

# **SNF-rapport nr. 21/05**

## **Kostnaden for Norge ved multippel sklerose**

- og hvor sikre kan vi være?

### **Del I: Kostnadstallfestingen**

**av**

**Bjørn Svendsen**

SNF-prosjekt nr. 7092

Helseøkonomi – Bedriftsøkonomiske studier

Prosjektet er finansiert av Norges forskningsråd



SAMFUNNS- OG NÆRINGSLIVSFORSKNING AS  
BERGEN, OKTOBER 2005

© Dette eksemplar er fremstilt etter avtale med KOPINOR, Stenergate 1, 0050 Oslo. Ytterligere eksemplarfremstilling uten avtale og i strid med åndsverkloven er straffbart og kan medføre erstatningsansvar.

SNF-rapport nr. 21/05

**ISBN: 82-491-0369-6 Trykt**

**ISBN: 82-491-0371-8 Elektronisk**

## Innholdsfortegnelse

	Side
<b>1. Formål og hovedkonklusjoner .....</b>	<b>1</b>
<b>2. Forsøk på tallfesting av kostnaden for Norge ved multippel sklerose - generelle betraktninger .....</b>	<b>6</b>
<b>2.1 Overordnede prinsipp- og metodevalg .....</b>	<b>6</b>
<b>2.2 Fremskaffing av primærdata om kostnaden for Norge         ved multippel sklerose gjennom utvalgsundersøkelser .....</b>	<b>8</b>
<b>2.3 Behandling av usikkerhet .....</b>	<b>13</b>
<b>2.4 Mengder og verdier.....</b>	<b>14</b>
<b>2.5 Sammenlikninger med tidligere studier i Norge .....</b>	<b>15</b>
<b>3. Kostnadstallfestingen.....</b>	<b>16</b>
<b>3.1 Medisin- og medikamentkostnader .....</b>	<b>16</b>
3.1.1 Solumedrol.....	16
3.1.2 Prednisolon .....	19
3.1.3 $\beta$ -interferon- og glatiramer acetatemedisiner .....	21
3.1.4 Andre medisiner og medikamenter .....	24
3.1.5 Oppsummering av forsøkene på tallfesting av den årlige kostnaden for Norge ved MS-forårsaket medisin- og medikamentbruk.....	27
<b>3.2 Kostnader ved konsultasjoner og behandlinger som         ikke er integrerte deler av opphold ved institusjoner.....</b>	<b>28</b>
3.2.1 Kostnaden ved <i>lege</i> konsultasjoner som ikke er integrerte deler av opphold ved sykehus etc.....	29
3.2.2 Kostnaden ved MS-forårsaket kontakt med sykepleier ut over pleie under opphold ved sykehus, sykehjem eller rehabiliteringssentra.....	39
3.2.3 Kostnaden ved MS-forårsaket kontakt med andre fagprofesjoner enn leger og sykepleiere for konsultasjon eller behandling som ikke er integrert i opphold ved institusjoner .....	43

3.2.4 Årlig samfunnsøkonomisk kostnad for Norge omkring 2002 ved MS-forårsakede konsultasjoner eller behandlinger som ikke er integrerte deler av opphold ved institusjoner.....	46
3.3 Kostnaden ved MS-forårsakede opphold ved sykehus, syke- og pleiehjem og rehabiliteringssentra .....	49
3.3.1 Kostnaden ved sykehusopphold .....	49
3.3.2 Kostnaden ved MS-forårsakede opphold ved syke- og pleiehjem og rehabiliteringssentra .....	56
3.4 Kostnader ved hjelp og assistanse i dagliglivet .....	62
3.4.1 Kostnader til hjelpemidler og tilrettelegging .....	62
3.4.2 Assistanse .....	71
3.4.2.1 Assistanse det betales for.....	71
3.4.2.2 Ubetalt assistanse .....	75
3.5 Redusert velferdsgenerering på grunn av MS-pasienters reduserte utførelse, eller effektivitet i utførelsen av velferdsgenererende aktiviteter .....	84
3.5.1 Redusert verdiskaping på grunn av reduksjoner i den tiden MS-pasienter utfører lønnet arbeid.....	84
3.5.2 ”Psykososiale kostnader” .....	101
4. Avsluttende kommentarer.....	103
Vedlegg 1: Litteraturreferanser .....	107
Vedlegg 2: Spørreskjema .....	111

## **Sammendrag**

Multippel sklerose (MS) er en kronisk og potensielt invalidiserende sykdom. Den bryter gjerne ut tidlig i livet og regnes som den nest vanligste årsaken til uførhet blant unge og middelaldrende personer. Den kan også ha dødelig utgang. Det har derfor lenge vært akseptert at sykdommen kan påføre både pasientene og samfunnet store kostnader men at effektiv behandling følgelig også vil kunne gi store gevinster. De senere år er nye medisiner introdusert. Disse er kostbare og kurerer ikke sykdommen men vil kunne modifisere sykdomsforløpet. Effektene er imidlertid både beskjedne og usikre. Nasjonalt kompetansesenter for multippel sklerose ved Haukeland Universitetssykehus har ønsket et verktøy som kan benyttes til å fremskaffe et mest mulig helhetlig bilde av både kostnader og gevinster ved bruk av slike medisiner. Del 1 av den foreliggende rapport inneholder resultatene av første del av arbeidet med å utvikle et slikt verktøy. Den viser at det er store problemer forbundet med å tallfeste kostnaden for Norge ved multippel sklerose. Dette skyldes ikke bare usikkert datamateriale, men også uklarerheter knyttet til metodebruk og vurderingsprinsipper. I rapporten er det derfor gitt to kostnadsanslag, ett "forsiktig" på snaut to milliarder kroner per år og ett "mest sannsynlig" på over fire milliarder kroner. Det mest sannsynlig anslaget er mer enn dobbelt så høyt som det forsiktige. Dette er en dramatisk differanse for informasjon som eventuelt skal benyttes som underlag for beslutninger som gjelder noen av de viktigste områdene for folk flest, nemlig liv og helse. Dersom analyser som den beskrevne generelt skal kunne betraktes som legitimt informasjonsunderlag for slike beslutninger må de derfor bringes inn i mest mulig faste former. Dette vil være helt nødvendig for at de som skal bruke resultatene i en travel hverdag, for eksempel politikere og byråkrater, skal kunne ha *noe* mulighet for å forstå innholdet i analysene rimelig korrekt.

SNF-rapport nr. 21/05

## 1. Formål og hovedkonklusjoner

Denne rapporten er utarbeidet som en respons på en forespørsel fra Nasjonalt Kompetansesenter for Multippel Sklerose ved Haukeland Universitetssykehus. Nevrologer ved Haukeland Sykehus fattet tidlig interesse for helseøkonomiske problemstillinger. Allerede i 1991 ble det gjort et anslag for den samfunnsøkonomiske kostnaden ved multippel sklerose (MS) for Møre og Romsdal fylke <sup>1</sup>. Fem år senere var Nevrologisk avdeling ved sykehuset også en sentral pådriver og bidragsyter til to skriftlige utredninger som ble skrevet av studenter ved Norges Handelshøyskole om temaet, én analyse av kostnaden for Norge ved multippel sklerose omkring 1994/95 <sup>2</sup>, og én der det ble etablert et modellapparat for å vurdere økonomien i behandling av sykdommen med  $\alpha$ -interferoner <sup>3</sup>. Da Nasjonalt Kompetansesenter for Multippel Sklerose ble opprettet og lagt til Haukeland Sykehus i 1997 ble det fra senterets ledelse uttrykt ønske om en videreføring av disse tidlige arbeidene. Den foreliggende rapport gjelder én del av denne videreføringen, et forsøk på en ytterligere tallfesting av kostnaden for Norge ved multippel sklerose. I dette arbeidet har det vært nødvendig å gjøre en rekke vurderinger og valg med hensyn til kilder og metoder for innsamling og bearbeiding av data og informasjon. Det viktig for leserne å kjenne til og forstå disse valgene og vurderingene for at de skal kunne oppfatte innholdet i rapporten mest mulig korrekt. For lesere som er vant med slike analyser som omtales i rapporten vil dette være uproblematisk. De vil ha en referanseramme som vil gjøre det mulig for dem å forstå og vurdere innholdet i rapporten rimelig korrekt så lenge de foretatte valgene og vurderingene bare er nevnt. For lesere som er mindre vant med slike analyser vil dette kunne være vanskeligere. De vil kunne ha behov for mer utførlig informasjon, ikke bare om hvilke valg og vurderinger som er gjort, men også om grunnlaget for valgene og vurderingene, hvilke alternativer som har foreligget osv. For å forsøke å gjøre rapporteringen så leservennlig som mulig for begge kategoriene er den foreliggende

---

<sup>1</sup> Midgard, R., Nyland, H., Riise, T.: "Impairment, disability and handicap in multiple sclerosis. A cross-sectional study in an incidence cohort in Møre og Romsdal county, Norway". J Neurol (1996) 243: 337-344.

<sup>2</sup> Fuglset, S. B., Meling, O. H.: "Kostnader ved Multippel Sklerose i Norge - En "Cost of Illness"-studie", NHH, Bergen 1996.

<sup>3</sup> Bråten, L. K., Synnes, B.: "Legemiddeløkonomisk analyse av alfa-interferon mot multippel sklerose ved et "relapsing - remittant" sykdomsforløp", NHH, Bergen 1996.

rapport splittet i to. Første del: ”Kostnaden for Norge ved multippel sklerose - og hvor sikre kan vi være? Del I: Kostnadstallfestingen” inneholder resultatene av forsøket på tallfesting av kostnaden for Norge ved multippel sklerose, *gitt* de valg og vurderinger som er gjort med hensyn til fremskaffing og bruk av informasjon. Disse valgene og vurderingene er primært påpekt, men i liten grad drøftet. Drøftingen er primært gjort i Del II: ”Kostnaden for Norge ved multippel sklerose - og hvor sikre kan vi være? Del II: Generelle vurderinger og valg”. Lesere som er vant med analyser av samfunnsøkonomiske kostnader ved sykdommer og lidelser vil kunne få tilstrekkelig informasjon ved å lese del I. For lesere som er mindre vant med slike analyser vil det kunne være mer hensiktsmessig å lese både Del I og Del II, gjerne parallelt.

Det er imidlertid også en annen årsak til at det er funnet hensiktsmessig å ta med en relativt inngående beskrivelse av alternativer og valg og vurderinger vedrørende fremskaffing og bearbeiding av informasjon, ut over ønsket om å øke informasjonsverdien for lesere som ikke er vant med analyser av samfunnsøkonomiske kostnader ved sykdommer og lidelser. I litteraturen om analyser av kostnader ved sykdommer og lidelser er det generelt sterkt poengtert at det ikke må legges mer arbeid i innsamling og analyse av data og informasjon enn det som minst vil bli oppveiet av en korresponderende økning av informasjonsverdien av analysenes resultater <sup>1</sup>. Dette er selvfølgelig i prinsippet ubestridelig. På den annen side kan det også friste til å gripe fatt i lett tilgjengelig informasjon og benytte denne mer eller mindre ukritisk, og en del analyser fra flere land synes å bære preg av at fristelsen ikke sjelden har fremstått som uimotståelig. Dette er alvorlig da det kan føre til at beslutninger tatt på grunnlag disse analysenes resultater kan bli både tilfeldige og feilaktige, og spesielt alvorlig er det at dette vil være beslutninger om menneskers liv og helse.

Som ett tiltak for å forsøke å forebygge slike tilfeldigheter og feil er en slags ”motsatt” tilnærming benyttet for det arbeidet som refereres i den foreliggende rapport, der intet kostnadselement i utgangspunktet er blitt avskrevet som for ubetydelig til å bli nærmere

---

<sup>1</sup> Drummond, M. F. O'Brien, B. Stoddard, G. I. Torrance, G. W.: “Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes”, Oxford University Press, Oxford 2003.



vurdert, og ingen data eller informasjon er akseptert for å være av akseptabel informasjonsverdi uten en nærmere vurdering av dette. Til dels har også data og informasjon fra ulike kilder blitt samlet inn for å sammenliknes. Forhåpentligvis vil dette ikke bare kunne bidra til å øke påliteligheten av resultatene av dette forsøket på å tallfeste kostnaden ved MS for Norge. Forhåpentligvis vil det også kunne være av en viss verdi for personer som eventuelt skal forsøke å utføre beslektede analyser i fremtiden ved at det muligens vil kunne bidra til å lette deres arbeid noe.

For å kunne fastslå kostnaden ved sykdommer eller lidelser for et land korrekt skulle ideelt all ressursbruk og all tapt velferdsgenerering <sup>1</sup> som har vært forårsaket av sykdommene eller lidelsene vært registrert og verdsatt på noe av samme måte som forbruk av deler, materiell og mekanikertid registreres og prises når biler er på verksted. Det skulle imidlertid også være åpenbart at en slik form for registrering og vurdering av *all* ressursbruk og tapt velferdsgenerering i land på grunn av spesifikke sykdommer og lidelser ikke vil finne sted fordi det ikke bare ville vært enormt ressurskrevende, men som oftest også en praktisk umulighet. Det foregår derfor ingen systematisk registrering og verdsetting av all slik ressursbruk og tapt velferdsgenerering på grunn av alle sykdommer og lidelser i noe land. Det vil likevel i noen grad kunne skje for enkelte sykdommer, lidelser eller kostnadskomponenter, og da bør dette utnyttes når kostnadene ved sykdommene og lidelsene skal tallfestes. For øvrig må informasjonen forsøkes fremskaffet ved hjelp av mindre ideelle metoder. I arbeidet med den foreliggende rapport er det ikke minst lagt vekt på å forsøke å komme frem til hvordan også dette bør kunne gjøres for at resultatene også av disse mindre ideelle tilnærmingene skal kunne bli så like som mulig det resultatet en mer ideell registrering og vurdering av ressursbruken og den tapte velferdsgenereringen eventuelt ville gitt.

Tabell 1 på side 5 oppsummerer hovedinnholdet i den informasjonen som er samlet inn for de formål og på den måte som er beskrevet over. I utgangspunktet må informasjonen i

---

<sup>1</sup> Ressursbruken utgjøres av all bruk av ressurser, såvel menneskelige som materielle som ellers ville blitt brukt på andre måter, til diagnostisering, behandling og pleie etc. eller til annen hjelp eller støtte til pasientene på grunn av deres sykdom eller lidelse, og den tapte velferdsgenereringen av reduksjoner i pasientenes egne evner eller muligheter til å utføre virksomhet som ville bidratt til økt velferd for dem selv eller andre.

kolonnen ”Tall eksklusive skatter og avgifter” tillegges størst vekt da inkludering av skatter og avgifter i analyser av samfunnsøkonomiske kostnader kan være vanskelig å gjøre korrekt <sup>1</sup>. Imidlertid medfører bruken av skatter og avgifter også i seg selv kostnader for samfunnet, spesielt dersom de benyttes ulikt for ulike deler av økonomien, slik tilfellet i noen grad er både innad i helsesektoren og for helsesektoren sammenliknet med annen virksomhet. Tallene i kolonnen ”Tall inklusive 24 % merverdiavgift” er tatt med både for å minne om dette og at den økonomiske effekten av det ikke er 100 % kjent, og for å gi rapportens resultater økt generalitet. Til sist kan kolonnen ”Tall inklusive 24 % merverdiavgift” også fungere som en viss sensitivitetsanalyse for vurderinger av effekten av mulige unøyaktigheter i en del av verdivurderingene i rapporten. Tabellen indikerer at den årlige kostnaden for Norge ved multippel sklerose mest sannsynlig var over kr 4 000 000 000 omkring 2002 <sup>2</sup>, men også den store usikkerheten som ligger i dette anslaget blir illustrert. For eksempel vil et forsiktig anslag som kun inneholder kostnader som kan dokumenteres og måles med en grad av objektivitet som tradisjonelt ofte har vært krevd eksplisitt eller implisitt av analyser av økonomiske forhold kun beløpe seg til i underkant av kr 2 000 000 000.

---

<sup>1</sup> Statens legemiddelverk: ”Norske retningslinjer for legemiddeløkonomisk analyse til bruk ved refusjonssøknader”, Oslo 2002.

<sup>2</sup> I arbeidet med den foreliggende rapport har det i noen grad vært nødvendig å benytte informasjon fra ulike tidsperioder. Denne informasjonen er imidlertid bearbeidet og benyttet slik at resultatene av arbeidet i all hovedsak skulle være rimelig representative for situasjonen i 2002.

**Tabell 1 Anslag for den årlige kostnaden for Norge ved multippel sklerose omkring 2002 (Tall i NOK 1 000)**

Kostnaden ved:	Forsiktig anslag		Mest sannsynlig anslag	
	Tall eksklusive skatter og avgifter	Tall inklusive 24 % mer-verdiavgift	Tall eksklusive skatter og avgifter	Tall inklusive 24 % mer-verdiavgift
(DIREKTE ØKONOMISKE KOSTNADER)				
<b>Medisiner og medikamenter</b>	<b>196 400</b>	243 535	<b>285 759</b>	354 340
<b>Konsultasjoner og behandling uten institusjonsopphold</b>	<b>105 059</b>	130 272	<b>156 275</b>	193 781
<b>Opphold ved sykehus, syke- og pleiehjem og rehabiliteringssentra</b>	<b>272 535</b>	337 943	<b>343 942</b>	426 488
<b>Hjelp og assistanse</b>	<b>244 861</b>	303 628	<b>663 402</b>	822 615
<i>Sum direkte økonomiske kostnader</i>	<i>818 855</i>	<i>1 015 378</i>	<i>1 449 378</i>	<i>1 797 224</i>
(INDIREKTE ØKONOMISKE KOSTNADER)				
<b>Redusert utførelse av lønnet arbeid for pasientene</b>	<b>1 016 876</b>	(1 016 876)	<b>1 910 176</b>	(1 910 176)
(“PSYKOSOSIALE KOSTNADER”)				
<b>Redusert livskvalitet</b>	<b>0</b>	(0)	<b>673 750</b>	(673 750)
<b>TOTALT</b>	<b>1 835 731</b>	(2 032 254)	<b>4 033 304</b>	(4 381 150)

## 2. Forsøk på tallfesting av kostnaden for Norge ved multippel sklerose - generelle betraktninger <sup>1</sup>

### 2.1 Overordnede prinsipp- og metodevalg

Analyse av kostnader ved sykdommer og lidelser har beskjedne tradisjoner i Norge. Det kan derfor virke fristende å importere metoder etc. fra andre land med mer omfattende tradisjoner når slike analyser skal utføres her. Det vil imidlertid ikke uten videre være hensiktsmessig. For det første vil både behandlingsopplegget for sykdommene og lidelsene, datatilgang og i noen grad også alminnelig anvendte økonomiske vurderingsprinsipper for slike analyser kunne variere *mellom* land. Dette vil kunne farge analysene, og noen effekter av dette kan for eksempel illustreres ved at i tre analyser av den årlige samfunnsøkonomiske kostnaden per MS-pasient i henholdsvis Sverige <sup>2</sup>, UK <sup>3</sup> og Tyskland <sup>4</sup> omkring 2002, ble denne beregnet til henholdsvis ca. 45 000, 28 000 og 33 000 Euro. I tillegg har også behandlingsopplegg, datatilgang og særlig vurderingsprinsipper for denne typen analyser endret seg *over tid* i landene, og det har blant annet bidratt til at den totale samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS i UK ble beregnet til 118, 283, 487 og 1 337 millioner pund i henholdsvis 1986/87 <sup>5</sup>, 1993/94 <sup>6</sup>, 1994 <sup>7</sup> og 1999 <sup>3</sup>, at den i Sverige ble beregnet til 1 688, 1 876 og 4 499 millioner svenske kroner i henholdsvis 1991 <sup>8</sup>, 1994 <sup>8</sup> og 1999 <sup>2</sup>, og i Tyskland til 1 432, 2 977 og 7 850

---

<sup>1</sup> Se eventuelt Del II, avsnitt II.1. for mer generelle vurderinger.

<sup>2</sup> Henriksson, F. Fredrikson, S. Masterman, T. Jönsson, T.: "Costs, quality of life and disease severity in multiple sclerosis: a cross-sectional study in Sweden", *Eur J Neurol* 2001, 8: 27-35.

<sup>3</sup> Kobelt, G. Lindgren, P. Parkin, D. Francis, D. Johnsen, M. Bates, D. Jönsson, B.: "Costs and quality of life in multiple sclerosis. A cross-sectional observational study in the United Kingdom", *Stockholm School of Economics* 2000, EFI Research report 398.

<sup>4</sup> Kobelt, G. Lindgren, P. Smala, A. Bitsch, A. Haupts, M. Kolmel, H. König, N. Riechman, P. Zettle, W.: "The German Cost of MS Study Group. Costs and Quality of Life in Multiple Sclerosis. A cross-sectional study in Germany", *HEPAC* 2001: 2: 60-68.

<sup>5</sup> O'Brien, B.: "Multiple Sclerosis", London, UK; Office of Health Economics, 1987.

<sup>6</sup> Blumhardt, L.D. Wood, C.: "The Economics of Multiple Sclerosis: A cost of illness study", *Br J Med Economics* 1996; 10: 99-118.

<sup>7</sup> Holmes, J. Madgwick, T. Bates, D.: "The cost of multiple sclerosis", *Br J Med Economics* 1995; 8: 181-193.

<sup>8</sup> Henriksson, F. Jönsson, B.: "The Economic Cost of Multiple Sclerosis in Sweden in 1994", *PharmacoEconomics* 1998; 13: 597-606.

tyske mark i henholdsvis 1997/98<sup>1</sup> og to studier fra 1999<sup>2,3</sup>.

Det sier seg selv at beslutninger tatt på så basis av så sprikende informasjonsgrunnlag kan bli meget forskjellige. Siden dette vil kunne ha alvorlige konsekvenser for dem som berøres av beslutningene, i dette tilfellet MS-pasientene, er det for det forsøket som beskrives i den foreliggende rapport på å tallfeste kostnaden for Norge ved multippel sklerose i stedet valgt å forsøke å basere dette på metoder og tilnærminger som er vurdert som å være de mest hensiktsmessige sett i relasjon til norske forhold på området, og formålet med akkurat denne studien. I den forbindelse har det blant annet vært nødvendig å klargjøre perspektivet for studien, om tilnærmingen til studien skulle være prevalensbasert, insidensbasert eller en kombinasjon, hvilket data- og informasjonsgrunnlag som skulle benyttes og hvordan usikkerhet skulle behandles.

Perspektivet for den studien som beskrives i den foreliggende rapport er som tittelen indikerer primært samfunnets, og innholdet i rapporten må primært leses med dette for øyet. Analyseresultatene er imidlertid også forsøkt rapportert slik at de i alle fall i noen grad også skal kunne benyttes i analyser med andre perspektiv dersom de benyttes med varsomhet. Videre er i hovedtrekk en prevalensbasert tilnærming valgt. MS er en kronisk sykdom med usikkert forløp og til dels store variasjoner i antall nye tilfeller over tid. Dette gjør insidensbaserte tilnærminger generelt lite hensiktsmessig. Til sist er det så langt det har vært mulig å fremskaffe veltilpassede sekundærdata lagt vekt på å inkludere dem i analysen. I den grad det har vært nødvendig å fremskaffe primærdata har disse primært blitt samlet inn gjennom en spørreskjemaundersøkelse blant MS-pasienter i Hordaland, og ekstrapolert til nasjonalt nivå. Det siste har imidlertid ikke vært uproblematisk.

---

<sup>1</sup> Upmeier, H.Miltenburger, C.: "The cost of multiple Sclerosis in Germany. A top down analysis", ISTAHC 2000, Den Haag, 18-21 June, Poster 153.

<sup>2</sup> Kobelt, G, Lindgren, P. Smala, A. Bitsch, A. Haupts, M. Kolmel, H. König, N. Riechman, P. Zettle, V.: "The German Cost of MS Study Group. Costs and Quality of Life in Multiple Sclerosis. A cross-sectional study in Germany", HEPAC 2001; 2: 60-68.

<sup>3</sup> Kobelt, G, Lindgren, P. Smala, A. Bitsch, A. Haupts, M. Kolmes, H. König, N. Riechman, P. Zettle, V.: "Costs and quality of life in Multiple Sclerosis. A cross-sectional observational study in Germany", Stockholm School of Economics, Stockholm 2000, EFI Working paper 399.

## **2.2 Fremskaffing av primærdata om kostnaden for Norge ved multippel sklerose gjennom utvalgsundersøkelser**

For fremskaffingen av primærdata om kostnaden for Norge ved multippel sklerose ved hjelp av denne spørreskjemaundersøkelsen skapte blant annet usikkerhet om antallet pasienter problemer. Anslag for det totale antall MS-pasienter i Norge varierte mellom 4 750 <sup>1</sup> og 6 500 <sup>2</sup> bare mellom 1995 og 2000, tilsvarende en variasjon i prevalens på mellom 106 og 144 MS-pasienter per 100 000 innbygger. Studier fra 1960-tallet om forekomsten av MS i deler av Norge synes å indikere enda lavere prevalens enn det laveste anslaget over, faktisk helt ned til i overkant av 20 MS-pasienter per 100 000 innbygger <sup>3</sup>. På den annen side synes enkelte nyere utenlandske studier å indikere en prevalens på over 200 MS-pasienter per 100 000 innbygger i enkelte tilfeller <sup>4</sup>. Dette siste ville i så fall tilsi ca. 10 000 MS-pasienter i Norge. Forskjellene i anslagene som er referert over har stort sett vært forsøkt forklart på to måter. Først og fremst er forskjellene forsøkt forklart med at de virkelig har gjenspeilet reelle forskjeller i forekomsten av MS i tid og rom. Det er imidlertid også i noen grad påpekt at ulik registreringspraksis kan ha vært av betydning.

Usikkerheten om antallet MS-pasienter bidrar til å gjøre anslagene for kostnader for Norge på grunn av sykdommen usikre i alle tilfeller der anslagene er basert på ekstrapolering av informasjon for en mindre gruppe pasienter, samlet inn for eksempel gjennom utvalgsundersøkelser. I tillegg kan usikkerheten om pasientantallet også gjøre det mer usikkert om pasientene i en slik gruppe vil være representative for den totale mengden av pasienter de ekstrapolerte resultatene er ment å skulle gjelde for. I arbeidet med den foreliggende rapport er mye informasjon forsøkt fremskaffet gjennom en spørreskjemaundersøkelse blant MS-pasienter i Hordaland. For å forsøke å minimere så

---

<sup>1</sup> Fuglset, S. B., Mehling O. H.: "Skriftlig utredning ved Siviløkonomstudiet ved NHH", Bergen 1996.

<sup>2</sup> Informasjon gitt av overlege Runde Midgaard, Fylkessykehuset i Molde, 2000.

<sup>3</sup> Presthus, J.: "Report on the multiple sclerososis investigations in West-Norway". Acta Psychiatr Neurol Scand, 35: 88-92, 1960.

