

LIVSTIDSOMKOSTNINGER ved Cerebral Parese

Marie Kruse
Susan Ishøy Michelsen
Esben M Flachs



Forord

Statens Institut for Folkesundhed har cerebral parese som et af sine forskningstemaer. Institutet varetager driften af Østdansk Cerebral Parese Register. Alle personer med Cerebral Parese (CP) medfødt eller erhvervet inden 5 års alderen registreres til brug for lægevidenskabelig forskning og behovsanalyser vedrørende hjælpeforanstaltninger. I 2006 afsluttedes et ph.d. projekt om de sociale konsekvenser af CP, der bl.a. viste, at alt for få voksne CP'er er i arbejde på normale vilkår. Det aktuelle projekt har til formål at belyse de samfundsøkonomiske konsekvenser af CP og ligger således i naturlig forlængelse af ph.d. projektet. Undersøgelsen afdækker omkostningerne set i et livsforløb for CP-patienter fordelt på tre kategorier af omkostninger: Sundhedsomkostninger, sociale omkostninger og produktionstab for både patienten selv og de pårørende.

Opgaven er gennemført på initiativ af direktør Peder Esben Bilde, Helene Elsass Center og er finansieret af Ludvig og Sara Elsass Fond. Ansvar for samtlige resultater og delresultater ligger alene hos Statens Institut for Folkesundhed.

Analysen er udarbejdet af phd-studerende, cand. polit Marie Kruse, med bidrag fra forsker, læge Susan Ishøy Michelsen og forskningsassistent, cand. scient Esben M. Flachs. Projektet er løbende blevet drøftet i en intern arbejdsgruppe på Statens Institut for Folkesundhed, bestående af phd-studerende Marie Kruse, forsker Susan Ishøy Michelsen, forskningsassistent Esben M. Flachs, seniorforsker Henrik Brønnum-Hansen og forskningsleder Mette Madsen. Der har endvidere været nedsat en ekspertgruppe med henblik på at beskrive delområdet vedrørende de sociale omkostninger ved cerebral parese. I arbejdsgruppen deltog direktør Peder Esben Bilde, Helene Elsass Center; Kurt Agensø, Ludvig og Sara Elsass Fond; seniorforsker Steen Bengtsson, Socialforskningsinstituttet og forsker Susan Ishøy Michelsen, Statens Institut for Folkesundhed. Foruden de nævnte har følgende personer bidraget med væsentlige input: Centerleder Poul Antonsen, Dagcenteret af 1962, Sdr. Fasanvej 92; socialrådgiver Jens Tamborg, Spastikerforeningen, Flintholm Allé 8; institutionsleder Inger Zapffe, Centerbørnehaven, Borgervænget 11; afdelingsleder Jan Nørlev, Friluftsskolen, Samosvej 50 og overlæge Peter Uldall, Rigshospitalet.

København, december 2006

Mette Madsen
Forskningsleder

Indhold

Forord.....	3
1. Indledning	5
Formål	5
Terminologi og forkortelser	5
Baggrund	5
2. Materiale og metode	8
Materiale	8
Metode.....	9
Metodediskussion	12
3. Resultater	15
Sundhedsomkostninger	15
Produktivitetstab.....	19
Sociale omkostninger.....	21
Samlede livstidsomkostninger ved cerebral parese	24
Følsomhedsanalyse	24
Kasseanalyse	26
Politikkonsekvenser af kasseanalyse	28
4. Konklusion	29
5. Referencer	31

Tabeloversigt

Tabel 1 Prævalensen af CP i Østdanmark (1999).....	7
Tabel 2. Oversigt over datamateriale	8
Tabel 3. Sygehusomkostninger ved CP, 2000-kroner. Gennemsnit per person per år.	15
Tabel 4. Sygesikringsomkostninger ved CP, 2000-kroner. Gennemsnit per person per år.	16
Tabel 5. Lægemedeludgifter ved CP, 2000-kroner. Gennemsnit per person per år.....	17
Tabel 6. Procentvis fordeling af lægemiddelforbrug (antal pakker) på ATC-grupper.....	18
Tabel 7. Produktivitetstab ved CP, 2000-kroner, gennemsnit per person per år.....	19
Tabel 8. Produktivitetstab ved CP, 2000-kroner, gennemsnit per person per år. Alternativ beregning	20
Tabel 9. Produktivitetstab for mødre til CP-ere, 2000-kroner, gennemsnit per person per år ...	20
Tabel 10. Oversigt over antagelser for CP-børn	21
Tabel 11. Gennemsnitspriser, tilbud til CP-børn	22
Tabel 12.A. Andel af CP-er og ikke-CP-er der er i arbejde (gennemsnit af årene 1999-2004) ...	22
Tabel 12.B. Andel af CP-er og ikke-CP-er der er på førtidspension	23
Tabel 13. Sociale tilbud til voksne med CP	23
Tabel 14: De samlede livstidsomkostninger ved CP	24
Tabel 15. Effekten af ændrede antagelser på det sociale område.	24
Tabel 16. Effekten af en ændret diskonteringsrate	25
Tabel 17. Kasseanalysens elementer	26
Tabel 18. Udgiftsoversigt børn – gennemsnit per CP-barn per år (kr.)	27
Tabel 19. Udgiftsoversigt voksne – gennemsnit per CP-voksen per år (kr.).....	27
Tabel 20. Offentlige udgifter per person med CP	27

1. Indledning

Alle mennesker udgør en økonomisk byrde for samfundet. For det meste vil denne byrde være større for personer med en funktionsbegrænsning end for personer uden funktionsbegrænsning. En del heraf er biologisk betinget, dette gælder typisk hospitalsindlæggelser og lægemiddelforbrug. Andre omkostninger er strukturelt eller socialt betingede.

Det er for eksempel ikke biologisk betinget, hvor mange mennesker med funktionsbegrænsning, der kan rummes på arbejdsmarkedet, eller hvor mange der tilbydes plads på dagcenter og lignende. Disse forhold spiller en stor rolle for omkostningerne i et samfundsmæssigt perspektiv.

Formål

Formålet med analysen er at beregne omkostningerne for samfundet ved cerebral parese (spastisk lammelse) i et livstidsperspektiv. Omkostningerne for samfundet deles op på:

1. Omkostninger i sundhedsvæsenet, bestående af sygehus, medicin, praktiserende læge, fysioterapeut mv.
2. Sociale omkostninger, fx specialskole og botilbud.
3. Produktivitetstab, for CP-erne selv og deres pårørende.

De samlede omkostninger for samfundet beregnes og diskuteres. Desuden beregnes de samlede udgifter for offentlige kasser ved cerebral parese.

Terminologi og forkortelser

CP	cerebral parese (spastisk lammelse)
CP-er/CP-ere	dækker personer med cerebral parese
Ikke-CP-ere	dækker personer der ikke har cerebral parese

Livstidsomkostninger er de samlede gennemsnitlige omkostninger for én person med CP, over et livsforløb.

Valuta og diskontering: alle omkostninger er i faste 2000-priser, danske kroner. Der anvendes en diskonteringsrate på 5 procent.

Baggrund

CP er et motorisk handicap, der opstår som følge af en påvirkning i den umodne hjerne. Langt de fleste tilfælde er medfødte, dvs. opstået inden 28. levedøgn.

CP er primært defineret som et motorisk handicap, men de senere år har der været fokus på at en del tillige har sanse-defekter, epilepsi og vanskeligheder med kognition, kommunikation eller adfærd. På baggrund heraf er det foreslået at definere CP bredere end alene det motoriske handicap (1).

Børn og voksne med CP er funktionsbegrænsede på et varierende antal områder. Få lever et liv uden begrænsninger, mange er påvirkede i nogle områder af hverdagslivet og få er afhængige af hjælp 24 timer i døgnet. CP kan ikke helbredes, og der vides relativt lidt om somatisk og psykisk sygelighed hos voksne med CP. Studier af dødelighed viser, at

personer med svær CP har en overdødelighed i barnealderen, mens personer med let CP har en dødelighed, der ligner baggrundsbefolkningen. De fleste studier har dog kun set på dødelighed i barnealderen, enkelte op til 30 års alderen (5).

Samlet betyder variationen i sværhedsgrad af CP, at den samfundsøkonomiske ressourcebelastning, der skyldes handicappet, er meget forskellig fra person til person.

En opgørelse af livstidsomkostningerne ved CP kan anvendes i den fremtidige planlægning af tiltag i forhold til CP-ere. Det må eksempelvis forventes, at der vil være en samfundsøkonomisk gevinst ved at få flere CP-ere på arbejdsmarkedet.

Livstidsomkostninger ved CP er kun beregnet i ganske få studier, alle amerikanske. Waitzmann beregner livstidsomkostningerne ved CP til 503 000 \$ i 1992 (~ 3 mio. kr.), inklusive produktivitetstab og sociale omkostninger (17). I 2003 beregner Honeycutt at livstidsomkostningerne ved CP er 921 000 \$ (~ 6,1 mio. kr.) (4). Også dette estimat inkluderer produktivitetstab og sociale omkostninger.

I andre analyser beregnes delkomponenter, eksempelvis enhedsomkostninger for sygehusvæsenet. Et britisk studie beregner omkostninger relateret til handicappet for unge med hemiplegi i sundhedsvæsenet. Unge med hemiplegi koster 5 600 £ (~ 62 000 kr.) mere per år for sundhedsvæsenet end unge uden hemiplegi, hvilket er 43 procent af de samlede sundhedsomkostninger for unge med hemiplegi. I USA har et lignende studie fundet, at sundhedsomkostninger for børn med CP er 60 procent højere end for børn uden CP (10).

