

RAPPORT

SAMFUNNSØKONOMISKE KOSTNADER AV PARKINSONS SYKDOM



MENON-PUBLIKASJON NR. 76/2024

Av Erland Skogli, Ole Magnus Stokke, Caroline Vinter, Liva Myrvold Holmdal og Caroline Halvorsen



Forord

På oppdrag for Norges Parkinsonforbund har Menon Economics anslått samfunnskostnadene av Parkinsons sykdom i Norge. Hovedfokuset har vært å beregne de totale samfunnskostnadene av sykdommen, i tillegg til å beskrive hvordan utredning, behandling og oppfølgingstilbudet faktisk fungerer og oppleves av personer som lever med sykdommen selv. Til sammen danner dette et nytt kunnskapsgrunnlag om Parkinsons sykdom i Norge.

Prosjektet har vært ledet av Erland Skogli og Caroline Halvorsen, med Caroline Vinter og Liva Myrvold Holmdal som prosjektmedarbeidere. Ole Magnus Stokke har vært kvalitetssikrer.

Menon Economics er et forskningsbasert analyse- og rådgivningsselskap i skjæringspunktet mellom foretaksøkonomi, samfunnsøkonomi og næringspolitikk. Vi tilbyr analyse- og rådgivningstjenester til bedrifter, organisasjoner, kommuner, fylker og departementer. Vårt hovedfokus ligger på empiriske analyser av økonomisk politikk, og våre medarbeidere har økonomisk kompetanse på et høyt vitenskapelig nivå.

Vi takker Norges Parkinsonforbund for et spennende og viktig oppdrag. Vi takker også alle intervjuobjekter og partnerne AbbVie, Merz, Boston Scientific, Nordic Infucare og Navamedic, for gode innspill underveis i prosessen.

August 2024

Erland Skogli
Prosjektansvarlig
Menon Economics

August 2024

Caroline Halvorsen
Prosjektleder
Menon Economics

Innhold

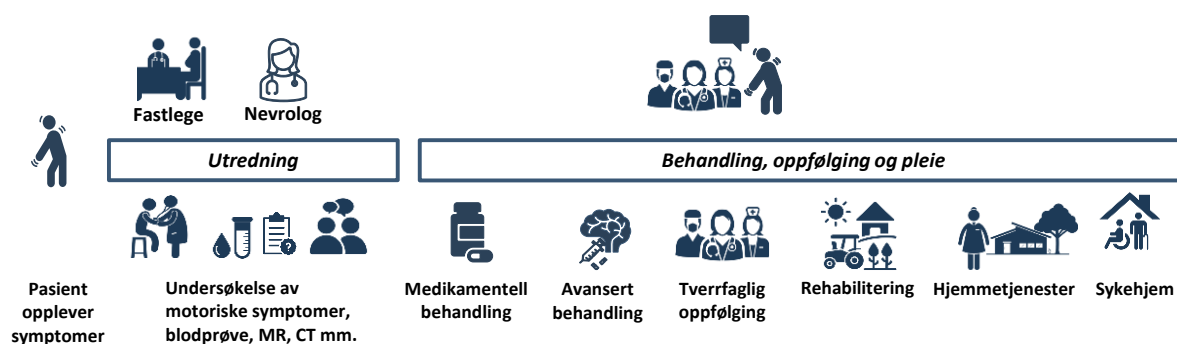
SAMMENDRAG	3
1 INNLEDNING	9
1.1 Bakgrunn	9
1.2 Metodisk tilnærming	9
2 PARKINSONS SYKDOM	12
2.1 Kort om Parkinsons sykdom	12
2.2 Symptomer og årsaker	12
2.3 Sykdomsutvikling	13
2.4 Prognose	13
3 FOREKOMST AV PARKINSONS SYKDOM I NORGE	15
3.1 Usikkerhet rundt forekomsten	15
3.2 Forekomst fordelt på kjønn, alder og alvorlighetsgrad	16
3.3 Nye tilfeller av Parkinsons sykdom	18
4 DIAGNOSTISERING, BEHANDLING OG OPPFØLGING AV PARKINSONS SYKDOM	19
4.1 Overordnet om behandlingsforløpet til personer med Parkinsons sykdom	19
4.2 Utredning og diagnostisering	20
4.3 Behandling og oppfølging	23
4.4 Rehabilitering	36
5 SAMFUNNSKOSTNADER KNYTTET TIL PARKINSONS SYKDOM	38
5.1 De totale samfunnskostnadene	38
5.2 Sykdomsbyrde	39
5.3 Helsetjenestekostnader	41
5.4 Pårørendeinnsatsen	44
5.5 Produksjonstapet	48
6 PARKINSONS SYKDOM FREM MOT 2050	53
6.1 Framskrivinger av forekomst for Parkinsons sykdom	53
6.2 Samfunnskostnader av Parkinsons sykdom frem mot 2050	55
REFERANSER	58
VEDLEGG A: BEREGNING AV SYKDOMSBYRDE	64
VEDLEGG B: BEREGNING AV HELSETJENESTEKOSTNADER	71
VEDLEGG C: BEREGNING AV PÅRØRENDEINNSATS	73
VEDLEGG D: BEREGNING AV PRODUKSJONSTAP	75

Sammendrag

Parkinsons sykdom er en kronisk neurologisk lidelse som gradvis reduserer kroppens evne til å utføre normale bevegelser. Sykdommen kjennetegnes av motoriske symptomer, som skjjelving, stivhet og langsomme bevegelser. I tillegg er kognitiv svikt, søvnproblemer og kroniske eller langvarige smerter typiske ikke-motoriske symptomer. Dagens behandlinger er rettet mot å håndtere og redusere symptomene på sykdommen, og det finnes per i dag ingen medisin som bremser eller stopper utviklingen på en effektiv måte. Etter hvert som sykdommen utvikler seg vil de fleste oppleve utfordringer med å jobbe, og ha behov for omfattende hjelp fra både pårørende og helsepersonell i hverdagen.

Det ideelle behandlingsforløpet for personer med Parkinsons sykdom involverer samarbeid mellom fastlege og et tverrfaglig team. Neurologer og spesialiserte sykepleiere er sentrale i utredning, behandling og oppfølging. Etter diagnose starter symptomlindrende medikamentell behandling, etterfulgt av vurdering for avansert behandling. Tverrfaglig oppfølging inkluderer blant annet ergoterapeuter, fysioterapeuter, logoped og sosionomer. Mange pasienter trenger også rehabiliteringsopphold for å forbedre funksjon og livskvalitet. På sikt kan det være behov for hjemmetjenester eller tilrettelagt sykehjemsoophold.

Illustrasjon over behandlingsforløpet til en person som lever med Parkinsons sykdom

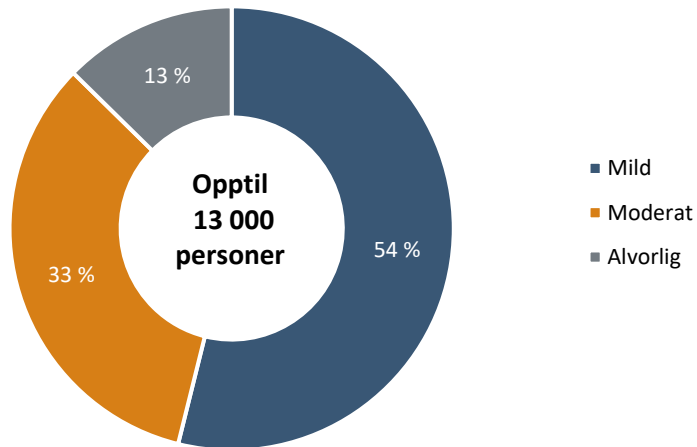


Opptil 13 000 personer lever med Parkinsons sykdom i Norge i dag

Det er usikkert nøyaktig hvor mange som lever med Parkinsons sykdom i Norge. I enkelte deler av fagmiljøet anslås forekomsten til 8 000 personer. Andre deler av fagmiljøet vurderer at forekomsten ligger på omtrent 12 000 personer. Dette tallet understøttes også av flere ulike studier. Mørketall og flere tilfeller av mild Parkinsons sykdom er to av argumentene for at forekomsten ligger nærmere 12 000 enn 8000. I tillegg har Institute for Health Metrics Evaluation (IHME), som samler data fra en rekke nasjonale registre, estimert forekomsten i Norge til å være på omtrent 13 000 personer i 2023.

Gjennomsnittsalderen til en person med Parkinsons sykdom er 75 år, med en gjennomsnittlig debutalder på 65 år. Det finnes også noen få tilfeller der personer rammes av sykdommen helt ned i 20-årene. Over halvparten av personer med Parkinsons sykdom antas å være på et stadium i sykdomsforløpet med milde symptomer, mens henholdsvis 33 prosent og 13 prosent lever med moderate og alvorlige symptomer.

Forekomsten av Parkinsons sykdom fordelt på alvorlighetsgrad. Kilde: IHME (2024)*

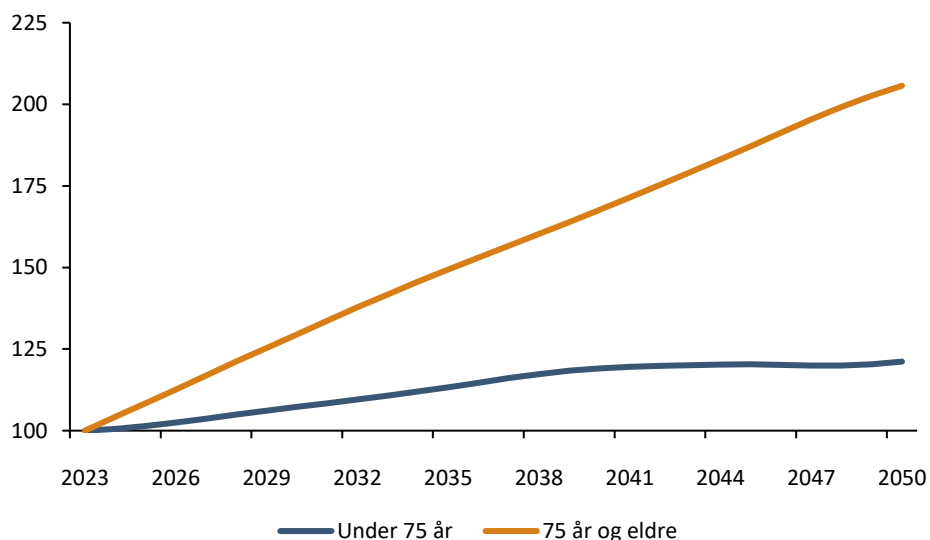


*Institute for Health Metrics Evaluation. Brukt med tillatelse. Alle rettigheter forbeholdt.

Forekomsten forventes å øke til over 22 000 personer frem mot 2050

Innen 2040 og 2050 er forekomsten forventet å øke med henholdsvis 46 og 68 prosent, noe som betyr at over 22 000 personer vil leve med Parkinsons sykdom i 2050. Antall personer med Parkinsons sykdom over 75 år, forventes å øke med over 100 prosent frem mot 2050. Forekomsten er forventet å øke betydelig mindre for personer under 75 år. Dette skyldes først og fremst fordi vi blir flere eldre som lever lengre.

Framskrivinger av forekomsten av Parkinsons sykdom, indeks = 100 i 2023, fordelt på personer under og over 75 år, i referansescenariet. Kilde: IHME (2024)*



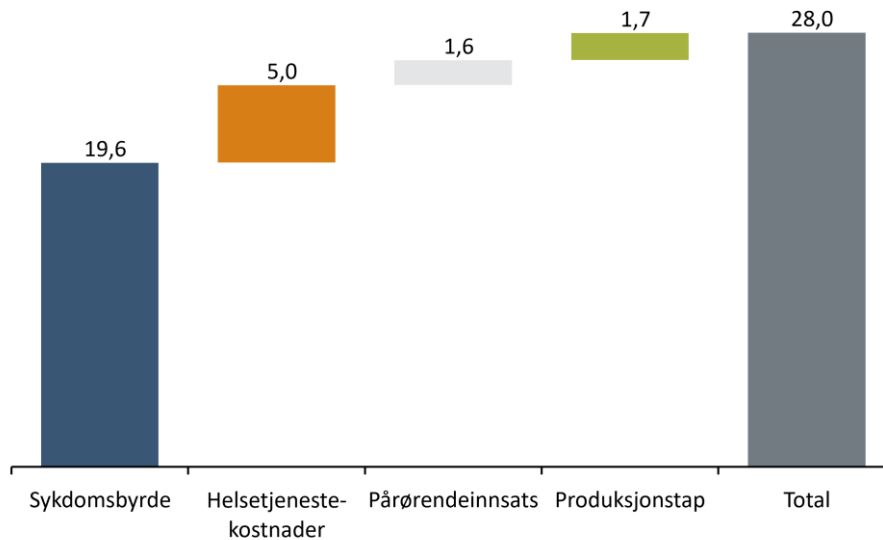
*Institute for Health Metrics Evaluation. Brukt med tillatelse. Alle rettigheter forbeholdt.

Parkinsons sykdom kostet samfunnet 28 milliarder kroner i 2023

Vi anslår at de samfunnsøkonomiske kostnadene knyttet til Parkinsons sykdom i Norge utgjorde 28 milliarder kroner i 2023. Dette tilsvarer over to millioner kroner i gjennomsnittlig samfunnskostnader per person, som lever

med Parkinsons sykdom. Det er imidlertid svært stor variasjon mellom personer som rammes av sykdommen, særlig med tanke på hvor redusert livskvalitet man lever med og sannsynligheten for tidligere død.

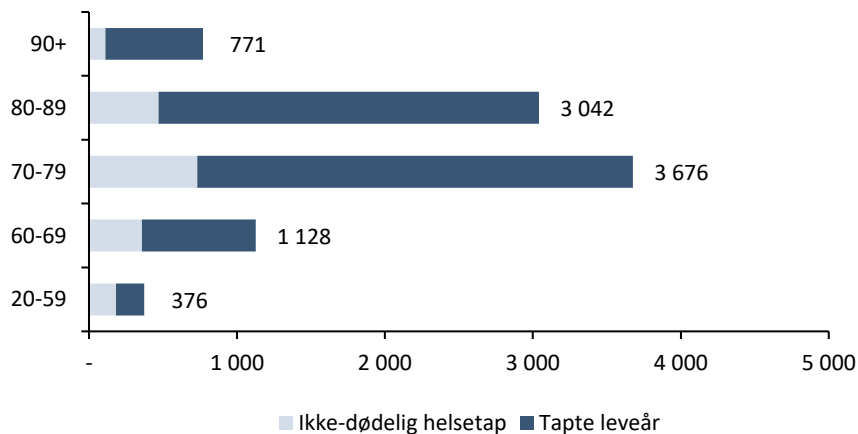
De totale samfunnskostnadene for Parkinsons sykdom i Norge i 2023. Kilde: Menon Economics



Sykdomsbyrden, helsetapet knyttet til at personer lever med redusert livskvalitet og dør tidligere og den samfunnsøkonomiske verdien av dette, utgjør den største andelen på over 70 prosent av de totale samfunnskostnadene. Det er særlig personer som lever med moderate og alvorlige symptomer som opplever et stort helsetap. De 13 prosentene som lever med et alvorlig sykdomsforløp, står for 44 prosent av den totale sykdomsbyrden. På den andre siden står de 54 prosentene med milde symptomer for kun tre prosent av den totale sykdomsbyrden.

Aldersgruppen 70 til 79 år står for omtrent 40 prosent av den totale sykdomsbyrden. Dette skyldes i stor grad at majoriteten av personer med Parkinsons sykdom befinner seg i denne aldersgruppen.

Totalt tapte kvalitetsjusterte leveår som følge av Parkinsons sykdom fordelt på aldersgrupper, og forholdet mellom ikke-dødelig helsetap og tapte leveår. Kilde: IHME (2024)*

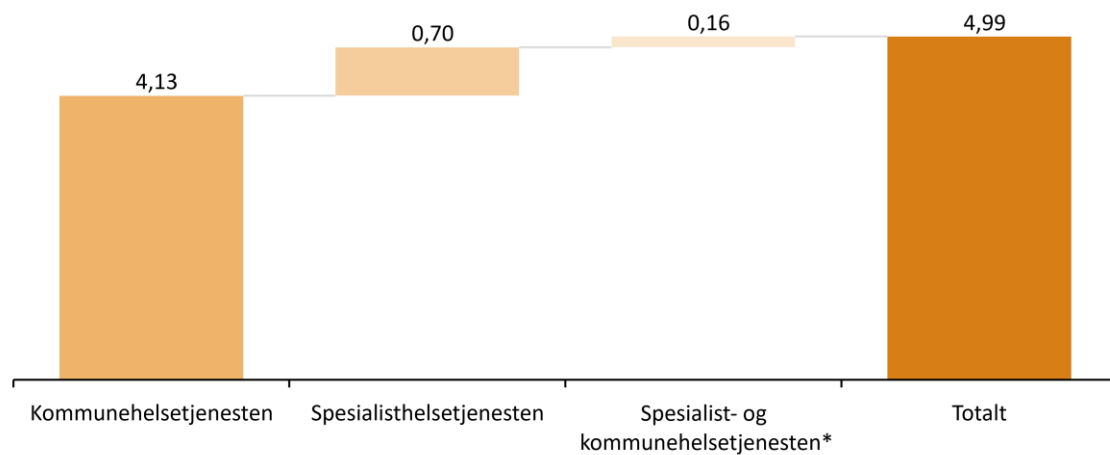


*Institute for Health Metrics Evaluation. Brukt med tillatelse. Alle rettigheter forbeholdt.

Kommunehelsetjenesten står for over 80 prosent av de totale helsetjenestekostnadene

Helsetjenestekostnadene utgjør 18 prosent av de totale samfunnskostnadene, hvorav kommunehelsetjenesten står for over 80 prosent. Det er kostnadene knyttet til sykehjem som bærer den største delen av kostnaden (2,38 milliarder kroner). Dette skyldes det økte ressursbehovet for personer som bor på sykehjem som følge av sykdommen. Spesialisthelsetjenesten, det vil si en stor andel av utredningsarbeidet, symptomlindrende behandling (medikamentell og avansert behandling), oppfølgingen hos nevrologer og enkelte spesialister, i tillegg til rehabilitering, står for kun 14 prosent av de totale helsetjenestekostnadene.

Totale helsetjenestekostnader for personer med Parkinsons sykdom, fordelt på kostnader i kommune- og spesialisthelsetjenesten, i milliarder 2023- kroner, årlig. Kilde: Menon Economics



**Denne kategorien omfatter kostnader for behandling og oppfølging som pasientene mottar både i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Kostnadene knyttet til faggruppene fysioterapeut, logoped, ergoterapeut, psykologer, psykiatere, ernæringsfysiologer, og sosionomer ligger i denne kategorien. Disse yrkesgruppene arbeider både i kommunen og på sykehus og vi har derfor ikke hatt mulighet til å skille hvilket helsetjenestenivå disse kostnadene faller inn under.*

Den tverrfaglige oppfølgingen fra ulike faggrupper står for tre prosent av de totale kostnadene i helse- og omsorgssektoren, hvor det er fysioterapi som er mest brukt. Rehabiliteringen står for to prosent av de totale helsetjenestekostnadene. Behandling

Ressursbruken til pårørende utgjorde til sammen 1,6 milliarder kroner hvor det er personer som lever med et moderat og alvorlig sykdomsforløp som primært har behov for praktisk bistand og emosjonell støtte.

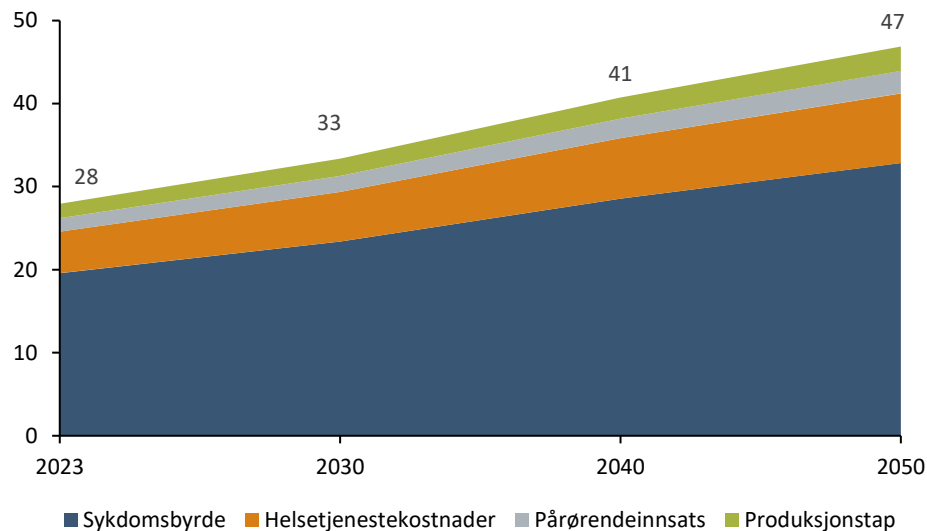
Den reduserte arbeidsevnen som følge av Parkinsons sykdom, koster samfunnet over 890 millioner i året

Produksjonstapet utgjør 1,7 milliarder, hvorav 890 millioner skyldes at Parkinsons sykdom medfører redusert arbeidsevne. Sammenlignet med andre sykdomsområder er produksjonstapet relativt lavt. Dette skyldes i stor grad at gjennomsnittlig debutalder ligger nært pensjonsalder. Majoriteten som er i arbeid når de får sykdommen, vil samtidig oppleve redusert arbeidsevne i løpet av sykdomsforløpet. Flere studier viser at tilrettelegging og rehabilitering kan bidra til å at personer står lengre i arbeid.

Samfunnskostnadene forventes å øke til 47 milliarder kroner frem mot 2050

I framskrivingene har vi antatt at forholdet mellom sykdomsbyrde, helsetjenestekostnader, pårørendeinnsats og produksjonstap forblir konstant, selv om dette ikke trenger å være tilfelle i årene som kommer.

Framskriving av de totale samfunnskostnadene for Parkinsons sykdom i Norge frem til 2050, fordelt på kostnadskategorier, i milliarder kroner. Kilde: Menon Economics



Sykdomsbyrden vil trolig fortsatt være den største samfunnskostnaden, fulgt av helsetjenestekostnader, som antas å øke grunnet høyere forekomst av Parkinsons sykdom blant eldre over 75 år. Dette vil kreve flere tilrettelagte sykehjemsplasser. Dette understreker også behovet for forebyggende tiltak som rehabilitering og tverrfaglig oppfølging. Videre er det grunn til å tro at produksjonstapet vil øke, da flere vil utvikle sykdommen i arbeidsfør alder enn tidligere estimert. Framskrivingene tar imidlertid kun hensyn til den demografiske økningen av Parkinsons sykdom, ikke endringer i arbeidsfør alder.

Vi finner at utredningsfasen har forbedringspotensial

Det finnes ingen enkeltstående test som kan fastslå Parkinsons sykdom, noe som gjør det utfordrende å stille en diagnose, spesielt tidlig i sykdomsforløpet. Dette kan føre til at det tar lang tid før symptomer oppstår til det stilles en diagnose. Både helsepersonell og personer som lever med sykdommen vi har intervjuet, peker på at det ved flere tilfeller tar lang tid før man fatter mistanke hos fastlegen til utredningen hos en nevrolog er fullført. Flere av de personene som lever med sykdommen vi har intervjuet, nevner også at det har tatt for lang tid fra diagnosen blir stilt til de får mer informasjon om sykdommen og hvilken behandling og oppfølging de har krav på.

Individuell tilpasning av behandling er avgjørende, særlig ved avansert Parkinsons sykdom; manglende behandlingsvalg kan gi suboptimal behandling og negative konsekvenser

Det finnes ingen behandling som stopper utviklingen av sykdommen og de fleste vil etter tid oppleve dårligere funksjon og behov for hjelp i dagliglivet. Det finnes likevel behandlingsmetoder som kan lindre symptomene av sykdommen. Både bruk av ulike legemidler og flere former for avansert behandling tas i bruk for å lindre symptomene. Symptomene kan være veldig forskjellige fra person til person og det er derfor viktig at behandlingsopplegget tilpasses individuelt og at tilgangen på de ulike behandlingsformene er lik for alle. Tall fra Farmastat og intervjuer med helsepersonell viser imidlertid at tilbudet av enkelte avanserte behandlingsformer, helt konkret tilbudet av ulike pumpebehandlinger, varierer geografisk.

Årsakene til de geografiske variasjonene er usikkert. Intervjuer indikerer at sykehusenes erfaring kan påvirke behandlingsvalg; enkelte sykehus har større suksess med spesifikke behandlinger, som at Trøndelag oppnår bedre resultater med apomorfin-pumpe. Variasjon i behandlingstilbud kan ha ulike årsaker og konsekvenser. Dersom sykehusene oppnår gode resultater med bestemte behandlinger, påvirker dette ikke nødvendigvis behandlingskvaliteten negativt. Men, om begrenset variasjon skyldes manglende kunnskap om ulike behandlingsformer, kan det svekke behandlingskvaliteten og tilgangen på tilbudet til pasientene. Parkinsons sykdom krever individuell tilpasning, spesielt ved avansert behandling. Lite variasjon kan resultere i at pasienter ikke får den mest egnede behandlingen, med negative konsekvenser for den enkelte pasient.

Til tross for at det tverrfaglige oppfølgingstilbudet fremdeles har forbedringspotensial, opplever flere at etableringen av ParkinsonNet har forbedret den tverrfaglige oppfølgingen for pasientene

Personer som lever med Parkinsons sykdom, opplever et bredt spekter av både motoriske og ikke-motoriske symptomer. Derfor er tverrfaglig oppfølging veldig viktig for denne pasientgruppen. Oppsummert finner vi at pasienter i stor grad er fornøyde med oppfølgingen de mottar fra ulike faggrupper samtidig som det understrekes at tilbudet er begrenset. Videre pekes det på at informasjonen og tilgjengeligheten på ulike faggrupper har blitt betydelig forbedret etter at ParkinsonNet ble opprettet, men at det fremdeles finnes et forbedringspotensial.

Helsepersonell rapporterer om varierende helsetilbud avhengig av bosted, med trolig bedre forhold i større kommuner grunnet tilgang på spesialistkompetanse. Avstand utpekes som en betydelig barriere, spesielt i Helse Nord-regionen. ParkinsonNet ser imidlertid ut til å ha redusert disse geografiske forskjellene.

Rehabilitering er viktig for å kunne leve bedre med sykdommen, men utgjør kun to prosent av de totale helsetjenestekostnadene

Både helsepersonell og personer som lever med sykdommen selv peker på viktigheten av rehabilitering, for å kunne leve med sykdommen. Det vises til hvordan rehabiliteringsoppholdene gir motivasjon til å håndtere sykdommen bedre når man kommer hjem, gjennom at man eksempelvis klarer å opprettholde rutinemessig trening i større grad. Til tross for god effekt utgjør rehabilitering kun to prosent av de totale helsetjenestekostnadene og ut fra samtaler med både helsepersonell og ansatte på rehabiliteringssentre virker det å være begrenset med kapasitet ved flere rehabiliteringssentre.

1 Innledning

Parkinsons sykdom er en kronisk neurologisk lidelse som kan gi både motoriske og ikke-motoriske symptomer. Sykdommens kompleksitet, samt mangel på medisiner som effektivt stopper og bremser utviklingen, medfører behov for en tverrfaglig behandling og oppfølging. Basert på tilgjengelig litteratur, statistikk og intervjuer med pårørende, personer med Parkinsons sykdom og helsepersonell, har vi anslått de totale samfunnskostnadene for Parkinsons sykdom i Norge i 2023. Dette omfatter de samfunnsøkonomiske konsekvensene Parkinsons sykdom har for personer som er rammet, pårørende og samfunnet ellers.

1.1 Bakgrunn

Parkinsons sykdom er en kronisk neurologisk lidelse som gradvis reduserer kroppens evne til å utføre normale bevegelser. Sykdommen kjennetegnes av motoriske symptomer, men kan også gi ikke-motoriske symptomer som kognitiv svikt, søvnproblemer og apati. Hvordan det oppleves å leve med sykdommen avhenger i stor grad av effekten av behandling, livssituasjon, sosiale faktorer og tilrettelegging. Sykdommen rammer hovedsakelig eldre personer, og har en gjennomsnittlig debutalder på rundt 65 år.

Det finnes per i dag ingen medisin som bremser, eller stopper utviklingen på en effektiv måte. Tilgjengelig behandling fokuserer på å lindre symptomer og forbedre livskvaliteten, og inkluderer medikamenter som øker dopaminnivået i hjernen, avanserte behandlinger og ulike typer fysioterapi. Det har blitt mer og mer forskning på feltet de siste årene. Både Neuro-SysMed, Jepsen-senteret og Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB) driver aktivt med forskning innen Parkinsons sykdom.

Sykdommens kompleksitet, samt mangel på medisiner som effektivt stopper og bremser utviklingen, medfører behov for en tverrfaglig behandling og oppfølging. I Norge har man opprettet nettverket ParkinsonNet for å nettopp styrke samarbeidet mellom ulike faggrupper og forbedre tjenestetilbudet til pasienter med Parkinsons sykdom. Foreløpig har nettverket finansiering ut 2024.

I lys av utfordringsbildet som sykdomsområdet står overfor, har Menon Economics, på oppdrag for Norsk Parkinsonforbund, anslått de totale samfunnskostnadene knyttet til Parkinsons sykdom i Norge. Hovedfokuset har vært å kartlegge den tverrfaglige behandlingen som pasienter mottar, vurdere hvordan pårørende involveres og belyse konsekvensene sykdommen har for livskvaliteten til personer som lever med sykdommen.

Denne rapporten vil kun se på Parkinsons sykdom, og ikke atypisk parkinsonisme, som er et samlebegrep for andre sykdommer som kan gi samme motoriske symptombilde. Det er imidlertid viktig å understreke at det i enkelte tilfeller er utfordrende å skille mellom Parkinsons sykdom og atypisk parkinsonisme.

1.2 Metodisk tilnærming

For å beregne de totale samfunnskostnadene av Parkinsons sykdom har Menon Economics utarbeidet et rammeverk for å systematisere ulike kostnadskategorier. Samfunnskostnadene utgjør summen av de fire delene sykdomsbyrde, helsetjenestekostnader, pårørendeinnsats og produksjonstap. Ved å systematisere de ulike kostnadskomponentene, sikrer vi at vi dekker et helhetlig bilde, uten overlapp, og at funnene er konsistente og sammenlignbare med kartlegging av samfunnsøkonomiske kostnader innenfor andre sykdomsområder. I det følgende beskriver vi kort hva de ulike kostnadskategoriene består av.

1.2.1 Rammeverk for å beregne samfunnskostnadene av et sykdomsområde

Sykdomsbyrde. Å leve med sykdom kan medføre helsetap i form av smerter, begrensede aktivitets- og mobilitetsmuligheter (ikke-dødelig helsetap) så vel som et forkortet liv (tapte leveår). Det kan i samfunnsøkonomiske 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.

Helsetjenestekostnader. Helsetjenestekostnadene refererer til kostnader som direkte er knyttet til bruk av helsetjenester. Dette inkluderer kostnader knyttet til diagnostisering, behandling og oppfølging. For Parkinsons sykdom er det særlig viktig å kartlegge bruk av ulike typer helsetjenester i kommunehelsetjenesten, i tillegg til rehabilitering.

Pårørendes innsats. Pårørende spiller en kritisk rolle i livene til personer med Parkinsons sykdom, ikke bare gjennom å bistå med dagligdagse aktiviteter, men også som emosjonelle støttespillere. Deres innsats er et viktig ressursbidrag som også bør inkluderes i det samfunnsøkonomiske regnskapet og omtales ofte som uformell pleie. Rollen som pårørende kan også medføre negative konsekvenser for deres egen velferd. Fysisk og emosjonell utmattelse kan føre til nedsatt livskvalitet. Pårørendeinnsatsen kan også påvirke deres arbeidsevne og føre til et produksjonstap, eller tapt verdiskaping for samfunnet. De to sistnevnte konsekvensene har vi imidlertid ikke hatt grunnlag for å tallfeste i denne rapporten.

Produksjons- og effektivitetstap. Dette er kostnader knyttet til den tapte verdiskapingen Parkinsons sykdom påfører samfunnet. Tapet oppstår når sykdommen holder individer i arbeidsfør alder ute av arbeid. Siden Parkinsons sykdom i stor grad rammer personer utenfor arbeidsfør alder, vil de direkte konsekvensene for produksjonstap være begrenset, selv om disse kostnadene for samfunnet riktig nok er økende i og med at «arbeidsfør alder» øker.