<sup>4</sup> Pope, G. C. Urato, C. J. Kulas E. D. Kronick, R. Gilmer, T.: "Prevalence, expenditures, utilization, and payment for persons with MS in insured populations". Neurology 58, January (1 of 2) 2002: 37-43.

langt som mulig den usikkerheten som usikkerheten omkring antallet pasienter kan føre med seg er følgende gjort:

For utsending av spørreskjemaet til pasienter i Hordaland ble det tatt utgangspunkt i en liste over alle *registrerte* MS-pasienter i fylket i 2000. Dette representerte 755 personer som alle hadde fått sin diagnose i henhold til Poser-kriteriene <sup>1</sup>. De 755 personene på denne listen må kunne antas å utgjøre det som mer generelt gjerne omtales som "*det totale antall MS-pasienter*", i dette tilfellet i Hordaland i 2000. Denne listen ble så gjennomgått av nevrologer ved Nasjonalt Kompetansesenter for Multippel Sklerose ved Haukeland Universitetssykehus <sup>2</sup> og alle pasienter som ble vurdert å ha en "ikke følbare" MS ble tatt ut av listen. Dette ble gjort fordi det ble vurdert å ikke ville være etisk forsvarlig å sende et spørreskjema adressert til "MS-pasienter i Hordaland" til pasienter som ville kunne regne seg som friske, selv om de en gang hadde fått en MS-diagnose. Dette gjaldt 213 personer. Enkelte av disse ville kanskje ikke en gang være kjent med diagnosen. Spørreskjema ble så sendt til de gjenværende 542 pasientene. Syv svarte at de betraktet seg som friske, to skjemaer ble returnert med informasjon om at personen var død og syv med beskjed om adressaten var ukjent. De gjenværende personene skulle da kunne antas å være personer som både var registrert som MS-pasienter i Hordaland i 2000, og som kunne antas å ha en "følbare" versjon av sykdommen. Dette burde også kunne antas å ville være de MS-pasientene i Hordaland som hadde sykdommen i en slik grad at dette ville medføre i alle fall noen kostnader for samfunnet, og følgelig også den delen av pasientpopulasjonen i Hordaland som skulle kunne betraktes som relevant for en analyse av *kostnader* på grunn av sykdommen. Denne gruppen pasienter er i det følgende omtalt som "*den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland*". Når spørreskjemaene ble sendt til pasientene i denne gruppen skulle resultatene av spørreskjemaundersøkelsen kunne forventes å være rimelig representative også for den delen av den *totale norske* MS-populasjonen som hadde en tilsvarende "følbare" MS omkring 2002 forutsatt at de som *svarte* på spørreskjemaundersøkelsen ville være representative for de pasientene som

---

<sup>1</sup> Listen er utarbeidet av sosiolog Nina A. Grytten, Nasjonalt Kompetansesenter for Multippel Sklerose, Haukeland Universitetssykehus, 2002.

<sup>2</sup> Overlege dr. med Kjell-Morten Myhr, overlege dr. med Harald Nyland og assistentlege Solveig B. Glad ytte uvurderlig hjelp i denne sammenheng.

spørreskjemaene ble *sendt* til, og at kostnadene som enkeltpasienter med MS påfører samfunnet er rimelig like i hele landet. Når det gjelder den første av disse forutsetningene, om i hvilken grad de som svarte på spørreskjemaundersøkelsen bør kunne antas å være rimelig representative for alle de personene som undersøkelsen henvendte seg til var for det første svarprosenten på undersøkelsen temmelig høy. Holdes de fire pasientene som svarte at de betraktet seg som friske og de ni skjemaene som ble returnert med informasjon om at adressatene enten var døde eller ukjente utenfor, ble svarprosenten 81 %. Videre ble det ved hjelp av informasjon i Nasjonalt MS-register ved Haukeland Universitetssykehus foretatt en sammenlikning av sentrale karakteristika ved de som mottok *og svarte* på spørreskjemaet og de som ikke svarte. Resultatene av sammenlikningen er vist i tabell 2.

**Tabell 2 Sammenlikning av karakteristika ved respondenter og ikke-respondenter på en spørreskjemaundersøkelse blant MS-pasienter i Hordaland <sup>1</sup>**

	Respondenter	Ikke respondenter
<b>Kvinner</b>	56,6 %	60,6 %
<b>Menn</b>	43,4 %	39,4 %
<b>Alder</b>	50,9 år	50,8 år
<b>Sykdomsvarighet</b>	18,4 år	21,8 år
<b>Sykdomsdebut:</b>		
Primær progressiv	10,4 %	6,8 %
Benign eller relapsing-remitting	89,6 %	93,2 %

En nærmere analyse av resultatene viste at det ikke var signifikante forskjeller i kjønn, alder eller sykdomsdebut mellom den gruppen som svarte på spørreskjemaet og den gruppen som ikke svarte. Der i mot var det en signifikant forskjell når det gjaldt varighet av sykdommen ved at de som *ikke* svarte gjennomgående hadde hatt sykdommen lenger

<sup>1</sup> Beregninger utført av statistiker Jan H. Aarseth ved Nasjonalt MS-register, Haukeland Universitetssykehus.



enn de som svarte. En mulig forklaring på dette kan være at en del personer som hadde fått sin MS-diagnose for lenge siden unnlot å svare fordi de siden hadde følt seg friske og derfor vurderte det som om undersøkelsen egentlig ikke gjaldt dem. Med den måten de personene som spørreskjemaet ble sendt til ble plukket ut på virker imidlertid ikke dette spesielt sannsynlig. Dessuten ville det også eventuelt kunne vært like sannsynlig at særlig en del mennesker som ville kunne ha fått sin diagnose mer nylig ville kunne ha følt seg friske og derfor ikke responderte. Det skulle i så fall ha påvirket forskjellene i sykdomsvarighet mellom responderene og ikke-responderene motsatt.

En annen mulig og kanskje mer intuitivt appellerende forklaring vil der i mot kunne være at en del pasienter som hadde hatt sykdommen lenge, etter hvert var blitt så vidt dårlige at de ikke følte seg i stand til å svare. For å undersøke dette i alle fall *noe* nærmere ble alle sykehjem i Hordaland forespurt om hvor mange MS-pasienter som hadde vært langtidsinnlagt hos dem i 2002. Dette ville kunne antas å være personer som hadde hatt sykdommen lenge. Svarene ble så sammenliknet med hvor mange som hadde oppgitt at de hadde hatt langtidsopphold ved sykehjem i svarene på spørreskjemaundersøkelsen for å se om det kunne være en lavere svarprosent for pasienter som hadde vært langtidsinnlagte ved sykehjem enn på spørreskjemaundersøkelsen generelt. Det viste seg imidlertid å ikke være helt lett å skaffe all den ønskede informasjonen om dette fra sykehjemmene, men den informasjonen som *ble* fremskaffet ga ingen klare signaler om en mulig lavere svarprosent fra MS-pasientene som hadde vært langtidsinnlagt ved disse institusjonene i 2002 enn på spørreskjemaundersøkelsen generelt. Forskjellene i sykdomsvarighet må derfor stå uforklart. Men med et mulig unntak for dette, synes informasjonen i tabell 2 og den høye svarprosenten på spørreskjemaundersøkelsen generelt å tilsi at informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen burde kunne forventes å være rimelig representativ for personene i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland. Det siste der i mot, om pasientene i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland er representative for den delen av den nasjonale pasientpopulasjonen som den ekstrapolerte informasjonen er ment å skulle gjelde for har det imidlertid ikke vært mulig å dokumentere nærmere, og det bidrar til usikkerhet for de resultatene som beregnes på basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen.

For å forsøke å finne det antallet personer som resultatene fra spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland burde ekstrapoleres til for at de ekstrapolerte resultatene skulle kunne gi et best mulig bilde av *kostnaden for Norge* ved multippel sklerose ble det tatt utgangspunkt i forholdet mellom antall pasienter i den relevante pasientpopulasjonen og antall innbyggere i Hordaland. Befolkningen i Hordaland utgjorde 438 212 personer per 31/12-2001. Med 542 personer i den relevante pasientpopulasjonen tilsier det at prevalensen av pasienter med den aktuelle ”følbare” graden av MS var nær 124, eller mer nøyaktig 123,7 MS-pasienter per 100 000 innbygger. De siste undersøkelsene som er gjort om MS-forekomsten i ulike deler av Norge synes å indikere at forekomsten i Hordaland bør kunne tas som rimelig representativ for Norge sett under ett <sup>1</sup>.

Befolkningen i Norge var på 4 503 436 personer per 31/12-2001. Det skulle tilsi at den delen av den nasjonale pasientpopulasjonen som de ekstrapolerte resultatene skulle gjelde for, eller det som i det følgende er benevnt som *den relevante nasjonale pasientpopulasjonen*, var på ca. 5 570 pasienter ( $123,7 * 45,03436 = 5\ 571$ ). For Hordaland utgjorde videre den relevante pasientpopulasjonen på 542 pasienter ca. 72 % av alle de registrerte pasientene i fylket. Hvis også dette forholdet antas å være det samme for Norge som helhet som i Hordaland, tilsier antakelsen om at det skulle være 5 570 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen at det skulle være ca. 7 740 ( $5\ 570 / 0,72 = 7\ 736$ ) registrerte MS-pasienter i Norge omkring 2002. Dette er noe høyere enn det høyeste refererte anslaget fra perioden 1995 til 2000 over på 6 500 MS-pasienter. 5 570 pasienter vil likevel bli benyttet som et mest sannsynlig anslag for den *relevante nasjonale pasientpopulasjonen* på grunn av måten dette tallet er beregnet på, og fordi 7 740 MS-pasienter totalt i Norge tross alt ikke representerer en prevalens på mer enn ca. 175 pasienter per 100 000 innbygger. En slik prevalens synes ikke urimelig sett i lys av de tidligere refererte undersøkelsene fra en del andre land der prevalensen er antydning til å kunne ligge helt opp i mot 200 per 100 000 innbygger.

---

<sup>1</sup> Informasjon gitt muntlig av daglig leder av Nasjonalt Kompetansesenter for Multippel Sklerose ved Haukeland Universitetssykehus, overlege dr. med. Kjell-Morten Myhr.

Det vil imidlertid også bli foretatt alternative kostnadsberegninger på basis av et mer ”forsiktig” anslag på 4 670 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen. Dette anslaget har fremkommet ved at det er tatt i betraktning at det i de siste årene, inntil ganske nylig har vært vanlig å anta at MS-prevalensen i Hordaland har ligget betydelig over landsgjennomsnittet, faktisk så mye som opp til vel 40 % over <sup>1</sup>. Selv om de siste analysene av disse forholdene synes å indikere at dette likevel ikke er tilfelle, er det likevel ved tallfestingen av det forsiktige anslaget for den relevante nasjonale pasientpopulasjonen tatt høyde for at MS-prevalensen i Hordaland kan ha ligget i alle fall 20 % over landsgjennomsnittet omkring 2002. Det vil da si at med en prevalens i Hordaland på 123,7 pasienter per 100 000 innbygger, ville prevalensen i resten av landet måtte ha vært 101,5, og for hele landet under ett 103,7 pasienter per 100 000 innbygger. Det vil i så fall bety at den *relevante* totalpopulasjonen for den foreliggende studien var 4 670 ( $103,7 \cdot 45,03436$ ) og ikke 5 570 personer, og at antallet MS-pasienter totalt i Norge var ca. 6 500 ( $4\,670/0,72=6\,486$ ) omkring 2002, og ikke 7 740 personer.

### 2.3 Behandling av usikkerhet

Gjennom arbeidet med den foreliggende rapport ble det raskt klart at tallfestingen av kostnader ville bli preget av stor usikkerhet, ikke minst på grunn av den usikre kunnskapen om antallet MS-pasienter i Norge, men også av andre grunner. Det tilsa at det kunne være hensiktsmessig å gjøre et spekter av kostnadsanslag. Som det allerede er indikert gjennom den måten usikkerheten om den relevante nasjonale pasientpopulasjonen er behandlet på, er en løsning med to ytterpunkter valgt, et ”forsiktig” og et ”mest sannsynlig” anslag. I det forsiktige anslaget er kun kostnader som kan dokumenteres og måles med en antatt stor grad av objektivitet og forsiktighet tatt med. Dette er i tråd med en forsiktighetsregel som tradisjonelt har vært regnet som verdifull i mange økonomiske analyser. Det mest sannsynlige kostnadsanslaget er mer subjektivt, basert på forfatterens beste skjønn. Bruken av dette alternativet som det andre

---

<sup>1</sup> Fuglset, S. B. Meling, O. H.: ”Kostnader ved multipel sklerose i Norge - En ”Cost of Illness” studie”, NHH, Bergen 1996.

ytterpunktet for kostnadsanslagene skyldes forfatterens oppfatning av at slike krav til målbarhet, dokumenterbarhet og forsiktighet som er lagt til grunn for de ”forsiktige” anslagene lett kan føre til *urimelig* forsiktige anslag.

Ut over dette er også usikkerheten i tallmaterialet og resultatene i rapporten forsøkt reflektert i språkbruken i rapporten, der formuleringer som ”kostnaden er forsøkt tallfestet” og ”tallene indikerer” e.l. i stor grad dominerer fremfor formuleringer som ”kostnaden er” eller ”tallene viser” etc. Dette er ikke gjort for å signalisere en påtatt ydmykhet, eller som en ansvarsfraskrivelse fra forfatteren for rapportens innhold, men kun for at leserne skal kunne få et mest mulig realistisk bilde av hva innholdet i rapporten sier og ikke sier.

## 2.4 Mengder og verdier

Kostnaden som sykdommer og lidelser påfører samfunn forårsakes av ressursbruk og redusert velferdsgenererende virksomhet på grunn av sykdommene og lidelsene, og tallfestes ved å multiplisere *antall enheter* forbrukt av ressurser og av tapt velferdsgenererende virksomhet, med den samfunnsøkonomiske kostnaden per enhet ressurser forbrukt eller velferdsgenerering tapt. Valget av *enhetsmål* er i denne sammenheng av en viss betydning. I arbeidet med den foreliggende rapport er det lagt vekt på å benytte de enhetsmål som er blitt vurdert som å være mest hensiktsmessig for både å måle *mengden* av den aktuelle ressursbruken og tapte velferdsgenereringen, og for å forsøke å tallfeste den *kostnaden* samfunnet påføres for hver enhet av ressurser som forbrukes eller velferdsgenerering som går tapt. Mengden av de forbrukte ressursene og den tapte velferdsgenereringen, *uttrykt i disse enhetene*, blir i rapporten benevnt som ”*kvantumskomponenten(e)* av den samfunnsøkonomiske kostnaden” ved ressursbruken eller den tapte velferdsgenereringen, og den kostnaden som det norske samfunnet påføres for hver slik enhet av ressurser som forbrukes eller velferdsgenerering som går tapt, som ”*verdikomponenten(e)*” av kostnaden.

## 2.5 Sammenlikninger med tidligere studier i Norge

Så langt det har vært mulig er forsøkene på å tallfeste kostnaden for Norge ved multipel sklerose i arbeidet med den foreliggende rapport forsøkt sammenholdt med informasjon i de tre nevnte tidligere studiene om MS-kostnader i Norge<sup>1, 2, 3</sup>. Dette er ikke gjort for å forsøke å fremheve informasjonen i én av studiene på bekostning av de andre. Alle studiene er typiske representanter for den tid de ble utarbeidet i, og de betingelsene de ble utarbeidet under, og sammenlikningen av informasjonen er kun ment å illustrere i hvor stor grad disse to forholdene, tidspunkt og betingelser for utarbeidingen, har farget informasjonen som studiene gir. Spesielt må det gjøres oppmerksom på at forfatteren av den foreliggende rapport også var veileder for arbeidet med de to studentutredningene det henvises til, og som sådan var med på å sette rammene for studentenes arbeid.

---

<sup>1</sup> Midgard, R., Nyland, H., Riise, T.: "Impairment, disability and handicap in multiple sclerosis. A cross-sectional study in an incidence cohort in Møre og Romsdal county, Norway". J Neurol (1996) 243: 337-344.

<sup>2</sup> Fuglset, S. B., Mehling O. H.: "Skriftlig utredning ved Siviløkonomstudiet ved NHH", Bergen 1996.

<sup>3</sup> Bråten, L. K., Synnes, B.: "Legemiddeløkonomisk analyse av alfa-interferon mot multipel sklerose ved et "relapsing - remittant" sykdomsforløp", NHH, Bergen 1996.

### 3 Kostnadstallfestingen

#### 3.1 Medisin- og medikamentkostnader <sup>1</sup>

Ut fra ulikheter i informasjonstilgangen om kvantums- og verdikomponentene av kostnaden for Norge ved MS-forårsaket medisin- og medikamentbruk er ulike tilnærminger brukt for å forsøke å anslå kostnaden ved bruken av henholdsvis:

- \* Solumedrol
- \* Prednisolon
- \*  $\beta$ -interferon- og glatiramer acetatemedisiner
- \* Medisiner som kjøpes på apotek, ut over Solumedrol, Prednisolon,  $\beta$ -interferon- og glatiramer acetatemedisiner og eventuelle andre medisiner på blå resept
- \* Medisiner og medikamenter som ikke kjøpes på apotek og
- \* Medisiner på blå resept ut over  $\beta$ -interferon- og glatiramer acetatemedisiner

##### 3.1.1 Solumedrol

###### *Kvantumskomponenten*

Solumedrol er en medisin som kun gis til pasienter ved sykehus, sykehusene registrerer behandlingene og 90-95% av disse vil bli gitt til MS-pasienter <sup>2</sup>. Det skal derfor i alle fall i prinsippet foregå en temmelig nær ideell registrering av kvantumskomponenten av kostnaden ved bruk av Solumedrol i MS-behandling, med behandlinger som enhetsmål. For å forsøke å utnytte dette i forsøket på å tallfeste den årlige kostnaden ved MS for Norge omkring 2002, ble en skriftlig forespørsel rettet til kontaktpersonene for Nasjonalt

---

<sup>1</sup> Se eventuelt del II, avsnitt II. 2. 1 for mer generelle vurderinger.

<sup>2</sup> Informasjon fra leder av Nasjonalt Kompetansesenter for Multippel Sklerose, overlege dr. med. Kjell-Morten Myhr.

Kompetansesenter for Multipel Sklerose ved de sykehusene som driver MS-behandling, om hvor mange solumedrolbehandlinger som ble gitt ved sykehusene i 2002, til MS-pasienter og totalt. Av forespørsler til 19 sykehus ble syv besvart. To av svarte imidlertid at de ikke hadde muligheter for å fremskaffe den ønskede informasjonen. De resterende svarte at henholdsvis ca. 4 %, 7 %, 14 %, 15 % og 27 % av de *registrerte* MS-pasientene ved sykehusene ble gitt solumedrolbehandling. Det uveide gjennomsnittet for disse prosenttallene er 13,4 %. Når dette benyttes for ekstrapolering av informasjonen fra sykehusene til informasjon om antall solumedrolbehandlinger i MS-behandling i Norge på basis av det forsiktede anslaget på 6 500 *registrerte* MS-pasienter, eller MS-pasienter totalt, tilsier det et forsiktig anslag på ca. 870 behandlinger ( $6\,500 \cdot 0,134$ ). Benyttes det mest sannsynlige anslaget på 7 700 registrerte pasienter tilsier det et mest sannsynlig anslag på antall behandlinger på ca. 1 040 ( $7\,700 \cdot 0,134$ ). Ved ekstrapoleringen er da altså totalt antall, eller antallet *registrerte* MS-pasienter benyttet i stedet for antallet pasienter i den relevante pasientpopulasjonen for at ekstrapoleringen skal være konsistent med måten sykehusene ga sine svar på.

Den informasjonen de fem sykehusene som svarte ga om hvor stor prosentandel av de registrerte MS-pasientene ved sykehusene som hadde fått solumedrolbehandling i 2002 varierte meget kraftig. Det skyldtes blant annet at sykehusene i noen grad hadde benyttet Solumedrol ulikt i MS-behandlingen. Når i tillegg bare 5 av 19 sykehus svarte på dette spørsmålet må de tallene som er forsøkt anslått for det totale årlige antallet solumedrolbehandlinger i Norge i 2002 med utgangspunkt i sykehusenes svar kunne sies å være meget usikre. Både av den grunn, og fordi arbeidet som ligger til grunn for den foreliggende rapport, i tillegg til å bidra til en mulig tallfesting av kostnaden ved MS for Norge også skulle omfatte en vurdering av tilgangen på og påliteligheten av data og informasjon for analyser av kostnader ved sykdommer og lidelser mer generelt, ble informasjon om solumedrolbruken også samlet inn gjennom den tidligere omtalte spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland.

I den undersøkelsen ble det blant annet spurt om mottakerne av spørreskjemaet hadde fått solumedrolbehandling siste måned. 10 av respondentene svarte ja. En solumedrol-

behandling varer 5 dager. Antallet *ja*-svar forteller derfor hvor mange av respondentene som hadde påbegynt, avsluttet eller gjennomført behandling i løpet av en måned og fire dager. For å forsøke å tallfeste det sannsynlige antallet solumedrolbehandlinger for respondentene på årsbasis ble antallet *ja*-svar dividert med 34,5 og multiplisert med 365. Dette ga ca. 106 behandlinger, eller i gjennomsnitt ca. 0,25 solumedrolbehandlinger per respondent. Dette indikerer et årlig antall solumedrolbehandlinger i Norge omkring 2002 på ca. 1 170 hvis det forsiktige anslaget på 4 670 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen benyttes for ekstrapoleringen, og ca. 1 390 hvis det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter benyttes.

Ut fra en samlet vurdering av informasjonen over er 870 behandlinger forsøksvis valgt som forsiktig anslag for kvantumskomponenten av den årlige kostnaden for Norge ved solumedrolbehandling av MS-pasienter omkring 2002. Dette tilsvarer det forsiktige anslaget basert på informasjonen *fra sykehusene* om dette. Som mest sannsynlig anslag er 1 390 behandlinger valgt. Det tilsvarer det antatt mest sannsynlige anslaget ut fra svarene på *spørreskjemaundersøkelsen*.

### *Verdikomponenten*

En solumedrolbehandling utgjøres av fem injeksjoner à 125 mg av medisinen intravenøst. Prisen sykehusene måtte betale per injeksjon av medisinen i 2002 er oppgitt til kr 138 eksklusiv merverdiavgift i Felleskatalogen for farmasøytiske spesialpreparater markedsført i Norge 2002<sup>1</sup>, heretter kalt Felleskatalogen 2002. Det tilsvarer kr 690 per behandling. Dette beløpet er forsøksvis benyttet både som forsiktig og mest sannsynlig anslag på verdikomponenten av kostnaden for Norge ved bruk av Solumedrol i MS-behandling. Det gikk også med annet materiell til en verdi av ca. kr 50 eksklusiv merverdiavgift per injeksjon, og siden medisinen ble gitt til pasientene av helsepersonell ved sykehusene påløp det også kostnader i den forbindelse. Disse kostnadene er det

---

<sup>1</sup> Felleskatalogen A/S: "Felleskatalogen for farmasøytiske spesialpreparater markedsført i Norge 2002", Oslo 2002.



imidlertid vanskelig å skille fra de generelle sykehuskostnadene, og de er derfor valgt inkludert i *de generelle MS-forårsakede sykehuskostnadene* som er forsøkt tallfestet senere i rapporten.

### *Samfunnsøkonomisk kostnad*

I tabell 3 er et forsiktig og mest sannsynlig anslag for den årlige kostnaden for Norge ved bruk av Solumedrol i MS-behandlingen forsøkt tallfestet ved å multiplisere det forsiktige og mest sannsynlige anslaget for kvantumskomponenten av kostnaden med den valgte verdikomponenten.

**Tabell 3** Tallfesting av årlig medisinkostnad for Norge ved bruk av Solumedrol i MS-behandling

	<b>Kvantums- kompo- nenten</b>	<b>Verdi kompo- nenten</b>	<b>Samfunnsøkonomisk kostnad eksklusive MVA</b>	<b>inklusive 24 % MVA</b>
<b>Forsiktig anslag</b>	870	690	<b>600 000</b>	744 000
<b>Mest sannsynlig anslag</b>	1390	690	<b>959 000</b>	1 189 000

### **3.1.2 Prednisolon**

#### *Kvantumskomponenten*

Prednisolon benyttes i behandlingen av MS-pasienter som rutinemessig oppfølging av solumedrolbehandling, med en standarddose på 900 mg Prednisolon. For øvrig benyttes ikke Prednisolon i behandlingen av MS-pasienter. En slik standard oppfølgingsdose vil derfor kunne fungere som et hensiktsmessig enhetsmål for tallfestingen av kvantumskomponenten av kostnaden for Norge ved bruk av Prednisolon i MS-behandling. I avsnittet om solumedrolbehandling er det forsiktige anslaget for årlig antall solumedrolbehandlinger av MS-pasienter i Norge på ca. 870 behandlinger gjort på basis

av den informasjonen det var mulig å fremskaffe fra sykehusene om dette, mens det mest sannsynlige anslaget på ca. 1 390 behandlinger er basert på informasjon i svarene på spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland. På grunn av sammenhengen mellom solumedrol- og prednisolonbruk i MS-behandlingen er disse anslagene også brukt som anslag for kvantumskomponenten av den årlige samfunnsøkonomiske kostnaden ved bruk av Prednisolon i MS-behandling i Norge omkring 2002, altså 870 doser forsiktig anslått og mest sannsynlig 1 390 doser.

#### *Verdikomponenten*

Prisen på en standard oppfølgingsdose Prednisolon i 2002 kan anslås til kr 136 eksklusive merverdiavgift ut fra informasjon i Felleskatalogen 2002. Dette er forsøksvis benyttet som forsiktig anslag for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved prednisolonbehandling av MS-pasienter i arbeidet med den foreliggende rapport. Imidlertid, på grunn av at pakningsstørrelsene ikke korresponderer helt med standarddosen av medisinen i MS-behandling vil pasientene normalt måtte kjøpe noe mer enn de egentlig trenger, og prisen blir da kr 148 eksklusive merverdiavgift. Dette blir benyttet som mest sannsynlig anslag for verdikomponenten.

#### *Samfunnsøkonomisk kostnad*

I tabell 4 er et forsiktig anslag for den årlige kostnaden for Norge ved bruk av Prednisolon i MS-behandling forsøkt tallfestet ved å multiplisere det forsiktige anslaget for kvantumskomponenten av kostnaden med det forsiktige anslaget for verdikomponenten, og et mest sannsynlig anslag er forsøkt tallfestet ved å multiplisere det mest sannsynlige anslaget for kvantumskomponenten med det mest sannsynlige anslaget for verdikomponenten.

**Tabell 4 Tallfesting av årlig kostnad for Norge ved bruk av Prednisolon i MS-behandling**

	Kvantums- kompo- nenten	Verdi- kompo- nenten	Samfunnsøkonomisk kostnad Eksklusive MVA	Inklusive 24 % MVA
<b>Forsiktig anslag</b>	870	136	<b>118 000</b>	146 000
<b>Mest sannsynlig anslag</b>	1 390	148	<b>206 000</b>	255 000

### 3.1.3 $\beta$ -interferon- og glatiramer acetatemedisiner

Informasjon om kostnaden for Norge ved bruk av  $\beta$ -interferoner og glatiramer acetatemedisiner i MS-behandling er i utgangspunktet hentet fra statistikk fra produsentene av legemidlene, men supplert med informasjon fra Rikstrygdeverket og spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland.

$\beta$ -interferoner og glatiramer acetate er medisiner som i Norge hittil kun er benyttet i behandling av MS-pasienter. Informasjon fra legemiddelfirmaene viser at salget av  $\beta$ -interferon- og glatiramer acetatemedisiner til apotekene utgjorde kr 44 692 000, kr 63 902 000 og kr 85 636 000 i henholdsvis 1999, 2000 og 2001 <sup>1</sup>. Da er imidlertid de prisene som apotekene betalte for medisinene, eller ”apotekenes innkjøpspris” lagt til grunn. Disse vil ikke gjenspeile hele den kostnaden som hver enhet forbrukt av medisinene hadde påført samfunnet. Det vil de prisene som apotekene tar når medisinene selges videre, eller ”apotekenes utsalgspris” gjøre bedre, eventuelt etter visse justeringer for merverdiavgift.

