

RAPPORT

# PÅRØRENDEBYRDEN VED ALZHEIMERS SYKDOM OG ANNEN DEMENS



**MENON-PUBLIKASJON NR. 16/2021**

Erland Skogli, Ole Magnus Stokke, Erika Karttinen, Caroline Aarre Halvorsen, Siri Vikøren og  
Øyvind Vennerød

ID nr: Biogen-117324 Juni 2021



## Forord

På oppdrag for Biogen Norge har Menon Economics kartlagt og beregnet samfunnskostnadene for pårørende av personer med demens.

Rapporten er en del av et større arbeid hvor Menon har samlet og systematisert kunnskap om demens generelt, og Alzheimers sykdom spesielt, i Norge. Se blant annet Menon-rapport 63/2020 Alzheimers og annen demenssykdom – utredning og behandling, og Menon-rapport 64/2020 Samfunnskostnader knyttet til Alzheimers sykdom og annen demens.

Vi takker alle som har bidratt med nyttige innspill underveis, og retter en særlig takk til Nasjonalforeningen for folkehelsen. Forfatterne står ansvarlig for alt innhold i rapporten.

---

Juni 2021

Erland Skogli  
Prosjektleder  
Menon Economics

# Innhold

<b>SAMMENDRAG</b>	<b>3</b>
<b>INNLEDNING OG BAKGRUNN</b>	<b>6</b>
<b>1 SAMFUNNSKOSTNADER KNYTTET TIL PÅRØRENDE</b>	<b>9</b>
1.1 Hva menes med pårørendebyrde?	9
1.2 Hvem opplever pårørendebyrde?	10
1.3 Tidligere forskning og kartlegging av pårørendebyrde	11
1.4 Inkludering av pårørendebyrden i kostnadsanalyser	18
<b>2 Å VÆRE PÅRØRENDE TIL EN PERSON MED DEMENS</b>	<b>21</b>
2.1 Hvem er de pårørende?	21
2.2 Uformell pleie og omsorg	22
2.3 Pårørendes sykdomsbyrde	26
2.4 Helse- og omsorgstjenester	29
2.5 Pårørendeansvar og produksjonstap	31
<b>3 SAMFUNNSKOSTNADER KNYTTET TIL PÅRØRENDEBYRDEN VED DEMENS</b>	<b>33</b>
3.1 Samlede samfunnskostnader	33
3.2 Uformell pleie og omsorg	34
3.3 Pårørendes sykdomsbyrde	34
3.4 Helse- og omsorgstjenester	35
3.5 Produksjonstap	36
3.6 Prognoser frem mot 2040	37
<b>REFERANSER</b>	<b>39</b>
<b>VEDLEGG A METODEGJENNOMGANG FOR ESTIMERING AV PÅRØRENDEBYRDE</b>	<b>44</b>
<b>VEDLEGG B ESTIMERING AV HELSETAP FOR PÅRØRENDE AV PERSONER MED DEMENS</b>	<b>52</b>

## Sammendrag

Samfunnskostnader knyttet til sykdom handler om mer enn den enkelte pasients tap av gode leveår og inntekt. Pasientens ektefelle, familie, venner eller naboer vil også oppleve negative konsekvenser som følge av sykdom. Tid og ressurser brukt på pleie og hjelp med dagligdagse gjøremål er en belastning som legges på pårørende. En vel så viktig konsekvens er den reduserte helsen og livskvalitet som pårørende opplever som følge av den fysiske og følelsesmessige belastningen som det er å være i en pårørendesituasjon. Begrepet «pårørendebyrde» brukes gjerne som en samlebetegnelse på de negative konsekvensene som sykdom har for de pårørende. Dette er et spesielt viktig tema for Alzheimers sykdom og annen demenssykdom, som gjerne kalles «pårørendesykdommen», ettersom det krever mye av de nærmeste.

Demens er et syndrom som kan skyldes ulike sykdommer eller skader i hjernen, hvorav Alzheimers sykdom er den mest utbredte årsaken. Symptomene inkluderer redusert hukommelse, språk, problemløsning og andre kognitive evner. Personer med demens er derfor ofte avhengige av bistand fra pårørende for å utføre dagligdagse gjøremål. Det er over 100 000 personer med demens i dag i Norge, men antallet pårørende er enda høyere.

Beregning av samfunnskostnader knyttet til sykdom er ofte todimensjonale, der man ser kostnadene for pasienten på én side og kostnadene for samfunnet for øvrig på en annen side. Likevel er det viktige kostnader som kan utelukkes ved en slik tilnærming. En viktig dimensjon som sjelden blir inkludert er konsekvensene for de pårørende, selv om de utgjør den nærmeste omgivelsen for pasienten. Hvis hensynet til pårørende ikke inkluderes i regnestykket for samfunnskostnader ved en sykdom, vil man risikere at konsekvensene av sykdommen undervurderes og at samfunnsnyttige avbøtende tiltak derfor heller ikke får den prioriteten som de fortjener.



Pårørendes bruk av tid og ressurser knyttet til hjelp, pleie og omsorg, er den delen av pårørendebyrden som tradisjonelt har fått mest offentlig oppmerksomhet. Samfunnsverdien og betydningen av denne uformelle pleien har blitt løftet fram ved flere anledninger. Blant annet står det i Regjeringens pårørendestrategi fra 2020 at den uformelle omsorgen er av stor betydning for at samfunnet skal klare å imøtekomme det økende behovet for

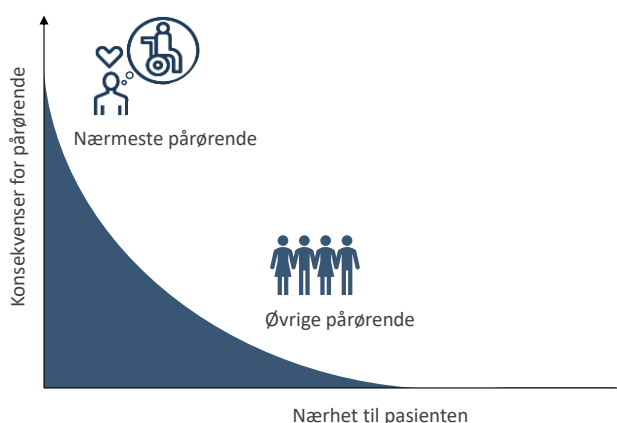
helse- og omsorgstjenester som en aldrende befolkning medfører. Et sentralt poeng er likevel at mens den uformelle pleien gir verdifull avlastning for det offentlige helsevesenet, representerer den samtidig en tilsvarende byrde for de pårørende.

Mens innsatsen som pårørende gir i form av tid brukt på uformell omsorg er en viktig del av dagens pårørendediskusjon, får de *helsemessige konsekvensene* som pårørendesituasjonen kan medføre mindre oppmerksomhet. Imidlertid har disse konsekvensene for pårørende vært gjenstand for oppmerksomhet i flere offentlige utredninger, i tillegg til at de er veldokumentert i internasjonal forskningslitteratur. Blant annet viser den offentlige utredningen «Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten» fra 2014 at pasienters helse kan påvirke helsen til pårørende negativt på tre ulike måter:

1. **Belastning av uformell pleie:** Pårørendes psykiske eller fysiske helse svekkes som en følge av at belastningen ved å hjelpe og støtte blir for stor.
2. **Følelsesmessig belastning:** Pårørendes psykiske og fysiske helse svekkes som følge av emosjonelle reaksjoner som stress og sorg knyttet til å oppleve at pasienten lider, eller står i fare for å dø.
3. **Manglende oppfølging fra pasienten:** Sykdom kan føre til at pasienten ikke er i stand til å utføre sine omsorgsoppgaver overfor pårørende fullt ut, noe som særlig kan gjelde for pasienter med små barn.

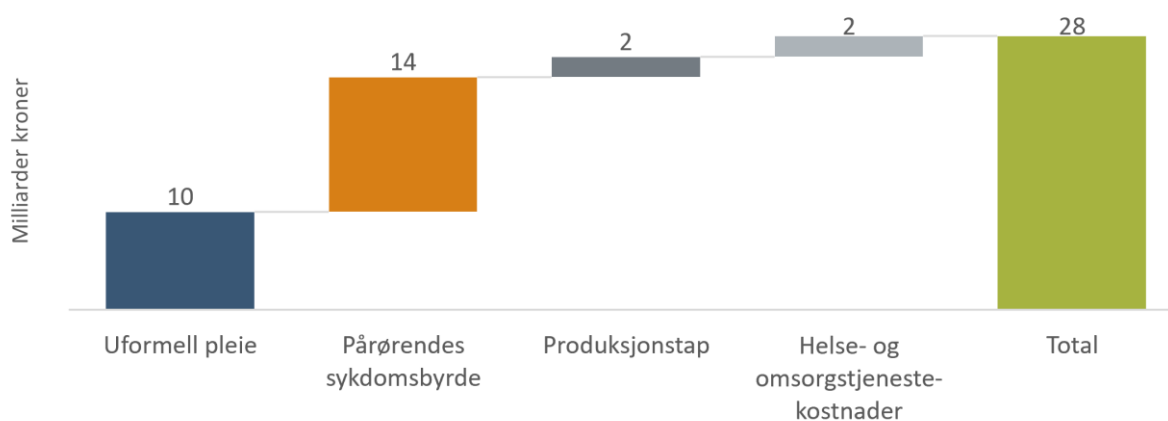
Forskning indikerer at den følelsesmessige belastningen kan påvirke de pårørendes helse minst like mye som belastningen av uformell pleie. Derfor er det ikke bare omsorgsgivende pårørende som kan påvirkes negativt av pårørendeansvaret. I bred forstand vil alle personer som opplever personlige konsekvenser, enten i form av arbeidsinnsats knyttet til pleie og omsorg eller redusert helsemessig livskvalitet som følge av en annen persons sykdom, være i en pårørendesituasjon og dermed bidrar til økt pårørendebyrde. Det er likevel naturlig å anta at den nærmeste pårørende, den personen pasienten eller brukeren selv peker ut som nærmest, opplever de største konsekvensene.

Illustrasjon av konsekvensene for de pårørende avhengig av nærhet til pasienten



Vi estimerer at samfunnskostnadene knyttet til pårørendebyrden ved demens er totalt 28 milliarder kroner i Norge i 2020. I underkant av 16 milliarder av dette er knyttet til Alzheimers sykdom.

Samlet pårørendebyrde ved Alzheimers sykdom og annen demens i 2020, oppgitt i mrd. kr. Kilde: Menon



Halvparten av samfunnskostnadene er knyttet til de pårørendes sykdomsbyrde, de helsemessige konsekvensene for pårørende, mens 10 milliarder er kostnader knyttet til den uformelle pleien. Hvis vi sammenligner dette med de øvrige samfunnskostnadene ved demens som utgjør 103 milliarder kroner<sup>1</sup>, ser vi at samfunnskostnadene knyttet til pårørende utgjør over en femtedel av de totale samfunnskostnadene fra Alzheimers sykdom og annen demens.

Vi vil understreke at det er høy usikkerhet knyttet til anslagene vi presenterer i denne rapporten. Mange av våre resultater er basert på internasjonal forskning, ettersom det fortsatt er gjort lite for å undersøke de helhetlige konsekvensene for pårørende av personer med demens i Norge. Dette er et felt det bør forskes mer på i Norge.

<sup>1</sup> Dette estimatet er ekskludert samfunnskostnader knyttet til uformell pleie for å unngå dobbelttelling. Vi har oppdatert våre tidligere estimat for samfunnskostnader knyttet til personer med demens med nye prevalenstall. Se innledningen til rapporten for mer om de nye estimatene.

# Innledning og bakgrunn

## Ny forskning anslår at over 100 000 nordmenn har demens

Demens er en samlebetegnelse på en kronisk tilstand som karakteriseres av redusert hukommelse, språk, problemløsning og andre kognitive evner som påvirker en persons evne til å utføre daglige gjøremål. Demens er ikke en sykdom i seg selv, men et syndrom som er et resultat av ulike sykdommer eller skader i hjernen. Alzheimers sykdom er den mest utbredte årsaken til demens. I tillegg til at symptomene svekker livskvaliteten, er demens også en dødelig tilstand. Ifølge FHI utgjorde demens mer enn 11 prosent av alle dødsfall i 2016 og var med det den nest vanligste dødsårsaken i Norge, bak iskemisk hjertesykdom.<sup>2</sup>

Menon har tidligere estimert antallet personer i Norge som er rammet av demenssykdom til 88 000.<sup>3</sup> Estimateret var basert på utenlandske prevalensstudier, ettersom norske studier ikke var tilgjengelige på tidspunktet rapporten ble skrevet. Nylig ble imidlertid resultatene fra en stor norsk prevalensstudie publisert. Funnene fra studien finner at antallet personer med demens er 101 000, altså vesentlig høyere enn hva som tidligere er estimert. Med utgangspunkt i den demografiske utviklingen vi står overfor, estimerer den nye prevalensstudien at antallet personer med demens vil øke videre til 235 000 i 2050.

Det økte prevalensestimateret for demens får også konsekvenser for samfunnskostnadene knyttet til sykdommen, som nå beregnes til **113 milliarder kroner** i 2020, se Figur 0-1. Til sammenligning var anslaget i vår tidligere rapport på 96 millioner kroner. Det er spesielt sykdomsbyrden og helsetjenestekostnadene som øker med de nye prevalensstallene.<sup>4</sup> Produksjonstapet er derimot blitt noe lavere, ettersom de nye prevalensestimaterne inkluderer et lavere antall personer under 70 år, som er populasjonen som utgjør grunnlaget for vårt produksjonstapestimater. Den nye prevalensstudien estimerer at kun 57 prosent av all demens forårsakes av Alzheimers sykdom. Ettersom vi i vår tidligere rapport la til grunn at 65 prosent av alle med demens har Alzheimers sykdom, øker ikke samfunnskostnadene for Alzheimers sykdom like mye som for demens for øvrig. Med de nye prevalensestimaterne er de totale samfunnskostnadene for Alzheimers sykdom 64 milliarder kroner, sammenlignet med 62 milliarder i vårt tidligere estimat.

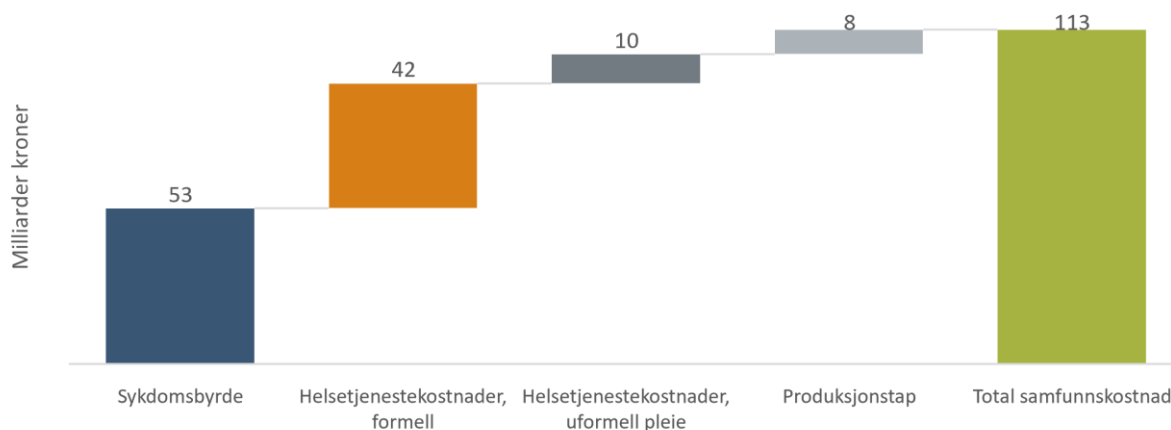
---

<sup>2</sup> Skogli mfl. (2020a)

<sup>3</sup> GjØra mfl. (2020)

<sup>4</sup> Vi har også endret på fordelingen av mild, moderat og alvorlig demens. Her har vi nå brukt våre egne estimater basert på data fra Vossius mfl. (2015). For mer informasjon se Vedlegg B.

Figur 0-1: Samfunnskostnader knyttet til personer med demens, oppdaterte estimat basert på prevalensrater fra 2020.  
Kilde: Menon



### Pårørendebyrden er en del av de totale samfunnskostnadene ved demens

Det er stadig større enighet om at pasienter ikke kan ses som isolerte individer i økonomiske evalueringer av samfunnskostnader.<sup>5</sup> Pasientens ektefelle, familie, venner eller naboer kan påvirkes av sykdommen, både i form av tid og ressurser brukt på omsorg av pasienten, men også i form av at helsen til de pårørende svekkes av den belastningen pårørendeansvaret utgjør. Begrepet «pårørendebyrde» brukes gjerne som en samlebetegnelse på de negative konsekvensene som sykdom har for de pårørende.

I beregning av samfunnskostnader knyttet til sykdom beregnes gjerne kostnadene for pasienten på én side og for samfunnet for øvrig på en annen side. Dette innebærer en bred og lite nyansert tolkning av konsekvenser for samfunnet for øvrig. I virkeligheten vil konsekvensene være større for de nære omgivelsene til pasienten enn for de mer fjerne omgivelsene i samfunnet. En egen beregning av konsekvenser for de pårørende, som de nærmeste omgivelsene, gir dermed en mer nyansert og presis beregning av de samlede samfunnskostnadene knyttet til sykdom.

<sup>5</sup> Bobinac mfl. (2010), Wittenberg mfl. (2013), Wittenberg mfl. (2019)



Figur 0-2: Samfunnskostnader ved sykdom, fordelt på pasient, pårørende og samfunnet for øvrig



I vår tidligere studie inkluderte vi kun én del av kostnadene for pårørendebyrden, nemlig kostnadene knyttet til tiden brukt på uformell pleie. Derfor er våre tidligere estimater en undervurdering av de totale samfunnskostnadene. Hvis vi ikke inkluderer den fulle pårørendebyrden i våre kostnadsestimater for sykdommer, risikerer man dermed å undervurdere de virkelige sosiale og økonomiske virkningene av sykdommen.<sup>6</sup>

## Leserguide

I **kapittel 1** drøftes sentrale konseptuelle og metodiske spørsmål knyttet til beregning av konsekvenser for de pårørende, sett i lys av den ledende forskningen på området. Denne drøftingen er generell, og gjelder for alle sykdomsområder, ikke kun for Alzheimers sykdom eller demens.

I **kapittel 2** ser vi nærmere på hvilke konsekvenser det har å være pårørende for en person med Alzheimers sykdom eller en annen demenssykdom.

I **kapittel 3** presenterer vi estimater for hvor stor pårørendebyrden er for demens i 2020 målt i kroner, og hvor stor andel som utgjør tidskostnader knyttet til uformell pleie og omsorg, pårørendes sykdomsbyrde, helse- og omsorgskostnader og produksjonstap. I tillegg presenterer vi prognoser for hvordan pårørendebyrden er ventet å øke de neste årene, med utgangspunkt i framskrivninger av nye prevalenstill.

Rapporten er en fordykning av beregningene av samfunnskostnader knyttet til Alzheimers sykdom og annen demenssykdom presentert i en tidligere Menon-rapport; for å lese mer om beregninger av prevalens, framskrivninger, helsetjenestekostnader, sykdomsbyrde og produksjonstap for samfunnet som følge av demens, se Menon-publikasjon 64/2020 *Samfunnskostnader knyttet til Alzheimers og annen demenssykdom*.

<sup>6</sup> Goodrich mfl. (2012), Peña-Longobardo mfl. (2019)

# 1 Samfunnskostnader knyttet til pårørende

I dette kapitlet drøfter vi sentrale konseptuelle og metodiske spørsmål knyttet til beregning av konsekvenser for de pårørende sett i lys av den ledende forskningen på området. Dette kapittel er ikke spesielt rettet mot demens eller Alzheimers sykdom, men gjelder for samtlige sykdomsområder, spesielt de der uformell pleie fra de pårørende spiller en vesentlig rolle i omsorgen av pasienten.

## 1.1 Hva menes med pårørendebyrde?

Det finnes ingen allmenn definisjon av begrepet «pårørendebyrde» på norsk, men begrepet brukes gjerne som en samlebetegnelse på de negative konsekvensene som sykdom har for de pårørende. Det er også dette vi legger i begrepet i denne rapporten. Det inkluderer både pårørendes arbeidsinnsats knyttet til pleie og omsorg, og virkninger som pasientens sykdom har for de pårørendes egen helserelaterte livskvalitet. Pårørendebyrde er altså her et bredere begrep enn sykdomsbyrde, som kun inkluderer de helsemessige konsekvensene for personer som rammes av sykdom.

Samfunnskostnader knyttet til sykdom fordeles som kjent i de tre kategoriene helsetjenestekostnader, produksjonstap og sykdomsbyrde. Pårørendebyrden har primært to kilder til samfunnskostnader. For det første yter pårørende en betydelig mengde arbeid knyttet til pleie og omsorg. For det andre vil sykdom hos en person også kunne påvirke de pårørendes psykiske og fysiske helse negativt, som videre har effekter på deres produktivitet og bruk av helse- og omsorgstjenester. Også den delen av samfunnskostnadene knyttet til sykdom som skyldes byrden på de pårørende faller derfor innenfor disse tre kostnadskategoriene:

### Helsetjenestekostnader

Pårørende bruker mye tid på uformell pleie og omsorg. SSB har estimert at pårørendes samlede arbeidsinnsats knyttet til uformell pleie og omsorg utgjorde 90 000 årsverk i 2017.<sup>7</sup> Selv om pårørendes arbeidsinnsats er ulønnet, er den ikke uten verdi. Det er også tid som de pårørende alternativt kunne brukt på inntektsgivende arbeid eller fritid, og den representerer derfor en samfunnsøkonomisk kostnad. I tillegg til den uformelle pleien pårørende yter til pasienten, vil det også kunne oppstå helsetjenestekostnader knyttet til oppfølging av de pårørende.

### Produksjonstap

Når det å være i en pårørendesituasjon fører til at pårørende som ellers ville vært i arbeid helt eller delvis faller ut av arbeid, innebærer dette et produksjonstap. Tapet, som omfatter både tapt arbeidsinntekt fra de pårørende, redusert overskudd for arbeidsgiver og reduserte skatteinntekter for staten, oppstår både som følge av at tiden brukt til uformell pleie tar fra tid den pårørende ellers ville jobbet, og som følge av den pårørendes reduserte helse.<sup>8</sup> I tillegg oppstår det et produksjonstap knyttet til skattefinansieringskostnaden<sup>9</sup> ved offentlig finansierte helsetjenester til de pårørende.

### Sykdomsbyrde

På samme måte som for eksempel usunt kosthold eller luftforurensning gir en økt risiko for helseproblemer, innebærer det å være i en pårørendesituasjon en helsemessig risiko. Hvorvidt sykdom hos en pasient også

---

<sup>7</sup> Hjemås mfl. (2019)

<sup>8</sup> De tre samfunnskostnadskategoriene er delvis overlappende. Hvordan dette er håndtert i beregningene for å unngå dobbelttelling er nærmere beskrevet i Vedlegg A.

<sup>9</sup> Skattefinansieringskostnaden defineres som den marginale kostnaden ved å hente inn en ekstra krone i skatt, som siden 2014 har vært på 20 øre per krone.

vil føre til et helsetap hos pårørende vil avhenge av en rekke ulike faktorer, som for eksempel alvorlighet ved pasientens sykdom, relasjonen mellom pårørende og pasient og personlighetstrekk ved pårørende. På samme måte som ved sykdomsbyrden knyttet til pasientens sykdom, kan pårørendes helsetap måles i tap av kvalitetsjusterte leveår (QALY).