Prævalens

Fødselsprævalensen af CP er beregnet til 2,4 børn per 1000 levendefødte i 1987-90 (14), hvilket er det senest publicerede tal. Foreløbige beregninger baseret på denne rapport's datamateriale viser, at der i befolkningen under 70 år er 1,9 CP-ere per 1000 indbyggere. I tabel 1 er vist prævalensen af CP i fem-årsaldersgrupper i Danmark øst for Lillebælt, tallene til og med 34 års alderen er beregnet på basis af CP-registeret. Over 35-års alderen er prævalensen og dødeligheden estimeret ud fra de yngre aldersgrupper samt den stikprøve af ældre CP-ere, der er anvendt i denne rapport. Estimatet er sammenholdt med en ældre analyse af prævalens af CP (2), ifølge hvilken prævalensen var faldende fra 1950-erne og frem til 1970-erne.

Table 1: Prevalence of CP in Østdanmark (1999)

Aldersgruppe	Mænd	Kvinder	I alt
0-4	172	119	291
5-9	194	146	340
10-14	213	142	355
15-19	207	141	348
20-24	149	104	253
25-29	165	127	292
30-34	214	152	366
35-39	210	149	359
40-44	206	146	352
45-49	201	143	344
50-54	197	140	338
55-59	193	137	331
60-64	190	135	324
65-69	186	132	318
I alt	2 697	1 913	4 610

Det fås, at der i 1999 er 4 610 CP-ere under 70 år i Østdanmark, hvilket forholdsvis præcist udgør halvdelen af Danmarks befolkning. Med udgangspunkt heri estimeres det, at der i Danmark i 1999 var 9 220 CP-ere under 70 år.

2. Materiale og metode

Materiale

Denne analyse er fortrinsvis registerbaseret. Fra Østdansk Cerebral Parese register er hentet en population af CP-ere, født i perioden 1965-1996 samt 1999-2000. Østdansk Cerebral parese register (CP-registeret) indeholder oplysninger om personer med medfødt CP, der er født øst for Lillebælt, og som har fået stillet diagnosen CP af en neuropædiater inden det fyldte 5. år. CP-ere født før 1965 findes ikke i det elektroniske register, men der findes papirjournaler tilbage til omkring år 1900. For fødselsårgang 1930-1964 er udvalgt en tilfældig stikprøve fra papirjournalerne, i alt 349 personer.

I det aktuelle projekt indgår ca. 60-80 personer per fødselsårgang fra fødeår 1965-1996. Desuden er der 98 børn født i 1999-2000. Fra fødselsårgangene 1935-1964 er der udvalgt en stikprøve på ca. 7-10 individer fra hver årgang, og fra fødselsårgang 1930-34 er der mindre end 5 per årgang i stikprøven.

Som kontrolgruppe er anvendt en gruppe af 47 055 ikke-CP-ere, udvalgt tilfældigt i cpr-registeret. Der er udvalgt ca. 670 personer fra hver fødselsårgang 1930-2000, født øst for Lillebælt. CP-ere i denne gruppe er ekskluderet forud for analysen. Af tabel 2 ses en oversigt over datamaterialet. CP-erne i analysen består af den registerbaserede gruppe, født efter 1964, og en stikprøve, født før 1965.

Tabel 2. Oversigt over datamateriale

	CP-ere (registerbaseret). Født 1965-96 og 1999-2000	CP-ere (stikprøve). Født 1930-64	Kontrolgruppe. Født 1930-2000
Stikprøve før eksklusion	2 294	349	47 110
Ekskluderet pga CP	-	-	55
Antal individer efter eksklusion	2 294	349	47 055
Døde før år 2000	187	68	2 213
Udrejst af Danmark, forsvundet eller lignende, før år 2000	18	3	1 051
Antal individer i analysen	2 089	278	43 791

Gruppen af CP-ere og ikke-CP-ere er samkørt på cpr-numre i Danmarks Statistik med følgende registre:

- Landspatientregisteret med DRG-priser
- Sygesikringsregisteret
- Lægemedeldata
- IDA-databasen (oplysninger om social status, arbejdsmarkedstilknytning, mv)
- Indkomstregisteret
- Oplysninger om arbejdsmarkedsforanstaltninger (AMFORA)

Metode

Den registerbaserede analyse dækker følgende delkomponenter af livstidsomkostningerne:

Sundhedsomkostninger (bestående af sygehusomkostninger, sygesikringsudgifter og lægemiddeludgifter) og produktivitetstab (som udgøres af det tab, der er ved, at mange CP-ere aldrig kommer i arbejde, eller må holde op med at arbejde).

Desuden er gennemført en beregning af de sociale omkostninger, der tager udgangspunkt i nogle skøn over benyttelsen af diverse sociale tilbud, samt en gennemsnitspris per bruger for disse tilbud. Gennemsnitsprisen er indhentet fra institutioner, der har tilbud til CP-ere, mens andelen af CP-ere der benytter disse tilbud er skønnet i en ekspertgruppe samt ved inddragelse af eksterne eksperter. Beregningerne af sociale omkostninger er således ikke registerbaseret.

Livstidsomkostninger

Med livstidsomkostninger forstås omkostninger over et livsforløb. Der er tale om en teoretisk situation, hvor det beregnes hvad det koster over et livsforløb, hvis en person fødes i år 2000 med CP. Beregningen tager udgangspunkt i, hvad CP-ere i hver aldersgruppe koster omkring år 2000. Det antages således at omkostningsstrukturen i samfundet ikke ændres de næste 70 år, og at det med udgangspunkt i år 2000 kan forudsiges, hvad en CP-er koster frem til år 2070. Omkostningerne diskonteres, således at livstidsomkostningerne udtrykkes som nutidsværdien af fremtidige omkostninger. Derved kommer omkostninger i barnealderen til at veje relativt tungt i forhold til omkostninger i voksenalderen.

Livstidsomkostninger består af sundhedsomkostninger, produktivitetstab og sociale omkostninger.

Attributable costs

Metoden attributable costs, eller henførbare omkostninger anvendes ud fra forudsætningen om, at alle mennesker udgør en samfundsøkonomisk belastning. Når den samfundsmæssige konsekvens af CP skal beregnes, er fokus derfor de ekstra omkostninger, der skyldes CP. Derfor beregnes – for hvert køn og hver aldersgruppe – omkostningerne for CP-ere og omkostningerne for ikke-CP-ere. Omkostningerne for ikke-CP-ere trækkes fra omkostningerne for CP-ere, hvorved attributable costs er beregnet. Denne metode anvendes til sundhedsomkostninger og for så vidt også til produktivitetstab. Her er regnestykket blot omvendt, idet produktionsgevinsten for CP-ere og ikke-CP-ere beregnes. Forskellen herpå er et produktivitetstab, nemlig den produktivitet der kunne være opstået, hvis CP-erne havde været på arbejdsmarkedet på linje med ikke-CP-erne.

Livstidsperspektiv

Det er valgt at anlægge et livstidsperspektiv, hvori omkostningerne fra 0 til 70-års alderen beregnes. Omkostninger over 70-års alderen er ikke medtaget i analysen, da datausikkerheden er for stor. I hver aldersgruppe og for hvert køn er beregnet gennemsnitsomkostninger, det vil sige, at de gennemsnitlige omkostninger i hver gruppe udtrykker omkostningen for en CP-er, der er i live på det pågældende alderstrin. Der er forventeligt en overdødelighed blandt CP-er, og det forventes ligeledes, at denne er relateret til handicapgraden (5). Dermed er omkostningerne i de ældre aldersgrup-

per fordelt på færre CP-ere, som har en mindre handicapgrad, og dermed lavere omkostninger i forhold til CP-ere med en højere handicapgrad. Sammensætningen af gruppen af CP-ere ændres således over tid. Men ud fra en gennemsnitsbetragtning udtrykker livstidsomkostningerne stadig de gennemsnitlige omkostninger for en CP-er, selvom gruppens sammensætning ændres med stigende alder.

Sundhedsomkostninger

Sundhedsomkostningerne indeholder omkostninger opstået i sundhedsvæsenet. I Danmark er de fleste sundhedsydelser gratis ved patientens møde med sundhedsvæsenet, og finansieres via skatterne. Så omkostningerne i sygehusvæsenet og i de fleste dele af sygesikringen udgøres alene af de offentlige omkostninger. Sygesikringen omfatter besøg hos praktiserende læge og speciallæge samt fysioterapi og genoptræning uden for sygehusregi. Især de sidste to kategorier forventes at fylde meget i sundhedsomkostningerne. Nogle sygesikringsydelser er pålagt brugerbetaling, det gælder tandlæger og nogle ydelser hos fysioterapeut. Endvidere er der brugerbetaling inden for lægemiddelomkostninger. På områder med brugerbetaling udgøres omkostningerne af de offentlige udgifter plus brugerbetalingen, dvs. hele omkostningen.