De prisene som apotekene tar for medisinene er oppgitt eksklusive merverdiavgift i Felleskatalogen og synes gjennomgående å ligge ca. 35 % over de prisene apotekene selv betaler. Det tilsier at omsetningsbeløpene for medisinene fra apotekene utgjorde ca. kr 60 020 000, kr 86 013 000 og kr 115 266 000 eksklusive merverdiavgift i henholdsvis 1999, 2000 og 2001 i henhold til informasjonen foran. Dette korresponderer godt med

<sup>1</sup> Tallene er oppgitt av Serono.

informasjon som Rikstrygdeverket hadde samlet inn fra et utvalg apotek og ekstrapolert til nasjonalt nivå. Informasjonen fra Rikstrygdeverket indikerer videre at omsetningen av  $\beta$ -interferonmedisinene alene økte til kr 127 100 000 eksklusive merverdiavgift i 2002, og informasjon i svarene på spørreskjemaundersøkelsen indikerer at bruken av glatiramer acetatemedisin i tillegg tok av omtrent samtidig og at ca. 6,4 % av pasientene i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland brukte slike medisiner i 2002. Ekstrapolert til nasjonalt nivå på basis av det forsiktede anslaget på 4 670 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen tilsier det at et forsiktig anslag på antall MS-pasienter som brukte glatiramer acetatemedisin i Norge omkring 2002 bør kunne være ca. 300, og at dette kostet samfunnet ca. kr 38 000 000 eksklusive merverdiavgift. **Ut fra en samlet vurdering av informasjonen over er det forsiktige anslaget for den årlige kostnaden for Norge ved bruk av  $\beta$ -interferon- og glatiramer acetatemedisiner omkring 2002 satt til ca. kr 165 000 000 (kr 127 000 000 + kr 38 000 000) eksklusive merverdiavgift og ca. kr 204 600 000 inklusive 24 % slik avgift.**

Tallene både fra legemiddelfirmaene og Rikstrygdeverket indikerer at salget, ikke bare av glatiramer acetate- men også av  $\beta$ -interferonmedisiner har vært sterkt økende de senere år. Fra 1999 til 2000 synes omsetningsbeløpet å ha økt med over 40 %, fra 2000 til 2001 med nær 35 % og fra 2001 til 2002 igjen med vel 40 %. De siste økningene var et resultat av at antallet solgte enheter økte noe mer enn 35 % og 40 %, mens prisene ble noe redusert. Informasjonen fra Rikstrygdeverket indikerer videre at omsetningen av  $\beta$ -interferonmedisinene i 2002 utgjordes av 744 000 definerte døgndoser. Dersom en pasient bruker 365 døgndoser i året skulle dette tilsa at i overkant av 2 000 MS-pasienter, eller vel  $\frac{1}{4}$  av alle MS-pasientene i Norge brukte  $\beta$ -interferonmedisiner i 2002. Dette tallet virker høyt, og sammenholdes tallet som oppgis fra Rikstrygdeverket for omsetningsbeløpet på kr 127 100 000 med 744 000 døgndoser, tilsier dette at de døgndosene som Rikstrygdeverket opererer med må ha kostet omkring kr 170. Det er imidlertid kun ca 50 % av det døgndosene kostet i henhold til prisene i Felleskatalogen 2002, ca. kr 350.

Dersom prisen per døgndose egentlig er omkring kr 350 skulle omsetningsbeløpet som er oppgitt fra Rikstrygdeverket indikere at kun omkring 1 000 norske MS-pasienter brukte  $\beta$ -interferonmedisiner i 2002. Dette harmonerer i så fall godt med informasjon i svarene på spørreskjemaundersøkelsen. Denne indikerer at nær 20 % av pasientene i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland brukte  $\beta$ -interferonmedisiner omkring 2002. Ekstrapolert til nasjonalt nivå på basis av det forsiktige anslaget på 4 670 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen tilsier det at i overkant av 900 MS-pasienter brukte slike medisiner i Norge omkring 2002. Benyttes det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen for ekstrapoleringen tilsier det at vel 1 100 pasienter brukte medisinene. Når så informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen også som nevnt indikerer at omkring 300 pasienter, forsiktig anslått brukte glatiramer acetatemedisin i 2002 skulle dette indikere at mellom ca. 1 200 og 1 300 pasienter brukte enten betainterferon- eller glatiramer acetatemedisiner i 2002, forsiktig anslått. Ekstrapoleres informasjonen om at ca. 6,4 % av pasientene i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland brukte glatiramer acetatemedisiner omkring 2002 til nasjonalt nivå på basis av det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter nasjonalt, tilsier det at ca. 365 pasienter brukte slike medisiner, og det indikerer i så fall at mest sannsynlig mellom 1 400 og 1 500 pasienter brukte  $\beta$ -interferon- eller glatiramer acetatemedisiner omkring 2002.

Alt i alt indikerer informasjonen over at mellom ca. 15 % og 25 % av den totale norske populasjonen av MS-pasienter, eller det *registrerte antallet* slike pasienter, benyttet  $\beta$ -interferon- eller glatiramer acetatemedisiner omkring 2002, avhengig av om det mest sannsynlige anslaget på ca. 7 740 pasienter i denne populasjonen benyttes, eller det forsiktige anslaget på ca. 6 500 pasienter. Både på grunn av denne begrensede bruken av medisinene, og fordi  $\beta$ -interferon og glatiramer acetate er de eneste medisinene som hittil har vist seg å kunne ha en viss positiv effekt på selve sykdomsforløpet, synes det ikke urimelig å anta at bruken av denne typen medisiner vil øke også i årene som kommer, sannsynligvis inntil mellom 50 % og 100 % av pasientene bruker dem. Selv om prisene nok vil fortsette å falle noe, trekker dette likevel i retning av at de omsetningstallene som er oppgitt for disse medisinene fra Rikstrygdeverket og fra legemiddelfirmaene for 2002,

de siste i tillegg justert som forklart foran, vil gi et for lavt bilde av kostnaden for Norge ved bruk av disse medisinene i MS-behandling i årene som kommer. Det mest sannsynlige anslaget for den årlige samfunnsøkonomiske kostnaden ved bruk av  $\beta$ -interferoner og glatiramer acetate i MS-behandlingen er derfor i arbeidet med den foreliggende rapport forsøkt tallfestet ved å øke det lave anslaget for kostnaden på kr 165 000 000 med 50 %. **Dette gir et mest sannsynlig anslag for den årlige kostnaden for Norge ved bruk av medisinene på ca. kr 248 000 000 eksklusive merverdiavgift, og ca. kr 307 520 000 inklusive 24 % slik avgift.**

### 3.1.4 Andre medisiner og medikamenter

Ved forsøkene på å tallfeste kostnaden ved Solumedrol, Prednisolon og  $\beta$ -interferon- og glatiramer acetatemedisiner for behandling av MS foran har det vært forsøkt utnyttet at det i alle fall i noen grad har foregått en tilnærmet ideell registrering og verdivurdering av dette medisinforbruket med tanke på tallfesting av kostnaden. For de øvrige medisinene og medikamentene som benyttes i MS-behandling i Norge foregår det ingen slik registrering og vurdering, verken av den samfunnsøkonomiske kostnaden direkte eller av kvantums- eller verdikomponentene hver for seg. Informasjon om kostnaden for Norge ved denne medisinbruken har derfor vært forsøkt fremskaffet på andre måter i arbeidet med den foreliggende rapport, noen grad ved å utnytte resultatene av en oppfølging av medisinbruken til et utvalg pasienter ved Haukeland Universitetssykehus i årene 1959-1986, men hovedsakelig gjennom spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland, om nødvendig supplert med prisinformasjon fra Felleskatalogen. Oppfølgingen av medisinbruken til MS-pasienter ved Haukeland Universitetssykehus fra 1959 til 1986 omfattet bare forbruket av enkelte medisiner som ble gitt til pasientene ved sykehuset. Den var følgelig ikke komplett, og det har heller ikke vært aktuelt å komplettere og eventuelt også oppdatere analysen i forbindelse med arbeidet med den foreliggende rapport selv om dette ideelt sett kunne vært ønskelig, på grunn av den ressursinnsatsen dette ville krevd. Derfor er resultatene fra denne undersøkelsen i stedet

kun utnyttet som sammenlikningsgrunnlag for informasjon som ble samlet inn gjennom spørreskjemaundersøkelsen.

I spørreskjemaundersøkelsen ble pasientene for øvrig også spurt om deres bruk av Solumedrol,  $\beta$ -interferon- og glatiramer acetatemedisiner for at den informasjonen som ble samlet inn om dette på denne måten skulle kunne sammenliknes med og eventuelt supplere den informasjonen som ble samlet inn mer direkte om dette som beskrevet foran. Resultatene av dette er allerede beskrevet i avsnittene 3.1.1 og 3.1.3.

Primært ble imidlertid pasientene i spørreskjemaundersøkelsen spurt om de hadde kjøpt andre medisiner eller medikamenter enn  $\beta$ -interferon- og glatiramer acetatemedisiner på grunn av sin sykdom. For andre medisiner enn medisiner omfattet av blåreseptordningen ble pasientene også spurt om hvor mye penger de hadde brukt på innkjøpene.

Informasjonen i svarene fra spørreskjemaundersøkelsen indikerer at en gjennomsnittlig MS-pasient i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland omkring 2002 hadde årlige utgifter på ca. kr 1 025 til medisiner som måtte kjøpes på apotek i tillegg til utgiftene til de medisinene som er behandlet særskilt foran og når medisiner på blå resept holdes utenfor. Tallet inkluderer ikke merverdiavgift. I tillegg hadde pasientene utgifter på ca. kr 1 420, også eksklusive merverdiavgift, til medikamenter o.l. som ikke ble kjøpt på apotek. **Ekstrapolert til nasjonalt nivå på basis av det forsiktige anslaget på 4 670 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen tilsier dette et forsiktig anslag for det beløpet norske MS-pasienter omkring 2002 brukte årlig på medisiner de kjøpte på apotek, ut over kostnadene til de medisinene som er behandlet spesielt foran og til medisiner på blå resept, på ca. kr 4 787 000 (kr 1025 \* 4 670). Benyttes det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter nasjonalt blir anslaget på ca. kr 5 709 000 (kr 1 025 \* 5 570). Tillagt 24 % merverdiavgift blir det forsiktige anslaget ca. kr 5 936 000 og det mest sannsynlige anslaget ca. kr 7 079 000. Korresponderende anslag for medikamenter som ikke ble kjøpt på apotek blir henholdsvis ca. kr 6 631 000 (1 420\*4 670) og kr 7 909 000 (1 420\*5 570) eksklusive merverdiavgift, og ca. kr 8 222 000 og 9 807 000 tillagt 24 % slik avgift. Siden**

**pasientene måtte betale disse medisinene og medikamentene fullt ut selv, er disse beløpene også forsøksvis benyttet som anslag på den årlige kostnaden for Norge ved denne medisin- og medikamentbruken.**

For medisiner på blå resept utenom  $\beta$ -interferon- og glatiramer acetatemedisiner ble informasjon om *kvantumskomponentene* av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved denne medisinbruken samlet inn gjennom spørreskjemaundersøkelsen ved at pasientene oppga hvilke slike medisiner de hadde kjøpt eller fått på blå resept, og en nevrolog ved Nasjonalt Kompetansesenter for Multippel Sklerose ved Haukeland Universitetssykehus<sup>1</sup> gjorde en vurdering av sannsynlige korresponderende kvanta. Informasjon om de korresponderende *verdikomponentene* ble anslått ut fra informasjon i Felleskatalogen 2002. Resultatene indikerer at en gjennomsnittspasient i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland i løpet av et år kjøpte andre medisiner enn  $\beta$ -interferon- og glatiramer acetatemedisiner på blå resept som til full pris eksklusive merverdiavgift ville ha kostet ca. kr 4 125. **Ekstrapolert til nasjonalt nivå basert på det forsiktige anslaget for den relevante nasjonale pasientpopulasjonen tilsier det et forsiktig anslag for kostnaden for Norge ved denne medisinbruken på ca. kr 19 264 000** (kr 4 125\*4 670). **Basert på det mest sannsynlige anslaget for denne pasientpopulasjonen blir beløpet ca. kr 22 976 000** (kr 4 125\*5 570). **Disse beløpene er antatt å gjenspeile den årlige kostnaden for Norge ved MS-forårsaket bruk av medisinene. Tillagt 24 % merverdiavgift blir beløpene ca. kr 23 887 000 og kr 28 490 000.**

---

<sup>1</sup> Leder av Nasjonalt Kompetansesenter for Multippel Sklerose ved Haukeland Universitetssykehus, overlege dr. med. Kjell-Morten Myhr.



### 3.1.5 Oppsummering av forsøkene på tallfesting av den årlige kostnaden for Norge ved MS-forårsaket medisin- og medikamentbruk

Tabell 5 oppsummerer resultatene av den informasjon som er referert og de vurderinger som er gjort foran om den årlige kostnaden for Norge ved MS-forårsaket medisin- og medikamentbruk.

**Tabell 5** Årlig kostnad for Norge omkring 2002 ved MS-forårsaket medisin- og medikamentbruk

	Forsiktig anslag		Mest sannsynlig anslag	
	eksklusive MVA	inklusive 24 % MVA	eksklusive MVA	inklusive 24 % MVA
<b>Solumedrol</b>	<b>600 000</b>	744 000	<b>959 000</b>	1 189 000
<b>Prednisolon</b>	<b>118 000</b>	146 000	<b>206 000</b>	255 000
<b>β-interferon/ glatiramer acetate</b>	<b>165 000 000</b>	204 600 000	<b>248 000 000</b>	307 520 000
<b>Andre medisiner og medikamenter kjøpt på apotek</b>	<b>24 051 000</b>	29 823 000	<b>28 685 000</b>	35 569 000
<b>Medikamenter ikke kjøpt på apotek</b>	<b>6 631 000</b>	8 222 000	<b>7 909 000</b>	9 807 000
<b>Totalt</b>	<b>196 400 000</b>	243 535 000	<b>285 759 000</b>	354 340 000

Den samlede medisin- og medikamentkostnaden som fremgår av tabell 5 er av en helt annen størrelsesorden enn den medisinkostnaden som ble beregnet gjennom den tidligere omtalte oppfølgingsundersøkelsen ved Haukeland Universitetssykehus i perioden 1959-86. Denne var på kr 1 620 000 uttrykt i 1994-priser <sup>1</sup>, eller ca. kr 1 940 000 i 2002-priser. Den viktigste forklaringen på forskjellen utgjøres av kostnadene til β-interferon- og glatiramer acetatemedisiner. Denne er oppgitt til å ligge mellom ca. kr 165 000 000 og ca. kr 248 000 000 eksklusive merverdiavgift i tabell 5 og utgjør hele ca. 85 % av medisinkostnaden i tabellen. Da oppfølgingsundersøkelsen blant MS-pasienter ved Haukeland Sykehus ble gjennomført var β-interferon- og glatiramer acetatemedisiner

<sup>1</sup> Fuglset, S. B. Meling, O. H.: "Kostnader ved multipel sklerose i Norge - En "cost-of-illness"-studie", NHH, Bergen 1996.

ikke tilgjengelige. Imidlertid, selv når kostnaden til  $\beta$ -interferon- og glatiramer acetatemedisiner holdes utenfor er kostnadene i tabell 5 av en størrelsesorden 10 - 15 ganger høyere enn den estimerte medisinkostnaden i oppfølgingsundersøkelsen.

### **3.2 Kostnader ved konsultasjoner og behandlinger som ikke er integrerte deler av opphold ved institusjoner <sup>1</sup>**

MS-pasienter kan konsultere og/eller få behandling av en rekke fagprofesjoner, delvis som en integrert del av opphold ved institusjoner som sykehus og sykehjem etc. men også ut over dette. I avsnitt 3.2 forsøkes den samfunnsøkonomiske kostnaden ved de siste konsultasjonene og behandlingene, konsultasjoner og behandlinger som *ikke* er integrerte deler av opphold ved institusjoner tallfestet. Kostnadene ved de førstnevnte konsultasjonene og behandlingene er det der i mot vanskelig å skille fra kostnadene ved institusjonsoppholdene i seg selv. De blir derfor behandlet som en del av disse i avsnitt 3.3.

MS-forårsakede konsultasjoner eller behandlinger som ikke er integrerte deler av opphold ved institusjoner vil særlig omfatte en del av den kontakten MS-pasienter har med leger, sykepleiere og fysioterapeuter, men også kontakt med uroterapeuter, psykologer, logoped, fotpleiere, optikere, arbeidsterapeuter, sosialkuratorer og sosionomer, og enkelte representanter for det som med en fellesbetegnelse gjerne omtales som "alternative behandlere". Kostnaden for Norge ved disse konsultasjonene og behandlingene er i arbeidet med den foreliggende rapport forsøkt tallfestet spesifikt for konsultasjonene med eller behandlingene av representanter for hver enkelt fagprofesjon. Dette er delvis gjort fordi en slik grad av spesifisering av kostnadstallfestingen vil kunne bidra til å gi rapporten økt informasjonsverdi. Av samme grunn er også konsultasjonene med privatpraktiserende leger splittet ytterligere opp i konsultasjoner med privatpraktiserende allmennpraktikere eller spesialister i allmennmedisin på legens kontor, med andre privatpraktiserende spesialister enn spesialister i allmennmedisin på legens kontor,

---

<sup>1</sup> Se eventuelt del II, avsnitt II. 2. 2 for mer generelle vurderinger.

ved legebesøk hjemme hos pasienten eller kontakt per telefon eller liknende, kontakten med sykepleiere er splittet opp i konsultasjoner der pasienten møter opp hos sykepleieren, sykepleie hjemme hos pasienten og kontakt per telefon eller liknende, og konsultasjoner med ”alternative behandlere” er splittet opp i konsultasjoner med akupunktør, homøopat, healer eller soneterapeut og med andre alternative behandlere. I tillegg er også behandlinger av kiropraktorer og ergoterapeuter spesifisert. En ytterligere grunn til at tallfestingen av kostnaden ved konsultasjoner eller behandlinger er forsøkt spesifisert for de enkelte fagprofesjonene er at tilgangen på informasjon om kvantums- og verdikomponentene av kostnaden ved konsultasjonene og behandlingene vil kunne være varierende. Av denne grunn er blant annet konsultasjoner med sykehusleger skilt ut fra andre MS-forårsakede legekonsultasjoner. I alle tilfeller er konsultasjonene i seg selv benyttet som enhetsmål ved tallfestingen av kvantums- og verdikomponenter.

### **3.2.1 Kostnaden ved legekonsultasjoner som ikke er integrerte deler av opphold ved sykehus etc.**

#### **MS-forårsakede polikliniske legekonsultasjoner**

##### *Kvantumskomponenten*

Informasjon om kvantumskomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede polikliniske legekonsultasjoner er til dels hentet fra Norsk Pasientregister (NPR), til dels gjennom spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland og til dels fra et tidligere forsøk på tallfesting av kostnaden ved MS for Norge <sup>1</sup>.

Det totale antall MS-forårsakede polikliniske legekonsultasjoner var i følge NPR 6 085 i 2002. Fuglset og Meling <sup>1</sup> anslo antallet til 3 150 i sin studie fra 1996. Svarene på spørreskjemaundersøkelsen indikerer at en gjennomsnittspasient i den relevante pasient-

---

<sup>1</sup> Fuglset, S. B. Meling, O. H.: ”Kostnader ved multippel sklerose i Norge - en ”cost-of illness”studie”, Skriftlig utredning ved Siviløkonomeksamen ved NHH, Bergen 1996.

populasjonen i Hordaland besøkte sykehuslege poliklinisk 1,8 ganger i løpet av et år. Ekstrapolert til nasjonalt nivå på basis av det forsiktige anslaget på 4 670 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen tilsier det at et forsiktig anslag for årlig antall MS-forårsakede polikliniske legekonsultasjoner i Norge omkring 2002 bør kunne tallfestes til vel 8 400. Benyttes det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter nasjonalt for ekstrapoleringen tilsier det at et mest sannsynlig anslag for det årlige antallet konsultasjoner bør kunne tallfestes til ca. 10 000. Både det forsiktige og det mest sannsynlige anslaget med utgangspunkt i informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen er markert høyere enn antallet både fra NPR og det som Fuglset og Meling anslo i sin rapport. Ut fra en samlet vurdering av informasjonen over er antallet konsultasjoner som ble oppgitt fra NPR, 6 085 forsøksvis valgt som *forsiktig* anslag for kvantumskomponenten av den årlige kostnaden for Norge ved MS-forårsakede polikliniske legekonsultasjoner omkring 2002. Tallet ligger mellom Fuglset og Melings anslag og det forsiktige anslaget på basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen. Som mest sannsynlig anslag er det mest sannsynlige anslaget med utgangspunkt i informasjonen fra spørreskjemaundersøkelsen, 10 000 valgt.

### *Verdikomponenten*

Verdikomponenten av kostnaden for Norge ved MS-forårsakede polikliniske legekonsultasjoner er forsøkt anslått med utgangspunkt i publikasjonen ”Takster for legehjelp som utføres poliklinisk ved helseinstitusjoner på regional helseplan og ved statlige helseinstitusjoner - sist endret 1/1-2003”<sup>1</sup>, heretter kalt ”Takster for poliklinisk legehjelp 2002-2003”. Takstene i denne publikasjonen utgjør de beløp sykehusene får som stykkbetaling for polikliniske helsetjenester via Trygdeetaten og var i 2002 ment å skulle dekke ca. 50 % av sykehusenes polikliniske driftskostnader. De må derfor multipliseres med ca. 2 for at de best mulig skal reflektere sykehusenes sannsynlige reelle

---

<sup>1</sup> Rikstrygdeverket: ”Takster for legehjelp som utføres poliklinisk ved helseinstitusjoner på regional helseplan og ved statlige helseinstitusjoner. Prislister f.o.m. 1/1-2003”, Oslo 2002.

polikliniske driftskostnader ved tjenestene, og med 1,33 for også å dekke kapitalkostnader.

De sykehuslegene MS-pasientene konsulterer på grunn av sin MS vil normalt være spesialister i nevrologi, og de konsultasjonene som pasientene har med disse er i arbeidet med den foreliggende rapport videre antatt å være enten rutinemessige etterkontroller, fullstendige undersøkelser, utredning av nevrologiske lidelser som trenger full sensibilitets- og muskeltesting eller full utredning av nevrologiske lidelser/sykdommer. De beløpene som var oppgitt i Takster for poliklinisk legehjelp 2002-2003 som refusjonssatser for disse typene konsultasjoner var henholdsvis kr 66, kr 225, kr 736 og kr 1 466. Det tilsier at sykehusenes totale kostnader ved konsultasjonene må ha antatt å ha vært ca. kr 175 ( $kr\ 66 * 2 * 1,33$ ) for rutinemessige etterkontroller, og kr 600, kr 1 960 og kr 3 900 for henholdsvis fullstendige undersøkelser, utredning av nevrologiske lidelser som trenger full sensibilitets- og muskeltesting og full utredning av nevrologiske lidelser/sykdommer.

Som forsiktig anslag for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede polikliniske legekonsultasjoner er det laveste av disse siste beløpene, anslaget på ca. kr 175 for kostnaden ved en rutinemessig etterkontroll forsøksvis benyttet. For å forsøke å tallfeste et mest sannsynlig anslag for verdikomponenten er det tatt høyde for at enkelte av konsultasjonene vil være av de mer kostnadskrevende typene enn rutinemessige etterkontroller. Konkret er det antatt at 20 % av konsultasjonene vil være fullstendige undersøkelser, og at utredning av nevrologiske lidelser som trenger full sensibilitets- og muskeltesting og full utredning av nevrologiske lidelser/sykdommer vil utgjøre 5 % hver. I tillegg skriver sykehuslegene ut attester. Refusjonene for dette arbeidet var i Takster for poliklinisk legehjelp 2002-2003 identisk med refusjonene til privatpraktiserende leger for det samme arbeidet og må derfor, som forklart i avsnitt II. 2.2 i del II av rapporten "Kostnaden for Norge ved multippel sklerose - og hvor sikre kan vi være? Del II: Generelle vurderinger og valg" antas å være ment å skulle dekke 100 % av kostnadene ved dette arbeidet.

Attestskrivning som kan være forårsaket av MS vil særlig være knyttet til sykemeldinger, søknader om refusjon for medikamenter, søknader om grunn- og hjelpestønad samt søknad om stønad til bil og plass på sykehjem eller opptreningsinstitusjoner, legeerklæring om arbeidsuførhet og krav om erstatninger på grunn av uførhet. Refusjonssatsene for skriving av slike attester var i Takster for poliklinisk legehjelp 2002-2003:

Sykemelding, del 2 <sup>1</sup>	kr 123
Søknad om refusjon for medikament	kr 184
Søknad om opphold ved opptreningsinstitusjon	kr 184
Søknad om grunn- og hjelpestønad	kr 429
Søknad om stønad til bil	kr 551
Legeerklæring om arbeidsuførhet	kr 551
Søknad om plass på sykehjem	kr 245
1. gangs krav om erstatning ved uførhet	kr 750
Senere krav om erstatning ved uførhet	kr 410

For forsøket på å tallfeste det mest sannsynlige anslaget for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede polikliniske legekonsultasjoner er det antatt at hver femte konsultasjon vil medføre skriving av en av de ovennevnte attestene og at hver av disse vil bli skrevet ut med omtrent samme hyppighet. Det tilsier at gjennomsnittskostnaden ved attestskriving vil være kr 69 ( $0,2 * (kr 123 + kr 184*2 + kr 429 + kr 551*2 + kr 245 + kr 750 + kr 410)/9$ ).

Basert på denne antakelsen, sammen med antakelsen over om hvor stor andel av konsultasjonene som vil være rutinemessige etterkontroller, fullstendige undersøkelser, utredning av nevrologiske lidelser som trenger full sensibilitets- og muskeltesting eller full utredning av nevrologiske lidelser/sykdommer er det mest sannsynlige anslaget for verdikomponenten av kostnaden for Norge ved MS-forårsakede konsultasjoner med

---

<sup>1</sup> For skriving av del 1 av sykemeldingsattesten ble det ikke gitt tillegg. Betaling for dette var forutsatt inkludert i taksten for selve konsultasjonen.

sykehusleger forsøksvis tallfestet til kr 605 (kr 175\*0,7 + kr 600\*0,2 + kr 1 960\*,05 + kr 3 900\*,05 + kr 69 = kr 604,5).

## **MS-forårsakede konsultasjoner med privatpraktiserende leger**

### *Kvantumskomponentene*

Også for forsøket på å tallfeste kostnaden for Norge ved MS-forårsakede konsultasjoner med privatpraktiserende leger er konsultasjonene i seg selv benyttet som enhetsmål. Disse er imidlertid splittet opp i fire hovedgrupper, konsultasjoner med privatpraktiserende allmennpraktikere eller spesialister i allmennmedisin på legens kontor, med andre privatpraktiserende spesialister på legens kontor, ved legebesøk hjemme hos pasienten eller kontakt per telefon eller liknende for at tallfestingen av kostnaden skal kunne bli så informativ som mulig. Informasjon om kvantumskomponentene av kostnaden er primært forsøkt fremskaffet gjennom spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland, men i noen grad også supplert med informasjon fra Fuglset og Melings studie av kostnaden for Norge ved multipel sklerose fra 1996.

Informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen indikerer at en gjennomsnittspasient i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland årlig hadde vel 3,3 konsultasjoner med private allmennpraktikere eller spesialister i allmennmedisin på legens kontor, ca. 0,7 konsultasjoner på legens kontor med andre privatpraktiserende spesialister enn spesialister i allmennmedisin, nærmere 0,4 hjemmebesøk av lege og ca. 1,4 kontakter per telefon eller liknende. Ekstrapolert til nasjonalt nivå på basis av det forsiktige anslaget på 4 670 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen tilsier det at et forsiktig anslag for det totale årlige antallet av disse typene konsultasjoner i Norge omkring 2002 bør kunne tallfestes til ca. 15 410 konsultasjoner med private allmennpraktikere eller spesialister i allmennmedisin på legens kontor, ca. 3 270 konsultasjoner med andre privatpraktiserende spesialister på legens kontor og ca. 1 870 hjemmebesøk av lege, eller altså totalt 20 080 konsultasjoner med privatpraktiserende

leger. I tillegg kommer ca. 6 400 kontakter per telefon eller liknende. Benyttes det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter nasjonalt for ekstrapoleringen tilsier det at antallet konsultasjoner mest sannsynlig bør kunne antas å være ca. 18 380 konsultasjoner med private allmennpraktikere eller spesialister i allmenntmedisin på legens kontor, ca. 3 900 konsultasjoner med andre privatpraktiserende spesialister på legens kontor, ca. 2 230 hjemmebesøk av lege og ca. 7 800 kontakter per telefon eller liknende.

Det forsiktede anslaget for det totale årlige antallet MS-forårsakede konsultasjoner med privatpraktiserende leger på basis av informasjonen fra spørreskjemaundersøkelsen er, når telefonkontakter o.l. holdes utenfor, over fire ganger høyere enn Fuglset og Melings anslag. Ut fra en samlet vurdering av informasjonen over er de forsiktede anslagene for kvantumskomponentene av den årlige kostnaden for Norge ved MS-forårsakede konsultasjoner med privatpraktiserende leger forsøksvis satt til 50 % av de antydende forsiktede anslagene for antall konsultasjoner og kontakter på basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen, eller altså 7 705 konsultasjoner med allmennpraktikere eller spesialister i allmenntmedisin på legens kontor, 1 635 konsultasjoner med andre privatpraktiserende spesialister på legens kontor, 935 hjemmebesøk av lege og 3 200 kontakter per telefon eller liknende. Som de mest sannsynlige anslagene for kvantumskomponentene er de antydende mest sannsynlig anslagene for antall konsultasjoner og kontakter på basis av informasjonen fra spørreskjemaundersøkelsen forsøksvis benyttet ukorrigert, altså 18 380 konsultasjoner med privatpraktiserende allmennpraktikere eller spesialister i allmenntmedisin på legens kontor, 3 900 konsultasjoner med andre privatpraktiserende spesialister på legens kontor, 2 230 hjemmebesøk av lege og 7 800 kontakter per telefon eller liknende.

### *Verdikomponentene*

Informasjon om verdikomponentene av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede konsultasjoner med privatpraktiserende leger er hentet fra ”Normaltariffen



for privat legepraksis 2002-2003”<sup>1</sup>, heretter kalt ”Normaltariffen 2002-2003”. Av denne fremgår både den betaling legene får via Trygdeetaten for utføring av helsetjenester, og eventuelle egenandeler som pasientene må betale selv. Til sammen er dette ment å skulle dekke legenes kostnader ved tjenesteytingen fullt ut, og skulle derved også kunne antas å reflektere en antatt samfunnsøkonomisk kostnad ved tjenesteytingen rimelig godt.

*Konsultasjoner med privatpraktiserende allmennpraktikere og spesialister i allmennmedisin på legens kontor*

De minst ressurskrevende konsultasjonene med leger på legenes kontor vil være korte konsultasjoner uten prøvetaking eller andre tilleggsytelser. I Normaltariffen 2002-2003 skulle betalingen til legene for slike konsultasjoner av inntil 20 minutters varighet være kr 224 for konsultasjoner med privatpraktiserende allmennpraktikere som ikke var pasientenes fastlege. Dette beløpet er forsøksvis benyttet som forsiktig anslag for verdikomponenten av kostnaden for Norge ved MS-forårsakede konsultasjoner med privatpraktiserende allmennpraktikere og spesialister i allmennmedisin. Den ressursbruken som er lagt til grunn for denne tallfestingen, 20 minutter av en privatpraktiserende allmennpraktikers tid på legens kontor, er den som i henhold til informasjonen i Normaltariffen 2002-2003 vil gi den laveste kostnaden det gjennomgående vil være mulig å oppnå i forbindelse med gjennomføringen av én enkelt slik konsultasjon.

I praksis vil enkelte av konsultasjonene medføre mer omfattende og/eller kostbar ressursbruk. Noen konsultasjoner vil være med spesialister i allmennmedisin og/eller på kveldstid. Ved fastsettingen av beløpene i tariffen er dette antatt å representere en samfunnsøkonomisk mer kostbar tidsbruk enn tidsbruken til privatpraktiserende allmennpraktikere på dagtid. Noen konsultasjoner vil også være mer ressurskrevende fordi de vil vare mer enn 20 minutter eller omfatte tilleggsytelser, spesielt i form av attestskrivning. Det har ikke vært mulig å fremskaffe informasjon om hvorledes de MS-forårsakede konsultasjonene med privatpraktiserende allmennpraktikere og spesialister i

---

<sup>1</sup> Den norske lægeforening: ”Normaltariff for privat legepraksis 2002-2003”, Oslo 2002.

allmenntmedisin konkret fordelte seg på konsultasjoner som hadde forårsaket ulik ressursbruk omkring 2002. For forsøket på å tallfeste det mest sannsynlige anslaget for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede konsultasjoner med privatpraktiserende allmennpraktikere og spesialister i allmenntmedisin er det derfor i arbeidet med den foreliggende rapport i stedet forsøksvis antatt skjønsmessig at MS-forårsakede konsultasjoner med privatpraktiserende allmennpraktikere og spesialister i allmenntmedisin mest sannsynlig vil fordele seg med 50 % på konsultasjoner med hver av de to typene av leger, at ca. en femtedel av konsultasjonene vil vare mellom 20 og 35 minutter og inkludere skriving av én attest ut over eventuell skriving av del 1 av sykemeldingsattest, og at en tiendedel av konsultasjonene vil foregå på kveldstid.

I henhold til Normaltariffen 2002-2003 kunne spesialister i allmenntmedisin ta kr 58 mer enn privatpraktiserende allmennpraktikere per konsultasjon på dagtid og kr 71 mer på kveldstid. Videre kunne det for konsultasjoner som varte mer enn 20 minutter tas et tillegg på kr 103 per påbegynt 15. minutt forlengelse på dagtid og kr 105 på kveldstid. Disse to forholdene tilsier at det forsiktige anslaget for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede konsultasjoner med privatpraktiserende allmennpraktikere eller spesialister i allmenntmedisin må økes med i alle fall ca. kr 51 ( $kr\ 58 * 0,5 * 0,9 + kr\ 71 * 0,5 * 0,1 + kr\ 103 * 0,2 * 0,9 + k\ 105 * 0,2 * 0,9$ ) som ett element i forsøket på å tallfeste et mest sannsynlig anslag for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsaket konsultasjoner med privatpraktiserende allmennpraktikere og spesialister i allmenntmedisin omkring 2002. I tillegg må det tas høyde for at også attestskriving i forbindelse med konsultasjonene vil medføre kostnader. Som begrunnet foran i forbindelse med forsøket på tallfesting av kostnaden ved MS-forårsakede *polikliniske* legekonsultasjoner kan denne antas å utgjøre ca. kr 69 per konsultasjon.

På basis av vurderingene over om hvilke tillegg som bør gjøres til det forsiktige anslaget for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede konsultasjoner med privatpraktiserende allmennpraktikere og spesialister i allmennt-

medisin for å forsøke å komme frem til et *mest sannsynlig* anslag for verdikomponenten er det mest sannsynlige anslaget for verdikomponenten forsøksvis tallfestet til ca. kr 344 (kr 224 + kr 51 + kr 69).

*Konsultasjoner på legens kontor med andre privatpraktiserende spesialister enn spesialister i allmennmedisin*

MS-pasienters konsultasjoner i forbindelse med deres MS med andre spesialister enn spesialister i allmennmedisin vil i all hovedsak være med spesialister i nevrologi. I den grad takstene i Normaltariffen 2002-2003 varierte mellom ulike spesialister er derfor takstene for nevrologene benyttet for forsøkene på å tallfeste verdikomponenten av kostnaden for Norge ved MS-forårsakede konsultasjoner med andre spesialister enn spesialister i allmennmedisin i arbeidet med den foreliggende rapport.

Også for konsultasjoner med andre privatpraktiserende spesialister enn spesialister i allmennmedisin er taksten for en konsultasjon av mindre enn 20 minutters varighet uten spesielle tilleggsytelser i Normaltariffen 2002-2003 benyttet som forsiktig anslag på verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved konsultasjonene. Denne taksten var kr 201 for konsultasjoner med spesialister i nevrologi. Dette er lavere enn den tilsvarende taksten for konsultasjoner med både allmennpraktikere og spesialister i allmennmedisin. Taksten er likevel benyttet som forsiktig anslag for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede konsultasjoner med andre spesialister enn spesialister i allmennmedisin fordi det i taksten for konsultasjon med spesialister i nevrologi ikke var tatt høyde for blodprøvetaking e.l., mens dette var gjort i takstene for konsultasjoner med de privatpraktiserende allmennpraktikerne og spesialistene i allmennmedisin.

For forsøket på tallfesting av et mest sannsynlig anslag for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede konsultasjoner med andre privatpraktiserende spesialister enn spesialister i allmennmedisin er det tatt høyde for at

enkelte konsultasjoner vil vare mer enn 20 minutter og inkludere i det minste en blodprøve, og at noen konsultasjoner vil være fullstendige eksaminasjoner av nevrolog. Heller ikke for de MS-forårsakede konsultasjonene med andre privatpraktiserende spesialister enn spesialister i allmenntmedisin har det imidlertid vært mulig å fremskaffe spesifikk informasjon om hvorledes disse fordelte seg på konsultasjoner av ulik varighet og med ulik innhold. Derfor er det også i dette tilfellet kun gjort skjønnsmessige antakelser om dette. Konkret har disse blant annet gått ut på at en tiendedel av konsultasjonene vil være fullstendige eksaminasjoner av nevrolog og at femtedel vil vare mellom 20 og 35 minutter og inkludere blodprøve.

For konsultasjoner som varte mer enn 20 minutter med privatpraktiserende spesialister i nevrologi var taksten i Normaltariffen 2002-2003 kr 95 for hvert påbegynte 15. minutt. For fullstendige MS-eksaminasjoner av spesialister i nevrologi var taksten kr 325 *i tillegg til* taksten på kr 201 for konsultasjoner av mindre enn 20 minutters varighet. Taksten for blodprøve var kr 35. I tillegg skriver også spesialister i nevrologi ut attester. Refusjonene for dette arbeidet var identisk med refusjonene til privatpraktiserende allmennpraktikere og spesialister i allmenntmedisin for dette arbeidet. Gjennomsnittskostnaden ved attestskrivning per MS-forårsaket konsultasjon med privatpraktiserende allmennpraktikere og spesialister i allmenntmedisin ble foran anslått til å være kr 69. På basis av de refererte takstene for konsultasjonene med nevrologer over, og de antakelsene som er gjort om hvilket innhold de MS-forårsakede konsultasjonene med nevrologer mest sannsynlig vil ha, er et mest sannsynlig anslag for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede konsultasjoner med andre spesialister enn spesialister i allmenntmedisin forsøksvis tallfestet til ca. kr 326 (kr 221 + kr 325\*0,1 + (kr 35 + kr 95)\*0,9\*0,2 + kr 69).

#### *Kostnader ved kontakt per telefon eller legebisøk i pasientenes hjem*

I tillegg til konsultasjoner på legens kontor kan MS-pasienter også kontakte leger per telefon eller liknende, eller få besøk av lege hjemme. I Normaltariffen 2002-2003 var

taksten for en telefonhenvendelse kr 35 på dagtid og kr 45 på kveldstid. For dekning av legenes merkostnader eksklusive reisekostnader ved besøk hjemme hos pasientene var det en egen takst på kr 330 for besøk hos pasienter med alvorlig kronisk sykdom. For å dekke reisekostnader var det en takst på kr 85 for hver påbegynte halvtimes reising på dagtid, og på kr 125 for første, og kr 145 for hver påfølgende halvtime på kveldstid.

For forsøket på å tallfeste et forsiktig anslag for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede legebekker hjemme hos pasientene er det forsiktige anslaget på kr 224 for verdikomponenten av kostnaden for konsultasjoner med privatpraktiserende allmennpraktikere på legens kontor benyttet som utgangspunkt. Til denne er lagt til ytterligere kr 330 for hjemmebesøk til alvorlig kronisk syke pasienter, og kr 85 som var den laveste taksten for reisegodtgjørelse i Normaltariffen 2002-2003. Til sammen utgjør dette kr 639. Et mest sannsynlig anslag for verdikomponenten er forsøkt tallfestet ved at det til det tidligere antydende *mest sannsynlige anslaget* på kr 344 for konsultasjoner med privatpraktiserende allmennpraktikere på legens kontor, er lagt kr 330 for besøk til alvorlig kronisk syke pasienter og kr 150 i reisegodtgjørelse etter en skjønnsmessig vurdering av tariffens bestemmelser om dette. Til sammen utgjør dette kr 770 per hjemmebesøk av lege.

For telefonhenvendelser etc. er dagtidstaksten på kr 35 benyttet som både forsiktig og mest sannsynlig anslag for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden per henvendelse omkring 2002.

### **3.2.2 Kostnaden ved MS-forårsaket kontakt med sykepleier ut over pleie under opphold ved sykehus, sykehjem eller rehabiliteringssentra**

#### *Kvantumskomponentene*

Informasjon om kvantumskomponentene av kostnaden for Norge ved den MS-forårsakede kontakten med sykepleiere ut over pleie under opphold ved sykehus,

sykehjem eller rehabiliteringssentra er utelukkende forsøkt fremskaffet gjennom spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland, og ekstrapolert til nasjonalt nivå. Informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen indikerer at en gjennomsnittlig MS-pasient i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland omkring 2002 hadde sykepleier på besøk hjemme omtrent 59 ganger årlig. Det var imidlertid stor variasjon. Mange MS-pasienter svarte at de ikke hadde hatt besøk av sykepleier hjemme i det hele tatt, mens sterkt uføre pasienter rapporterte at de hadde hatt opp til åtte besøk per dag. Den kontakten MS-pasientene ellers hadde med sykepleiere uten som pleie under opphold ved sykehus, sykehjem eller rehabiliteringssentra hadde tilsynelatende vært mer beskjeden. Informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen indikerer at en gjennomsnittspasient i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland selv oppsøkte sykepleier for å få informasjon, råd eller veiledning ca. 2,1 ganger, og hadde telefon- eller liknende kontakt ca. to ganger årlig.

Dersom informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen ekstrapoleres til nasjonalt nivå på basis av det forsiktige anslaget på 4 670 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen tilsier det at MS-pasienter i Norge forsiktig anslått hadde vel 275 530 besøk av sykepleier hjemme, at de selv oppsøkte sykepleier for å få informasjon, råd eller veiledning ca. 9 810 ganger og at de kontaktet pleiere per telefon e.l. ca. 9 340 ganger årlig omkring 2002. Disse tallene er benyttet som forsiktige anslag for kvantumskomponentene av kostnaden i arbeidet med den foreliggende rapport. Benyttes det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen for ekstrapoleringen tilsier det at pasientene mest sannsynlig hadde ca. 328 630 besøk årlig av sykepleier hjemme, at de selv oppsøkte sykepleier for å få råd, informasjon eller veiledning ca. 11 700 ganger, og at de kontaktet sykepleier per telefon ca. 11 140 ganger. Dette benyttes som mest sannsynlige anslag for kvantumskomponentene.

### *Verdikomponentene*

For forsøket på å tallfeste de forsiktige anslagene for verdikomponentene av kostnaden for Norge ved MS-forårsaket kontakt med sykepleiere ut over pleie ved opphold ved sykehus, sykehjem eller rehabiliteringssentra, er det antatt at ressursforbruket ved kontaktene i hovedtrekk vil variere proporsjonalt med lengden på kontakten og at den tiden pleierne bruker på kontakten vil utgjøre hoveddelen av denne ressursbruken, men at det også vil at det vil medgå noen ressurser i forbindelse med bruk av lokaler, administrasjon og liknende, og for hjemmebesøkene også i forbindelse med reiser for pleierne. Gjennomsnittlig timelønn i helse- og sosialsektoren i 2002 var ca. kr 140 <sup>1</sup>. I henhold til Statistisk Sentralbyrå vil den totale arbeidskraftkostnaden ligge ca. 20 % over dette. Det tilsier at den totale arbeidskraftkostnaden per time i helse- og sosialsektoren i 2002 var ca. kr 170. Tall fra sykehussektoren indikerer at lønn utgjør omtrent halvparten av sykehusenes totale kostnader <sup>2</sup>.

For forsøket på å tallfeste forsiktige anslag for verdikomponenten av kostnaden for Norge ved MS-forårsakede kontakter med sykepleiere er det antatt at det går med ca. ½ time av pleiernes tid hver gang en MS-pasient får besøk av pleieren hjemme eller selv oppsøker pleieren for å få informasjon, råd eller veiledning, og ca. 10 minutter ved hver kontakt per telefon e.l. Det tilsier igjen at arbeidskraftkostnaden vil være ca. kr 85 i gjennomsnitt for hvert besøk av hjemmesykepleier og for de konsultasjonene der pasientene møter opp hos pleierne, og ca. kr 28 per telefonkontakt eller liknende. Det er videre antatt at det vil påløpe kostnader til administrasjon etc. tilsvarende 50 % av dette, og ca. kr 85 i reisekostnader som er det laveste anslaget for legers reisekostnader ved hjemmebesøk foran. De forsiktige anslagene for verdikomponentene av kostnaden for Norge ved MS-forårsakede kontakter med sykepleiere blir etter dette ca. kr 213 (kr 170\*1,5/2 + kr 85) per MS-forårsaket hjemmebesøk av sykepleier, ca. kr 128 (kr 170\*1,5/2) per besøk hos sykepleier for å få informasjon, råd eller veiledning, og ca. kr 43 (kr 170\*1,5/6) per

---

<sup>1</sup> Statistisk Sentralbyrå: "Lønnsstatistikk ansatte i helse- og sosialsektoren 2002", Oslo 2004.

<sup>2</sup> Sosial- og helsedepartementet: "En gjennomgang av sykehusenes økonomi", Oslo 2000.

kontakt per telefon eller lignende. Reisekostnader for *pasientene* er forsøkt anslått separat senere i den foreliggende rapport.

For å forsøke å komme frem til de mest sannsynlige anslagene for verdikomponentene er det også antatt at det går med ca. ½ time hver gang en MS-pasient får besøk av pleieren hjemme eller selv oppsøker pleieren for å få informasjon, råd eller veiledning, og ca. 10 minutter ved hver kontakt per telefon e.l. Det er videre antatt at det vil påløpe kostnader til administrasjon etc. tilsvarende 100 % av dette, og ca. kr 150 i reisekostnader som er det mest sannsynlige anslaget for legers reisekostnader ved hjemmebesøk foran.

De mest sannsynlige anslagene for verdikomponentene av kostnaden for Norge ved MS-forårsakede kontakter med sykepleiere blir etter dette ca. kr 320 (kr 170\*2/2 + kr 150) per MS-forårsaket hjemmebesøk av sykepleier, ca. kr 170 (kr 170\*2/2) per besøk hos sykepleier for å få informasjon, råd eller veiledning, og ca. kr 57 (kr 170\*2/6) per kontakt per telefon eller lignende.

Som en mulig ekstra kontroll av anslagene for kostnaden ved hjemmebesøk ble det også rettet en forespørsel til Kristiansand kommune der det er arbeidet mye med å forsøke å tallfeste kostnadene ved ulike kommunale tjenester. Informasjonen fra Kristiansand indikerer at lønns- og reisekostnader per hjemmebesøk av sykepleier er ca. kr 17<sup>1</sup>. Dette er et ganske lavt tall, men forklares med at hjemmesykepleie kan skje forholdsvis effektivt siden mange av pasientene bor samme sted, i serviceboliger etc. Sykepleiere ved Nasjonalt Kompetansesenter for Multippel Sklerose ved Haukeland Universitetssykehus<sup>2</sup> mener imidlertid at tallet ikke vil være representativt for kostnaden ved hjemmebesøk til MS-pasienter, da disse vil være vesentlig mer tidkrevende og vanskelige å samordne enn gjennomsnittet av slike besøk. Derfor er informasjonen fra Kristiansand kommune ikke tatt hensyn til ved forsøkene på å tallfeste det forsiktige og mest sannsynlige anslaget for kostnaden ved hjemmebesøk til MS-pasienter over.

---

<sup>1</sup> Opplyst over telefon av Knut Ivar Støfring, Kristiansand kommune.

<sup>2</sup> Randi C. Haugestad og Anne Britt R. Skår.



### **3.2.3 Kostnaden ved MS-forårsaket kontakt med andre fagprofesjoner enn leger og sykepleiere for konsultasjon eller behandling som ikke er integrert i opphold ved institusjoner**

#### *Kvantumskomponentene*

Informasjonen om kvantumskomponentene av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsaket kontakt med andre fagprofesjoner enn leger og sykepleiere, for konsultasjoner eller behandling som ikke er integrerte deler av opphold pasientene har ved institusjoner på grunn av sin sykdom er utelukkende forsøkt fremskaffet gjennom spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland. Informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen indikerer at en gjennomsnittspasient i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland årlig fikk ca. 29 behandlinger av fysioterapeut, og for øvrig hadde ca. 0,9, 0,2, 0,2, 0,7, 0,1, 0,4, 1,0, 1,4, 1,7, 0,3, 0,5, 0,1, 0,2 og 0,1 konsultasjoner med eller behandlinger av henholdsvis arbeidsterapeuter, uroterapeuter, logopeder, psykologer, sosialkuratorer, sosionomer, optikere, fotpleiere, akupunktører, homøopater, ergoterapeuter, kiropraktorer, healere og soneterapeuter, og totalt ca. 0,4 konsultasjoner med eller behandlinger av ”andre” behandlere enn disse, rimelig likt fordelt på reflexologer, posturologer, naturterapeuter, aromaterapeuter, manuellterapeuter og tonusterapeuter.

Ekstrapolert til nasjonalt nivå på basis av det forsiktige og det mest sannsynlige anslaget for den relevante nasjonale pasientpopulasjonen på henholdsvis 4 670 og 5 570 pasienter tilsier dette at forsiktige og mest sannsynlige anslag for årlig antall MS-forårsakede konsultasjoner og behandlinger hos representanter for disse fagprofesjonene bør kunne tallfestes omtrent som i tabell 6.

**Tabell 6 Anslag for antallet MS-forårsakede konsultasjoner eller behandlinger per år hos andre fagprofesjoner enn leger og sykepleiere, uten som integrerte deler av institusjonsopphold**

<b>Fagprofesjoner</b>	<b>Forsiktig anslag</b>	<b>Mest sannsynlig anslag</b>
Fysioterapeut	135 430	161 530
Arbeidsterapeut	4 200	5 010
Uroterapeut	930	1 110
Logoped	930	1 110
Psykolog	3 270	3 900
Sosialkurator	470	560
Sosionomer	1 870	2 230
Optiker	4 670	5 570
Fotpleier	6 540	7 800
Akupunktør	7 940	9 250
Homøopat	1 400	1 670
Ergoterapeut	2 360	2 790
Kiropraktor	470	560
Healer	930	1 110
Soneterapeut	470	560
Diverse andre behandlere	1 870	2 230

Disse tallene er også benyttet som anslag for kvantumskomponentene av kostnaden for Norge ved de aktuelle konsultasjonene og behandlingene.

#### *Verdikomponentene*

#### *Konsultasjoner med psykolog*

Informasjon om verdikomponenten av kostnaden for Norge ved MS-forårsakede konsultasjoner med psykologer er forsøkt fremskaffet fra publikasjonen "Forskrift om stønad til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling hos psykolog"<sup>1</sup>. De minst ressurskrevende MS-forårsakede konsultasjonene med psykologer vil være utredende

<sup>1</sup> Helsedepartementet: "Forskrift om stønad til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling hos psykolog", Oslo 2004.

undersøkelse/samtaler på mellom ½ og 1 time. I ”Forskrift om stønad til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling hos psykolog” skulle betalingen for slike konsultasjoner være kr 245. Dette beløpet er forsøksvis benyttet som forsiktig anslag på verdikomponenten av kostnaden for Norge ved MS-forårsakede konsultasjoner med psykolog.

Det har ikke vært mulig å fremskaffe informasjon om hvorledes de MS-forårsakede konsultasjonene/behandlingene med privatpraktiserende psykologer fordelte seg konkret på konsultasjoner som hadde forårsaket ulik ressursbruk omkring 2002. For forsøket på å tallfeste det mest sannsynlige anslaget for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede konsultasjoner med psykolog er det derfor i arbeidet med den foreliggende rapport i stedet forsøksvis antatt skjønnsmessig at MS-forårsakede konsultasjoner med psykologer mest sannsynlig vil fordele seg med 20 % på hver av konsultasjonstypene utredende undersøkelse på mellom ½ og 1 time, utredende undersøkelse på mellom 1 og 2 timer, nevropsykologisk undersøkelse, psykoterapi mellom ½ og 1 time og psykoterapi mellom 1 og 2 timer.

I henhold til Forskrift om stønad til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling hos psykolog var honorarene for disse typene av konsultasjoner henholdsvis kr 245, kr 411, kr 697, kr 245 og kr 333. På basis av dette er det mest sannsynlige anslaget for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede konsultasjoner med psykologer forsøksvis tallfestet til ca. kr 386  $\{(kr\ 245 + kr\ 411 + kr\ 697 + kr\ 245 + kr\ 333)/5\}$ .

*Kostnaden ved MS-forårsaket kontakt med andre fagprofesjoner enn lege, sykepleiere og psykologer for konsultasjon eller behandling som ikke er integrert i opphold ved institusjoner*

Behandlinger av fysioterapeuter utgjorde ca. 4/5 av de MS-forårsakede behandlingene av, eller konsultasjonene med andre fagprofesjoner enn leger, sykepleiere og psykologer.

Informasjon om verdikomponenten av kostnaden for Norge ved MS-forårsakede behandlinger av fysioterapeuter er forsøkt fremskaffet fra publikasjonen “Takster for fysioterapi fra 1. juli 2002. For fysioterapeuter som har avtale om driftstilskudd med kommunene <sup>1</sup>”. I denne tariffen er taksten for en 50 minutters behandling av fysioterapeut kr 215, og for bruk av standard treningsutstyr kr 20. Summen av disse takstene, kr 235 er forsøksvis benyttet som forsiktig anslag på verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede behandlinger av fysioterapeuter omkring 2002. Enkelte fysioterapibehandlinger av MS-pasienter vil være mer enn 50 minutter og innebære bruk av spesialutstyr. For å ta hensyn til dette er det mest sannsynlige anslaget for verdikomponenten forsøksvis satt til kr 300. De samme anslagene er også benyttet for verdikomponentene av kostnaden ved behandling av eller konsultasjoner med de øvrige fagprofesjonene som er spesifisert i tabell 6, eksklusive konsultasjoner med psykolog.

#### **3.2.4 Årlig samfunnsøkonomisk kostnad for Norge omkring 2002 ved MS-forårsakede konsultasjoner eller behandlinger som ikke er integrerte deler av opphold ved institusjoner**

I tabell 7 er forsiktige anslag for den årlige kostnaden for Norge omkring 2002 ved MS-forårsakede konsultasjoner eller behandlinger som ikke er integrerte deler av opphold ved institusjoner forsøkt tallfestet ved å multiplisere de forsiktige anslagene for kvantumskomponentene av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved konsultasjonene eller behandlingene med de forsiktige anslagene for de korresponderende verdikomponentene. I tabell 8 er et mest sannsynlig anslag for kostnaden forsøkt tallfestet ved å multiplisere de mest sannsynlige anslagene for kvantumskomponentene med de mest sannsynlige anslagene for verdikomponentene.