Figur 1-1: Totale samfunnskostnader ved Alzheimers sykdom og annen demens



## 1.2 Hvem opplever pårørendebyrde?

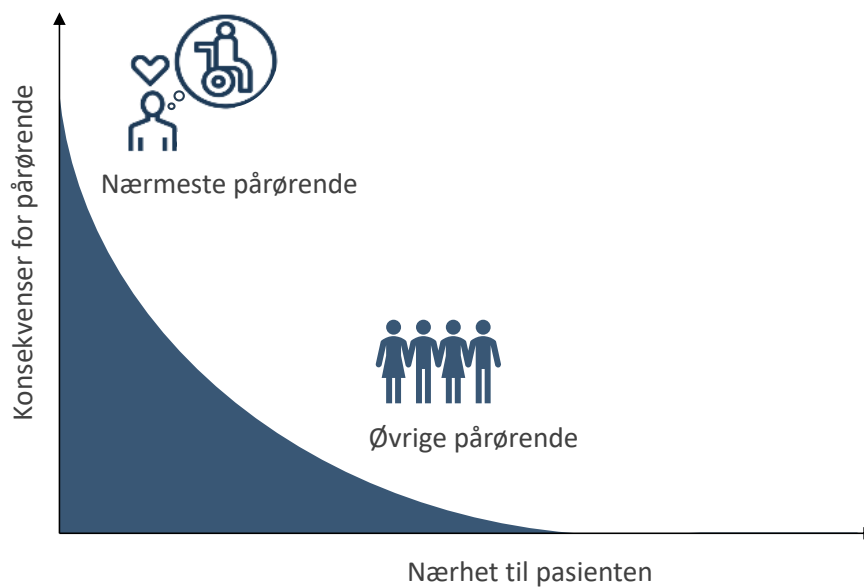
Hvor store samfunnskostnadene knyttet til pårørendes byrde ved sykdom er, avgjøres på et overordnet nivå av antallet pårørende og hvor store konsekvenser hver av de pårørende opplever. I bred forstand vil alle personer som opplever personlige negative konsekvenser, enten i form av arbeidsinnsats knyttet til pleie og omsorg eller redusert helsemessig livskvalitet som følge av en annen persons sykdom, være i en pårørendesituasjon og dermed bidra til økt pårørendebyrde.

Én pasient kan ha flere pårørende, og én person kan være pårørende til flere pasienter. Dette tilsvarer også den definisjonen regjeringen har brukt i sin Pårørendestrategi lansert i 2020<sup>10</sup>. Her står det blant annet at «Pårørende er nærstående – både familie og venner – i livet til mennesker som er syke».

En naturlig avgrensning er å skille mellom den *nærmeste pårørende* og andre pårørende. Den nærmeste pårørende er den personen pasienten eller brukeren selv peker ut som nærmest. Dette vil gjerne være en person med familiær tilknytning, men det kan også være personer utenfor familien, for eksempel en god venn. Samtidig kan status som pårørende innebære en stor byrde eller ingen byrde i det hele tatt. En naturlig antakelse vil være at det er den nærmeste pårørende som også opplever de største konsekvensene knyttet til pårørendestatus, se illustrasjonen i Figur 1-2.

<sup>10</sup> Regjeringen (2020)

Figur 1-2: Illustrasjon på pårørendebyrde avhengig av nærhet til pasienten



### 1.3 Tidligere forskning og kartlegging av pårørendebyrde

Selv om det konseptuelt er lett å forstå at sykdom også er en stor belastning for de pårørende, er det likevel en rekke utfordringer knyttet til å gjøre empiriske målinger av pårørendebyrden. Vi gir her en kort drøfting av noen av de sentrale problemstillingene og en gjennomgang av tidligere forskning og kartleggingsarbeid av pårørendebyrde. Vi skiller mellom pårørendebyrde som skyldes pårørendes tidsbruk på uformell pleie, og pårørendebyrde som skyldes konsekvenser for pårørendes egen helse. I Figur 1-3 er et eksempel på en beregning av samfunnskostnader knyttet til pårørende i England.

**Figur 1-3: Samfunnskostnader knyttet til pårørende i England. Kilde: Chapman & Wilson-Morris (2019)**

I England har National Health Service (NHS) nylig utarbeidet en rapport som estimerer de samlede samfunnskostnadene knyttet til landets 7,8 millioner personer som er i en pårørendesituasjon. De estimerer at staten sparer mellom £7 500 og £12 500 i utgifter til helse- og omsorgstjenester årlig per pårørende, som følge av deres ubetalte innsats med uformell pleie.

Likevel kommer innsatsen med en kostnad både for de pårørende og samfunnet, estimert til mellom £3 200 og £4 500 årlig per pårørende. Dette er kostnader som omfatter blant annet tapt inntekt og helse for de pårørende, konsekvenser for helsetjenesten relatert til pårørendes helse og konsekvenser for staten gjennom for eksempel tapte skatteinntekter.

Under beskriver vi årlige samlede kostnader og besparelser knyttet til de pårørendes innsats i England:



**Konsekvenser for pårørende:**

Tapt inntekt: £11,1 mrd.

Redusert psykisk helse: £2,1 – 8,6 mrd.

Redusert sosialt velvære: £0,3 – 0,9 mrd.

Redusert fysisk helse: £2,4 – 3,1 mrd.



**Konsekvenser for helsetjenesten:**

Kostnad for NHS relatert til pårørendes psykiske helse: £70 – 265 mill.

Kostnad for NHS relatert til pårørendes fysiske helse: £300 mill.

Kostnad for NHS relatert til ekstra nødsituasjonstjenester: £40– 1500 mill.



**Konsekvenser for staten:**

Tapt skatteinntekt: £3 – 5,8 mrd.

Kostnad til trygdeutbetalinger: £4,6 – 5,2 mrd.

Besparelser knyttet til pårørendes ubetalte pleie og omsorg: £55,4 – 92,1 mrd.

### 1.3.1 Kartlegging av pårørendes tidsbruk til uformell pleie og omsorg

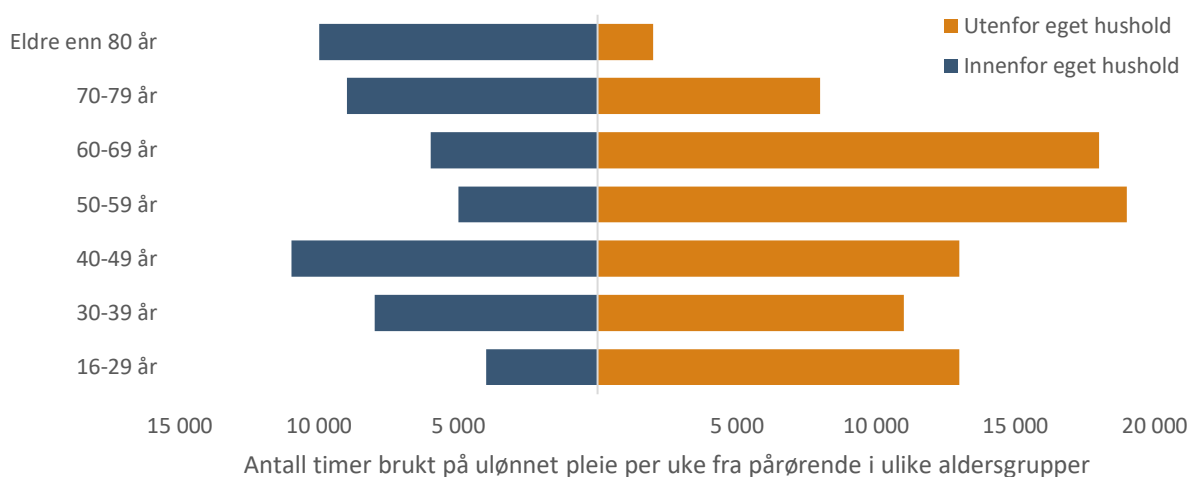
Ved siden av årsverkene som ytes av helsepersonell, ligger det en tung arbeidsbelastning på pårørende til syke og pleietrengende. Den uformelle omsorgen forstås som innsats fra pårørende som regelmessig yter praktisk hjelp eller tilsyn med syke, funksjonshemmede eller eldre utenfor og/eller innenfor husholdningen.

Selv om den uformelle pleien er den mest synlige konsekvensen for de pårørende, er informasjonsgrunnlaget knyttet til pårørendes arbeidsinnsats relativt svakt. Et hvert anslag på omfanget av slik uformell pleie vil derfor være preget av usikkerhet. Den beste informasjonen vi har i Norge kommer fra Levekårsundersøkelsen, som utføres av SSB. Med utgangspunkt i resultatene fra denne undersøkelsen estimerer SSB at uformell pleie står for 90 000 årsverk i 2017.<sup>11</sup> Til sammenligning utgjorde den formelle årsverksinnsatsen i hjemme- og institusjonsomsorgen 141 000 årsverk i 2017.

Levekårsundersøkelsen viser at det er personer i alderen 40 til 69 år som i gjennomsnitt yter mest familieomsorg, se Figur 1-4, noe som kan forklares med at det er i denne aldersgruppen at man finner barna til de mest pleietrengende.

<sup>11</sup> Hjemås et al. (2019)

**Figur 1-4: Anslått antall timer ulønnet hjelp eller tilsyn per uke som ytes av ulike aldersgrupper innenfor eller utenfor eget hushold 2017. Kilde: SSB**



Et hovedtrekk ved den historiske utviklingen er at offentlige helse- og omsorgstjenester har erstattet stadig mer av den uformelle pleien ved å overta en stadig større andel av pleie- og omsorgsansvaret.<sup>12</sup> Dette har sitt motstykke i økt lønnsarbeid blant kvinner. Koren (2012) beskriver hvordan ordninger for likestilling og familiepolitikk har bidratt til å stimulere kvinners yrkesdeltakelse på den ene siden, samtidig som utbyggingen av velferdsstaten på den andre siden også skapte etterspørsel etter arbeidskraften. På denne måten har velferdsstatsutbyggingen bidratt til at omsorgsoppgaver som kvinner tradisjonelt utførte i hjemmet har blitt flyttet til markedet. Den historiske overføringen av omsorgsansvar tilsier at uformell pleie og offentlig tjenestetilbud i stor grad kan erstatte hverandre.<sup>13</sup>

Mens offentlige helsetjenester finansieres av skattebetalerne, «finansieres» den uformelle pleien med de pårørendes tid. Selv om pårørende ikke lønnes for arbeidet som de legger ned, er ikke denne tiden uten verdi. Dette er tid som pårørende alternativt kunne ha brukt på inntektsgivende arbeid eller fritidsaktiviteter. I dag er det en risiko for at uformell pleie og omsorg blir sett som et «gratis» alternativ til formell pleie. Imidlertid innebærer det at man ikke direkte kan se kostnadene i de offentlige utgiftene ikke at noe er gratis.<sup>14</sup>

For å beregne samfunnskostnadene av den uformelle pleien trenger vi å bestemme en verdi for den tiden de pårørende bruker. Det finnes flere ulike metoder for dette som vi går gjennom i detalj i Vedlegg A, men de mest brukte metodene er alternativkostnadsmetoden og erstatningskostnadsmetoden.

I alternativkostnadsmetoden verdsettes antall timer man ofrer for å kunne pleie pårørende gjennom å se på verdien av tapt arbeid eller fritid.<sup>15</sup> Tanken er at den pårørende kunne ha brukt tiden på å gjøre noe annet, enten i form av fritid eller arbeid. I erstatningskostnadsmetoden verdsettes antall timer basert på kostnaden for helsetjenesten å tilby samme tjenester. Tanken her er at hvis ikke de pårørende hadde utført pleien, hadde helsetjenesten måttet tilby den.

<sup>12</sup> Hjemås mfl. (2019)

<sup>13</sup> Hjemås mfl. (2019)

<sup>14</sup> Keating mfl. (2014)

<sup>15</sup> Koopmanschap mfl. (2008)

I Norge har Finansdepartementet fastsatt at alternativkostnadsmetoden skal brukes for å verdsette uformell pleie i samfunnskostnadsanalyser.<sup>16</sup> En god grunn for dette er at erstatningskostnadsmetoden kan overestimere de virkelige kostnadene av den uformelle pleien. Erstatningskostnadsmetoden antar for eksempel at de pårørende utfører omsorgsoppgaver like effektivt som profesjonelle pleiere. I virkeligheten hadde en profesjonell pleier mest sannsynlig vært mer effektiv, og derfor kan denne metoden overestimere de virkelige kostnadene. Samtidig kan alternativkostnadsmetoden undervurdere de virkelige samfunnskostnadene for uformell pleie, ettersom erstatningskostnadene per time effektiv pleie sannsynligvis hadde vært betydelig høyere for det offentlige enn verdien av en time fritid.

### 1.3.2 Sykdomsbyrde

Sykdom hos en person kan også påvirke de pårørendes psykiske og fysiske helse negativt, og forårsake videre sykdomsbyrde for den pårørende. De helsemessige konsekvensene for pårørende har vært gjenstand for oppmerksomhet i flere offentlige utredninger. Blant annet viser utredningen «Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten» fra 2014 at pasienters helse kan påvirke helsen til pårørende negativt på tre ulike måter:<sup>17</sup>

1. **Belastning av uformell pleie:** Pårørendes psykisk eller fysiske helse svekkes som en følge av at belastningen ved å hjelpe og støtte blir for stor.
2. **Følelsesmessig belastning:** Pårørendes psykiske og fysiske helse svekkes som følge av emosjonelle reaksjoner som stress og sorg knyttet til å oppleve at pasienten lider, eller står i fare for å dø.
3. **Manglende oppfølging fra pasienten:** Sykdom kan føre til at pasienten ikke er i stand til å utføre sine omsorgsoppgaver overfor pårørende fullt ut, noe som særlig kan gjelde for pasienter med små barn.<sup>18</sup>

Sammen vil byrden fra disse tre komponentene utgjøre endringen i livskvaliteten for de pårørende, også kalt helsetapet. Helsetap, som ofte måles ved bruk av QALY, omtales som sykdomsbyrden i de fleste samfunnskostnadsanalyser. Alle komponenter vil ikke være like relevante for alle sykdomsområder. For eksempel er ikke manglende oppfølging fra pasientens side av spesielt stor relevans for demens, ettersom få personer med demens har små barn. Belastningen av uformell pleie påvirker kun de med omsorgsansvar, mens den følelsesmessige belastningen påvirker en potensielt mye større gruppe pårørende. I litteraturen kalles denne effekten for familieeffekten (*the family effect*), ettersom den påvirker familiemedlemmer uansett grad av omsorgsansvar, mens belastningen fra uformell pleie kalles omsorgsgivereffekten (*the caregiver effect*).<sup>19</sup>

Forskning indikerer at familieeffekten, den følelsesmessige belastningen for pårørende, kan være like viktig som omsorgsgivereffekten. For eksempel fant Bom mfl. (2019) at et negativt sjokk på pasientens helse også påvirket den pårørendes helse, som ifølge forskerne er indikasjon på at også følelsesmessig belastning påvirker de pårørendes helse. I tillegg var denne effekten potensielt like stor som den negative helseeffekten fra omsorgsansvar. Også i Bobinac mfl. (2010) var helseeffekten for ikke-omsorgsgivende pårørende omtrent like stor som helseeffekten for omsorgsgivende pårørende.

I Figur 1-5 har vi illustrert hvordan sykdom hos pasienten forårsaker økt risiko for sykdom hos pårørende gjennom de tre effektene nevnt ovenfor. Sykdom hos pårørende forårsaker i sin tur økt risiko for sykdom hos deres

---

<sup>16</sup> Finansdepartementet (2014)

<sup>17</sup> Helse- og omsorgsdepartementet (2014:12)

<sup>18</sup> Se Vedlegg A Metodegjennomgang for estimering av pårørendebyrde for mer om dette.

<sup>19</sup> Wittenberg mfl. (2013), Wittenberg mfl. (2019), Bobinac mfl. (2010), Basu mfl. (2005)

pårørende igjen. Det hadde vært høy usikkerhet knyttet til estimering av denne videre ringvirkningen for de pårørendes pårørende, og derfor kommer vi ikke å inkludere dette i estimat av pårørendebyrden.

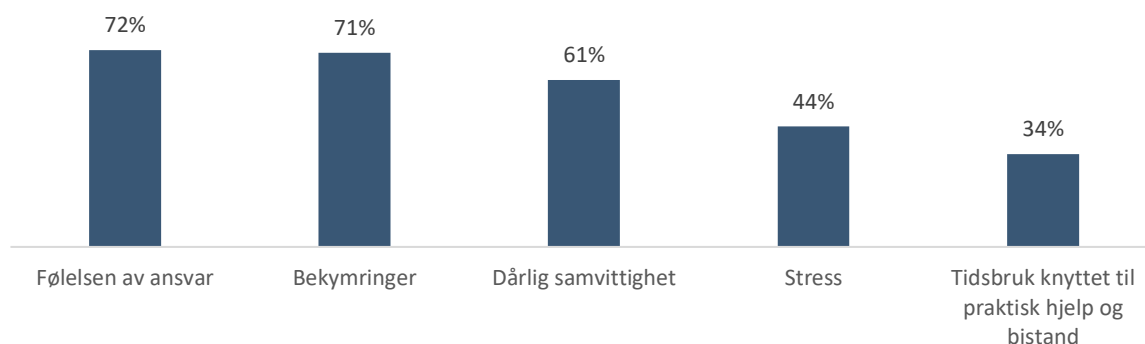
Figur 1-5: Illustrasjon av total sykdomsbyrde forårsaket av sykdom hos pasient og pårørende



Vi vet ikke i dag i hvilken grad de pårørendes helse blir påvirket av pårørendeansvaret, men resultat fra to spørreundersøkelser viser at flere opplever at deres helse påvirkes. Basert på en spørreundersøkelse av Pårørendealliansen påvirkes 73 prosent av norske pårørendes helse negativt av pårørendeansvaret.<sup>20</sup> Imidlertid kan dette sammenlignes med en spørreundersøkelse utført av Norske kvinners sanitetsforening der kun 23 prosent opplevde at pårørendeansvaret har påvirket deres helse negativt, mens 18 prosent opplevde at deres helse har blitt positivt påvirket.<sup>21</sup>

Det å være pårørende oppleves også i stor grad som belastende. For eksempel opplever 72 prosent følelsen av ansvar som belastende. Det som er interessant med resultatene i Figur 1-6 under, er at de ikke er de praktiske oppgavene som i størst grad oppleves som belastende, men heller følelsen av ansvar og bekymringer.

Figur 1-6 Prosent av pårørende som oppgir stor grad av belastning knyttet til ulike deler av hverdagen som pårørende til en person over 65 år. Kilde: Norske kvinners sanitetsforening (2019)



<sup>20</sup> Pårørendealliansen, september (2018), Raske fakta – psykisk helse og avhengighet. Pårørendealliansens spørreundersøkelse er rettet til pårørende i Norge, men utgjør ikke nødvendigvis et representativt utvalg av alle pårørende. Derfor skal resultatene ses som veiledende.

<sup>21</sup> Norske kvinners sanitetsforening (2019)



Det er vanskelig å estimere helsekonsekvenser, særlig for en gruppe som er så heterogen som denne. Akkurat som med omfang av og samfunnskostnader for uformell pleie vil ethvert anslag om helsekonsekvensene ha høy usikkerhet, ettersom dette er vanskelig å estimere og i tillegg varierer mye for ulike pårørende. Dette er blitt studert for eksempel i Bom mfl. (2019) som har sett på pårørende i Nederland. Basert på denne studien virker helsekonsekvensene for de pårørende å øke jo mer uformell pleie den pårørende yter. Forskerne så også en effekt fra både omsorgsbyrde og følelsesmessig byrde for kvinner, men kun en effekt fra omsorgsbyrde for menn. I tillegg er omsorgsbyrden klart høyere for kvinner enn for menn i studien. Ektefeller hadde også i studien høyere omsorgsbyrde enn barn som pleier sine foreldre.

Likevel kan og har helsekonsekvensene for pårørende blitt målt med flere ulike instrument, hvorav visse er bedre til å plukke opp på de faktorer som spesielt påvirker pårørende, som tretthet, stress og depresjon<sup>22</sup>. Mer detaljer om dette finnes i Vedlegg A.

### 1.3.3 Helse- og omsorgstjenester

Omsorgsansvaret og den økte risikoen for sykdom kan også forårsake en økt etterspørsel av helsetjenester. Dette utgjøres av kostnader knyttet til helse- og omsorgstjenester for pårørende som de ikke ville benyttet seg av eller hatt bruk for dersom de ikke var pårørende. Omfanget av dette er blitt estimert for eksempel i det britiske helsevesenet av NHS (*National Health Service*), der helse- og omsorgstjenestene knytte til pårørende i Storbritannia ble estimert til 2 milliarder pund, i overkant av 23 milliarder kroner, fordelt på 7,3 millioner pårørende.<sup>23</sup>

Spørsmålet har også blitt undersøkt av andre. For eksempel så Schmitz mfl. (2013) på personer som både arbeider heltid og har omsorgsansvar. De fant at personer med både heltidsarbeid og omsorgsansvar har et signifikant høyere forbruk av antidepressive og beroligende legemidler enn personer i heltidsarbeid uten omsorgsansvar.

I tillegg er pårørendes egne utlegg relatert til omsorgsansvaret relevante kostnader å ta med i regnestykket. Dette kan for eksempel være relatert til økte kostnader knyttet til bolig, tjenester, mat eller transport som følge av sykdommen. Hvor store pårørendes egne utlegg er, kan variere mye mellom ulike land avhengig av hvordan helse- og omsorgstjenesten er sammensatt. I Storbritannia er det for eksempel estimert at 58 prosent av omsorgsgivere hadde egne utlegg knyttet til omsorg av en person med funksjonshemming eller sykdom.<sup>24</sup>

### 1.3.4 Pårørendeansvar og produksjonstap

Når det å være i en pårørendesituasjon fører til at pårørende som ellers ville vært i arbeid helt eller delvis faller ut av arbeid, innebærer dette et produksjonstap. Tapet, som omfatter både tapt arbeidsinntekt fra de pårørende, redusert overskudd for arbeidsgiver og reduserte skatteinntekter for staten, oppstår både som følge av at tiden brukt til uformell pleie tar fra tid den pårørende ellers ville jobbet, og som følge av den pårørendes reduserte helse.