Parkinsons sykdom fører til et økt ressursbehov i helse- og omsorgssektoren. Det økte ressursbehovet fører til økt offentlig finansieringsbehov, som igjen utløser en skattekostnad. Denne skattekostnaden er et effektivitetstap for økonomien og skal derfor inkluderes i samfunnsøkonomiske analyser.

Alle beregninger i analysen er satt til kroneverdien i 2023.

1.2.2 Datakilder

For å kunne anslå de totale samfunnskostnadene av Parkinsons sykdom, har vi benyttet oss av relevant litteratur, andre tilgjengelige datakilder og intervjuer.

Relevant litteratur. For å få en generell forståelse av Parkinsons sykdom har vi gjennomgått et bredt utvalg av relevant tilgjengelig litteratur, herunder blant annet retningslinjer for behandling og oppfølging av sykdommen og årsrapporter fra Parkinsonsregisteret. Vi har også gått gjennom en rekke studier som belyser denne tematikken, vurdert representativitet og validitet og inkludert de mest relevante studiene i ulike deler av kunnskapsgrunnlaget. En fullstendig referanseliste på hvilke studier og skriftlig informasjon som er inkludert i kunnskapsgrunnlaget finnes i referanselisten.

Andre tilgjengelige datakilder. Rehabilitering utgjør en viktig del av behandlingstilbudet for personer med Parkinsons sykdom. For å anslå rehabiliteringskostnadene for personer med Parkinsons sykdom, har vi vært i kontakt med ti rehabiliteringssentre som samlet dekker alle rehabiliteringsregioner i landet.

I beregningen av sykdomsbyrde har vi benyttet data fra *Global Burden of Disease (GBD)*. GBD er det største og mest detaljerte forskningsprogrammet som er gjennomført for å kvantifisere helsetap fra ulike sykdommer, skader og risikofaktorer på globalt, nasjonalt og regionalt nivå. Programmet er ledet av Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME) ved University of Washington.¹

GBD benytter en systematisk tilnærming for å samle inn og analysere data fra en rekke kilder, inkludert nasjonale helseregistre, sykehusdata, befolkningsundersøkelser og vitenskapelige studier. Dataene blir deretter standardisert og harmonisert for å sikre sammenlignbarhet på tvers av tid og geografi. GBD bruker avanserte statistiske metoder og modeller for å estimere sykdomsbyrde, inkludert dødelighet, sykelighet og risikofaktorer.

GBD samarbeider med forskere og forskningsinstitusjoner over hele verden. I Norge har GBD et tett samarbeid med *Senter for sykdomsbyrde* ved Folkehelseinstituttet (FHI).² FHI identifiserer og oversender norske datakilder til GBD, og kvalitetssikrer GBD-data for Norge.

I forbindelse med dette prosjektet er det kjøpt eksklusiv tilgang til GBD-data for Parkinsons sykdom i Norge. Dataene gir informasjon om blant annet forekomst, ikke-dødelig helsetap og tapte leveår for Parkinsons sykdom i Norge, fordelt på alder, kjønn og fylker. I rapporten henvises det til IHME (2024) når GBD-data er benyttet.

Intervjuer. Til sammen har vi gjennomført 20 intervjuer, hvorav 16 av dem har vært med ulike type fagfolk innen Parkinsons sykdom. De resterende har vært intervjuer med personer som lever med sykdommen og deres pårørende. Flere av intervjuene har vært gruppeintervjuer hvor vi har intervjuet flere fagfolk samtidig. Vi har både intervjuet forskere, nevrologer, ergoterapeuter, sykepleiere, logopeder og fysioterapeuter.

For å få en så representativ forståelse for behandlings- og oppfølgingsforløpet som mulig, har vi intervjuet personer som både jobber i spesialist- og kommunehelsetjenesten, i tillegg til personer som jobber på rehabiliteringssentrene og i privat sektor. For å få et geografisk representativt bilde, har vi også sørget for å prate med fagfolk fra alle de ulike regionene i Norge.

Personene som lever med sykdommen og deres pårørende har også representert ulike livssituasjoner. Vi har intervjuet både yngre og eldre, personer som har et relativt mildt sykdomsbilde og personer som har et mer moderat/alvorlig sykdomsbilde. Enkelte av dem vi intervjuet var også i arbeid. Til tross for at vi kun har intervjuet fire pasienter og deres pårørende vurderer vi at de gir et godt supplement til det resterende datamaterialet vi har lagt til grunn. Flere av informantene er også delaktige i lokallag for Parkinsonforbundet og har således gitt informasjon om hvordan flere pasienter enn dem selv, opplever tjenestetilbudet og hvordan det er å leve med sykdommen.

¹IHME (2024): *Global Burden of Disease (GBD)*

²FHI (2024): *Om senter for sykdomsbyrde*

2 Parkinsons sykdom

Parkinsons sykdom er en kronisk nevrologisk lidelse som gradvis reduserer kroppens evne til å utføre normale bevegelser. Diagnosen defineres ut fra motoriske symptomer, men kan også gi flere ikke-motoriske symptomer. Sykdommen vil gradvis forverres, men sammensetningen og graden av symptomer varierer i stor grad fra person til person. Parkinsons sykdom reduserer forventet levealder, og reduksjonen er større for menn og ved tidlig sykdomsdebut.

2.1 Kort om Parkinsons sykdom

Parkinsons sykdom er en kronisk nevrologisk lidelse som gradvis reduserer kroppens evne til å utføre normale bevegelser. Sykdommen fører til en progressiv nedbrytning av nerveceller i det sentrale nervesystemet, spesielt de dopaminproduserende cellene i hjernestammen. Dette påvirker de områdene i hjernen som er ansvarlige for bevegelseskontroll, noe som kan resultere i både for mye og for lite bevegelse, samt symptomer som skjelving og muskelstivhet.³

I tillegg til Parkinsons sykdom er det flere andre tilstander som kan gi samme motoriske symptombilde.⁴ Disse tilstandene er sjeldne og omtales samlet som atypisk parkinsonisme.⁵ Tilstandene rammer noen av de samme områdene i hjernen som Parkinsons sykdom og skiller seg fra Parkinsons sykdom ved at de gir andre ikke-motoriske symptomer og følger et annerledes sykdomsforløp. I tillegg krever atypisk parkinsonisme en annen type behandling.⁶ I denne rapporten vil vi fokusere på Parkinsons sykdom, og ikke atypisk parkinsonisme.

2.2 Symptomer og årsaker

Parkinsons sykdom kjennetegnes av motoriske symptomer, som skjelving, stivhet og langsomme bevegelser. Sykdomsbildet er imidlertid svært sammensatt, og både utvikling av hvert enkelt symptom og kombinasjon av symptomer varierer fra person til person. For å få diagnosen må pasienten ha bevegelsesproblemer, i form av enten manglende bevegelse eller langsomme bevegelser. I tillegg må pasienten enten oppleve rigiditet, en spesiell form for økt muskelspenning, eller skjelving.⁷

Til tross for at diagnosen defineres ut fra de motoriske symptomene, er det mange med Parkinsons sykdom som også opplever flere ikke-motoriske symptomer. Vanlige ikke-motoriske symptomer inkluderer kognitiv svikt, søvnproblemer og kroniske eller langvarige smerter. Parkinsons sykdom kan også gi flere psykiske symptomer, som apati, depresjon og fatigue. De ikke-motoriske symptomene kan opptre først, men som følge av at disse symptomene også kan oppstå av mange andre årsaker, er det som regel først etter at de motoriske symptomene oppstår at personer sendes til en nevrolog for utredning av Parkinsons sykdom.⁸

I de fleste tilfeller er det usikkert hvorfor den enkelte blir rammet av sykdommen. For flere skyldes sykdommen sannsynligvis en kombinasjon av flere genetiske risikofaktorer, miljøpåvirkninger og tilfeldighet. Risikoen for å

³ Norges Parkinsonforbund (i.d.): Parkinsons sykdom. & Norges Parkinsonforbund (i.d.): Om Parkinson.

⁴ Eksempler er Progressiv supranukleær parese (PSP), Demens med lewylegemer (DLB) og Multisystematrofi (MSA).

⁵ Parkinsonisme er en samlebetegnelse for ulike nevrogenerative sykdommer som gir et bestemt motorisk symptombilde.

⁶ Norges Parkinsonforbund (i.d.): Annen parkinsonisme.

⁷ Norges Parkinsonforbund (i.d.): Symptomer. & Norges Parkinsonforbund (i.d.): Hvordan stilles diagnosen.

⁸ Norges Parkinsonforbund (i.d.): Symptomer. & Norges Parkinsonforbund (i.d.): Hvordan stilles diagnosen.

utvikle Parkinsons sykdom ser ut til å være høyere dersom foreldre eller søsken har sykdommen. Det er imidlertid kun et mindretall av sykdomstilfellene som skyldes en arvelig form for Parkinsons sykdom.⁹

2.3 Sykdomsutvikling

Sykdomsforløpet ved Parkinsons sykdom varierer fra person til person, og det er utfordrende å forutsi den enkeltes sykdomsutvikling. Den gradvise nedbrytningen av viktige nerveceller medfører at sykdommen utvikles gradvis, og det finnes per i dag ingen medisin som bremser eller stopper utviklingen på en effektiv måte.¹⁰

Til å begynne med vil den symptomlindrende behandlingen kunne ha god effekt, og mange opplever i denne perioden at hverdagen påvirkes i liten grad av sykdommen. Etter noen år opplever mange at både de motoriske og ikke-motoriske symptomene forverres. I tillegg vil flere oppleve at symptomene svinger merkbart over kort tid. Etter hvert som sykdommen utvikler seg vil de fleste oppleve utfordringer med å jobbe, og ha behov for hjelp i hverdagen. Funksjonssvikten påvirkes mest av sviktende balanse, psykiske endringer og demenssymptomer.¹¹

Hvordan det oppleves å leve med Parkinsons sykdom påvirkes i stor grad av effekten av symptomlindrende medisiner, livssituasjon, sosiale faktorer og tilrettelegging. Dette gjør at personer med Parkinsons sykdom kan oppleve at symptomene holdes stabile eller bedres over tid, til tross for en gradvis forverring av sykdommen.¹²

2.4 Prognose

I hvilken grad Parkinsons sykdom påvirker forventet levealder avhenger av flere faktorer, inkludert alder ved sykdomsdebut og kjønn. En nederlandsk studie av Dommershuijsen mfl. (2020) fant at forskjellen mellom forventet levealder for en person med Parkinsons sykdom og en frisk jevnaldrende er større enn ved senere sykdomsdebut. De fant at forventet levealder reduseres med om lag ti år dersom man er femtifem år ved sykdomsdebut. Til sammenligning reduseres forventet levealder med om lag syv og fire år dersom man er henholdsvis sekstifem og syttifem år ved sykdomsdebut. Ishihara mfl. (2007) fant også tilsvarende sammenheng mellom forventet levealder og alder ved sykdomsdebut.

Dommershuijsen mfl. (2020) fant også at forventet levealder reduseres mer for menn enn for kvinner. Differanse i forventet levealder for ulike kjønn, og ved ulik alder ved sykdomsdebut er illustrert i figuren under.

⁹ Norges Parkinsonforbund (i.d.): Arvelighet og årsaker.

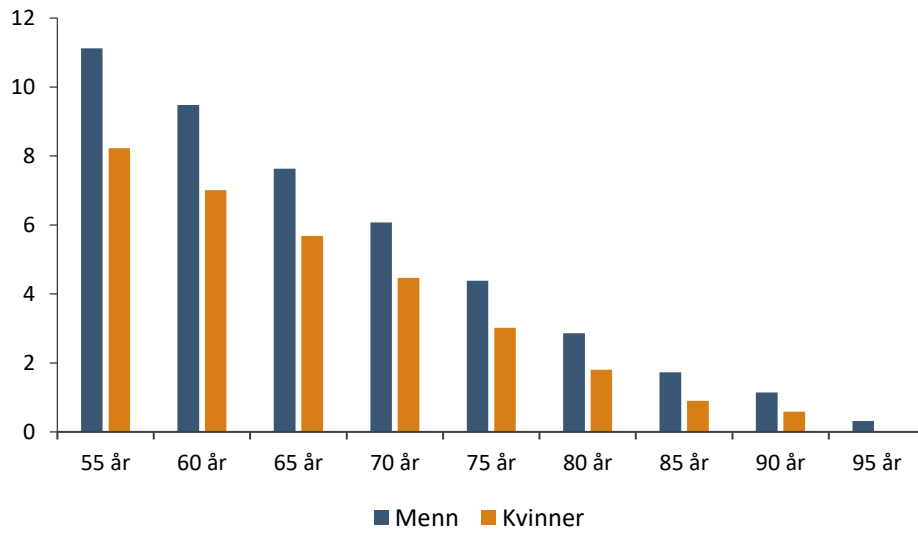
¹⁰ Norges Parkinsonforbund (i.d.): Sykdomsutvikling.

¹¹ Norges Parkinsonforbund (i.d.): Parkinsons sykdom.

¹² Norges Parkinsonforbund (i.d.): Sykdomsutvikling.

Figur 2-1

Differanse i forventede gjenværende leveår mellom personer med og uten Parkinsons sykdom, etter ulike alder ved sykdomsdebut og kjønn. Kilde: Dommershuijsen mfl. (2020), bearbejdet av Menon Economics.



3 Forekomst av Parkinsons sykdom i Norge

Hvor mange som lever med Parkinsons sykdom i Norge er usikkert, og anslag på forekomsten viser at opptil 13 000 kan leve med sykdommen i Norge. Sykdommen rammer menn i noe større grad enn kvinner, og rammer hovedsakelig den eldre befolkningen. Litt over halvparten av personene som lever med sykdommen har et mildt sykdomsbilde. I 2023 var det i overkant av 1 000 nye tilfeller av Parkinsons sykdom og gjennomsnittlig debutalder var på 65 år.

3.1 Usikkerhet rundt forekomsten

Det er usikkerhet knyttet til forekomsten av Parkinsons sykdom i Norge. Oppfatningen i fagmiljøene er splittet og springer fra alt mellom i underkant av 8 000 til godt over 12 000. Over lenger tid ble det antatt at om lag 8 000 har Parkinsons sykdom i Norge. I senere tid har det imidlertid oppstått en diskusjon rundt hvorvidt det reelle antallet personer med Parkinsons sykdom i Norge er høyere enn tidligere antatt.¹³ I fagmiljøene er det uenighet knyttet til hvorvidt en forekomst på nærmere 12 000 er et overestimat eller ikke. Hovedårsaken til uenigheten er fremgangsmåten ved beregning av forekomsten.

I august 2023 var 4 564 personer med Parkinsons sykdom registrert i Norsk Parkinsonregister. For å vurdere registerets dekningsgrad telles antall pasienter diagnostisert med Parkinsons sykdom, som er registrert med ett eller flere polikliniske besøk i norsk pasientregister (NPR). Basert på dette fant registeret en forekomst av Parkinsons sykdom på om lag 7 500 personer.

Det er imidlertid flere fagmiljøer som mener at 7 500 er et underestimat. En av forskerne ved Universitetet i Oslo, som også er overlege ved nevrologisk avdeling ved Oslo Universitetssykehus, har uttalt at man bør ta utgangspunkt i at anslagsvis 12 000 personer i Norge har Parkinsons sykdom.¹⁴ Bakgrunnen for dette er en studie gjennomført av Brakedal mfl. (2022), som tar utgangspunkt i data fra reseptregisteret.¹⁵ Også representanter fra Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE) har uttalt at forekomsten er høyere enn tidligere antatt, og anslår at det er 11 600 personer som årlig får behandling for Parkinsons sykdom. Anslaget er basert på data fra NPR og kommunalt pasient- og brukerregister.¹⁶

På den andre siden mener Nasjonal kompetansetjeneste for bevegelsesforstyrrelser (NKB), ved Stavanger Universitetssykehus at 12 000 ikke er forekomsten av Parkinsons sykdom i Norge, men antallet personer som behandles for mistenkt Parkinsons sykdom.¹⁷ En årsak til NKBs oppfatning er at flere av de som foreskrives Parkinsonmedisiner tilhører andre pasientgrupper med lignende symptomer. I tillegg er det flere av de som behandles for, og diagnostiseres med, Parkinsons sykdom som viser seg å ikke ha sykdommen.¹⁸ Studier fra Sverige og Danmark indikerer at en betydelig andel av pasientene som er registrert i registre, tilsvarende NPR er

¹³ Stavanger Universitetssykehus (2022): *Hvor mange har egentlig Parkinsons sykdom i Norge?*

¹⁴ Norges Parkinsonforbund (i.d.): *Anslagsvis 12 000 har Parkinsons sykdom*

¹⁵ Brakedal, Toker, Haugarvoll, & Tzoulis (2022): *A nationwide study of the incidence, prevalence and mortality of Parkinson's disease in the Norwegian population.*

¹⁶ Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (2022): *Helseatlas for kroniske sykdommer.*

¹⁷ Stavanger Universitetssykehus (2022): *Hvor mange har egentlig Parkinsons sykdom i Norge?*

¹⁸ Stavanger Universitetssykehus (2022): *Hvor mange har egentlig Parkinsons sykdom i Norge?*

feildiagnostisert.¹⁹ Flertallet i fagrådet for Norsk Parkinsonregister mener også at 12 000 sannsynligvis er et overestimat.²⁰

Andre nevrologer og forskere vi har intervjuet, er enige i at en forekomst basert på tall fra reseptregisteret og NPR/KPR sannsynligvis vil inkludere personer som ikke har Parkinsons sykdom. De mener imidlertid at dette i hovedsak vil dreie seg om pasienter som har atypisk parkinsonisme. Samtidig understreker de at det er flere udiagnostiserte tilfeller av Parkinsons sykdom som trolig ikke fanges opp noe sted. Hvorvidt 12 000 er et under- eller overestimat vil dermed avhenge av forholdet mellom antall personer som feilaktig behandles for, eller diagnostiseres med, Parkinsons sykdom og antall udiagnostiserte tilfeller.

En annen kilde til forekomsten av Parkinsons sykdom er Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME). IHME samler data fra en rekke nasjonale registre, og bruker dette til å modellere forekomsten i ulike land, se kapittel 1.2.2 for mer informasjon om IHME. For 2023 var forekomsten i Norge estimert til å være i overkant av 13 000 personer. Basert på fremgangsmåten som benyttes, fanger trolig IHME-statistikken opp flere milde tilfeller av Parkinsons sykdom enn det nasjonale kartleggingsstudier gjør. Dette kan forklare at IHME finner en høyere forekomst enn ovennevnte studier.

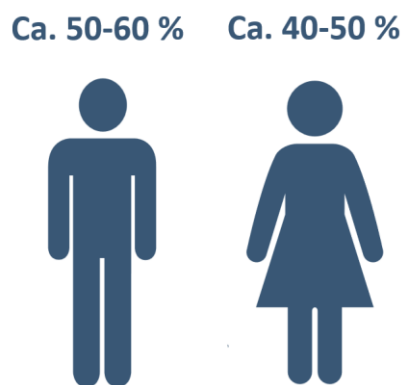
Det som er sikkert, er at forekomsten av Parkinsons sykdom er i stadig endring. En stadig aldrende befolkning gjør at forekomsten forventes å dobles frem mot 2040.²¹

3.2 Forekomst fordelt på kjønn, alder og alvorlighetsgrad

I det følgende viser vi hvordan forekomsten fordeler seg mellom kjønn, alder og alvorlighetsgrad. For å fremstille dette har vi i all hovedsak benyttet oss av dataen hentet ut fra IHME.

3.2.1 Menn ser ut til å rammes oftere av Parkinsons sykdom enn kvinner

Det ser ut til at flere menn enn kvinner rammes av Parkinsons sykdom. Andelen menn med Parkinsons sykdom i Norsk Parkinsonregister var i 2022 om lag 60 prosent. Ifølge Norsk Parkinsonregister har overvekten av menn vært noe høyere ved tidligere studier. En studie gjennomført av Willis mfl. (2022) fant at menn har 1,5 ganger høyere sannsynlighet for å få Parkinsons sykdom enn kvinner.²² Også studien gjennomført av Brakedal mfl. (2022), som benytter data fra reseptregisteret, fant at forholdet mellom forekomst for kvinner og menn er 1,5. Dette tilsvarer at om lag 60 prosent av personene med Parkinsons sykdom er menn. Dette samsvarer også med funn fra Helseatlas, der 61 prosent var menn. IHME estimerer imidlertid en noe mer balansert kjønnsfordeling, med 53 prosent menn og 47 prosent kvinner.



¹⁹ Feldman mfl. (2012): *Accuracy and Sensitivity of Parkinsonian Disorder Diagnoses in Two Swedish National Health Registers* & Wermuth, Lassen, Himmerslev, Olsen, & Ritz (2012): *Validation of hospital register-based diagnosis of Parkinson's disease*.

²⁰ Pedersen & Eldbjørg (2022): *Årsrapport 2022*.

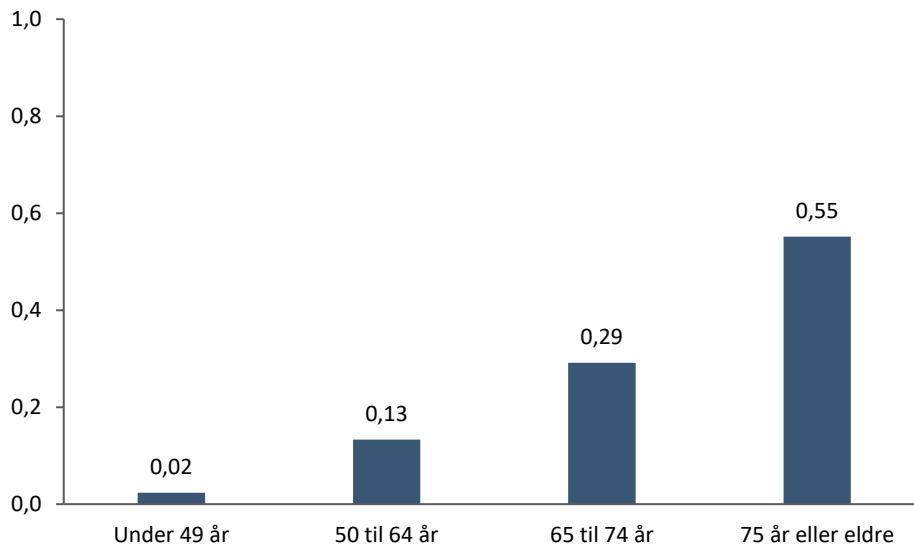
²¹ Stavanger Universitetssykehus (2022): *Parkinsons sykdom*.

²² Willis mfl. (2022): *Incidence of Parkinson disease in North America*.

3.2.2 Gjennomsnittsalderen til en person med Parkinsons sykdom er 75 år

Det er hovedsakelig eldre mennesker som rammes av Parkinsons sykdom. Ifølge statistikk fra IHME var over halvparten av de med Parkinsons sykdom i 2023 over 75 år, mens kun to prosent var under 49 år, se Figur 3-1. Gjennomsnittsalderen til en person med Parkinsons sykdom var 75 år i 2023.

Figur 3-1 Andel personer med Parkinsons sykdom i ulike alderskategorier. Kilde: IHME (2024)*

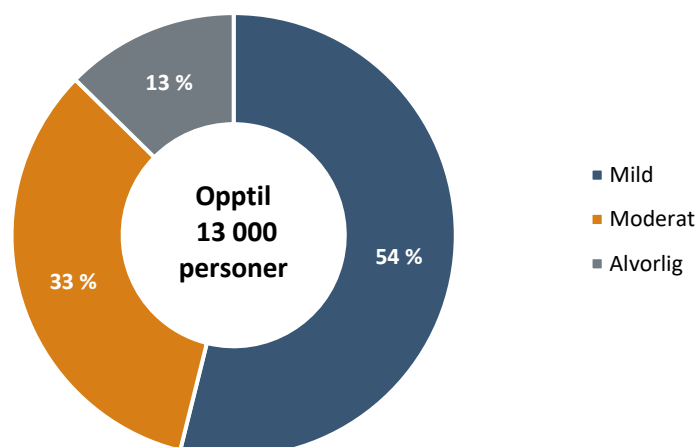


*Institute for Health Metrics Evaluation. Brukt med tillatelse. Alle rettigheter forbeholdt.

3.2.3 Over halvparten av personer med Parkinsons sykdom har et mildt sykdomsbilde

Ifølge data fra IHME har i overkant av halvparten av personer med Parkinsons sykdom et mildt sykdomsbilde, mens de resterende har enten et moderat eller et alvorlig sykdomsbilde, se Figur 3-2.

Figur 3-2 Forekomsten av Parkinsons sykdom fordelt på alvorlighetsgrad. Kilde: IHME (2024)*



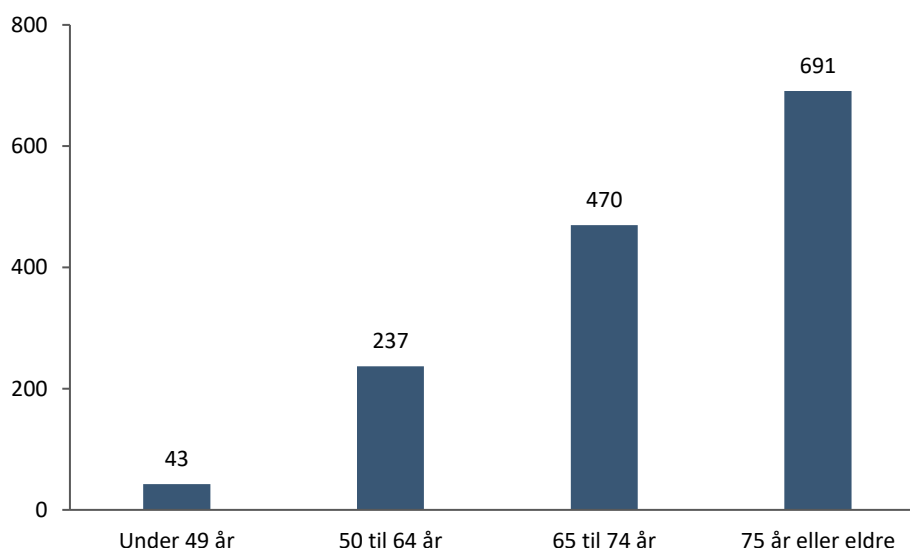
**Institute for Health Metrics Evaluation. Brukt med tillatelse. Alle rettigheter forbeholdt.*

For å beskrive symptomprogresjonen og påvirkningen på personens daglige liv, differensieres Parkinsons sykdom vanligvis på mild, moderat og alvorlig grad. Global Burden of Disease (GBD)-prosjektet, et omfattende globalt prosjekt som kvantifiserer tap av helse på tvers av steder og over tid, har blant annet beskrevet de ulike alvorlighetsgradene av Parkinsons sykdom. En person med mild Parkinsons sykdom har lette skjelvinger og beveger seg litt sakte, men er i stand til å gå og utføre daglige aktiviteter uten assistanse. Ved moderat Parkinsons sykdom intensiveres skjelvingene, og personen beveger seg merkbart saktere. Dette fører til en del vanskeligheter med daglige gjøremål. Personen kan også oppleve noe problemer med å svelge, tale, sove og huske. I tilfeller av alvorlig Parkinsons sykdom er skjelvingene kraftige og bevegelsene svært langsomme, noe som medfører større utfordringer med tanke på å utføre daglige aktiviteter. Personer med alvorlig Parkinsons sykdom har en høy risiko for å falle, og står overfor betydelige vansker med å snakke, svelge, sove og med hukommelsen.²³

3.3 Nye tilfeller av Parkinsons sykdom

Ifølge IHME fikk om lag 1 440 nye personer Parkinsons sykdom i 2023 med en gjennomsnittlig debutalder på 65 år.²⁴ Den laveste debutalderen i 2023 var likevel på 20 år.²⁵ Aldersfordelingen for de nye tilfellene av Parkinsons sykdom er forholdsvis lik aldersfordelingen i den totale populasjonen. Tall fra IHME viser at rett i underkant av halvparten av de nye tilfellene i 2023 rammet personer som var 75 år eller eldre, se Figur 3-3. Kun et fåtall av de nye tilfellene var personer under 49 år. Rett i underkant av 60 prosent av de nye tilfellene var menn.

Figur 3-3 Antall nye tilfeller av Parkinsons sykdom fordelt på ulike alderskategorier i 2023. Kilde: IHME (2024)*



**Institute for Health Metrics Evaluation. Brukt med tillatelse. Alle rettigheter forbeholdt.*

²³ WHO (2020): WHO methods and data sources for global burden of disease estimates 2000-2019.

²⁴ Pedersen & Fiske (2023): Norsk parkinsonregister og biobank - Årsrapport for 2022

²⁵ Pedersen & Fiske (2023): Norsk parkinsonregister og biobank - Årsrapport for 2022

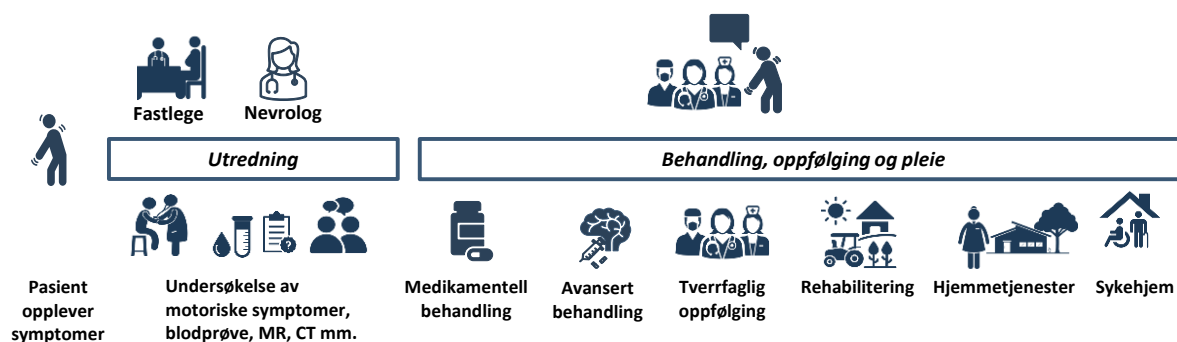
4 Diagnostisering, behandling og oppfølging av Parkinsons sykdom

Det finnes ingen enkeltstående test som sikkert diagnostiserer Parkinsons sykdom, noe som kan gjøre diagnosestillingen utfordrende. Helsepersonell og pasienter rapporterer ofte om lang ventetid fra symptomdebut til endelig diagnose. Det finnes heller ingen behandling som stopper utviklingen av sykdommen, men flere metoder som kan lindre symptomene. På grunn av varierende symptombilder mellom pasienter er det viktig med individuelt tilpasset behandling og lik tilgang til ulike behandlingsformer. Tall fra Farmastat og intervjuer med helsepersonell og pasienter viser imidlertid at tilbudet av enkelte avanserte behandlingsformer varierer geografisk. Personer med Parkinsons sykdom har også et betydelig behov for tverrfaglig oppfølging. Selv om dette tverrfaglige oppfølgingstilbudet kan forbedres, har etableringen av ParkinsonNet ført til forbedringer ifølge flere brukere. Likevel er det geografiske variasjoner i tilbudet. Rehabilitering er viktig for pasientenes livskvalitet. Samtidig finner vi at kapasiteten ved rehabiliteringssentre varierer, med noen entre som erfarer ventetider på flere måneder.

4.1 Overordnet om behandlingsforløpet til personer med Parkinsons sykdom

Det ideelle behandlingsforløpet for personer med Parkinsons sykdom er basert på et samarbeid mellom pasientens fastlege og et tverrfaglig team fra spesialisthelsetjenesten. I dette teamet spiller nevrologer og sykepleiere med spesialisert kompetanse innenfor Parkinsons sykdom en nøkkelrolle i både utredningen, behandlingen og oppfølgingen av pasientene.²⁶ Etter at Parkinsons sykdom er påvist starter man ofte på symptomlindrende medikamentell behandling. Videre i sykdomsforløpet gjøres det også en vurdering rundt hvorvidt det er behov for videre avansert behandling. Det er også ofte et behov for tverrfaglig oppfølging fra faggrupper som ergoterapeuter, fysioterapeuter, logoped og sosionomer for å adressere et bredt spekter av utfordringer pasientene kan møte. Videre har mange pasienter behov for rehabiliteringsopphold for å bedre håndtere et liv med sykdommen, forbedre sin funksjonsevne og livskvalitet. Etter hvert vil personer som lever med sykdommen også ha ekstra behov for hjemmetjenester eller et mer tilrettelagt sykehjemsopphold.