Omkostningerne ved behandling på sygehuse opgøres ved hjælp af DRG-takster. DRG-systemet (DRG står for diagnose relaterede grupper) er anvendt i Danmark siden 2000 til værdisættelse af somatisk sygehusbehandling. Alle behandlinger (indlæggelser og ambulante besøg) ordnes i grupper, som hver har en gennemsnitspris, der er beregnet ud fra studier af omkostningerne på sygehusene. Grupperne er både klinisk meningsfulde og ressourcehomogene.

I sygesikringen opgøres omkostningerne ved den afregnede pris. Ved ethvert besøg hos en læge eller anden behandler med overenskomst med sygesikringen udfærdiges en regning til sygesikringen. Priserne på behandlingerne forhandles mellem sygesikringen og behandlernes fagforening. Dermed er priserne på sin vis udtryk for omkostningerne, men dog ikke fuldstændigt. Priserne er udtryk for udgiften for sygesikringen i forbindelse med en behandling. Den reelle omkostning, dvs. ressourcetrækket (lægens tid, lægeligt udstyr, etc.) kan afvige fra udgiften. Normalt antages det, at udgiften er større end omkostningen. Det er fx forudsætningen for, at amerikanske studier opererer med den såkaldte cost-to-charge-ratio. I dette tilfælde sættes udgiften lig omkostningen. Det skyldes at de faste udgifter, der er forbundet med at drive lægepraksis (fx klinikpersonale mv.), typisk ikke dækkes af afregningen af den enkelte ydelse, men i stedet af en grundbevilling som ikke er medtaget i disse beregninger. Udgiften er dermed både overvurderet og undervurderet som mål for omkostningen.

Samme problemstilling gør sig for så vidt gældende for udgifter til lægemidler. Her anses omkostningen for at være lig med den offentlige udgift plus brugerbetalingen. Det er altså et rent udgiftsmål, og det må forventes at være af større omfang end selve omkostningen. Her anlægges dog samme antagelse som ovenfor, og udgifter sættes lig omkostninger.

Produktivitetstab

Produktivitetstabet udgøres af den produktivitet, personer med CP kunne have bidraget med i tilfælde af, at deres arbejdsmarkedsdeltagelse havde været som i resten af befolkningen. Når CP-ere ikke er på arbejdsmarkedet i samme grad

som resten af befolkningen, skyldes det dels at nogle må opgive at være på arbejdsmarkedet (evt. efter at have prøvet) pga. deres handicap, dels at nogle dør og derfor forlader arbejdsmarkedet. Beregningen baseres på human kapital tankegangen, dvs. at en person udgør en potentiel gevinst for arbejdsmarkedet hele sit liv, fra myndighedsalder til pensionsalder. Er personen ikke på arbejdsmarkedet, er der et tab for samfundet på hele arbejdslivets længde (typisk ca. 35 - 40 år).

Sociale omkostninger

De sociale omkostninger opgøres efter en anden metode end sundhedsomkostninger og produktivitetstab. Der er ikke registerbaserede oplysninger til rådighed om brug af sociale ydelser, og det har derfor været nødvendigt at benytte en anden tilgang. Fremgangsmåden var følgende: Som det første blev Spastikerforeningens socialrådgiver interviewet om hvilke tilbud, der benyttes af CP-ere. Dernæst blev en ekspertgruppe og flere eksterne eksperter konsulteret om, hvilke andele af CP-erne der benytter de forskellige tilbud på forskellige alderstrin. Der er betydelig usikkerhed om dette emne. I de fleste tilfælde er der tale om ret grove skøn. Ud fra tilgængelige oplysninger fra institutioner (bl.a. på internettet) blev gennemsnitsomkostningen per bruger beregnet. De sociale omkostninger indgår herefter i livstidsomkostningerne med gennemsnitsomkostning per bruger gange andelen af CP-ere der benytter det pågældende tilbud. Fx hvis 10 procent af CP-erne bruger et tilbud, der koster 50 000 kr. årligt per bruger, indgår dette i livstidsomkostningerne for den pågældende aldersgruppe med $10 \text{ procent} * 50\,000 = 5000 \text{ kr.}$ De sociale omkostninger diskonteres ligesom de øvrige omkostningselementer. Enkelte komponenter af de sociale omkostninger er registerbaserede, fx oplysninger om andelen af CP-ere der er på førtidspension.

Metoden attributable costs anvendes ikke i forhold til de sociale omkostninger. Dette skyldes dels, at der er mangel på registerbaserede oplysninger, hvilket umuliggør anvendelsen af samme fremgangsmåde som ovenfor, dels at de betragtede sociale omkostninger er målrettet personer med funktionsbegrænsning, og der derfor vil være meget få sociale udgifter i denne analyse i gruppen af ikke-CP-ere. En undtagelse er dog daginstitutions- og skoleområdet. Der er udgifter forbundet med børnehave- og skolegang for alle børn, og det kunne overvejes at trække gennemsnittet heraf fra omkostningerne ved specialbørnehave og specialskole. Men på netop dette område er omkostningerne ved CP undervurderet. En hel del CP-børn går nemlig i en almindelig børnehave og skole, og får støtte hertil. Omfanget heraf kendes overhovedet ikke, og derfor er denne omkostningskomponent ikke medregnet. Udgifterne til specialskole og børnehave kan derfor være både over- og underestimeret.

Diskontering af omkostninger

Livstidsomkostningerne diskonteres til nutidsværdi ved fødslen. Det vil sige, at omkostningerne i 70-årsalderen (som er den højeste alder i beregningerne) omregnes til nutidsværdi i 0-års alderen. Der anvendes en diskonteringsrate på 5 procent. Diskonteringen er udtryk for, at udgifter i fremtiden tillægges mindre værdi end udgifter i nutiden, ligesom indtægter i dag vægtes højere end fremtidige indtægter.

Følsomhedsanalyse

I flere omkostningselementer er der en høj grad af usikkerhed. Dette gælder særligt de sociale omkostninger, hvor

der ikke er registerbaserede oplysninger at støtte sig til. Derfor gennemføres en følsomhedsanalyse, hvor effekten af at ændre de usikre estimater beregnes. Hvis fx andelen af CP-ere, der anvender et bestemt tilbud, er sat til 10 procent, beregnes effekten af at sætte denne andel til 5 procent eller 15 procent. I dette tilfælde vil følsomhedsanalysen inkludere både et lavere og et højere estimat.

Kasseanalyse

Udover beregningen af livstidsomkostningerne, som har et samfundsøkonomisk perspektiv, gennemføres en såkaldt kasseanalyse, hvor de offentlige kassers udgifter i forbindelse med CP beregnes.

I kasseanalysen isoleres de offentlige udgifter i den samfundsøkonomiske konsekvensberegning. Fokus for kasseanalysen er med andre ord konsekvenserne for de offentlige kasser. Der er en væsentlig forskel på den samfundsøkonomiske beregning og kasseanalysen i dette tilfælde, idet en betragtelig andel af CP-ere modtager førtidspension. Førtidspension, som er en pengeoverførsel, tæller ikke med i den samfundsøkonomiske konsekvensvurdering, mens den udgør en udgift for de offentlige kasser.

Fokus for denne analyse er livstidsomkostningerne, dvs. de samfundsmæssige konsekvenser i et livstidsperspektiv. Men en kasseanalyse kan ikke antage livstidsperspektiv, da de offentlige regnskaber er etårige. Kasseanalysen beregner derfor gennemsnitsudgiften for de offentlige kasser af en CP-er i ét år, uden diskontering.

Metodediskussion

Der er flere elementer omkring metoden, der kan diskuteres, dels ud fra et teoretisk synspunkt, dels ud fra nogle overvejelser om dataproblemer og robusthed.

Begrebet livstidsomkostninger

Begrebet livstidsomkostninger er ikke hentet fra den økonomiske litteratur. Det er en konstruktion baseret på cost-of-illness tankegangen. En cost-of-illness analyse beregner den samlede samfundsøkonomiske belastning ved en given sygdom, eller som her en funktionsbegrænsning. Derved baserer den sig implicit på antagelsen om, at en sygdom eller funktionsbegrænsning helt kan undgås. Resultatet af analysen er udtryk for, hvor mange penge samfundet som sådan kan spare ved total eliminering af sygdommen eller funktionsbegrænsningen. Dette er normalt ikke et realistisk scenario, og således heller ikke her. Typisk anvendes den sundhedsøkonomiske metode til evaluering af en behandling eller sammenligning af to behandlinger. Det vil sige, at det forudsættes at sygdom findes, og analysens mål er at finde den bedste behandling. Cost-of-illness analysen forudsætter at sygdom kan elimineres, men anviser ikke hvordan.

Et andet problem med livstidsomkostninger eller cost-of-illness er den anvendte human kapital metode til værdisætning af produktivitetstab. Det beregnede produktivitetstab udgør som regel en stor andel af de samlede samfundsøkonomiske omkostninger. Det vil sige, at jo større produktivitetstab er, jo større et problem udgør denne sygdom eller funktionsbegrænsning for samfundet. Men produktivitetstab beregnes med udgangspunkt i lønnen. Det vil sige at højt løn-

nede udgør et større produktivitetstab end lavtlønnede, og i de fleste samfund vil der være forskel i produktivitetstabets størrelse mellem både køn og etniske grupper. Man får altså et større samfundsmæssigt tab ved sygdomme, der rammer fx mænd, end ved sygdomme der rammer kvinder, fordi produktivitetstabets kun vurderes ud fra lønarbejde. Den samfundsmæssige prioritering af sygdomsbehandling skulle som følge heraf være underlagt kønsmæssig og etnisk prioritering. Dette er i klar modstrid med de værdier de fleste sundhedsvæsener, herunder også det danske, baserer sig på.