Keating (2014) deler effektene på arbeidsdeltakelse for pårørende i fire: å helt slutte i inntektsgivende arbeid, gå ned i stillingsprosent eller være borte fra arbeidet i perioder, lavere produktivitet og/eller karrierbarrierer. Alle disse kan forårsake lavere inntekter og redusert pensjon for de pårørende, i tillegg til å utgjøre et produksjonstap

---

<sup>22</sup> Se for eksempel Bom mfl. (2019)

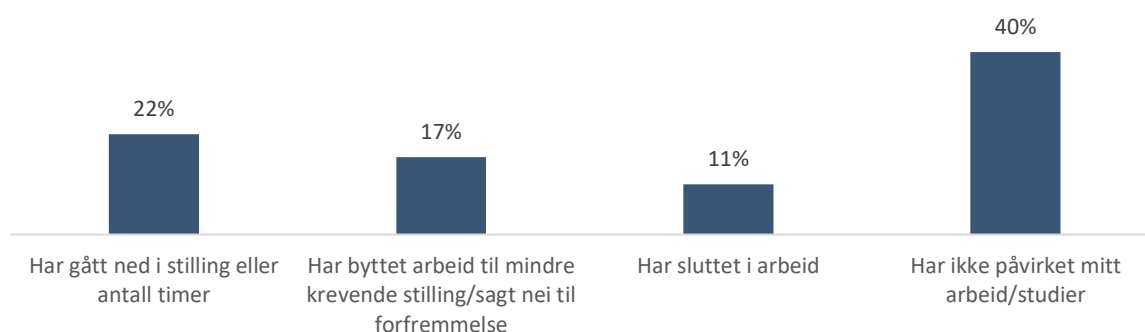
<sup>23</sup> Chapman & Wilson-Morris (2019)

<sup>24</sup> Keating mfl. (2014)

for samfunnet. Lavere produktivitet kan være en konsekvens av stress, tretthet eller å bli avbrutt på jobb av omsorgsoppgaver.

Under er resultater fra spørreundersøkelser utført av Pårørendealliansen om hvordan situasjonen er for norske pårørende i arbeidslivet. Disse spørreundersøkelsene kartlegger primært effekten av den uformelle pleien og omsorgsbyrden. Av pårørende oppgir 22 prosent at de har gått ned i stilling eller antall timer, mens 11 prosent helt har sluttet i arbeid, se Figur 1-7. I tillegg har 17 prosent byttet arbeid til mindre krevende stilling eller takket nei til en forfremmelse. Pårørendealliansens spørreundersøkelse er rettet til pårørende i Norge, men utgjør ikke nødvendigvis et representativt utvalg av alle pårørende. Derfor skal resultatene ses som veiledende.

**Figur 1-7: Prosent av pårørende som har opplevd endringer i arbeidslivet på grunn av pårørendeansvaret. Resultat fra en spørreundersøkelse utført blant norske pårørende. Kilde: Pårørendealliansen<sup>25</sup>**

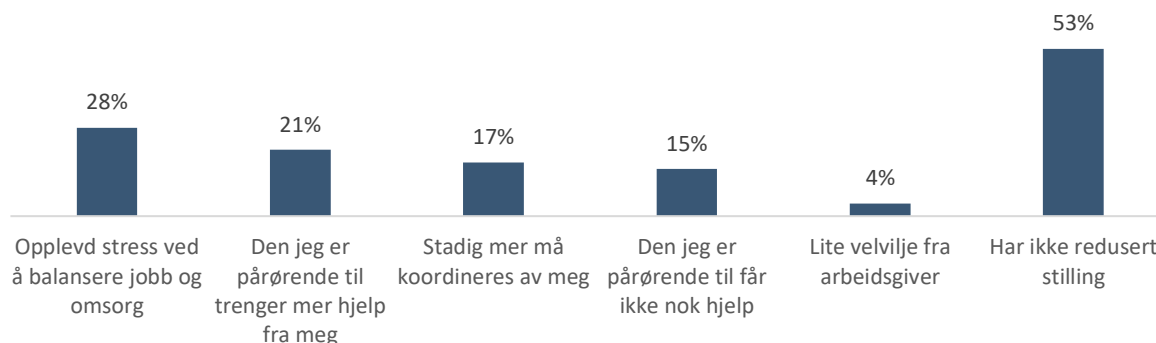


Kvinnelige pårørende i Norge virker å bli mer påvirket av omsorgsarbeidet enn menn. Basert på Pårørendealliansens spørreundersøkelse er det 53 prosent av alle pårørende som ikke har redusert stilling, mens 67 prosent av mannlige pårørende ikke har redusert stilling. Av mannlige pårørende er det også 59 prosent som sier at pårørendeansvaret ikke har påvirket arbeidet, mens det kun er 46 prosent av alle pårørende som sier det samme.

I Figur 1-8 beskrives ulike årsaker til endret arbeidsliv blant pårørende kartlagt av Pårørendealliansen. Opplevd stress ved å balansere jobb og omsorg, det som vi omtaler som omsorgsbyrden, er den vanligste årsaken til endret arbeidssituasjon. Også opplevd økning i omsorgsbehov er en viktig årsak til endret arbeidssituasjon for mange.

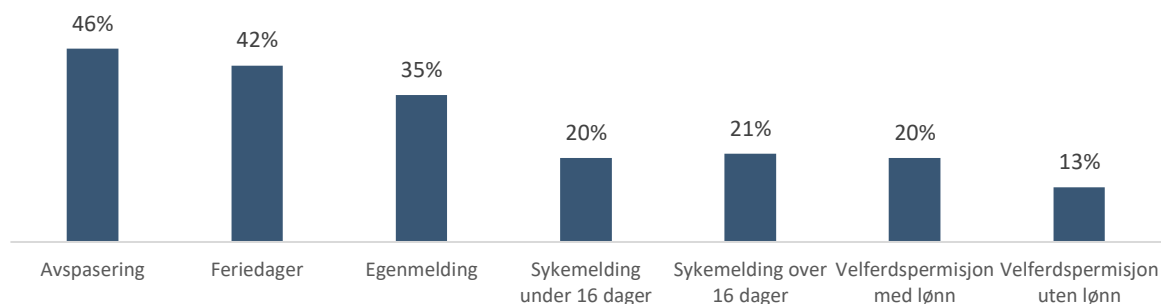
<sup>25</sup> Pårørendealliansen, mai (2018), *Raske fakta – pårørende i arbeidslivet*

Figur 1-8: Prosent av pårørende som oppgir å ha redusert stilling på grunn av faktorer relatert til pårørendeansvaret. Resultat fra en spørreundersøkelse utført blant norske pårørende. Kilde: Pårørendealliansen<sup>26</sup>



Mange pårørende benytter ulike ytelser for å ha mulighet å sørge for den syke. I tillegg til at det forårsaker tapt produksjon for samfunnet at pårørende er borte fra jobb, utgjør også disse ytelsene en utgift for staten. I Figur 1-9 kan vi se at 46 prosent har brukt avspasering på grunn av pårørendeansvaret. Dette er ikke en direkte kostnad for det offentlige, men er potensielt bort fra fritid personen kunne ha hatt ved et annet tilfelle eller annen overtidkompensasjon. Det som er både en direkte og en indirekte kostnad for samfunnet er egenmeldinger og sykemeldinger samt velferdspermisjoner. Dette forårsaker både et produksjonstap, i tillegg til at det offentlige må betale sykepenger til de pårørende selv om de egentlig ikke er syke.

Figur 1-9: Prosent av pårørende som har benyttet ulike ytelser på grunn av pårørendeansvar. Resultat fra en spørreundersøkelse utført blant norske pårørende. Kilde: Pårørendealliansen<sup>27</sup>



## 1.4 Inkludering av pårørendebyrden i kostnadsanalyser

Selv om kostnaden for uformell pleie og omsorg i økende grad er anerkjent også i økonomiske analyser, er andre deler av pårørendebyrden sjelden inkludert. I en artikkel fra 2005 skriver forfatterne: *“... analyses traditionally treat patients as isolated individuals and neglect the effects of improvement in patients' health on the welfare of their family members.”*<sup>28</sup>

En av årsakene til at det er vanlig å ikke inkludere pårørendekostnader, og spesielt helseeffekter for de pårørende, i helseøkonomiske analyser, er mangelen på standardiserte metoder.<sup>29</sup> Likevel har vi i dette kapittelet vist at det har blitt forsket mye på pårørendebyrden, og i dag finnes det flere ulike metodiske tilnærminger for å

<sup>26</sup> Pårørendealliansen, mai (2018), *Raske fakta – pårørende i arbeidslivet*

<sup>27</sup> Pårørendealliansen, september (2018), *Raske fakta – psykisk helse og avhengighet*

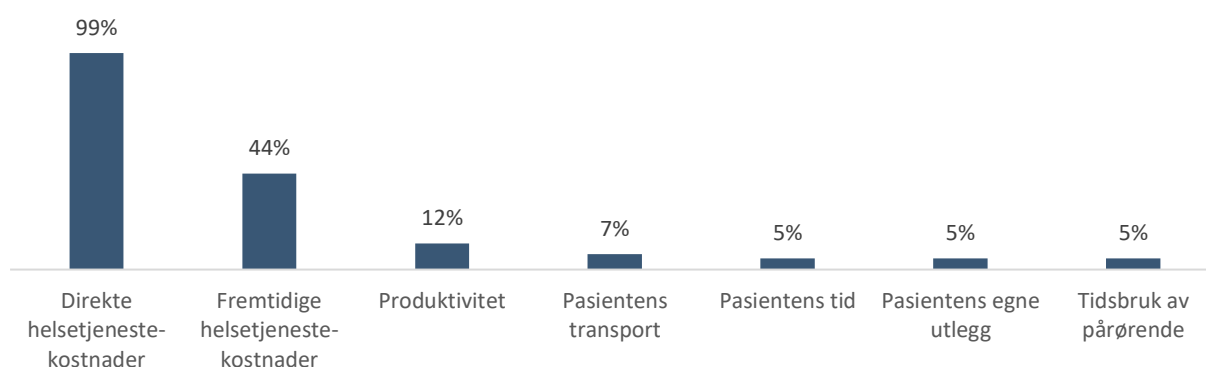
<sup>28</sup> Basu mfl. (2005)

<sup>29</sup> Koopmanschap mfl. (2008)

inkludere konsekvenser for pårørende i helseøkonomiske analyser.<sup>30</sup> Det er også tegn på at hensynet til pårørendebyrden inkluderes i stadig større grad i kostnadsanalyser.<sup>31</sup>

Figur 1-10 under vises resultatet fra en studie som har undersøkt ulike helseøkonomiske analyser i to store, globale databaser.<sup>32,33</sup> Kostnaden for tid brukt på uformell pleie er kun inkludert i 6 prosent av studiene, og studien så ikke på inklusjon av andre deler av pårørendebyrden. Tendensen er at kostnader som ikke er direkte helsetjenestekostnader ekskluderes.

**Figur 1-10: Inkluderte kostnadskomponenter i publiserte helseøkonomiske analyser, i prosent av alle helseøkonomiske analyser. 2013-2018. Kilde: Kim mfl. (2020)**



Det er vanligere i helseøkonomiske analyser å inkludere kostnader for tid brukt på uformell pleie enn andre kostnader eller effekter, som for eksempel pårørendes helserelaterte livskvalitet. I en metastudie av Goodrich mfl. (2012) for helseøkonomiske analyser som inkluderer pårørendekostnader var effekter på pårørendes helserelaterte livskvalitet kun inkludert i 17 av 30 studier. Til sammenligning inkluderte 25 av 30 studier kostnader for de pårørendes tidsbruk på omsorg.

Det er likevel vanligere å inkludere estimater på pårørendebyrde i kostnadsanalyser av Alzheimers sykdom og annen demens enn av andre sykdommer. Krol mfl. (2015) har gjort en systematisk undersøkelse av økonomiske evalueringer innenfor fire sykdomsområder der pårørendebyrde er spesielt viktig; én av disse var Alzheimers sykdom.<sup>34</sup> Av alle 100 studier som ble inkludert, var det i snitt bare 23 prosent som inkluderte pårørendebyrde i noen form, mens 64 prosent av de 25 studiene gjeldende Alzheimers sykdom inkluderte det. I en metastudie, gjennomført av Wittenberg mfl. (2019), som identifiserte 80 studier med rapporterte estimat på pårørendes helserelaterte livskvalitet, var Alzheimers sykdom/demens den vanligste enkeltdiagnosen med 15 artikler.

En av de seneste og mest dekkende studiene av helseøkonomiske analyser og inklusjon av pårørendekostnader innenfor Alzheimers sykdom er metastudien av Lin mfl. (2019). Av 63 identifiserte studier inkluderte hele 70 prosent noen form for pårørendekostnader. Av disse inkluderte 32 studier kun kostnader for den pårørende forårsaket av den uformelle pleien (for eksempel alternativkostnad av tid brukt og pårørendes egne utgifter), 2

<sup>30</sup> Se for eksempel Koopmanschap mfl. (2008), Renske mfl. (2013), Al-Janabi mfl. (2016), Wittenberg mfl. (2019), og mer i Vedlegg A.

<sup>31</sup> Basert på Lin mfl. (2019) var det kun 30 prosent av studiene identifisert mellom 2000-2005 som inkluderte pårørendekostnader, mens 79 prosent respektive 76 prosent gjorde det i perioden 2006-2011 respektive 2012-2018. Dette reflekterer en forandring i attitydene til uformell pleie, også fra helsemyndighetenes side, og en utvikling av metoder for å inkludere pårørendekostnader i analysene.

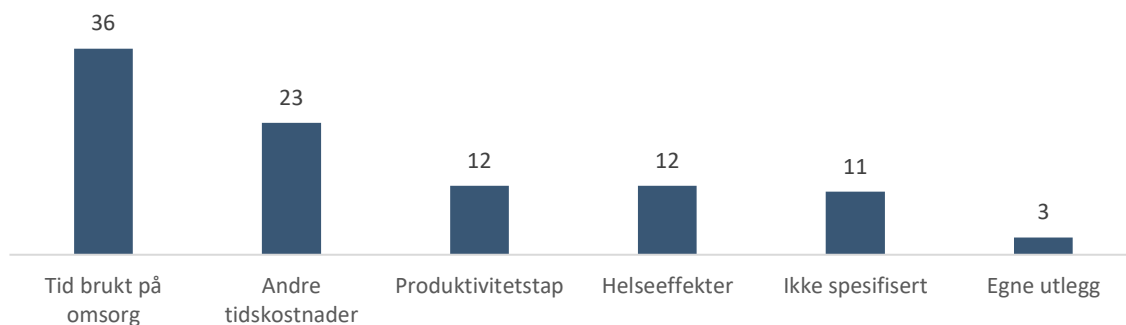
<sup>32</sup> Kim mfl. (2020)

<sup>33</sup> Tufts Medical Center's CEA og Global Health CEA databasene

<sup>34</sup> De andre studiene inkludert var på tykk- og endetarmskreft med metastaser (24 studier), Parkinsons sykdom (8 studier) og revmatoid artritt (43 studier).

inkluderte kun effekter på pårørendes helse relaterte livskvalitet og 10 inkluderte begge typer av effekter, se Figur 1-11.

**Figur 1-11: Antall studier av Alzheimers sykdom som inkluderer pårørendekostnader, fordelt etter type kostnader. Kilde: Lin mfl. (2019)**



## 2 Å være pårørende til en person med demens

I dette kapitlet ser vi på de pårørende til personer med demens. Vi ser på hvem de vanligvis er, og hvor mange pårørende en person med demens har. Vi ser også på den uformelle pleien som utgjør en stor del av hverdagen til de pårørende, i tillegg til å beskrive hvordan belastningen fra den uformelle pleien og den følelsesmessige belastningen fra at en nær og kjær person er syk påvirker de pårørendes psykiske og fysiske helse. Til slutt gjennomgår vi helse- og omsorgstjenester for pårørende og hvordan pårørendeansvaret for personer med demens påvirker deres arbeidsdeltakelse.

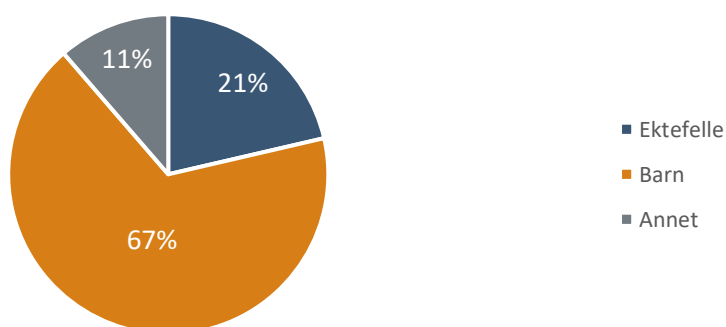
### 2.1 Hvem er de pårørende?

Det er til sammen 101 000 personer med demens i Norge i dag.<sup>35</sup> Ettersom en syk person kan ha flere pårørende, for eksempel ektefelle, barn eller venner, kan antallet pårørende for personer med demens være langt høyere enn dette.

Hver pasient har én nærmeste pårørende, som har særskilte juridiske rettigheter for tilgang til journaler og annen pasientinformasjon. Nærmeste pårørende skal være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, og er vanligvis et nært familiemedlem, som ektefelle, samboer, barn, forelder eller søsken.<sup>36</sup>

En studie som så på ressursbruk den siste måneden innen sykehjeminnleggelse konkluderte med at i 67 prosent av tilfellene var nærmeste pårørende til personen med demens deres barn og i 21 prosent av tilfellene ektefelle eller partner, se Figur 2-1.<sup>37</sup> Partnerne til demenssyke er i snitt 78 år gamle, mens barna i snitt er 57 år gamle. Basert på et utvalg av pasienter i hukommelsesklinikker i Norge<sup>38</sup> bor 50 prosent av personer med demens over 65 år alene. Dette er en bidragende faktor til at barn til personer med demens ofte er nærmeste pårørende.

**Figur 2-1: Den nærmeste pårørendes relasjon til personen med demens, siste måneden før innleggelse på sykehjem.<sup>39</sup>**  
Kilde: Ydstebø mfl. (2020)



I tillegg til en nærmeste pårørende er det mange flere som blir påvirket når en person bli syk. Sykdommen kan påvirke hele familien, og i tillegg også venner eller naboer. Dette er for eksempel kartlagt i studien om ressurs-

<sup>35</sup>Gjøra mfl. (2020)

<sup>36</sup><https://www.aldringoghelse.no/demens/parorende/parorende-og-naermeste-parorende/>

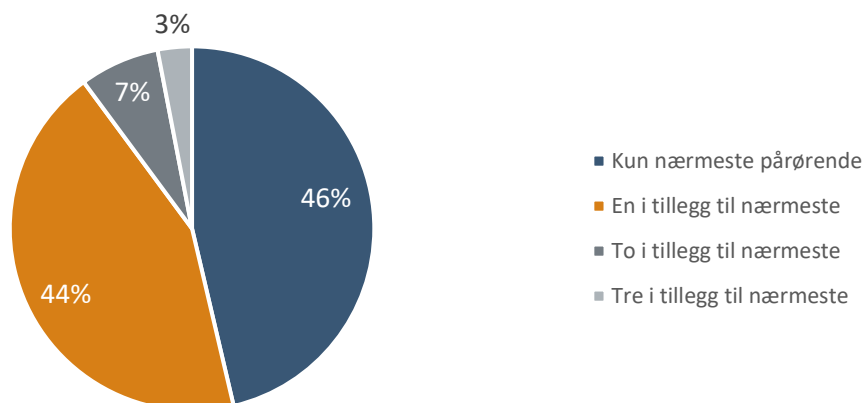
<sup>37</sup>Ydstebø mfl. (2020)

<sup>38</sup>Vossius mfl. (2015) NorDem baseline. Totalt 3821 personer fra hukommelsesklinikker inkludert, hvorav 1505 med demens

<sup>39</sup>Data er for personer med demens under de siste 4 ukene innen innleggelse på sykehjem, altså da behovet for uformell pleie er størst.

bruk den siste måneden innen sykehjeminnleggelse. Studien viser at 54 prosent av personer med demens får pleie og omsorg også av andre enn sin nærmeste pårørende, se Figur 2-2. En annen studie med data fra norsk demensregister viser at ved diagnosestillelse får 70 prosent av personer med demens omsorg også av andre enn nærmeste pårørende.<sup>40</sup>

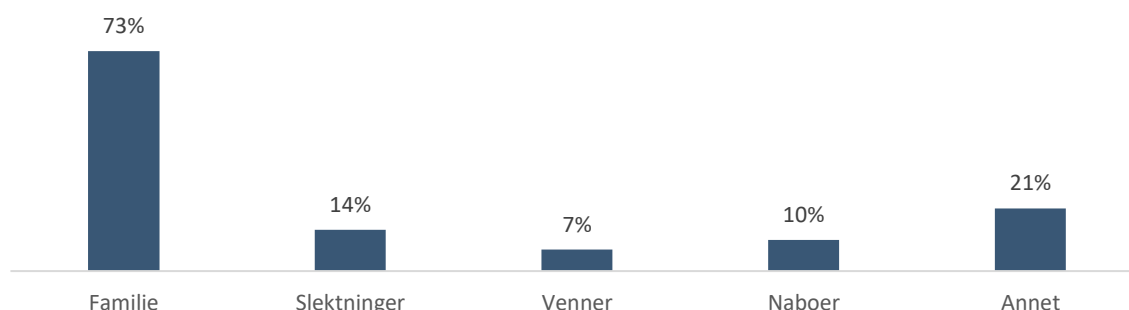
**Figur 2-2: Andel av demenspasienter som får pleie og omsorg av flere pårørende enn nærmeste pårørende. Kilde: Ydstebø mfl. (2020)**



Basert på studier fra USA har personer med demens høyere sannsynlighet for å ha flere enn en person som yter omsorg enn andre eldre personer. I USA har 30 prosent av eldre voksne med demens 3 eller flere pårørende som hjelper dem, sammenlignet med 23 prosent av eldre personer uten demens.<sup>41</sup>

For 73 prosent av personer med demens er den ytterligere pårørende som hjelper dem noen i familien, men også 7 prosent får hjelp av venner og 10 prosent av naboer, se Figur 2-3.

**Figur 2-3: De ytterligere pårørendes relasjon til personen med demens, andel av demenspasienter med hjelp fra flere enn nærmeste pårørende. Kilde: Ydstebø mfl. (2020)**



## 2.2 Uformell pleie og omsorg

Ettersom demens påvirker en persons evne til å utføre dagligdagse gjøremål trenger personer med demens hjelp i hverdagen. De aller fleste pasienter med demens (90 prosent) mottar uformell omsorg fra pårørende eller

<sup>40</sup> Vossius mfl. (2015), s. 95

<sup>41</sup> Alzheimer's disease facts and figures (2020)

venner.<sup>42</sup> Under beskriver vi hva den uformelle pleien av en person med demens innebærer og hva omfanget av den er i dag.

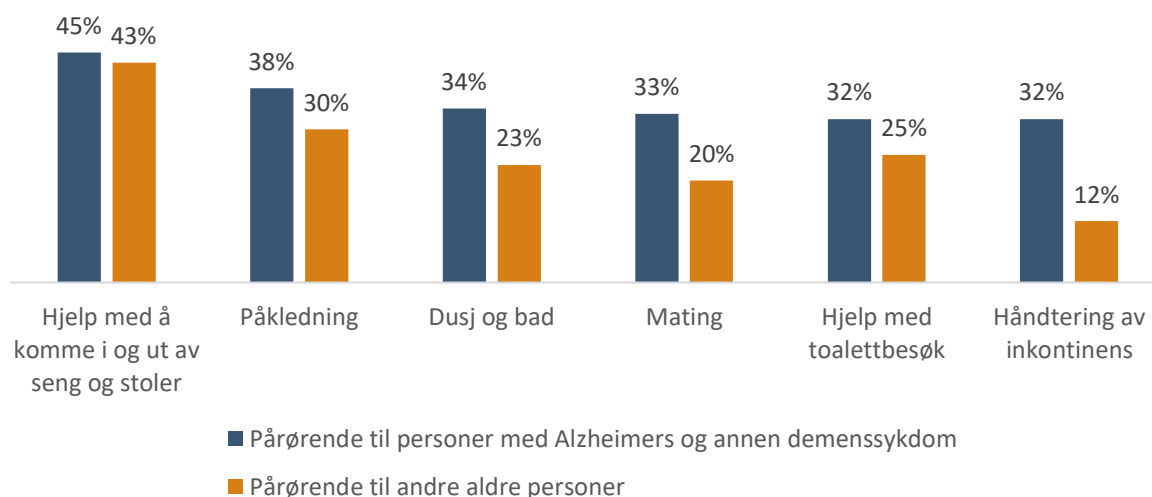
### 2.2.1 Hva innebærer den uformelle pleien og omsorgen?