Figur 4-1 Illustrasjon over behandlingsforløpet og oppfølgingen til en person med Parkinsons sykdom



²⁶ Pedersen & Fiske (2023): Norsk parkinsonregister og biobank - Årsrapport for 2022

4.2 Utredning og diagnostisering

Diagnostisering av Parkinsons sykdom er utfordrende, ettersom det ikke finnes en enkel test eller blodprøve som kan fastslå tilstedeværelsen av sykdommen. Det er særlig tidlig i sykdomsforløpet det kan være vanskelig å påvise sykdommen. Dette skyldes at symptomene ofte er vage, og de kommer og går på en uforutsigbar måte.²⁷

Diagnosen Parkinsons sykdom stilles av legen basert på en helhetsvurdering. Denne vurderingen inkluderer pasientens sykehistorie, kliniske funn, resultater fra eventuelle undersøkelser, og en sammenligning med etablerte diagnosekriterier.

4.2.1 Diagnosekriteriene kan ofte oppleves som for strenge

Når Parkinsons sykdom mistenkes, vil fastlegen vanligvis henvise pasienten til en nevrolog. Diagnosen baseres hovedsakelig på de motoriske symptomene som langsomme bevegelser, skjelvninger, stivhet i musklene, gangvansker og dårlig balanse. Det finnes også flere ikke-motoriske symptomer, som utmattelse, angst, depresjon, forstoppelse og urinproblemer. Disse er imidlertid også vanlige i den generelle befolkningen og bidrar derfor ikke alltid til en klar diagnose.²⁸

For å stille diagnosen Parkinsons sykdom, må visse diagnosekriterier være oppfylt. For det første må pasienten vise tegn på redusert bevegelighet eller langsomme bevegelser. I tillegg må pasienten enten ha økt muskelspenning (rigiditet) og/eller skjelving.²⁹

Flere nevrologer vi har intervjuet i løpet av prosjektet, uttrykker at diagnosekriteriene kan være for strenge i enkelte tilfeller. De forteller at pasienter ofte lever med symptomer i lang tid før de får stilt en diagnose. Dette bekreftes også av personer som lever med sykdommen, som vi også har intervjuet. Det hender at pasienter får henvisning til nevrolog med symptomer på Parkinsons sykdom, men ikke oppfyller alle kriteriene for å få diagnosen. I slike tilfeller kan pasientene bli sendt hjem uten stilt diagnose. Disse pasientene må da returnere for videre vurdering etter hvert som symptomene utvikler seg. Nevrologene vi har intervjuet ser på dette som svært uheldig for pasientene. Enkelte av informantene, påpeker også at det ofte er lang ventetid fra pasientene først oppsøker fastlegen til de får en time hos en nevrolog for utredning. Ifølge informantene kan denne ventetiden ofte strekke seg til seks måneder, og i enkelte tilfeller enda lengre.

Flere av de personene som lever med sykdommen vi har intervjuet, peker også på at det har tatt for lang tid fra diagnosen blir stilt til de får mer informasjon om hva sykdommen innebærer og hvilken behandling og oppfølging de har krav på. En av personene vi intervjuet forklarte at det tok over fire måneder fra diagnosen ble stilt til vedkommende ble innkalt til sykehuset for å få vite mer om sykdommen. Andre vi har intervjuet forteller at de fikk vite at de hadde diagnosen gjennom en SMS, uten noen form for oppfølging der og da. Utfordringen med at det tar for lang tid før videre utredning og behandling settes i gang oppleves som svært belastende for flere av dem som skal leve med sykdommen resten av livet.

²⁷ Norsk Helseinformatikk (2023): Påvisning av Parkinsons sykdom

²⁸ HelseNorge (2021): Parkinsons sykdom

²⁹ Norges Parkinsonforbund (i.d.): Hvordan stilles diagnosen

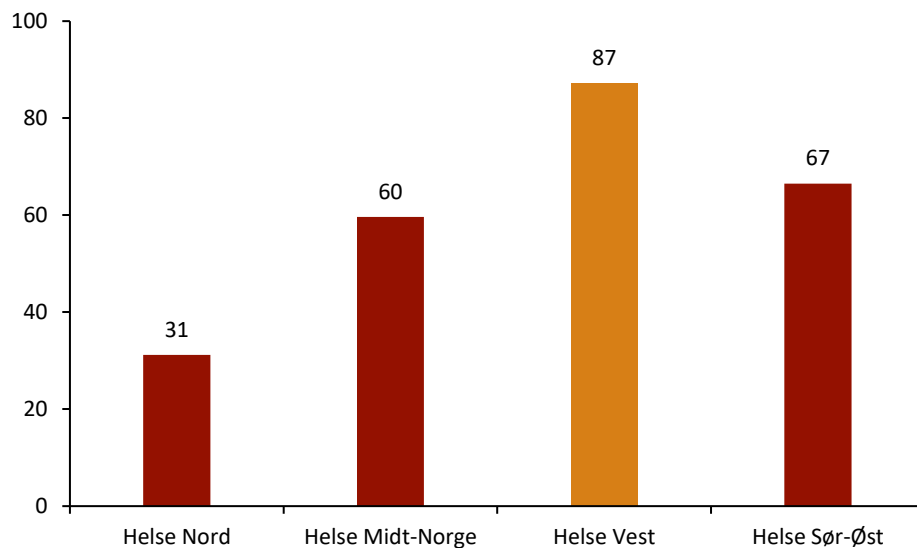
4.2.2 Det er variasjon mellom helseregionene i gjennomføring av ulike undersøkelser, tester og bildediagnostikk

I utredningsfasen er det vanlig å utføre blodprøver og bildediagnostikk av hjernen, slik som MR eller CT. Dette gjøres for å sjekke om det er andre grunner til symptomene, som for eksempel fysiske endringer i hjernen som ikke skyldes neurodegenerative årsaker. I visse tilfeller kan legen også initiere behandling med dopamin for å teste om dette har en positiv effekt på symptomene. En slik respons kan være et viktig bidrag til å stille riktig diagnose.³⁰

Flere pasienter har ikke utført bildediagnostikk som del av utredningen

I årsrapporten for 2022 fra Norsk Parkinsonregister, er ett av kvalitetsmålene andelen av pasienter som har fått utført bildediagnostikk som en del av utredningen.³¹ Resultatene er presentert for hver helseregion og for hvert enkelt somatisk sykehus. For å vurdere graden av måloppnåelse, er resultatene kategorisert i tre nivåer: lav, moderat og høy. Lav grad av måloppnåelse defineres som at mindre enn 75 prosent av pasientene har fått utført bildediagnostikk som en del av utredningen. Moderat og høy grad av måloppnåelse defineres som at henholdsvis mellom 75 og 90 prosent og over 90 prosent av pasientene har fått utført bildediagnostikk som en del av utredningen. Figur 4-2 gir en oversikt over andelen pasienter som har gjennomgått bildeundersøkelser som et ledd i utredningen, fordelt på hver helseregion.

Figur 4-2 Måloppnåelse for kvalitetsindikatoren «Andel utført bildeundersøkelser som ledd i utredningen», presentert for hver helseregion per 31. desember 2022, i prosent.* Kilde: Pedersen & Fiske (2023)



*N=558 i Helse Nord, N=614 i Helse Midt-Norge, N=977 i Helse Vest og N=824 i Helse Sør-Øst. Underrapportering kan forekomme og resultatene må derfor tolkes med forsiktighet.

Ut fra resultatene viser det seg at ingen av helseregionene oppnår en høy grad av måloppnåelse. Helse Vest utmerker seg med en moderat måloppnåelse på 87 prosent, som er det beste resultatet blant regionene. På den

³⁰ Oslo Universitetssykehus (i.d.): Parkinsons sykdom

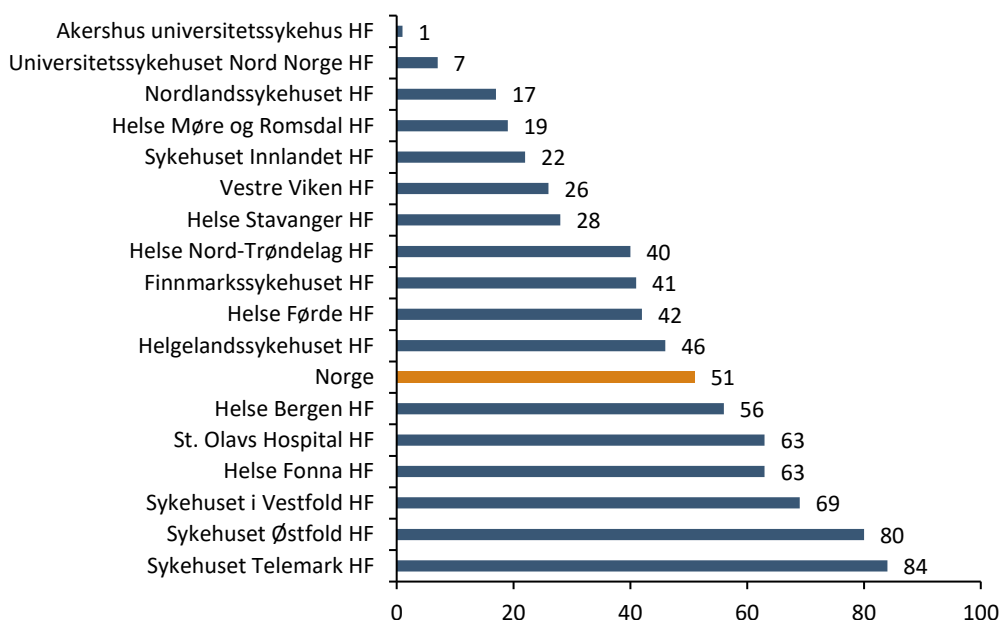
³¹ Pedersen & Fiske (2023): Norsk parkinsonregister og biobank - Årsrapport for 2022

andre siden har Helse Nord, Helse Midt-Norge og Helse Sør-Øst alle en lav grad av måloppnåelse. Blant disse kommer Helse Nord dårligst ut, med en måloppnåelse på 31 prosent.

DaTSCAN kan gi verdifull informasjon som støtter en diagnose, og kan være særlig relevant for yngre pasienter

For å støtte opp under en foreløpig diagnose, kan også en DaTSCAN utføres som en del av utredningen.³² Denne undersøkelsen er rettet mot å identifisere endringer i hjernens dopaminaktivitet. En av fordelene med DaTSCAN er at den kan gi et relativt pålitelig svar på om det foreligger en form for parkinsonisme eller ikke. Hvis undersøkelsen viser at dopaminproduksjonen er uendret, indikerer dette at pasienten sannsynligvis ikke lider av en form for parkinsonisme.³³ DaTSCAN er imidlertid svært kostbart, og det er viktig å merke seg at DaTSCAN ikke kan bekrefte Parkinsons sykdom med absolutt sikkerhet, men det kan gi verdifull informasjon som støtter en diagnose. DaTSCAN kan være spesielt verdifullt for å vurdere pasienter med uklare eller atypiske symptomer, og kan bidra til å veilede videre behandlingsvalg. I årsrapporten for 2022 fra Norske Parkinsonregister er det også registrert andelen pasienter som har tatt DaTSCAN som ledd i utredningen fordelt på helseforetak, se Figur 4-3.

Figur 4-3 Andel pasienter som har tatt DaTSCAN som ledd i utredningen av antatt Parkinsons sykdom eller atypisk parkinsonisme per 31. desember 2022.* Kilde: Pedersen & Fiske (2023)



*Sørlandet sykehus og Oslo Universitetssykehus er ikke inkludert grunnet få pasienter. Underrapportering kan forekomme og resultatene må derfor tolkes med forsiktighet.

Ifølge rapporteringen er det Sykehuset Telemark som i størst grad benytter seg av DaTSCAN i utredning av pasienter. Figuren avdekker likevel betydelig variasjon i anvendelsen av denne typen bildediagnostikk blant de forskjellige nevrologiske avdelingene/enhetene ved de ulike helseforetakene, som spenner fra én til 84 prosent. I årsrapporten for 2022 fra Norsk Parkinsonregister bemerkes det at bruken av DaTSCAN er forholdsvis utbredt.

³² DaTSCAN er en bildediagnostisk metode som bruker enkeltfotonemisjonstomografi (SPECT) for å visualisere dopamintransportere i hjernen. Denne testen hjelper til med å vurdere tilstedeværelsen av dopaminmangel, som er karakteristisk for Parkinsons sykdom og andre former for parkinsonisme. Ved å injisere en radioaktiv isotop som binder seg til dopamintransporterne, kan DaTSCAN gi bilder som viser områder med redusert dopaminaktivitet.

³³ Holm, Gundersen, & Dietrichs (2023): Klinisk oversikt - vaskulær parkinsonisme

Årsrapporten stiller samtidig spørsmål ved nødvendigheten av DaTSCAN for pasienter med tydelige motoriske symptomer og god respons på behandling med dopaminforsterkende medikamenter. Dette synspunktet er også blitt fremhevet i intervjuer vi har hatt med nevrologer. Nevrologene vi har intervjuet, påpeker at DaTSCAN ikke alltid er strengt nødvendig for pasienter som viser klare tegn på Parkinsons sykdom gjennom motoriske symptomer. Testen kan derimot være svært relevant for yngre pasienter der det er mistanke om Parkinsons sykdom.

4.3 Behandling og oppfølging

Det finnes ingen behandling som stopper utvikling av sykdommen og de fleste vil etter tid oppleve dårligere funksjon og behov for hjelp i dagliglivet. Imidlertid finnes det flere behandlingsmetoder som kan lindre symptomene av sykdommen. Det er viktig at behandlingen tilpasses individuelt, ettersom at det som fungerer for én person ikke nødvendigvis vil ha samme effekt for en annen. Dette gjelder både effekten av medisinene og risikoen for bivirkninger. I tillegg kan pasientene oppleve at medisinene mister sin effekt etter langvarig bruk.³⁴ Dette fordrer at behandlingsopplegget skreddersys for hver enkelt pasient, med nøye oppfølging og justeringer over tid gjennom et tett samarbeid mellom pasient, nevrolog og fastlegen. På den måten sikrer man også at hver pasient får den mest effektive behandlingen for sine symptomer til rett tid, og hjelper dem å opprettholde best mulig livskvalitet til tross for sykdommens progresjon.

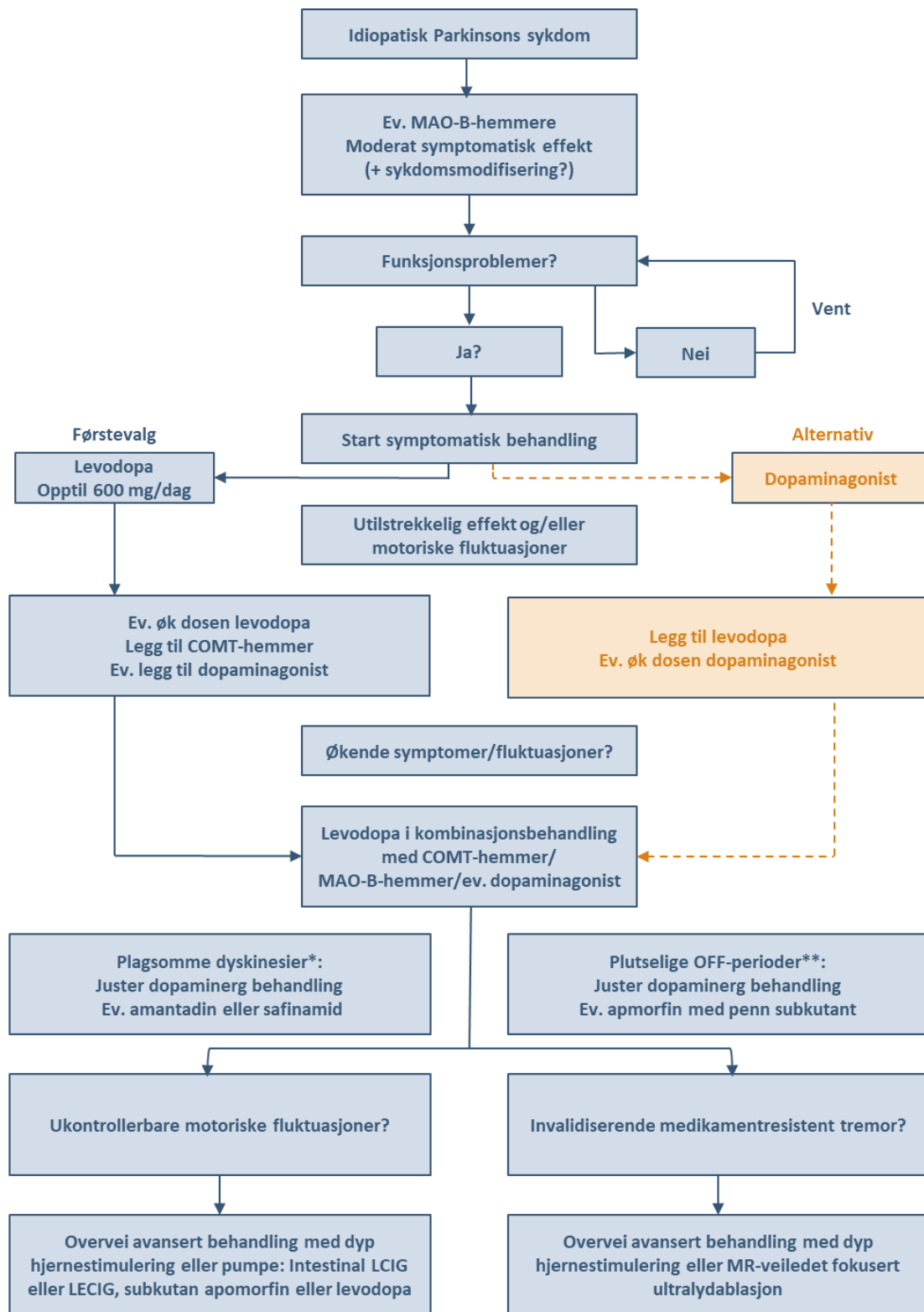
Espen Dietrichs og Per Odin (2017) har utviklet en behandlingsalgoritme for Parkinsons sykdom. Motivasjonen for å utvikle en ny behandlingsalgoritme ligger i kompleksiteten i valg av behandling for hver enkelt pasient, samt behovet for en oppdatert konsensusbasert veiledning som kan støtte helsepersonell ved behandlingsvalg. Behandlingsalgoritmen bygger på evidensbaserte terapianbefalinger og forfatterens kliniske erfaringer, og har som mål å veilede valg av behandling gjennom ulike stadier av sykdommen. Behandlingsalgoritmen viser hvorvidt det bør foretas justeringer i eksisterende behandling, samt hvilke alternative behandlinger som bør vurderes i ulike tilfeller.³⁵ Behandlingsalgoritmen er presentert i Figur 4-4.

³⁴ Norges ledende helseoppslagsverk (2023): *Behandling av Parkinsons sykdom*

³⁵ Dietrichs mfl. (2023): *Behandling av motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom*

Figur 4-4

Behandlingsalgoritme. Kilde: Dietrich mfl. (2023), bearbejdet av Menon Economics.



* Vansker med å utføre visse bevegelser eller forstyrrede kroppsbevegelser

** Off-periode er en periode med dårlig medikamenteffekt og økende parkinsonistiske symptomer/uttalt tilstiving

4.3.1 Levodopa er det anbefalte medikamentet å starte behandlingen med

Behandlingen med medisiner settes vanligvis i gang basert på pasientens individuelle behov. Dette skjer når symptomene begynner å ha en merkbar effekt på pasientens evne til å fungere i dagliglivet og på deres generelle livskvalitet.

Ved tidlig fase av sykdommen kan pasientene tilbys tabletter eller plaster som fører til økt dopamininnvirkning i hjernen. Basert på norske anbefalinger fra 2023, anbefales det å starte behandling med levodopa for både yngre og eldre pasienter.³⁶ Dette er en endring fra tidligere praksis, hvor yngre pasienter først ble anbefalt dopaminagonister³⁷ før levodopa eventuelt ble introdusert som en del av behandlingen.³⁸ Levodopa fungerer ved å omdannes til dopamin i hjernen, og kompenserer dermed for det manglende dopaminet.

Videre innebærer medikamentell behandling av Parkinsons sykdom individuelle tilpasninger og kombinasjoner av ulike legemidler for å oppnå best mulig symptomkontroll. Dersom en pasient ikke opplever tilstrekkelig effekt av levodopa, vil det først være aktuelt å øke den totale mengden levodopa som inntas, samt øke hyppigheten av inntak.³⁹ For å redusere motoriske fluktasjoner, samt holde levodopadosen lav kan det også være aktuelt å kombinere levodopa med dopaminagonister, COMT-hemmere og MAO-B-hemmere.⁴⁰ Det kan også bli aktuelt å finjustere dosen gjennom minitabletter, samt spre dosen utover flere doseringspunkt og dermed gi pasienten en jevnere tilførsel av dopamin. Dette er også et mulig behandlingsvalg før pasienten får avansert behandling.⁴¹ Behandlingsvalg for den enkelte pasient vil avhenge av symptombildet, og hvilke kombinasjoner som allerede er forsøkt.⁴²

4.3.2 Større motoriske svingninger gir behov for avansert behandling

Etter hvert som sykdommen utvikler seg, kan pasientene oppleve større svingninger i symptomene gjennom dagen. Det kan bli utfordrende å justere doseringen av tabletter korrekt, selv etter å ha testet ulike medikamentkombinasjoner. Pasientene kan oppleve perioder med økt parkinsonisme, karakterisert ved for lite dopamin i hjernen, og perioder med overbevegelse på grunn av for mye dopamin. Disse motoriske svingningene kan føre til en uforutsigbar funksjon gjennom dagen, noe som kan gjøre det nødvendig å vurdere avanserte behandlingsmetoder, se Figur 4-4.⁴³

For at det skal bli enklere for helsepersonell og vurdere behovet for avansert behandling, har det blitt utarbeidet screeningkriterier, også kalt 5-2-1-metoden.⁴⁴ Metoden går ut på å vurdere behovet for avansert behandling gjennom å identifisere pasienter som oppfyller minst ett av de tre kriteriene. Det første kriteriet viser til pasienter som må innta levodopa 5 eller flere ganger daglig. Det andre kriteriet viser til pasienter som har mer enn 2 timer

³⁶ Dietrichs mfl. (2023): *Behandling av motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom*

³⁷ Dopaminagonister virker på andre bindingssteder i hjernen enn levodopapreparatene. Hovedvirkningen er å erstatte manglende dopamin i hjernen, men dette skjer på en annen måte enn ved levodopa. Derfor blir effekten og bivirkningene noe annerledes sammenliknet med levodopa.

³⁸ Larsen mfl. (2008): *Motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom*

³⁹ Dietrichs mfl. (2023): *Behandling av motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom*

⁴⁰ COMT-hemmere forlenger nedbrytningen av levodopa, og medikamenteffekten blir derfor lengre. Kombinerer man MAO-B-hemmere med levodopa, vil man forsterke virkningen av levodopa.

⁴¹ Navamedic (2023): *PARKINSONS SYKDOM: Behandling med minitabletter ved motoriske komplikasjoner*

⁴² Dietrichs mfl. (2023): *Behandling av motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom*

⁴³ Dietrichs mfl. (2023): *Behandling av motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom*

⁴⁴ Odin mfl. (2015): *Collective physician perspectives on non-oral medication approaches for the management of clinically relevant unresolved issues in Parkinson's disease: Consensus from an international survey and discussion program.*

off-periode⁴⁵ til tross for optimalisert behandling med tabletter/plaster. Det siste kriteriet viser til pasienter som har mer enn 1 time trøblete dyskinesier.⁴⁶ Pasienter som oppfyller minst et av nevnte 5-2-1-kriteriene bør vurderes til avansert behandling, uavhengig av sykdomsvarighet.⁴⁷

Det finnes ulike former for avansert behandling

Avansert behandling for Parkinsons sykdom omfatter ulike pumpebehandlinger og dyp hjernestimulering. Målet med disse behandlingsformene er å redusere motoriske svingninger og oppnå et mer stabilt funksjonsnivå. Det er imidlertid viktig å være klar over at heller ikke disse behandlingene bremser eller stopper sykdomsprogresjonen. Tekstboks 1 gir en beskrivelse av de to ulike formene for avansert behandling mot Parkinsons sykdom.

Tekstboks 1 Beskrivelse av de ulike formene for avansert behandling mot Parkinsons sykdom.

Pumpebehandling innebærer kontinuerlig tilførsel av medisin i flytende form. Frem til 2024 er dette blitt administrert på to måter: enten gjennom et hull i huden og inn i magesekken via en PEG, eller gjennom en tynn nål som føres gjennom huden. Det har frem til 2024 eksistert tre hovedtyper av pumpebehandlinger for Parkinsons sykdom: Duodopa-pumpe, Lecigon-pumpe og Apomorfin-pumpe. Hovedforskjellene mellom disse pumpene ligger i medikamentets sammensetning og administrasjonsmåte. Duodopa og Lecigon tilbyr levodopa-baserte løsninger som leveres direkte til tynntarmen for å sikre en jevnere dopaminforsyning, mens Apomorfin-pumpen benytter en annen tilnærming ved å administrere en dopaminagonist for å håndtere symptomer, spesielt under «off»-perioder.* Fra og med 2024 er det også blitt tilgjengelig en subkutan levodopa-basert pumpebehandling, Produodopa. Produodopa er den første subkutane 24-timers infusjonen av levodopa-basert terapi for behandling av Parkinsons sykdom. Produodopa krever ikke en PEG-operasjon, da den administreres som en subkutan infusjon.**

Dyp hjernestimulering innebærer kirurgisk innsetting av elektroder i spesifikke deler av hjernen som er viktige for kontroll av symptomene. Elektrodene kobles til en batteridrevet stimulator, som er plassert under huden på brystkassen eller magen, lik en pacemaker. En grundig utredning og avklaring er nødvendig før operasjonen kan vurderes. Kirurgisk behandling vurderes spesielt for yngre pasienter når medikamentell behandling ikke lenger gir tilfredsstillende effekt. Samtidig er en forutsetning for operasjonen at medikamentene fortsatt har en viss effekt, ettersom den kirurgiske behandlingen stimulerer de samme hjerneområdene som medisinene påvirker. Hvis disse områdene allerede er alvorlig ødelagt, vil ikke hjernestimulering være effektivt.***

*Norges Parkinsonforbund (i.d.): *Pumper*

**Dagens Medisin (2024): *Fremskreden levodopafølsom Parkinsons sykdom kan behandles med kontinuerlig subkutan infusjon*

***Norges ledende helseopplagsverk (2023): *Behandling av Parkinsons sykdom*

⁴⁵ Off-periode er en periode med dårlig medikamenteffekt og økende parkinsonistiske symptomer/uttalt tilstiving.

⁴⁶ Antall doser med levodopa er mindre relevant dersom pasienten tolererer behandlingen godt eller oppnår en akseptabel reduksjon i off-tid

⁴⁷ Odin mfl. (2015): *Collective physician perspectives on non-oral medication approaches for the management of clinically relevant unresolved issues in Parkinson's disease: Consensus from an international survey and discussion program.*

Faktorer som pasientenes behov, alder og legenes erfaringer påvirker valg av avansert behandlingsmetode

Hvilken avansert behandlingsmetode som er mest aktuell for den enkelte pasient, avhenger i stor grad av pasientens egne ønsker, pasientens alder, samt legens og sykehusets erfaring med de ulike behandlingsmetodene.⁴⁸ Det er viktig å merke seg at ikke alle pasienter kvalifiserer for avansert behandling. Dyp hjernestimulering tilbys i større grad til yngre pasienter enn eldre, delvis på grunn av bekymring for hjernekirurgi hos eldre. På den andre siden er det pasienter som ikke er i stand til å håndtere pumpebehandling på grunn av kognitiv svikt. Klinikere vi har intervjuet, beskriver eksempelvis at Parkinson-pasienter med samtidig demens ofte har vanskeligheter med å administrere en pumpe, og noen kan til og med utilsiktet rive ut ledningen til pumpen. For disse pasientene er medisinsk behandling med levodopa det beste alternativet. Pasientene kan likevel oppleve betydelige svingninger i løpet av dagen, med perioder med varierende symptomkontroll.

Tallene fra årsrapporten for 2022 fra Norsk Parkinsonregister gir innsikt i hvilken behandling pasientene mottar ved tidspunktet de registreres i registeret. Blant alle registrerte pasienter per 1. august 2023 (N=4 564), indikerer dataene at fem prosent av pasientene mottar avansert behandling, hvorav de fleste får dyp hjernestimulering. Intervjuer med ansatte i registeret antyder at en andel på fem prosent er lavt for hele populasjonen med Parkinsons sykdom. Dette kan potensielt skyldes underrapportering fra sykehusene. Samtidig viser pasientrapporterte data fra den samme årsrapporten at 17 prosent av de registrerte pasientene oppgir å motta avansert behandling. De ansatte i registeret mener at dette utvalget kan være skjevt, og at dette tallet sannsynligvis representerer en overestimering som følge av at de som svarer på egenrapportering ofte er «friskere» pasienter.

Flere personer med Parkinsons sykdom kan ha behov for avansert behandling

Til tross for at det er nasjonale retningslinjer som gir klare anbefalinger om hvem som bør få tilbud om avansert behandling, mener enkelte forskere at flere personer kunne hatt nytte av avansert behandling enn de som i dag mottar det.⁴⁹ En årsak til underbehandling av Parkinsons sykdom er, ifølge forskerne, manglende kunnskap om behandlingsmulighetene blant helsepersonell. De påpeker at ikke alle de avanserte behandlingsmetodene passer for alle, og at det derfor må legges stor vekt på å tilpasse behandlingen individuelt. Manglende tilbud om avansert behandling i et avansert stadium av sykdommen kan ha store konsekvenser for pasienters livskvalitet og funksjonsnivå.⁵⁰

4.3.3 De ulike formene for avansert behandling ser ut til å benyttes ulikt mellom regioner

En studie publisert i 2017 utforsket de geografiske forskjellene i tilgangen på avansert behandling for Parkinsons sykdom i Norge.⁵¹ Studien ble motivert av at de ulike avanserte behandlingsformene for Parkinsons sykdom, som nevnt i Tekstboks 1, er regulert på forskjellige måter. Studien konkluderer med at det ikke med sikkerhet kan slås fast at noen fylker tilbyr avansert behandling til en mindre andel av pasientene sammenlignet med andre. Derimot finner studien tydelige indikasjoner på at de ulike formene for avansert behandling som undersøkes i studien, benyttes ulikt i de forskjellige fylkene.⁵² Videre fant studien heller ingen bevis for at helseforetakene

⁴⁸ Ezat mfl. (2017): *Bruk av avansert behandling ved Parkinsons sykdom i Norge*

⁴⁹ Aamodt mfl. (2020): *Underbehandling av pasienter med Parkinsons*.

⁵⁰ *Ibid.*

⁵¹ Ezat mfl. (2017): *Bruk av avansert behandling ved Parkinsons sykdom i Norge*

⁵² *Studien har kun undersøkt bruken av dyp hjernestimulering og pumpebehandling med intestinalgel og levodopa-karbidopa. Pumpebehandling med apomorfin har ikke vært en del av studien, grunnet begrenset bruk av denne behandlingsformen i Norge på daværende tidspunkt.*

med delt nasjonal funksjon for dyp hjernestimulering prioriterte pasienter fra sine egne nærområder fremfor andre.

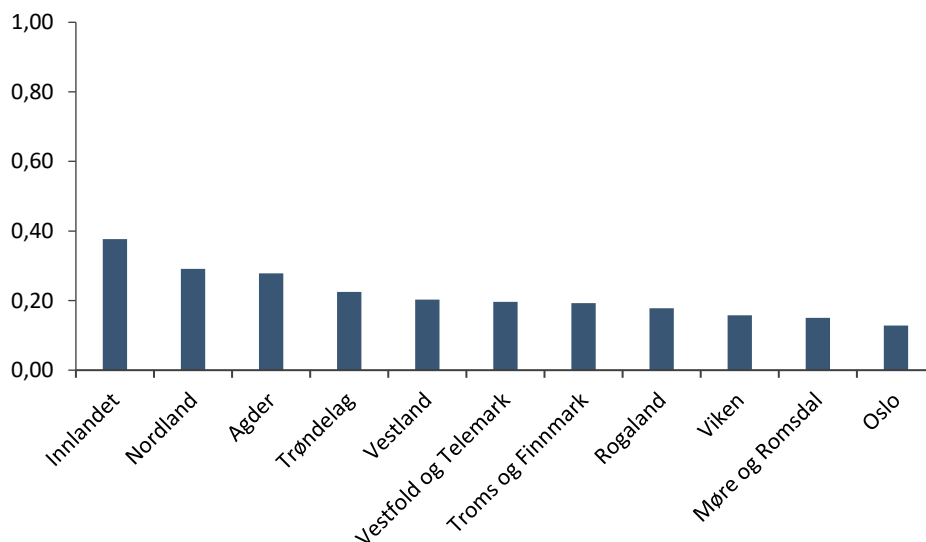
Gjennom intervjuer med nevrologer og annet helsepersonell gjennomført i løpet av prosjektet, er det heller ingen av informantene som indikerer at geografisk beliggenhet påvirker muligheten for å motta avansert behandling. Det ser derimot ut til at typen avansert behandling som tilbys avhenger av bosted. I tillegg løftes det frem at enkelte pasienter kan få tilbud om avansert behandling senere enn det som ville vært optimalt, og at nevrologens personlige erfaringer og preferanser kan påvirke anbefalingen av behandlingstype.

