@menon.no | Sørkedalsveien 10 B, 0369 Oslo | menon.no