Hjelpen som personer med demens trenger fra sine pårørende, kan omfatte alt fra tilsyn til pleie og omsorg. I tidlig fase av demenssykdommen trenger personen først og fremst hjelp med instrumentelle aktiviteter i dagliglivet, som matlaging, husarbeid, bruk av telefon eller ivaretagelse av økonomi og juridiske spørsmål. Når sykdommen fremskrider blir det også viktigere med kontinuerlig hjelp til personlige aktiviteter i dagliglivet som personlig hygiene, av- og påkledning, spising eller toalettbesøk, i tillegg til tid brukt på tilsyn av personen med demens. Tid brukt på tilsyn er tid da den pårørende ikke utfører spesifikke omsorgsaktiviteter, men passer på personen med demens for å forhindre farlige situasjoner.<sup>43</sup>

I tillegg er det mange andre aktiviteter som også er viktige, som å finne frem støttetilbud både til personen med demens og seg selv. Dette inkluderer å legge til rette for formell pleie, både i hjemmet og på sykehjem senere i sykdomsforløpet.<sup>44</sup> I Demensplan 2025 står det for eksempel at mange pårørende er kontaktperson for alle tjenester den syke trenger, inkludert kommunikasjon med kommunen og Nav.<sup>45</sup>

Pårørende til personer med Alzheimers sykdom og annen demens utfører oftere omsorg relatert til personlige aktiviteter i dagliglivet enn pårørende for personer med andre sykdommer, se Figur 2-4. For eksempel hjelper de oftere med å dusje og de mater oftere den syke. I tillegg må de håndtere inkontinens tre ganger så ofte som pårørende av andre personer. Statistikken er for USA i 2015.

**Figur 2-4: Andel pårørende til personer med Alzheimers sykdom og annen demens som hjelper med personlige aktiviteter i dagliglivet sammenlignet med pårørende av andre eldre personer. Statistikken er for USA i 2015. Kilde: Alzheimer's disease facts and figures (2020)**



Selv om vi tidligere har vist til at mange får hjelp fra flere enn nærmeste pårørende er det nærmeste pårørende som yter den største delen av den uformelle omsorgen, se Figur 2-5. Figuren er for tidsbruk under de siste fire

<sup>42</sup> Vossius mfl. (2015)

<sup>43</sup> Vossius mfl. (2015)

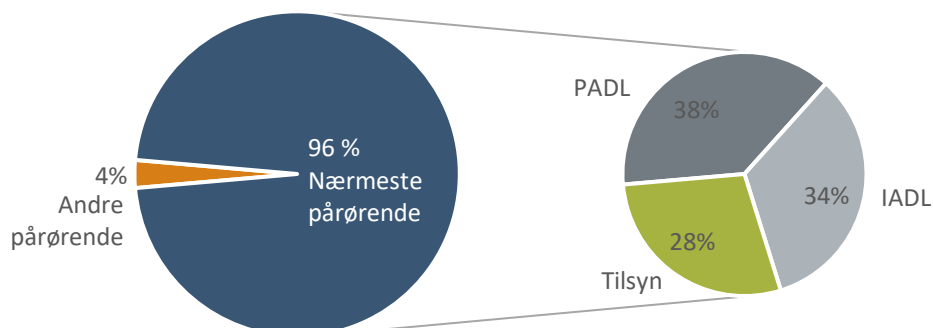
<sup>44</sup> Alzheimer's disease facts and figures (2020)

<sup>45</sup> Demensplan 2025 (2020)



ukene innen innleggelse på sykehjem, og i denne perioden bruker nærmeste pårørende mest tid på personlige aktiviteter i dagliglivet, men fortsatt også mye tid på både instrumentelle aktiviteter og tilsyn.

Figur 2-5: Andel av tid brukt på uformell pleie og omsorg fordelt på nærmeste pårørende og andre pårørende og den nærmeste pårørendes tid fordelt på type av omsorg.<sup>46</sup> Kilde: Ydstebø mfl. (2020)



Basert på data fra norsk demensregister er tidsbruket litt mer jevnt fordelt ved diagnosestilling. Da yter andre enn nærmeste pårørende i underkant av en firedel av all hjelp fra pårørende og venner.<sup>47</sup>

## 2.2.2 Omfanget av uformell pleie og omsorg i dag

De aller fleste pasienter med demens (90 prosent) mottar uformell omsorg fra pårørende eller venner.<sup>48</sup> Dette stiger til 96 prosent rett innen innleggelse på sykehjem.<sup>49</sup>

Hjelp fra pårørende utgjør en betydelig del av den omsorg og hjelp demenspasienter trenger i tiden før innleggelse på sykehjem, som i gjennomsnitt utgjør 6,1 år. Allerede når demensdiagnosen blir stilt ytes det i snitt 60 til 80 timer uformell omsorg i måneden. Rett før innleggelse på sykehjem øker dette til rundt 160 timer hjelp i måneden<sup>50</sup>, tilsvarende en full stilling, mens det på samme tid bare gis i gjennomsnitt 16 timer hjemmesykepleie og én til to timer hjemmehjelp, samt dagtilbud 1-2 ganger per uke til en femtedel av brukerne.<sup>51</sup> Etter innleggelse på sykehjem dekkes hjelpebehovet stort sett av institusjonen, og personen med demens mottar bare 6,7 timer hjelp per måned fra pårørende. Sykdomsforløpet og antall timer uformell pleie er illustrert i Figur 2-6.

<sup>46</sup> Data er for personer med demens under siste 4 ukene innen innleggelse på sykehjem, altså da behovet av uformell pleie er størst. Begrepene PADL og IADL er forklart i detalj i vedlegg A.

<sup>47</sup> Vossius mfl. (2015), s. 95

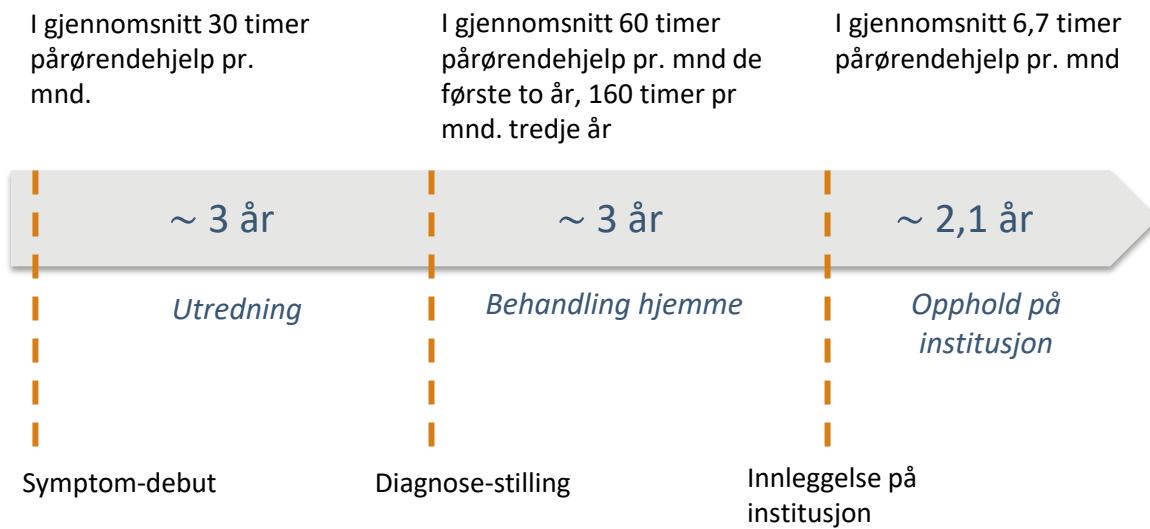
<sup>48</sup> Vossius mfl. (2015)

<sup>49</sup> Ydstebø mfl. (2020)

<sup>50</sup> Vossius mfl. (2015)

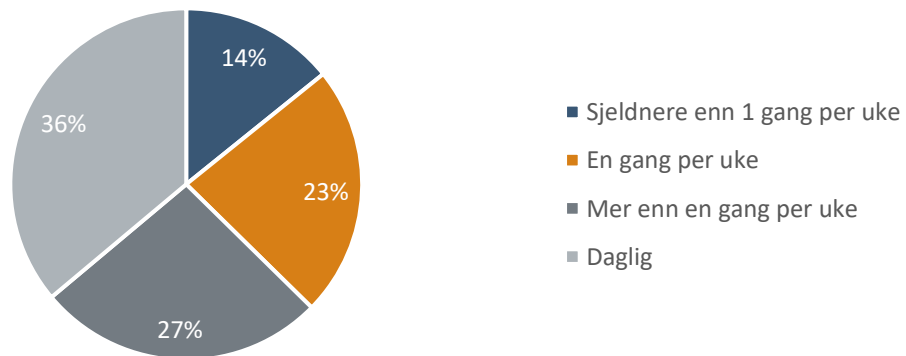
<sup>51</sup> Helse- og omsorgsdepartementet (2015)

Figur 2-6: Illustrasjon av sykdomsforløpet ved demens og antall timer uformell pleie som ytes. Kilde: Vossius mfl. (2015)



Allerede ved diagnosestilling mottar 61 prosent av personer med demens over 65 år hjelp fra pårørende. Dette kommer frem i data fra norsk demensregister, som har samlet inn data fra hukommelsesklinikker av personer som utredes for kognitive symptomer. Ved diagnosestilling får allerede 36 prosent av personer med demens hjelp daglig fra familie, se Figur 2-7.<sup>52</sup>

Figur 2-7: Antall ganger personer med demens får hjelp av pårørende ved diagnosestilling. Kilde: Vossius mfl. (2015)



I forrige avsnitt viste vi at personer med demens oftere enn andre eldre trenger hjelp med personlige aktiviteter i dagliglivet fra pårørende. I tillegg trenger de også generelt mer uformell pleie enn andre eldre. Måneden innen innleggelse på sykehjem fikk personer uten kognitiv svikt i snitt 16,5 timer uformell pleie og hjelp, mens personer med mild kognitiv svikt fikk totalt 93 timer og personer med demens nærmere 160 timer.<sup>53</sup>

<sup>52</sup>Vossius mfl. (2015), s. 42

<sup>53</sup> Vossius mfl. (2015), s. 96

## 2.3 Pårørendes sykdomsbyrde

Demens er en sykdom som på mange måter er krevende for de pårørende. Sykdommen er ofte langvarig, og en stor del av ansvaret i løpet av sykdomsforløpet faller på de pårørende. I tillegg er det ikke i dag noen behandling mot sykdommen, som betyr at de pårørende vet at symptomene kun kommer til å bli verre med tiden. Dette kan i seg selv være belastende, men utover det så er også symptomene sykdommen medfører krevende: de aller fleste med demens, over 90 prosent, vil utvikle nevropsykiatriske symptomer som delusjon, hallusinasjon, aggresjon, depresjon og angst i løpet av sykdomsforløpet.<sup>54</sup>

Effektene for pårørende er komplekse, og påvirker de pårørende fysisk, psykisk og emosjonelt. De pårørende kan oppleve byrde, sorg og å føle seg utilstrekkelig, men også følelse av mestring, og lykke av å komme nærmere personen med demens. I tillegg kan hele familien påvirkes av følelsesmessig belastning, og helsekonsekvensene er ikke begrenset kun til de med omsorgsansvar. For eksempel i Demensplan 2025 står det at «*De [unge pårørende] følger opp kontakt med lege, kommune og andre. Dette oppleves som en dobbel belastning når de i tillegg opplever sorgen over at en av deres nærmeste er blitt alvorlig syk.*»

Det er viktig å poengtere at mange pårørende også liker muligheten å tilbringe tid med sin nære og kjære som har en demenssykdom. Pårørende som ble intervjuet for Demensplan 2020 beskriver at tiden sammen gjør at man kan komme nærmere hverandre, at den er verdifull og meningsfull og at de ønsker å være en støttespiller for den som har demens. En studie fant at 48 prosent av hollandske uformelle pleiere fikk nytte av å selv utføre pleieoppgavene, og at de hadde vært mindre lykkelige hvis oppgavene ble utført av noen annen.<sup>55</sup>

Det kan være vanskelig å separere belastning på grunn av omsorgsansvar og følelsesmessig belastning i praksis. Likevel tyder litteraturen på at den følelsesmessige effekten kan være minst like viktig som omsorgsbyrden.<sup>56</sup> Også i Ask (2014) fant forfatterne at å ha en ektefelle med demens gjør at personen har dårligere helse og lavere livskvalitet. Likevel var denne effekten spesielt sterk når personen hadde flyttet til et sykehjem, da det er mye lavere behov for uformell pleie, et tegn på at den følelsesmessige belastningen kan være minst like viktig som omsorgsbelastningen.

### 2.3.1 Risiko for psykiske og fysiske sykdommer

Omsorgsgivere til personer med demens kan oppleve store belastninger og har stor risiko for å utvikle depresjon og redusert livskvalitet. Omsorgsbyrden utgjøres blant annet av det kontinuerlige behovet for å være tilgjengelig for personen med demens, kommunikasjonsproblemer, atferdsproblemer og inkontinens.<sup>57</sup> Pårørende som ble intervjuet for Demensplan 2020 sier at de har behov for avlastning og støtte, og fortaler om krevende hverdager. Mange pårørende sa at de trenger avlastning kvelds- og nattetid, for å sikre tilstrekkelig søvn og hvile.

Å være pårørende for en person med demens kan også forårsake stress. Av pårørende i USA er det også 59 prosent som opplever høy til meget høy følelsesmessig stress av omsorg, mens 38 prosent opplever fysisk stress av omsorg, se Figur 2-8. Dette gjør at pårørende er mer utsatte for sykdom, både psykiske og fysiske sykdommer<sup>58</sup>, og er mindre i stand til å gi optimal omsorg til personen med demens.

---

<sup>54</sup> Helsedirektoratet (2017)

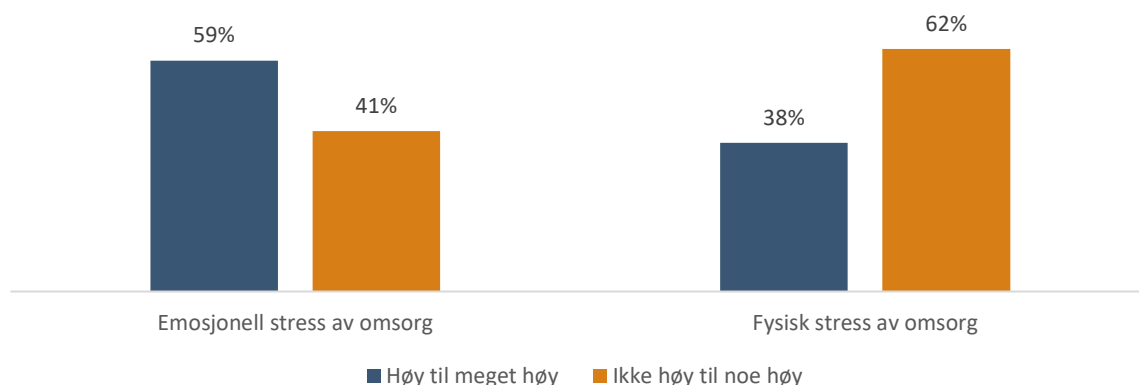
<sup>55</sup> Brouwer mfl. (2005)

<sup>56</sup> Bom mfl. (2019), Bobinac mfl. (2010)

<sup>57</sup> Helsedirektoratet (2017)

<sup>58</sup> Schubert mfl. (2008)

**Figur 2-8: Andel av pårørende med omsorgsansvar for Alzheimers sykdom eller annen demens med høy eller meget høy emosjonell og fysisk stress forårsaket av omsorgsbyrden. Kilde: Alzheimer's disease facts and figures (2020)**



Omsorgsgivere har spesielt høyere risiko for psykiske sykdommer som depresjon og angst. Forskning påviser at det er mer sannsynlig for pårørende som tar hand om en person med Alzheimers sykdom å oppleve depresjon eller angst enn ikke-pårørende, og også mer sannsynlig enn for pårørende av personer med andre sykdommer.<sup>59</sup> Forekomsten av depresjon blant pårørende av pasienter med demens er ifølge en metaanalyse 34 prosent, og forekomsten av angst er enda høyere med 44 prosent.<sup>60</sup>

Kravene som stilles til pleie og omsorg kan også svekke de pårørendes fysiske helse. Omsorgsgivere for demenspasienter har høyere risiko for høyt blodtrykk, hjertesykdommer samt svekket immunforsvar og høyere mortalitet.<sup>61</sup> I en spørreundersøkelse av Alzheimer's Association fra 2014 svarte 74 prosent av pårørende til pasienter med demens at de var «ganske urolige» eller «meget urolige» for sin egen helse etter at de hadde tatt på seg pårørendeansvar.<sup>62</sup> Pårørende for personer med demens er ofte hardere rammet enn andre pårørende. Dette kan skyldes at det er mer sannsynlig at de hjelper med emosjonelle eller mentale problemer (41 kontra 16 prosent) og adferdsforstyrrelser (15 kontra 4 prosent).<sup>63</sup>

### 2.3.2 Variasjon i opplevd byrde

I en spørreundersøkelse fra 2006 rettet mot pårørende som er medlem i norske demensforeninger, oppga 88 prosent at omsorg for en person med demens har påvirket deres helsetilstand negativt, slik Figur 2-9 viser. Oppgitt grad av påvirkning varierte, hvor 7 prosent sier at omsorgen påvirker deres helsetilstand svært mye og 18 prosent oppga at helsen ble påvirket en god del. En annen spørreundersøkelse utført av Norske kvinners sanitetsforening rettet mot pårørende til pasienter eldre enn 65 år i Norge i 2019, opplever 58 prosent av pårørende til pasienter med demens at hjelpeoppgaver relatert til personlig hygiene som belastende, sammenlignet med 44 prosent for pårørende generelt.<sup>64</sup>

<sup>59</sup> Ma mfl. (2018), Sallim mfl. (2015)

<sup>60</sup> Sallim mfl. (2015)

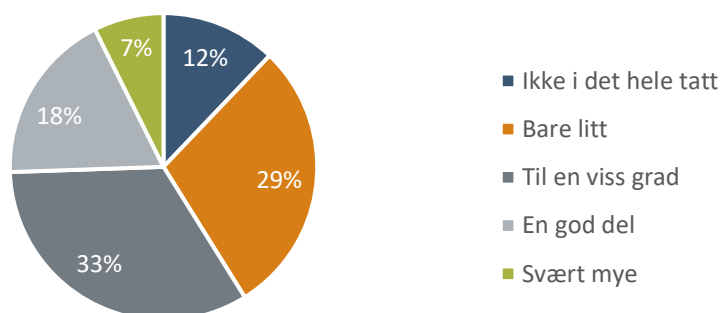
<sup>61</sup> Novais mfl. (2017)

<sup>62</sup> Alzheimer's disease facts and figures (2020). Oversatt fra «somewhat concerned» og «very concerned».

<sup>63</sup> National Alliance for Caregiving, in partnership with the Alzheimer's Association (2017)

<sup>64</sup> Norske kvinners sanitetsforening (2019)

Figur 2-9: Hvordan påvirker omsorgen negativt pårørendes helsetilstand? Kilde: Hagen (2006)<sup>65</sup>



Den opplevde omsorgsbyrden kan variere mye fra en pårørende til en annen. Forskjellene kan avhenge av flere faktorer, men den uformelle pleiens intensitet, samt press og forventninger fra andre nevnes i litteraturen. Kvinner opplever vanligvis høyere psykisk omsorgsbyrde enn menn. Dette kan ha en sammenheng med at kvinner opplever høyere press for å gi uformell pleie. Flere studier peker også på hvordan helsen til kvinner reduseres når man er pårørende til en med demens.<sup>66</sup>

Uformell pleie påvirker også ektefeller mer enn andre pårørende. Ofte gir ektefeller mye mer uformell pleie enn andre pårørende.<sup>67</sup> Dette kan ha sammenheng med at en ektefelle oftere bor sammen med pasienten, og dermed utfører mer uformell pleie enn en pårørende som ikke bor med pasienten. Dersom pårørende bor med pasienten viser flere studier en sterk assosiasjon til lavere livskvalitet sammenlignet med pårørende som ikke bor med pasienten.<sup>68</sup>

Alder ser også ut til å påvirke hvor stor byrde en pårørende opplever. Flere studier viser at reduksjonen i livskvaliteten akselererer årlig dersom man har pårørendeansvar for pasienter med demens.<sup>69</sup> Samtidig ser man en klar negativ sammenheng mellom livskvaliteten til pårørende og i hvilken alder diagnosen til pasienten stilles. Pårørende til yngre demenspasienter har lavere livskvalitet sammenlignet med pårørende til eldre.<sup>70</sup> Dette kan sees i sammenheng med at jo tidligere en person får påvist demens, jo verre og større er sykdomsbyrden og jo større vil den samlede pårørendebyrden mest sannsynlig bli.

Forskningen gir ikke entydig svar på hvorvidt alvorlighetsgraden av demens påvirker livskvaliteten til pårørende eller ikke. I ASLOVA-studien<sup>71</sup> peker man på hvordan redusert livskvalitet til pårørende er sterkt assosiert med alvorlighetsgraden til sykdommen, men en systematisk oversikt fra 2017<sup>72</sup> finner ikke denne sammenheng. Sistnevnte studie bør tolkes med forsiktighet ettersom man ikke kjenner til boforholdene til pasientene (institusjon eller hjemmeboende).

Hvorvidt pårørende er i arbeid eller ikke påvirker også den opplevde byrden. Flere studier har vist at arbeidsdeltakelse påvirker pårørendes opplevde livskvalitet positivt.<sup>73</sup>

<sup>65</sup> Kartleggingen er basert på en spørreundersøkelse blant medlemmer i demensforeningene i Norge år 2006.

<sup>66</sup> Argimon mfl. (2004)

<sup>67</sup> Bom mfl. (2019)

<sup>68</sup> Bleijlevens mfl. (2015)

<sup>69</sup> Pintol mfl. (2009)

<sup>70</sup> Hvidsten mfl. (2020)

<sup>71</sup> Valimaki mfl. (2016)

<sup>72</sup> Farina mfl. (2017)

<sup>73</sup> Majoni mfl. (2017), Jones mfl. (2014), Vellone mfl. (2012)

Den sosioøkonomiske statusen til pårørende kan også være med å påvirke opplevd omsorgsbyrde. Dette kan også sees i sammenheng med sannsynligheten for å være i arbeid. Det finnes ingen sikker forskning på dette og heller ingen signifikante resultater, men man kan si at det er en sammenheng mellom redusert livskvalitet for pårørende med lavere sosioøkonomisk status.<sup>74</sup> Dette underbygges gjennom en nylig publisert norsk studie som viser at det er en større sammenheng mellom den opplevde byrden til pårørende og sosiologiske faktorer enn med kliniske faktorer knyttet til diagnosen til pasienten.<sup>75</sup>

## 2.4 Helse- og omsorgstjenester

Pårørende for personer med demens har krav på å motta støtte fra helse- og omsorgstjenesten. I tillegg til dette så kan også byrden den pårørende opplever føre til en økning i behovet for helsetjenester, for eksempel gjennom stress eller depresjon.