---

<sup>1</sup> Sosial- og helsedepartementet: “Takster for fysioterapi fra 1. juli 2002. For fysioterapeuter som har avtale om driftstilskudd med kommunen”, Oslo 2003.

**Tabell 7 Forsiktig anslag for den årlige kostnaden for Norge omkring 2002 ved MS-forårsakede konsultasjoner og behandlinger som ikke var integrerte deler av opphold ved institusjon**

Konsultasjoner med/behandling av:	Verdi- kompo- nentene	Kvantums- kompo- nentene	Samfunnsøkonomisk kostnad per år	
			eksklusive MVA	inkl. 24 % MVA
<b>Leger:</b>				
Privatpraktiserende allmennpraktikere og spesialister i allmennmedisin på legens kontor	224	7 705	<b>1 726 000</b>	2 140 000
Andre privatpraktiserende spesialister enn spesialister i allmennmedisin på legens kontor	201	1 635	<b>329 000</b>	408 000
Lege hjemme hos pasienten	639	935	<b>597 000</b>	740 000
Lege per telefon e.l.	35	3 200	<b>112 000</b>	139 000
<b>Sum privatpraktiserende leger</b>		<b>13 475</b>	<b>2 764 000</b>	<b>3 427 000</b>
Sykehuslege ved sykehuset	175	6 085	<b>1 065 000</b>	1 321 000
<b>Sum leger</b>		<b>19 560</b>	<b>3 829 000</b>	<b>4 748 000</b>
<b>Sykepleiere:</b>				
Sykepleier hjemme hos pasientene	213	275 630	<b>58 709 000</b>	72 799 000
Ved oppmøte hos sykepleier	128	9 810	<b>1 256 000</b>	1 557 000
Sykepleier per telefon eller liknende	43	9 340	<b>402 000</b>	498 000
<b>Sum sykepleiere</b>		<b>294 680</b>	<b>60 367 000</b>	<b>74 854 000</b>
<b>Andre:</b>				
Fysioterapeut	235	135 430	<b>31 826 000</b>	39 464 000
Arbeidsterapeut	235	4 200	<b>987 000</b>	1 224 000
Uroterapeut	235	930	<b>219 000</b>	272 000
Logoped	235	930	<b>219 000</b>	272 000
Psykolog	245	3 270	<b>801 000</b>	993 000
Sosialkurator	235	470	<b>110 000</b>	136 000
Sosionom	235	1 870	<b>439 000</b>	544 000
Optiker	235	4 670	<b>1 097 000</b>	1 360 000
Fotpleier	235	6 540	<b>1 537 000</b>	1 906 000
Akupunktør	235	7 940	<b>1 866 000</b>	2 314 000
Homøopat	235	1 400	<b>329 000</b>	408 000
Ergoterapeut	235	2 360	<b>555 000</b>	688 000
Kiropraktor	235	470	<b>110 000</b>	136 000
Healer	235	930	<b>219 000</b>	272 000
Soneterapeut	235	470	<b>110 000</b>	136 000
Diverse andre behandlere	235	1 870	<b>439 000</b>	544 000
<b>Sum andre behandlere</b>		<b>173 750</b>	<b>40 863 000</b>	<b>50 670 000</b>
<b>Totalt</b>		<b>487 990</b>	<b>105 059 000</b>	<b>130 272 000</b>

**Tabell 8 Mest sannsynlig anslag for den årlige kostnaden for for Norge omkring 2002 ved MS-forårsakede konsultasjoner og behandlinger som ikke var integrerte deler av opphold ved institusjon**

Konsultasjoner med/behandling av:	Verdi- kompo- nentene	Kvantums- kompo- nentene	Samfunnsøkonomisk kostnad per år	
			eksklusive MVA	inkl. 24 % MVA
<b>Leger:</b>				
Privatpraktiserende allmennpraktikere og spesialister i allmennmedisin på legens kontor	344	18 380	<b>6 323 000</b>	7 841 000
Andre privatpraktiserende spesialister enn spesialister i allmennmedisin på legens kontor	326	3 900	<b>1 271 000</b>	1 576 000
Lege hjemme hos pasienten	770	2 230	<b>1 717 000</b>	2 129 000
Lege per telefon e.l.	35	7 800	<b>273 000</b>	339 000
<b>Sum privatpraktiserende leger</b>		<b>32 310</b>	<b>9 584 000</b>	<b>11 885 000</b>
Sykehuslege ved sykehuset	605	10 000	<b>6 050 000</b>	7 502 000
<b>Sum leger</b>		<b>42 310</b>	<b>15 634 000</b>	<b>19 387 000</b>
<b>Sykepleiere:</b>				
Sykepleier hjemme hos pasientene	320	328 630	<b>75 585 000</b>	93 725 000
Sykepleier hos pleierens arbeidsgiver	170	11 700	<b>1 989 000</b>	2 466 000
Sykepleier per telefon eller liknende	57	11 140	<b>635 000</b>	787 000
<b>Sum sykepleiere</b>		<b>351 470</b>	<b>78 209 000</b>	<b>96 978 000</b>
<b>Andre:</b>				
Fysioterapeut	300	161 530	<b>48 450 000</b>	60 089 000
Arbeidsterapeut	300	5 010	<b>1 503 000</b>	1 864 000
Uroterapeut	300	1 110	<b>333 000</b>	413 000
Logoped	300	1 110	<b>333 000</b>	413 000
Psykolog	386	3 900	<b>1 505 000</b>	1 866 000
Sosialkurator	300	560	<b>168 000</b>	208 000
Sosionom	300	2 230	<b>669 000</b>	830 000
Optiker	300	5 570	<b>1 671 000</b>	2 072 000
Fotpleier	300	7 800	<b>2 340 000</b>	2 902 000
Akupunktør	300	9 250	<b>2 775 000</b>	3 441 000
Homøopat	300	1 670	<b>501 000</b>	621 000
Ergoterapeut	300	2 790	<b>837 000</b>	1 038 000
Kiropraktor	300	560	<b>168 000</b>	208 000
Healer	300	1 110	<b>333 000</b>	413 000
Soneterapeut	300	560	<b>168 000</b>	208 000
Diverse andre behandlere	300	2 230	<b>669 000</b>	830 000
<b>Sum andre behandlere</b>		<b>206 990</b>	<b>62 432 000</b>	<b>77 416 000</b>
<b>Totalt</b>		<b>600 000</b>	<b>156 275 000</b>	<b>193 781 000</b>

Innholdet i tabellene 7 og 8 indikerer at i tillegg til kostnaden for Norge ved MS-forårsakede konsultasjoner med leger som ikke var integrerte deler av opphold ved institusjoner, påløp det ytterligere forsiktig anslått ca. kr 101 230 000 årlig omkring 2002 på grunn av tilsvarende konsultasjoner med og behandlinger av andre fagprofesjoner. Mest sannsynlig påløp det ca. kr 140 641 000 på grunn av disse konsultasjonene og behandlingene. Disse merkostnadene er ikke tallfestet i tidligere studier av kostnaden for Norge ved MS.

### **3.3 Kostnaden ved MS-forårsakede opphold ved sykehus, syke- og pleiehjem og rehabiliteringssentra <sup>1</sup>**

For tallfesting av kostnaden for Norge ved MS-forårsakede sykehus- og syke- og pleiehjemsopphold og opphold ved rehabiliteringssentra er primært dager eller døgnopphold benyttet som enhetsmål, de første benevnt som ”dagopphold” for sykehusoppholdenes vedkommende, og de siste som ”liggedager” for sykehusoppholdenes vedkommende og ”døgnopphold” for syke- og pleiehjems- og rehabiliteringsoppholdene. I tillegg er også informasjon om *oppholdene* i seg selv, i det følgende er benevnt som ”innleggelse”, benyttet mer indirekte for sykehusoppholdenes vedkommende.

#### **3.3.1 Kostnaden ved sykehusopphold**

##### *Kvantumskomponentene*

Informasjon om kvantumskomponentene av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede sykehusopphold er primært forsøkt fremskaffet fra to kilder, fra Norsk Pasientregister (NPR) og gjennom spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland. I noen grad er også informasjon fra tidligere utførte studier av kostnaden for Norge ved MS og en rundspørring blant kontaktpersonene til Nasjonalt Kompetanse-

---

<sup>1</sup> Se eventuelt del II, avsnitt II. 2. 3 for mer generelle vurderinger.

senter for Multipel Sklerose ved de sykehusene som behandler MS benyttet som supplement.

Informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen indikerer at for hver 100. pasient i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland var det gjennomsnittlig 2,8 MS-forårsakede sykehusinnleggelser månedlig omkring 2002, som hver utgjorde vel 4,8 liggedager. Ekstrapolert til nasjonalt nivå på basis av det forsiktige anslaget på 4 670 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen tilsier det at et forsiktig anslag på antall MS-forårsakede sykehusinnleggelser per år i Norge omkring 2002 bør kunne være ca. 1 570, og ca. 7 540 for antallet liggedager. Benyttes det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter nasjonalt tilsier det at et mest sannsynlig anslag på antallet innleggelser bør kunne være ca. 1 870, og på antall liggedager ca. 8 980. Informasjonen fra NPR indikerer at antall MS-forårsakede sykehusinnleggelser var 1 331 i 2002, og antallet liggedager 5 970. Fuglset og Meling anslo i sin studie fra 1996 antallet liggedager til å være 9 520.

Tallene fra NPR er lavere enn både de forsiktige og de mest sannsynlige anslagene for både innleggelser og liggedager på basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen. En mulig forklaring på dette kan i alle fall i prinsippet være at antall MS-forårsakede sykehusinnleggelser og liggedager muligens vil kunne variere over året. I spørreskjemaundersøkelsen ble det kun spurt om tall for siste måned før utfyllingen av spørreskjemaet, og i den grad hyppigheten og varigheten av innleggelsene eventuelt skulle kunne variere over året vil de tallene som er beregnet på basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen kunne gi et feilaktig bilde av både antallet innleggelser og liggedager for året under ett. Feilen vil imidlertid kunne gå i ulike retninger avhengig av om svarene som ble gitt på spørreskjemaundersøkelsen eventuelt skulle gjelde for måneder med en relativt høy eller relativt lav forekomst av innleggelser eller liggedager. Det har dog ikke vært tilgjengelig informasjon som skulle tyde på at det virkelig foreligger spesielle slike variasjoner i MS-forårsakede sykehusinnleggelser eller liggedager over året. Videre ble spørreskjemaene sendt ut i flere omganger over tilnærmevis et helt år, så forklaringen om mengde- og/eller varighetsvariasjoner over



året synes ikke spesielt plausibel. Andre mulige forklaringer kan være mulig underrapportering fra sykehusene om antall MS-forårsakede innleggelser og liggedager, overrapportering fra respondentene på spørreskjemaundersøkelsen, for høye anslag for størrelsen på den relevante nasjonale pasientpopulasjonen, eller at ekstrapoleringen av informasjonen fra svarene på spørreskjemaundersøkelsen er gjort på sviktende grunnlag. For å forsøke å bringe noe større klarhet om sannsynligheten for systematisk over- eller underrapportering av antallet MS-forårsakede sykehusinnleggelser eller liggedager fra sykehusene til NPR eller i spørreskjemaundersøkelsen, ble det foretatt en nærmere kontroll av tallene for Hordaland, der spørreskjemaundersøkelsen var gjennomført.

Informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen indikerer at antall MS-forårsakede sykehusinnleggelser og liggedager per måned var henholdsvis ca. 15 og ca. 72 i *Hordaland*. Dette indikerer at tallene *per år* burde kunne være omtrent 180 og 864. Tallene fra NPR for Hordaland var 168 innleggelser og 914 liggedager. Dette er snaut 7 % færre innleggelser og snaut 6 % flere liggedager enn de 180 innleggelsene og 864 liggedagene som er anslått over på basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen.

For *Norge totalt* var tallene fra NPR ca. 15 % lavere enn det forsiktige anslaget for antall MS-forårsakede sykehusinnleggelser på basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen, og nærmere 30 % lavere enn det mest sannsynlige anslaget. For antallet *liggedager nasjonalt* lå tallene fra NPR ca. 20 % lavere enn det forsiktige anslaget på basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen, og vel 30 % lavere enn det mest sannsynlige anslaget. Det er derfor bedre konsistens mellom tallene som er oppgitt fra NPR og i svarene på spørreskjemaundersøkelsen for *Hordalands* vedkommende, enn for de tallene som er oppgitt for hele *landet under ett* fra NPR og de som er forsøkt anslått for hele landet med utgangspunkt i informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen. Siden informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen som tidligere påpekt må kunne antas å være rimelig godt representativ for forholdene i Hordaland kan det også virke rimelig å hevde at informasjonen både fra

NPR og fra spørreskjemaundersøkelsen burde kunne antas å være rimelig korrekte for *Hordalands* vedkommende.

En ekstrapolering av tallene *for Hordaland* fra NPR til nasjonalt nivå på basis av folketallene i Hordaland og Norge indikerer at antallet MS-forårsakede liggedager nasjonalt burde kunne ha vært så mange som ca. 9 390 i følge NPRs tall. Dette er nærmere 60 % flere enn det som ble *rapportert* fra NPR for Norge totalt i 2002. Det er også vel 5 % mer enn det mest sannsynlige anslaget som ble beregnet ut fra informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen. Dersom NPRs tall for antall MS-forårsakede sykehusinnleggelser i Hordaland ekstrapoleres til nasjonalt nivå på basis av folketallene i Hordaland og Norge indikerer *det* at antallet innleggelser burde kunne vært hele 1 730, eller ca. 30 % høyere enn det tallet som virkelig ble *rapportert* fra NPR. Dette kan tyde på at det kan ha vært en betydelig underrapportering av MS-forårsakede innleggelser og liggedager til NPR, i alle fall fra deler av det øvrige Norge utenom Hordaland. Det er imidlertid som nevnt også mulig at ekstrapoleringen til nasjonalt nivå av informasjon i svarene på spørreskjemaundersøkelsen er gjort på sviktende grunnlag da kun 2,8 % av de som svarte på undersøkelsen oppga at de hadde hatt MS-forårsakede sykehusopphold i den perioden det ble spurt om. Til sist kan det heller ikke utelukkes at svarene på spørreskjemaundersøkelsen om sykehusopphold også vil kunne omfatte enkelte rehabiliteringsopphold, og av den grunn også kunne gi et noe for omfattende bilde av omfanget av sykehusopphold.

Selv om detaljkontrollen av informasjonen for Hordaland kan tyde på at heller ikke disse siste forholdene har utgjort noe praktisk problem er det likevel, fordi usikkerheten om omfanget av de MS-forårsakede sykehusoppholdene tross alt må kunne sies å være svært stor, forsøksvis valgt å benytte tallene fra NPR som er de laveste av de som er gjengitt over om dette, som forsiktige anslag for kvantumskomponenten av den årlige kostnaden for Norge ved MS-forårsakede liggedager ved sykehus omkring 2002. Det betyr at som forsiktig anslag for denne kvantumskomponenten er 5 970 benyttet. Det mest sannsynlige anslaget er forsøksvis valgt midt mellom NPRs tall og det mest sannsynlige anslaget på

basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen, det vil si 7 475 liggedager.

Når det gjelder MS-forårsakede *dagopphold* ved sykehus er informasjonen fra NPR og spørreskjemaundersøkelsen enda mer forskjellige enn for innleggelsene og liggedagenes vedkommende. Tallene fra NPR indikerer at antall MS-forårsakede dagopphold var 251 i 2002. Informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen indikerer at tallet kan være av en helt annen størrelsesorden. Informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen indikerer at en gjennomsnittspasient i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland årlig hadde vel 0,7 dagopphold ved sykehus på grunn av sin sykdom omkring 2002. Ekstrapolert til nasjonalt nivå på basis av det forsiktige anslaget på 4 670 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen tilsier det at et forsiktig anslag for det årlige antallet MS-forårsakede dagopphold i Norge totalt bør kunne være på hele 3 270. Benyttes det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter nasjonalt for ekstrapoleringen tilsier det at antallet mest sannsynlig bør kunne være ca. 3 900.

I alle fall ett forhold tyder på at tallene fra NPR er resultatet av en betydelig underrapportering fra sykehusene når det gjelder MS-forårsakede dagopphold. Pasienter som får solumedrolbehandling får ofte dette som dagpasienter. Siden hver solumedrolbehandling varer i fem dager vil alene 50 slike behandlinger gitt til pasientene som dagpasienter, gi 250 dagopphold som er temmelig nøyaktig det som er oppgitt fra NPR for det *totale* årlige antallet MS-forårsakede dagopphold ved *alle* sykehusene i Norge. Informasjon som er gitt i avsnitt 3.1.1 basert på informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland indikerer at antallet MS-forårsakede solumedrolbehandlinger per år i Norge ligger mellom ca. 1 150 og 1 400. Bare i svarene på spørreskjemaundersøkelsen fra MS-pasientene i Hordaland ble det rapportert om nærmere 400 MS-forårsakede dagopphold ved sykehus. Også dette trekker tankene i retning av at sykehusene må ha underrapportert antallet slike dagopphold til NPR når de ikke har rapportert mer enn 251 slike dagopphold for Norge totalt.

På den annen side indikerte rundspørringen blant Nasjonalt Kompetansesenter for Multippel Skleroses kontaktpersoner at omfanget av solumedrolbruk i MS-behandlingen varierer sterkt mellom sykehusene, og at bruken i Hordaland er blant de mer omfattende. Det kan igjen indikere at antallet MS-forårsakede dagopphold i Hordaland var relativt høyt sammenliknet med hva som muligens kan ha vært tilfellet i andre deler av landet. Uansett, usikkerheten om antall MS-forårsakede dagopphold ved sykehus er stor, og derfor er både det forsiktige og det mest sannsynlige anslaget for kvantumskomponenten av den årlige kostnaden for Norge ved MS-forårsakede dagopphold ved sykehus lagt midt i mellom tallene fra NPR og de tallene som er anslått på basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen. Det tilsier et forsiktig anslag på 1 760, og et mest sannsynlig anslag på 2 080. Ingen av de tidligere utførte studiene om MS-kostnader i Norge hadde noe anslag for antallet MS-forårsakede dagopphold ved sykehus.

### *Verdikomponentene*

#### Kostnad per liggedag

I arbeidet med den foreliggende rapport er den kostnaden som hver MS-forårsaket liggedag ved sykehus i Norge påførte samfunnet omkring 2002, eller *verdikomponenten* av den årlige kostnaden ved liggedagene forsøkt anslått ved å utnytte og tildels kombinere informasjon fra flere ulike kilder. Tall fra Samdata indikerer at driftskostnaden per liggedag generelt ved norske sykehus i 2002 var kr 6 490. Dette tallet inkluderer polikliniske kostnader, men ikke kapitalkostnader<sup>1</sup>. Som forklart i del II av den foreliggende rapport kan sykehusenes kapitalkostnader antas å være av en størrelsesorden som tilvarer ca. 1/3 av driftskostnadene. Når informasjonen fra Samdata justeres i henhold til dette tilsier det at den totale samfunnsøkonomiske kostnaden per liggedag skulle ha vært omkring kr 8 650. Videre indikerer regnskapstall fra sykehusene at ca. 20 % av driftskostnadene er knyttet til poliklinisk virksomhet. Dersom informasjonen fra Samdata justeres også for dette, indikerer informasjonen at kostnaden

---

<sup>1</sup> Informasjon fra Sintef Helse, SAMDATA.

per liggedag generelt ved sykehusene var ca. kr 6 920 eksklusive kostnadene ved poliklinisk virksomhet. Samdata arbeider med å tallfeste kostnaden per liggedag for ulike avdelinger ved sykehusene, blant annet ved de nevrologiske avdelingene. Denne informasjonen er foreløpig ikke tilgjengelig, men informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen blant Nasjonalt Kompetansesenter for Multipel Skleroses kontaktpersoner ved norske sykehus indikerer at det ikke er urimelig å anta at liggedagskostnaden for MS-pasienter vil være noe høyere enn den gjennomsnittlige kostnaden for alle liggedager ved sykehusene.

Rikstrygdeverkets refusjon til sykehusene for hver MS-forårsaket innleggelse var kr 13 578 i 2002, og var ment å skulle dekke 55 % av de totale driftskostnadene ved innleggelsene <sup>1</sup>. Ved fastsettingen av refusjonssatsen må derfor de *totale* driftskostnadene per innleggelse ha vært antatt å ha vært omtrent kr 25 000. I tillegg kan som beskrevet, sykehusene også antas å ha kapitalkostnader av en størrelsesorden på ca 1/3 av driftskostnadene. Legges dette til den anslåtte driftskostnaden på kr 25 000 per MS-forårsaket sykehusinnleggelse tilsier det en total samfunnsøkonomisk kostnad per innleggelse på ca. kr 33 500. Forutsatt at DRG-refusjonen på kr 13 578 virkelig også dekket 55 % av sykehusenes totale driftskostnader, skulle det derfor være mulig å tallfeste den totale kostnaden hver slik innleggelse medførte for det norske samfunn forsøksvis til ca. kr 33 500 omkring 2002.

Informasjon som er samlet inn av Samdata indikerer videre at hver MS-forårsaket sykehusinnleggelse medførte fire og en halv dags opphold, eller liggedager ved sykehusene <sup>2</sup>. En måte å anslå kostnaden per MS-forårsaket liggedag på kan derfor også være å dividere den anslåtte samfunnsøkonomiske kostnaden per innleggelse på kr 33 500 med 4,5. Dette gir i så fall ca. kr 7 450 per MS-forårsaket liggedag. Det er snaut 8 % høyere enn den kostnaden som ble anslått med utgangspunkt i Samdatas informasjon om kostnaden per liggedag generelt ved sykehusene, og derfor er kr 7 450 brukt som både forsiktig og mest sannsynlig anslag for verdikomponenten av den

---

<sup>1</sup> Helsedepartementet: "Innsatsstyrt finansiering", Oslo 2003.

<sup>2</sup> Beregnet på basis av informasjon for 2001 fra Sintef Helse, SAMDATA.

samfunns-økonomiske kostnaden ved *MS-forårsakede liggedager* ved sykehus i Norge omkring 2002. I sin studie fra 1996 anslo Fuglset og Meling den samfunnsøkonomiske kostnaden per MS-forårsaket liggedag ved sykehus til å være kr 2 590 i 1995, basert på informasjon fra Haukeland Universitetssykehus om døgnpriser for gjestepasienter ved sykehuset. Dette anslaget er ikke tatt hensyn til når anslaget på kr 7 450 for verdikomponenten kostnaden ved MS-forårsakede liggedager er gjort over da anslaget i Fuglset og Melings studie virker urimelig lavt sett i relasjon til den informasjon som foreligger om sykehuskostnader i dag, selv om deres anslag kunne virke rimelig godt begrunnet i 1996.

#### *Kostnad per dagopphold*

Kostnaden per MS-forårsaket dagopphold ved norske sykehus, eller *verdikomponenten av kostnaden for Norge ved dagoppholdene* er skjønnsmessig antatt å være 1/3 av kostnaden per liggedag, eller ca. kr 2 480 i arbeidet med den foreliggende rapport, da det ikke har vært mulig å fremskaffe mer spesifikk informasjon om dette.

### **3.3.2 Kostnaden ved MS-forårsakede opphold ved syke- og pleiehjem og rehabiliteringssentra**

#### *Kvantumskomponentene*

Informasjon om kvantumskomponentene av kostnaden for Norge ved MS-forårsakede opphold ved syke- og pleiehjem og rehabiliteringssentra er primært samlet inn gjennom spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland. Der ble det spurt om hvor mange dager pasientene hadde oppholdt seg ved slike institusjoner siste måned før utfyllingen av spørreskjemaet. Videre, siden det typisk vil være en fare ved spørreskjemaundersøkelser om slike forhold at de svakeste pasientene muligens ikke vil svare, ble det også foretatt en ringerunde til samtlige syke- og pleiehjem i Hordaland for å

sjekke i hvor stor grad dette eventuelt ville kunne tenkes å ha vært tilfelle for den spørreskjemaundersøkelsen som ble utført i arbeidet med den foreliggende rapport. Resultatene fra denne ringerunden indikerte at denne typen bortfall av respondenter ikke synes å ha vært noe spesielt problem. Tre spørreskjemaer ble imidlertid returnert fra sykehjem *med beskjed* om at tre av pasientene der var for svake til å svare på undersøkelsen. For forsøket på å tallfeste kvantumskomponenten av den årlige kostnaden for Norge omkring 2002 ved MS-forårsakede opphold ved syke- eller pleiehjem eller rehabiliteringssentra er disse pasientene regnet som heltidsinnlagte ved sykehjem.

Etter denne justeringen indikerer informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen at en gjennomsnittspasient i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland årlig tilbrakte nær 13 døgn ved syke- og pleiehjem til sammen omkring 2002, og ca. syv døgn ved rehabiliteringssentra. Ekstrapolert til nasjonalt nivå på basis av det forsiktede anslaget på 4 670 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen tilsier det at antall døgn som MS-pasienter tilbrakte på syke- og pleiehjem til sammen, og i tillegg til dette ved rehabiliteringssentra på grunn av sin sykdom, forsøksvis bør kunne anslås forsiktig til henholdsvis ca. 60 710 og 32 690 omkring 2002. Benyttes det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter nasjonalt ved ekstrapoleringen tilsier det at antallet MS-forårsakede døgnopphold ved syke- og pleiehjem mest sannsynlig bør kunne tallfestes til ca. 72 410, og ved rehabiliteringssentra til ca. 38 990.

I sin studie fra 1996 forsøkte Fuglset og Meling å anslå kvantumskomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede opphold ved syke- og pleiehjem basert på informasjon om fordelingen av MS-pasientene i Hordaland i ulike faser av sykdommen og antakelser om hvor mange døgn de enkelte pasienter i hver av disse fasene ville kunne antas å måtte tilbringe i syke- eller pleiehjem årlig. Basert på denne informasjonen anslo de antall MS-forårsakede døgnopphold ved institusjonene til ca. 190 000. Dette er ca. tre ganger så mange som anslagene på basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen som ble gjennomført blant MS-pasientene i Hordaland. Dette kan ikke minst bidra til å illustrere hva tallfesting basert på ulike, men hver for seg tilsynelatende plausible forutsetninger kan bety for resultatene av

tallfestingen. Likevel, siden Fuglset og Meling på grunn av den tid og de ressurser de hadde til rådighet valgte å basere sitt anslag på *relativt grove antakelser* om sannsynlig antall døgn i syke- og pleiehjem for MS-pasienter i ulike faser av sykdommen er deres anslag ikke tatt i betraktning ved forsøket på å tallfeste kvantumskomponentene av kostnaden ved oppholdene i arbeidet med den foreliggende rapport. Fuglset og Meling gjorde videre ikke noe forsøk på å tallfeste kvantumskomponenten av kostnaden ved opphold ved *rehabiliteringssentra* i sin studie.

Der i mot viser tall fra NPR at MS-pasienter oppholdt seg ved rehabiliteringssentra i vel 17 000 døgn i 2002 for "Kompleks rehabilitering". Dette antallet er kun halvparten av anslagene for MS-pasienters opphold ved rehabiliteringssentra på basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen. Forklaringen på dette er sannsynligvis primært at NPRs tall for "kompleks rehabilitering" kun dekker en del av MS-pasienters rehabiliteringsopphold. Tall fra Rikstrygdeverket indikerer at 34 070 arbeidsdager gikk tapt i 2001 på grunn av MS-pasienters rehabiliteringsopphold <sup>1</sup>. Dette tallet gjelder kun for MS-pasienter som ellers ville vært i lønnet arbeid. Tallet er derfor ikke ment å skulle reflektere alle MS-forårsakede opphold ved rehabiliteringssentra. Antall døgnopphold ved rehabiliteringssentra for personer som ellers *ikke* ville vært i lønnet arbeid må imidlertid antas å være forholdsvis beskjedent siden det må kunne antas at det primært er yrkesaktive som får rehabilitering. Informasjonen fra Rikstrygdeverket om arbeidsdager tapt på grunn av MS-forårsakede rehabiliteringsopphold kan derfor synes å samsvare godt med informasjonen om MS-pasienters opphold ved rehabiliteringssentra i svarene på spørreskjemaundersøkelsen.