Anvendelsen af en cost-of-illness analyse eller en beregning af livstidsomkostninger er således problematisk i forhold til både sundhedsøkonomisk teori og grundlæggende værdier i samfundet. Der er som følge heraf en ret begrænset anvendelse af analysens samlede resultat. Men delresultater er anvendelige i planlægning og udvikling af tilbud til personer med funktionsbegrænsning. Fokus må samle sig om grænsefladen mellem arbejdsmarkedet og sociale dagtilbud.

Diskontering

Ved diskonteringen tillægges fremtidige udgifter mindre værdi end nutidige. På denne måde kommer omkostningerne i barnealderen til at veje tungt, mens omkostningerne for de ældre vejer meget lidt. Da omkostningsfordelingen over alder er forskellig mellem CP-ere og ikke-CP-ere, kan der ikke peges på en metodisk rigtig løsning. Dog må det generelt forventes at jo lavere diskonteringsrate, jo højere diskonterede omkostninger. Det bør endvidere overvejes, om det er meningsfyldt at diskontere over en så lang periode som 70 år. I mangel af en alternativ analyseform bibeholdes dog antagelsen. I følsomhedsanalysen beregnes konsekvensen af en diskonteringsrate på 3 procent.

Levetid

Analysen er foretaget uden korrektion for forskelle i middellevetid. Der er forskel i middellevetid mellem CP-ere og ikke-CP-ere, men denne forskel kendes kun indtil 30-årsalderen. Forskellen på CP-ere og ikke-CP-ere er beregnet isoleret for hver aldersgruppe. Derfor er omkostningerne udtryk for et gennemsnit af de CP-ere og ikke-CP-ere, der er i live på det pågældende tidspunkt. Problemet opstår ved de sociale omkostninger, der ikke er registerbaserede. Beregningen af de sociale omkostninger baserer sig dog på en opgørelse af antallet af CP-ere på førtidspension, og denne opgørelse er registerbaseret.

DRG

Sundhedsomkostningerne beregnes ved hjælp af DRG-priser. Disse er der i flere sammenhænge blevet sat spørgsmålstegn ved. De danske DRG-priser blev oprindeligt adopteret fra USA og Norge, men har efterfølgende gennemgået mange tilpasninger til danske forhold, herunder et helt nyudviklet system til ambulante priser. Kritikken vedrørende relevans for danske forhold er således blevet imødegået. Andre kritikpunkter drejer sig om at DRG-priserne er gennemsnitsbetragtninger, og at registreringspraksis får for stor indflydelse på resultaterne. Der er et vist hold i disse kritikpunkter. Det rækker dog ikke ved, at DRG-priserne er omkostningsbaserede, og dermed fjerner sig fra den rene udgiftsberegning. Som sådan er DRG-priserne de måske mest metodisk korrekte mål, der er anvendt i denne analyse.

Databrud

Data vedr. CP-ere og ikke-CP-ere er hentet fra Danmarks Statistik. Der er anvendt udtræk på CPR-nummer niveau, jf. ovenfor. Til dette formål er det nødvendigt at bruge CPR-numre på CP-ere (og ikke-CP-ere). For fødselsårgang 1965-1996 er anvendt data fra CP-registeret, som dækker befolkningen øst for Lillebælt, dvs. halvdelen af Danmarks befolkning. Der er tillige lavet et særudtræk af CP-registeret (uindtastede records) fra fødselsårgang 1999-2000 mhp. at belyse sundhedsomkostningerne for 0-2 årige. For CP-ere født før 1965 er der udtaget en mindre stikprøve, bestående af 12 personer per år, fra papirjournaler. Disse journaler er kun i ringe omfang valideret m.h.p. om de opfylder samme kriterier som records i CP-registeret, fx om personen overhovedet har CP, samt om CP-diagnosen er opstået før eller i forbindelse med fødslen eller op til 28 dage efter.

Der er med andre ord tale om et databrud, ikke blot i omfang, men også i populationens karakteristika. Det er ikke klart, om populationen født før 1965 gennemsnitligt er mere eller mindre handicappede end populationen efter. Resultaterne for aldersgruppen 40 og opefter er nok noget mere usikre end resultaterne for de yngre CP-ere. I beregningerne af omkostningerne er hver aldersgruppe beregnet for sig, men resultaterne præsenteres (som følge af usikkerheden) i 15 års intervaller.

Usikkerhed vedr. sociale omkostninger

Som det fremgår, er de sociale omkostninger ikke beregnet på samme måde som de øvrige omkostningskomponenter. Manglen på data og lignende opgørelser medfører, at de skøn, der foretages, er forholdsvis usikre. Der er primært to problemer. Der er mangelfuld viden om prævalens, dvs. hvor mange CP-ere der er i aldersgruppen over 40 år inden for et givet område. Det gør, at selvom antallet af brugere af en given social ydelse findes, kan de ikke divideres med hele populationen for at finde andelen af brugere. Det andet problem relaterer sig til tælleren. Det er ikke muligt at finde ud af hvor mange brugere, der er CP-ere. Ved henvendelse til en enkelt institution kan det oplyses, hvor mange brugere der er, men institutionerne henvender sig ikke til personer med en bestemt funktionsbegrænsning, og opgøres som følge heraf heller ikke efter brugernes diagnose. Heller ikke på kommunalt niveau kendes antallet af CP-ere, der bruger kommunens tilbud. Der er desuden en del trafik over kommunegrænser, så fokus på en kommune vil heller ikke give et realistisk billede. På grund af denne usikkerhed indgår de sociale omkostninger i følsomhedsanalysen med nogle ret vide intervaller.

3. Resultater

I det følgende beregnes livstidsomkostningerne ved cerebral parese. Beregningerne er delt op således, at i de første tre afsnit beregnes de samfundsmæssige omkostninger, fordelt på sundhedsomkostninger, produktivitetstab og sociale omkostninger. Delresultaterne summeres op og der gennemføres en følsomhedsanalyse. I det sidste afsnit ses på konsekvenserne for de offentlige kasser af de tilbud der ydes til CP-ere ("Kasseanalysen").

Sundhedsomkostninger

Sundhedsomkostninger er omkostninger inden for sundhedsvæsenet. I Danmark er store dele af sundhedsvæsenet skattefinansieret, dvs. det opleves som gratis af brugeren. Nogle dele af sundhedsvæsenet, fx tandlæger og medicin er underlagt brugerbetaling. Omkostninger i sundhedsvæsenet er udtryk for et ressourceforbrug, uanset hvem der betaler.

Livstidsomkostningerne ved cerebral parese indeholder CP-eres ressourcetræk på sundhedsvæsenet. Men da praktisk talt alle personer i Danmark bruger sundhedsvæsenet, er der her anvendt begrebet attributable costs, dvs. hvor meget mere bruger CP-ere end ikke-CP-ere.

Sundhedsomkostningerne er delt op på omkostninger på sygehusene, omkostninger for sygesikringen (praktiserende læge, fysioterapi mv.) samt lægemidler.

**Tabel 3. Sygehusomkostninger ved CP, 2000-kroner.
Gennemsnit per person per år.**

Aldersgruppe	Mænd		Kvinder	
	CP	Ikke CP	CP	Ikke CP
0-4	59 421	4 016	58 881	3 903
5-9	19 823	1 285	17 356	1 127
10-14	11 489	1 282	12 092	1 570
15-19	11 243	1 376	8 969	1 868
20-24	5 141	1 682	6 788	3 037
25-29	3 183	1 885	5 728	4 626
30-34	4 781	1 865	6 255	4 367
35-39	5 557	2 467	6 314	4 074
40-54	7 345	4 172	6 921	4 319
55-69	10 415	8 025	10 266	6 449

**Sygehusomkostninger ved CP, 2000-kroner.
Diskonterede livstidsomkostninger.**

Attributable costs, diskonteret	387 165		371 908
------------------------------------	----------------	--	----------------

Kilde: Landspatientregisteret med DRG-oplysninger

Af tabel 3 ses det, hvordan omkostningerne på sygehusene fordeler sig for CP-ere og ikke-CP-ere, delt op på køn. Der er meget store omkostninger for CP-ere i de allerførste leveår, hvilket skyldes at ca. 60 procent af børn med CP indlægges i kortere eller længere tid på neonatal afdeling efter fødslen. For ikke-CP-ere er omkostningerne højere for kvinder end for mænd, mens det omvendte er tilfældet for CP-ere. Forskellen er dog ikke stor og er heller ikke signifikant. Kønsforskellen for ikke-CP-ere skyldes i høj grad indlæggelser af kvinder i forbindelse med graviditet og fødsel. Denne gruppe af indlæggelser spiller en relativt mindre rolle i CP-gruppen. Nederst i tabellen ses de diskonterede livstidsomkostninger for en person med CP, beregnet som de ekstra omkostninger (attributable costs), der er ved CP.

Over et livstidsperspektiv er omkostningerne ved CP for sygehusene altså knap 400 000 kroner. Livstidsomkostningerne er diskonteret, dvs. de fremtidige omkostninger er omregnet til nutidskroner. CP-ere koster med andre ord sundhedsvæsenet knap 400 000 kroner ekstra, i forhold til ikke-CP-ere.