I denne delen kartlegger vi kun omfanget av det eksisterende tilbudet for pårørende, i tillegg til å beskrive hvordan pårørendebyrden også kan øke annen etterspørsel av helse- og omsorgstjenester fra pårørende. Vi ser ikke på effekten eller tilstrekkeligheten av eksisterende tilbud om støtte og avlastning for pårørende. For mer vurdering om de eksisterende tiltakene og fremtidige tiltak henviser vi til Demensplan 2025 og Regjeringens pårørendestrategi (2020).

### 2.4.1 Tilbud for pårørende av personer med demens

Pårørende har lovmessige krav på støtte, avlastning og opplæring fra kommunen og helsetjenesten. I boksen under er retningslinjene for pårørende til personer med demens.

#### Nasjonal faglig retningslinje for demens om pårørende til personer med demens

Det er krav i lov eller forskrift at:

- Pårørende til personer med demens skal motta tilrettelagt informasjon og oppfølging, slik det kommer frem av gjeldende rett. Det er de tjenestene som yter helse- og omsorgstjenester som skal gi tilrettelagt informasjon og oppfølging.
- Til personer med særlig tyngende omsorgsarbeid skal kommunen tilby nødvendig pårørendestøtte, blant annet i form av opplæring og veiledning, avlastningstiltak og omsorgsstønad.
- Kommunen og/eller spesialisthelsetjenesten skal sikre at nærmeste pårørende tilbys informasjon og medvirkningsmuligheter sammen med personer med demens før avgjørelser om helsehjelp/ tiltak fattes – dersom personen selv ikke har samtykkekompetanse.

Kilde: Helsedirektoratet (2017)

Tre av fire kommuner oppga i 2018 å ha rutiner for vurdering av behov for pårørendestøtte.<sup>76</sup> Av disse var det flest (97 prosent) som vurderte behov for avlastning, men de fleste vurderte også behov for opplæring og veiledning (86 prosent) og behov for omsorgsstønad (78 prosent). De aller fleste kommunene oppga at det var

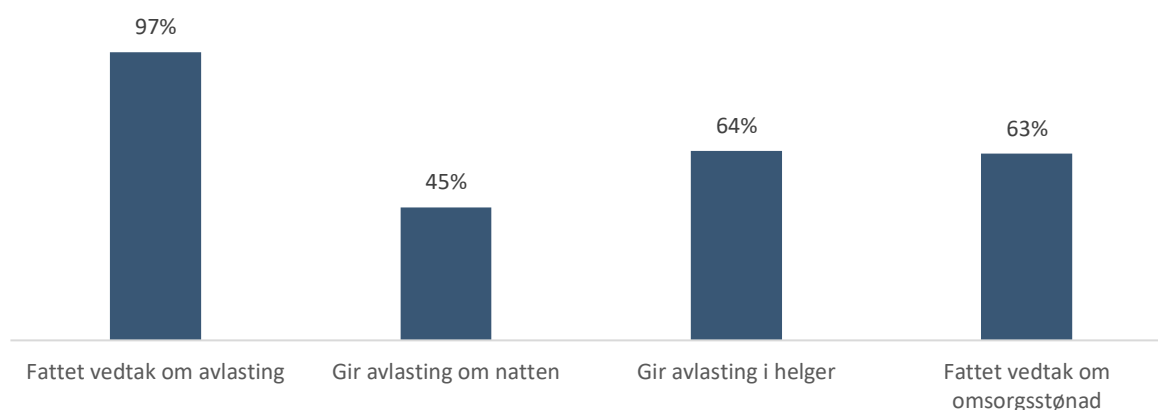
<sup>74</sup> Garzón-Maldonado mfl. (2017)

<sup>75</sup> Kimura mfl. (2020)

<sup>76</sup> Helsedirektoratet (2019)

fattet vedtak om avlasting til pårørende til personer med demens i 2018, se Figur 2-10. Avlastingen finner sted i form av korttidsopphold på sykehjem, dagaktivitetstilbud eller avlasting i eget hjem. Nesten halvparten av kommunene oppga at de ga avlasting om natten, og 64 prosent i helgene. 63 prosent av kommunene oppga at det var fattet vedtak om omsorgsstønad (tidligere kalt omsorgslønn) til pårørende til personer med demens.

Figur 2-10: Andel kommuner med avlastningstilbud til pårørende av demenssyke. 2018. Kilde: Helsedirektoratet (2019)



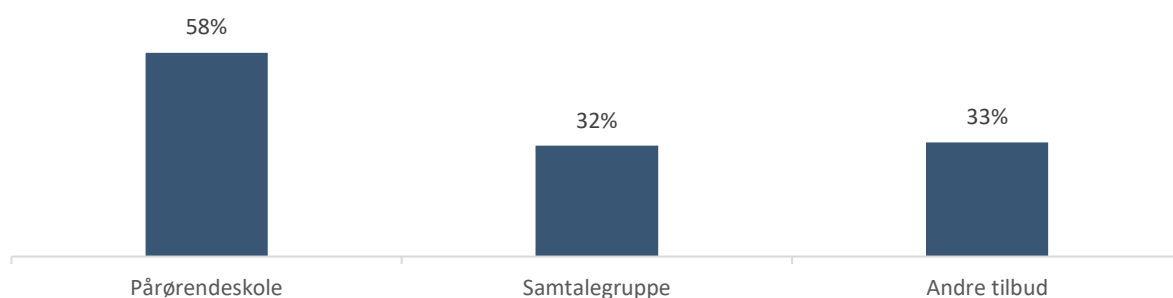
Omsorgsstønad er en støtte som gis til omsorgspersoner som utfører særlig tyngende omsorgsarbeid som ellers måtte vært utført av kommunen. Likevel virker det som at ganske få får tildelt omsorgsstønad og muligheten til kompensasjon og økonomisk støtte. I en studie som så på ressursbruk den siste måneden innen sykehjeminnleggelse fikk 4 prosent av pårørende omsorgsstønad for i gjennomsnitt 7,6 timer i uken.<sup>77</sup> Dette kan sammenlignes med at pårørende, både nærmeste og andre, bruker i gjennomsnitt ca. 160 timer i måneden på uformell pleie i denne fasen av sykdomsforløpet. Basert på en undersøkelse utført av Pårørendealliansen får 10 prosent av pårørende generelt noen form av omsorgsstønad eller pleiepenger.<sup>78</sup>

I Demensplan 2020 er en av målsetningene å legge til rette for pårørendeskoler og samtale-grupper for pårørende til personer med demens i hele landet. 58 prosent av kommunene oppga at de hadde gjennomført pårørendeskoler i 2018, se Figur 2-11. 32 prosent av kommunene hadde også gjennomført samtalegrupper for pårørende. Til sammen ble det gitt tilskudd til 165 pårørendeskoler og 161 samtalegrupper for pårørende i 2018. Flere kommuner har også andre tilbud til pårørende, som pårørendecafe, individuelle støttesamtaler, hjemmebesøk, åpne temakvelder og «demensdager».

<sup>77</sup> Ydstebø mfl. (2020)

<sup>78</sup> Pårørendealliansen, september (2018), Raske fakta – psykisk helse og avhengighet

Figur 2-11: Andel kommuner med tilbud til pårørende i 2018. Kilde: Helsedirektoratet (2019)



## 2.4.2 Økt etterspørsel av helsetjenester på grunn av pårørendebyrde

I tillegg kan også pårørendebyrden, uavhengig om den er forårsaket av omsorgsbelastning eller følelsesmessig belastning, føre til økt etterspørsel av helsetjenester som en følge av sykdom hos pårørende.

Det er en del studier som bekrefter dette. Schmitz mfl. (2013) så på personer som både arbeider heltid og har omsorgsansvar. Studien er ikke spesifikt for personer med demens. De fant at personer med både heltidsarbeid og omsorgsansvar har et signifikant høyere forbruk av antidepressive og beroligende legemidler enn personer i heltidsarbeid uten omsorgsansvar. Dette er en indikasjon på at omsorgsbyrden også øker på bruk av legemidler.

Også studier for pårørende av demenspasienter har påvist økt bruk av helsetjenester. En studie som så på 147 pårørende over 6 år i USA fant at komorbiditet hos pasienten med demens var assosiert med økt bruk av helsetjenester for pårørende. For hver ytterligere komorbiditet økte de pårørendes totale helsetjenestekostnader med 33 prosent. I tillegg så er også en økning i depressive symptom hos pårørende assosiert med økning i bruk av reseptpliktige og reseptfrie legemidler, antall legebesøk og polikliniske konsultasjoner for pårørende.<sup>79</sup> En annen studie, også denne i USA, fant at nivået på pasientens kognitive, funksjonelle, atferdsmessige og psykologiske symptomer var assosiert med økt bruk av akuttmedisin hos pårørende.<sup>80</sup>

## 2.5 Pårørendeansvar og produksjonstap

I Demensplan 2025 skriver Nasjonalforeningen for folkehelsen at «Mange pårørende opplever så store omsorgsoppgaver at det går ut over egen helse, med den følge at de blir sykmeldte, må gå ned i stilling eller slutte å jobbe».

Omtrent halvparten av pårørende for personer med demens i Norge er i inntektsgivende arbeid.<sup>81</sup> Ettersom den uformelle pleien er tidkrevende går dette for mange også ut over arbeidstid. Ifølge Vossius mfl. (2015) taper mellom 20 og 50 prosent av pårørende for personer med demens arbeidstid, og gjennomsnittlig tapt inntekt hos pårørende øker fra 860 kroner per måned ved diagnosestilling til cirka 7300 kroner rett før innleggelse på sykehjem.

Omsorgsansvaret kan påvirke arbeidssituasjonen på mange ulike måter, se Figur 2-12. Dette er basert på spørreundersøkelser blant pårørende i USA, og sammenligner endring i arbeidssituasjon for pårørende av personer med Alzheimers og annen demenssykdom og pårørende av andre eldre personer. Pårørende for

<sup>79</sup> Zhu mfl. (2015)

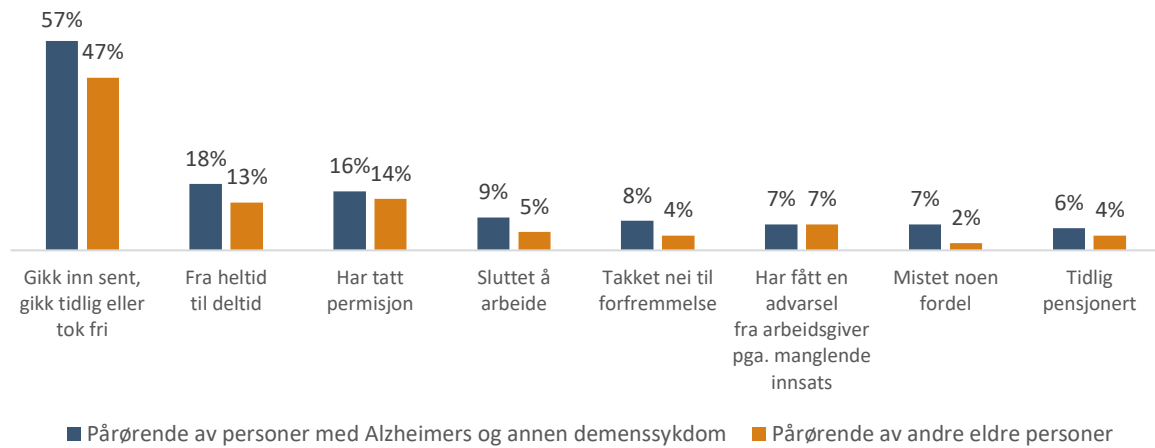
<sup>80</sup> Schubert mfl. (2008)

<sup>81</sup> Vossius mfl. (2015), Ydstebø mfl. (2020)



personer med Alzheimers og annen demenssykdom opplever større endring i arbeidssituasjon for alle kategorier som er presentert i studien.

**Figur 2-12: Forskjellen mellom endring i arbeidssituasjonen for pårørende av demenssyke sammenlignet med andre pårørende. Kilde: Alzheimer's disease facts and figures (2020)**



Vi har ikke tilgang til resultat fra lignende spørreundersøkelser i Norge for pårørende av personer med demens, men vi har ikke grunn til å tro at resultatene hadde vært vesentlig annerledes fra de vi ser for USA eller i spørreundersøkelsene for Pårørende generelt utført av Pårørendealliansen. Resultatene fra disse er presentert i kapittel 1.3.4.

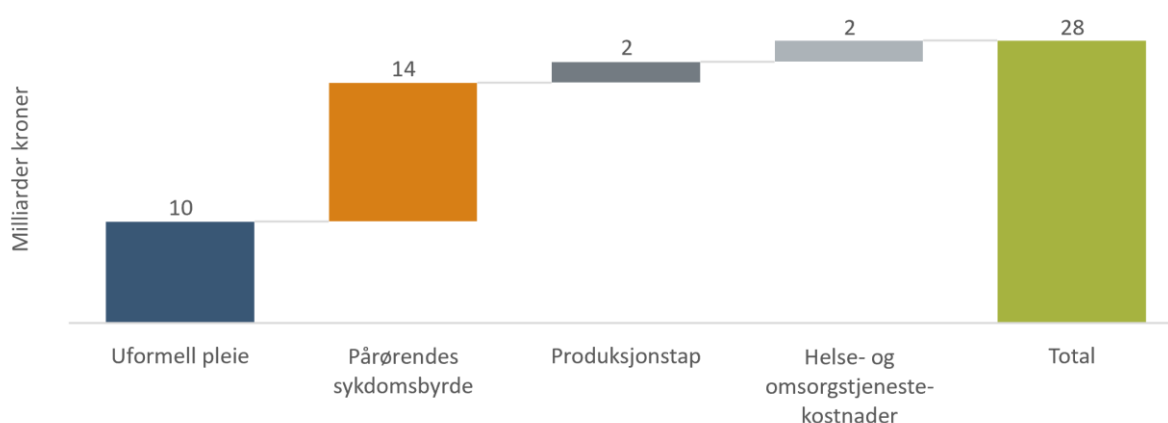
### 3 Samfunnskostnader knyttet til pårørendebyrden ved demens

I dette kapitlet beskriver vi de samlede samfunnskostnadene knyttet til pårørendebyrden ved demens. For å få de totale samfunnskostnadene for demens må disse kostnadene kombineres med samfunnskostnadene knyttet til personene med demens.

#### 3.1 Samlede samfunnskostnader

Vi estimerer at den samlede **pårørendebyrden for demens er 28 milliarder kroner** i 2020. Av dette utgjør de pårørendes sykdomsbyrde den største andelen med 14 milliarder kroner eller 50 prosent av samfunnskostnadene, mens den uformelle pleien utgjør totalt 10 milliarder eller 36 prosent. I tillegg utgjør produksjonstapet og helsetjenestekostnadene 2 milliarder kroner hver. Disse estimatene er basert på de oppdaterte prevalenstillene fra 2020.<sup>82</sup>

Figur 3-1: Samlede samfunnskostnader knyttet til pårørendebyrden ved demens i milliarder kroner, 2020. Kilde: Menon



Basert på GjØra mfl. (2020) utgjør Alzheimers sykdom 57 prosent av all demens i Norge. Basert på dette estimerer vi **pårørendebyrden ved Alzheimers sykdom er i underkant av 16 milliarder kroner i 2020.**

#### 3.1.1 Antall pårørende for personer med demens

Det er høy usikkerhet knyttet til å estimere antall pårørende for personer med demens, ettersom vi her ikke kan lene oss på noen prevalensstudier. En syk person kan likevel ha flere pårørende, for eksempel ektefelle, barn eller venner, og derfor kan antallet pårørende for personer med demens være langt høyere enn antallet personer med demens.

Vi tror at det er rimelig å anta at flere enn den nærmeste pårørende i de fleste sykdomstilfeller blir påvirket av demenssykdommen. Derfor har vi i estimeringen av de totale samfunnskostnadene lagt til grunn at hver person med demens har i gjennomsnitt 3 pårørende som blir påvirket av sykdommen, samtidig som vi har tillatt virkningen å variere for ulike pårørende.

<sup>82</sup> GjØra mfl. (2020)

Vi har tidligere i rapporten vist at selv om over 50 prosent av personer med demens får uformell pleie av flere enn en person, så utfører den nærmeste pårørende 96 prosent av all pleie. Likevel er det ikke kun den med omsorgsansvar som blir påvirket: også andre i familien, venner og naboer kan bli påvirket, selv om kanskje ikke i samme utstrekning.<sup>83</sup> Vi har tatt dette i betraktning ved beregningen av våre estimater. Ettersom de fleste studiene er basert på de nærmeste pårørende som vanligvis også er omsorgsgivende, regner vi med at de nærmeste pårørende har et helsetap som tilsvarer det i studiene. De to andre pårørende estimerer vi at får halvparten så stort helsetap som den nærmeste pårørende.

### 3.2 Uformell pleie og omsorg

Vi estimerer at den uformelle pleien som pårørende til personer med Alzheimers og annen demens yter koster samfunnet i underkant av **10 milliarder kroner** i 2020.

Totalt mottar demenssyke i snitt 4609 timer uformell pleie over hele sykdomsforløpet<sup>84</sup>, eller 569 timer per år. Med en timepris på 169<sup>85</sup> kroner utgjør dette en kostnad på 96 000 kroner i snitt per år per person med demens. Tidligere estimerte vi den totale kostnaden til 8,3 milliarder kroner i 2019<sup>86</sup>, men med de oppdaterte prevalens-tallene blir dette totalt 9,7 milliarder kroner i 2020.

Selv om det er høy usikkerhet knyttet til estimering av omfang for den uformelle økonomien generelt, tror vi at dette er et konservativt estimat for omfanget. I kapittel 1 har vi beskrevet at tiden brukt på uformell pleie kan verdsettes med ulike metoder, hvorav vi for dette estimatet har valgt alternativkostnadsmetoden ettersom den anbefales av Finansdepartementet. I praksis betyr dette at tiden skal verdsettes som kostnaden av fritid eller arbeidstid, avhengig av hva den pårørende alternativt hadde brukt tiden på. Ettersom det er svakt informasjonsgrunnlag for hva de pårørende hadde brukt tiden på har vi valgt å verdsette tiden som tapt fritid, som er et konservativt estimat ettersom fritid har en lavere timepris enn arbeidstid.<sup>87</sup> Likevel vet vi at en del av denne tiden også går ut over arbeidstid, i tillegg til at byrden de pårørende opplever kan føre til kostnader knyttet til sykefravær og uførhet.<sup>88</sup> Estimater for produksjonstap i kapittel 3.5 inkluderer det produksjonstapet som er forårsaket av det helsetap de pårørende opplever.

### 3.3 Pårørendes sykdomsbyrde

Sykdomsbyrden i et land sier noe om hvordan sykdommer, risikofaktorer og skader rammer befolkningen, og måles i form av tapte leveår som følge av dødsfall og tapte leveår med god kvalitet. Tapte leveår beregnes som differansen mellom forventet levealder og alder ved dødsfall og helsetap beregnes som antall år levd med sykdom standardisert etter alvorlighet.<sup>89</sup>

---

<sup>83</sup> Wittenberg mfl. (2013), Bobinac mfl. (2010), Basu mfl. (2005)

<sup>84</sup> Sykdomsforløpet er beregnet til gjennomsnittlig 8,1 år.

<sup>85</sup> Gjennomsnittlig lønn etter skatt i Norge 2019 var 251 NOK/time. For estimering av gjennomsnittlig timepris har vi også tatt høyde for at halvparten av de pårørende er pensjonerte og dermed ikke har mulighet til lønnsinntekt. Ifølge Finansdepartementets Rundskriv R-109/14 (2014) er det sannsynlig at deres fritid ikke er verdt like mye for dem som fritid for personer med arbeid. Derfor verdsetter vi deres tid til 35 prosent av lønnsinntekt. 251 kroner ganget med 50 % pluss 35 % av 251 kroner ganget med 50 % blir 169 kroner. Det tilsvarer også verdsettingen som er brukt i en svensk studie fra 2012.

<sup>86</sup> Skogli mfl. (2020b)

<sup>87</sup> For mer om hvordan estimatet er beregnet henviser vi til Skogli mfl. (2020b)

<sup>88</sup> Se kapittel 1.3.4 og 2.5

<sup>89</sup> I denne standardiseringen anvendes ulike «helsevekter» for ulike sykdommer. Vektene varierer mellom 0 (helt frisk) og 1 (død) og gir uttrykk for hvor alvorlig et års liv med den aktuelle sykdommen er. En vekt oppunder 1 tilsier svært høy alvorlighet mens en vekt nærmere 0 tilsier svært lav alvorlighet. Vektene er beregnet på bakgrunn av omfattende internasjonale spørreundersøkelser blant befolkningen i ulike land.

Vi estimerer at de pårørende av personer med demens, på grunn av både en omsorgsbyrde og en følelsesmessig byrde, opplever en sykdomsbyrde på i overkant av **13 milliarder kroner** i 2020. Studiene vi har basert estimatet på er basert på pårørende for personer med Alzheimers sykdom, og dette er pårørendebyrdens største kostnadskategori.

Totalt taper de pårørende nærmere 10 000 kvalitetsjusterte leveår årlig, og ett kvalitetsjustert leveår er verdsatt til 1,3 millioner kroner.<sup>90</sup> Dette tilsvarer omtrent en femtedel av det helsetapet pasienter med demens opplever. For å sammenligne med andre sykdomsområder er eksempelvis helsetapet for pasienter med kreft i hjerne og nervesystemet<sup>91</sup> like stort som helsetapet for pårørende av personer med demens per år i Norge. Det er likevel viktig å understreke at det er den store populasjonen av demenspasienter som gjør at pårørendebyrden i samfunnet er så stor og at alvorlighetsgraden av kreft i hjerne og nervesystem er mye høyere sammenlignet med det å være pårørende for en pasient med demens. Dersom vi sammenligner helsetapet på individnivå ser vi at helsetapet for eksempelvis moderate muskel- og skjelettplager estimeres til det samme.<sup>92</sup>

Vårt estimat på sykdomsbyrde er basert på en vurdering av at den nærmeste pårørende til en pasient med Alzheimers sykdom har en **reduksjon på 5 prosent av sin opprinnelige kvalitetsjusterte livskvalitet**. I tillegg estimerer vi at i snitt to andre pårørende har et helsetap som tilsvarer halvparten av helsetapet til den nærmeste pårørende, altså 2,5 prosent. I Norge er det Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse som har forsket mest på demens og pårørende. Likevel har vi ikke tilgang til norske studier av helsetap for pårørende av personer med Alzheimers sykdom eller annen demens utført med målemetoder som gjør at resultatene kan sammenlignes med helsen til den generelle befolkningen.<sup>93</sup> Derfor er vårt estimat for sykdomsbyrden basert på en svensk studie.<sup>94</sup> Vi tror at dette estimatet er representativt for Norge ettersom utvalget er representativt og man kan argumentere for at helsesystemet i Sverige er tilnærmet lik det norske.<sup>95</sup>

### 3.4 Helse- og omsorgstjenester

Vi beregner at de totale helse- og omsorgstjenestekostnadene knyttet til pårørende for personer med Alzheimers sykdom og annen demens er **2 milliarder kroner** knyttet til helsetap som en følge av omsorgsbyrde eller følelsesmessig byrde. I tillegg til dette tilkommer også kostnader for andre pårørendetjenester som pårørendeskoler, samtalegrupper og pårørendecaféer, som vi ikke har estimert kostnadene for.