Ut fra en samlet vurdering av informasjonen over er derfor kun resultatene av forsøket på å tallfeste antall MS-forårsakede døgnopphold ved syke- og pleiehjem og rehabiliteringssentra på basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen benyttet som anslag på kvantumskomponentene av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved oppholdene i arbeidet med den foreliggende rapport. Det vil si henholdsvis 60 710 og 32 690 forsiktig anslått, og mest sannsynlig 72 410 og 38 990.

---

<sup>1</sup> Rikstrygdeverket. Informasjon fra Utredningsavdelingen, Oslo 2002.



### *Verdikomponentene*

Verdikomponentene av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede opphold ved syke- og pleiehjem og rehabiliteringssentra er forsøkt tallfestet med utgangspunkt i informasjon fra to kilder. Informasjon fra generelle kostnadskalkyler og refusjonssatser.

En kostnadskalkyle for døgnopphold ved nybygde sykehjem ble utarbeidet for Helse- og sosialdepartementet i 1995 <sup>1</sup>. Kalkylen var basert på at ressursinnsatsen i forbindelse med sykehjemsopphold vil være knyttet til bygninger, pleie og administrasjon samt ressurser til oppvarming etc. og indikerte at kostnaden ved denne ressursbruken ville beløpe seg til ca. kr 1 000 per tilbudt døgnopphold i 1995. Dette er samme anslag for kostnaden som Fuglset og Meling benyttet i sin studie fra 1996. Justert for prisstigning fra 1995 til 2002 indikerer dette at den totale kostnaden per døgnopphold ville ligget meget nær kr 1 200 per døgn omkring 2002. På en henvendelse til et sykehjem <sup>2</sup> ble det imidlertid bemerket at kostnaden nok var noe høyere, eller mer nøyaktig et sted mellom kr 1 350 og kr 1 500. Blant annet kunne kommunenes refusjoner til syke- og pleiehjem tilsi det.

Ut fra en samlet vurdering av informasjonen over er kr 1 275 forsøksvis valgt som forsiktig anslag for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved slike opphold i arbeidet med den foreliggende rapport. Dette anslaget ligger midt mellom kostnaden som ble beregnet for Helse- og sosialdepartementet for 1995 justert til 2002-priser og som også Fuglset og Meling benyttet i sin studie, og det forsiktige anslaget som ble antydnet fra et sykehjem i Bergen. Som mest sannsynlig anslag er kr 1 500 benyttet. Dette er den kostnaden som ble antydnet som den mest sannsynlige fra det sykehjemmet som ble kontaktet. Disse anslagene er også benyttet som forsiktig og mest sannsynlig anslag for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede opphold ved *pleiehjem*, da det ikke er vurdert som sannsynlig at døgnkostnaden ved syke- og pleiehjem skulle være særlig ulik.

---

<sup>1</sup> Sosial- og helsedepartementet, NOU 1995:14.

<sup>2</sup> Informasjon gitt over telefon fra et sykehjem i Bergen.

Når det der i mot gjelder opphold ved rehabiliteringssentra er det forsøksvis antatt at disse vil være noe mer ressurskrevende enn syke- og pleiehjemsoppholdene, og verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved opphold ved disse institusjonene er antatt å ligge midt mellom det antatte mest sannsynlige anslaget for verdikomponenten av kostnaden ved opphold ved syke- og pleiehjem og anslaget for verdikomponenten av kostnaden ved MS-forårsakede liggedager ved sykehus, det vil si ca. kr 4 475.

*Den totale samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede opphold ved syke- og pleiehjem og rehabiliteringsinstitusjoner omkring 2002*

I tabell 9 er det forsiktige anslaget for den totale kostnaden for Norge ved MS-forårsakede opphold ved sykehus, syke- og pleiehjem og rehabiliteringssentra omkring 2002 forsøkt tallfestet ved å multiplisere de forsiktige anslagene for kvantums-komponentene av kostnaden ved oppholdene med de forsiktige anslagene for de korresponderende verdikomponentene. I tabell 10 er det mest sannsynlige anslaget for kostnaden forsøkt tallfestet ved å multiplisere de mest sannsynlige anslagene for kvantums-komponentene med de mest sannsynlige anslagene for verdikomponentene.

**Tabell 9 Forsiktige anslag for kostnaden for Norge ved MS-forårsakede opphold ved sykehus, syke- og pleiehjem og rehabiliteringssentra omkring 2002**

Opphold ved:	Kvantums- kompo- nentene	Verdi- kompo- nentene	Samfunnsøkonomisk kostnad per år	
			ekskl. MVA	inkl. 24 % MVA
<b>Sykehus som:</b>				
<b>liggedager</b>	5 970	7 450	<b>44 477 000</b>	55 151 000
<b>dagopphold</b>	1 760	2 480	<b>4 365 000</b>	5 413 000
<b>Syke- og pleiehjem</b>	60 710	1 275	<b>77 405 000</b>	95 982 000
<b>Rehabiliteringsinstitusjoner</b>	32 690	4 475	<b>146 288 000</b>	181 397 000
<b>Totalt</b>			<b>272 535 000</b>	<b>337 943 000</b>

**Tabell 10 Mest sannsynlige anslag for kostnaden for Norge ved MS-forårsakede opphold ved sykehus, syke- og pleiehjem og rehabiliteringssentra omkring 2002**

Opphold ved:	Kvantums- kompo- nentene	Verdi- kompo- nentene	Samfunnsøkonomisk kostnad per år	
			ekskl. MVA	inkl. 24 % MVA
<b>Sykehus som:</b>				
<b>liggedager</b>	7 475	7 450	<b>55 689 000</b>	69 054 000
<b>dagopphold</b>	2 080	2 480	<b>5 158 000</b>	6 396 000
<b>Syke- og pleiehjem</b>	72 410	1 500	<b>108 615 000</b>	134 683 000
<b>Rehabiliteringsinstitusjoner</b>	38 990	4 475	<b>174 480 000</b>	216 355 000
<b>Totalt</b>			<b>343 942 000</b>	<b>426 488 000</b>

Som forventet er tallene for den årlige samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede liggedager ved *sykehusene* i tabellene 9 og 10 vesentlig høyere enn Fuglset og Melings anslag på kr 26 400 000 for 1995, primært fordi Fuglset og Melings anslag for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved oppholdene var langt

lavere enn den som er valgt benyttet i arbeidet med den foreliggende rapport. På den annen side var Fuglset og Melings anslag for kostnaden ved MS-forårsakede opphold ved *syke og pleiehjem* på kr 190 000 000 vesentlig høyere enn anslagene for denne kostnaden i tabellen 9 og 10 fordi Fuglset og Melings anslag for kvantumskomponenten av kostnaden ved disse oppholdene var 2-3 ganger høyere enn det som er valgt benyttet i arbeidet med den foreliggende rapport. Der i mot er anslagene i tabellene 9 og 10 for kostnadene ved opphold ved syke- og pleiehjem godt i tråd med informasjon i Midgard, Nyland og Riises studie fra 1991 om kostnaden ved MS i Sogn og Fjordane.

Ingen av de to sistnevnte studiene inneholder anslag for kostnaden ved MS-forårsakede rehabiliteringsopphold.

### **3.4 Kostnader ved hjelp og assistanse i dagliglivet <sup>1</sup>**

I tillegg til behovet for informasjon, behandling og pleie på grunn av sin sykdom vil MS-pasienter også kunne ha behov for hjelp og assistanse for utføring av daglige gjøremål. Dette kan pasientene få både direkte som assistanse til å utføre ulike oppgaver, og mer indirekte i form av hjelpemidler eller spesiell tilrettelegging for eksempel i form av ombygginger av bolig og tilpasninger på arbeidsplassen e.l. I avsnitt 3.4 forsøkes kostnadene ved dette tallfestet.

#### **3.4.1 Kostnader til hjelpemidler og tilrettelegging**

For tallfestingen av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved hjelpemidler og tilrettelegging for MS-pasienter er antall stykk innenfor nærmere spesifiserte hovedkategorier av slike hjelpemidler og tilrettelegging valgt som enhetsmål ved at for eksempel en ombygging av et kjøkken er regnet som ”et stykk ombygging av kjøkken” uansett hva ombyggingen har bestått i, og en elektrisk rullestol er regnet som ”et stykk

---

<sup>1</sup> Se eventuelt del II, avsnitt II. 2. 4 for mer generelle vurderinger.

elektrisk rullestol” uansett fabrikat, funksjoner og ekstrautstyr. De aktuelle hovedkategoriene er manuelle rullestoler, elektriske rullestoler, elektriske mopeder, stokker og krykker, kjøkkenutstyr, skrivehjelpemidler, rullatorer, hygieneartikler, ombygging av kjøkken, ombygging av bad, ramper, takheiser, trappe- eller sjaktheiser, trygghetsalarmer, tilpasninger av bil og tilpasninger på arbeidsplass.

### *Kvantumskomponentene*

Informasjon om kvantumskomponentene av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved hjelpemidlene til og tilretteleggingene for MS-pasienter er utelukkende forsøkt fremskaffet gjennom spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland. Tabell 11 viser hvor stor prosentandel av respondentene som svarte at de hadde kjøpt eller fått ulike hjelpemidler, eller foretatt eller fått utført ulike former for tilrettelegging på grunn av sin sykdom.

**Tabell 11 Prosent av respondentene på en spørreskjemaundersøkelse blant MS-pasientene i Hordaland som hadde fått eller kjøpt ulike hjelpemidler eller foretatt eller fått utført ulike former for tilrettelegging på grunn av sin sykdom i løpet av et år omkring 2002**

	%
<b>Ombygginger og tilpasninger</b>	
Ombygging av kjøkken	2,1
Ombygging av bad	5,0
Ramper	3,1
Takheis	1,2
Trappe- eller sjaktheis	1,7
Annen tilpasning av bolig	5,2
Trygghetsalarm	3,5
Tilpassing av bil	6,1
Tilpasning på arbeidsplass	3,1
<b>Hjelpemidler</b>	
Manuell rullestol	10,9
Elektrisk rullestol	8,3
Elektrisk moped	3,1
Rullator	4,7
Spesialmøbler	2,6
IKT-utstyr	0,9
Støtteskinner etc.	1,8
Stokk/krykker	13,2
Kjøkkenutstyr	4,3
Skrivehjelpemidler	2,8
Andre mindre hjelpemidler etc.	0,9

Tabell 12 A viser informasjonen i tabell 11 forsøkt omregnet til forsiktige og mest sannsynlige anslag for det totale *antall enheter* av tilrettelegginger og hjelpemidler innenfor hver av de presiserte hovedkategoriene som MS-pasienter i Norge hadde fått, kjøpt, foretatt eller fått utført i løpet av et år omkring 2002. Tallene i tabell 12 A har fremkommet ved at det er antatt at prosentene i tabell 11 er relevante også for tildelingen av hjelpemidler og tilrettelegging nasjonalt, og tallene i kolonnen "Forsiktig anslag" har da fremkommet ved at prosentene i tabell 11 er anvendt på det forsiktige anslaget på 4 670 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen, mens tallene i

kolonnen ”Mest sannsynlig anslag” har fremkommet ved å anvende prosentsetsene på det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter nasjonalt.

**Tabell 12 A Anslag for antall enheter av hjelpemidler som norske MS-pasienter totalt hadde kjøpt eller fått i løpet av et år omkring 2002 og av tilrettelegging de hadde foretatt eller fått utført**

	Forsiktig anslag	Mest sannsynlig anslag
<b>Ombygginger og tilpasninger</b>		
Ombygging av kjøkken	98	117
Ombygging av bad	234	279
Ramper	145	173
Takheis	56	67
Trappe- eller sjaktheis	79	95
Annen tilpasning av bolig	243	290
Trygghetsalarm	163	195
Tilpassing av bil	285	334
Tilpassing på arbeidsplass	145	173
<b>Hjelpemidler</b>		
Manuell rullestol	509	607
Elektrisk rullestol	388	462
Elektrisk moped	145	173
Rullator	220	262
Spesialmøbler	121	145
IKT-utstyr	42	50
Støtteskiner etc.	84	100
Stokk/krykker	616	735
Kjøkkenutstyr	201	240
Skrivehjelpemidler	131	156
Andre mindre hjelpemidler etc.	22	26

Mange av hjelpemidlene og tilretteleggingene i tabellene 11 og 12 A er slike som MS-pasienter kun vil kjøpe, få, foreta eller få utført én eller i det minste svært få ganger i løpet av sin sykdomskarriere. Dette kan bidra til å gjøre informasjon om kvantumskomponentene av den samfunnsøkonomiske kostnaden til hjelpemidlene og tilretteleggingene som er samlet inn gjennom en prevalensbasert tilnærming som informasjonen over, usikker. Informasjon om disse kvantumskomponentene ble derfor i

arbeidet med den foreliggende rapport også forsøkt fremskaffet ved en alternativ, *insidensbasert* tilnærming der personer med antatt god kunnskap om problemstillingen ble spurt om hvor stor del av de som får sin MS-diagnose de mente ville få behov for ulike hjelpemidler og tilrettelegginger, og i hvilke kvanta i løpet av sin sykdomskarriere. Spørsmålene ble stilt til to nevrologer og to sykepleiere ved Nasjonalt Kompetansesenter for Multippel Sklerose og en ergoterapeut ved MS-senteret i Hakadal. Tre svarte at spørsmålene ikke ville kunne besvares med noen grad av pålitelighet. De to gjenværende gikk sammen om å gi ett svar. I tabell 12 B er den informasjonen dette insidensfunderte svaret ga om mulige kvantumskomponenter av den årlige kostnaden for Norge ved hjelpemidler til og tilrettelegging for MS-pasienter sammenstilt med den prevalensfunderte informasjonen om dette i svarene på spørreskjemaundersøkelsen.



**Tabell 12 B Sammenlikning av prevalens- og insidensbaserte anslag for antall enheter av hjelpemidler og tilrettelegging alle personer som får MS-diagnosen i Norge i løpet av ett enkelt år, totalt kan forventes å ville få behov for i løpet av hele sykdomskarrieren**

	Forsiktige anslag		Mest sannsynlige anslag	
	Prevalens- baserte	Insidens- baserte	Prevalens- baserte	Insidens- baserte
<b>Ombygginger og tilpasninger</b>				
Ombygging av kjøkken	98	47	117	51
Ombygging av bad	234	252	279	272
Ramper	145	236	173	255
Takheis	56	16	67	17
Trappe- eller sjaktheis	79	63	95	68
Annen tilpasning av bolig	243	378	290	408
Trygghetsalarm	163	156	195	170
Tilpassing av bil	285	378	334	408
Tilpasning på arbeidsplass	145	315	173	340
<b>Hjelpemidler</b>				
Manuell rullestol	509	662	607	714
Elektrisk rullestol	388	567	462	612
Elektrisk moped	145	95	173	102
Rullator	220	79	262	85
Spesialmøbler	121	158	145	170
IKT-utstyr	42	378	50	408
Støtteskiner etc.	84	189	100	204
Stokk/krykker	616	473	735	510
Kjøkkenutstyr	201	504	240	544
Skrivehjelpemidler	131	567	156	612
Andre mindre hjelpemidler etc.	22	126	26	136

Det går frem at det er til dels dramatiske avvik i informasjonen om enkeltkategorier av hjelpemidler og tilrettelegging. Dette er nok et eksempel på hva ulike tilnærminger, i dette tilfelle prevalens- kontra insidensbaserte, kan bety for analyseresultatene. Imidlertid, siden informasjonen fra den insidensfunderte tilnærmingen er basert på ett enkelt svar er informasjonen i tabell 12 A valgt benyttet forsøksvis som den er som både forsiktige og mest sannsynlige anslag på kvantumskomponentene av den årlige kostnaden for Norge omkring 2002 ved hjelpemidler til og tilrettelegging for MS-pasienter.

### *Verdikomponentene*

Det finnes ikke i utgangspunktet naturlige korresponderende verdikomponenter til de kvantumskomponentene som er tallfestet foran som en del av forsøket på å tallfeste kostnaden for Norge ved hjelpemidler og tilrettelegginger for MS-pasienter. For arbeidet med den foreliggende rapport er det antatt at den samfunnsøkonomiske kostnaden ved ressursbruken for å fremskaffe og vedlikeholde hvert enkelt hjelpemiddel og hver enkelt tilrettelegging innenfor hver av hovedkategoriene som er spesifisert foran, i gjennomsnitt kan gjenspeiles av kostnaden ved ressursbehovet for å fremskaffe og vedlikeholde visse oppkonstruerte gjennomsnittsvarianter av hjelpemidlene og tilretteleggingene, slik at disse gjennomsnittskostnadene kan benyttes som korresponderende verdikomponenter.

I forbindelse med en undersøkelse av kostnaden for Sverige ved multipel sklerose i 1998 ble det for mange av hjelpemidlene og tilretteleggingene gjort anslag for hva som burde kunne betraktes som rimelig sannsynlige slike gjennomsnittskostnader per enhet <sup>1</sup>. Disse kostnadene var i den svenske undersøkelsen oppgitt i svenske 1998-kroner. I 1998 var kursen på svenske kroner ca. SEK 100 = NOK 90. Uttrykt i norske kroner ville derfor kostnadstallene vært ca. 10 % lavere. Samtidig steg den norske konsumprisindeksen med temmelig nøyaktig 10 % fra 1998 til 2002. Når det tas hensyn til dette skulle de kostnadene som er oppgitt i den svenske undersøkelsen kunne sies å burde kunne gjenspeile korresponderende 2002-kostnader i Norge forutsatt at ressursbruken for fremskaffingen og vedlikeholdet av hjelpemidlene og tilretteleggingene, og realprisene for ressursene eventuelt også var omtrent det samme i begge landene. For å sjekke dette i alle fall noe nærmere ble de oppgitte kostnadene i svenske 1998-kroner sammenliknet med informasjon fra Rikstrygdeverket i Norge, og fra norske leverandører om de reelle prisene i Norge omkring 2002 på en del av hjelpemidlene. Sammenlikningene indikerte at de prisene som ble oppgitt for hjelpemidlene og tilretteleggingene fra Rikstrygdeverket og de norske leverandørene lå i alle fall en 20 % over de oppgitte svenske kostnadstallene. Dette skulle indikere at kostnaden for Norge ved å fremskaffe og

---

<sup>1</sup> Henriksson, F. Fredrikson, S. Materman, T. Jönsson, B.: "Costs, quality of life and disease severity in multiple sclerosis: a cross-sectional study in Sweden", *European Journal of Neurology* 2001, **8**: 27-35.

vedlikeholde hjelpemidlene og tilretteleggingene er høyere enn det som gjenspeiles av de svenske kostnadstallene. Det er imidlertid meget stor usikkerhet knyttet til disse vurderingene, og derfor er med bare et par unntak de oppgitte 1998-kostnadene i svenske kroner forsøksvis benyttet som forsiktige anslag for verdikomponentene av kostnaden for Norge ved fremskaffingen og vedlikeholdet av hjelpemidlene og tilretteleggingene, mens de mest sannsynlige anslagene forsøksvis er antatt å ligge 50 % høyere for å forsøke å ta hensyn både til at realkostnaden ved ressursbruken for å fremskaffe og vedlikeholde hjelpemidlene og tilretteleggingene kan synes å ligge ca. 20 % høyere i Norge enn i Sverige, og at det vil påløpe vedlikeholdskostnader for hjelpemidlene og til retteleggingene over deres levetid på anslagsvis 25 % av anskaffelseskostnaden.

De to unntakene som er gjort fra denne måten å anslå verdikomponentene av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved fremskaffingen og vedlikeholdet av hjelpemidlene og tilretteleggingene på gjelder for tilpasning av bil og for ”stokker”. Når det gjelder tilpasning av bil er det oppgitte svenske beløpet økt med kr 100 000 for å ta høyde for at MS-pasienter som trenger spesialtilpasset bil ofte også vil ha behov for større og mer kostbare biler enn de ellers ville hatt behov for. Når det gjelder stokker er den oppgitte svenske kostnaden for ”stokk” økt med 150 % for å komme frem til et anslag som også bør kunne antas å omfatte krykker og spaserstaver. Tabell 13 oppsummerer anslagene.

**Tabell 13 Anslag for verdikomponentene av den årlige samfunnsøkonomiske kostnaden ved fremskaffing og vedlikehold av hjelpemidler og tilrettelegging for MS-pasienter i Norge omkring 2002**

	<b>Forsiktig anslag</b>	<b>Mest sannsynlig anslag</b>
<b>Ombygginger og tilpasninger</b>		
Ombygging av kjøkken	30 000	45 000
Ombygging av bad	30 000	45 000
Ramper	10 000	15 000
Takheis	25 000	37 500
Trappe- eller sjaktheis	75 000	112 500
Trygghetsalarm	5 000	7 500
Tilpassing av bil	130 000	195 000
Tilpasning på arbeidsplass	30 000	45 000
<b>Hjelpemidler</b>		
Manuell rullestol	6 000	9 000
Elektrisk rullestol	110 000	165 000
Elektrisk moped	30 000	45 000
Stokk/krykker	100	150
Kjøkkenutstyr	2 000	3 000
Skrivehjelpemidler	2 000	3 000
Rullator	1 000	1 500

I tillegg til denne informasjonen er det i arbeidet med den foreliggende rapport også forsøksvis gjort forsiktige og mest sannsynlige anslag for kostnaden for Norge per annen ombygging av bolig, og ved fremskaffing og vedlikehold av antatte "normalenheter" av spesialmøbler, IKT-utstyr og støtteskinner etc. som vist i tabell 14.

**Tabell 14 Anslag for verdikomponentene av den årlige samfunnsøkonomiske kostnaden ved "annen" ombygging av bolig, spesialmøbler, IKT-utstyr og støtteskinner etc. for MS-pasienter i Norge omkring 2002**

	<b>Forsiktig anslag</b>	<b>Mest sannsynlig anslag</b>
Annen ombygging av bolig	30 000	45 000
Spesialmøbler	10 000	15 000
IKT-utstyr	10 000	15 000
Støtteskinner etc.	400	600

På spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland svarte videre to respondenter at de hadde kjøpt eller fått hjelpemidler, eller foretatt eller fått utført tilrettelegging som ikke passet inn i noen av de hovedkategoriene det er oppgitt tall for i tabellene 13 og 14. En forsiktig og mest sannsynlig samfunnsøkonomisk gjennomsnittskostnad per enhet av disse hjelpemidlene og tilretteleggingene er skjønsmessig anslått til kr 2 000.

### **3.4.2 Assistanse**

I tillegg til hjelpemidler og tilrettelegging som kan gjøre det enklere for MS-pasienter å utføre daglige gjøremål selv kan pasientene også ha behov for *assistanse* for utføring av gjøremålene. Denne assistansen vil i så fall både kunne utgjøres av assistanse som det betales for, men også av ubetalt assistanse særlig fra pårørende og venner. I det følgende forsøkes først den samfunnsøkonomiske kostnaden ved slik assistanse som det blir betalt for tallfestet. Deretter forsøkes kostnaden ved ubetalt assistanse tallfestet.

#### **3.4.2.1 Assistanse det betales for**

En del assistanse som det blir betalt for for daglige gjøremål får MS-pasienter av personale ved sykehus, sykehjem og rehabiliteringssentra etc. under opphold der. Kostnaden ved denne assistansen skal inngå i de kostnadene som disse oppholdene i seg selv påfører det norske samfunnet, og som er forsøkt tallfestet tidligere i rapporten. MS-pasienter vil imidlertid også kunne få assistanse det blir betalt for uten at det inngår som integrerte deler av slike opphold. Dette vil særlig utgjøres av assistanse av personlig assistent, hjemmehjelp og barnepass. For forsøket på tallfesting av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved disse formene for assistanse er timer benyttet som enhetsmål.

### *Kvantumskomponentene*

I arbeidet med den foreliggende rapport er informasjon om kvantumskomponentene av kostnaden for Norge ved assistanse det blir betalt for til MS-pasienter for utføring av daglige gjøremål utelukkende forsøkt fremskaffet gjennom spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland. Informasjonen i svarene indikerer at en gjennomsnittspasient i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland årlig kjøpte eller fikk ca. 27 timer assistanse av personlig assistent, vel 25 timer av hjemmehjelp og vel 14 timer til barnepass. Ut over dette fikk pasientene også assistanse i ca. to timer av støttekontakt, ca. en time av hushjelp og ca. en time uspesifisert betalt assistanse. Ekstrapolert til nasjonalt nivå på basis av det forsiktige anslaget på 4 670 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen tilsier det at **MS-pasienter i Norge forsiktig anslått årlig fikk ca. 126 090 timer assistanse av personlig assistent, ca. 116 750 timer av hjemmehjelp, ca. 65 380 timer til barnepass, ca. 9 340 timer av støttekontakt, ca. 4 670 timer av hushjelp og ca. 4 670 timer uspesifisert betalt assistanse omkring 2002.** Benyttes det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter nasjonalt tilsier det at **pasientene mest sannsynlig fikk ca. 150 390 timer assistanse av personlig assistent, ca. 139 250 timer av hjemmehjelp, ca. 77 980 timer til barnepass, ca. 11 140 timer av støttekontakt, ca. 5 570 timer av hushjelp og ca. 5 570 timer uspesifisert betalt assistanse.** I tillegg oppga seks av respondentene at de hadde fått assistanse det var blitt betalt for til *transport*. Kostnadene ved denne assistansen er inkludert i et forsøk på en mer omfattende tallfesting av MS-forårsakede transportkostnader til slutt i dette avsnitt 3.4.2.1.

### *Verdikomponentene*

Den kostnaden som den tiden som ble brukt til betalt assistanse til MS-pasienter for utføring av daglige gjøremål, uten at assistansen var en integrert del av MS-forårsakede opphold ved sykehus etc. påførte det norske samfunnet omkring 2002, er i arbeidet med den foreliggende rapport i utgangspunktet antatt å gjenspeiles av Statistisk Sentralbyrå

tall for arbeidskraftkostnader for helse- og sosialarbeidere. Denne var ca. kr 170 per time i 2002. For forsøkene på å tallfeste forsiktige anslag for verdikomponentene av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved assistansen er det dessuten antatt at det også påløp 50 % av dette beløpet i forbindelse med administrasjon etc.. For forsøkene på å tallfeste mest sannsynlige anslag ble det antatt at kostnaden ved administrasjon etc. var like stor som arbeidskraftkostnaden. Ut over dette er det også tatt høyde for kostnader til transport *for de som ytte assistansen*. Denne kostnaden er forsøksvis anslått forsiktig til ca. kr 85 hver gang en av de ovennevnte formene for assistanse ble gitt, og mest sannsynlig til ca. kr 150. Det er det samme som ble antatt å påløpe ved *legers* reisevirksomhet tidligere i rapporten.