I dag utføres dyp hjernestimulering ved Oslo Universitetssykehus og St. Olavs Hospital. Før 2012 ble denne behandlingen også tilbudt ved Haukeland universitetssykehus, og i en tidligere periode ved Stavanger universitetssjukehus. Pumpebehandling, derimot, er ikke underlagt geografiske restriksjoner i Norge, og tilbys av flere nevrologiske avdelinger rundt om i landet.⁵³

Når det gjelder dyp hjernestimulering ser ikke tilbudet ut til å avhenge av bosted. Det understrekes at det tidligere har vært en utfordring knyttet til at pasienter fra enkelte steder har blitt henvist til dyp hjernestimulering senere enn andre steder. Dette er imidlertid et mindre problem i dag, og lokale behandlingssteder har blitt flinkere til å henvise pasienter til de nasjonale funksjonene. Det at de nasjonale funksjonene vurderer videre behandling for alle, uavhengig av bosted, ser ut til å bidra til lik behandling på tvers av fylkene.

Når det gjelder pumpebehandling ser det imidlertid ut til at tilbudet avhenger av bosted. Det er noe variasjon i andelen pasienter med avansert Parkinsons sykdom som får pumpebehandling, se Figur 4-5. Andelen av de med avansert behandling som får pumpebehandling er størst i Innlandet, på om lag 40 prosent. Andelen er minst i Oslo, på i underkant av 20 prosent.

Figur 4-5 Andel av pasienter med avansert Parkinsons sykdom som mottar pumpebehandling, i 2022.* Kilde: Farmastat.

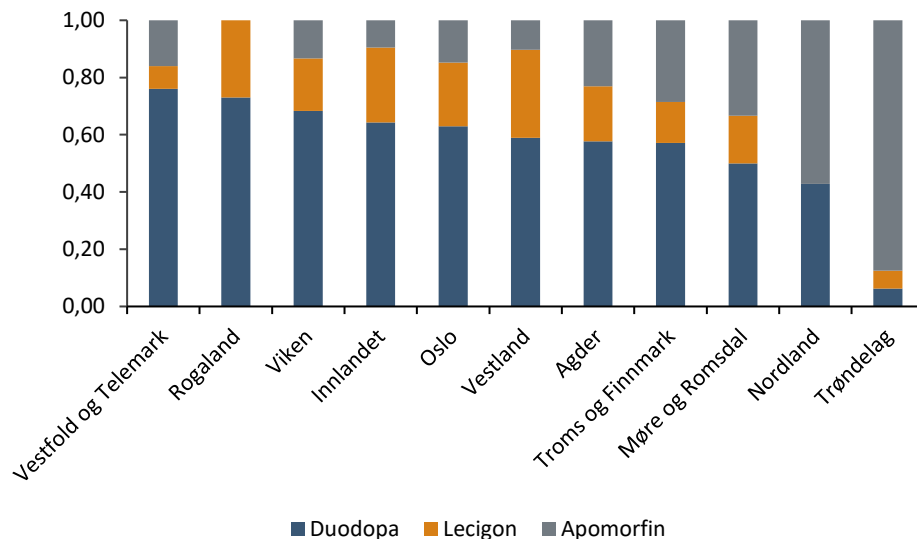


*Med utgangspunkt i at 15 prosent av personer med Parkinsons sykdom har behov for avansert behandling.

⁵³ Ezat mfl. (2017): *Bruk av avansert behandling ved Parkinsons sykdom i Norge*

Forskjeller knyttet til pumpebehandling er særlig store når det kommer til hvilke typer pumpebehandling pasientene får, se Figur 4-6. I Rogaland og Nordland er det ingen pasienter som bruker henholdsvis Apomorfin-pumpe og Lecigon-pumpe. I enkelte tilfeller er det også lite variasjon i hvilke pumper som brukes. Dette gjelder blant annet Trøndelag der under 15 prosent bruker noe annet enn Apomorfin-pumpe.

Figur 4-6 Andel av pasientene som får pumpebehandling som benytter Duodopa, Lecigon og Apomorfin*, i 2022. Kilde: Farmastat.



*Tallene for Apomorfin-pumpe inkluderer tall for følgende produkter: Apomorfin PharmSwed inj, oppl 5 mg/ml, Britaject inj, oppl 10 mg/ml, Dacepton inj, oppl 10 mg/ml, Dacepton inf, oppl 5 mg/ml.

Det er usikkert hva som er årsaken til variasjonen mellom fylkene. Intervjuer vi har gjennomført indikerer at sykehusenes erfaring kan påvirke valg av behandling, og at enkelte sykehus har større suksess med spesifikke behandlinger enn andre. For eksempel er det nevnt at Trøndelag har oppnådd bedre resultater med apomorfin-pumpe enn andre sykehus.⁵⁴

Lite variasjon i behandlingstilbudet kan ha ulike årsaker, og konsekvenser. Hvis lite variasjon i behandlingsform ved enkelte sykehus skyldes at sykehusene oppnår gode resultater med bestemte behandlinger, trenger det ikke nødvendigvis å gå på bekostning av behandlingskvaliteten. Hvis lite variasjon derimot skyldes andre faktorer, som manglende kunnskap om ulike behandlingsformer, kan det påvirke behandlingskvaliteten negativt. Parkinsons sykdom krever individuell tilpasning, noe som også gjelder ved avansert behandling. Dersom lite variasjon i behandlingstilbudet fører til at pasientene ikke får tilbud om den mest egnede behandlingen, kan dette resultere i dårligere behandling og ha store konsekvenser for den enkelte pasient.

⁵⁴ Vi har ikke hatt tilgang på tall for samtlige pumper for 2023, men tall for bruk av Lecigon-pumpe og Duodopa-pumpe fra 2023 indikerer at Duodopa brukes mer enn Lecigon også i 2022. Totalt sett har bruk av Duodopa falt noe, mens bruk av Lecigon har økt noe. I 2022 var det ingen i Nordland som brukte Lecigon. Dette var ikke lenger tilfellet i 2023, da det ser ut til at nesten like mange brukte Duodopa og Lecigon.

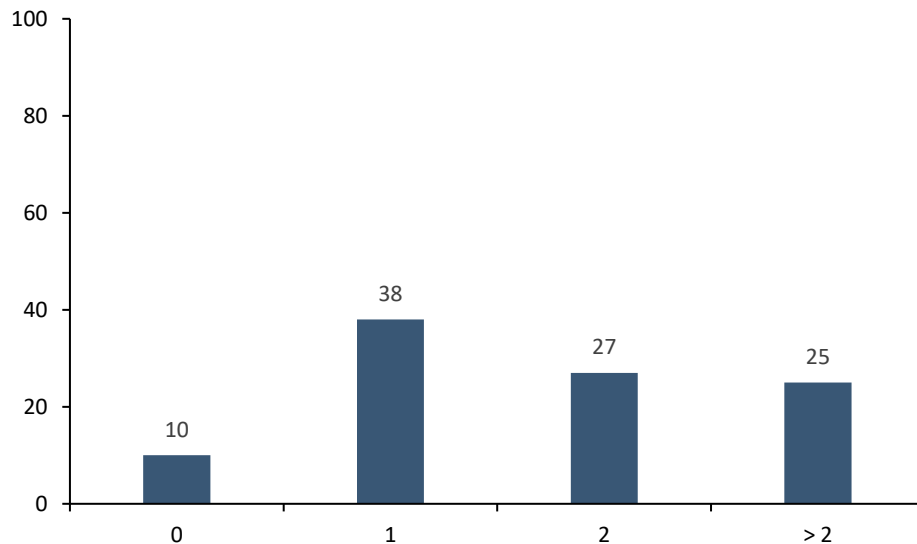
4.3.4 Stort behov for et tverrfaglig oppfølgingstilbud

Det er et betydelig behov for tverrfaglig oppfølging av pasienter som lever med Parkinsons sykdom. Pasientene opplever et bredt spekter av både motoriske og ikke-motoriske symptomer og utfordringer som krever ulik kompetanse for å bedre livssituasjonen.⁵⁵ Det er derfor viktig at pasienter med Parkinsons sykdom også blir fulgt opp med ikke-medikamentell behandling.

Pasientene er fornøyde med oppfølgingen fra nevrolog, men det etterspørres hyppigere kontakt

Pasienter med Parkinsons sykdom skal motta regelmessig oppfølging fra nevrologer og sykepleiere som jobber ved nevrologiske avdelinger på sykehus.⁵⁶ Det anbefales at pasientene blir fulgt opp av nevrologen én til to ganger i året. I de selvrapporterte dataene fra årsrapporten for 2022 fra Norsk Parkinsonregister oppgir 65 prosent av dem som har svart, å ha hatt én eller to konsultasjoner med nevrolog i løpet av det siste året. En fjerdedel av pasientene oppgir å ha vært hos nevrolog mer enn to ganger i løpet av året. Ti prosent av pasientene oppgir imidlertid at de ikke har vært hos nevrolog i det hele tatt det siste året, se Figur 4-7.

Figur 4-7 Fordeling av pasienter på antall nevrologbesøk siste år for landet som helhet, i prosent.* Kilde: Pedersen & Fiske (2023)



*Fordelingen er basert på selvrapporterte data fra pasienter som er registrert i Norsk Parkinsonregister (N=2 280). Det er viktig å ta hensyn til at slike data kan være skjeve, da de som har svart på egenrapporten, kan antas å være friskere enn de som ikke har svart.

I intervjuene med klinikere vi har gjennomført, har vi observert at tilgangen til oppfølging varierer. Nevrologene vi har snakket med, rapporterer om utfordringer knyttet til ventetid for kontroller, og flere pasienter opplever å måtte vente lenge før de får time. Videre pekes det på at et av hovedmålene fremover innen Parkinsonområdet bør være å redusere ventetidene. Vi har blant annet vært i kontakt med en nevrolog som arbeider innen privat sektor. Vedkommende påpeker at en del pasienter velger å betale privat for tjenesten på grunn av utilgjengeligheten ved det offentlige tilbudet.

⁵⁵ Pedersen & Fiske (2023): Norsk parkinsonregister og biobank - Årsrapport for 2022

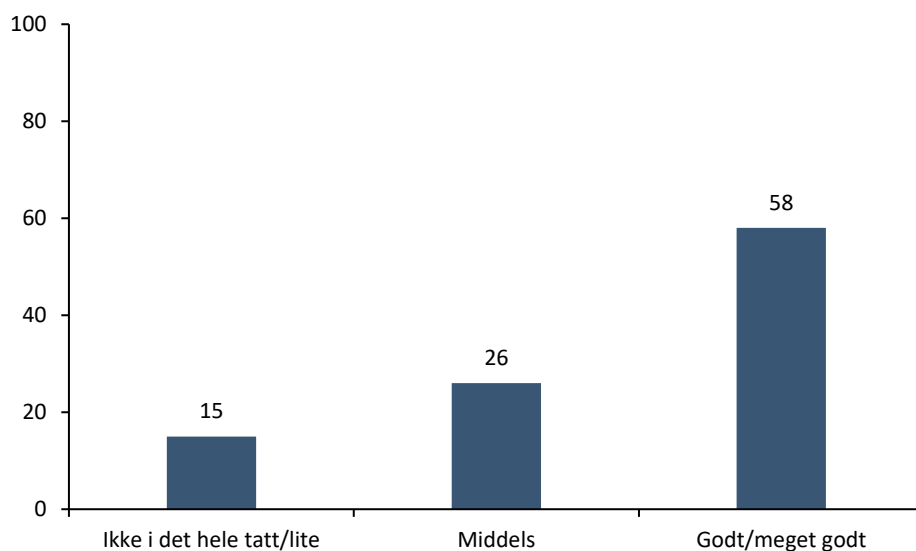
⁵⁶ Oslo Universitetssykehus (i.d.): Parkinsons sykdom

Flere nevrologer har gjennom intervjuene også fremhevet behovet for en mer behovsorientert tilnærming til timebestillinger, der pasientene får time når de faktisk trenger det, i stedet for rutinemessige kontroller. Det beskrives at det ikke er uvanlig at pasienter oppsøker nevrolog når de har en avtalt time, selv om de egentlig ikke har et akutt behov, bare fordi det er lang tid til neste mulighet for oppfølging. På den andre siden opplever noen pasienter akutt behov for en konsultasjon, men må vente flere måneder før de får time, og det kan være vanskelig å få tak i nevrologen sin før neste planlagte kontroll. Enkelte av informantene påpeker også at mange pasienter opplever å møte forskjellige nevrologer og sykepleiere fra gang til gang under kontrollene. Dette fremheves som uheldig for pasientene ettersom at man må bruke tid på å bli kjent og gjenta sykehistorien.

I de selvrapporterte dataene i årsrapporten for 2022 fra Norsk Parkinsonregister, reflekteres også pasientenes tilfredshet med ventetiden og oppfølgingen i helsetjenesten. 22 prosent av pasientene rapporterer at de er lite eller ikke fornøyd i det hele tatt med ventetiden hos nevrolog. 30 prosent rapporterer at de er middels fornøyd, mens omtrent 50 prosent rapporterer at de er godt eller meget godt fornøyd med ventetiden hos nevrolog. I den samme årsrapporten fremheves det at man ser at det er ved avdelingene der flest pasienter ikke har vært hos nevrolog siste år, at pasientene er minst fornøyd med ventetiden. Disse avdelingene har en middels til høy dekningsgrad.

Selv om 22 prosent av pasientene uttrykker misnøye med ventetiden hos nevrolog, viser dataene at de fleste er tilfredse med oppfølgingen de får fra nevrolog. 58 prosent oppgir at de er godt eller meget godt fornøyd med oppfølgingen fra nevrolog, mens henholdsvis 15 prosent og 26 prosent oppgir at de enten ikke er fornøyd i det hele tatt eller er middels fornøyd med oppfølgingen (se Figur 4-8).

Figur 4-8 Tilfredshet med oppfølging fra nevrolog for landet som helhet, i prosent.* Kilde: Pedersen & Fiske (2023)



**Fordelingen er basert på selvrapporterte data fra pasienter som er registrert i Norsk Parkinsonregister (N=2 280). Det er viktig å ta hensyn til at slike data kan være skjeve, da de som har svart på egenrapporten, kan antas å være friskere enn de som ikke har svart.*

Oppfatningen blant nevrologer samsvarer i stor grad med hva personer som lever med sykdommen har gitt inntrykk av gjennom intervjuene. Oppsummert finner vi at pasientene er godt fornøyd med oppfølgingen av nevrologene/parkinsonsykepleier på sykehuset når de først er der. Flere viser til at de får gode og grundige svar

på alt de lurer på og opplever å bli tatt på alvor. Samtidig er det flere som uttrykker et ønske om hyppigere kontroller og en mer behovsorientert tilnærming.

Ikke-medikamentell behandling fra andre faggrupper er viktig for pasientgruppen

Ikke-medikamentell behandling, som regelmessig fysisk trening, fysioterapi eller logopedbehandling, bremser ikke progresjonen av sykdommen. Likevel kan slike behandlinger spille en viktig rolle i å identifisere og håndtere spesifikke utfordringer, som talevansker og motoriske problemer. Dette kan bidra til å utvikle mestringsstrategier, forbedre og opprettholde fysisk funksjonsnivå, øke velværet, og potensielt redusere risikoen for sosial isolasjon.⁵⁷ Fastlegen eller nevrologen kan henvise pasienter til vurdering og oppfølging av andre fagpersoner.

Eksempelvis anbefales det at pasienter kommer i kontakt med **fysioterapi** tidlig i sykdomsforløpet.⁵⁸ Fysioterapeuter kan tilby målrettet trening og veiledning for en aktiv livsstil. Dette kan bidra til å redusere muskel- og skjelettplager, minske falltendensen, og forebygge andre komplikasjoner relatert til sykdommen. For eksempel kan en fysioterapeut utarbeide et personlig tilpasset treningsprogram som fokuserer på balanse, styrke og fleksibilitet, noe som kan forbedre pasientens mobilitet og selvstendighet.⁵⁹

Videre er **ergoterapi** er en annen viktig komponent i den tverrfaglige oppfølgingen. Ergoterapeuter hjelper pasienter med å finne effektive strategier for å mestre daglige aktiviteter, til tross for motoriske og eventuelle kognitive utfordringer. De kan også bistå med tilrettelegging av arbeidsplassen for å imøtekomme pasientens behov, noe som kan innebære å anbefale spesialutstyr eller endringer i arbeidsrutiner for å opprettholde pasientens yrkesaktive liv.⁶⁰

Logopedi kan være viktig for pasienter som opplever problemer med stemmen, kommunikasjon, svelging og sikling. En logoped kan tilby teknikker og øvelser for å redusere disse symptomene og vedlikeholde viktige funksjoner.⁶¹

Blant de registrerte pasientene i Norsk Parkinsonregister, viser de egenrapporterte svarene i årsrapporten for 2022 fra Norsk Parkinsonregister, at litt over halvparten benyttet seg av fysioterapeut i løpet av 2022 (se Figur 4-9).⁶² Dette understreker at fysioterapi er en tjeneste mange med Parkinsons sykdom har behov for og ønsker å benytte seg av. Samtlige av de personene som lever med sykdommen vi har intervjuet, har vært i kontakt med en fysioterapeut, enten gjennom det offentlige eller i privat regi. Det er imidlertid betydelig færre pasienter, rett i overkant at 20 prosent, som rapporterer at de har benyttet tjenester fra logoped og ergoterapeut. Dette bilde samsvarer også i stor grad med inntrykket fra intervjuene med pasienter og pårørende.

⁵⁷ Norges Parkinsonforbund (2010): Parkinsons sykdom, behandling og samarbeid

⁵⁸ HelseNorge (2021): Parkinsons sykdom

⁵⁹ Se retningslinjen for fysioterapeuter innen området nevrologisk praksis Keus SHJ, Munneke M, Graziano M. mfl. (2014): European Physiotherapy Guideline for Parkinson's Disease

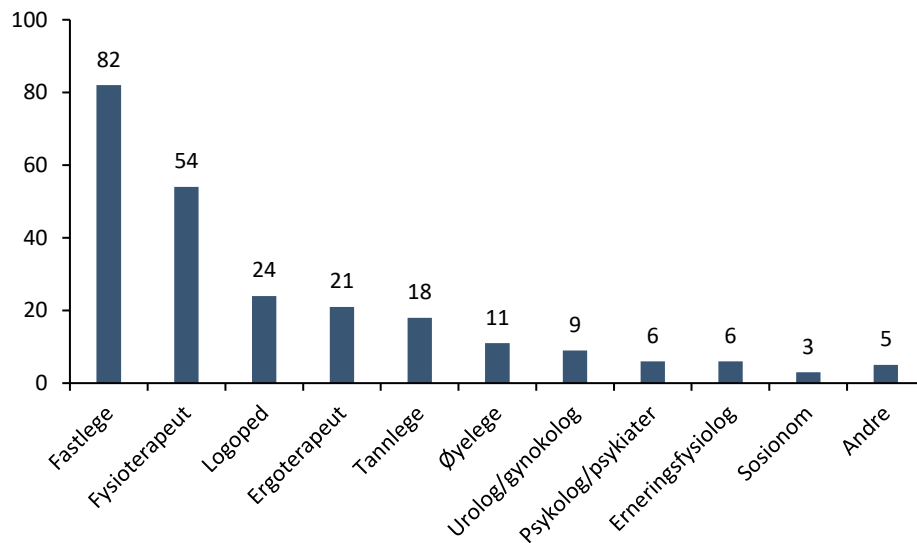
⁶⁰ IHWM, MCE, JJ, IJH, & Maasdam (2011): Guidelines for Occupational Therapy in Parkinson's Disease Rehabilitation

⁶¹ JG. mfl. (2011): Guidelines for speech-language therapy in Parkinson's Disease

⁶² Pedersen & Fiske (2023): Norsk parkinsonregister og biobank - Årsrapport for 2022

Figur 4-9

Oversikt over hvor stor andel av pasientene som angir å ha benyttet seg av relevante faggrupper siste år.* Kilde: Pedersen & Fiske (2023)



*Resultatene er basert på selvrapporterte data fra pasienter som er registrert i Norsk Parkinsonregister (N=2 280). Det er viktig å ta hensyn til at slike data kan være skjeve, da de som har svart på egenrapporten, kan antas å være friskere enn de som ikke har svart.

Gjennom intervjuene vi har utført med helsepersonell i forbindelse med prosjektet, kommer det frem at det er ulike oppfatninger knyttet til det tverrfaglige oppfølgingstilbudet som tilbys pasientene med Parkinsons sykdom. Noen av informantene mener at tilbudet er godt, mens andre vurderer det som mindre tilfredsstillende. Enkelte vi har intervjuet poengterer at der hvor tilbudet er begrenset, blir ofte de med kroniske lidelser, slik som Parkinsons sykdom, prioritert i siste rekke. Barn og unge blir ofte prioritert først, som resulterer i lenger ventetider for de med kroniske lidelser.

Basert på personer som lever med sykdommen og deres pårørende vi har intervjuet, virker det som om flesteparten stort sett er fornøyd med den tverrfaglige oppfølgingen de har mottatt. Det påpekes av flere at det imidlertid er noe krevende å vite hva man har krav på og hvilke spesialister som kan hjelpe dem med hva. Informasjonsbehovet er stort, men når man først får hjelp oppleves den som god.

God tverrfaglig oppfølging krever god samhandling mellom ulike nivåer i helsetjenesten

Den tverrfaglige oppfølgingen av pasienter med Parkinsons sykdom, krever god og effektiv samhandling på tvers av ulike nivåer i helsetjenesten. ParkinsonNet er en helsemodell og et fagnettverk designet for å lette tilgangen til nødvendig oppfølging for pasienter med Parkinsons sykdom. Fagnettverket består av fysioterapeuter, logoped, ergoterapeuter og sykepleiere, som får spesialopplæring i Parkinsons sykdom og parkinsonisme. Fagpersonene deltar frivillig fra både spesialist- og primærhelsetjenesten, samt privat sektor. Ved å være en del av dette nettverket dras det nytte av hverandres kompetanse og erfaringer, slik at samhandlingen med pasienter og pårørende blir effektiv. Medlemmene i nettverket får også regelmessig kompetanseheving fra ledende eksperter innen nevrologiske fagmiljøer i Norge. Den norske ParkinsonNet-modellen har særlig fokus på å sikre gode tjenester for personer med Parkinsons sykdom uavhengig av hvor man bor i landet.⁶³

⁶³ Norges Parkinsonforbund (i.d): Fagnettverket vokser

ParkinsonNet-konseptet er opprinnelig fra Nederland, og det ble gjennomført som et pilotprosjekt i Rogaland og Oslo fra 2017 til 2019 i regi av Helsedirektoratet. Pilotprosjektet viste positive resultater, og det ble bestemt at nettverket skulle utvides til å dekke hele landet. Implementeringen startet i 2021, med mål om å være opprettet i alle helseregioner innen 2024.⁶⁴ I intervjuer vi har hatt med fagveiledere i ParkinsonNet, beskrives det at per i dag er ParkinsonNet fullt implementert. Spørsmålet fremover handler imidlertid om hvordan nettverket skal finansieres, ettersom de regionale helseforetakene selv kan bestemme om de skal videreføre sin satsing på dette initiativet.

Flere opplever at ParkinsonNet har forbedret samhandlingen og den tverrfaglige oppfølgingen av pasientene

Nesten samtlige vi har intervjuet understreker at etableringen av ParkinsonNet har medført en markant forbedring i den tverrfaglige oppfølgingen av pasienter med Parkinsons sykdom og har forsterket samhandlingen mellom ulike nivåer helsetjenesten. De påpeker at ParkinsonNet har gjort det enklere for pasientene å navigere i det tverrfaglige systemet, og pasientene får enklere avtaler med relevante fagpersoner. Dette bekreftes også av flere pasienter vi har intervjuet. De viser til hvor kort veien til en logoped har blitt dersom det trengs. Videre påpeker helsepersonell at ParkinsonNet har ført til at både pasienter og helsepersonell møter økt kompetanse på tvers av både primær- og spesialisthelsetjenesten. Ved å fremme samarbeid og kunnskapsdeling, sikrer ParkinsonNet at pasientene mottar en koordinert og helhetlig behandling som i større grad er tilpasset deres individuelle behov. Dette beskriver informantene at har vært en viktig faktor i å heve kvaliteten på den tverrfaglige oppfølgingen og sikre at pasientene får best mulig støtte gjennom hele sykdomsforløpet. Likevel pekes det på at det fortsatt er rom for videre utvikling innen den tverrfaglige oppfølgingen.

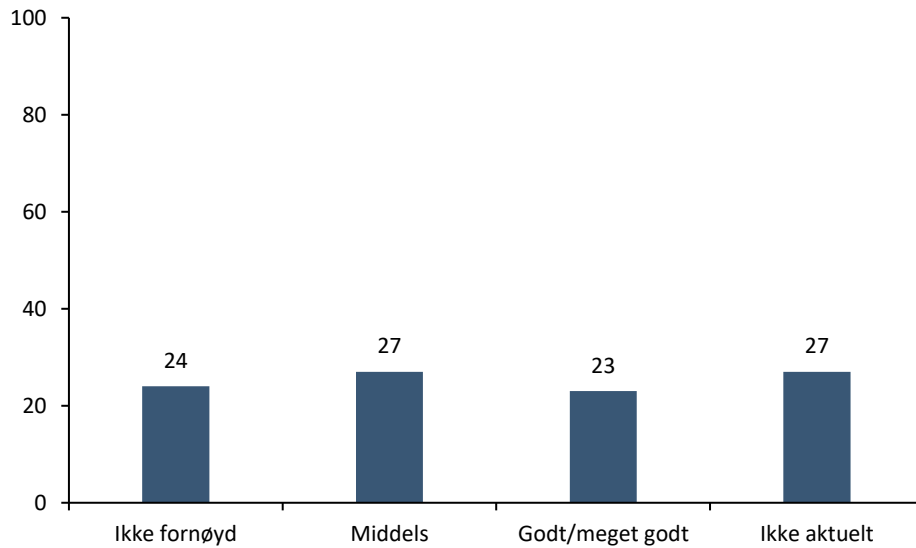
En av informantene beskriver også at etter hvert som ParkinsonNet er godt etablert og det tverrfaglige samarbeidet begynner å fungere godt, kan nettverket være til hjelp ved diagnostisering av pasienter, særlig for de med en usikker diagnose. For eksempel beskriver representanten at logopeder kan oppdage stemmevansker og svelgevansker som peker i retning atypisk parkinsonisme fremfor Parkinsons sykdom. Disse vurderingene kan enklere formidles til nevrologen gjennom nettverket. Det beskrives også eksempelvis at ParkinsonNet gjør det enklere for fysioterapeuter og logopeder å samarbeide med nevrologer, og omvendt. Flere av representantene vi har intervjuet, fremhever at samhandlingen mellom kommune- og spesialisthelsetjenesten har blitt forbedret etter etableringen av nettverket, men det understrekes at det fremdeles er rom for å forbedre samhandlingen ytterligere.

De egenrapporterte svarene i årsrapporten for 2022 fra Norsk Parkinsonregister indikerer en betydelig variasjon i tilfredsheten blant pasientene når det gjelder samhandlingen mellom primær- og spesialisthelsetjenesten. Omtrent like mange, en fjerdedel av pasientene, oppgir at de enten ikke er fornøyd eller er meget godt fornøyd med samhandlingen mellom helsetjenestenivåene (se Figur 4-10). Dette understreker det vi hører i intervjuene med klinikerne om at det fremdeles er rom for forbedring i samhandlingen mellom helsetjenestenivåene.

⁶⁴ Helse Stavanger (2024): ParkinsonNet Norge

Figur 4-10

Tilfredshet med samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten for landet som helhet, i prosent.* Kilde: Pedersen & Fiske (2023)



*Resultatene er basert på selvrapporterte data fra pasienter som er registrert i Norsk Parkinsonregister (N=2 280). Det er viktig å ta hensyn til at slike data kan være skjeve, da de som har svart på egenrapporten, kan antas å være friskere enn de som ikke har svart.

4.3.5 Det finnes fremdeles variasjoner i den tverrfaglige oppfølgingen, avhengig av bosted

Flere av informantene har påpekt at det eksisterer geografiske forskjeller i den tverrfaglige oppfølgingen som tilbys. Av disse er det flere som opplever at oppfølgingen generelt sett er bedre i større kommuner, hvor det er lettere tilgang på ulike fagpersoner. I mer avsidesliggende områder kan det være mer utfordrende, og pasientene kan måtte reise langt for å nå en fysioterapeut, ergoterapeut eller logoped. Spesielt i Helse Nord, hvor avstandene mellom byene er store og befolkningstettheten lav, trekkes det frem som en utfordring.

Samtidig er det enkelte informanter som mener at det kan være fordeler med å bo på mindre steder. De argumenterer for at det tettere nettverket gjør det enklere å kjenne hverandre og lettere å etablere direkte kontakt. I større byer, som for eksempel Oslo, opplever de samme informantene at det ikke er like effektive kommunikasjonslinjer som ved mindre plasser. Som beskrevet i delkapittel 4.3.3, er det samtidig flere som poengterer at ParkinsonNet kan ha bidratt til å redusere de geografiske variasjonene i den tverrfaglige oppfølgingen av pasientene. Pasientene vi har intervjuet med har heller ikke en oppfatning av at den tverrfaglige oppfølgingstilbudet avhenger av hvor du bor. Det som derimot trekkes frem er at oppfølgingen man mottar er svært personavhengig og kan variere stort fra en sykepleier/fysioterapeut til en annen.

4.4 Rehabilitering

Flere pasienter med Parkinsons sykdom har behov for rehabilitering. Rehabilitering handler om å bistå pasientene i å oppnå den best mulige funksjons- og mestringsevnen.⁶⁵ Basert på intervjuer vi har gjennomført med helsepersonell, fremheves det at nesten alle pasienter med Parkinsons sykdom vil dra nytte av rehabiliteringsopphold i løpet av sykdomsforløpet, og mange vil ha behov for dette ved flere anledninger.

Rehabilitering er en lovpålagt tjeneste, og det tilbys både i kommune- og i spesialisthelsetjenesten.⁶⁶ I Norge finnes det en rekke rehabiliteringssentre som er spesialiserte på behandling av Parkinsons sykdom. På kommunalt nivå tilbys rehabilitering både individuelt hos fysioterapeuter og som gruppetilbud. Omfanget og typen av disse tjenestene kan imidlertid variere fra kommune til kommune. I spesialisthelsetjenesten utføres rehabilitering på sykehus og ved rehabiliteringssentre over hele landet, hvor det tilbys både individuell rehabilitering og gruppebaserte programmer, samt dag- og døgnopphold. De regionale helseforetakene har ofte inngått avtaler med flere av disse rehabiliteringssentrene.

4.4.1 Rehabilitering fungerer som et verktøy for å leve bedre med sykdommen

Rehabiliteringsopphold kan spille en kritisk rolle ved å tilby pasientene verktøy for å leve bedre med sykdommen. Basert på intervjuer med helsepersonell, blir det ofte fremhevet at mange Parkinson-pasienter først mottar tilbud om rehabilitering ved forverring i funksjon eller når de finner situasjonen spesielt utfordrende. Flere av informantene påpeker imidlertid at mange pasienter kunne hatt nytte av rehabilitering tidligere i sykdomsforløpet, og gjerne umiddelbart etter at diagnosen er stilt, for å lære å håndtere den nye hverdagen. Samtidig poengterer flere av de vi har intervjuet at det er stor variasjon i pasientenes ønske om, og tidspunkt for rehabilitering. Noen ønsker å motta all tilgjengelig oppfølging så snart diagnosen er stilt, mens andre foretrekker å vente og søker ikke oppfølging før de selv føler seg klare og erkjenner behovet for det.