En del sundhedsomkostninger ligger uden for sygehusvæsenet. Inden for sygesikringen ligger både praktiserende læger og speciallæger, fysioterapi, tandlæger etc. Desuden er genoptræningstilbud mv. uden for sygehusene en del af sygesikringen. Fysioterapi og genoptræning i sygehusregi er medregnet i tabel 3. CP-ere har et stort forbrug af fysioterapi og genoptræningstilbud inden og uden for sygehusvæsenet.

Omkostningerne for sygesikringen er vist i tabel 4. Omkostningerne for CP-ere er jævnt fordelt over aldersgrupper, højere for kvinder end for mænd og væsentligt højere for CP-ere end for ikke-CP-ere. De samlede ekstra omkostninger ved CP er 53 000 kr. for mænd med CP, 61 000 kr. for kvinder.

Tabel 4. Sygesikringsomkostninger ved CP, 2000-kroner. Gennemsnit per person per år.

Aldersgruppe	Mænd		Kvinder	
	CP	Ikke CP	CP	Ikke CP
0-4	3 140	1 206	2 770	1 103
5-9	3 253	676	4 229	654
10-14	4 019	540	5 398	686
15-19	4 193	589	4 487	1 118
20-24	3 523	689	4 929	1 581
25-29	2 859	761	4 287	1 633
30-34	3 773	811	4 419	1 640
35-39	2 518	908	5 576	1 599
40-54	3 210	1 076	4 380	1 752
55-69	5 296	1 328	3 141	1 805

Sygesikringsomkostninger ved CP, 2000-kroner. Diskonterede livstidsomkostninger

Attributable costs, diskonteret	53 504		61 602	
---------------------------------	---------------	--	---------------	--

Kilde: Sygesikringsregisteret

Det sidste element i sundhedsomkostningerne er udgifter til lægemidler. Lægemidler kan være enten receptpligtige med en andel af brugerbetaling, eller håndkøbsmedicin med 100 procent brugerbetaling. Da der ikke opgives CPR-nummer ved køb af håndkøbsmedicin, er det ikke muligt at opgøre forbrug af håndkøbsmedicin for forskellige befolkningsgrupper.

Lægemiddelforbruget i denne analyse dækker altså alene over receptpligtig medicin, dvs. medicin der er på recept og hentet på et apotek. Udgifter til håndkøbsmedicin samt medicin udleveret i forbindelse med sygehusbehandling er således ikke medregnet. Omkostningerne er udtryk for en fuld pris for de forbrugte lægemidler, dvs. brugerbetaling og sygesikringens andel under et.

I tabel 5 ses lægemiddeludgifterne for CP-ere og ikke-CP-ere. Der ses det samme mønster som for sygesikringsudgifter, en jævn fordeling af udgifterne over aldersgrupper for CP-ere og en kraftig tendens til stigende udgifter med stigende alder for ikke-CP-ere. De samlede omkostninger for CP-ere i forhold til ikke-CP-ere er 52 000 kroner i et livstidsperspektiv, diskonteret.

**Tabel 5. Lægemiddeludgifter ved CP, 2000-kroner.
Gennemsnit per person per år**

Aldersgruppe	Mænd		Kvinder	
	CP	Ikke CP	CP	Ikke CP
0-4	3 135	221	2 608	195
5-9	3 068	309	3 664	205
10-14	3 069	379	4 349	533
15-19	3 298	320	3 497	691
20-24	2 241	375	3 111	966
25-29	3 007	499	3 101	1 066
30-34	3 001	652	2 606	1 092
35-39	3 797	845	2 929	1 443
40-54	3 826	1 552	3 502	1 963
55-69	2 499	2 312	3 904	2 883

Lægemiddeludgifter ved CP, 2000-kroner.

Diskonterede livstidsomkostninger

Attributable costs, diskonteret	52 185		52 660	
------------------------------------	---------------	--	---------------	--

Kilde: Lægemiddeldata

I tabel 6 vises den procentvise fordeling af lægemiddeludgifterne på såkaldte ATC-grupper, dvs. grupperet efter hvilken sygdomsgruppe eller hvilket organ lægemidlet retter sig imod. Det fremgår, at CP-ere bruger langt flere lægemidler orienteret mod sygdomme i centralnervesystemet end ikke-CP-ere. Dette skyldes en større forekomst af epilepsi blandt CP-ere end blandt ikke-CP-ere. CP-ere bruger også mere medicin rettet mod muskler, led og knogler end ikke-CP-ere, mens ikke-CP-ere har et større forbrug af blod- og hjertemedicin og kønshormoner end CP-ere.

Tabel 6. Procentvis fordeling af lægemiddelforbrug (antal pakker) på ATC-grupper

ATC-gruppe	Procent af forbrug, CP-ere	Procent af forbrug, Ikke-CP-ere
Fordøjelsesorganer og stofskifte	10.7	9.1
Blod og bloddannende organer	0.7	2.6
Hjerte og kredsløb	2.7	14.5
Dermatologiske midler	4.4	5.5
Urogenitale kønshormoner	3.7	9.4
Andre hormoner	1.1	2.1
Infektionssygdomme, systemiske midler	7.6	9.3
Kemoterapi	0.1	0.2
Muskler led og knogler	11.4	6.0
Centralnervesystemet	45.0	23.7
Parasitologi	0.3	0.9
Åndedrætssystemet	9.2	12.3
Sanseorganer	2.6	4.5
Andet	0.5	0.1

De samlede meromkostninger til sundhedsydelser ved CP, bestående af sygehusudgifter, sygesikringsudgifter og lægemiddeludgifter bliver næsten en halv million, 492 854 kr. diskonteret for mænd og 486 170 kr. diskonteret for kvinder.

Produktivitetstab

Med produktivitetstab menes den omkostning det udgør for samfundet, at en person må forlade arbejdsmarkedet for tid på grund af sygdom eller død. I forhold til CP kan det endvidere betragtes som et produktivitetstab, at en del CP-ere aldrig kommer ind på arbejdsmarkedet. Produktivitetstab er i denne kontekst derfor fortolket som tabet af den produktion, CP-erne ville have haft, hvis de havde været på arbejdsmarkedet i samme omfang og samme tid som ikke CP-erne.

Produktivitetstab er beregnet efter to metoder. I den første er den gennemsnitlige lønindtægt for CP-er trukket fra den gennemsnitlige lønindtægt for ikke-CP-er for hver aldersgruppe og køn. Resultatet ses af tabel 7.

Tabel 7. Produktivitetsgevinst for CP-ere og ikke-CP-ere, 2000-kroner, gennemsnit per person per år. Beregnet ud fra reelle lønindtægter.

Aldersgruppe	Mænd		Kvinder	
	CP	Ikke CP	CP	Ikke CP
15-19	7 410	46 875	6 355	37 810
20-24	28 667	125 797	24 969	94 120
25-29	60 416	188 402	46 095	140 656
30-34	84 363	235 346	62 777	171 713
35-39	85 539	258 766	58 744	188 300
40-54	88 915	237 783	70 403	184 433
55-69	29 900	90 372	15 432	56 038

Produktivitetstab ved CP, 2000-kroner. Diskonterede livstidsomkostninger

Attributable costs, diskonteret	2 106 186		1 574 438
---------------------------------	------------------	--	------------------

Kilde: IDA databasen (Danmarks Statistik)

Hvis CP-ere havde samme arbejdsmarkedsdeltagelse som ikke-CP-ere, ville der være en produktivitetsgevinst på godt 1,5 million kr. for kvinder og 2,1 million kr. for mænd, diskonteret.

En anden måde at anskue produktivitetstab på, er ved procentandelen der er på arbejdsmarkedet. Denne procentandel er meget højere for ikke-CP-ere end for CP-ere. I denne beregning er erhvervsfrekvensen målt i procent beregnet for CP-ere og ikke-CP-ere, og korrigeret for andelen der er på deltid. Erhvervsfrekvensen inkluderer alle der er på arbejdsmarkedet, dvs. også personer i fleksjob. Derimod er personer i skånejob ikke inkluderet. Andelen af ikke-CP-ere, der er på arbejdsmarkedet, minus andelen af CP-ere, der er på arbejdsmarkedet, udtrykker et produktivitetstab. Hvis gruppen af CP-ere, der kunne være på arbejdsmarkedet men ikke er det, oppebar en gennemsnitsløn (opdelt på køn), ville der være en produktivitetsgevinst for samfundet af den størrelsesorden der er vist i tabel 8.

Det fremgår af tabel 8, at produktivitetstab er af samme størrelsesorden som i den første beregning, blot med en mindre kønsforskel. Dette tjener til at bestyrke formodningen om, at produktivitetstab er på dette niveau. Beregningen i tabel 7 er mere nøjagtig, og anvendes derfor i det samlede mål for livstidsomkostninger.

Tabel 8. Produktivitetstab ved CP, 2000-kroner, gennemsnit per person per år. Alternativ beregning – beregnet ud fra andelen på arbejdsmarkedet.

Aldersgruppe	Mænd	Kvinder
15-19	284 854	280 497
20-24	663 692	503 475
25-29	837 028	807 265
30-34	835 913	807 086
35-39	1 042 869	1 038 075
40-54	1 104 051	1 003 939
55-69	331 981	515 083

Produktivitetstab ved CP, 2000-kroner.