Videre er det antatt at assistanse fra personlig assistent, fra støttekontakt og til barnepass gjennomgående hadde en varighet på 3-5 timer hver gang assistansen ble gitt. Dette tilsier at et forsiktig anslag for verdikomponenten av kostnaden for Norge ved slik assistanse omkring 2002 bør kunne være ca. **kr 272** ( $\text{kr } 170 * 1,5 + \text{kr } 85/5$ ), og et mest sannsynlig anslag ca. **kr 390** ( $\text{kr } 170 * 2 + \text{kr } 150/3$ ). Disse beløpene er forsøksvis også brukt som forsiktig og mest sannsynlig anslag for verdikomponenten av kostnaden ved *uspesifisert assistanse*. Varigheten av assistanse fra hjemmehjelp og hushjelp er antatt å være noe kortere, eller gjennomgående mellom  $\frac{1}{2}$  og 1 time. Det tilsier at verdikomponenten av kostnaden for Norge ved assistansen forsiktig anslått bør kunne antas å ha vært ca. **kr 298** ( $\text{kr } 170 * 1,5 + 85/2$ ), og mest sannsynlig ca. **kr 490** ( $\text{kr } 170 * 2 + 150/1$ ) omkring 2002.

## **Transport**

For forsøket på å tallfeste kostnaden for Norge ved MS-forårsakede reiser for *pasientene* er reisene i seg selv, tur-retur benyttet som enhetsmål.

### *Kvantumskomponenten*

Informasjon om kvantumskomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved den MS-forårsakede reisevirksomheten *for pasientene* er utelukkende forsøkt fremskaffet gjennom spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland. Det er da antatt at alle MS-forårsakede konsultasjoner og behandlinger som ikke har vært integrerte deler av opphold ved institusjoner har medført én tur-returreise til stedet for behandlingen eller konsultasjonen. Tilsvarende er det antatt at hver sykehusinnleggelse og innleggelse ved syke- eller pleiehjem eller rehabiliteringssenter, og hvert opphold som dagpasient ved sykehus også har medført en slik tur-returreise.

På den annen side kan MS også føre til *reduisert* reisevirksomhet for pasientene, spesielt på grunn av redusert deltakelse i lønnet arbeid. For å ta hensyn til dette er det antatt at hver MS-forårsaket sykemeldingsdag og fraværsdag på grunn av rehabilitering har medført en spart tur-returreise til arbeidsstedet, og at 100 % uføre sparer 230 slike reiser årlig. Informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen indikerer at en gjennomsnittspasient i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland totalt sett *reduerte* sin reisevirksomhet med omtrent 88 tur-returreiser årlig på grunn av sin sykdom, hovedsakelig på grunn av færre arbeidsreiser. Ekstrapolert til nasjonalt nivå på basis av det forsiktige anslaget på 4 670 MS-pasienter nasjonalt tilsier det at MS årlig førte til omtrent 410 970 færre tur-returreiser omkring 2002, forsiktig anslått. Benyttes det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter nasjonalt for ekstrapoleringen tilsier det at reduksjonen i antallet tur-returreiser mest sannsynlig var ca. 490 160.

### *Verdikomponentene*

Som forsiktig og mest sannsynlig anslag for den korresponderende verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden/(gevinsten) ved (reduert) reisevirksomhet på grunn av MS er henholdsvis kr 85 og kr 150 valgt. Dette er de samme beløpene som er benyttet for legers reisevirksomhet tidligere i rapporten.



### 3.4.2.2 Ubetalt assistanse

I tillegg til assistanse *det betales for* får MS-pasienter også assistanse som det ikke blir betalt for. I det alt vesentligste ytes denne av pasientenes pårørende og venner. Den tiden vennene og de pårørende bruker på dette ville de ellers kunne brukt til annen verdifull virksomhet. For forsøket på å tallfeste den kostnaden dette representerer for Norge er det i arbeidet med den foreliggende rapport forsøkt skilt mellom tid som vennene eller de pårørende alternativt mest sannsynlig ville brukt til lønnet arbeid og tid som de mer sannsynlig ville blitt brukt på annen måte fordi det vil kunne være aktuelt å tallfeste kostnaden ved tidsbruken forskjellig ut fra dette. Videre er den tiden som venner og pårørende mest sannsynlig ville brukt til lønnet arbeid også av samme grunn forsøkt spesifisert ytterligere etter om de som ytte assistansen var kvinner eller menn. *Praktiske* arbeidsdager er benyttet som enhetsmål for tallfestingen av kostnadene ved assistanse som har gått på bekostning av tid som vennene eller de pårørende alternativt ville brukt til lønnet arbeidsinnsats og de har valgt å *sykemelde* seg fra denne. *Praktiske* årsverk er benyttet som enhetsmål dersom de har valgt å arbeide i redusert stilling. Med praktiske arbeidsdager menes at én fraværsdag regnes som én dags fravær uansett om den som har hatt fraværet har arbeidet i hel- eller deltidsstilling. Når det gjelder uførepensjonering menes det tilsvarende at ett års uførepensjonering vil bli regnet som ett tapt arbeidsår uansett hvilken stillingsprosent den uførepensjonerte hadde før uførepensjoneringen. For tallfesting av kostnaden ved tid som venner eller pårørende har benyttet til å assistere MS-pasienter i stedet for til andre aktiviteter enn lønnet arbeid er timer benyttet som enhetsmål.

#### *Kvantumskomponentene*

I arbeidet med den foreliggende rapport er informasjonen om kvantumskomponentene av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved pårørendes og venners assistanse til MS-pasienter utelukkende forsøkt fremskaffet gjennom spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland. Der ble det spurt om hvor mange dager venner og pårørende

hadde vært sykemeldt, i hvilken grad de hadde arbeidet i redusert stilling og hvor mange timer de hadde brukt av sin fritid for å hjelpe pasienten.

### Sykefravær

Informasjonen i svarene på undersøkelsen indikerer at vennene og de pårørende til en gjennomsnittspasient i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland omkring 2002 til sammen hadde ca. 4,1 sykefraværsdager årlig på grunn av pasientens sykdom. Det ble ikke spurt om dette var kvinner eller menn. Imidlertid er det i arbeidet med den foreliggende rapport antatt at det i de fleste tilfellene vil være ektefelle eller samboer som eventuelt sykemelder seg, og i så fall tilsier informasjonen i svarene at ca. 25 % av dem som hadde hatt slike sykefraværsdager var kvinner og ca. 75 % menn, og at gjennomsnittlig antall fraværsdager var 2,9 per år for kvinnene, eller mer presist for vennene og pårørende av hver mannlig pasient, og 4,6 for menn, eller for vennene og pårørende av hver kvinnelig pasient. Det er på grunn av måten spørsmålet ble stilt på antatt at egenmeldingsdager og dager i arbeidsgiverperioden mer generelt er inkludert i disse tallene og at en fraværsdag er regnet som en fraværsdag uansett om den som hadde fraværet arbeidet i hel- eller deltidsstilling. Ekstrapolert til nasjonalt nivå basert på det forsiktige anslaget på 4 670 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen tilsier dette ca. 18 780 ( $1\,588 \cdot 2,9 + 3\,082 \cdot 4,6$ ) praktiske arbeidsdagers fravær for pasientenes pårørende og venner forsiktig anslått, ca. 4 600 dager for kvinner og ca. 14 180 for menn dersom antakelsen om hvem som primært sykemelder seg holder. Dersom det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter nasjonalt benyttes ved ekstrapoleringen tilsier det at antall praktiske arbeidsdagers fravær mest sannsynlig var ca. 22 400 ( $1\,894 \cdot 2,9 + 3\,676 \cdot 4,6$ ) per år, ca. 5 490 for kvinner og ca. 16 910 for menn.

Ved dette forsøket på tallfesting av kvantumskomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved det MS-forårsakede sykefraværet for pasientenes venner og pårørende er det forutsatt at venner og pårørende til respondenter som ikke besvarte spørsmålet om venners og pårørendes sykefravær heller ikke *hadde hatt* slike sykefraværsdager. Denne

forutsetningen kan ha ført til at tallene over gir et ufullstendig bilde av venners og pårørendes virkelige sykefravær for å yte assistanse til MS-pasienter. Imidlertid, siden det ikke finnes alternativ informasjon om disse fraværene vil tallene over bli benyttet som de er som forsiktige og mest sannsynlige anslag på **kvantumskomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsaket sykefravær for pasientenes venner og pårørende, altså forsiktig anslått ca. 18 780 praktiske arbeidsdagers sykefravær, 4 600 for kvinner og 14 180 for menn, og mest sannsynlig 22 400 dagers fravær, 5 490 for kvinner og 16 910 for menn.**

#### Stillingsreduksjoner

Med hensyn til i hvilken grad MS-pasienters venner og pårørende *arbeidet i redusert stilling* for å kunne yte assistanse til pasientene indikerer informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen at pårørende eller venner av én gjennomsnittspasient i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland omkring 2002 til sammen hadde redusert sine stillinger med ca. 2,1 % av et årsverk. Med de samme forutsetninger som ble gjort over for å relatere pårørendes *sykefravær* til kjønn, tilsier de underliggende tallene at ca. 30 % av de som hadde reduserte stillinger var kvinner og ca. 70 % menn, og at gjennomsnittlig samlet stillingsreduksjon per mannlig pasient var vel 2,2 %, og ca. 2,0 % per kvinnelig pasient. Slik spørsmålet var stilt i spørreskjemaundersøkelsen må det antas at de angitte reduksjonene i stillingsprosent er regnet i forhold til aktuell stillingsprosent forut for reduksjonene for å kunne assistere MS-pasientene, slik at dersom en person som i utgangspunktet kun arbeidet for eksempel i 50 % stilling hadde redusert denne ytterligere til 25 % stilling for å assistere en pasient, ville dette bli oppgitt som 50 % stillingsreduksjon.

Også ved forsøket på å tallfeste den gjennomsnittlige stillingsreduksjonen for MS-pasientenes pårørende og venner er det forutsatt at respondenter som ikke besvarte spørsmålet om venners eller pårørendes stillingsreduksjoner heller ikke *hadde* pårørende eller venner som hadde hatt reduserte stillinger for å kunne assistere pasienten. Denne

forutsetningen kan ha ført til at prosenttallene over ikke fanger opp hele omfanget av slike stillingsreduksjoner. Det virker imidlertid ikke særlig rimelig å tro at MS-pasienter som *har* pårørende eller venner som arbeider i redusert stilling på grunn av pasientens sykdom i noen særlig utstrekning skulle unnlate å oppgi dette fordi kunnskapen om dette må antas å ville ligge langt fremme i pasientenes bevissthet. Det er derfor heller ikke forsøkt justert for en slik mulig underrapportering i det følgende. Når så presentsatsene 2,2 og 2 % benyttes for ekstrapolering av informasjonen om venners og pårørendes stillingsreduksjoner til nasjonalt nivå basert på det forsiktige anslaget på 4 670 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen tilsier det at antallet tapte praktiske årsverk på grunn av MS-pasienters pårørendes og venners stillingsreduksjoner var ca. 97 årlig omkring 2002, ca. 35 ( $1\,588 \cdot 0,022$ ) for kvinner og ca. 62 ( $3\,082 \cdot 0,02$ ) for menn. Dersom det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen benyttes for ekstrapoleringen tilsier det at antallet tapte praktiske årsverk totalt var ca. 116, ca. 42 ( $1\,894 \cdot 0,022$ ) for kvinner og ca. 74 ( $3\,676 \cdot 0,02$ ) for menn. Siden det ikke finnes alternativ informasjon om disse stillingsreduksjonene er disse tallene benyttet som de er som forsiktige og mest sannsynlige anslag på kvantumskomponentene av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved **MS-forårsakede stillingsreduksjoner blant pasientenes pårørende og venner, altså forsiktig anslått ca. 97 tapte praktiske årsverk, ca. 35 for kvinner og ca. 62 for menn, og mest sannsynlig 116 tapte praktiske årsverk, ca. 42 for kvinner og ca. 74 for menn.**

#### Bruk av fritid

I spørreskjemaundersøkelsen ble det også spurt om venner eller pårørende hadde brukt deler av sin *fritid* på å yte assistanse til pasientene. Svarene indikerer at pårørende og venner av én gjennomsnittspasient i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland gjennomgående hadde brukt ca. 203 *timer av sin fritid* årlig til å yte slik assistanse. Ekstrapolert til nasjonalt nivå på basis av det forsiktige anslaget for den relevante nasjonale pasientpopulasjonen på 4 670 pasienter tilsier det at det årlig ble ytt ca. **948 010** timer slik assistanse i Norge, forsiktig anslått. Benyttes det mest sannsynlige anslaget på

5 570 pasienter nasjonalt for ekstrapoleringen tilsier det at antall timer assistanse mest sannsynlig var ca. **1 130 710**. **Siden det ikke finnes alternative kilder for denne informasjonen er disse tallene benyttet som de er som forsiktige og mest sannsynlige anslag for kvantumskomponentene av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved denne typen assistanse.** Det er ikke funnet hensiktsmessig å relatere tidsbruken til denne delen av assistansen til MS-pasienter på kjønn fordi det vanskelig vil kunne argumenteres for at *verdien* av den *fritiden* som assistansen til pasientene har gått på bekostning av skulle være forskjellig for kjønnene.

#### *Verdikomponentene*

For forsøket på å tallfeste verdikomponentene av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved venners og pårørendes assistanse til MS-pasienter er det antatt at den gjennomsnittlige samfunnsøkonomiske kostnaden per tidsenhet slik assistanse i tid som ellers ville blitt brukt til lønnet arbeid kan representeres ved Statistisk Sentralbyrås tall for *arbeidskraftkostnader* i industrien, etter en viss bearbeiding av disse der det er forutsatt at de differansene mellom kvinners og menns *arbeidslønninger* som fremgår av Statistisk Sentralbyrås *lønnsstatistikk* vil være representative også for *arbeidskraftkostnadene*.

Gjennomsnittlig arbeidskraftkostnad per fulltids årsverk i industrien var i følge Statistisk Sentralbyrå kr 352 776 i 2000<sup>1</sup>. Justert for utviklingen i *lønnsindeksen* for industrien fra 2000 til 2002 tilsier det at arbeidskraftkostnaden per fulltids årsverk var ca. kr 385 000 i 2002. Informasjon fra Statistisk Sentralbyrå sier også at timelønnskostnaden for kvinner i Norge var ca. 12 % lavere enn timelønnskostnaden for menn<sup>2</sup>. Ut fra de vurderinger som er gjort over tilsier dette at den samfunnsøkonomiske kostnaden ved hvert fulltids årsverk tapt på grunn av venners og pårørendes assistanse til MS-pasienter var ca. kr 360 000 for assistanse ytt av kvinner og ca. kr 408 000 for assistanse ytt av menn i tid som ellers ville

---

<sup>1</sup> Statistisk Sentralbyrå: "Lønnsstatistikk, Arbeidskraftkostnader 2002", Oslo 2002.

<sup>2</sup> Statistisk Sentralbyrå: "Arbeidskraftundersøkelsene", Oslo 2003.

blitt brukt til lønnet arbeid. Ut fra en forutsetning om at et fulltids årsverk utgjøres av 230 arbeidsdager á 7,5 timer tilsier dette at total arbeidskraftkostnad per time og fulltids dagsverk var henholdsvis ca. kr 209 og ca. kr 1 568 for kvinner og ca. kr 237 og ca. kr 1 778 for menn.

Videre viser tall fra Statistisk Sentralbyrås arbeidskraftundersøkelse at kvinner også gjennomgående arbeider ca. 18 % færre timer per uke enn menn, som i store trekk arbeider i fulltidsstillinger. Dersom dette antas å gjelde også for dager og år tilsier det at den samfunnsøkonomiske kostnaden per tapt *praktisk* års- og dagsverk for kvinner henholdsvis var ca. kr 295 200 (kr 360 000 \* 0,82) og ca. kr 1 283 (kr 295 200/230). I tråd med dette er det i forsøket på å tallfeste de *forsiktige* anslagene for verdikomponentene av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved venners og pårørendes assistanse til MS-pasienter antatt at disse var ca. kr 209, ca. kr 1 283 og ca. kr 295 200 omkring 2002 for henholdsvis timers, dagers og årsverks assistanse på bekostning av tid som eller ville blitt benyttet til lønnet arbeidsinnsats av kvinner, og ca. kr 237, ca. kr 1 778 og ca. kr 408 000 for assistanse som ellers ville blitt benyttet til lønnet arbeidsinnsats av menn.

For assistanse ytt i tid som ellers ville blitt brukt til annen virksomhet enn lønnet arbeid er det forsiktige anslaget for verdikomponentene av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved assistansen satt til null på grunn av vanskelighetene med å fastslå verdien av fritid. For forsøket på å tallfeste det *mest sannsynlige* anslaget for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved venners og pårørendes assistanse til MS-pasienter i tid som ellers ville blitt brukt til annet enn lønnet arbeid er arbeidskraftkostnadene for menn valgt. Dette er gjort med basis i en vurdering om at differansene mellom arbeidskraftkostnadene for kvinner og menn ikke reflekterer ulikheter i produktivitet, men at kvinner benytter en større del av sin tid til annen verdiskaping enn lønnet arbeid, og at det kan argumenteres for at verdiskapingen per tidsenhet i lønnet arbeid og i andre aktiviteter vil være den samme fordi mennesker antas å tilpasse seg slik at en time brukt til andre aktiviteter gir samme nytte som en time brukt til lønnet arbeid.

I tabell 15 er forsøkene på tallfesting av verdikomponentene av kostnaden ved venners og pårørendes assistanse til MS-pasienter oppsummert.

**Tabell 15 Forsiktige og mest sannsynlige anslag for verdikomponentene av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved venner og pårørendes assistanse til MS-pasienter for daglige gjøremål**

Kjønn	Forsiktig anslag		Mest sannsynlig anslag	
	Kvinner	Menn	Kvinner	Menn
<b>Samfunnsøkonomisk kostnad per:</b>				
<b>forsaket time lønnet arbeid</b>	209	237	237	237
<b>forsaket dagsverk lønnet arbeid</b>	1 283	1 778	1 778	1 778
<b>forsaket årsverk lønnet arbeid</b>	295 200	408 000	408 000	408 000
<b>forsaket time annen virksomhet</b>	0	0	237	237

*Den samfunnsøkonomiske kostnaden ved hjelp og assistanse til MS-pasienter for utføring av daglige gjøremål*

I tabell 16 er et forsiktig anslag for den totale samfunnsøkonomiske kostnaden ved hjelp og assistanse til MS-pasienter for utføring av daglige gjøremål forsøkt tallfestet ved å multiplisere de forsiktige anslagene for kvantumskomponentene av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved ombygginger og tilpasninger for, og hjelpemidler og assistanse til MS-pasienter med de forsiktige anslagene for de korresponderende verdikomponentene.

I tabell 17 er det mest sannsynlige anslaget for kostnaden forsøkt tallfestet ved å multiplisere de mest sannsynlige anslagene for kvantumskomponentene med de mest sannsynlige anslagene for verdikomponentene.

**Tabell 16 Forsiktig anslag for den årlige samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsaket hjelp og assistanse til pasientene for utføring av daglige gjøremål omkring 2002**

	Kvantums- komponentene	Verdi- kompo- nentene	Total samfunns- økonomisk kostnad ekskl. MVA	inkl. 24 % MVA
<b>Ombygginger og tilpasninger</b>				
Ombygging av kjøkken	98	30 000	2 940 000	3 646 000
Ombygging av bad	234	30 000	7 020 000	8 705 000
Ramper	145	10 000	1 450 000	1 798 000
Takheis	56	25 000	1 400 000	1 736 000
Trappe- eller sjaktheis	79	75 000	5 925 000	7 347 000
Annen tilpasning av bolig	243	30 000	7 290 000	9 040 000
Trygghetsalarm	163	5 000	815 000	1 011 000
Tilpassing av bil	285	130 000	37 050 000	45 942 000
Tilpassing på arbeidsplass	145	30 000	4 350 000	5 394 000
<i>Sum ombygginger og tilpasninger</i>			<b>68 240 000</b>	<b>84 619 000</b>
<b>Hjelpemidler</b>				
Manuell rullestol	509	6 000	3 054 000	3 787 000
Elektrisk rullestol	388	110 000	42 680 000	52 923 000
Elektrisk moped	145	30 000	4 350 000	5 394 000
Rullator	220	1 000	220 000	273 000
Spesialmøbler	121	10 000	1 210 000	1 500 000
IKT-utstyr	42	10 000	420 000	521 000
Støtteskinner etc.	84	400	34 000	42 000
Stokk/krykker	616	100	62 000	78 000
Kjøkkenutstyr	201	2 000	402 000	498 000
Skrivehjelpemidler	131	2 000	262 000	325 000
Andre mindre hjelpemidler etc.	22	2 000	44 000	56 000
<i>Sum hjelpemidler</i>			<b>52 738 000</b>	<b>65 397 000</b>
<b>Betalt assistanse</b>				
Brukerstyrt assistanse	126 090	272	34 296 000	42 527 000
Støttekontakt	9 340	272	2 540 000	3 150 000
Hjemmehjelp	116 750	298	34 792 000	43 142 000
Hushjelp	4 670	298	1 392 000	1 726 000
Barnepass	65 380	272	17 783 000	22 051 000
Uspesifisert betalt assistanse	4 670	272	1 270 000	1 575 000
Transport	- 410 970	85	- 34 932 000	- 43 316 000
<i>Sum betalt assistanse</i>			<b>57 141 000</b>	<b>70 855 000</b>
<b>Assistanse fra venner og pårørende</b>				
Kvinneres sykemelding	4 600	1 283	5 902 000	7 318 000
Menns sykemelding	14 180	1 778	25 212 000	31 263 000
Kvinneres stillingsreduksjoner	35	295 200	10 332 000	12 812 000
Menns stillingsreduksjoner	62	408 000	25 296 000	31 367 000
Bruk av fritid	948 010	0	0	0
<i>Sum assistanse fra venner og pårørende</i>			<b>66 742 000</b>	<b>82 760 000</b>
<b>Totalt</b>			<b>244 861 000</b>	<b>303 631 000</b>



**Tabell 17 Mest sannsynlig anslag for den årlige samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsaket hjelp og assistanse til pasientene for utføring daglige gjøremål omkring 2002**

	Kvantums- komponentene	Verdi- kompo- nentene	Total samfunns- økonomisk kostnad	
			ekskl. MVA	inkl. 24 % MVA
<b>Ombygginger og tilpasninger</b>				
Ombygging av kjøkken	117	45 000	<b>5 265 000</b>	6 529 000
Ombygging av bad	279	45 000	<b>12 555 000</b>	15 568 000
Ramper	173	15 000	<b>2 595 000</b>	3 218 000
Takheis	67	37 500	<b>2 513 000</b>	3 116 000
Trappe- eller sjaktheis	95	112 500	<b>10 688 000</b>	13 253 000
Annen tilpassing av bolig	290	45 000	<b>13 050 000</b>	16 182 000
Trygghetsalarm	195	7 500	<b>1 463 000</b>	1 814 000
Tilpassing av bil	334	195 000	<b>65 130 000</b>	80 761 000
Tilpasning på arbeidsplass	173	45 000	<b>7 785 000</b>	9 653 000
<i>Sum ombygginger og tilpasninger</i>			<b>121 044 000</b>	150 094 000
<b>Hjelpemidler</b>				
Manuell rullestol	607	9 000	<b>5 463 000</b>	6 774 000
Elektrisk rullestol	462	165 000	<b>76 230 000</b>	94 525 000
Elektrisk moped	173	45 000	<b>7 785 000</b>	9 653 000
Rullator	262	1 500	<b>393 000</b>	487 000
Spesialmøbler	145	15 000	<b>2 175 000</b>	2 697 000
IKT-utstyr	50	15 000	<b>750 000</b>	930 000
Støtteskinner etc.	100	600	<b>60 000</b>	74 000
Stokk/krykker	735	150	<b>110 000</b>	136 000
Kjøkkenutstyr	240	3 000	<b>720 000</b>	893 000
Skrivehjelpemidler	156	3 000	<b>468 000</b>	580 000
Andre mindre hjelpemidler etc.	26	2 000	<b>52 000</b>	64 000
<i>Sum hjelpemidler</i>			<b>94 206 000</b>	116 813 000
<b>Betalt assistanse</b>				
Brukerstyrt assistanse	150 390	390	<b>58 652 000</b>	72 728 000
Støttekontakt	11 140	390	<b>4 345 000</b>	5 388 000
Hjemmehjelp	139 250	490	<b>68 233 000</b>	84 608 000
Hushjelp	5 570	490	<b>2 729 000</b>	3 384 000
Barnepass	77 980	390	<b>30 412 000</b>	37 711 000
Uspesifisert betalt assistanse	5 570	390	<b>2 172 000</b>	2 694 000
Transport	- 490 160	150	<b>- 73 524 000</b>	- 91 170 000
<i>Sum betalt assistanse</i>			<b>93 019 000</b>	115 343 000
<b>Assistanse fra venner og pårørende</b>				
Kvinneres sykemelding	5 490	1 778	<b>9 761 000</b>	12 103 000
Menns sykemelding	16 910	1 778	<b>30 066 000</b>	37 282 000
Kvinneres stillingsreduksjoner	42	408 000	<b>17 136 000</b>	21 249 000
Menns stillingsreduksjoner	74	408 000	<b>30 192 000</b>	37 438 000
Bruk av fritid	1 130 710	237	<b>267 978 000</b>	332 293 000
<i>Sum assistanse fra venner og pårørende</i>			<b>355 133 000</b>	440 365 000
<b>Totalt</b>			<b>663 402 000</b>	822 615 000

I sin studie fra 1996 anslo Fuglset og Meling den samfunnsøkonomiske kostnaden ved hjelpemidler til og tilrettelegging for MS-pasienter til kr 32 630 000 indirekte ved å forutsette at kostnaden ville kunne gjenspeiles av utbetalt grunn- og hjelpestønad til MS-pasienter. Dette er vel 70 % lavere enn det forsiktige anslaget som er gjort for denne kostnaden i arbeidet med den foreliggende rapport, og nesten 90 % lavere enn det mest sannsynlig anslaget. Dette illustrerer nok en gang hva valg av datakilder og forutsetninger vil kunne bety for forsøk på å tallfeste samfunnsøkonomiske kostnader ved sykdommer og lidelser.

Fuglset og Meling valgte å ikke forsøke å anslå kostnader til assistanse ut over det som eventuelt ville bli gjenspeilet gjennom utbetalingen av grunn og hjelpestønad. I Midgaard, Nyland og Riises studie ble verken kostnader til hjelpemidler e.l., eller til assistanse forsøkt tallfestet.

### **3.5 Redusert velferdsgenerering på grunn av MS-pasienters reduserte utførelse, eller effektivitet i utførelsen av velferdsgenererende aktiviteter <sup>1</sup>**

MS kan redusere pasientenes evne eller muligheter til å utføre velferdsgenererende aktiviteter. I arbeidet med den foreliggende rapport er forsøket på å tallfeste kostnaden for Norge ved dette todelt. I avsnitt 3.5.1 forsøkes kostnaden ved at MS kan redusere pasientenes evne eller muligheter til å utføre lønnet arbeid tallfestet, og i avsnitt 3.5.2 kostnaden ved reduserte muligheter for å utføre ulønnet arbeid, fritidsaktiviteter etc..

#### **3.5.1 Redusert verdiskaping på grunn av reduksjoner i den tiden MS-pasienter utfører lønnet arbeid**

MS-pasienters reduserte evne eller muligheter til å utføre lønnet arbeid vil kunne manifestere seg på to måter, delvis ved at den tiden det utføres slikt arbeid reduseres, og

---

<sup>1</sup> Se eventuelt del II, avsnitt II.2.5 for mer generelle vurderinger.

delvis ved at pasientene vil kunne arbeide mindre effektivt i den tiden de utfører slikt arbeid. I avsnitt 3.5.1 forsøkes kostnaden ved at *den tiden* det utføres slikt arbeid reduseres tallfestet. Ved forsøkene på tallfesting av denne kostnaden er praktiske arbeidsdager benyttet som enhetsmål for kostnaden ved redusert arbeidsinnsats gjennom sykemelding og på grunn av rehabiliteringsopphold, og praktiske årsverk er benyttet som enhetsmål for tallfesting av kostnaden ved stillingsreduksjoner og MS-forårsaket død. Eventuell redusert verdiskaping som måtte være forårsaket av at MS-pasienter muligens også i noen grad vil kunne arbeide *mindre effektivt* enn de ville ha gjort i den tiden de utfører lønnet arbeid dersom de ikke hadde vært syke er ikke forsøkt tallfestet da dette eventuelt ville måtte skje på basis av rene spekulasjoner.