Personer vi har intervjuet som lever med sykdommen understreker viktigheten av rehabilitering. Rehabiliteringen oppleves som helt vesentlig for å kunne klare å stå i hverdagen. Det pekes på at rehabiliteringsoppholdene gir motivasjon til å håndtere sykdommen bedre når man kommer hjem, gjennom at man eksempelvis klarer å opprettholde rutinemessig trening i større grad, etter et slikt opphold. Det å møte likepersoner trekkes også frem som en viktig del av rehabiliteringen. Pårørende vi har intervjuet understreker også viktigheten av rehabilitering. Både fordi det er nyttig for personen med sykdommen, men også fordi det fungerer som en avlastning for den pårørende.

4.4.2 Stor variasjon i rehabiliteringssentrenes kapasitet

I intervjuene og informasjonsinnhentingene vi har hatt med ulike rehabiliteringssentre, kommer det frem at sentrenes kapasitet for Parkinson-pasienter varierer betydelig. Noen sentre rapporterer om kort ventetid på et par uker, og i noen tilfeller ingen ventetid overhodet. På den andre siden står andre sentre overfor en betydelig pågang og opplever ventetider på flere måneder. Særlig sentrene i Helse Sør-Øst oppgir å ha vesentlige ventetider. Enkelte av pasientene vi har intervjuet viser også til lange ventetider for å få tilbud om rehabilitering. Dette oppleves som frustrerende.

⁶⁵ Helsedirektoratet (2018): Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator

⁶⁶ Helse- og omsorgsdepartementet (2012): Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator

4.4.3 Et spesialisert rehabiliteringstilbud oppleves som viktig for pasientgruppen

Gjennom intervjuer og informasjonsinnhenting fra rehabiliteringssentre, er det flere som understreker at et spesialisert rehabiliteringstilbud er viktig for pasientene. Noen sentre har spesialisert seg på nevrologiske og nevromuskulære diagnoser, herunder Parkinsons sykdom, og rapporterer at de har utviklet et særlig fokusert tilbud på dette området. Representantene fra disse sentrene oppgir at spesialiseringen gir muligheten til å konsentrere seg om kompetanseutvikling innenfor et smalt felt, og å bygge opp verdifull erfaringskompetanse gjennom kontinuerlig arbeid med samme pasientgruppe. Dette opplever de som viktig ettersom rehabiliteringsfeltet er komplekst, og det krever betydelig tid og erfaring for å oppnå ekspertise innenfor spesifikke diagnoseområder. Representanter fra andre rehabiliteringssentre uttrykker et ønske om et enda mer målrettet tilbud til pasientene, med tilgang til et bredere spekter av faggrupper, som eksempelvis sosionomer og logopeder som omtales som viktige faggrupper for pasientene med Parkinsons sykdom. Dette kunne bidratt til å gi pasientene enda mer spesialisert rehabiliteringstilbud.

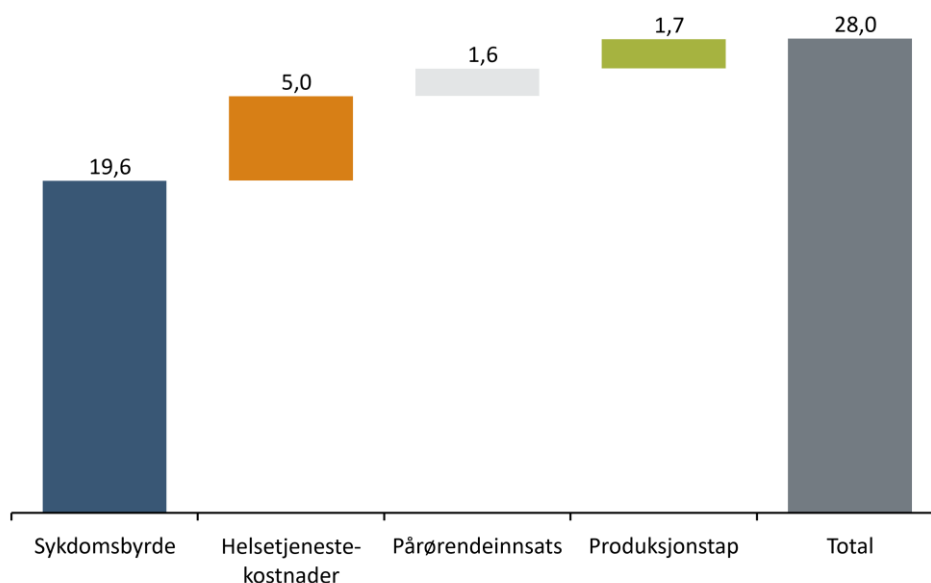
5 Samfunnskostnader knyttet til Parkinsons sykdom

De totale samfunnskostnadene for Parkinsons sykdom utgjorde 28 milliarder kroner i 2023. Sykdomsbyrden utgjør den klart største andelen av de totale samfunnskostnadene. Dette skyldes at omtrent halvparten av personene med Parkinsons sykdom lever med et moderat eller alvorlig sykdomsbilde, hvor konsekvensene er store. Kommunene bærer den største andelen av helsetjenestekostnadene, hele 83 prosent av til sammen 5 milliarder kroner. Dette skyldes i stor grad at flere personer med Parkinsons sykdom bor på sykehjem med behov for ressurskrevende assistanse. Rehabilitering utgjør to prosent av den totale ressursbruken i helsetjenesten. Pårørendeinnsatsen og produksjonstapet verdsettes til henholdsvis 1,6 og 1,7 milliarder.

5.1 De totale samfunnskostnadene

Parkinsons sykdom har betydelige negative konsekvenser for det norske samfunnet og medfører store kostnader. Til sammen anslår vi at de totale samfunnskostnadene utgjorde 28 milliarder kroner i 2023. Over 70 prosent av kostnadene kommer av at personer med Parkinsons sykdom lever med nedsatt livskvalitet og dør tidligere. I tillegg øker sykdommen behovet for ressursbruk i helsetjenesten. Det legges også ned en god del ressurser fra pårørende, som også har en kostnad for samfunnet. En mindre andel av samfunnskostnadene oppstår også som følge av at personer med Parkinsons sykdom faller helt eller delvis utenfor arbeid.

Figur 5-1 De totale samfunnskostnadene for Parkinsons sykdom i Norge i 2023. Kilde: Menon Economics



Til sammenligning ble de totale samfunnskostnadene for Multipel sklerose (MS) anslått til omtrent 12 milliarder kroner i 2022. En av forklaringene på at Parkinsons sykdom anslås til å ha over dobbelt så store kostnader skyldes i all hovedsak at det er flere som lever med en moderat eller alvorlig grad av sykdommen. Omtrent 80 prosent av personene med MS levde med et mildt sykdomsforløp, mens dette gjelder bare for halvparten av personer med Parkinsons sykdom. Dette slår ut i form av både høyere sykdomsbyrde, helsetjenestekostnader og pårørendeinnsats.

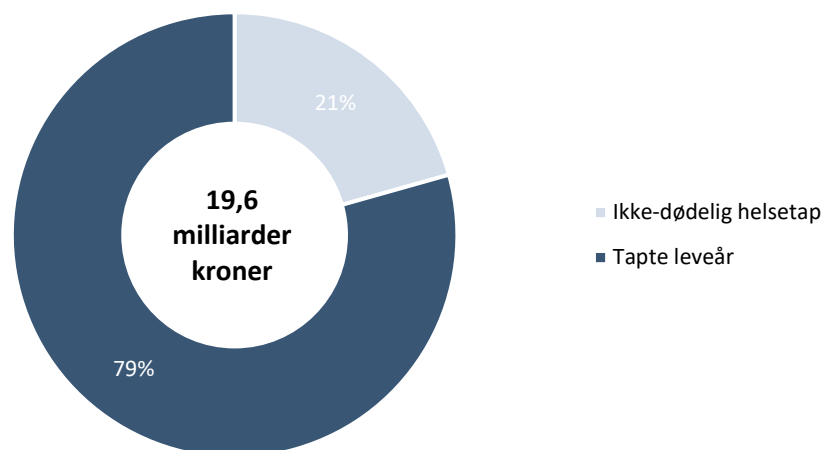
5.2 Sykdomsbyrde

Parkinsons sykdom reduserer både den fysiske og psykiske livskvaliteten hos dem som er berørt. Pasientene kan møte en rekke utfordringer, inkludert smerter, søvnproblemer, emosjonelle endringer som depresjon og angst, samt følelsen av sosial isolasjon. Videre opplever mange en rekke fysiske symptomer, inkludert nedsatt mobilitet, stivhet i musklene, vanskeligheter med å gå, skjelving i hvile, og problemer med balansen.⁶⁷ Disse symptomene kan variere fra person til person og kan ha en betydelig innvirkning på pasientenes daglige liv og selvstendighet. Vi anslår at Parkinsons sykdom fører til et samfunnsøkonomisk tap på 19,6 milliarder kroner i Norge i 2023, se Figur 5-2.

5.2.1 79 prosent av den totale sykdomsbyrden skyldes tidligere død

79 prosent av den totale sykdomsbyrden skyldes tidlig død blant de rammede, mens de resterende 21 prosentene kommer fra redusert livskvalitet for dem som lever med sykdommen. Totalt utgjør dette i underkant av 9 000 tapte kvalitetsjusterte leveår, både grunnet tidligere død og nedsatt livskvalitet. Se Vedlegg A for antakelsene bak beregningene.

Figur 5-2 Total sykdomsbyrde ved Parkinsons sykdom i 2023, fordelt på ikke-dødelig helsetap og tapte leveår.
Kilde: IHME (2024)*



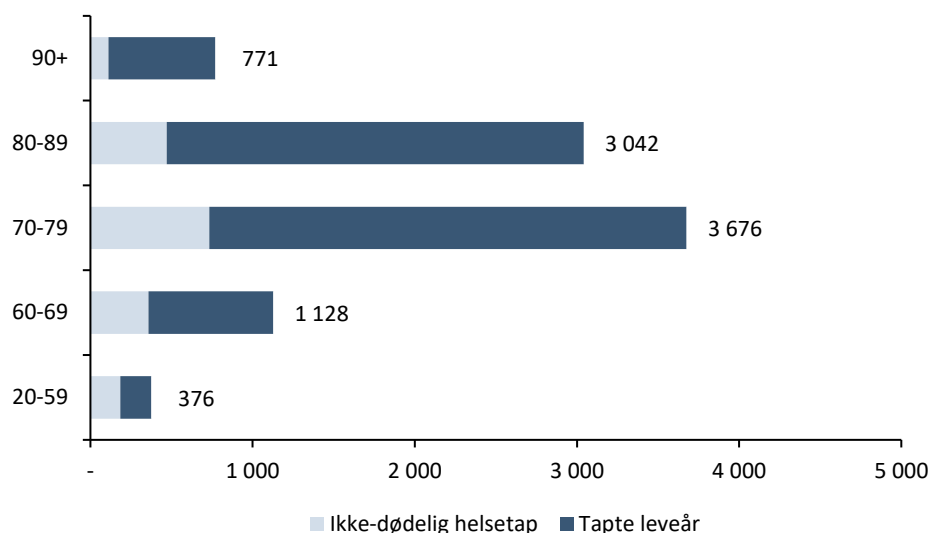
*Institute for Health Metrics Evaluation. Brukt med tillatelse. Alle rettigheter forbeholdt.

Det er aldersgruppen 70 til 79 år som står for den største andelen av sykdomsbyrden blant de rammede av sykdommen, etterfulgt av aldersgruppen 80 til 89 år. Dette er tett knyttet sammen med at det hovedsakelig er eldre mennesker som rammes av Parkinsons sykdom, med en gjennomsnittsalder ved sykdomsstart på rundt 65 år. Til sammen står disse to alderskategoriene for 75 prosent av den totale sykdomsbyrden. Til tross for at Parkinsons sykdom er en sykdom som i størst grad rammer personer utenfor arbeidsfør alder, er det likevel noen

⁶⁷ Se for eks Herlofson (2002): Helserelatert livskvalitet og tretthet ved Parkinsons sykdom, Zhao mfl. (2021): Quality of life in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis of comparative studies, og Al-Khammash mfl. (2023): Quality of Life in Patients With Parkinson's Disease: A Cross-Sectional Study

ynge personer som også rammes. Samlet utgjør sykdomsbyrden for personer i aldersspennet 20 til 69 år 17 prosent av den totale sykdomsbyrden, se Figur 5-3.

Figur 5-3 Totalt tapte kvalitetsjusterte leveår som følge av Parkinsons sykdom fordelt på aldersgrupper, og forholdet mellom ikke-dødelig helsetap og tapte leveår. Kilde: IHME (2024)*



*Institute for Health Metrics Evaluation. Brukt med tillatelse. Alle rettigheter forbeholdt.

5.2.2 Alvorlighetsgraden av sykdommen spiller en betydelig innvirkning på livskvaliteten

På samme måte som at alder spiller en stor rolle, har alvorlighetsgraden av sykdommen betydelig innvirkning på livskvaliteten til personene som lever med Parkinsons sykdom. Selv om bare 13 prosent av de som lever med Parkinsons sykdom i Norge har sykdommen i alvorlig grad, står denne gruppen for 44 prosent av det ikke-dødelige helsetapet, som vist i Tabell 5-1. Samtidig står personene med mild Parkinsons sykdom for 3 prosent av det ikke-dødelige helsetapet, til tross for at de utgjør 54 prosent av personene med Parkinsons sykdom.

Tabell 5-1 Forholdet mellom forekomst fordelt på alvorlighetsgrad og det ikke-dødelige helsetapet. Kilde: IHME (2024)*, WHO (2023), sammenstilt av Menon Economics

Alvorlighetsgrad	Andel personer med Parkinsons sykdom	Andel av det ikke-dødelige helsetapet
Mild	54 %	3 %
Moderat	33 %	52 %
Alvorlig	13 %	44 %

*Institute for Health Metrics Evaluation. Brukt med tillatelse. Alle rettigheter forbeholdt.

Tabell 5-2 viser helsetapsvekter etter alvorlighetsgrad for Parkinsons sykdom, med beskrivelse av hver alvorlighetsgrad. Helsetapsvekter kvantifiserer omfanget av helsemessig byrde en tilstand medfører, på en skala fra 0 til 1, hvor 0 indikerer ingen helsetap.⁶⁸ Disse helsetapsvektene bidrar til å forstå hvorfor personer med mild

⁶⁸ Se Vedlegg A for detaljert forklaring av helsetapsvekter

Parkinsons sykdom utgjør en forholdsvis mindre del av helsetapet i forhold til antallet personer i dette stadiet. På samme måte forklarer helsetapsvektene hvorfor andelen personer med alvorlig Parkinsons sykdom utgjør en betydelig større del av helsetapet.

Tabell 5-2 Oversikt over helsetapsvektene ved Parkinsons sykdom etter alvorlighetsgrad, samt beskrivelse av de ulike alvorlighetsgradene. Kilde: WHO (2020)

Alvorlighetsgrad	Beskrivelse	Helsetapsvekt
Mild	Har milde skjelvinger og beveger seg litt sakte, men er i stand til å gå og utføre daglige aktiviteter uten assistanse.	0,010
Moderat	Har moderate skjelvinger og beveger seg sakte, noe som forårsaker en viss vanskelighet med å gå og i daglige aktiviteter. Personen har noen problemer med å svelge, snakke, sove, og huske ting.	0,267
Alvorlig	Har alvorlige skjelvinger og beveger seg veldig sakte, noe som forårsaker stor vanskelighet med å gå og i daglige aktiviteter. Personen faller lett og har store vanskeligheter med å snakke, svelge, sove, og huske ting.	0,575

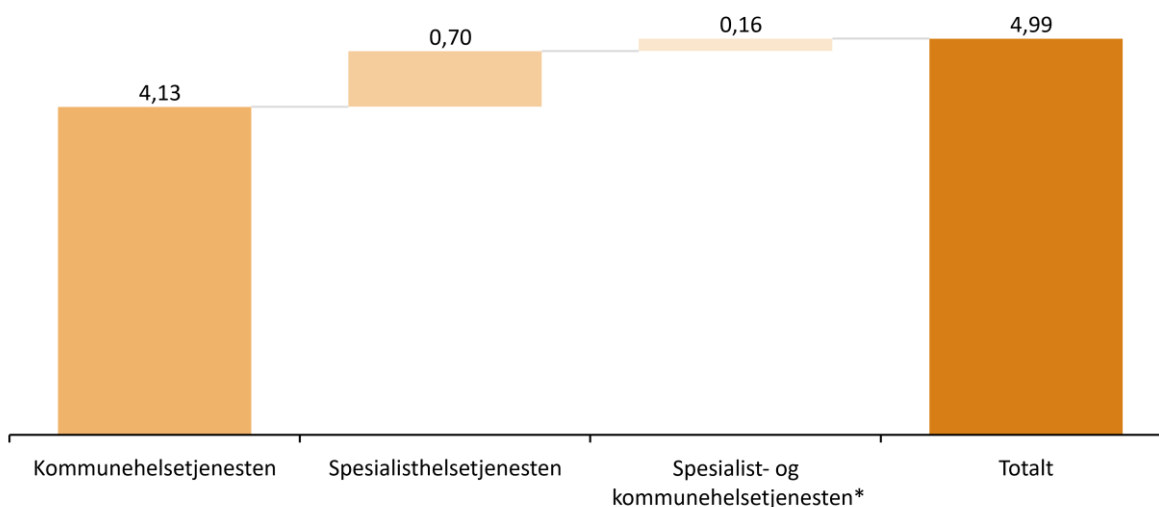
Helsetapsvekten for mild Parkinsons sykdom er satt til 0,010, noe som også er helsetapsvekten for mild motorisk svekkelse og lavere enn helsetapsvekten for lett astma. Dette indikerer at mange personer med Parkinsons sykdom i de tidlige stadiene av sykdommen opplever mindre påvirkning på livskvaliteten. Når sykdommen derimot utvikler seg til et moderat eller alvorlig stadium, øker helsetapsvektene til henholdsvis 0,267 og 0,575. I tilfelle av alvorlig Parkinsons sykdom, tilhører helsetapsvekten blant de mest alvorlige sykdomstilstandene, sammenlignbart med helsetapsvekten for personer i terminalfasen av nyre- og leverkreft, som er 0,569. Parkinsons sykdom er altså en sykdom med svært stort spenn i helsemessige konsekvenser.

5.3 Helsetjenestekostnader

Helsetjenestekostnadene omfatter kostnadene for utredning, behandling og oppfølging av personer med Parkinsons sykdom. Helsetjenestekostnadene knyttet til Parkinsons sykdom er beregnet til 4,99 milliarder kroner i 2023, se Figur 5-4. Per person med Parkinsons sykdom tilsvarer det i gjennomsnitt om lag 384 000 kroner årlig.

Figur 5-4

Totalt helsetjenestekostnader for personer med Parkinsons sykdom, fordelt på kostnader i kommune- og spesialisthelsetjenesten, i milliarder 2023- kroner, årlig. Kilde: Menon Economics



*Denne kategorien omfatter kostnader knyttet til behandling og oppfølging som pasientene mottar både i spesialist- og kommunehelsetjenesten. Kostnadene knyttet til faggruppene fysioterapeut, logoped, ergoterapeut, psykologer, psykiatere, ernæringsfysiologer, og sosionomer ligger i denne kategorien. Disse yrkesgruppene arbeider både i kommunen og på sykehus og vi har derfor ikke hatt mulighet til å skille hvilket helsetjenestenivå disse kostnadene faller inn under.

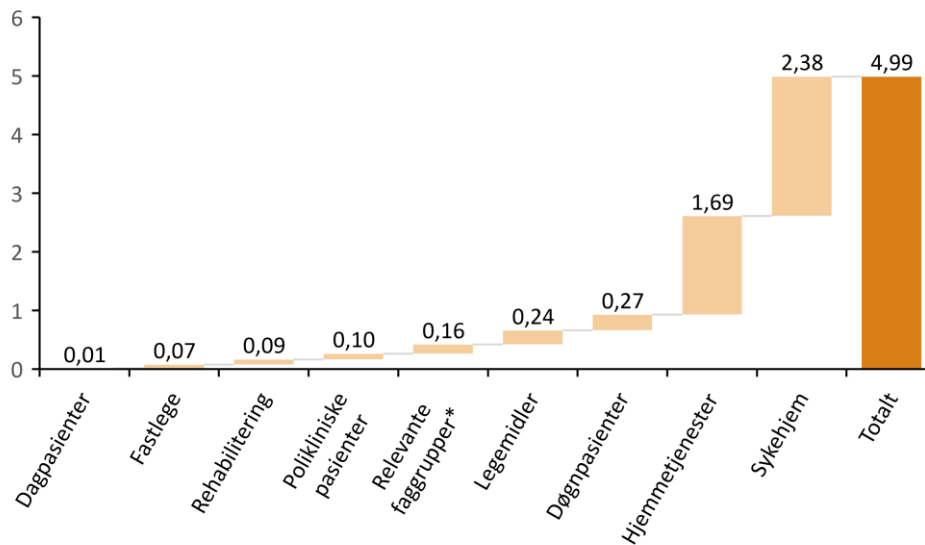
5.3.1 Kommunene bærer den største andelen av helsetjenestekostnadene

Den største andelen av helsetjenestekostnadene, 83 prosent, oppstår i kommunal sammenheng. Dette er kostnader som knytter seg til fastlegekonsultasjoner, hjemmetjenester og sykehjem. Kostnader tilknyttet spesialisthelsetjenesten beløper seg til 70 millioner kroner, eller 14 prosent av de totale helsetjenestekostnadene, og inkluderer polikliniske kontroller på sykehus, dagpasienter, innlagte pasienter (døgnpasienter), legemidler og rehabiliteringstjenester. I tillegg har vi beregnet en kategori kostnader som både omfatter kommune- og spesialisthelsetjenesten, der en klar tildeling til et spesifikt helsetjenestenivå ikke har vært mulig. Dette innebærer kostnader relatert til faggruppene fysioterapi, logopedi, ergoterapi, psykologi, psykiatri, ernæringsfysiologi, og sosionomer, som både tilbys i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Vedlegg B gir en detaljert beskrivelse av utregningene og antagelsene som ligger bak anslagene.

Figur 5-5 gir en mer detaljert oversikt over fordelingen av de totale helsetjenestekostnadene mellom ulike helsetjenester. Det er kostnadene tilknyttet sykehjem som utgjør den største enkeltkategorien, etterfulgt av kostnadene knyttet til hjemmetjenester.

Figur 5-5

Helsetjenestekostnadene fordelt på ulike helsetjenester. Kilde: Menon Economics, basert på Kinge mfl. (2023) og Pedersen & Fiske (2023)



*Inkluderer kostnader knyttet til faggruppene fysioterapeut, logoped, ergoterapeut, psykologer, psykiatere, ernæringsfysiologer og sosionomer.

Den primære grunnen til at sykehjemskostnadene er de største, er at et større antall personer med Parkinsons sykdom bor på sykehjem. Tall fra 2018 viser at om lag 2 500 personer med Parkinsons sykdom bor på sykehjem, noe som utgjør omtrent 18 prosent av den nåværende Parkinson-populasjonen.⁶⁹ I intervjuer vi har hatt med helsepersonell i løpet av prosjektperioden, blir det beskrevet at mange pasienter på sykehjem er avhengige av omfattende assistanse, og flere befinner seg i et sykdomsstadium hvor regelmessige konsultasjoner med en nevrolog kanskje ikke lenger er nødvendige. I slike tilfeller overtas all behandling og oppfølging av sykehjemslegen og sykepleierne der. Kostnadene ved en sykehjemsplass er betydelige, noe som forklarer hvorfor en stor del av helsetjenesteutgiftene for Parkinsons pasienter er relatert til sykehjem.

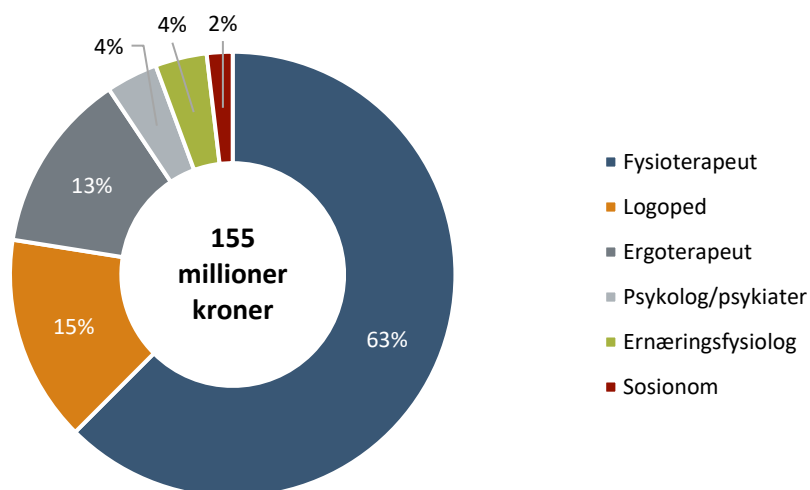
5.3.2 Fysioterapi er den tjenesten som brukes mest

Tverrfaglig oppfølging fra ulike faggrupper, som fysioterapeuter, logoped og ergoterapeuter, er viktig for personer med Parkinsons sykdom, og mange tar i bruk disse tjenestene. Vi anslår at kostnadene tilknyttet disse tjenestene beløper seg til 155 millioner kroner årlig. Av dette er 63 prosent tilknyttet fysioterapi, som er den faggruppen personer med Parkinsons sykdom oftest benytter seg av, se Figur 5-6.

⁶⁹ Fonn (2018): Kan for lite om parkinsons på sykehjem

Figur 5-6

Kostnader knyttet til relevante faggrupper for personer med Parkinsons sykdom. Kilde: Menon Economics, basert på Kinge mfl. (2023) og Pedersen & Fiske (2023)*



*Prosentandelene i figuren summerer ikke nøyaktig til 100 prosent på grunn av avrunding.

5.3.3 Rehabilitering utgjør 2 prosent av de totale helsetjenestekostnadene

I tillegg til behovet for tverrfaglig oppfølging, er også flere pasienter på rehabiliteringsopphold. Vi estimerer at kostnadene knyttet til rehabiliteringsoppholdene beløper seg til rundt 90 millioner kroner årlig. Dette er basert på datagrunnlag fra elleve rehabiliteringssentre, som til sammen representerer alle helseregioner i landet. Sett opp mot de totale helsetjenestekostnadene, utgjør kostnadene knyttet til rehabiliteringsopphold for pasientene dermed i underkant av 2 prosent av helsetjenestekostnadene. Samtidig viser vår datainnsamling at antallet rehabiliteringsplasser for personer med Parkinsons sykdom er færre enn antallet nye tilfeller med Parkinsons sykdom årlig. Dette antyder at ikke alle personer med Parkinsons sykdom vil kunne få tilgang til rehabiliteringsplass i løpet av livet med sykdommen.

5.4 Pårørendeinnsatsen

Parkinsons sykdom er en kronisk sykdom som ikke bare rammer den som får diagnosen, men også de som står en nær. Både skjelvingen og andre motoriske vanskeligheter vil etter hvert utfordre den syke sin evne til å utføre dagligdagse aktiviteter, som gjør at den syke trenger hjelp og bistand. Dette vil også påvirke nærstående. I et tidlig stadium av sykdommen vil personen med Parkinsons sykdom klare seg helt fint og ha lite behov for assistanse. Etter hvert som sykdommen utvikler seg, vil enkelte pårørende få omfattende omsorgsoppgaver, i tillegg til ansvaret for hjemmet og økonomien.

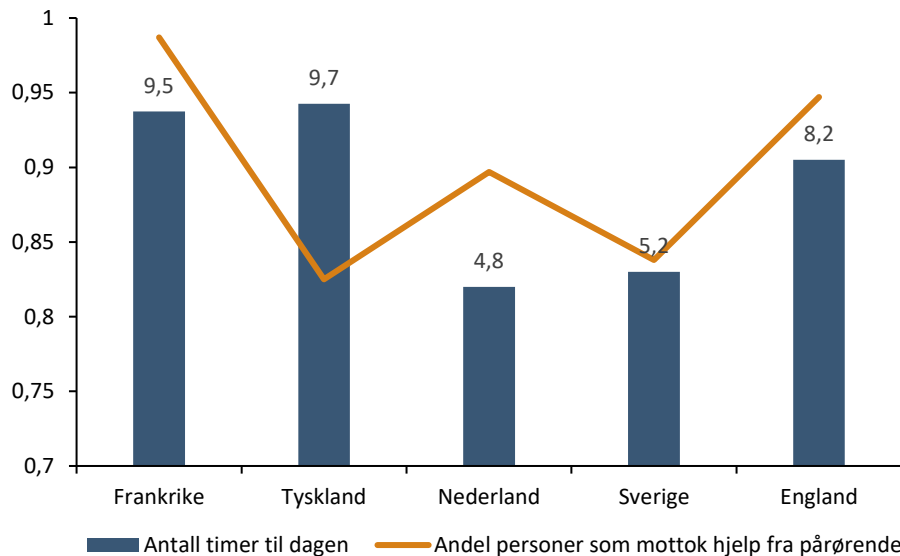
5.4.1 Pårørendeinnsatsen utgjorde 1,6 milliarder kroner i 2023

Bidrag og hjelp fra pårørende i hverdagen er viktig for at personen med Parkinsons sykdom skal ha det godt. Etter hvert som sykdommen utvikler seg og går over i et moderat til alvorlig sykdomsforløp virker det som om de fleste personer med Parkinsons sykdom mottar hjelp fra pårørende. Kostnaden av denne pårørendehjelpen er imidlertid utfordrende å estimere. En av årsakene er at det er stor usikkerhet rundt hvor mange timer de pårørende bruker på pårørendearbeid. Som følge av disse utfordringene velger ofte studier å utelukke denne kostnaden. Vi mener imidlertid at pårørendeinnsatsen står for en viktig del av ressursbildet og for å få et

helhetsbilde av de faktiske kostnadene sykdommen påfører samfunnet, skal kostnaden av pårørendeinnnsatsen inkluderes.

Gjennom den europeiske CLaSP studien ble det samlet inn data om ressursbruken knyttet til blant annet uformell pleie fra fem europeiske land. Avhengig av både kultur og hvordan helsetjenesten fungerer, varierer omfanget av uformell pleie mellom de ulike landene, se Figur 5-7.

Figur 5-7 Gjennomsnittlig antall timer brukt på uformell pleie daglig, for pårørende av personer med alvorlig Parkinsons sykdom, i fem europeiske land. Kilde: Kruse mfl. (2024)

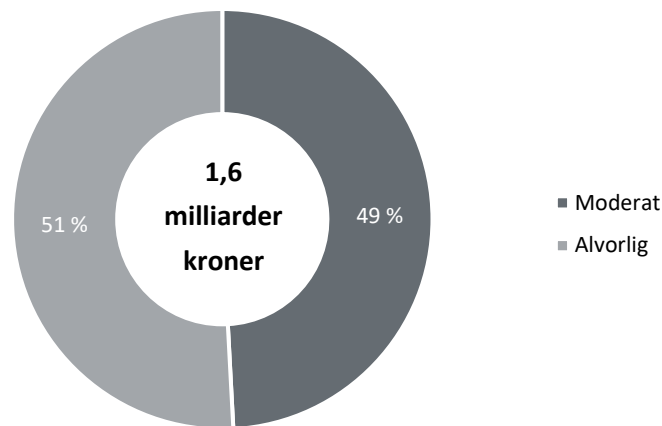


Både Sverige og Nederland rapporter et betydelig mindre omfang av uformell pleie sammenlignet med de andre europeiske landene i studien. Dette henger trolig sammen med både kulturforskjeller og forskjeller i hvordan den offentlige helsetjenesten fungerer. Gitt likheter både knyttet til kultur og hvordan den offentlige helsetjenesten fungerer, er det grunn til å tro at Sverige er det mest sammenlignbare landet, når det kommer til bruk av pårørende som en del av omsorgsarbeidet. Derfor har vi valgt å legge til grunn data fra Sverige fra CLaSP studien, for å beregne hvor mye tid pårørende bruker, på personer med moderat og alvorlig Parkinsons sykdom.

Totalt estimerer vi at tiden brukt på uformell pleie tilsvarer en samfunnsøkonomisk kostnad på i underkant av 1,6 milliarder kroner i 2023. Tiden brukt på uformell pleie inkluderer både tid brukt på dagligdagse aktiviteter, men også på emosjonell støtte.