Det helsetap som pårørende opplever forårsaker også økt bruk av andre helse- og omsorgstjenester enn de som direkte er rettet til pårørende. Dette koster samfunnet i dag totalt **2 milliarder kroner**. Det er primært den psykiske helsen hos de pårørende som påvirkes, og derfor har vi brukt gjennomsnittlige helsetjenestekostnader knyttet til helsetap for psykiske sykdommer for å estimere de totale kostnadene. Basert på en studie av Kinge mfl. (2017) er de gjennomsnittlige årlige helsetjenestekostnadene knyttet til tap av et godt leveår til psykiske

---

<sup>90</sup> På Helsedirektoratets nettsider presiseres det at «Helsedirektoratet har tidligere hatt én veileder for helseøkonomiske analyser av tiltak i helsesektoren og én veileder for hvordan helseeffekter kan inkluderes i samfunnsøkonomiske analyser av tiltak i andre sektorer. Begge disse veilederne er utdatert og under revisjon.», jf. <https://www.helsedirektoratet.no/tema/finansiering/helseokonomiske-analyser>. I Høringsbrev for høring om veileder for helseeffekter i samfunnsøkonomisk analyse anbefales det at verdien av et QALY er 1,3 og 1,5 mill. 2018-kroner, hhv. uten og med produksjonstap.

<sup>91</sup> Øverland mfl. (2016)

<sup>92</sup> Aarø mfl. (2016)

<sup>93</sup> I en nylig publisert studie av Hvidsten mfl. (2020) har man estimert og sammenlignet helserelatert livskvalitet til pårørende av pasienter med Alzheimers sykdom (tidlig og sen diagnose). I denne studien har de valgt å bruke det spesifikke måleinstrumentet QoL-AD (se vedlegg A for detaljer om metoden), for å estimere livskvaliteten. Dette er et spesifikt mål for Alzheimer og kan argumenteres at fanger godt opp byrden til pårørende. Ulempen er likevel at man ikke kan sammenligne helsetapet med den generelle befolkningen eller andre sykdomsområder og kan dermed ikke bruke estimatet inn i økonomiske evalueringer, eller for å få en bedre forståelse for omfanget av byrden i et større perspektiv.

<sup>94</sup> Mesterton mfl. (2010)

<sup>95</sup> Se Vedlegg B for mer om hvordan vi har estimert de pårørendes sykdomsbyrde

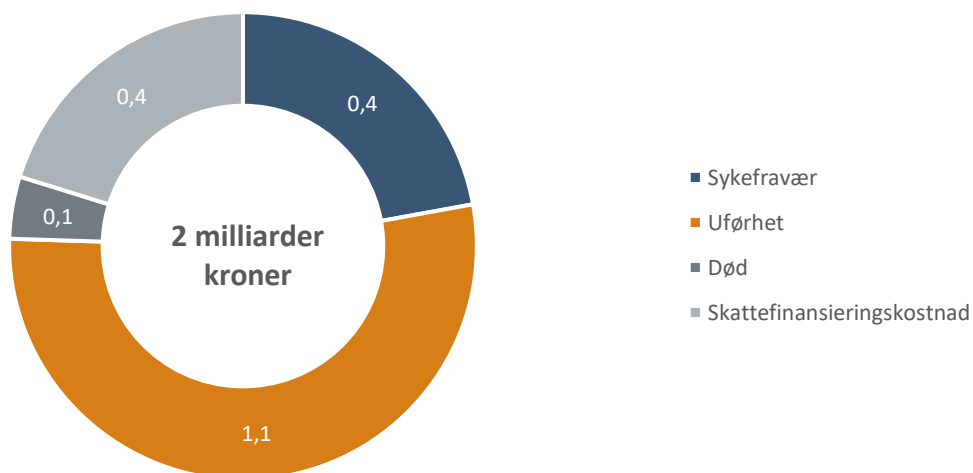
lidelser 200 000 kroner i 2019.<sup>96</sup> Estimateret ovenfor er beregnet gjennom å kombinere dette med det estimerte helsetapet for pårørende av personer med demens.

Også tilbudene til de pårørende medfører en samfunnskostnad, men ettersom det savnes gode grunnlag for å estimere kostnaden av disse, har vi ikke inkludert de i estimatet for totale samfunnskostnader. Som vi har beskrevet i kapittel 2.4, finnes det i dag mange forskjellige tilbud for pårørende av personer med demens. Tilbudene har som hensikt å tilby opplæring og støtte til de pårørende. 58 prosent av kommunene oppga at de hadde gjennomført pårørendeskoler i 2018. 32 prosent av kommunene hadde også gjennomført samtalegrupper for pårørende. Til sammen ble det gitt tilskudd til 165 pårørendeskoler og 161 samtalegrupper for pårørende i 2018. Flere kommuner har også andre tilbud til pårørende, som pårørendecafe, individuelle støttesamtaler, hjemmebesøk, åpne temakvelder og «demensdager».

### 3.5 Produksjonstap

Vi estimerer at produksjonstapet knyttet til pårørendebyrden ved demens er **2 milliarder kroner** i Norge i 2020. Produksjonstapet representerer den tapte verdiskapingen som oppstår når pårørende som ellers ville vært i arbeid forhindres fra dette som følge av svekket helse grunnet pårørendesituasjonen. I tillegg kommer skattefinansieringskostnaden for offentlig pengebruk knyttet til helse- og omsorgstjeneste-kostnader for pårørende av personer med demens.

Figur 3-2: Produksjonstap knyttet til pårørende i milliarder kroner i 2020. Kilde: Menon, basert på Kinge mfl. (2017)



Produksjonstapet direkte knyttet til pårørendes svekkede helse er estimert til **1,6 milliarder kroner**. Ettersom NAV ikke har spesifikke data på antall personer som er sykemeldt eller uføretrygdet på grunn av pårørendeansvar for personer med demens, har vi beregnet dette gjennom å bruke samme studie som for å estimere helsetjenestekostnadene. Basert på en studie av Kinge mfl. (2017) er det gjennomsnittlige årlige produksjonstapet knyttet til tap av et godt leveår til psykiske lidelser 315 000 kroner i 2019.<sup>97</sup> Estimateret ovenfor er beregnet gjennom å kombinere dette med det estimerte helsetapet for pårørende av personer med demens.

<sup>96</sup> De totale helsetjenestekostnader for pleie av psykiske lidelser var 32 milliarder kroner i Norge i 2015 basert på Kinge mfl. (2017). Hvis vi justerer dette til 2019-kroner og sammenligner med det totale helsetapet for sykdomsområdet, i studien estimert til 185 000 DALY, får vi 200 000 kroner per tapt kvalitetsjustert leveår.

<sup>97</sup> Det totale produksjonstapet for pleie av psykiske lidelser var 50 milliarder kroner i Norge i 2015 basert på Kinge mfl. (2017). Hvis vi justerer dette til 2019-kroner og sammenligner med det totale helsetapet for sykdomsområdet, i studien estimert til 185 000 DALY, får vi 315 000 kroner per tapt kvalitetsjustert leveår.

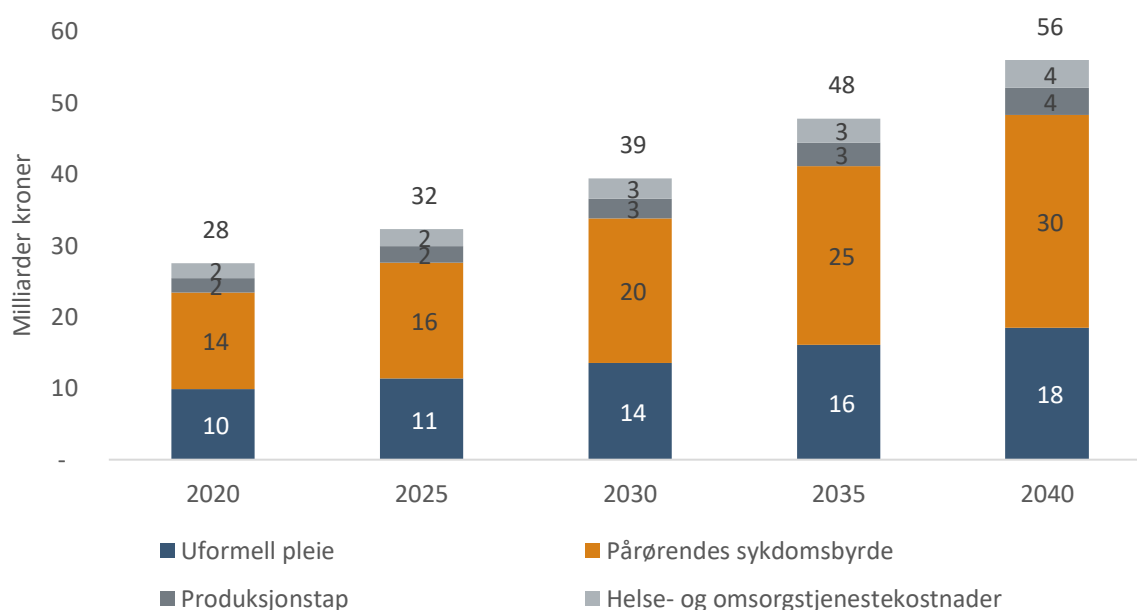
Studien er basert på gjennomsnittlig produksjonstap i befolkningen. Dette estimatet vil derfor kunne overdrive verdien av produksjonstapet hvis det overføres til personer i pensjonsalder. Derfor har vi kun betraktet de pårørende som er i arbeid, som basert på Vossius mfl. (2015) er halvparten av de pårørende.

Skattefinansieringskostnaden representerer effektivitetstapet som oppstår som følge av nødvendig beskatning for å dekke offentlige kostnader til helse- og omsorgskostnader for pårørende.<sup>98</sup>

### 3.6 Prognoser frem mot 2040

Vi estimerer at de totale samfunnskostnadene knyttet til pårørendebyrden vil være 56 milliarder kroner i 2040, sammenlignet med 28 milliarder i dag. Dette er en nær dobling fra dagens nivå.

Figur 3-3: Estimert samfunnskostnad knyttet til pårørendebyrden ved demens i milliarder kroner, 2020 til 2040. Kilde: Menon basert på prevalensrater fra GjØra mfl. (2020) og framskrivning av befolkningsstørrelse fra SSB



Den beregnede veksten i samfunnskostnadene drives av to faktorer. Den viktigste driveren er den demografiske utviklingen der befolkningen i årene framover vil bli større i antall og med en høyere andel eldre. Utviklingen innebærer at det i fremtiden vil være stadig flere nordmenn som lever med og som dør av demens, og derfor også et stadig større antall pårørende. Den andre driveren handler om økonomisk vekst. Ettersom vi i fremtiden vil være rikere enn vi er i dag, kommer vi også til å ha en høyere betalingsvillighet for å unngå tap av liv og helse. Verdien av gode leveår er derfor realprisjustert i henhold til Finansdepartementets retningslinjer.<sup>99</sup>

Samtidig er det viktig å påpeke at, i tillegg til den usikkerheten som allerede ligger i faktorene som er inkludert i våre prognoser, avhenger den framtidige utviklingen også av en rekke faktorer som ikke er inkludert i estimatene. Sammen med den nevnte usikkerheten kan disse faktorene bidra til at utviklingen i samfunnskostnadene både kan være høyere eller lavere enn hva som skisseres i denne prognosen.

<sup>98</sup> Finansdepartementet Rundskriv R-109/(2014)

<sup>99</sup> Realprisjusteringen gjøres basert på vekst i BNP

Eksempelvis vil en ny og bedre behandlingsmetode kunne bidra til at færre får demens eller blir alvorlig syke. Dette reduserer først og fremst samfunnskostnadene knyttet til pasientene med demens, men kan også redusere den uformelle omsorgen de pårørende trenger å yte, og bidra til at de opplever lavere helsemessige konsekvenser. Også bedre tiltak rettet mot å støtte og avlaste de pårørende kan redusere pårørendebyrden. Derimot vil eksempelvis endring i risikofaktorer og økt overlevelse fra andre sykdommer kunne bidra til at flere får demens eller lever lengre med sykdommen, som igjen kan øke samfunnskostnadene knyttet til demens.

## Referanser

- 2020 Alzheimer's disease facts and figures. (2020). *Alzheimer's Dement.* 16, 391-460.
- Al-Janabi, H. v. (2016). *A Framework for Including Family Health Spillovers in Economic Evaluation*. Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making, 36(2), 176–186.
- Alzheimer's Disease International . (2010). *World Alzheimer Report 2010 The Global Economic Impact of Dementia*.
- Andreakou, M. I., Papadopoulos, A. A., Panagiotakos, D. B., & Niakas, D. (2016). Assessment of Health-Related Quality of Life for Caregivers of Alzheimer's Disease Patients. *International Journal of Alzheimer's Disease*.
- Argimon, J. M., Limon, E., Vila, J., & Cabezas, C. (2004). Health-related quality of life in carers of patients with dementia. *Family Practice*, 21, 454-457.
- Ask H, L. E. (2014). Mental health and wellbeing in spouses of persons with dementia: the Nord-Trøndelag Health Study. *BMC Public Health.*, 14:413.
- Augestad, L. A. (2018). QALYs i den kommunale helse- og omsorgssektoren. Notat til Blankholmutvalget.
- Basu A, M. D. (2005). Implications of spillover effects within the family for medical cost-effectiveness analysis. *J Health Econ.* .
- Bleijlevens, M., Stolt, M., Stephan, A., Zabalegui, A., Saks, K., Sutcliffe, C., . . . Zwakhalen, S. (2015). Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: evidence from the European RightTimePlaceCare prospective cohort study. *Journal of Advanced Nursing*, 71(6), 1378-1391.
- Bobinac A, v. E. (2010). Caring for and caring about: disentangling the caregiver effect and the family effect. *J Health Econ*.
- Bom, J. &. (2019). Health effects of caring for and about parents and spouses. *The Journal of the Economics of Ageing, Elsevier, vol. 14(C)*.
- Brazier, J., Morrell, J., & Spiby, H. (2004). ) A comparison of the EQ-5D and SF-6D across seven patient groups. *Health Economics*, pp. 348-349.
- Brouwer, W. &. (2005). Process utility from providing informal care: The benefit of caring. *Health Policy*. 74(1), 85–99.
- Bruvik, F. K., Ulstein, I. D., Ranhoff, A. H., & Engedal, K. (2012). The Quality of Life of People with Dementia and Their Family Carers. *Dement Geriatr Cogn Disord*, pp. 7-14.
- Braaten, N., Lindhjem, H., & Navrud, S. (2009). Valuing Lives Saved from Environmental, Transport and Health Policies: A Meta-Analysis of Stated Preference Studies.
- Chapman, D., & Wilson-Morris, B. (2019). NHS England: The Socioeconomics of Unpaid Care. *NEF Consulting*.



- Dow, J., Robinson, J., Robalino, S., Finch, T., McColl, E., & Robinson, L. (2018). How best to assess quality of life in informal carers of people with dementia; A systematic review of existing outcome measures. *PLoS ONE*, 3.
- Drummond, M. F., Sculpe, M. J., Claxton, K., Stoddart, G. L., & Torrance, G. W. (2015). *Methods of Economic Evaluation of Health Care Programmes*. Oxford University Press.
- Farina, N., Page, T. E., Daley, S., Brown, A., Bowling, A., Basset, T., . . . Banerje, S. (2017). Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimer's & Dementia*, 13, 572-581.
- Finansdepartementet. (2012). *NOU 2012:16 Samfunnsøkonomiske analyser*.
- Finansdepartementet. (2014). *Prinsipper og krav ved utarbeidelse av samfunnsøkonomiske analyser mv. Rundskriv R-109/14*.
- Garzón-Maldonado, F., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N., Pérez-Errázquin, Gallardo-Turf, A., & Torres, D. M.-V. (2017). Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer disease. *Neurologia*, 32, 508-515.
- Gjøra, L. K.-A. (2020). *Forekomst av demens i Norge*. Aldring og helse.
- Goodrich K, K. B.-J. (2012). The inclusion of informal care in applied economic evaluation: a review. *Value Health*, 15(6):975-81.
- Grosse, S. D. (2019). Quantifying Family Spillover Effects in Economic Evaluations: Measurement and Valuation of Informal Care Time. *Pharmacoeconomics*, 37(4), 461–473.
- Hagen, P. I. (2006). *Å være pårørende til demenssyke i eget hjem*. Høgskolen i Sør-Trøndelag.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2014:12). *Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten*. Norges offentlige utredninger.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Demensplan 2025*.
- Helsedirektoratet. (2017). *Nasjonal faglig retningslinje for demens*.
- Helsedirektoratet. (2017). *Pårørendeveileder*.
- Helsedirektoratet. (2019). *Nasjonal kartlegging av kommunenes tilrettelagte tjenestetilbud til personer med demens 2018*. Helsedirektoratet.
- Hendrik Schmitz, M. A. (2013). Health and the double burden of full-time work and informal care provision — Evidence from administrative data. *Labour Economics Volume 24*.
- Hjemås, G., Holmøy, E., & Haugstveit, F. (2019). Fremskrivninger av etterspørselen etter arbeidskraft i helse- og omsorg mot 2060. *Statistisk sentralbyrå*.
- Hoefman, R. J. (2013). Measuring the impact of caregiving on informal carers: A construct. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(1), 173.

- Hvidsten, L., Engedal, K., Selbaek, G., Wyller, T. B., Benth, Š., Bruvik, F., & Kersten, H. (2020). Quality of life of family carers of persons with young-onset compared to late-onset dementia. *Aging & Mental Health*, 24(9), 1394-1401.
- Jones, C., & Edwards, R. T. (2014). Qualitative exploration of the suitability of capability based instruments to measure quality of life in family carers of people with dementia.,. *International Scholarly Research Notices*, 2014.
- Keating, N. F. (2014). A taxonomy of the economic costs of family care to adults. *Journal of the Economics of Ageing* 3, 11–20.
- Kim DD, S. M. (2020). Perspective and Costing in Cost-Effectiveness Analysis, 1974-2018. *Pharmacoeconomics* 38(10), 1135-1145.
- Kimura, N. R., Simoes, J. P., Santos, R. L., Baptista, M. A., Portugal, M. d., Johannessen, A., . . . Dourado, M. C. (2020). Young- and Late-Onset Dementia: A Comparative Study of Quality of Life, Burden, and Depressive Symptoms in Caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry*.
- Kinge JM, S. K. (2017). Economic losses and burden of disease by medical conditions in Norway. *Health Policy*, 691-698.
- Koopmanschap, M. A., Exel, N. J., Berg, B. v., & Brouwer, W. B. (2008). An Overview of Methods and. *Pharmacoeconomics*, 26(4), 269-280.
- Koopmanschap, M. A., Exel, N. J., Berg, B. v., & Brouwer, W. B. (2008). An Overview of Methods and Applications to Value Informal Care in Economic Evaluations of Healthcare. *PharmacoEconomics*.
- Koren, C. (2012). *Kvinnens rolle i norsk økonomi*. Universitetsforlaget.
- Krol M, P. J. (2016). A noticeable difference? Productivity costs related to paid and unpaid work in economic evaluations on expensive drugs. *Eur J Health Econ*. 17(4), 391–402.
- Krol, M. P. (2015). Does Including Informal Care in Economic Evaluations Matter? A Systematic Review of Inclusion and Impact of Informal Care in Cost-Effectiveness Studies. *PharmacoEconomics* 33, 123–135.
- Lin, P. D. (2019). Family and Caregiver Spillover Effects in Cost-Utility Analyses of Alzheimer’s Disease Interventions. . *PharmacoEconomics* 37, 597–608.
- Majoni, M., & Oremus, M. (2017). Does being a retired or employed caregiver affect the association between behaviours in Alzheimer’s disease and caregivers’ health-related quality-of-life? *BMC Res Notes*, 10(766).
- Mandy Ma, D. D. (2018). Alzheimers’ disease and caregiving: a meta-analytic review comparing the mental health of primary carers to controls. *Aging & Mental Health*, 22:11, , 1395-1405.
- Mann, R., Gilbody, S., & Richards, D. (2009). Putting the ‘Q’ in depression QALYs: a comparison of utility measurement using EQ-5D and SF-6D health related quality of life measures. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*, pp. 569-578.
- Mesterton, J., A Wimo2, Å. B., Langworth, S., Winblad, B., & Jönsson, L. (2010). Cross Sectional Observational Study on the Societal Costs of Alzheimer’s Disease. *Current Alzheimer Research*, 4, pp. 358-367.

- National Alliance for Caregiving, in partnership with the Alzheimer's Association. (2017). *Dementia Caregiving in the U.S.* Retrieved mai 12, 2020, from [http://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2017/02/DementiaCaregivingFINAL\\_WEB.pdf](http://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2017/02/DementiaCaregivingFINAL_WEB.pdf)
- Novais, T. D.-S. (2017). How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive impairment in Alzheimer's disease or related diseases? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *BMC geriatrics*, 17(1), 86.
- Oremus, M., Tarride, J.-E., Clayton, N., & Raina, P. (2012). THE ASSOCIATION BETWEEN CAREGIVER AND PATIENT HEALTH-RELATED QUALITY-OF-LIFE IN ALZHEIMER'S DISEASE. (pp. P3-312). Various Universities, Hamilton, Ontario, Canada.
- Peña-Longobardo, L. R.-S.-M. (2019). How relevant are social costs in economic evaluations? The case of Alzheimer's disease. *Eur J Health Econ* 20, 1207–1236.
- Pintol, M. F., Barbosall, D. A., Ferretilll, C. E., SouzaIV, L. F., Framl, D. S., & Belasco, A. G. (2009). Calidad de vida de cuidadores de ancianos con enfermedad de Alzheimer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22.
- Pårørendealliansen . (2018). *Raske fakta – pårørende i arbeidslivet.*
- Pårørendealliansen. (2018). *Raske fakte – psykisk helse og avhengighet.*
- Reed, C., Barrett, A., Lebec, J., Dodel, R., Jones, R. W., Vellas, B., . . . Haro, J. M. (2017). How useful is the EQ-5D in assessing the impact of caring for people with Alzheimer's disease? *Health and Quality of Life Outcomes*, 16.
- Regjeringen. (2020). *Vi - de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan.*
- Renske J. Hoefman, J. v. (2013). How to include Informal Care in Economic Evaluations. *PharmacoEconomics*.
- Sallim, A. B. (2015). Prevalence of Mental Health Disorders Among Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *J Am Med Dir Assoc.*,16(12), 1034-41.
- Schubert CC, B. M. (2008). Acute care utilization by dementia caregivers within urban primary care practices. *J Gen Intern Med*.
- Sintonen, H. (2001). The 15D instrument of health-related quality of life: properties and applications. *Ann Med*, 33, 328-36.
- Skogli, E. K. (2020a). *Alzheimers og annen demenssydom - utredning og behandling. Menon-publikasjon nr. 63/2020.* Menon.
- Skogli, E. K. (2020b). *Samfunnskostnader knyttet til Alzheimers og annen demens.* Menon-rapport 63/2020.
- Socialstyrelsen. (2014). *Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012 .*
- Szende, A., Janssen, B., & Cabases, J. (2014). *Self-Reported Population Health: An International Perspective based on EQ-5D.* Springer Dordrecht Heidelberg New York London.
- Transportøkonomisk institutt. (2010). *Ulykker - Verdien av statistiske liv og beregning av ulykkenes samfunnskostnader.* TØI-rapport 1053C/2010.