Diskonterede livstidsomkostninger

Attributable costs, diskonteret	1 853 499	1 761 439
---------------------------------	------------------	------------------

Kilde: IDA databasen (Danmarks Statistik)

Det sidste element af produktionstabet vedrører den omkostning, der er forbundet med, at mødre til CP-børn forlader arbejdsmarkedet i større eller mindre omfang for at passe deres børn. Der findes ikke tilsvarende oplysninger om fædre til CP-børn, men der er ikke fundet et fald i fædres arbejdsmarkedsdeltagelse (7). I tabel 9 er vist gennemsnitsindkomsten for mødre til CP-ere og for mødre til ikke-CP-ere. Det fremgår at der gennemsnitligt set er en lavere indtægt for mødre til CP-ere end for mødre til ikke-CP-ere, som diskonteret giver et produktivitetstab på 375 000 kr.

Tabel 9. Produktivitetstab for mødre til CP-ere, 2000-kroner, gennemsnit per person per år

Moderens alder	CP	Ikke-CP	Forskel
30-39	163 618	180 057	16 438
40-49	178 351	191 761	13 410
50-59	74 908	145 127	70 219

Produktivitetstab for mødre til CP-ere, 2000-kroner.

Diskonterede livstidsomkostninger

Attributable costs, diskonteret	374 462
---------------------------------	----------------

Kilde: IDA databasen (Danmarks Statistik)

Samlet fås et produktivitetstab ved CP på godt to millioner kroner diskonteret, nemlig 2 480 648 kr. for mænd og 1 948 900 kr. for kvinder.

Sociale omkostninger

De sociale omkostninger er baseret på en anden beregningsmetode end sundhedsomkostningerne og produktivitetstab. Som nævnt er det ikke muligt at anvende attributable costs metoden ved de sociale omkostninger, idet disse er målrettet udsatte grupper. Endvidere er der kun ganske få registeroplysninger på det sociale område.

Den sociale sektor tilbyder specialbørnehavepladser og specialskoler til børn. Til voksne er der tilbud om dagcenterpladser eller pladser på beskyttet værksted. Endvidere er der en del botilbud til handicappede, enten som bopæl (typisk for voksne) eller som aflastning (benyttes både af børn og voksne). I grænsefladen mellem den sociale sektor og arbejdsmarkedet er der forskellige former for arbejde med løntilskud.

Sociale omkostninger for CP-børn

Børn der bliver født med CP bliver fulgt meget nøje af sygehuset de første leveår. Sygehusene opfordrer i et vist omfang forældrene til at sørge for pasning i hjemmet, typisk ved at den ene forælder vælger at gå hjemme. Dette gælder kun de svære tilfælde, da de øvrige vil være i almindelige vuggestuer eller pasningstilbud¹. Omkring 3-års alderen tilbydes børnene institutionsplads. Ca. halvdelen af CP-børnene kommer i specialbørnehave, mens en stor del af de resterende kommer i almindelig børnehave men med ekstra støtte. En mindre gruppe bliver fortsat passet i hjemmet. Ganske få børn tilbydes ophold på døgninstitutioner, typisk vil det være meget plejekrævende børn. Forholdsvis mange hjemmeboende børn får tilbudt aflastningsophold hos plejefamilier eller på institutioner ca. hver anden eller tredje weekend².

Flertallet af de børn, der går i specialbørnehave, fortsætter i specialskole eller specialklasse. Enkelte integreres i en almindelig skoleklasse. Samtidig er der nogle børn, der går fra en almindelig børnehave til specialskole eller specialklasse. Det antages på denne baggrund, at andelen af CP-børn i specialbørnehave er identisk med andelen af CP-børn i specialskole eller specialklasse.

Tabel 10. Oversigt over antagelser for CP-børn

Omkostningskomponent	Aldersgruppe	Andel der benytter tilbudet	Nedre grænse for estimat	Øvre grænse for estimat
Specialbørnehave	3-6	47 %	37 %	57 %
Specialklasse/skole	7-16	47 %	37 %	57 %
Aflastning	0-18	41 %	35 %	50 %
Døgninstitution	0-18	2 %	1 %	3 %

CP-børn, der ikke går i en specialklasse eller specialskole søges integreret i almindelige klasser med varierende grader af støtte³. Det antages at 47 procent af CP-børn går i specialklasse eller specialskole. Tallet er baseret på, at andelen af CP-børn, der går i specialskole/klasse er 37 procent ifølge (7), mens andelen ifølge en upubliceret opgørelse blandt en række EU-lande er 57 procent i Danmark. Undersøgelsernes populationer er begge fra CP-registeret, og oplysningerne om andelen af CP-børn i specialskole/klasse er hentet dels fra registre (7), dels fra et spørgeskema til børnenes forældre. På denne baggrund antages det, at andelen i specialklasse/skole er gennemsnittet af de to tal: 47 procent.

1. Udledt af kommunikation med Inger Zappfe, Centerbørnehaven.

2. Iflg. Socialrådgiver i Spastikerforeningen Jens Tamborg

3. Udledt af kommunikation med Inger Zappfe, Centerbørnehaven.

Der er for samtlige andele tale om skøn, opnået på basis af samtaler med institutioner mv. Der er en betydelig usikkerhed forbundet med disse skøn, og der er derfor valgt vide rammer for følsomhedsanalysen.

På baggrund af interview med nøglepersoner samt opslag i serviceinformation vedrørende de pågældende institutioner fås følgende gennemsnitspriser per bruger:

Tabel 11. Gennemsnitspriser, tilbud til CP-børn

Omkostningskomponent	Gennemsnitspris per bruger per år (kr.)
Specialbørnehave	391 752
Specialklasse/skole	203 586
Aflastning	57 843
Døgninstitution	694 119

Samlet fås, at CP-børnene koster 2 870 271 kr., diskonteret fra 0-18 årsalderen.

Voksne med CP

De fleste voksne med CP modtager førtidspension. Oversigten i tabel 12 viser, hvor mange der er i arbejde og på førtidspension i de to grupper. Arbejdsløse, uddannelsessøgende mfl. er ikke medregnet.

Tabel 12.A. Andel af CP-ere og ikke-CP-ere der er i arbejde (gennemsnit af årene 1999-2004)

Aldersgruppe	I arbejde		Ikke-CP	
	Mænd	Kvinder	Mænd	Kvinder
15-19	6 %	5 %	35 %	29 %
20-24	20 %	17 %	75 %	67 %
25-29	34 %	27 %	83 %	76 %
30-34	38 %	34 %	88 %	82 %
35-39	35 %	29 %	87 %	83 %
40-54	30 %	31 %	84 %	82 %
55-69	17 %	13 %	43 %	31 %

Kilde: IDA databasen (Danmarks Statistik)

Allerede fra 20-års alderen er over halvdelen af CP-erne på førtidspension. Andelen stiger til to tredjedele før folkepensionsalderen. 38 procent af 30-34 årige CP-mænd er i arbejde, for kvinder er 34 procent i samme aldersgruppe i arbejde. Andelen falder herefter. De tilsvarende tal for ikke-CP-ere er vist til sammenligning. Nogle CP-ere varetager skåne- eller fleksjob på arbejdsmarkedet. Flexjob regnes som arbejde, mens personer på skånejob modtager førtidspension og derfor tælles med blandt førtidspensionister. Det vil sige at tallene i tabel 12.A indeholder personer i flexjob, mens tallene i tabel 12.B indeholder personer i skånejob. I alt har ca. 10 procent af CP-ere i aldersgruppen 20-34 fleks- eller skånejob. I aldersgruppen 35-49 er det 7-9 procent, og blandt CP-ere over 50 år har omkring 5 procent fleks- eller skånejob.

Tabel 12.B. Andel af CP-ere og ikke-CP-ere der er på førtidspension

	Førtidspension			
	CP		Ikke-CP	
Aldersgruppe	Mænd	Kvinder	Mænd	Kvinder
15-19	29 %	29 %	0 %	1 %
20-24	53 %	56 %	1 %	1 %
25-29	53 %	58 %	2 %	2 %
30-34	56 %	59 %	2 %	2 %
35-39	59 %	65 %	3 %	4 %
40-54	67 %	67 %	8 %	9 %
55-69	56 %	66 %	12 %	18 %

Kilde: IDA databasen (Danmarks Statistik)

CP-ere uden tilknytning til arbejdsmarkedet er for en mindre dels vedkommende tilknyttet et beskyttet værksted, en del benytter sig af dagcentertilbud, og nogen står i praksis uden dagtilbud. I denne sidste gruppe er dels CP-ere der afventer plads på et ønsket dagtilbud, dels CP-ere med andre former for tilbud⁴.

Nogle CP-ere bor for sig selv, mange af disse med hjælp til husholdning etc.. Det skønnes at ca. 16 procent af voksne CP-ere bor på en institution, mens ca. 13 procent bor hos forældrene (8)⁵. I de to sidste grupper tilbydes aflastning ligesom for CP-børnene⁶.

I tabel 13 er angivet de andele der benytter sig af de tilbud, der er til rådighed for voksne CP-ere, samt gennemsnitspriser for disse. Alle andele er baseret på skøn og det er derfor ikke relevant at foretage opdeling på alder og køn. Ligesom for børnene er den øvre og nedre grænse for antagelserne anført.