Figur 5-8

Anslag på samfunnsøkonomisk kostnad av tid brukt på uformell pleie for personer med Parkinsons sykdom i 2023. Kilde: Menon Economics, basert på Kruse mfl. (2024) og Martinez-Martin mfl. (2023)



Kostnaden av pårørendeinnsett fordeles relativt jevnt mellom moderat og alvorlig Parkinsons sykdom, til tross for at det finnes 2,5 ganger flere personer med moderat enn alvorlig Parkinsons sykdom i Norge. Dette understreker alvorlighetsgraden av sykdommen etter hvert som den utvikler seg, og viser at det er store forskjeller på pårørendebehov avhengig av hvor i sykdomsforløpet man befinner seg.

Til sammen tilsvarer tiden brukt på uformell pleie i overkant av 3 000 årsverk. For pårørende av personer med en alvorlig Parkinsons sykdom tilsvarer innsatsen de legger inn en 80 prosent stilling. Detaljer rundt beregningene finnes i Vedlegg C.

5.4.2 Behovet for bistand fra pårørende avhenger av hvor mye sykdommen har utviklet seg

Behovet for hjelp og bistand fra pårørende henger tett sammen med alvorlighetsgraden av sykdommen. I en europeisk RWE⁷⁰ studie fra 2022 fant de signifikante forskjeller i pårørendebyrden avhengig av hvor alvorlig sykdomsforløp personen med Parkinsons sykdom hadde. Tiden den nærmeste pårørende brukte på bistand var dobbelt så lang for dem med alvorlig sykdom, sammenlignet med dem med moderat Parkinsons sykdom.⁷¹

Til tross for at det er givende, er det krevende å være pårørende. I flere studier rapporteres pårørendeinnsett som svært belastende etter hvert som sykdommen utvikler seg.⁷² Belastningen kan være både fysisk og psykisk. I CLaSP⁷³ studien, en omfattende europeisk studie som så på pårørendebyrden til over 500 pårørende av alvorlig Parkinsons sykdom, ble det rapportert at over halvparten av de pårørende opplevde angst og depresjonslignende symptomer.⁷⁴ For mange kan det oppleves som en sorg at man ikke lenger kan delta på samme type aktiviteter med sin samboer/ektefelle som før. I tillegg, som vist fra den britiske studien fra 2018, faller ofte flere

⁷⁰ Real-world-evidence

⁷¹ Martinez-Martin mfl. (2023): Impact of advanced Parkinson's disease on caregivers: an international real-world study

⁷² Fabbri mfl. (2022): Personalized Care in Late-Stage Parkinson's Disease: Challenges and Opportunities

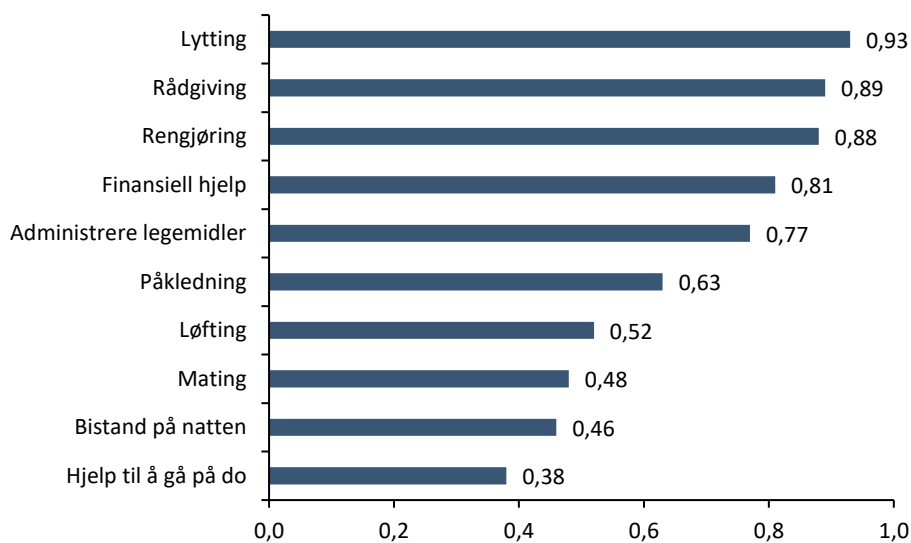
⁷³ Care of Late-Stage Parkinsonism

⁷⁴ Kalampokini mfl. (2020): Caregiver Burden in Late-Stage Parkinsonism and Its Associations

hverdagslige gjøremål på den pårørende enn tidligere. Dette bekreftes også gjennom intervjuer vi har hatt med pårørende av personer med Parkinsons sykdom. Videre i intervjuene legges det også vekt på at det ofte er den emosjonelle støtten som er det tyngste. Når kroppen til en person med Parkinsons sykdom svikter, svikter psyken også. Flere pårørende går også ofte rundt med dårlig samvittighet.

I en britisk studie fra 2018 med over 100 pårørende til personer med moderat og alvorlig Parkinsons sykdom, fant de at nesten samtlige pårørende bisto med flere husholdningsoppgaver og ulike former for emosjonell støtte, i mye større grad enn de ville gjort uten sykdommen, se Figur 5-9.

Figur 5-9 Andel pårørende av personer med moderat/alvorlig Parkinsons sykdom, som bistår med ulike oppgaver. Kilde: Hand mfl. (2018)



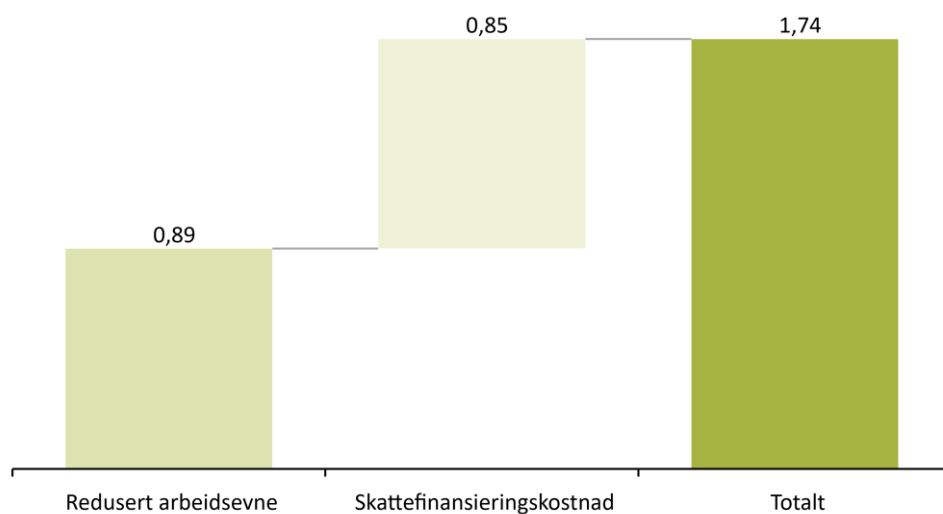
Omtrent 90 prosent av alle pårørende for personer med moderat eller alvorlig Parkinsons sykdom fungerer som emosjonell støtte gjennom lytting, rådgiving og generell tilstedeværelse overfor den syke. I studien rapporterte også et flertall av de pårørende om behovet for å observere den syke hele tiden. I tillegg tar den pårørende i stor grad seg av alt husarbeid, herunder blant annet rengjøring og matlaging. Det er også flere pårørende som hjelper til med både påkledning, løft, mating og bistand om nettene, utover det helsetjenesten bistår med. Dette gjelder særlig for personer som befinner seg i de seneste stadiene av sykdommen. Flere av de pårørende rapporterte også om egne helseplager som følge av å yte pårørenderarbeid, både fysiske og psykiske utfordringer.

Det finnes noen tilbud som pårørende kan benytte seg av, for å få avlastning eller hjelp til pårørenderollen. Norges Parkinsonforbund tilbyr blant annet en tjeneste som kalles «spør en fagperson», hvor man kan stille ulike spørsmål helt anonymt og få svar innen 14 dager. I tillegg kan man gjennom forbundet komme i kontakt med likepersoner som setter av tid til å prate om det å leve som pårørende. Gjennom intervjuene med pårørende kom det frem at det også var enkelte som hadde fått anledning til å delta på såkalte studiesamlingsringer for pårørende, som opplevdes som veldig nyttige. Dette ble også arrangert av Norges Parkinsonforbund. Selv om det finnes noen tilbud for pårørende, er det usikkerhet knyttet til hvorvidt pårørende faktisk benytter seg av dem, samt årsakene til at de eventuelt gjør det eller lar være.

5.5 Produksjonstapet

Produksjonstapet omfatter det samlede samfunnsmessige verditapet av redusert arbeidsinnsats og er anslått til 1,74 milliarder kroner i 2023. Tapet er knyttet til at Parkinsons sykdom medfører redusert arbeidsevne, samt et skattedrevet effektivitetstap i økonomien. Sistnevnte er anslått til om lag 850 millioner kroner, mens kostnaden av redusert arbeidsevne er anslått til om lag 890 millioner kroner. Det samlede produksjonstapet er estimert til 1,74 milliarder kroner i 2023, se Figur 5-10.

Figur 5-10. Totalt produksjonstap fordelt på kostnad av redusert arbeidsevne og skattefinansieringskostnad, i milliarder kroner i 2023. Kilde: Menon Economics, basert på Gumber mfl. (2016), The Lewin Group mfl. (2019) og Pedersen & Fiske (2023).

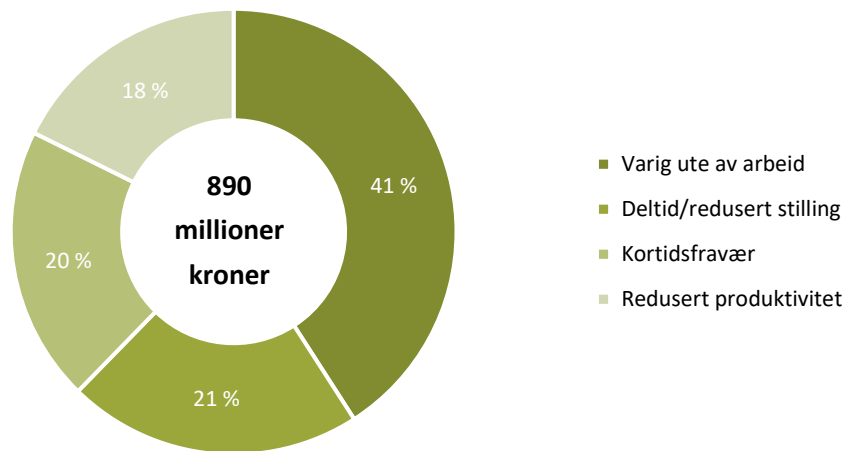


5.5.1 Den reduserte arbeidsevnen utgjorde et produksjonstap på 890 millioner kroner i 2023

Produksjonstapet som følge av redusert arbeidsevne er estimert til 890 millioner kroner. Dette tilsvarer et tap på om lag 67 000 kroner per person med Parkinsons sykdom. Rett i overkant av 40 prosent av kostnadene skyldes at enkelte personer med Parkinsons sykdom faller ut av arbeid som følge av sykdommen. Videre skyldes over 40 prosent av kostnadene at enkelte med Parkinsons sykdom jobber færre timer, enten fordi de jobber redusert eller har korttidsfravær, se Figur 5-11. En femtedel av kostnadene skyldes at personer med Parkinsons sykdom har redusert produktivitet mens de er på jobb, som følge av symptomene sykdommen gir.

Figur 5-11

Produksjonstap som følge av redusert arbeidsdeltakelse. Kilde: Menon Economics, basert på Gumber mfl. (2016), The Lewin Group (2019) og Pedersen & Fiske (2023).



Som følge av at Parkinsons sykdom i hovedsak rammer personer nær pensjonsalder er produksjonstapet mindre enn for lignende sykdommer som rammer yngre personer i større grad. Kun 27 prosent av personene som har Parkinsons sykdom er 69 år eller yngre, og dermed i arbeidsfør alder.⁷⁵ Dette tilsvarer at rett i overkant av 3 600 personer lever med Parkinsons sykdom og er 69 år eller yngre. Ifølge tall fra Norsk Parkinsonsregister er omtrent 28 prosent av disse 3 600 i arbeid. Noen av disse klarer seg helt fint og jobber fullt, mens andre har redusert sin stilling som følge av sykdommen.

I tillegg er det flere som har korttidsfravær. Gumber mfl. (2016) undersøkte hvor mange som har redusert sin stilling, samt hvor mange som har mistet arbeidsdager som følge av Parkinsons sykdom.⁷⁶ Med utgangspunkt i tallene fra nevnte studie har vi antatt at 18 prosent av de med Parkinsons sykdom i arbeidsfør alder, jobber deltid og at 75 prosent har hatt korttidsfravær.

I tillegg vil Parkinsons sykdom medføre redusert produktivitet som følge av symptomer som ikke gir direkte fravær, men som gjør at arbeidet gjøres mindre effektivt. Samtlige av de som har Parkinsons sykdom, vil trolig oppleve at sykdommen påvirker produktiviteten. Hvor mye den påvirkes vil imidlertid avhenge av grad av symptomer, samt i hvilken grad det tilrettelegges på arbeidsplassen.

Av de med Parkinsons sykdom i arbeidsfør alder er det 72 prosent som ikke er i arbeid i det hele tatt. Dette tilsvarer om lag 2 600 personer. Det er en rekke studier som har undersøkt hvorvidt personer med Parkinsons sykdom faller ut av arbeid i løpet av sykdomsforløpet, men kun et fåtall av dem har sett på arbeidssituasjonen til personer med Parkinsons sykdom på et gitt tidspunkt. En studie fra USA i 2019 undersøkte hvor mange som hadde sluttet å arbeide som følge av sykdommen, fordelt på kjønn og alderskategorier.⁷⁷ Med utgangspunkt i andelene som presenteres i nevnte studie har vi lagt til grunn at 11 prosent blant de med Parkinsons sykdom i arbeidsfør alder har sluttet å arbeide som følge av Parkinsons sykdom.

⁷⁵ IHME (2024)

⁷⁶ Gumber mfl. (2016): *Economic, Social and Financial Cost of Parkinson's on Individuals, Carers and their Families in the UK.*

⁷⁷ The Lewin Group (2019): *Economic Burden and Future Impact of Parkinson's Disease.*

5.5.2 Majoriteten av de med Parkinsons sykdom vil få redusert arbeidsevne i løpet av sykdomsforløpet

Helsepersonell med erfaring med å jobbe med personer med Parkinsons sykdom understreker at mange ønsker å fortsette i arbeidslivet etter å ha fått diagnosen. De opplever at mange med Parkinsons sykdom opplever at deltakelse i arbeidslivet er viktig for å delta i samfunnet, og at mange pasienter strekker seg langt for å kunne stå i arbeid. Også personer som lever med Parkinsons sykdom gir uttrykk for at det å arbeide er viktig, da det gir en følelse av normalitet og en arena der man ikke trenger å tenke på sykdommen. Samtidig understrekes det at dette ikke gjelder alle, da opplevelsen av å stå i arbeid kan variere ut ifra blant annet symptomkontroll. Sistnevnte underbygges av funn fra en studie gjennomført av Mullin mfl. (2017).⁷⁸ Studien finner også at holdninger på arbeidsplassen er av betydning for hvordan det oppleves å stå i arbeid.

Spesielt yngre personer, med mildere symptomer anses å ha en høyere sannsynlighet for å forbli i arbeidslivet lengre. Dette samsvarer godt med funn fra en studie av Martikainen mfl. (2006), der de finner at ung alder, milde symptomer og kort varighet av sykdommen er assosiert med mulighet til å arbeide lenger.⁷⁹

Helsepersonell understreker imidlertid at arbeidsevnen etter hvert vil bli vil påvirket for alle, og at de fleste som får sykdommen i arbeidsfør alder må redusere arbeidsbelastningen sin eller forlate arbeidslivet etter hvert som sykdommen utvikler seg. Helsepersonells oppfatning er at mange reduserer stillingen da det oppstår et behov for å frigjøre tid og sikre overskudd til å trene for opprettholdelse av ulike funksjoner. I tillegg, pekes det på at det etter hvert blir utfordrende å gjennomføre arbeidsoppgaver normalt.

I hvor stor grad arbeidsevnen påvirkes er svært varierende og avhenger av flere forhold. Ifølge helsepersonell faller de fleste ut av arbeid som følge av tretthet/fatigue og utfordringer med konsentrasjon. Tidligere studier viser også at de som slutter å jobbe har større utfordringer knyttet til fatigue enn de som fortsatt jobber.⁸⁰ Collett mfl. (2023) fant at fatigue var medvirkende årsak til at 47 prosent sluttet å jobbe, se Figur 5-12. Andre får redusert arbeidsevne som følge av fysiske symptomer. Collett mfl. (2023) fant videre at utfordringer knyttet til mobilitet og finmotorikk var medvirkende årsak til at henholdsvis 44 og 43 prosent sluttet å jobbe. Videre fant de at utfordringer med motorikk, spising, søvn og fatigue i større grad var en avgjørende faktor for de som var i starten av karrieren.

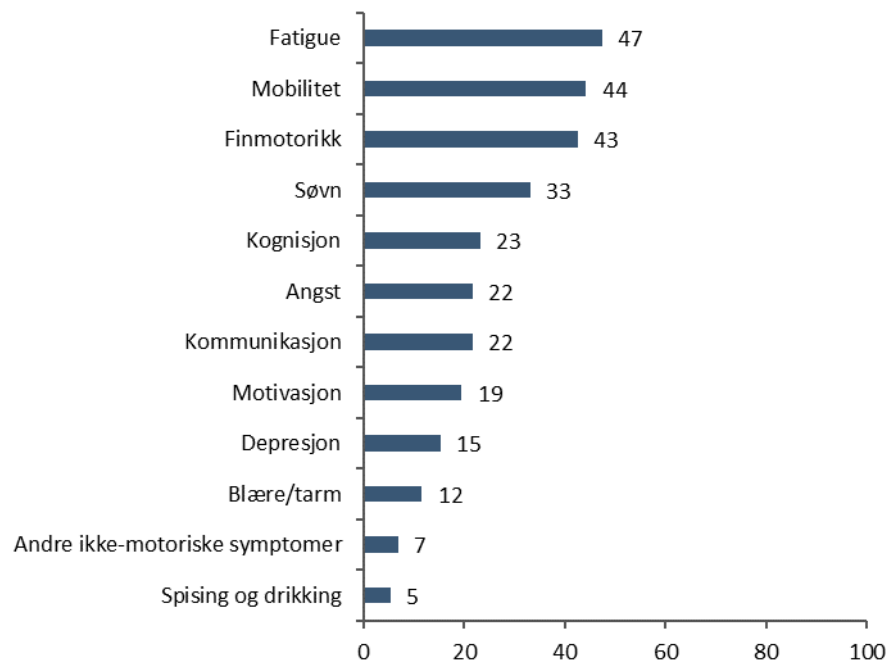
⁷⁸ Mullin mfl. (2017): *A study investigating the experience of working for people with Parkinson's and the factors that influence workplace success.*

⁷⁹ Martikainen mfl. (2006): *Parkinson's Disease and Working Capacity.*

⁸⁰ Se for eksempel Collett mfl. (2023): *Lost employment potential and supporting people with Parkinson's to stay in work: insights from a Pan European cross-sectional survey.* & Martikainen mfl. (2006): *Parkinson's Disease and Working Capacity.*

Figur 5-12

Faktorer assosiert med å forlate arbeidslivet. Kilde: Collet mfl. (2023)



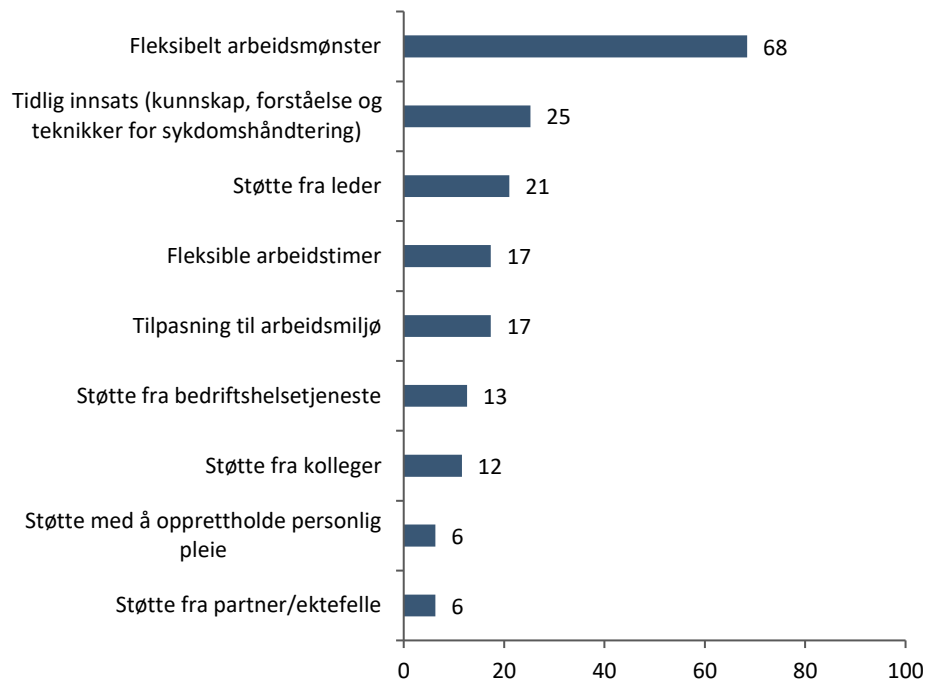
5.5.3 Tilrettelegging på arbeidsplassen kan bidra til at personer med Parkinsons sykdom kan stå lenger i arbeid

Det at symptomene skaper utfordringer knyttet til å stå i arbeid, gir et behov for tilrettelegging av både arbeidstid og arbeidsoppgaver. Tidligere studier finner at en fleksibel arbeidshverdag bidrar til at personer med Parkinsons sykdom kan bli stående i jobb lenger.⁸¹ Viktigheten av fleksibilitet samsvarer med erfaringer fra intervjuer med pårørende og personer med Parkinsons sykdom. I Collet mfl. (2023) oppga hele 68 prosent av de som hadde falt ut av arbeid at et fleksibelt arbeidsmønster bidro til at de kunne stå lenger i arbeid, se Figur 5-13. Dette skyldes at en fleksibel arbeidshverdag ga mulighet til å ta hensyn til hvordan arbeidsevnen påvirkes av variasjon i symptomer. Samme studie fant også at en fleksibel arbeidshverdag hadde størst betydning for arbeidsevnen til unge arbeidstakere. Videre konkluderes det også med at økt kunnskap, forståelse og teknikker for hvordan håndtere sykdommen, samt tilpasning av arbeidsmiljø er faktorer som kan bidra med at flere kan stå i jobb.

⁸¹ Se for eksempel Collett mfl. (2023): *Lost employment potential and supporting people with Parkinson's to stay in work: insights from a Pan European cross-sectional survey.* & Mullin mfl. (2017): *A study investigating the experience of working for people with Parkinson's and the factors that influence workplace success*

Figur 5-13

Faktorer som støtter opp om å forbli i arbeid. Kilde: Collet mfl. (2023)



6 Parkinsons sykdom frem mot 2050

Den forventede demografiske utviklingen vil påvirke forekomsten av Parkinsons sykdom, særlig blant personer som er 75 år og eldre. Dette vil ha en direkte innvirkning på samfunnskostnadene knyttet til sykdommen, som er anslått å øke til henholdsvis 33 milliarder kroner i 2030 og 47 milliarder kroner i 2050. Helsetjenestekostnadene er særlig forventet å øke i årene fremover, ettersom flere eldre vil leve med sykdommen og dermed ha økt behov for tilrettelagt sykehjemsplass. Denne utviklingen understreker behovet for mer forskning og økt fokus på alle de ulike leddene i behandlings- og oppfølgingsforløpet.

6.1 Framskrivinger av forekomst for Parkinsons sykdom

Vi har beregnet de totale samfunnskostnadene knyttet til Parkinsons sykdom til 28 milliarder kroner i 2023. Den forventede demografiske utviklingen tilsier at vi blir flere eldre og kommer til å leve lengre. Parkinsons sykdom rammer hovedsakelig personer som er 65 år og eldre, noe som betyr at en økning i antall eldre også vil resultere i en høyere forekomst av sykdommen.⁸² Denne økningen i forekomsten vil uunngåelig føre til en økning i samfunnskostnadene knyttet til Parkinsons sykdom. Selv om det er usikkerhet rundt nøyaktigheten til den fremtidige forekomsten, er det ingen tvil om at forekomsten vil øke.

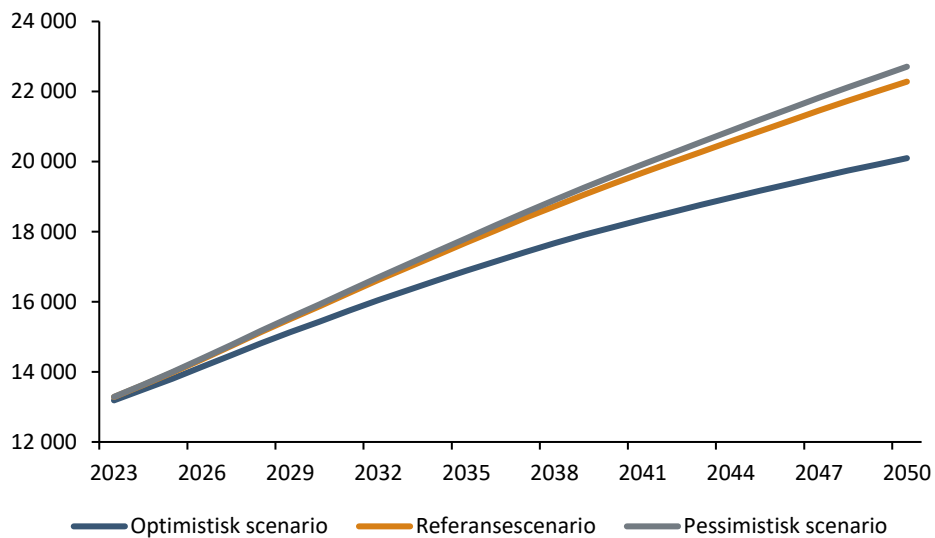
6.1.1 Forekomsten forventes å øke til over 22 000 personer frem mot 2050

IHME har framskrevet forekomsten av Parkinsons sykdom frem til 2050. I sitt arbeid har IHME inkludert både et referansescenario (det mest sannsynlige scenariet), samt et optimistisk og et pessimistisk scenario for fremtidig forekomst. I sine beregninger har de tatt hensyn til demografiske endringer, samt at de i det optimistiske og pessimistiske scenarioet endrer på ulike risikofaktorer.⁸³ Framskrivningene i forekomsten av Parkinsons sykdom presenteres i Figur 6-1 nedenfor.

⁸² Det er viktig å understreke at forekomsten av Parkinsons sykdom ikke bare påvirkes av demografiske faktorer, men også av andre risikofaktorer som livsstilsendringer, eksponering for miljøgifter og genetisk disposisjon. Forbedret diagnose og bedre behandling kan også påvirke forekomsten i den andre retningen.

⁸³ GBD 2021 Forecasting Collaborators (2024): Burden of disease scenarios for 204 countries and territories, 2022-2050: a forecasting analysis for the Global Burden of Disease Study 2021

Figur 6-1 Framskrivinger av forekomsten av Parkinsons sykdom. Kilde: IHME (2024)*



*Institute for Health Metrics Evaluation. Brukt med tillatelse. Alle rettigheter forbeholdt.

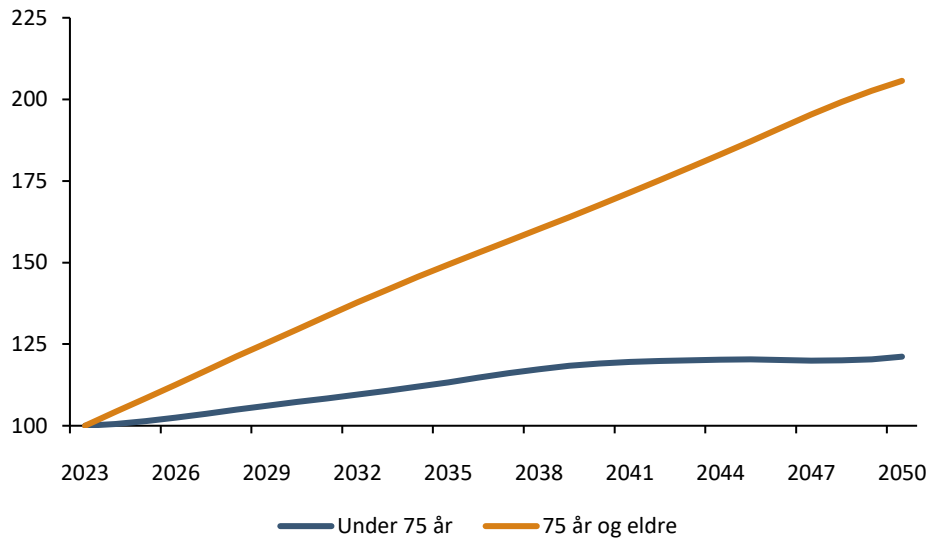
Som figuren illustrerer, har IHME beregnet en betydelig økning i forekomsten av Parkinsons sykdom. I referansescenarioet til IHME er det anslått at forekomsten vil øke med 19 prosent innen 2030, noe som tilsvarer en forekomst på i underkant av 16 000 personer. Innen 2040 og 2050 er forekomsten forventet å øke med henholdsvis 46 og 68 prosent, noe som betyr at over 22 000 personer vil leve med Parkinsons sykdom i 2050. Selv i det optimistiske scenarioet fra IHME, hvor færre personer er forventet å få Parkinsons sykdom, vil om lag 20 000 personer leve med sykdommen i 2050. Dette representerer fortsatt en betydelig økning fra dagens forekomst.

6.1.2 Antall personer med Parkinsons sykdom over 75 år, forventes å øke med over 100 prosent frem mot 2050

Framskrivningene fra IHME inkluderer også en aldersdifferensiering, som gir innsikt i hvilke aldersgrupper som er forventet å bli mest berørt av Parkinsons sykdom fremover. Figur 6-2 viser framskrivningene av forekomsten, indekset med 2023 som basisår, fordelt mellom personer opp til 75 år og de som er 75 år eller eldre.

Figur 6-2

Framskrivinger av forekomsten av Parkinsons sykdom, indeks = 100 i 2023, fordelt på personer under og over 75 år, i referansescenariet. Kilde: IHME (2024)*



*Institute for Health Metrics Evaluation. Brukt med tillatelse. Alle rettigheter forbeholdt.

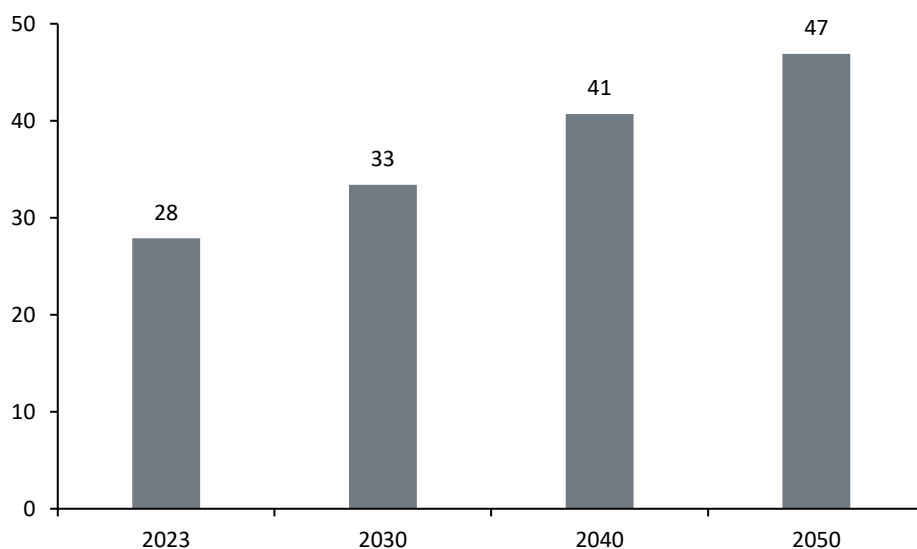
Som figuren ovenfor viser, er det personer i aldersgruppen 75 år og eldre som er forventet å oppleve den største økningen i forekomsten av Parkinsons sykdom. Innen 2050 er det anslått at omtrent 15 000 personer over 75 år vil ha Parkinsons sykdom. Dette representerer en økning på over 100 prosent sammenlignet med dagens forekomst i samme aldersgruppe. Derimot, blant personer under 75 år er forekomsten forventet å øke betydelig mindre. Dataene fra IHME viser en økning på omkring 20 prosent fra 2023 til 2050.