Utført av Opinion AS for Norske kvinners sanitetsforening. (2019). *Pårørendeundersøkelse*.

Valimaki, T. H., Martikainen, J. A., Hongisto, K., Vaatainen, S., Harri Sintonen, & Koivisto, A. M. (2016). Impact of Alzheimer's disease on the family caregiver's long-term quality of life: results from an ALSOVA follow-up study. *Qual Life Res*, 25, 687-697.

Vellone, E., Piras, G., Venturini, G., Alvaro, R., & Cohen, M. Z. (2012). The Experience of Quality of Life for Caregivers of People With Alzheimer's Disease Living in Sardinia, Italy. *Journal of Transcultural Nursing*, 23(1), 46-55.

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

Wittenberg, E. J. (2019). Spillover Effects on Caregivers' and Family Members' Utility: A Systematic Review of the Literature. *PharmacoEconomics* 37, 475–499.

Wittenberg, E. P. (2013). Disutility of Illness for Caregivers and Families: A Systematic Review of the Literature. *PharmacoEconomics* 31, 489–500.

Ydstebø, A. B. (2020). Informal and formal care among persons with dementia immediately before nursing home admission. *BMC Geriatr* 20, 296.

Zhu CW, S. N. (2015). Health-care use and cost in dementia caregivers: Longitudinal results from the Predictors Caregiver Study. *Alzheimers Dement*.

Øverland, S., Knudsen, A. K., Vollset, S. E., Kinge, J. M., Skirbekk, V., & V. (2016). *Sykdomsbyrden i Norge i 2016*. Oslo: Folkehelseinstituttet.

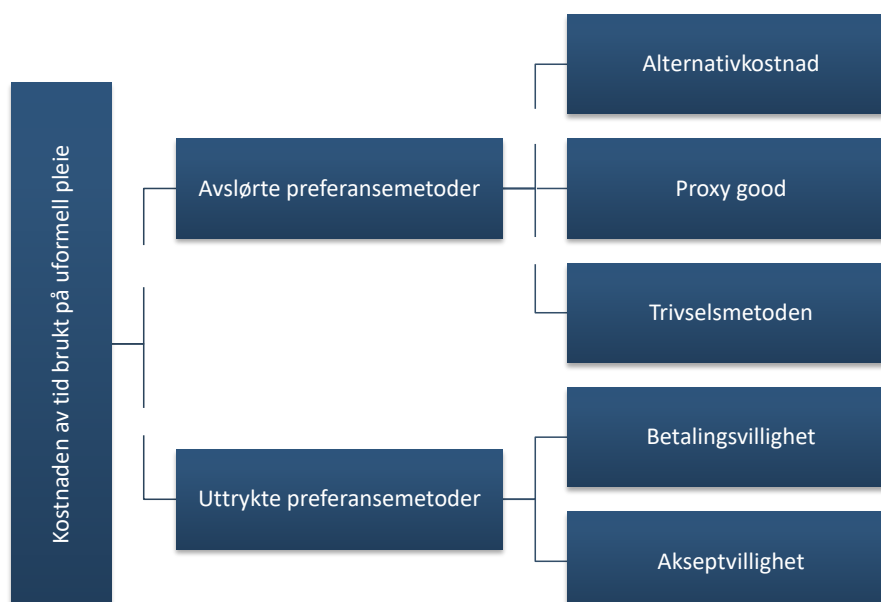
Aarø, L. E., Håberg, S., Magnus, P., Nord, E., & Tambs, K. (2016). *Sykdomsbyrde i Norge 1990-2013*. Folkehelseinstituttet.

# Vedlegg A Metodegjennomgang for estimering av pårørendebyrde

## Uformell pleie og omsorg

Den vanligste måten å inkludere pårørendekostnader i økonomiske evalueringer er å inkludere kostnaden for tid brukt på uformell pleie og omsorg. Det finnes ulike metoder for å beregne dette og i Figur A-1 er en oversikt over de ulike metodene som oftest blir brukt.

Figur A-1: Oversikt over de mest brukte metodene for å estimere kostnaden av tid brukt på uformell pleie. Kilde: Koopmanschap mfl. (2008), Hoefman mfl. (2013)



Forskjellen mellom avslørte og uttrykte preferansemetoder er at avslørte preferansemetoder (APM) baserer seg på rasjonelle beslutninger i en faktisk setting, mens uttrykte preferansemetoder (UPM) baserer seg på hypotetiske scenarier.

De mest vanlige metodene innenfor APM er alternativkostnaden, proxy-good og trivselsmetoden.

**Alternativkostnaden** verdsetter antall timer man ofrer for å kunne pleie pårørende gjennom tapt arbeid eller fritid.<sup>100</sup> Tiden man bruker kunne man brukt på noe annet, og dermed multipliserer man denne tiden med en enhetspris som tilsvarer enten betalt arbeid, ikke-betalt arbeid eller fritid. Hvilken enhetspris man bruker avhenger av hvilken situasjon den pårørende er i. I alternativkostnadsmetoden må man også vite hvordan tiden fordeler seg mellom fritid og arbeidstid ettersom de verdsettes ulikt. Verdien av tapt tid for pårørende i arbeidsfør alder kan f.eks. estimeres med den timelønnen de hadde fått om de hadde utført sitt eget arbeid i stedet for å hjelpe demenspasienten. Selv om en person i arbeidsfør alder ikke

braker arbeidstid for å hjelpe demenspasienten, så kan man tenke seg at den fritid de mister kunne blitt brukt til lønngivende arbeid. Pårørendepleie kan også utføres av personer som ikke har arbeid eller som er pensjonert.

<sup>100</sup> Koopmanschap mfl. (2008)

For disse kan gjennomsnittlig lønnsinntekt overestimere kostnaden for tid brukt på pleie og omsorg. Til tross for at metoden anses som presis vil det være vanskelig å skille mellom normal tid og tid man faktisk har brukt på pleie, og spesielt for dem som har vært pårørende over lengre tid.

**Proxy good/Replacement cost** er en annen metode som i stedet for å bruke enhetspris på arbeids- eller fritid bruker rater hvor man ellers hadde substituert pårørende med en sykepleier, hjelpepleier eller vaskehjelp osv. I denne metoden verdsetter man tiden med markedsprisen for en tilsvarende tjeneste. For å kunne bruke denne metoden må man ha kjennskap til hvor stor andel av tiden som er brukt på ulike oppgaver. For eksempel burde man vite hvor stor andel av tiden som har gått til regelrett pleie, og hvor mye som har gått til vasking, omsorg eller tilsyn. Metoden har noen antakelser som man må tenke på hvis man bruker den. For det første antar man i denne metoden at uformell og formell pleie er perfekte substitutter, altså at en person som utfører uformell pleie er like effektiv som en profesjonell pleier. For det andre så antar man også at personen ikke har noen preferanser når det gjelder å leie inn noen for å utføre tjenesten eller å gjøre den selv. I virkeligheten kan man tenke seg at den pårørende kan være villig å betale både mer og mindre for disse tjenestene for å ikke trenge å gjøre dem selv.

De mest vanlige metodene innenfor **UPM** er det man har oversatt til betalingsvillighet og akseptvillighet. Betalingsvillighet baserer seg på et maksimum man er villig til å betale for å ikke utføre den uformelle pleien, mens akseptvilligheten går ut på å estimere en minimums kompensasjon man er villig til å godta for å utføre pleien selv. Måten man regner ut disse estimatene på er ved å presentere ulike scenarier for respondentene. Det er en del etiske spørsmål rundt disse to metodene ettersom det er vanskelig for pårørende å svare på hvor mye man er villig til å betale for å bli kvitt pleien, eller motsatt, å kreve en rettferdig kompensasjon for å pleie noen du uansett ville ha hjulpet.

## Estimering av tid brukt på uformell pleie

For å estimere kostnadene av uformell pleie trenger man også estimat på hvor mye tid de pårørende bruker. Tiden brukt på uformell pleie deles vanligvis inn i tre kategorier:

- Hjelp med personlige aktiviteter i dagliglivet (PADL): personlig hygiene, av- og påkledning, spising eller toalettbesøk.
- Hjelp med instrumentelle aktiviteter i daglivet (IADL): komplekse aktiviteter som matlaging, husarbeid, bruk av telefon eller ivaretagelse av egen økonomi.
- Tilsyn for å overvåke atferdsforstyrrelser eller for å forhindre farlige situasjoner.<sup>101</sup>

Det er krevende å definere hva som skal inngå i hvilken kategori, og estimatene kan derfor variere fra et land til et annet. Den mest entydige kategorien er PADL, som er grunnen til at uformell omsorg iblant estimeres med bare tid brukt på PADL. Likevel er også IADL en viktig del av den hjelpen en person med demens trenger og får fra pårørende, og flere studier inkluderer både PADL og IADL i estimatene av uformell omsorg.<sup>102</sup>

Tilsyn utgjør ofte en stor del av innsatsen som pårørende må gjøre for den demenssyke, men innebærer fremst å være til stede hvis noe skulle skje. Det er vanskelig å vite i hvilken grad tid brukt på tilsyn har tatt tid fra annen aktivitet, og på grunn av dette er det vanskelig å kvantifisere kostnadene av den for den pårørende og samfunnet. Derfor er det vanlig at den utelates når man estimerer kostnader for uformell omsorg. Hvis man inkluderer den

---

<sup>101</sup> Alzheimer's Disease International (2010)

<sup>102</sup> Alzheimer's Disease International (2010), Socialstyrelsen (2014)

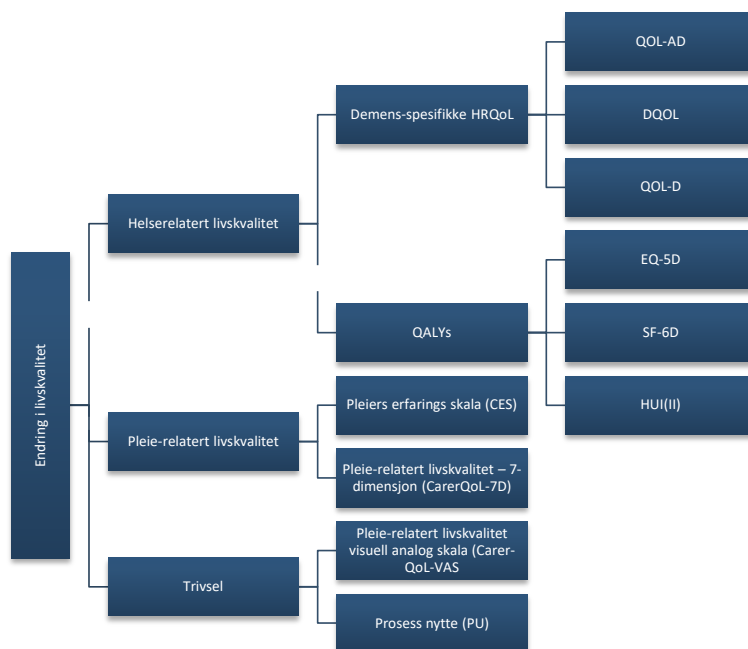
kan det inflatere kostnadene for uformell pleie gjennom *joint production*, forårsaket av at den pårørende for eksempel utfører vanlig husarbeid eller har fritid samtidig med den uformelle pleien.<sup>103</sup> Et mulig eksempel på dette er i Ydstebø mfl. (2020), der de pårørende som bodde sammen med demenspasienten gav mye mer uformell pleie enn de som ikke bodde sammen. Forfatterne sier at dette kan være et tegn på at man overestimerer tiden brukt på uformell pleie, og at man egentlig utfører andre oppgaver samtidig. Det kan også være et tegn på at «utbudet skaper etterspørselen», eller at de pårørende som bor sammen med demenspasienten er mer involverte enn de hadde trengt å være.

## Helsekonsekvenser for pårørende

I tillegg til å estimere tiden de pårørende bruker på uformell pleie blir det stadig vanligere å også estimere endringen i den totale livskvaliteten. Helsetapet til pårørende blir ofte beregnet i ikke-økonomiske termer, men det finnes også metoder for å konvertere helsetapet til økonomiske termer for å kunne beregne samfunns-kostnadene av helsetapet.

I Figur A-2 har vi laget en oversikt over hvordan man kan estimere endring i livskvalitet for pårørende. Den vanligste er å bruke helsereelatert livskvalitet. Her skiller man ofte mellom generiske metoder, som kvalitetsjusterte leveår (QALY), og spesifikke metoder for enkelte sykdomsområder.

**Figur A-2: Oversikt over ulike metoder for å estimere helsetapet for pårørende ved demens livskvalitet. Kilde: Koopmanschap mfl. (2008), Hoefman mfl. (2013)**



## Helsereelatert livskvalitet for pårørende

Det finnes både generiske og spesifikke måleinstrumenter for å beregne helsereelatert livskvalitet. Selv om det mest vanlige er å bruke generiske måleinstrumenter slik at man kan sammenligne på tvers av ulike sykdomsområder, vil det i noen tilfeller være nyttig bruke et spesifikt måleinstrument for å måle effekten av en

<sup>103</sup> Se for eksempel diskusjon i Goodrich mfl. (2012)

behandling på et spesifikt endepunkt. Under går vi først gjennom det generiske måleinstrumentet QALY, og deretter diskuterer vi måleinstrumentet QOL-AD som er rettet spesifikt til Alzheimers sykdom.

## QALY

Det er stor variasjon i hvilke generiske instrumenter som brukes i litteraturen, men det har blitt mer og mer vanlig å bruke kvalitetsjusterte leveår (QALY). En av fordelene med QALY er at man inkluderer både preferansen på et lengre liv og kvaliteten på livet. I tillegg er det lettere å forstå betalingsvilligheten for et ekstra kvalitetsjustert leveår på tvers av domener. Preferansescoren varierer fra 0 til 1 hvor «0» representerer død og «1» perfekt helse. Det er også verdt å huske at det eksisterer verdier under 0 som representerer en helsetilstand verre enn død.

Det er flere ulike måleinstrumenter for å beregne QALY. Til tross for at alle modellene er basert på preferansebaserte scoringsmodeller varierer hvert instrument med henhold til hvor mange nivå man har under hver dimensjon og ikke minst hvor alvorlig det mest alvorlige nivået i en dimensjon er. Utfallet på kvalitetsjusterte leveår kan dermed variere.<sup>104</sup> For å oppnå den mest korrekte endringen i livskvaliteten gitt en ny sykdom eller behandling, er det viktig å tenke over hvilke attributter som er viktige for en spesifikk sykdom, og sørge for at disse er godt nok dekket i metoden, før man velger hvilket måleinstrument man skal ta i bruk.

De mest vanlige instrumentene er alle basert på indirekte preferansebaserte scoringssystemer, nemlig EQ-5D, SF-6D (SF-12 og SF-36), 15D og HUI(II), der D står for dimensjon.<sup>105</sup> EQ-5D er definitivt det måleinstrumentet som er mest brukt, etterfulgt av SF-6D. De to sistnevnte måleinstrumentene er utarbeidet av enkeltpersoner som ikke lenger arbeider med dette og bruken av disse metodene er derfor stadig fallende.

I tillegg til at EQ-5D er det vanligste målingsinstrumentet for å beregne QALY<sup>106</sup> er bruk av EQ-5D også anbefalt i de norske retningslinjene ved innføring av ny behandling eller medisinsk teknologi. Før 2020 kunne man i større grad velge å bruke andre måleinstrumenter som for eksempel SF-6D, mens fra våren 2020 kreves det at man konverterer til EQ-5D. Noe av kritikken EQ-5D møter er at den ikke inkluderer psykisk helse godt nok. De fleste av attributtene i modellen handler mer om fysisk enn psykisk byrde.<sup>107</sup> Dette vil være ekstra relevant når man ser på helsetapet for pårørende ettersom dette i all hovedsak handler om den psykiske livskvaliteten. SF-6D inkluderer flere attributter om psykisk helse og 15D-Index enda flere. I Tabell A-1 har vi laget en oversikt over de ulike dimensjonene som inkluderes i de forskjellige måleinstrumentene.

---

<sup>104</sup> Augestad mfl. (2018)

<sup>105</sup> Drummond mfl. (2015)

<sup>106</sup> Wittenberg mfl. (2019)

<sup>107</sup> Dow mfl. (2018), Reed mfl. (2017)



Tabell A-1: Oversikt over hvilke dimensjoner de ulike måleinstrumentene inneholder. Kilde: Drummond et al. 2015

Dimensjon	EQ-5D	SF-6D (SF-36)	15D-Indeks
Mobilitet	X		X
Egen pleie	X		
Daglige aktiviteter	X		X
Smerte/Ubehag	X	X	
Angst/Depresjon	X		X
Fysisk funksjon		X	X
Rollebegrensning		X	
Generell sykdomsopplevelse		X	
Vitalitet (tretthet og energi)		X	X
Sosial funksjon		X	
Psykisk rollebegrensning		X	X
Mental helse		X	X
Syn			X
Hørsel			X
Pust			X
Søvn			X
Matlyst			X
Taleevne			X
Tarm/Urineringsproblemer			X
Seksuell aktivitet			X

EQ-5D er det mest generiske instrumentet med kun fem dimensjoner. En av fordelene med et skjema som dette er at den tar kortest tid å fylle ut. Likevel burde man stille spørsmål til hvor riktig det er å bruke dette måleinstrumentet til å fange opp for eksempel psykisk sykdom, når ikke dette blir godt belyst gjennom de fem dimensjonene. Ifølge et høringsnotat til regjeringen (2018) fra flere professorer ved Universitetet i Oslo, er det kjent at EQ-5D ikke klarer å fange opp blant annet sansetap og demens. SF-6D tar inn flere dimensjoner knyttet til mental helse og kan derfor argumenteres for å være bedre egnet når man skal estimere helsetapet knyttet til pårørende av pasienter med demens.

Både EQ-5D og SF-6D er godt validert gjennom litteraturen. Likevel tyder flere studier på at responsen, med andre ord evnen til å fange opp endringen i livskvalitet, er noe varierende og at det avhenger av hvilket sykdomsområde man undersøker. I en systematisk oversikt som sammenligner ulike måleinstrument for helse relatert livskvalitet underbygges argumentet fra høringsnotatet til regjeringen om at EQ-5D og SF-6D ikke er substitutter og fanger opp ulike dimensjoner. Det faktum at EQ-5D har færre dimensjoner enn SF-6D gjør at hele skjemaet får en mer klinisk ordlyd og dermed ikke fanger opp det mentale helsetapet.<sup>108</sup> I en annen artikkel fra Storbritannia konkluderes det med at SF-6D ser ut til å bedre fange opp endringen i milde mentale helseproblemer, mens EQ-5D har bedre respons på å fange opp mer alvorlige mentale problemer.<sup>109</sup> Det vil derfor være viktig å tenke nøye gjennom hvilket måleinstrument man skal ta i bruk i lys av hva man prøver å fange opp.

<sup>108</sup> Mann mfl. (2009)

<sup>109</sup> Brazier mfl. (2004)

## QOL-AD

Det er mange av endepunktene vi presenterte i Figur A-2 som ikke kan konverteres til QALY, men som er bedre på å måle helsetap enn for eksempel EQ-5D. Disse blir brukt mye i norsk setting, for eksempel i studiene Hvidsten mfl. (2020) og Bruvik mfl. (2012).<sup>110</sup>

QOL-AD, livskvalitet for Alzheimers sykdom, er en av mest brukte spesifikke endepunktene til å måle livskvalitet for dem med mild eller moderat Alzheimers sykdom. Dette måleinstrumentet har blitt brukt i norsk setting for å evaluere pårørendebyrde.<sup>111</sup> Den er validert i flere land og evaluerer dimensjonene fysisk funksjon, humør, interpersonelle relasjoner, evne til å delta i meningsfulle aktiviteter og økonomisk situasjon. Alle disse dimensjonene blir sett på som viktige når man skal evaluere tilstanden til en person med mild kognitiv svikt eller dens pårørende. Hver dimensjon får en score mellom 1 til 4 hvor 1 er dårlig og 4 er perfekt tilstand. Når man bruker denne metoden for å beregne de pårørendes effekt, bruker man oftest såkalte proxy-rates. Det er vanskelig å sammenligne totalscoren fra dette måleinstrumentet med totalscoren fra andre måleinstrumenter. Grunnen til at dette instrumentet likevel er mye brukt, er at slike spesifikke endepunkt fanger opp den totale byrden i større grad enn mer generiske måleinstrument ettersom de på en mye bedre måte fanger opp den faktiske livskvaliteten til pasienter og/eller pårørende.

## Den samfunnsøkonomiske verdien av helse relatert livskvalitet

Isolert gir QALY kun en måleenhet for tap av helse relatert livskvalitet som er sammenlignbar på tvers av sykdom og skader. I seg sier ikke QALY noe om den samfunnsøkonomiske verdien som er knyttet til tapet av livskvalitet. For å kunne fatte avgjørelser for en hensiktsmessig allokering av samfunnets knappe ressurser er det imidlertid nødvendig å tillegge verdien av liv og helse en økonomisk verdi. Internasjonalt er det blitt stadig mer vanlig å benytte verdien av et statistisk liv (VSL) for å måle nytten av ulike miljø-, transportsikkerhets-, og helsetiltak.<sup>112</sup> Verdien av ett godt leveår, dvs. QALY=1, kan beregnes med utgangspunkt i VSL.

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

Verdien av et statistisk liv skal i henhold til Finansdepartementet (2014) settes til 30 millioner 2012-kroner.<sup>113</sup> Dette tallet er basert på anbefalinger i NOU 2012: 16. En utregning av verdien av ett godt leveår, eller QALY, basert på VSL betinger imidlertid flere forenklerende forutsetninger og har både empiriske og teoretiske svakheter. På grunn av få verdsettingsstudier av et leveår, og de strenge forutsetninger en må gjøre for å regne ut verdien av ett leveår fra VSL (ved å anta at VSL er nåverdien av gjenværende leveår, med en antatt diskonteringsrente og med konstant verdi per leveår uavhengig av alder) anbefaler verken Finansdepartementet (2014) eller NOU (2012) en økonomisk verdi for et leveår. Det trekkes imidlertid frem at dersom en til tross for utfordringene

---

<sup>110</sup> Bruvik mfl. (2012), Hvidsten mfl. (2020)

<sup>111</sup> Hvidsten et al. (2020)

<sup>112</sup> Braaten mfl. (2009)

<sup>113</sup> Finansdepartementet (2014) sier videre at man kan gjennomføre følsomhetsanalyser med VSL lik 60 millioner kroner for tiltak som i særlig grad gjelder barn. VSL-anslaget for voksne (>18 år) er basert på såkalte Stated Preference (SP) studier (dvs. Betinget Verdsetting og Valg-eksperimenter) i Norge (Transportøkonomisk institutt (2010)). I disse studiene oppga et representativt utvalg av den voksne norske befolkningen sin betalingsvillighet 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 realprisindekseres i henhold til utviklingen i brutto nasjonalprodukt (BNP) per innbygger.

likevel ønsker å bruke en økonomisk verdi for et leveår (dvs. QALY = 1), og ønsker at verdiene skal være konsistente med anslaget en benytter for VSL, kommer en i praksis ikke utenom en form for kalibrering der verdien av en QALY utledes på grunnlag av VSL.