Tabel 13. Sociale tilbud til voksne med CP

Tilbud	Andel der benytter sig af tilbudet	Nedre grænse	Øvre grænse	Gennemsnitspris per bruger per år	Andel gange pris
Beskyttet værksted	5 %	3 %	7 %	86 100 kr.	4305 kr.
Dagcenter	15 %	10 %	20 %	155 191 kr.	23 279 kr.
Bo-institution	16 %	12 %	20 %	614 056 kr.	98 249 kr.
Aflastning	20 %	15 %	25 %	51 171 kr.	10 234 kr.

De sociale omkostninger for voksne, diskonteret til 0-års alderen, bliver på baggrund heraf 1 007 624 kr.

De samlede sociale omkostninger over et livsforløb bliver hermed 3 877 895 kr.

4. Jf oplysninger fra arbejdsgruppen om de sociale omkostninger samt fra socialrådgiver Jens Tamborg,

5. samt oplysninger fra arbejdsgruppen om de sociale omkostninger.

6. Jf oplysninger fra socialrådgiver Jens Tamborg.

Samlede livstidsomkostninger ved cerebral parese

De samlede livstidsomkostninger ved cerebral parese består af sundhedsomkostninger, produktivitetstab og sociale omkostninger. Det har ikke vist sig meningsfyldt at dele de sociale omkostninger op på køn, da disse tal er baseret på meget usikre antagelser. Samlet fås livstidsomkostninger på 6,9 mio. kr. for mænd og 6,3 mio. kr. for kvinder, som det fremgår af tabel 14:

Tabel 14: De samlede livstidsomkostninger ved CP

Omkostningskomponent	Livstidsomkostninger	
	mænd	kvinder
Sygehusomkostninger	387 165	371 908
Sygesikringsomkostninger	53 504	61 602
Lægemiddelomkostninger	52 185	52 660
Produktivitetstab	2 480 648	1 948 900
Sociale omkostninger	3 877 895	3 877 895
Samlede livstidsomkostninger	6 851 397	6 312 965

Følsomhedsanalyse

I følsomhedsanalysen er primært inkluderet de omkostningskomponenter, der er størst usikkerhed om. Generelt er der en del usikkerhed forbundet med analysen, primært begrundet i antagelsen om at omkostningsstrukturen ikke ændrer sig de næste 70 år. Hvad angår produktionstab og sundhedsomkostninger, er selve beregningerne baseret på ret præcise opgørelser, hvorimod de sociale omkostninger er omgærdet med noget større usikkerhed. De sociale omkostninger indgår i følsomhedsanalysen med et minimumsskøn og et maksimumsskøn. Desuden beregnes effekten af at reducere diskonteringsraten til 3 procent på alle omkostningskomponenter.

Tabel 15. Effekten af ændrede antagelser på det sociale område.

Omkostningskomponent	Antaget andel	Nedre grænse	Samlede sociale omkostninger, diskonteret	Øvre grænse	Samlede sociale omkostninger, diskonteret
Specialbørnehave	47 %	37 %	3 751 896	57 %	4 003 892
Specialklasse/skole	47 %	37 %	3 510 445	57 %	4 245 345
Aflastning	41 %	35 %	3 501 523	50 %	3 618 327
Døgningstitution	2 %	1 %	3 454 801	3 %	3 641 688
Beskyttet værksted	5 %	3 %	3 536 709	7 %	3 559 780
Dagcenter	15 %	10 %	3 496 264	20 %	3 600 225
Bo-institution	16 %	12 %	3 383 705	20 %	3 712 784
Aflastning	20 %	15 %	3 531 105	25 %	3 565 384

I tabel 15 vises resultaterne af følsomhedsanalysen på det sociale område. For hver omkostningskomponent, fx specialbørnehave eller dagcenter er vist den andel, der i analysen ovenfor er anvendt, dvs. fx at 47 procent af CP-børn går i

specialbørnehave. Dernæst er vist den nedre grænse for dette estimat, dvs. i dette eksempel at 37 procent af børnene går i specialbørnehave, og de samlede sociale omkostninger i dette tilfælde, dvs. alle sociale omkostninger, hvis 37 procent af børnene gik i specialbørnehave. Tilsvarende for den øvre grænse for estimatet, her er det antaget, at den øvre grænse er 57 procent af børnene i specialbørnehave. Også i dette tilfælde er konsekvensen af denne antagelse for de samlede sociale omkostninger regnet ud.

Generelt er der ikke stor effekt af at ændre på sociale antagelser. Her er antagelserne ændret en ad gangen, større udsving ville opstå, hvis flere antagelser ad gangen blev ændret, hvis fx andelen af CP-børn, der gik i specialbørnehave, ændredes samtidig med andelen der gik i specialskole. Det må med rimelig sikkerhed fastslås, at med en diskonteringsrate på 5 procent ligger de samlede sociale omkostninger mellem 3,5 og 4 mio. kr.

I beregningerne ovenfor er anvendt en diskonteringsrate på 5 procent. Dvs. fremtidige omkostninger har mindre værdi end nutidige omkostninger. Hvis der anvendes en lavere diskonteringsrate, fx 3 procent, får fremtidige omkostninger en højere nutidsværdi end ved den høje diskonteringsrate. I tabel 16 er de forskellige elementer af de samlede livstidsomkostninger beregnet med en diskonteringsrate på 3 procent.

Tabel 16. Effekten af en ændret diskonteringsrate

Omkostningskomponent	Livstidsomkostninger mænd ved 5 procent	Livstidsomkostninger kvinder ved 5 procent	Livstidsomkostninger mænd ved 3 procent	Livstidsomkostninger kvinder ved 3 procent
Sygehusomkostninger	387 165	371 908	441 580	423 566
Sygesikringsomkostninger	53 504	61 602	80 070	89 494
Lægemiddelomkostninger	52 185	52 660	72 454	71 608
Produktivitetstab inkl. for mødre	2 480 648	1 948 900	3 792 876	3 009 018
Sociale omkostninger	3 877 895	3 877 895	5 431 541	5 431 541
Samlede livstidsomkostninger	6 851 397	6 312 965	9 818 521	9 025 227

Årsagen til at lægemiddeludgifterne for mænd bliver højere end for kvinder ved den lavere diskonteringsrate, er en forskel i alderssammensætning af medicinforbruget. Mænds medicinforbrug stiger mere med alderen end kvinders.

Produktivitetstab og sociale omkostninger stiger mest ved en lavere diskonteringsrate, også fordi disse omkostninger er store i voksenalderen. Ved en diskonteringsrate på 3 procent er livstidsomkostningerne ved CP 9,8 mio. kr. for mænd og 9 mio. kr. for kvinder. Konklusionen på følsomhedsanalysen er, at den valgte diskonteringsrate har stor betydning for resultatet. Derimod påvirkes det overordnede resultat ikke væsentligt af ændrede antagelser på det sociale område.

Kasseanalyse

I kasseanalysen indgår de udgifter for de offentlige kasser, der er identificeret ovenfor. Fokus for kasseanalysen er ikke personer med CP, men de offentlige kasser. Det giver derfor ikke mening at anlægge et livstidsperspektiv. I stedet identificeres gennemsnitsudgifterne for de enkelte aldersgrupper.

Omkostningerne i kasseanalysen er ikke diskonteret, og da beregningens fokus er udgifter anvendes ikke attributable cost-begrebet. Kasseanalysen inkluderer rene udgifter, som fx førtidspension. Af øvrige udgiftskategorier er løn til forældre, der passer deres voksne børn, og kompensation for tabte lønudgifter til forældre med CP-børn. Til CP-børn er der endvidere mulighed for at få tilskud til hjælpemidler og merudgifter i hjemmet⁷.

I kasseanalysen indgår følgende elementer:

Tabel 17: Kasseanalysens elementer

Alders-gruppe	Sundhedsom-kostninger	Produktivitetstab	Sociale omkostninger	Andet
Børn	Sygehus og sygesikrings-udgifter	ingen	Børnehave Skole Aflastning Døgninstitution	Kompensation for forældrenes tabte arbejdsfortjeneste. Tilskud til hjælpemidler og til merudgifter
Voksne	Sygehus og sygesikrings-udgifter	ingen	Beskyttet værksted Dagtilbud Aflastning Døgninstitution	Løntilskud ved aktive arbejdsmarkedsforanstaltninger. Førtidspension. Løn til forældre der passer deres voksne børn

Aktive arbejdsmarkedsforanstaltninger kan fx være flexjob, servicejob eller isbryderordninger. Det er kun omkring 5 procent af de voksne CP-ere der deltager i disse ordninger⁸, og andelen falder med alderen. I denne udgiftsanalyse er personer på skånejob ikke medregnet, da disse modtager førtidspension.

Udgifter til lægemidler er ikke medtaget, da den nøjagtige andel af brugerbetaling ikke kendes. En del offentlige tilbud er ikke medtaget, fx betaling for ansatte handicaphjælpere, da omfanget ikke kendes.

7. Udledt af kommunikation med socialrådgiver Jens Tamborg, Spastikerforeningen. Beløbenes omfang er estimeret i samarbejde med arbejdsgruppen om sociale udgifter.

8. beregnet på baggrund af statistik om arbejdsmarkedsforanstaltninger (AMFORA) i Danmarks Statistik

Udgiftsoversigt

Tabel 18. Udgiftsoversigt børn – gennemsnit per CP-barn per år (kr.)