6.2 Samfunnskostnader av Parkinsons sykdom frem mot 2050

Basert på framskrivningene fra IHME og våre beregninger av samfunnskostnadene knyttet til Parkinsons sykdom i 2023, har vi framskrevet de totale samfunnskostnadene frem til 2050. I framskrivningene har vi antatt at kostnadene vil øke proporsjonalt med forekomsten. Det er viktig å understreke at dette er en forenkling. Ulike faktorer vil kunne påvirke samfunnskostnadene i ulike retninger. For eksempel kan en sykdomsmodifiserende behandling redusere helsetjenestekostnadene og sykdomsbyrden betydelig. Derimot, hvis helsetjenesten blir overbelastet, kan pårørendeinnsatsen ende med å stå for en større andel av de totale samfunnskostnadene.

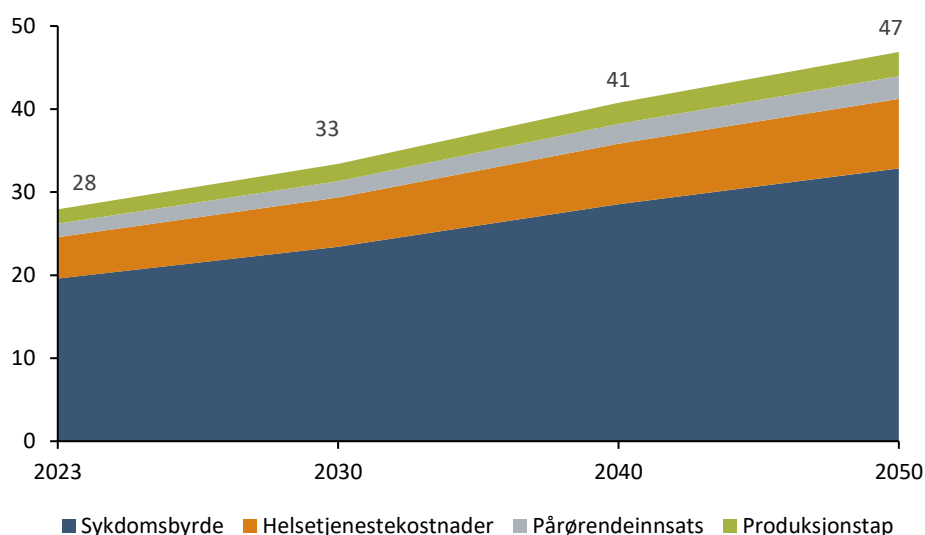
Framskrivningene indikerer en betydelig økning i samfunnskostnadene, basert på den forventede utviklingen i forekomsten av Parkinsons sykdom i Norge. Figur 6-3 viser de anslåtte samfunnskostnadene for de utvalgte årene 2030, 2040 og 2050.

Figur 6-3 Framskrivning av de totale samfunnskostnadene for Parkinsons sykdom i Norge frem til 2050, i milliarder kroner. Kilde: Menon Economics



I 2030 er samfunnskostnadene estimert til 33 milliarder kroner, noe som representerer en økning på 19 prosent fra 2023. Videre er samfunnskostnadene forventet å øke med henholdsvis 46 prosent i 2040 og 68 prosent i 2050 fra 2023. Figur 6-4 viser framskrivningene av samfunnskostnadene fordelt på de ulike kostnadskategoriene sykdomsbyrde, helsetjenestekostnader, pårørendeinnsats og produksjonstap. I framskrivningene har vi antatt at forholdet mellom de ulike kostnadskategoriene forblir konstant, selv om dette ikke trenger å være tilfelle i årene som kommer.

Figur 6-4 Framskrivning av de totale samfunnskostnadene for Parkinsons sykdom i Norge frem til 2050, fordelt på kostnadskategorier, i milliarder kroner. Kilde: Menon Economics



Sykdomsbyrden vil trolig fortsatt være den største kostnadskategorien, etterfulgt av helsetjenestekostnader. Samtidig er det naturlig å anta at helsetjenestekostnadene kan øke mer enn hva som er lagt inn i framskrivningene. Grunnen til dette er økningen i forekomsten av Parkinsons sykdom blant personer som er 75 år og eldre. Dette indikerer at flere med Parkinsons sykdom sannsynligvis vil ha behov for tilrettelagt sykehjemsplass, som tidligere

er identifisert som den største kostnadskategorien innenfor helsetjenestekostnader knyttet til sykdommen. Dette understreker behovet for forebyggende tiltak og tidlig innsats på feltet, slik som rehabilitering og tverrfaglig oppfølging av pasientene.

I tillegg til forventede høyere helsetjenestekostnader, er det også grunn til å anta at produksjonstapet vil være større enn hva som er beregnet i framskrivingene. Årsaken til dette er at arbeidsfør alder er forventet å øke, noe som betyr at flere personer med Parkinsons sykdom vil utvikle sykdommen i arbeidsfør alder enn i dag. I framskrivingene har vi kun tatt hensyn til økningen i antall personer som vil få Parkinsons sykdom som følge av den demografiske utviklingen, og ikke endringen i arbeidsfør alder.

Referanser

- Norges Parkinsonforbund. (i.d.). *Parkinsons sykdom*. Hentet fra <https://parkinson.no/om-parkinson/om-parkinsons-sykdom>
- Al-Khammash, N., Al-Jabri, N., Albishi, A., Al-Onazi, A., Aseeri, S., Alotaibi, F., . . . Albloushi, M. (2023). Quality of Life in Patients With Parkinson's Disease: A Cross-Sectional Study. *Cureus*. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9941031/>
- Brakedal, B., Toker, L., Haugarvoll, K., & Tzoulis, C. (2022). *A nationwide study of the incidence, prevalence and mortality of Parkinson's disease in the Norwegian population*. doi:<https://doi.org/10.1038/s41531-022-00280-4>
- Collett, J., Brusco, N., Cordell, N., Cockroft, A., Lawrie, S., Coe, S., . . . Dawes, H. (2023). *Lost employment potential and supporting people with Parkinson's to stay in work: insights from a Pan European cross-sectional survey*. doi:<https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2043460>
- DFØ. (2023). *Verdien av et statistisk liv (VSL)*. DFØ. Hentet fra <https://dfo.no/fagomrader/utredning-og-analyse-av-statlige-tiltak/samfunnsokonomiske-analyser/verdien-av-et-statistisk-liv-vsl>
- Dietrichs, E., & Odin, P. (2017). *Algorithms for the treatment of motor problems in Parkinson's disease*. Hentet fra <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28133726/>
- Dietrichs, E., Alves, G., Benjaminsen, E., Johansen, K. K., & Tysnes, O.-B. (2023). Behandling av motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom. *Tidsskr Nor Legeforen*. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2023/05/klinisk-oversikt/behandling-av-motoriske-symptomer-ved-parkinsons-sykdom>
- DMP, D. (2023). *Submission guidelines for single technology assessment of medicinal products*. Hentet fra <https://www.dmp.no/globalassets/documents/offentlig-finansiering-og-pris/dokumentasjon-til-metodevurdering/submission-guidelines-nov-23.pdf>
- Dommershuijsena, L. J., Heshmatollah, A., Darweesh, S. K., Ikram, M. A., & Ikram, M. K. (2020). *Life expectancy of parkinsonism patients in the general population*. doi:<https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2020.06.018>
- Ezat, B., Pihlstrøm, L., Aasly, J., Tysnes, O.-B., Egge, A., & Dietrichs, E. (2017). *Bruk av avansert behandling ved Parkinsons sykdom i Norge*. *Tidsskr Nor Legeforen*. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2017/05/originalartikkel/bruk-av-avansert-behandling-ved-parkinsons-sykdom-i-norge>
- Fabbri, M., Coelho, M., Garon, M., Biundo, R., Mestre, T. A., & Antonini, A. (2022). Personalized Care in Late-Stage Parkinson's Disease: Challenges and Opportunities. *Journal of Personalized Medicine*, ss. 12,813. doi:<https://doi.org/10.3390/jpm12050813>
- Feldman, A. L., Johansson, A. L., Gatz, M., Flensburg, M., Petzinger, G. M., Widner, H., . . . Wirdefeldt, K. (2012). *Accuracy and Sensitivity of Parkinsonian Disorder Diagnoses in Two Swedish National Health Registers*. doi:<https://doi.org/10.1159/000336356>

- FHI. (2024). *Om senter for sykdomsbyrde*. Hentet fra <https://www.fhi.no/he/senter-sykdomsbyrde/senter-for-sykdomsbyrde2/>
- Finansdepartementet. (2021). *Prinsipper og krav ved utarbeidelse av samfunnsøkonomiske analyser*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/fin/vedlegg/okstyring/rundskriv/faste/r_109_2021.pdf
- Finansdepartementet. (2021, 06 25). *Prinsipper og krav ved utarbeidelse av samfunnsøkonomiske analyser R-109/21*. Hentet fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/fin/vedlegg/okstyring/rundskriv/faste/r_109_2021.pdf
- Fonn, M. (2018). *Kan for lite om parkinsons på sykehjem*. Hentet fra Sykepleieren: <https://sykepleien.no/2018/01/kan-lite-om-parkinson-pa-sykehjem>
- GBD 2021 Forecasting Collaborators. (2024). *Burden of disease scenarios for 204 countries and territories, 2022-2050: a forecasting analysis for the Global Burden of Disease Study 2021*. Lancet. doi:10.1016/S0140-6736(24)00685-8
- Gumber, A., Allmark, P., Harrop, D., Ibbotson, R., Ismail, M., Rauf, A., . . . Thongchundee, O. (2016). *Economic, Social and Financial Cost of Parkinson's on Individuals, Carers and their Families in the UK*. Hentet fra <https://shura.shu.ac.uk/15930/12/Gumber%20Economic%20Social%20and%20Financial%20Cost%20of%20Parkinsons%20.pdf>
- Hagen, K. P., Berntsen, S., Bye, B., Hultkrantz, L., Nyborg, K., Pedersen, K. R., . . . Åvitsland, G. (2012). *NOU 2012: 16 Samfunnsøkonomiske analyser*. regjeringen.no. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/5fce956d51364811b8547eebdbcde52c/no/pdfs/nou201220120016000dddpdfs.pdf>
- Hand, A., Oates, L. L., W. K., & Walker, R. W. (2018). The role and profile of the informal carer in meeting the needs of people with advancing Parkinson's disease. *Aging & Mental Health*. doi:<https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1421612>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2012). *Forskrift om habilitering, rehabilitering og koordinator*. Hentet fra Lovdata: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2021). *Meld. St. 38 (2020-2021) Nytte, ressurs og alvorlighet - Prioritering i helse- og omsorgstjenesten*. regjeringen.no. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/85eb048de42342e4b789913cb8b1b218/no/pdfs/stm202020210038000dddpdfs.pdf>
- Helse Stavanger. (2024). *ParkinsonNet Norge*. Hentet fra helse-stavanger.no: <https://www.helse-stavanger.no/parkinsonnet-norge>
- Helsedirektoratet. (2015). *Samfunnskostnader ved sykdom og ulykker 2015*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/samfunnskostnader-ved-sykdom-og-ulykker/Samfunnskostnader%20ved%20sykdom%20og%20ulykker%202015.pdf>

- Helsedirektoratet. (2018). *Rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/rehabilitering-habilitering-individuell-plan-og-koordinator>
- Helsedirektoratet. (2021, 10). *Vurdering av virkninger på folkehelsen og helseeffekter i samfunnsøkonomiske analyser - Sektorveileder til Instruks om utredning av statlige tiltak*. Hentet 04 2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/horinger/vurdering-av-virkninger-pa-folkehelsen-og-helseeffekter-i-samfunnsokonomiske-analyser>
- HelseNorge. (2021). *Parkinsons sykdom*. Hentet fra helsenorge.no: <https://www.helsenorge.no/sykdom/skader-og-sykdommer-i-hjernen/parkinsonssykdom/#behandling-for-parkinsons-sykdom>
- Herlofson, K. (2002). Helserelatert livskvalitet og tretthet ved Parkinsons sykdom. *Tidsskr Nor Lægeforen*. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2002/11/doktoravhandlinger/helserelatert-livs-kvalitet-og-tretthet-ved-parkinsons-sykdom>
- Holm, H., Gundersen, V., & Dietrichs, E. (2023). Klinisk oversikt - vaskulær parkinsonisme. *Tidsskr Nor Legeforen*. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2023/05/klinisk-oversikt/vaskulaer-parkinsonisme>
- IHME. (2024). *Global Burden of Disease (GBD)*. Hentet fra <https://www.healthdata.org/research-analysis/gbd>
- IHWM, S., MCE, T., JJ, G.-v. E., IJH, J., & Maasdam. (2011). *Guidelines for Occupational Therapy in Parkinson's Disease Rehabilitation*. ParkinsonNet/National Parkinson Foundation (NPF). Hentet fra https://www.parkinsonnet.nl/app/uploads/sites/3/2019/11/ot_guidelines_final-npf__3_.pdf
- Ishihara, L. S., Cheesbrough, A., Brayne, C., & Schrag, A. (2007). *Estimated life expectancy of Parkinson's patients compared to the*. Hentet fra <https://jnnp.bmj.com/content/jnnp/early/2007/03/30/jnnp.2006.100107.full.pdf>
- JG, K., BJM, d. S., M, B., M, H., J, K., J, K., & M, M. (2011). *Guidelines for speech-language therapy in Parkinson's Disease*. ParkinsonNet/NPF. Hentet fra https://www.parkinsonnet.nl/app/uploads/sites/3/2019/11/dutch_slp_guidelines-final.pdf
- Kalampokini, S., Hommel, A. L., Lorenzl, S., Ferreira, J. J., Meissner, W. G., Odin, P., . . . Schrag, A.-E. (2020). Caregiver Burden in Late-Stage Parkinsonism and Its Associations. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, ss. 1-11. doi:10.1177/0891988720968263
- Keus, S., Munneke, M., Graziano, M., Paltamaa, J., Pelosin, E., Domingos, J., . . . Bloem, B. (2014). *European Physiotherapy Guideline for Parkinson's Disease*. KNGF/ParkinsonNet. Hentet fra https://www.parkinsonnet.nl/app/uploads/sites/3/2019/11/eu_guideline_parkinson_guideline_for_pt_s1.pdf
- Kinge, J. M., Dieleman, J. L., Karlstad, Ø., Knudsen, A. K., Klitkou, S. T., Hay, S. I., . . . Vollset, S. E. (2023). Disease-specific health spending by age, sex, and type of care in Norway: a national health registry study. *BMC Medicine*. Hentet fra <https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-023-02896-6>
- Kruse, C., Lipinski, A., Verheyen, M., Balzer-Geldsetzer, M., Wittenberg, M., Lorenzl, S., . . . Meissner, W. G. (2024). Care of Late-Stage Parkinsonism: Resource Utilization of the Disease in Five European Countries. *Movement Disorders*, ss. 1-16. Hentet fra 10.1002/mds.29718

- Larsen, J. P., Beiske, A. G., Bekkelund, S. I., Dietrichs, E., Tysnes, O.-B., Vilming, S. T., & Aasly, J. O. (2008). Motoriske symptomer ved Parkinsons sykdom. *Tidsskr Nor Legeforen*. Hentet fra <https://tidsskriftet.no/2008/09/tema-bevegelsesforstyrrelser/motoriske-symptomer-ved-parkinsons-sykdom>
- Martikainen, K. K., Luukkaala, T. H., & Marttila, R. J. (2006). *Parkinson's Disease and Working Capacity*. doi:<https://doi.org/10.1002/mds.21171>
- Martinez-Martin, P., Skorvanek, M., Henriksen, T., Lindvall, S., Domingos, J., Alobaidi, A., . . . Antonini, A. (2023). Impact of advanced Parkinson's disease on caregivers: an international real-world study. *Journal of Neurology*, ss. 270:2162-2173. doi:<https://doi.org/10.1007/s00415-022-11546-5>
- Mullin, R. L., Chaudhuri, K. R., Andrews, T. C., Martin, A., Gay, S., & White, C. M. (2017). *A study investigating the experience of working for people with Parkinson's and the factors that influence workplace success*. Hentet fra <http://dx.doi.org/10.1080/09638288.2017.1323237>
- Norges ledende helseopplagsverk. (2023). *Behandling av Parkinsons sykdom*. Hentet fra [nhi.no: https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/parkinson/parkinson-behandling?page=all](http://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/parkinson/parkinson-behandling?page=all)
- Norges Parkinsonforbund. (2010). *Parkinsons sykdom, behandling og samarbeid*. Hentet fra [media.parkinson.no: https://media.parkinson.no/assets/pdfs/Last-ned-brosjyren-Behandling-og-samarbeid.pdf](http://media.parkinson.no)
- Norges Parkinsonforbund. (i.d.). *Fagnettverket vokser*. Hentet fra [parkinson.no: https://parkinson.no/aktuelt/fagnettverket-vokser](http://parkinson.no)
- Norges Parkinsonforbund. (i.d.). *Annen parkinsonisme*. Hentet fra <https://parkinson.no/om-parkinson/ulike-former-for-parkinsonisme>
- Norges Parkinsonforbund. (i.d.). *Anslagsvis 12 000 har Parkinsons sykdom*. Hentet fra <https://parkinson.no/aktuelt/anslagsvis-12-000-har-parkinsons-sykdom>
- Norges Parkinsonforbund. (i.d.). *Arvelighet og årsaker*. Hentet fra <https://parkinson.no/om-parkinson/arvelighet-og-%C3%A5rsaker>
- Norges Parkinsonforbund. (i.d.). *Hvordan stilles diagnosen*. Hentet fra [parkinson.no: https://parkinson.no/om-parkinson/hvordan-stilles-diagnosen](http://parkinson.no)
- Norges Parkinsonforbund. (i.d.). *Om parkinson*. Hentet fra <https://parkinson.no/om-parkinson>
- Norges Parkinsonforbund. (i.d.). *Pumper*. Hentet fra [parkinson.no: https://parkinson.no/behandling-og-rehabilitering/avansert-behandling/pumper](http://parkinson.no)
- Norges Parkinsonforbund. (i.d.). *Sykdomsutvikling*. Hentet fra <https://parkinson.no/om-parkinson/sykdomsutvikling>
- Norges Parkinsonforbund. (i.d.). *Symptomer*. Hentet fra <https://parkinson.no/om-parkinson/symptomer>
- Norges Parkinsonforbund. (i.d.). *Tabletter*. Hentet fra [parkinson.no: https://parkinson.no/behandling-og-rehabilitering/medisinsk-behandling/medisinering](http://parkinson.no)

- Norsk Helseinformatikk. (2023). *Påvisning av Parkinsons sykdom*. Hentet fra nhi.no: <https://nhi.no/sykdommer/hjernenervesystem/parkinson/parkinson-diagnose>
- Norsk Parkinsonregister og biobank. (2022). *Årsrapport for 2022*. Hentet fra <https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2023-09/%C3%85rsrapport%202022%20Norsk%20Parkinsonregister%20og%20biobank.pdf>
- Oslo Universitetssykehus. (i.d.). *Parkinsons sykdom*. Hentet fra oslo-universitetssykehus.no: <https://www.oslo-universitetssykehus.no/behandlinger/parkinsons-sykdom/#henvisningsrutiner-for-helsepersonell>
- Pedersen, K. F., & Fiske, E. (2023). *Norsk parkinsonregister og biobank - Årsrapport for 2022*. kvalitetsregistre.no. Hentet fra <https://www.kvalitetsregistre.no/sites/default/files/2023-09/%C3%85rsrapport%202022%20Norsk%20Parkinsonregister%20og%20biobank.pdf>
- 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*. doi:<https://doi.org/10.5324/nje.v15i2.217>
- Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering. (2022). *Helseatlas for kroniske sykdommer*. Hentet fra <https://www.skde.no/helseatlas/v2/kronikere/#parkinsons-sykdom>
- Stavanger Universitetssykehus. (2022). *Hvor mange har egentlig Parkinsons sykdom i Norge?* Hentet fra <https://www.helse-stavanger.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester/senter-for-bevegelsesforstyrrelser/nyheter/hvor-mange-har-egentlig-parkinsons-sykdom-i-norge/>
- Stavanger Universitetssykehus. (2022). *Parkinsons sykdom*. Hentet fra <https://www.helse-stavanger.no/fag-og-forskning/kompetansetjenester/senter-for-bevegelsesforstyrrelser/bevegelsesforstyrrelser/parkinsons-sykdom>
- The Lewin Group. (2019). *Economic Burden and Future Impact of Parkinson's Disease*. Hentet fra <https://www.michaeljfox.org/sites/default/files/media/document/2019%20Parkinson%27s%20Economic%20Burden%20Study%20-%20FINAL.pdf>
- Weinstein, M. C., Torrance, G., & McGuire, A. (2009). QALYs: the basics. *Value Health*. doi:10.1111/j.1524-4733.2009.00515.x.
- Wermuth, L., Lassen, C. F., Himmerslev, L., Olsen, J., & Ritz, B. (2012). *Validation of hospital register-based diagnosis of Parkinson's disease*. Hentet fra <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3643969/>
- Willis, A. W., Roberts, E., Beck, J. C., Fiske, B., Ross, W., Savica, R., . . . Marras, C. (2022). *Incidence of Parkinson disease in North America*. doi:<https://doi.org/10.1038/s41531-022-00410-y>
- World Health Organization. (2020). *WHO methods and data sources for global burden of disease estimates 2000-2019*. WHO. Hentet fra https://cdn.who.int/media/docs/default-source/gho-documents/global-health-estimates/ghe2019_daly-methods.pdf
- Zhao, N., Yang, Y., Zhang, L., Zhang, Q., Balbuena, L., Ungvari, G. S., . . . Xiang, Y.-T. (2021). Quality of life in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis of comparative studies. *CNS Neurosci Ther*. Hentet fra <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33372386/>

Vedlegg A: Beregning av sykdomsbyrde

Beregning av helsetapet og tapte leveår

Sykdomsbyrden angir hvordan ulike sykdommer, skader og risikofaktorer rammer befolkningen. Det skilles mellom ikke-dødelig helsetap (YLD) og tapte leveår (YLL), hvor sykdomsbyrden (DALY) er et mål på totalen av YLD og YLL.

Ikke-dødelig helsetap – YLD

Det ikke-dødelige helsetapet, ofte omtalt som YLD (Years Lived with Disability), er et produkt av sykdommens forekomst i befolkningen og sykdommens helsetapsvekt. Helsetapsvekten er et tall mellom 0 (helt frisk) og 1 (død) som uttrykker størrelsen på helsetapet som følge av sykdommen. Global Burden of Disease (GBD)-prosjektet har blant annet utviklet globale helsetapsvekter.⁸⁴ GBD-prosjektet er det største og mest omfattende forsøket på å kvantifisere tap av helse på tvers av steder og over tid. Utarbeidelsen av de globale helsetapsvektene ble gjort gjennom at en gruppe mennesker fra forskjellige deler av verden ble presentert med beskrivelser av individer som led av ulike helsetilstander, parvis, og ble spurt om å vurdere hvem av de to de oppfattet som den sunneste. Forskerne fra prosjektet konverterte deretter disse helsetilstandene tilbake til de opprinnelige sykdommene og skadene de var ment å illustrere. Basert på deltakernes evalueringer, utviklet forskerne til slutt alvorlighetsindekser som måler graden av helsetap forårsaket av disse sykdommene og skadene, på en skala fra 0 (ingen helsetap) til 1 (død).

Helsetapsvektene har to viktige grunnprinsipper. For det første skal det kalkulerede velværetapet for like helseutfall være det samme, og for det andre, skal velværetapet 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).⁸⁵ 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.

Tabellen nedenfor viser helsetapsvektene etter alvorlighetsgrad for Parkinsons sykdom i henhold til GBD-prosjektet, med tilhørende beskrivelse av alvorlighetsgraden av sykdommen. Helsetapsvektene ble sist oppdatert i 2019.

⁸⁴ WHO (2020): *WHO methods and data sources for global burden of disease estimates 2000-2019*.

⁸⁵ Robberstad (2009): *QALYs vs DALYs vs LYs gained: What are the differences, and what difference do they make for health care priority setting?*

Tabell 0-1 Oversikt over helsetapsvektene ved Parkinsons sykdom etter alvorlighetsgrad. Kilde: WHO (2020)

Alvorlighetsgrad	Beskrivelse	Helsetapsvekt
Mild	Har milde skjelvinger og beveger seg litt sakte, men er i stand til å gå og utføre daglige aktiviteter uten assistanse.	0,010
Moderat	Har moderate skjelvinger og beveger seg sakte, noe som forårsaker en viss vanskelighet med å gå og i daglige aktiviteter. Personen har noen problemer med å svelge, snakke, sove, og huske ting.	0,267
Alvorlig	Har alvorlige skjelvinger og beveger seg veldig sakte, noe som forårsaker stor vanskelighet med å gå og i daglige aktiviteter. Personen fallet lett og har store vanskeligheter med å snakke, svelge, sove, og huske ting.	0,575

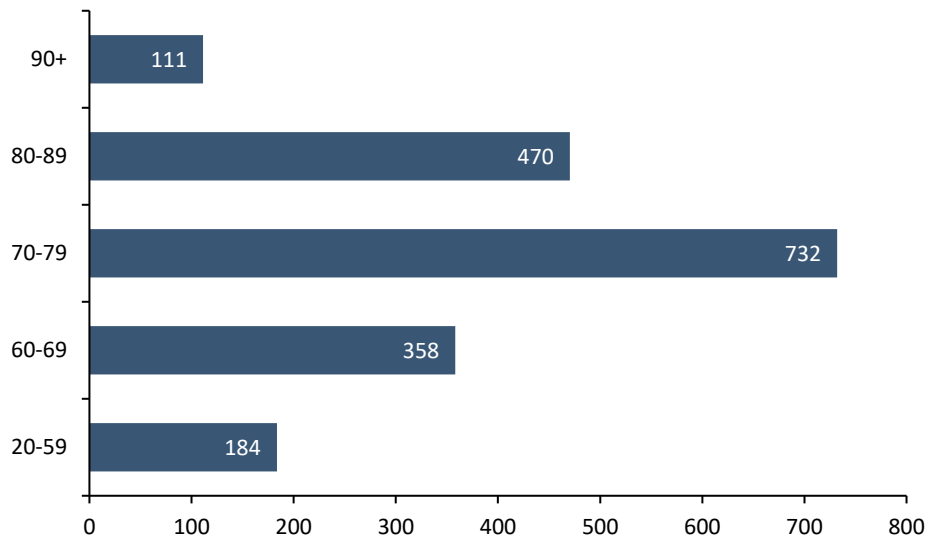
Helsetapsvekten for mild Parkinsons sykdom er satt til 0,010, noe som tilsvarer helsetapsvekten for lett hørselstap og lavere enn helsetapsvekten for lett astma. Dette indikerer at mange personer med Parkinsons sykdom i de tidlige stadiene av sykdommen opplever liten påvirkning på livskvaliteten. Når sykdommen derimot utvikler seg til et moderat eller alvorlig stadium, øker helsetapsvektene til henholdsvis 0,267 og 0,575. I tilfelle av alvorlig Parkinsons sykdom, tilhører helsetapsvekten blant de mest alvorlige sykdomstilstandene, sammenlignbart med helsetapsvekten for personer i terminalfasen av nyre- og leverkreft, som er 0,569. Parkinsons sykdom er altså en sykdom med svært stort spenn i helsemessige konsekvenser.

Instituttet for Helsemåling og Evaluering (IHME) står ansvarlig for GBD-prosjektet. IHME innehar data over antall dødsfall, ikke-dødelig helsetap (YLD), tapte leveår (YLL) og total sykdomsbyrde (DALY), fordelt på alder, kjønn, og for ulike år. De siste oppdaterte tallene er fra 2019, men instituttet har også estimert sykdomsbyrden for ulike helsetilstander frem til 2050.

Basert på IHMEs prognoser for 2023, er det totale estimerte ikke-dødelige helsetapet (YLD) for personer med Parkinsons sykdom på 1 856 YLD. Figuren nedenfor illustrerer fordelingen av helsetapet over forskjellige aldersgrupper.

Figur 0-1

Antall år med nedjustert helse (YLD) for personer som lever med Parkinsons sykdom, fordelt på aldersgrupper. Kilde: IHME (2024)*



*Institute for Health Metrics Evaluation. Brukt med tillatelse. Alle rettigheter forbeholdt.

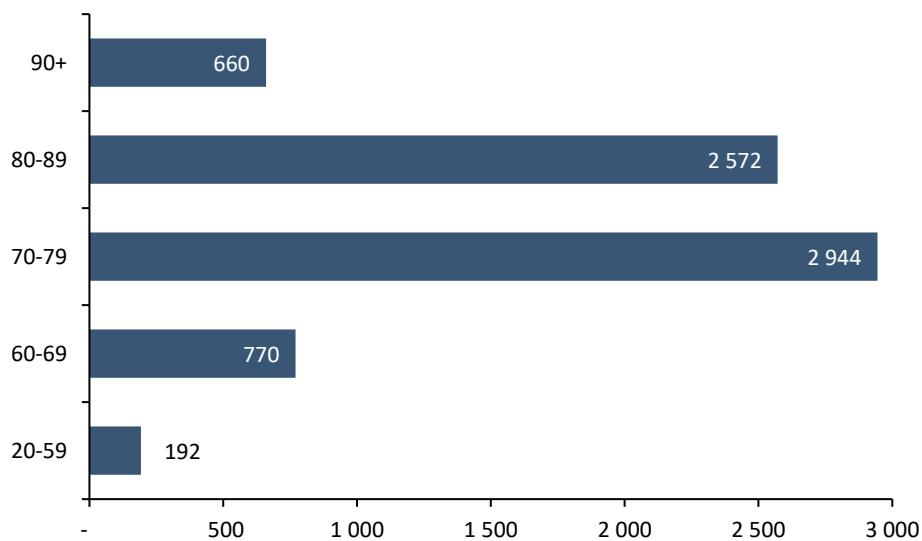
Som figuren ovenfor illustrerer, tilfaller den største delen av sykdomsbyrden aldersgruppen 70-79 år, etterfulgt av aldersgruppen 80-89 år. Dette er tett knyttet sammen med at det hovedsakelig er eldre mennesker som rammes av Parkinsons sykdom, med en gjennomsnittsalder ved sykdomsstart på rundt 65 år.

Tapte leveår – YLL

For beregning av tapte leveår blant personer med Parkinsons sykdom, har vi også basert oss på estimerte tall fra IHME. Disse tallene indikerer antall gode leveår som er gått tapt for personer diagnostisert med Parkinsons sykdom, på grunn av for tidlig død relatert til sykdommen. I 2023, viser statistikken at individene med Parkinsons sykdom samlet sett tapte 7 137 YLL som følge av sykdommen. Figuren nedenfor gir en fordeling av de tapte leveårene (YLL) som følge av Parkinsons sykdom, fordelt etter aldersgrupper.

Figur 0-2

Antall tapte leveår (YLL) som følge av Parkinsons sykdom, fordelt på aldersgrupper. Kilde: IHME (2024)*



**Institute for Health Metrics Evaluation. Brukt med tillatelse. Alle rettigheter forbeholdt.*

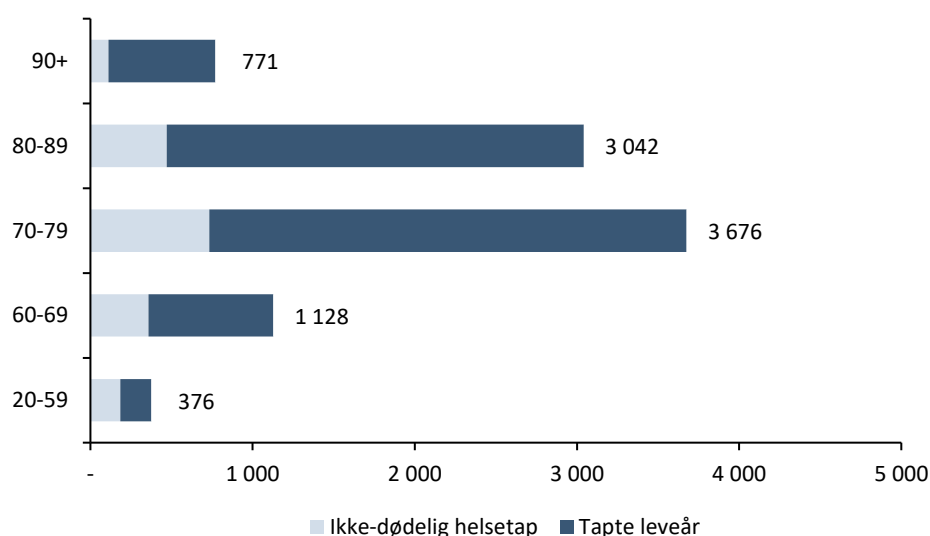
Beregningen av antall tapte leveår baserer seg på en estimering av de gjenværende kvalitetsjusterte leveårene en person ville hatt, dersom vedkommende ikke døde av sykdommen. Dette gjøres ved å vurdere den forventede levealderen uten sykdom og trekke fra alderen ved dødsfall. Derfor vil en person som dør i en yngre alder bidra mer til det samlede antallet av tapte leveår, sammenlignet med en person som dør ved en høyere alder, siden den førstnevnte ville hatt flere potensielle leveår igjen uten sykdom.