Helsedirektoratet<sup>114</sup> trekker frem den metodiske og empiriske usikkerheten knyttet til QALY-metodikken, men argumenterer for at en trolig ikke kommer utenom en pragmatisk tilnærming og rimelighetsvurderinger når en skal fastsette sektorovergripende verdier. Deres vurdering er at verdsetting av QALY ikke bør vente til all faglig og etisk usikkerhet er ryddet bort. Det argumenteres for at det har en verdi i seg selv å verdsette slike størrelser likt på tvers av sektorer. Med utgangspunkt i VSL anbefaler Helsedirektoratet at det benyttes en verdi for et leveår (QALY=1) på henholdsvis 1,3 og 1,5 millioner 2018-kroner uten og med produksjonstap. Helsedirektoratets forslag bygger i stor grad på Finansdepartementet (2014) som angir verdien av et statistisk liv (VSL) i Norge til 30 millioner 2012-kroner. Verdien fordeler seg på 26,1 millioner kroner i velferdseffekt og 4,1 millioner i realøkonomiske kostnader. De realøkonomiske kostnadene inkluderer medisinske, administrative og materielle skader, samt produksjonstap. I Finansdepartementets og NOU (2012)s anbefaling om at verdien av VSL settes til 30 millioner 2012-kroner, er det ikke entydig om dette inkluderer produksjonstap.

## Produksjonstap

En vanlig måte for å estimere det produksjonstap som tapt arbeidstid forårsaker, er å verdsette den tapte arbeidstiden med de pårørendes timelønn.<sup>115</sup> Dette er samme metode som verdsetting av uformell pleie som går ut over arbeidstid. For å kunne inkludere dette trenger man et estimat på hvor stor andel av timene som har gått ut over arbeidstid. Finansdepartementets NOU (2012) tilskriver at tapt arbeidstid skal verdsettes som arbeidsgivers tapte verdiskaping målt ved brutto reallønnskostnader. Med brutto reallønnskostnader menes her arbeidsgivers samlede utgifter til arbeidskraften, dvs. lønn, arbeidsgiveravgift, sosiale kostnader og eventuelle andre kostnader ved bruk av arbeidskraften.

Kostnadene for den delen av omsorgen som går ut over arbeidstid inkluderer derimot ikke risikoen for tapt fremtidig inntekt. I tillegg til at tiden brukt på omsorg kan direkte gjøre at man mister arbeidstid, så kan også svekket helse på grund av omsorgsbyrden eller følelsesmessig byrde forårsake et produksjonstap. Produksjonstapet oppstår når sykdom holder individer i arbeidsfør alder ute av arbeid gjennom sykefravær, uførhet eller tidlig død. Det kan være vanskelig å finne data på sykefravær og uførhet knyttet til å være pårørende. For å estimere kostnaden av dette brukes det et generelt estimat for produksjonstapet knyttet til et godt leveår som tilsvarer 200 000 2018-kroner, basert på Helsedirektoratets anbefalinger.<sup>116</sup>

## Risiko for overestimering og dobbelttelling

Bom mfl. (2019) skriver at man i virkeligheten i dagens studier kan overestimere belastningen av den uformelle pleien, ettersom man estimerer både belastningen av uformell pleie og den følelsesmessige belastningen av å

---

<sup>114</sup> På Helsedirektoratets nettsider presiseres det at «Helsedirektoratet har tidligere hatt én veileder for helseøkonomiske analyser av tiltak i helsesektoren og én veileder for hvordan helseeffekter kan inkluderes i samfunnsøkonomiske analyser av tiltak i andre sektorer. Begge disse veilederne er utdatert og under revisjon.», jf. <https://www.helsedirektoratet.no/tema/finansiering/helseokonomiske-analyser>. I Høringsbrev for høring om veileder for helseeffekter i samfunnsøkonomisk analyse anbefales det at verdien av et QALY er 1,3 og 1,5 mill. 2018-kroner, hhv. uten og med produksjonstap.

<sup>115</sup> Grosse mfl. (2019)

<sup>116</sup> Se Høringsbrev for høring om veileder for helseeffekter i samfunnsøkonomisk analyse.

<https://www.helsedirektoratet.no/tema/finansiering/helseokonomiske-analyser>

være pårørende.<sup>117</sup> Dette betyr likevel ikke nødvendigvis at man overestimerer effekten på den helserelaterte livskvaliteten, men at dagens studier ofte inkluderer begge effektene i sine estimat.

Selvseleksjon av personer som utfører uformell omsorg kan også være et problem for estimering av endring i helserelatert livskvalitet for pårørende, ifølge Wittenberg mfl. (2013). Erfaringer tyder på at omsorgsgivende pårørende ofte er personer som kan tilpasse sitt liv til tidsbruken som den uformelle omsorgen trenger. Det kan være en indikasjon på at omsorgsgivende pårørende i større grad enn den generelle befolkningen står utenfor arbeidslivet, enten fordi de er pensjonerte, uføre eller arbeidsledige, karakteristikk som er korrelert med lavere livskvalitet enn befolkningsgjennomsnittet. Når en estimerer endring i livskvalitet for en gruppe, må en alltid sammenligne med en kontrollgruppe. I studier som ser på pårørendes endring av livskvalitet, benyttes som regel et aldersjustert befolkningsgjennomsnitt som kontrollgruppe.<sup>118</sup> Hvis det er selvseleksjon blant pårørende, slik at omsorgsgivende pårørende i utgangspunktet har lavere livskvalitet enn befolkningen generelt, kan denne fremgangsmåten overestimere tapet av livskvalitet. En måte å unngå en slik overestimering på, er å sammenligne med livskvaliteten for en mer representativ kontrollgruppe. Dette gjør at man har mulighet til å sammenligne personer med og uten syke familiemedlemmer, og kontrollere eksempelvis for faktorer som arbeidsledighet og trygdestatus.

Avhengig av hvilke metoder man kombinerer for estimering av den totale pårørendebyrden kan det være fare for dobbelttelling. Ifølge Hoefman (2013) blir den fulle pårørendebyrden inkludert dersom man bruker betalingsvillighet eller akseptvillighet, og denne metoden kan derfor ikke kombineres med en økonomisk verdsetting av den helserelaterte livskvaliteten. Det begrunnes med at dette er metoder hvor pårørende selv responderer hvor villig man er til å gi pleie/gi opp pleie, og på denne måten inkluderes livskvaliteten til pårørende indirekte. Dersom man bruker alternativkostnad eller proxy good på kostnadssiden, argumenteres det derimot for at det ikke er noen fare for å dobbelttelle hvis man i tillegg inkluderer endringen i helserelatert livskvalitet.

---

<sup>117</sup> Bom mfl. (2019)

<sup>118</sup> Wittenberg mfl. (2013)

# Vedlegg B Estimering av helsetap for pårørende av personer med demens

## Litteraturgjennomgang

I Vedlegg A har vi vist at det finnes mange måter å estimere pårørendes livskvalitet. De ulike metodene kan gi forskjellig utfall, i tillegg til at noen av metodene kan enkelt konverteres til økonomiske termer og sammenlignes på tvers av sykdomsområder og andre sektorer, mens andre måleinstrument er sykdomsspesifikke og kan kun si noe om byrden knyttet til eksempelvis Alzheimers sykdom.

Vi har gjennomført en litteraturgjennomgang for å finne ut hvilke estimat på pårørendes livskvalitet som finnes, for å kunne vurdere hvilke estimat man kan bruke som er så tilnærmet som mulig den norske settingen. For å beregne QALY ser vi at SF-6D, EQ-5D-3L og 15D-Index er de mest brukte generiske instrumentene, mens QoL-AD er det mest brukte sykdomsspesifikke instrumentet for å beregne pårørendes livskvalitet.

### 1. Bleijlevens mfl. (2015)

I en europeisk prospektiv kohortstudie fra 2015 så man på den helserelaterte livskvaliteten i flere europeiske land til pårørende av pasienter med demens. I studien skiller man også mellom pårørende hvor pasienten bor hjemme eller på institusjon. For å estimere den helserelaterte livskvaliteten til pårørende har man brukt EQ-5D-3L (VAS). Resultatene viser at livskvaliteten til pårørende er lavere hvor pasienten bor hjemme sammenlignet med at de bor på institusjon. Til tross for at forskjellen mellom å bo hjemme og bo på institusjon ikke er signifikant, finner de en tendens til en økning i livskvalitet for pårørende etter at pasienten har flyttet på institusjon. Studien viser også at det er store forskjeller mellom ulike land, og at dette trolig er relatert til at man har veldig ulike helsesystem i forskjellige land i Europa. Vi har valgt å inkludere det svenske estimatet i denne studien ettersom det er det landet i studien som er nærmest Norge, både demografisk og med hensyn til helsesystemet.

**Tabell B-1: Personkarakteristikk på nærmeste pårørende fordelt på hvorvidt pasienten bor hjemme eller på institusjon. Kilde: Bleijlevens mfl. (2015)**

<i>Sverige</i>	<i>På institusjon</i>	<i>Hjemmeboende</i>
<i>Alder (GJ. Snitt)</i>	64,6	72
<i>Kvinne (%)</i>	57	67
<i>I arbeid (%)</i>	52	25
<i>Ektefelle (%)</i>	81	87
<i>Helsevekt pårørende</i>	0,77	0,75
<i>Helsevekt generell befolkning</i>	0,813	0,836
<i>Endring i helsevekt</i>	0,043	0,086

På grunn av at forskningen er sprikende på hvorvidt pårørende får det bedre eller verre når pasienten flytter på institusjon, har vi valgt å ikke ta høyde for boforhold til pasienten i estimeringen av livskvaliteten til pårørende.

### 2. Valimaki mfl. (2016)

En finsk observasjonsstudie (ASLOVA-studien) fra 2016 estimerte livskvaliteten til pårørende av pasienter de første tre årene med Alzheimers sykdom. Funn fra studien viser at pårørende av pasienter med Alzheimers

sykdom har betydelig lavere livskvalitet sammenlignet med den generelle befolkning. De fant også at til tross for at det er en klar sammenheng mellom mental helse og alvorlighet av sykdommen til pasienten, var ikke denne sammenheng like klar for alvorlighet og helserelatert livskvalitet. Den gjennomsnittlige helserelaterte livskvaliteten i denne studien er betraktelig høyere enn i studien til Bleijlevens mfl. (2015). Det kan være mange årsaker til dette, blant annet at man ikke har brukt samme måleinstrument som i studien ovenfor. I denne finske studien har man brukt 15D-index som måleinstrument for å beregne QALY. Dette er et lite brukt instrument, men likevel validert til å måle helserelatert livskvalitet. Flere studier argumenterer for at 15D-index er en bedre måte enn både SF-6D og EQ-5D for å fange opp den faktiske byrden til pårørende. I og med at 15D-index inneholder flere dimensjoner enn de andre to instrumentene argumenteres det for at den er mer sensitiv til endring i respons og den er det anbefalte instrumentet av Washington Panel.<sup>119</sup> Vi bruker denne studien kun til å se på differansen mellom den helserelaterte livskvaliteten til pårørende og den generelle befolkningen, ettersom man ikke kan sammenligne helsevektene fra 15D-index direkte med EQ-5D.

**Tabell B-2: Personkarakteristikk på nærmeste pårørende ved baseline, og etter 1,2 og 3 år. Kilde: Valimaki mfl. (2016)**

<i>Finland</i>	<i>Baseline (Mild)</i>	<i>Etter 1 år (Mild)</i>	<i>Etter 2 år (Mild/Moderat)</i>	<i>Etter 3 år (Moderat)</i>
<i>Alder (gj. snitt)</i>	65,7	66,7	67,4	68,6
<i>Kvinne (%)</i>	0,665	0,682	0,667	0,633
<i>Helsevekt</i>	0,882	0,88	0,873	0,878
<i>Helsevekt generell befolkning</i>	0,898	0,898	0,898	0,898
<i>Endring i helsevekt</i>	0,016	0,018	0,025	0,02

Til tross for at studien er representativ med et godt utvalg, viser den kun de første fire årene av sykdomsforløpet. Vi vet at livskvaliteten til pårørende endres mye gjennom hele sykdomsforløpet og det er også med på å forklare de relativt lave endringene i livskvalitet i denne studien, sammenlignet med andre studier hvor man inkluderer pårørende gjennom hele sykdomsforløpet.

### **3. Majoni mfl. (2017)**

I en kross-sektoriell studie fra Canada så man på hvorvidt det faktisk at pårørende var i arbeid påvirket den helserelaterte livskvaliteten. Man finner en negativ sammenheng mellom pensjonerte pårørende og deres helserelaterte livskvalitet. De som er i arbeid blir mindre påvirket av å være pårørende. Dette henger også trolig sammen med at de bruker mindre tid på pasienten og har andre ting å tenke på enn bare det å være pårørende, i mye større grad enn en som er pensjonert. I denne studien har man ikke differensiert mellom mild, moderat og alvorlig demens, kun mild og moderat. Helserelatert livskvalitet var i gjennomsnitt målt til 0,80 og 0,84 for henholdsvis pensjonerte og de som var i arbeid. EQ-5D-3L (TTO) ble brukt som måleinstrument.

<sup>119</sup> Sintonen mfl. (2001)

**Tabell B-3: Personkarakteristikk på nærmeste pårørende fordelt på hvorvidt de var i arbeid eller pensjonert. Kilde: Majoni mfl. (2017)**

<i>Canada</i>	<i>Pensjonert</i>	<i>I arbeid</i>
<i>Alder (gj. snitt)</i>	74	56
<i>Kvinne (%)</i>	62	72
<i>Mild AD til pasient (% vs moderat AD)</i>	82	75
<i>Ektefelle (%)</i>	86	30
<i>Helsevekt</i>	0,8	0,84
<i>Helsevekt generell befolkning</i>	0,931	0,937
<i>Endring i helsevekt</i>	0,131	0,097

Endringene i helsevektene i denne studien er veldig høye sammenlignet med de andre. Dette kan skyldes at estimatet på den generelle befolkningen ikke er hentet fra sammen studie, en mulig feilkilde. Man ser generelt at Canada har mye høyere helsevekter for den generelle befolkningen enn mange europeiske land.

#### 4. Mesterton mfl. (2010)

I en svensk kross-sektoriell studie for pasienter med Alzheimers sykdom har man estimert pårørendes livskvalitet knyttet til de ulike alvorlighetsgradene av Alzheimers sykdom. Her skiller man mellom mild, moderat og alvorlig Alzheimers sykdom. For å beregne helsevekter har man brukt EQ-5D-3L (VAS). I studien understrekes svakheten ved å bruke VAS<sup>120</sup> som ikke har et like godt grunnlag til å beskrive populasjonens relative helsevekt. VAS har en tendens til å estimere mye lavere helsevekt enn andre metoder som for eksempel TTO eller Standard Gamble, som setter scoringene opp i en relativ setting.<sup>121</sup>

**Tabell B-4: Personkarakteristikk på nærmeste pårørende fordelt på hvorvidt pasienten har mild, moderat eller alvorlig Alzheimers sykdom. Kilde: Mesterton mfl. (2010) (EQ-5D-3L, VAS)**

<i>Sverige</i>	<i>Mild AD</i>	<i>Moderat AD</i>	<i>Alvorlig AD</i>
<i>Alder (gj. snitt)</i>	67,3	67,3	67,3
<i>Kvinne (%)</i>	51	55	49
<i>Helsevekt</i>	0,8	0,77	0,75
<i>Hjemmeboende</i>	0,87	0,54	0,29
<i>Helsevekt i generell befolkning</i>	0,836	0,836	0,836
<i>Endring i helsevekt</i>	0,036	0,066	0,086

I studie 1), 3) og 4), hvor det ikke finnes estimater på den generelle livskvaliteten til befolkningen i selve studien, har vi brukt Szende mfl. (2014) sin estimering av helsevekter (Tabell B-5).

<sup>120</sup> Visual Analogue Scale

<sup>121</sup> (Drummond, Sculphé, Claxton, Stoddart, & Torrance, 2015)

Tabell B-5: Oversikt over helsevektene til den generelle befolkning til utvalgte land i 2014. Måleinstrument: EQ-5D-3L (proxy VAS). Kilde: Szende mfl. (2014) Tabell 3.5

Land	Alder						
	18-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65-74	75+
Finland	N/A	0.919	0.891	0.853	0.805	0.762	0.573
Frankrike	0.924	0.921	0.883	0.893	0.836	0.804	0.756
Tyskland	0.950	0.949	0.943	0.908	0.881	0.838	0.771
Hellas	0.979	0.972	0.957	0.916	0.817	0.793	0.739
Nederland	0.938	0.910	0.922	0.874	0.869	0.863	0.798
Spania	0.968	0.963	0.939	0.911	0.884	0.870	0.773
Sverige	0.888	0.893	0.868	0.835	0.813	0.836	0.701
UK	0.934	0.922	0.905	0.849	0.804	0.785	0.734
USA	0.899	0.883	0.853	0.809	0.776	0.756	0.677
Canada	0.879	0.960	0.944	0.905	0.937	0.931	0.868

Selv om vi kun har brukt de fire studiene nevnt ovenfor til å se på endringen i livskvalitet ved demens anser vi det som relevant å inkludere flere studier i diskusjonen rundt helsevekter for pårørende, for å understreke hvilke faktorer det er viktig å kontrollere for. Når man skal gi et estimat på den helserelaterte livskvaliteten til pårørende av demens er det viktig å justere for flere ulike faktorer. Kjønn og alder, hvorvidt pasienten bor på institusjon eller hjemme, alvorlighetsgraden av sykdommen og hvorvidt pårørende er i arbeid eller ikke er alle faktorer man burde kontrollere for når man estimerer endringen i livskvaliteten til pårørende av demenspasienter sammenlignet med den generelle befolkningen, ettersom disse kan påvirke utfallet i stor grad.

##### 5. Garzon-Maldonado mfl. (2017)

I en studie fra 2017, hvor man har brukt SF-36 som måleinstrument i en spansk kohort-setting, ser man at den gjennomsnittlige helserelaterte livskvaliteten til pårørende for Alzheimers sykdom var 0,72 og 0,64 hhv. ved baseline og etter 12 måneder. Dette er et mye lavere estimat enn for de andre studiene vi har sett til nå. Man fant signifikante forskjeller mellom baseline og etter 12 måneder for alle dimensjoner foruten om fysisk og sosial dimensjon. Vitalitet, altså energi og tretthet til pårørende, er helt klart den dimensjonen som fikk lavest score. Denne dimensjonen inkluderes ikke i EQ-5D.

##### 6. Andreakou mfl. (2016)

I en gresk studie fra 2016 har man også brukt SF-36, hvor den emosjonelle rollebegrensningen (se Tabell A-1) har fått lavest score. Tallene viser at pårørende har lavere livskvalitet i alle de 8 ulike dimensjonene bortsett fra fysisk funksjon sammenlignet med den generelle befolkningen. Sosial funksjon og den mentale helsen ser ut til å være de dimensjonene som spriker mest mellom den generelle befolkningen og pårørende, noe som samsvarer med funn fra den spanske studien. Man finner også at sosioøkonomisk status og hvilket stadium sykdommen har utviklet seg til har en negativ påvirkning på livskvalitet og depresjon.

Både studie 4) og 5) må tolkes med stor forsiktighet ettersom det ikke fantes en kontrollgruppe i studiene. I tillegg er ikke helsevektene konvertert fra SF-6D til QALY, noe som gjør at man ikke kan inkludere dem som estimater uten å konvertere dem.



## 7. Orremus mfl. (2012)

I Canada har man gjennomført flere studier som estimerer den helserelaterte livskvaliteten til pårørende ved Alzheimers sykdom. Gjennom en studie fra 2012 basert på individdata beregnet man at den helserelaterte livskvaliteten hadde en median på 0,83. Hovedfunnet fra denne studien viste at det ikke finnes en korrelert sammenheng mellom pasientens og den pårørendes helserelaterte livskvalitet.

### Estimat på endring i pårørendes helserelaterte livskvalitet

I Menons estimat på livskvalitet for pårørende har vi valgt å ta utgangspunkt i Mesterton mfl. (2010). Studien er kontrollert for kjønn, alder, alvorlighetsgraden av sykdommen og hvorvidt pasienten bor hjemme eller på en institusjon. Utvalget i studien er representativt, og man kan i tillegg argumentere for at det svenske helse-systemet er relativt likt det norske.

Ut ifra endringene i helsevektene til pårørende for de ulike stadiene av sykdommen, har vi vektet disse med Menons egne beregninger for prevalens av demens ved de ulike stadiene av sykdommen for den gjennomsnittlige norske demenspasient gjennom hele forløpet (se Tabell B-6 og B-7). Våre prevalensestimater er basert på flere utvalg i studien fra Vossius mfl. (2015). Basert på Mesterton mfl. (2010) og Menons egne prevalensrater for de ulike stadiene estimerer vi at en gjennomsnittlig pårørende har et helsetap på 0,05.

I dette estimatet har vi ikke tatt høyde for hvorvidt pasienten mottar hjemmetjenester eller bor på institusjon. Ut ifra Tabell B-1 ser vi at livskvaliteten til pårørende som bor med pasienten reduseres i mye større grad sammenlignet med dersom pasienten bor på en institusjon. I Norge vet man at i løpet av sykdomsforløpet blir 80-95 prosent med demens lagt inn på institusjon.<sup>122</sup> Når dette skjer er det grunn til å tro at byrden til pårørende reduseres.

---

<sup>122</sup> Vossius mfl. (2015)

Tabell B-6: Andel med forskjellige alvorlighetsgrader av demens ved fire forskjellige faser i sykdomsforløpet. Prosentene indikerer hvor stor andel som har mild, moderat og alvorlig demens, som andel av totalt antall som har en av disse tre alvorlighetsgradene. Kilde: Vossius mfl. (2015)

	Ved diagnosestilling: <sup>123</sup>	Mottakere av hjemmetjenester: <sup>124</sup>	Ved innleggelse på sykehjem: <sup>125</sup>	6 måneder etter innleggelse på sykehjem: <sup>126</sup>
Mild demens	76 %	64 %	29 %	26 %
Moderat demens	22 %	31 %	48 %	45 %
Alvorlig demens	2 %	5 %	23 %	29 %
Gjennomsnittsalder	72,8	83,4	84,4	84,0
N	3821	1001	691	501

Tabell B-7: Menens estimat på fordeling av alvorlighetsgrad av demens for den gjennomsnittlige norske demenspasient, fordelt både på hele forløpet og etter diagnose er stilt

	Hele forløpet	Diagnostiserte
Mild	59,9 %	38,7 %
Moderat	27,7 %	37,0 %
Alvorlig	12,4 %	24,3 %

<sup>123</sup> Personer inkludert i Norsk demensregister (NorDem). Tabell 4 i Vossius (2015)

<sup>124</sup> Tilfeldig utvalg av personer over 70 år som mottar hjemmetjenester. Tabell 7 i Vossius (2015)

<sup>125</sup> Personer ved innleggelse på langtids plass på sykehjem i fire norske fylker. Fylkene er Hedmark, Oppland, Nord-Trøndelag og Hordaland. Tabell 8 i Vossius (2015)

<sup>126</sup> Personer ved innleggelse på langtids plass på sykehjem i fire norske fylker. Tabell 9 i Vossius (2015)



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](http://www.menon.no).

+47 909 90 102 | [post@menon.no](mailto:post@menon.no) | Sørkedalsveien 10 B, 0369 Oslo | [menon.no](http://menon.no)