	0-2 år	3-6 år	7-16 år	17-18 år
Sundhedsomkostninger	85 856	26 436	19 415	14 446
Børnehave		184 123		
Skole			299 721	
Døgninstitution	13 882	13 882	13 882	13 882
Aflastning	23 716	23 716	23 716	23 716
Forældres tabt arbejdsfortjeneste	100 000	60 000	45 000	45 000
Tilskud til hjælpemidler mv.	15 500	15 500	15 500	15 500

Tabel 19. Udgiftsoversigt voksne – gennemsnit per CP-voksen per år (kr.)

	19-29 år	30-39 år	40-54 år	55-69 år
Sundhedsomkostninger	9109	9798	10 928	14 559
Beskyttet værksted	4305	4305	4305	4305
Dagcenter	23 279	23 279	23 279	23 279
Bo-institution	98 249	98 249	98 249	98 249
Aflastning	10 234	10 234	10 234	10 234
Løntilskud ved aktive arbejdsmarkedsforanstaltninger.	18 113	16 188	12 571	9 188
Førtidspension	96 260	105 116	117 380	106 638
Løn til forældre	60 000	60 000	60 000	60 000

Tallene i tabel 18 og 19 udtrykker den gennemsnitlige udgift per CP'er og ikke per bruger, dvs der er taget højde for at nogle CP-ere ikke nødvendigvis har udgifter i alle kategorier.

En person med CP indebærer iflg. disse beregninger en udgift for de offentlige kasser på følgende:

Tabel 20. Offentlige udgifter per person med CP

Aldersgruppe	Offentlige udgifter per person
0-2	238 954
3-6	323 657
7-16	417 234
17-18	112 544
20-29	319 549
30-39	327 169
40-54	336 946
55-69	326 452
I alt per person per år (gennemsnit)	330 911

Det vil sige, at en CP'er i gennemsnit koster de offentlige kasser 331 000 kroner årligt, hvilket med en prævalens på 9220 CP-ere giver en årlig udgift for offentlige kasser på 3,1 milliarder kroner.

Politikkonsekvenser af kasseanalyse

En del af de udgiftskomponenter, der indgår i kasseanalysen er udelukkende efterspørgselsstyret. Det bedste eksempel herpå er sundhedsudgifterne. Politiske tiltag opererer som regel på udbudssiden, og eventuelle politikkonsekvenser sker også her. Råderummet for politiske tiltag koncentrerer sig derfor om det sociale område og grænsefladen til arbejdsmarkedet.

Det er i ovenstående antaget, at en person på førtidspension koster 150 000 årligt. Hvis en person var ansat i et job med løntilskud (fleksjob) i stedet for førtidspension, er der en potentiel besparelse at hente. Løntilskuddets størrelse er afhængig af lønnen samt af personens erhvervsevne. I tilfælde af at en person med meget nedsat erhvervsevne ansættes i et job med relativ høj løn, vil udgiften til løntilskuddet overstige førtidspensionen. I de fleste tilfælde kan der dog forventes en besparelse for de offentlige kasser. Der vil endvidere være tale om en produktivitetsevne, som dog ikke bliver de offentlige kasser til del.

4. Konklusion

Livstidsomkostningerne ved cerebral parese er 6,9 mio. kr. for mænd og 6,3 mio. kr. for kvinder. Disse beløb angiver ekstra omkostninger i forhold til ikke-CP-ere, dvs. omkostninger relateret til CP. De største udgiftskomponenter er sociale omkostninger og produktivitetstab. Resultatet peger i retning af, at der er en potentiel gevinst ved at øge arbejdsmarkedsdeltagelsen for CP-ere. Dette ville mindske produktivitetstabet og de sociale omkostninger i voksenalderen.

Omfanget af livstidsomkostningerne i Danmark stemmer godt overens med den seneste amerikanske undersøgelse (4), her fandtes livstidsomkostninger (ikke kønsopdelt) på 921 000 US\$ over et livsforløb, hvilket med gennemsnitskursen for 2003 svarer til ca. 6,1 mio. kr.

Der er nogle metodemæssige og datamæssige problemer, som betyder at resultatet skal tolkes med en vis varsomhed. Der er gennemført en følsomhedsanalyse m.h.p. undersøgelse af konsekvenserne af at ændre på nogle af antagelserne. Følsomhedsanalysen viste at livstidsomkostningerne øges væsentligt ved valg af en lavere diskonteringsrate.

Analysen afdækker et behov for yderligere undersøgelser.

Udover den samfundsmæssige gevinst ved at øge arbejdsmarkedsdeltagelsen blandt CP-ere må det forventes, at der tillige er en gevinst for de pågældendes livskvalitet, som vil kunne beskrives ved en spørgeskemaundersøgelse.

Et andet oplagt emne for en spørgeskemaundersøgelse er CP-eres forbrug af sociale ydelser. Der er meget lidt faktisk viden om omfanget heraf.

Endvidere er der muligheden for at foretage en spørgeskemaundersøgelse blandt pårørende til CP-ere. Her er alene valgt den registerbaserede tilgang til produktivitetstab for pårørende, men en spørgeskemaundersøgelse vil endvidere afdække tidsforbrug i hjemmet mv.

Endelig er det oplagt, at der er behov for en analyse af dødeligheden blandt CP-ere. Der er ikke sikre tal for fødselsprævalens og dødelighed over 35-årsalderen, og der forventes en relation mellem dødelighed og sværhedsgrad, som bør undersøges nærmere. Der er i denne rapport anvendt en stikprøve fra et omfattende materiale af gamle journaler. En oparbejdning af dette materiale i elektronisk form vil give en enestående mulighed for analyse af prævalens og dødelighed over en meget lang periode.

5. Referencer

1. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum M, Leviton A, Paneth N. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005 – Introduction. *Developmental medicine and child neurology* 2005;47:571-576
2. Glenting P. Cerebral Palsy in Eastern Denmark 1965-1974. I. Decreased frequency of Congenital cases. *Cerebral Palsy Registry of Denmark Report No. VII. Neuropediatrics* 1982;13:72-76
3. Hemming K, Hutton JL, Pharoah POD. Long-term survival for a cohort of adults with cerebral palsy. *Developmental medicine and child neurology* 2006; 48:90-95
4. Honeycutt A, Dunlap L, Chen H, al Homs G, Grosse S, Schendel D. Economic Costs Associated with Mental Retardation, Cerebral Palsy, Hearing Loss, and Vision Impairment – United States, 2003. *CDC – MMWR – Weekly*; 2004/53(3); 57-9.
5. Hutton JL, Pharoah POD. Life expectancy in severe cerebral palsy. *Arch dis child* 2006;91;254-258
6. Kemp BJ. What the Rehabilitation Professional and the Consumer Need to Know. *Phys Med Rehabil Clin N Am*: 16 (2005); 1-18.
7. Michelsen SI, Uldall P, Kejs AMT, Madsen M. Education and employment prospects in cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2005;47:511-517.
8. Michelsen SI, Uldall P, Hansen T, Madsen M. Social Integration of adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2006 48: 643-649
9. Michelsen SI. Social consequences of cerebral palsy. Phd thesis. National Institute of Public Health. 2006.
10. Murphy NA, Hoff C, Jorgensen T, Norlin C, Young PC. Costs and complications of hospitalizations for children with cerebral palsy. *Pediatr Rehabil.* 2006 Jan-Mar;9(1):47-52.
11. Mutch L, Alberman E, Hagberg B, Kodama K, Perat MV. Cerebral Palsy Epidemiology: Where are We Now and Where are We Going?. *Developmental medicine and child neurology* 1992;34:547-555
12. Rosenbaum M, Dan B, Leviton A, Paneth N, Jacobsson B, Goldstein M, Bax M. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005 – The Definition of Cerebral Palsy. *Developmental medicine and child neurology* 2005;47:571-576
13. Strauss D, Ojdana K, Shavelle R, Rosenbloom L. Decline in function and life expectancy of older persons with cerebral palsy. *Neurorehabilitation* 2004/19;69-78
14. Top M, Uldall P, Greisen G. Cerebral Palsy Births in Eastern Denmark, 1987-90: Implications for Neonatal Care. *Paediatric and Perinatal Epidemiology* 2001;15:271-277
15. Uldall P, Michelsen SI, Topp M, Madsen M. The Danish Cerebral Palsy Registry. A registry on a specific impairment). *Dan Med Bull* 2001;48:161-3
16. US Environmental protection agency. *Cost of Illness Handbook*, Ch. III.7. Cost Of Cerebral Palsy.
17. Waitzmann NJ, Romano PS, Scheffler RM, Harris JA. Economic Costs of Birth Defects and Cerebral Palsy - - United States, 1995. *CDC – MMWR – Weekly*; 1995/44(37); 694 –9

Livstidsomkostningerne ved Cerebral Parese er et samlet mål for ekstra omkostninger relateret til Cerebral Parese.

De største udgiftskomponenter er sociale omkostninger og produktivitetstab. Resultatet peger i retning af, at der er en potentiel gevinst ved at øge arbejdsmarkedsdeltagelsen for mennesker med Cerebral Parese.

Det ville mindske produktivitetstab og de sociale omkostninger i voksenalderen.

Udover den samfundsmæssige gevinst ved at øge arbejdsmarkedsdeltagelsen blandt mennesker med Cerebral Parese må det forventes, at der tillige er en gevinst for de pågældendes livskvalitet.