For å validere nøyaktigheten av de estimerte dødstallene fra IHME for Parkinsons sykdom, har vi gjennomført en sammenligning mellom disse tallene og de offisielle dataene fra Dødsårsaksregisteret. Vår sammenligning, som er fordelt på aldersgrupper, viser at det er en god overensstemmelse mellom de rapporterte dødsfallstallene i de to kildene. Basert på dette har vi benyttet estimatet på 7 137 tapte leveår inn i beregningen av den totale sykdomsbyrden.

Den totale sykdomsbyrden

Dersom vi legger sammen det ikke-dødelige helsetapet til personer med Parkinsons sykdom og antall tapte leveår, sitter vi igjen med en total sykdomsbyrde (DALY) på 8 993 helsetapsjusterte leveår. Tapte leveår (YLL) står for 79 prosent av sykdomsbyrden. Figuren nedenfor viser hvordan sykdomsbyrden fordeler seg på forskjellige aldersgrupper, og viser forholdet mellom ikke-dødelig helsetap og tapte leveår.

Figur 0-3 Total sykdomsbyrden (DALY) ved Parkinsons sykdom i 2023 fordelt på aldersgrupper, og forholdet mellom ikke-dødelig helsetap (YLD) og tapte leveår (YLL). Kilde: IHME (2024)*



**Institute for Health Metrics Evaluation. Brukt med tillatelse. Alle rettigheter forbeholdt.*

Økonomisk verdsetting av helsetap og tapte gode leveår

Helsetapsvektene, eller den totale sykdomsbyrden på 8 993 DALY, gir kun en beskrivelse av byrden ved sykdom og skader, og sier ikke i seg selv 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 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-, transportssikkerhets-, og helsetiltak. 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 (2021) settes til 30 millioner 2012-kroner.⁸⁶ Dette tallet er basert på anbefalinger i NOU 2012: 16.⁸⁷ Justert for Finansdepartementets anslag for fremtidig vekst i BNP per innbygger og SSBs anslag for konsumprisindeksen ble verdien av et statistisk liv satt til 54,89 millioner kroner i 2023.⁸⁸ En utregning av verdien av en DALY, basert på VSL betinger imidlertid flere forenkende 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 (2021) eller NOU 2012: 16 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 eller DALY = 0), 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 DALY utledes på grunnlag av VSL.

Helsedirektoratet trekker frem den metodiske og empiriske usikkerheten knyttet til QALY/DALY-metodikken, men argumenterer for at en trolig ikke kommer utenom en pragmatisk tilnærming og rimelighetsvurderinger når en skal fastsette sektorovergripende verdier.⁸⁹ Deres vurdering er at verdsetting av QALY/DALY 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 tapt leveår (QALY=1 eller DALY =0) på henholdsvis 1,35 millioner 2018-kroner. Helsedirektoratets forslag bygger i stor grad på Finansdepartementet (2021) som angir verdien av et statistisk liv (VSL) i Norge til 30 millioner 2012-kroner. Verdien fordeler seg på 26 millioner kroner i velferdseffekt og 4 millioner i realøkonomiske kostnader. De realøkonomiske kostnadene inkluderer medisinske, administrative og materielle skader. I Finansdepartementets og NOU 2012: 16 sin anbefaling om at verdien av VSL settes til 30 millioner 2012-kroner, er det ikke entydig om dette inkluderer produksjonstap.

Verdien for et statistisk liv skal realprisjusteres i henhold til utviklingen i brutto nasjonalprodukt (BNP) per innbygger. Tabellen nedenfor viser BNP per innbygger for perioden 2012-2023, med tilhørende verdi for VSL og QALY/DALY.

⁸⁶ Finansdepartementet (2021) 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 Valgekspesimenter) i Norge 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 Finansdepartementets rundskriv R-109/2021.

⁸⁷ Hagen (2012): NOU 2012: 16 Samfunnsøkonomiske analyser

⁸⁸ DFØ (2023): Verdien av et statistisk liv (VSL)

⁸⁹ Helsedirektoratet (2021): Vurdering av virkninger på folkehelsen og helseeffekter i samfunnsøkonomiske analyser

Tabell 0-2

Utvikling i BNP per innbygger og implikasjoner for verdien av VSL og QALY/DALY. Kilde: Helsedirektoratet (2021) og DFØ (2023)

År	BNP, kroner per innb.	Indeks	VSL (mill. kr)	QALY/DALY (mill. kr)
2023**	1 087 672	1,830	54,89	2,18
2022*	1 043 668	1,756	52,67	2,09
2021	799 497	1,345	40,35	1,60
2020	643 478	1,083	32,48	1,29
2019	672 589	1,132	33,95	1,35
2018	673 313	1,133	33,98	1,35
2017	629 737	1,059	31,78	1,26
2016	595 100	1,001	30,04	1,19
2015	603 130	1,015	30,44	1,21
2014	615 439	1,035	31,06	1,23
2013	608 314	1,023	30,70	1,22
2012	594 408	1,00	30,00	1,19

*Verdiene er foreløpige fra SSB. **Verdiene er foreløpige og basert på Finansdepartementets anslag for fremtidig vekst i BNP per innbygger og SSBs anslag for konsumprisindeksen (KPI). Verdiene er oppdatert januar 2024.

I våre beregninger hvor vi verdsetter sykdomsbyrden, benytter vi oss derfor av verdien på 1 DALY tilsvarende 2,18 millioner i 2023-kroner.

Mer 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 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 1.⁹⁰

DALY har to viktige grunnprinsipper. For det første skal det kalkulerede velværetapet for like helseutfall være det samme, og for det andre, skal velværetapet 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).⁹¹ 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

⁹⁰ Weinstein mfl. (2009): QALYs: The Basics

⁹¹ Robberstad (2009): QALYs vs DALYs vs LYs gained: What are the differences, and what difference do they make for health care priority setting?

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.⁹²

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.⁹³ På tross av ulike innfallsvinkler og bruksområder mellom QALY og DALY vurderer Helsedirektoratet (2015) 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.

⁹² Robberstad (2009): *QALYs vs DALYs vs LYs gained: What are the differences, and what difference do they make for health care priority setting?*

⁹³ WHO (2019): *WHO methods and data sources for global burden of disease estimates 2000-2019.*

Vedlegg B: Beregning av helsetjenestekostnader

For å beregne helsetjenestekostnader knyttet til Parkinsons sykdom, har vi forsøkt å kartlegge de ekstra ressursene personer med denne sykdommen har behov for fra helsetjenesten. Våre beregninger baseres både på nasjonal litteratur, resultater fra årsrapporten for 2022 fra det Norske Parkinsonregisteret, samt fra informasjonsinnhenting fra de ulike rehabiliteringssentrene.

Beregning av kommune- og spesialisthelsetjenestekostnader

I beregningen av helsetjenestekostnadene knyttet til Parkinsons sykdom, har vi i stor grad støttet oss på studien «Disease-specific health spending by age, sex, and type of care in Norway: a national health registry study», publisert i juni 2023.⁹⁴ Denne studien gir en detaljert oversikt over helseutgifter fordelt på ulike sykdommer, aldersgrupper, kjønn og typer helsetjenester i Norge. Forskerne bak studien har benyttet data fra nasjonale helseregistre for å samle inn og analysere informasjon som reflekterer forbruket av helsetjenester for ulike sykdommer, inkludert Parkinsons sykdom. Studien understreker at dataene som ble brukt, omfatter all offentlig og det meste av privat helseomsorg i Norge. Den tar for seg åtte typer helsetjenester, inkludert allmennleger, fysioterapeuter og kiropraktorer, spesialisert poliklinisk behandling, dagpasienter, inneliggende pasienter, reseptbelagte legemidler, hjemmetjenester og sykehjem.

Vi har vurdert at metodikken og omfanget av studien sikrer høy troverdighet og relevans for vår analyse. Ved å benytte funnene fra studien i vår analyse, har vi kunnet estimere helsetjenestekostnadene knyttet til Parkinsons sykdom med en høy grad av detaljnivå.

I studien blir kostnadene knyttet til Parkinsons sykdom beregnet til totalt 4,14 milliarder kroner i 2019. Etter prisjustering fra 2019 til 2023-kroner, blir de samlede kostnadene totalt 4,84 milliarder kroner. Tabell 0-1 gir en oversikt over hvordan de totale utgiftene fordeler seg på de ulike helsetjenestene.

Tabell 0-1 Oversikt over fordeling av totale helseutgifter for Parkinsons sykdom på ulike helsetjenester. Kilde: Kinge mfl. (2023)

Fastlege	Fysio- terapeut*	Dagpasient	Poliklinisk pasient	Døgnpasient	Legemidler	Hjemme- tjenester	Syke- hjem
1,4 %	2,0 %	0,2 %	2,0 %	5,5 %	5,0 %	34,8 %	49,1 %

*I studien omtales denne kategorien som «Fysioterapeut og kiropraktor». Som følge av at vi vet at personer med Parkinsons sykdom i hovedsak benytter seg av fysioterapeuter fremfor kiropraktorer, har vi gjennomgående i figurene i rapporten valgt å kalle denne kategorien for «Fysioterapeut».

Beregning av kostnader knyttet til andre relevante faggrupper

Kinge mfl. (2023) sin studie inkluderer ikke kostnader relatert til andre faggrupper enn fysioterapeuter, som for eksempel logopeder og ergoterapeuter. Gitt at pasienter med Parkinsons sykdom har behov for tverrfaglig oppfølging, har vi også beregnet kostnader knyttet til andre relevante faggrupper, inkludert logopeder, ergoterapeuter, psykologer, psykiatere, ernæringsfysiologer og sosionomer.

⁹⁴ Kinge mfl. (2023): Disease-specific health spending by age, sex, and type of care in Norway: a national health registry study

For å estimere disse kostnadene, har vi basert oss på data fra årsrapporten for 2022 fra det Norske Parkinsonregisteret, som viser hvor mange pasienter som benytter seg av disse tjenestene. Rapporten indikerer at logopeder og ergoterapeuter er de mest benyttede faggruppene etter fysioterapeuter. En mindre andel av pasientene rapporterer at de benytter seg av tjenester fra psykologer, psykiatere, ernæringsfysiologer og sosionomer, men vi har likevel valgt å inkludere kostnadene knyttet til disse faggruppene som følge av at de har betydning for en andel av personene med Parkinsons sykdom.

For å beregne kostnadene for disse tjenestene, har vi brukt de beregnede kostnadene knyttet til fysioterapeuter, som estimert av Kinge mfl. (2023), som en indikator for kostnadene til de andre faggruppene. Dette valget er basert på en sammenligning av takstene for fysioterapeuter med takstene for de andre faggruppene.⁹⁵ For faggrupper uten fastsatte takster har vi vurdert kostnadene opp mot timeprisen for de ulike faggruppene. Vi finner at verken takstene eller timeprisene for faggruppene har store forskjeller. Basert på dette anser vi det som rimelig å bruke kostnadene beregnet i Kinge mfl. (2023) som en indikator for de øvrige faggruppene. Vi beregner de samlede årlige kostnadene knyttet til andre relevante faggrupper for pasienter med Parkinsons sykdom, inkludert logopeder, ergoterapeuter, psykologer, psykiatere, ernæringsfysiologer, og sosionomer, til om lag 60 millioner kroner årlig. De totale kostnadene knyttet til relevante faggrupper, inkludert fysioterapeut, er beregnet til 155 millioner kroner årlig (se tabellen nedenfor).

Tabell 0-2 Kostnader knyttet til relevante faggrupper for personer med Parkinsons sykdom, i millioner kroner. Kilde: Menon Economics, basert på Kinge mfl. (2023) og Pedersen & Fiske (2023)

Fysioterapeut	Logoped	Ergoterapeut	Psykolog/psykiater	Ernæringsfysiolog	Sosionom
96,9	23,3	20,3	5,8	5,8	2,9

Rehabilitering

Rehabilitering utgjør en viktig del av behandlingstilbudet for pasienter med Parkinsons sykdom. For å estimere kostnadene knyttet til rehabilitering, har vi kontaktet en rekke rehabiliteringssentre som tilbyr rehabilitering for denne pasientgruppen. Våre beregninger baserer seg på tilbakemeldinger fra ti rehabiliteringssentre, som til sammen representerer alle helseregionene i landet. For de sentrene som ikke responderte på vår forespørsel, men som vi vet tilbyr rehabilitering til Parkinson-pasienter, har vi gjort visse antagelser. Flere av rehabiliteringssentrene oppgir at de har avtaler om rehabilitering innen nevrologiske og neuromuskulære sykdommer, der pasienter med Parkinsons sykdom inngår. For disse sentrene har det vært utfordrende å presist fastslå antallet Parkinson-pasienter de har årlig. I disse tilfellene er antallet Parkinson-pasienter basert på enkelte antagelser, støttet av rehabiliteringssentrenes erfaringer.

Flere av rehabiliteringssentrene oppgir at de tilbyr både dagopphold og døgnopphold for pasienter med Parkinsons sykdom. Vanligvis varer døgnoppholdene ved disse sentrene i tre til fire uker. Av hensyn til rehabiliteringssentrenes konfidensialitet, velger vi å ikke offentliggjøre de spesifikke prisene for dag- og døgnopphold som de har oppgitt til oss. Basert på de innhentede dataene, estimerer vi de totale kostnadene knyttet til rehabilitering for Parkinson-pasienter til å være 88 millioner kroner årlig.

⁹⁵ I henhold til Direktoratet for medisinske produkter (DMP) sine retningslinjer for metodevurdering skal kostnadene knyttet til lege- og spesialisthelsetjenester beregnes ved å multiplisere honorar fra normaltariffen (dvs. takstbeløpet i kroner) med to.

Vedlegg C: Beregning av pårørendeinnsats

For å beregne verdien av uformell pleie trenger vi et estimat på andelen personer med Parkinsons sykdom som mottar uformell hjelp, hvor mye tid de pårørende bruker, samt et estimat på verdien av denne tiden.

CLaSP studien fra 2024 samlet inn data om ressursbruken knyttet til blant annet uformell pleie fra fem europeiske land.⁹⁶ Avhengig av både kulturforskjeller og hvordan helsetjenesten fungerer, varierer omfanget av uformell pleie mellom de ulike landene. Gitt likheter både knyttet til kultur og hvordan den offentlige helsetjenesten fungerer, er det grunn til å tro Sverige er det mest sammenlignbare landet, når det kommer til bruk av pårørende som en del av omsorgsarbeidet. Derfor har vi valgt å legge til grunn data fra Sverige fra CLaSP studien, for å beregne hvor mye tid pårørende bruker, på personer med moderat og alvorlig Parkinsons sykdom.

Studien viser at personer med alvorlig Parkinsons sykdom i gjennomsnitt bruker 5,2 timer til dagen på pårørendearbeid. Det er viktig å understreke at det finnes enkelte pårørende som ikke utøver noe uformell pleie i det hele tatt. Dette kan eksempelvis være fordi den syke bor på et sykehjem. På den andre siden vet vi at enkelte bruker hele dagen sin på å være pårørende og bruker opptil 16 timer til dagen. Videre finner studien at 83,7 prosent av personer med alvorlig Parkinsons sykdom mottar hjelp fra pårørende.

I tillegg til personer som lever med alvorlig Parkinsons sykdom, er det grunn til å tro at personer som lever med moderat Parkinsons sykdom, også har behov for hjelp fra pårørende. Med moderat Parkinsons sykdom så referer vi til personer som lever med motoriske utfordringer, som har problemer med flere dagligdagse aktiviteter som svelging, prating og soving. Samtidig vet vi at behovet for hjelp fra pårørende er mindre enn for personer med et mer alvorlig sykdomsforløp. CLaSP studien har ikke inkludert personer med moderat Parkinsons sykdom. For å finne et estimat på antall timer brukt på hjelp fra pårørende for personer med moderat Parkinsons sykdom, har vi benyttet oss av forholdstallene for tid brukt på uformell pleie, fra en global studie utført i 2023.⁹⁷

Med utgangspunkt i de svenske tallene fra CLaSP studien, justert for forholdstallene i den globale studien estimerer vi at pårørende av personer med moderat Parkinsons sykdom i gjennomsnitt bruker 1,98 timer til dagen til pårørendearbeid. Dette tilsvarer mer enn tre timer mindre enn for dem som har alvorlig Parkinsons sykdom. Her er det også viktig å understreke at dette er et gjennomsnitt og at det finnes store variasjoner mellom pårørende.

Tabell 0-1 Oversikt over gjennomsnittlig antall timer brukt på uformell pleie og andel av pårørende av Parkinsons sykdom, etter alvorlighetsgrad. Kilde: Kruse mfl. (2024) og Martinez-Martin mfl. (2023)

	Gjennomsnittlig antall timer brukt på uformell pleie daglig	Andel pårørende som bruker tid på uformell pleie
Moderat Parkinsons sykdom	1,98	0,837
Alvorlig Parkinsons sykdom	5,2	

Det er flere metoder som kan brukes for å beregne timepris for uformell hjelp i Norge. Det kan blant annet estimeres som alternativkostnaden av tapt fritid/arbeidstid for den pårørende (opportunity cost-approach).

⁹⁶ Kruse mfl. (2024): *Care of Late-Stage Parkinsonism: Resource Utilization of the Disease in Five European Countries*

⁹⁷ Martinez-Martin mfl. (2023): *Impact of advanced Parkinson's disease on caregivers: an international real-world study*

⁹⁷ Fabbri mfl. (2022): *Personalized Care in Late-Stage Parkinson's Disease: Challenges and Opportunities*

Verdien av tapt tid for pårørende i arbeidsfør alder kan eksempelvis estimeres med den timelønnen de hadde fått dersom de utførte sitt eget arbeid i stedet for å hjelpe personen med Parkinsons sykdom. Selv om en person i arbeidsfør alder ikke nødvendigvis bruker arbeidstid for å hjelpe, så kan man tenkte seg at den fritiden de mister kunne blitt brukt til lønngivende arbeid. Pårørendepleie kan også utføres av personer som ikke har arbeid, eller som er pensjonister. For disse kan gjennomsnittlig lønnsinntekt overestimere kostnaden for tid brukt på pleie og omsorg.

Direktoratet for medisinske produkter (DMP) har satt ned anbefalinger for hvordan tiden brukt til uformell pleie bør verdsettes. Verdien av tid for pårørende, uavhengig av arbeidstilknytning skal ifølge DMP, være gitt ved verdien av fritid, gitt ved gjennomsnittslønn i Norge etter skatt.⁹⁸ Dette samsvarer med Finansdepartementets rundskriv R-109/2021, som har fastsatt at tapt fritid skal verdsettes til netto reallønn (lønn etter skatt). Ifølge SSB (Tabell 11419) var gjennomsnittlig real årslønn for arbeidstakere i Norge lik 527 530 kroner i 2023 etter skatt.⁹⁹ Med utgangspunkt i et fullt årsverk på 1 750 timer, tilsvarer det en verdi på 301 kroner per time fritid i 2023.

⁹⁸ DMP (2023): *Submission Guidelines for Single Technology Assessment of Medicinal Products*

⁹⁹ Skattesats: 22 prosent

Vedlegg D: Beregning av produksjonstap

Produksjonstapet omfatter det samlede samfunnsmessige verditapet av at Parkinsons sykdom fører til redusert arbeidsevne. Det vil si både tapt inntekt for arbeidstakere, redusert overskudd for bedriftene og reduserte skatteinntekter til myndighetene. Til sammen utgjør dette den reduserte verdiskapingen i Norge som følge av Parkinsons sykdom. Produksjonstapet kan også forstås som den negative virkningen Parkinsons sykdom har på norsk brutto nasjonalprodukt (BNP).

Det er metodisk utfordrende å måle det eksakte produksjonstapet i en økonomi som følge av tapt arbeidsevne knyttet til sykdom. Informasjon om redusert arbeidsdeltakelse eller produktivitet relatert til sykdom som kan tilskrives Parkinsons sykdom finnes ikke i dataregistre eller andre direkte datakilder. Anslag på produksjonstap knyttet til Parkinsons sykdom, må derfor sees i sammenheng med studier som har relevans for sammenhengen mellom Parkinsons sykdom og produksjonsvirkninger. Det er derfor flere faktorer som bidrar til usikkerhet knyttet til betydningen Parkinsons sykdom har for redusert verdiskaping i samfunnet.

I tillegg til produksjonsvirkningene knyttet til redusert arbeidsdeltakelse eller redusert produktivitet, utløser Parkinsons sykdom også en såkalt skattefinansieringskostnad. Helsetjenester og andre offentlige ytelser som er finansiert over skatteseddelen, medfører et økt skattetrykk i økonomien. Helsetjenester knyttet til Parkinsons sykdom medfører dermed at skattetrykket i økonomien blir høyere enn det ville ha vært uten Parkinsons sykdom. Økt skattetrykk demper aktiviteten i økonomien, og representerer et effektivitetstap.

Forutsetninger for beregning av produksjonstap

For å beregne produksjonstapet i 2023, tar vi utgangspunkt i forekomsten fra IHME i 2023 på 13 283 personer. Aldersfordelingen til IHME viser at 27 prosent var i arbeidsfør alder, her definert ved under 69 år. Med utgangspunkt i statistikk fra Norsk Parkinsonregister legger vi til grunn at 28 prosent av de som er i arbeidsfør alder er yrkesaktive.

Det er en rekke studier som har undersøkt hvordan Parkinsons sykdom påvirker arbeidsevnen til personer som lever med sykdommen, men det er kun et fåtall av dem som ser på arbeidsstatus i Parkinsonpopulasjonen på et gitt tidspunkt. Dette gjør det utfordrende å beregne produksjonstapet knyttet til redusert arbeidsdeltakelse og redusert produktivitet. The Lewin Group (2019) og Gumber mfl. (2016) ser på ulike forhold knyttet til arbeidsstatus i Parkinsonpopulasjonen på et gitt tidspunkt. Resultater fra nevnte studier legges til grunn i beregningen av produksjonstapet som følge av redusert arbeidsdeltakelse og produktivitet.

Vi antar at 18 prosent av de med Parkinsons sykdom i arbeidsfør alder jobber deltid. Dette tilsvarer 652 personer. Antakelsen er basert på Gumber mfl. (2016), som undersøker hvor mange som har redusert sin ukentlige arbeidsbelastning som følge av sykdommen. Studien fant at de som hadde redusert sin stilling i gjennomsnitt hadde redusert ukentlig arbeidsbelastning med 12,4 timer. Dette tilsvarer at de som jobber deltid i gjennomsnitt jobber 583 timer mindre i løpet av ett år.¹⁰⁰

Videre antar vi at 21 prosent av de som er i arbeidsfør alder har korttidsfravær som følge av sykdommen. Dette tilsvarer 764 personer. Antakelsen er basert på Gumber mfl. (2016), som undersøker hvor mange som har hatt

¹⁰⁰ Vi legger 47 uker til grunn i beregningene, da dette er normalt antall arbeidsuker i løpet av ett år.

sykefravær som følge av sykdommen. De finner at de som har korttidsfravær i gjennomsnitt har 62 sykedager per år. Dette tilsvarer 465 timer per år.

Mange med Parkinsons sykdom vil oppleve at sykdommen fører til redusert produktivitet. Dette skyldes små plager og symptomer som ikke gir direkte fravær, men som fører til at arbeidet gjøres mindre effektivt. The Lewin Group (2019) så på hvordan Parkinsons sykdom påvirket produktiviteten. Basert på funnene i nevnte studie antar vi at de med Parkinsons sykdom i arbeidsfør alder i gjennomsnitt taper 308 timer i løpet av et år, som følge av at sykdommen reduserer produktiviteten.

Vi antar at 11 prosent av de med Parkinsons sykdom i arbeidsfør alder har sluttet å arbeide som følge av Parkinsons sykdom. Dette tilsvarer 415 personer. Antakelsen er basert på funn fra The Lewin Group (2019), som undersøkte hvor mange som hadde sluttet å arbeide som følge av sykdommen, fordelt på kjønn og alderskategorier.¹⁰¹ Vi legger til grunn i beregningene at antall tapte timer per person som har falt helt ut av arbeid er et fullt årsverk, altså 1 750 timer.

Det reelle antallet som faller ut av arbeid som følge av sykdommen kan være høyere enn det som er lagt til grunn i våre beregninger. Mens enkelte av de vi har intervjuet uttrykker at det høres rimelig ut at det er rett i overkant av 10 prosent, uttrykker andre at andelen kan være så høy som 20 til 30 prosent. Samtlige uttrykker imidlertid at det er svært utfordrende å anslå andelen som har falt ut av arbeid på et gitt tidspunkt, og at de fleste som får sykdommen i ung alder faller ut etter hvert.

Tabell 0-1 oppsummerer antakelsene som er lagt til grunn i beregningen av produksjonstapet.

Tabell 0-1 Forutsetninger for beregning av produksjonstap. Kilde: Menon Economics, basert på Gumber mfl. (2016), The Lewin Group (2019) og Pedersen & Fiske (2023).

Arbeidssituasjon	Andel av de i arbeidsfør alder i gitt arbeidssituasjon (i prosent)	Antall i Parkinson-populasjonen	Antall årlige tapte timer per person
Varig ute av arbeid	11	415	1750
Deltid/ redusert stilling	18	652	583
Korttidsfravær	21	764	465
Redusert produktivitet	28	1019	308

Tapt arbeidsinntekt beregnes ut fra gjennomsnittlig årslønn. Finansdepartementets rundskriv R-109/2021 har fastsatt at tapt arbeidstid skal verdsettes som arbeidsgivers tapte verdiskaping målt ved brutto reallønnskostnader, også kalt arbeidskraftkostnaden.¹⁰² Arbeidsgivers samlede utgifter til arbeidskraften for et årsverk i 2023 var på 880 050 kroner, som gir arbeidsgiver en tapt verdiskaping per time på 503 kroner.¹⁰³

¹⁰¹ The Lewin Group (2019): *Economic Burden and Future Impact of Parkinson's Disease*.

¹⁰² Med brutto reallønnskostnader menes her arbeidsgivers samlede utgifter til arbeidskraften, dvs. lønn, arbeidsgiveravgift, sosiale kostnader og eventuelle andre kostnader ved bruk av arbeidskraften. Utgifter knyttet til arbeidskraften utover lønn er her satt til 25 prosent.

¹⁰³ Arbeidsgivers samlede utgifter tar utgangspunkt i SSB sitt tall på gjennomsnittlig månedslønn for heltidsansatte i 2023, som var 58 670 kroner. (SSB, Tabell 11419)

Basert på antakelse i tabellen over er de ulike komponentene i produksjonstapet som knytter seg til redusert arbeidsinnsats presentert i Tabell 0-2.

Tabell 0-2 Estimert produksjonstap knyttet til redusert arbeidsinnsats for personer med Parkinsons sykdom. Kilde: Menon Economics, basert på Gumber mfl. (2016), The Lewin Group (2019), Pedersen & Fiske (2023) og SSB (tabell 11419).

Arbeidssituasjon	Antall	Antall tapte timer i året, per person	Total kostnad (i mill. 2023-kroner)	Antall årsverk
Varig ute av arbeid	415	1 750	365	415
Deltid/ redusert stilling	652	583	191	217
Korttidsfravær	764	465	179	203
Redusert produktivitet	1 019	308	158	179
Totalt		3 106	893	1 015

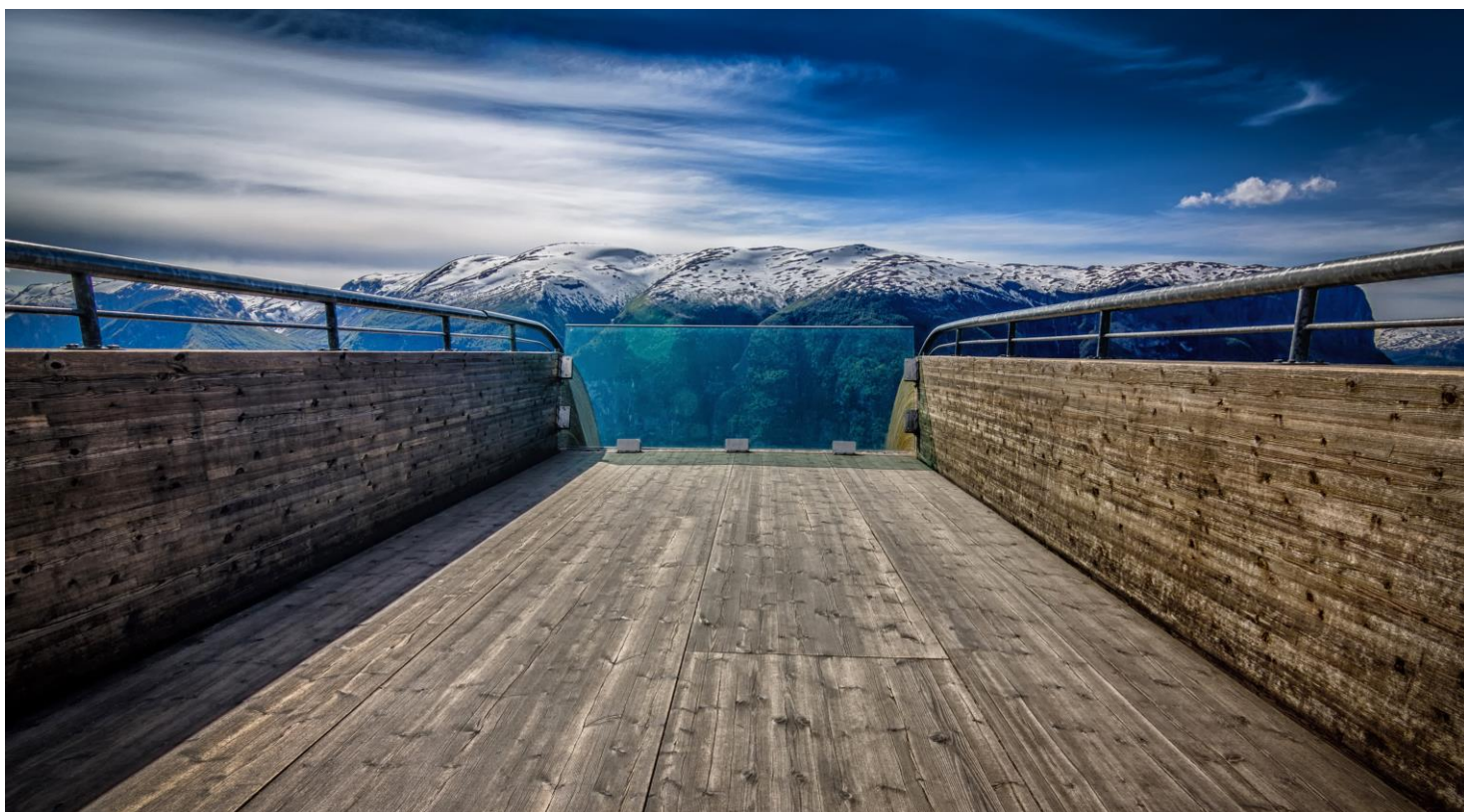
Skattefinansieringskostnad

Skattefinansieringskostnaden skal i henhold til Finansdepartementet inkluderes når overføringene fra staten er skattefinansiert. Denne kostnaden oppstår som en følge av vridninger i konsument- og produsentbeslutninger. Skattefinansieringskostnaden er en marginalkostnad, altså kostnaden ved å bringe inn en ekstra skattekrone.

Skattefinansieringskostnaden er satt til 20 prosent av behandlingskostnadene som er offentlig finansiert.¹⁰⁴ I 2022 utgjorde de offentlige helseutgiftene 85 prosent av de totale helseutgiftene.¹⁰⁵ Med utgangspunkt i at det var omtrent samme prosent i 2023 blir skattefinansieringskostnaden på omtrent 850 millioner kroner i 2023.

¹⁰⁴ Finansdepartementet (2021). *Prinsipper og krav ved utarbeidelse av samfunnsøkonomiske analyser.*

¹⁰⁵ SSB (Tabell 10811)



Menon Economics analyserer økonomiske problemstillinger og gir råd til bedrifter, organisasjoner og myndigheter.

Vi er et medarbeidereiet konsultentselskap 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