### *Kvantumskomponentene*

#### *Sykemelding*

Informasjon om kvantumskomponentene av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved reduksjoner i den tiden MS-pasienter utfører lønnet arbeid gjennom sykemeldt fravær er forsøkt fremskaffet fra to kilder, fra Rikstrygdeverkets registrering av refusjon av sykepenger, og gjennom spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland. Informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen indikerer at en gjennomsnittspasient i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland hadde ca. 15 sykemeldte fraværsdager årlig omkring 2002, kvinner hadde gjennomgående ca. 13 slike fraværsdager og menn ca. 19. Det er da ved dette forsøkte på tallfesting av kvantumskomponenten av kostnaden ved fraværet antatt at respondenter som *ikke besvarte* spørsmålet om sykefravær heller ikke *hadde hatt* sykemeldte fraværsdager i det tidsrom det ble spurt om. Denne antakelsen kan ha ført til at tallene på ca. 13 fraværsdager i gjennomsnitt for kvinner og ca. 19 for menn gir et noe for lavt bilde av det virkelige sykemeldte fraværet. Ellers må det, på grunn av måten spørsmålet om sykefraværet var formulert på i undersøkelsen, ”Har du hatt sykefravær fra ditt arbeid på grunn av MS siste måned?” og ”Hvis JA, hvor mange dager?”, antas at egenmeldings-dager og dager i

arbeidsgiverperioden mer generelt er inkludert i tallene, og at én fraværsdag er regnet som én fraværsdag uansett om den som hadde fraværet arbeidet i hel- eller deltidsstilling.

Når fraværstallene på ca. 13 og 19 dager per pasient ekstrapoleres til nasjonalt nivå basert på det forsiktige anslaget på 4 670 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen tilsier det et årlig antall MS-forårsakede praktiske arbeidsdagers sykefravær på ca. 70 000 omkring 2002, ca. 40 000 for kvinner og ca. 30 000 for menn dersom kjønnsfordelingen i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen er omtrent den samme som blant respondentene. Det har ikke foreligget informasjon som skulle indikere noe annet. Når det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen benyttes for ekstrapoleringen tilsier det at de korresponderende fraværstallene var henholdsvis ca. 84 000, ca. 48 000 og ca. 36 000.

I følge Rikstrygdeverket fikk MS-pasienters arbeidsgivere erstattet lønnsutbetalinger for 101 655 dager på grunn av MS-forårsaket sykemeldt fravær i 2002, for 67 542 dager på grunn av kvinners sykefravær og for 34 113 dager på grunn av menns sykefravær. Dette er markert høyere tall enn både det forsiktige og det mest sannsynlige anslaget for det MS-forårsakede sykemeldte fraværet på basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen. I realiteten er imidlertid differansen mellom informasjonen om det MS-forårsakede sykemeldte fraværet i svarene på spørreskjemaundersøkelsen og i den som kan trekkes ut av informasjonen i Rikstrygdeverkets tall enda større enn dette. For det første er dager i arbeidsgiverperioden ikke inkludert i Rikstrygdeverkets tall fordi arbeidsgiverne ikke får erstattet disse. I 2000 var arbeidsgiverperioden på 10 dager. Informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland indikerer at 25, eller ca. 6 % av respondentene hadde hatt flere enn 10 sykemeldingsdager siste måned. Dersom det samme skulle være tilfellet for alle månedene i året og bildet er det samme for hele landet, tilsier det at antallet sykmeldte fravær per år av lenger varighet enn 10 dager kan ha vært så mange som ca. 70 % av antallet pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen, eller ca. 3 270 fravær kalkulert på basis av det forsiktige anslaget på 4 670 pasienter i denne populasjonen, og ca. 3 900 fravær kalkulert på basis av det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter. I tillegg oppga 12, eller ca. 3 % av

respondentene at de hadde hatt sykemeldt fravær på 10 dager eller mindre, i gjennomsnitt på 5 dager per fravær. Også dette vil ha kommet inn under arbeidsgiverperioden, og igjen, dersom det samme antas å være tilfellet for alle årets måneder og det ellers ikke er de samme personene som har slikt fravær hver måned tilsier det at denne typen fravær i Hordaland på årsbasis kan utgjøre så mye som rundt 700 dager. Ekstrapolert til nasjonalt nivå basert på det forsiktige anslaget på 4 670 pasienter i den nasjonale pasientpopulasjonen tilsier det ca. 8 400 slike fraværsdager årlig for Norge totalt. Benyttes det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter nasjonalt tilsier det ca. 10 000 fraværsdager.

For at informasjonen fra Rikstrygdeverket om antall *erstattede dager* skal kunne gi sammenliknbar informasjon om det MS-forårsakede sykemeldte fraværet som antall sykemeldingsdager i svarene på spørreskjemaundersøkelsen, må tallene fra Rikstrygdeverket oppjusteres for å reflektere også ikke erstattede sykefraværsdager. Dersom tallene over benyttes for denne justeringen tilsier det at det årlige MS-forårsakede sykemeldte fraværet i henhold til Rikstrygdeverkets tall kan ha utgjort så mye som ca. 142 775 dager, ca. 94 789 dager for kvinner og ca. 47 966 for menn forsiktig anslått, og mest sannsynlig ca. 150 665 dager, ca. 100 035 for kvinner og ca. 50 620 for menn.

Det har dessuten vært litt uklart om det oppgitte antallet erstattede dager fra Rikstrygdeverket gjelder praktiske, eller teoretiske fulltids arbeidsdager, men i følge den sist mottatte informasjonen fra Rikstrygdeverket skal det første være tilfellet. Det vil si at en fraværsdag skal være regnet som én fraværsdag uansett om den som hadde fraværet arbeidet i hel- eller deltidstilling. I så fall vil informasjonen være sammenliknbar med informasjonen om fraværene i svarene på spørreskjemaundersøkelsen. Tidligere er det imidlertid opplyst at Rikstrygdeverkets erstattede dager er teoretiske fulltids arbeidsdager, der sykemeldinger for deltidsansatte skulle være regnet med slik at én kalenderdags fravær for slike kun talte som stillingsprosentens del av dagen <sup>1</sup>. Dersom dette siste skulle være tilfellet vil forskjellene mellom den informasjonen om det MS-forårsakede sykemeldte fraværet som kan trekkes ut av Rikstrygdeverkets informasjon

---

<sup>1</sup> Rikstrygdeverket: Informasjon per telefon.

om erstattede dager og av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen være enda større. Som redegjort for i avsnitt 3.4 foran om kostnaden for Norge ved *pårørendes og venners* assistanse til MS-pasienter har kvinner en gjennomsnittlig avtalt arbeidstid per dag på ca. 82 % av en fulltidsstilling. Et rapportert antall erstattede fulltids arbeidsdager for kvinner på 67 542 fra Rikstrygdeverket tilsier da at dette fraværet representerte fravær i 82 368 (67 542/.82) kalenderdager. Videre kan også det forhold at en del MS-pasienter er delvis uførepensjonerte ha en tilsvarende effekt, både for menn og kvinner. I henhold til informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen gjaldt ca. 20 % av de sykefraværsdagene som ble rapportert av både kvinnelige og mannlige MS-pasienter, pasienter som i gjennomsnitt var ca. 50 % uføretrygdet. Dersom det samme gjelder for tallene fra Rikstrygdeverket vil det tilsi at de 101 655 erstattede dagene som er oppgitt fra Rikstrygdeverket inkluderer ca.10 165 hele arbeidsdager som hver enkelt består av *det dobbelte antall* rapporterte kalenderfraværsdager for personer som er gjennomsnittlig 50 % uførepensjonert.

Det må derfor kunne sies at det er knyttet meget stor usikkerhet til den informasjonen om MS-forårsaket sykemeldt fravær som kan trekkes ut av Rikstrygdeverkets informasjon om erstatte dager på grunn av MS. Uansett må det likevel kunne hevdes at den informasjonen som kan trekkes ut av Rikstrygdeverkets tall gir inntrykk av et vesentlig høyere MS-forårsaket sykemeldt fravær enn informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen. Dette gjelder for både kvinnenes og menns sykefravær men aller mest for kvinnenes. Det kan ha flere forklaringer. For det første er det mulig at de justeringene av tallene fra Rikstrygdeverket som er antydnet som mulig relevante for å forsøke å sikre så langt som mulig at de burde kunne forventes å gjenspeile samme realitet som tallene som er beregnet på basis av svarene på spørreskjemaundersøkelsen har vært utilstrekkelige eller feilaktige for dette formålet. For eksempel kan forutsetningen om at *forskjellige* MS-pasienter i noen grad vil ha sykemeldt fravær i forskjellige måneder representere en overvurdering av fraværet. Ellers kan for eksempel forutsetningen om at de som ikke besvarte spørsmålet om sykefravær i spørreskjemaundersøkelsen heller ikke hadde hatt slike fravær, ha ført til at tallene som er beregnet med utgangspunkt i informasjonen fra spørreskjemaundersøkelsen ikke har fanget opp alt det aktuelle sykefraværet i den

relevante pasientpopulasjonen i Hordaland, og at også de ekstrapolerte tallene for fraværet derved også kan ha blitt for lave til å gjenspeile det virkelige fraværet. Begge deler vil kunne være eksempler på at forskjellene mellom tallene som er beregnet med utgangspunkt i informasjonen fra Rikstrygdeverket og i tallene som er beregnet med utgangspunkt i informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen kan skyldes mangelfulle eller feilaktige justeringer av tallene.

Ingen av disse to mulige feilene eller manglene i justeringen av tallene fra Rikstrygdeverket og spørreskjemaundersøkelsen vil imidlertid kunne kaste noe mulig nytt lys over hvorfor avvikene er større for kvinners sykefravær enn for menns. Dette kan der i mot i alle fall i prinsippet være en konsekvens av mulige rapporteringsfeil når det gjelder tallene fra spørreskjemaundersøkelsen så vel som fra Rikstrygdeverket, og at tallene fra Rikstrygdeverket gjelder for 2000 mens tallene fra spørreskjemaundersøkelsen er fra årsskiftet 2002/2003. Disse to forholdene kan imidlertid også trekke i motsatt retning, og det har heller ikke lyktes å fremskaffe ferskere informasjon om dette fra Rikstrygdeverket.

Ut fra en samlet vurdering av informasjonen over er det forsiktige anslaget som er beregnet med utgangspunkt i informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen for **antall MS-forårsakede sykefraværsdager for pasientene på ca. 70 000 fraværsdager, ca. 40 000 for kvinner og ca. 30 000 for menn benyttet som forsiktig anslag for kvantumskomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved fraværet i arbeidet med den foreliggende rapport. Som mest sannsynlig anslag er ca. 110 000 fraværsdager, ca. 73 000 for kvinner og ca. 37 000 for menn benyttet.** Disse mest sannsynlige anslagene ligger omtrent midt mellom de mest sannsynlige anslagene på basis av informasjonen i svarene fra spørreskjemaundersøkelsen og i Rikstrygdeverkets tall for erstattede dager på grunn av MS, tillagt ca. 50 % av de antydende nødvendige tilleggene til disse for å kunne ta hensyn til fravær i arbeidsgiverperioden.

## Rehabilitering

Informasjon om kvantumskomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved reduksjoner i den tiden det utføres lønnet arbeid på grunn av MS-forårsakede rehabiliteringsopphold er forsøkt fremskaffet fra de samme to kildene som informasjonen om kvantumskomponenten av kostnaden ved sykefraværet, det vil si fra Rikstrygdeverket og gjennom spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland.

Svarene fra spørreskjemaundersøkelsen indikerer at en gjennomsnittspasient i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland omkring 2002 hadde ca. 2,4 fraværsdager årlig på grunn av rehabilitering på grunn av sykdommen. Kvinnene hadde i gjennomsnitt ca. 1,7 fraværsdager, og menn ca. 3,8. Ekstrapolert til nasjonalt nivå basert på det forsiktige anslaget på 4 670 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen tilsier det at årlig antall fraværsdager omkring 2002 på grunn av MS-forårsaket rehabilitering forsiktig anslått bør kunne være ca. 11 200, ca. 5 200 for kvinner og ca. 6 000 for menn forutsatt at kjønnsfordelingen i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen var omtrent den samme som blant respondentene. Ekstrapoleres informasjonen om rehabiliteringsfraværet basert på det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen, tilsier det at fraværet mest sannsynlig var omkring 13 400 dager, ca. 6 200 for kvinner og ca. 7 200 for menn. I spørreskjemaundersøkelsen var spørsmålet om rehabiliteringsfravær formulert som: ”Har du vært borte fra ditt arbeid på grunn av rehabilitering på grunn av MS siste måned?”, og ”Hvis JA, hvor mange dager”. Derved skulle én oppgitt fraværsdag i svarene representere en kalenderdags fravær uavhengig av om den som hadde fraværet arbeidet i hel- eller deltidsstilling, eller altså det som foran er benevnt som en praktisk arbeidsdag.

Informasjonen fra Rikstrygdeverket tilsier at MS-pasienter var fraværende 28 220 arbeidsdager i 2000 på grunn rehabilitering på grunn av sykdommen, fordelt med 20 927 dager på kvinner og 7 293 dager på menn. Denne informasjonen gir et bilde av at fraværet på grunn av MS-forårsaket rehabilitering er høyere en det som indikeres av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen. Også når det gjelder



rehabiliteringsfraværet kan det være flere årsaker til det. Blant annet opplyser Rikstrygdeverket at de regner 6 dager per uke ved rehabiliteringsfravær<sup>1</sup>. Justeres det for dette ved kun å regne 5 arbeidsdager per uke tilsier tallene fra Rikstrygdeverket at det MS-forårsakede rehabiliteringsfraværet var 25 033 kalenderdager i 2002, 18 956 kalenderdager for kvinner og 6 077 for menn. Dette er fremdeles vesentlig høyere enn det som indikeres av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen for kvinnene, men lavere for menn.

For kvinnene vil noe av den gjenværende forskjellen kunne forklares av at det ved beregningen på basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen ble forutsatt at respondenter som ikke hadde besvart spørsmålet om rehabiliteringsfravær heller ikke *hadde hatt* slikt fravær, og at dette kan ha ført til at tallene fra denne undersøkelsen ikke har fanget opp alt det aktuelle rehabiliteringsfraværet. For mennenes vedkommende vil imidlertid dette eventuelt ha ført til at differansen er større enn indikert over. Til sist gjelder tallene fra Rikstrygdeverket for 2000 mens tallene fra spørreskjemaundersøkelsen er fra årsskiftet 2002/2003, og det kan også være rapporteringsfeil så vel i tallene fra spørreskjemaundersøkelsen som fra Rikstrygdeverket. Disse siste to mulige feilkildene kan imidlertid ha gitt utslag i begge retninger for forskjellene mellom de tallene som er beregnet med utgangspunkt i informasjonen fra Rikstrygdeverket og i svarene på spørreskjemaundersøkelsen. Det har heller ikke lyktes å fremskaffe ferskere informasjon om dette fra Rikstrygdeverket.

Til sist er det også for rehabiliteringsfraværet noe usikkert om de fraværsdagene som ble rapportert fra Rikstrygdeverket er praktiske eller teoretiske fulltidsarbeidsdager. Dersom det første er tilfellet vil informasjonen fra Rikstrygdeverket være sammenliknbar med informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen. Dersom det siste er tilfellet vil imidlertid rehabiliteringsfravær for deltidsansatte på samme måte som for sykefraværet kun være regnet med som stillingsprosentens del av fraværet. Rikstrygdeverkets informasjon om at kvinnelige MS-pasienter hadde 20 927 fraværsdager på grunn av MS-forårsaket rehabilitering tilsier i så fall at dette representerer fravær i 25 521 (20 927/.82)

---

<sup>1</sup> Rikstrygdeverket: Muntlig informasjon.

kalenderdager. Når det tas hensyn til dette tilsier tallene fra Rikstrygdeverket at antall MS-forårsakede kalenderdagers fravær på grunn av rehabilitering var 32 814 i 2002, 25 521 for kvinner og 7 293 for menn. På samme måte som for sykefraværet vil også det forhold at en del MS-pasientene er delvis uførepensjonerte, i alle fall i prinsippet kunne føre til at antallet MS-forårsakede rehabiliteringsfraværs *kalenderdager* vil kunne være enda høyere en dette. I henhold til informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen var imidlertid ingen av dem som oppga å ha hatt opphold ved rehabiliteringsinstitusjon delvis uførepensjonert samtidig. Dersom i det minste *omtrent* det samme skulle gjelde også for tallene fra Rikstrygdeverket vil det tilsa at det ikke skulle være påkrevd å justere tallene fra Rikstrygdeverket for dette for å forsøke å sikre at de så langt som mulig skal kunne gjenspeile samme underliggende realitet som den som informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen er ment å gjenspeile.

Ut fra en samlet vurdering av informasjonen over er det forsiktige anslaget for kvantumskomponenten av den årlige samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsaket rehabiliteringsfravær på basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen **ca. 11 200 fraværsdager, ca. 5 200 for kvinner og ca. 6 000 for menn benyttet som forsiktig anslag på kvantumskomponenten av kostnaden ved fraværene** i arbeidet med den foreliggende rapport, mens **18 000 fraværsdager er benyttet som mest sannsynlig anslag, fordelt med ca. 12 000 fraværsdager for kvinner og 6 000 for menn**. Disse siste anslagene ligger omtrent midt mellom de mest sannsynlige anslagene på basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen og de antatt mest relevante anslagene på basis av informasjonen i tallene fra Rikstrygdeverket.

#### Uførepensjonering

Også informasjonen om kvantumskomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsaket *uførepensjonering* er hentet fra de samme kildene som informasjonen om kvantumskomponentene av kostnaden ved sykefravær og fravær på grunn av

rehabiliteringsopphold, altså fra Rikstrygdeverket og spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland.

Informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen indikerer at en gjennomsnittspasient i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland omkring 2002 var ca. 59 % uførepensjonert, kvinnene var gjennomgående ca. 62 % uførepensjonert og menn ca. 51 %. I spørreskjemaundersøkelsen var spørsmålet om pasientenes uførepensjonering tildels stilt ved at pasientene eventuelt skulle krysse av alternativet 100 % uføretrygdet i et spørsmål om hva som best ville beskrive deres tilknytning til arbeidslivet, og dersom respondenten krysset av dette alternativet ble det regnet som at pasienten var 100 % uførepensjonert *på grunn av MS*. Ut over dette var det også et spørsmål som lød: ”Har du vært *delvis* uføretrygdet på grunn av MS siste måned?”, og i så fall skulle også uføreprøsenten oppgis. Det må derfor kunne antas at uføreprøsentene som er oppgitt over uttrykker pasientenes uføreprøsent i forhold til aktuell stillingsprosent forut for uførepensjoneringen.

Ved tallfestingen av disse prosentatsene ble det videre forutsatt at respondenter som ikke hadde besvart spørsmålene om uførepensjonering heller ikke *hadde vært* uførepensjonert på grunn av sykdommen i det tidsrom det ble spurt om. Denne forutsetningen kan i prinsippet ha ført til at tallene over ikke reflekterer hele omfanget av denne uførepensjoneringen. Det virker imidlertid ikke særlig rimelig å tro at MS-pasienter som er uførepensjonert på grunn av sykdommen i noen særlig utstrekning skulle ha unnlatt å oppgi dette, fordi kunnskapen om dette skulle ligge langt fremme i bevisstheten. Det er derfor heller ikke forsøkt justert for en eventuell slik underrapportering av omfanget av uførepensjoneringen i arbeidet med den foreliggende rapport.

Når så tallene 59 %, 62 % og 51 % benyttes for ekstrapolering av omfanget av den MS-forårsakede uførepensjoneringen til nasjonalt nivå basert på det forsiktige anslaget på 4 670 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen tilsier det at det årlige antallet tapte praktiske arbeidsår på grunn av MS-forårsaket uførepensjonering, forsiktig anslått var ca. 2 720 omkring 2002, fordelt med ca. 1 905 for kvinner og ca. 815 for

menn, igjen forutsatt at kjønnsfordelingen i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen var omtrent den samme som blant respondentene. Basert på det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter nasjonalt gir ekstrapoleringen et antatt mest sannsynlig anslag for årlig tap av praktiske årsverk på ca. 3 740, ca. 2 770 for de kvinnelige MS-pasientene og ca. 970 for menn.

Tallene fra Rikstrygdeverket indikerer at det gikk tapt 3 513 årsverk på grunn av MS-pasienters uførepensjonering på grunn av sykdommen i 2000, 2 427 årsverk på grunn av uførepensjonering av kvinner og 1 086 årsverk på grunn av uførepensjonering av menn. Det er overveiende sannsynlig at disse tallene gjelder for praktiske årsverk. Informasjonen fra Rikstrygdeverket om antall arbeidsår tapt på grunn av MS-pasienters uførepensjonering skulle derfor være sammenliknbar med informasjonen om dette også i svarene på spørreskjemaundersøkelsen. Det er også rimelig god overensstemmelse mellom informasjonen fra Rikstrygdeverket og de mest sannsynlige anslagene på basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen når det gjelder det totale tapet av årsverk. Det er imidlertid dårligere samsvar for tapet relatert til kjønn. Igjen kan dette ha flere forklaringer. Også her er det ved forsøket på å anslå tallene på basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen forutsatt at de som ikke besvarte spørsmålene om egen uførepensjonering heller ikke hadde vært uførepensjonert på grunn av MS i den perioden det ble spurt om, og det kan derfor være tilfelle at tallene som er beregnet med utgangspunkt i svarene på spørreskjemaundersøkelsen ikke har fanget opp all MS-forårsaket uførepensjonering blant pasientene. Som begrunnet foran for *venners og pårørendes* eventuelle uførepensjonering på grunn av pasientenes sykdom virker imidlertid dette mindre sannsynlig for uførepensjoneringens vedkommende enn for syke- og rehabiliteringsfraværet. Videre gjelder igjen tallene fra Rikstrygdeverket for 2000 mens tallene fra spørreskjemaundersøkelsen er fra årsskiftet 2002/2003, og det kan også være rapporteringsfeil i tallene så vel fra spørreskjemaundersøkelsen som fra Rikstrygdeverket. Disse siste forholdene kan imidlertid ha virket både til å øke og minske forskjellene mellom de tallene som er beregnet med utgangspunkt i informasjonen fra Rikstrygdeverket og i svarene på spørreskjemaundersøkelsen.

Ut fra en totalvurdering av informasjonen over er 2 720 årsverk benyttet forsøksvis som forsiktig anslag på kvantumskomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved tapt arbeidsinnsats på grunn av MS-forårsaket uføretrygding i arbeidet med den foreliggende rapport, 1 905 årsverk for kvinner og 815 for menn. Dette er de forsiktige anslagene for omfanget av uførepensjoneringen på basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen. Som mest sannsynlige anslag er 3 600 årsverk benyttet forsøksvis, 2 600 for kvinner og 1 000 for menn. Disse siste anslagene ligger omtrent midt mellom de beregnede tallene på basis av informasjonen fra Rikstrygdeverket og de mest sannsynlige anslagene på basis av informasjonen i svarene på spørreskjemaundersøkelsen.

#### Tidlig død på grunn av MS

Informasjon om kvantumskomponenten av kostnaden for Norge ved at MS-pasienter har dødd tidlig på grunn av sykdommen er forsøkt fremskaffet fra Statistisk Sentralbyrås dødsårsaksstatistikk, og resultatet er vist i tabell 18.

**Tabell 18 MS-forårsakede dødsfall blant personer i ulike aldersgrupper i Norge fra 1977 til 2002**

Alder År	1- 14	15- 24	25- 29	30- 34	35- 39	40- 44	45- 49	50- 54	55- 59	60- 64	65- 69	70- 74	75- 79	80- 84	85- 89	90- 94	Arbd. 2002
1977		1			2	1	3	4	5	2	6						3,0
1978		1		3	5	2	2	2	7	5	9						9,4
1979						2	3	1	6	3	2	1					0,8
1980					4		6		9	11	7	8	6	1			4,0
1981					1	6	5	5	11	7	6	2	1	1			5,8
1982					1	4	5	5	4	8	7	6	2	3	1		5,0
1983				1	5	3	1	11	14	4	9	4	3	4			9,2
1984					3	5	2	4	4	3	8	4	5	2		1	8,8
1985				1	5	5	4	6	7	4	4	7	3	2	2		13,4
1986		1		2	2	4	5	4	4	7	8	5	6	2	2	1	13,0
1987			1	2	2	7	2	5	7	12	8	11	4	3	2		14,0
1988					7	7	8	6	7	10	10	14	3	2			23,2
1989					3	4	6	7	9	4	9	8	6	3	2		15,8
1990			1	2		2	4	11	8	10	9	8	5	2	2		15,6
1991		1	1	1	4	5	7	7	8	6	13	7	2	4	1		14,6
1992				2	6	4	3	7	4	8	15	12	2	5			22,0
1993					2	5	9	9	5	4	4	10	9	3	2		26,0
1994				1	3	8	2	7	5	5	10	5	4	7			23,0
1995			1	2		4	9	8	9	9	7	12	10	3	1		29,4
1996				2	3	4	8	11	7	7	9	10	12	2	2		33,6
1997				3	1	9	9	10	7	8	14	15	16	6	1		39,0
1998					2	4	12	13	9	4	10	8	15	7			40,8
1999				4	4	8	4	14	5	12	15	15	8	1	1	1	43,8
2000		1		1	3	4	10	12	12	8	7	10	14	3	2	1	46,2
2001			1	1	5	5	12	12	9	9	11	10	8	3	2		46,8
2002				1	1	2	10	7	17	10	11	6	7	6	3	1	48,0
<b>Totalt</b>																	<b>554,2</b>

Tallene som er vist i relativt store, fete typer gjelder personer som alle ville vært 64 år eller yngre i 2002 dersom de ikke hadde dødd på grunn av MS tidligere. I arbeidet med

den foreliggende rapport er det forutsatt at gjennomsnittlig ikke-sykdomsforårsaket pensjonsalder var 65 år omkring 2002, og alle tallene i fete typer gjelder derfor personer som har dødd på grunn av MS, men som ville vært i arbeidsdyktig alder omkring 2002 dersom de hadde fått leve så lenge. Alle disse er talt med i kolonnen "Arbd. 2002" (Arbeidsdyktig i 2002) helt til høyre i tabellen. Tallene som er vist i relativt små, ikke fete typer gjelder personer som alle ville ha vært 65 år eller eldre i 2002 dersom de ikke hadde dødd tidligere. Disse ville ikke vært i arbeidsdyktig alder som definert over og de er derfor heller ikke talt med i kolonnen "Arbd. 2002". Enkelte tall er også vist i relativt store, uthevede men ikke fete typer. Disse gjelder for aldersgrupper av personer der 20 %, 40 %, 60 % eller 80 % ville vært i arbeidsdyktig alder som definert over i 2002. For eksempel er tallet "9" vist slik i linjen for døde på grunn av MS i 2001 i kolonnen for personer fra og med 60 til og med 64 år. Personer som var 64 år i 2001 ville vært 65 år og ikke i arbeidsdyktig alder i 2002. De øvrige personene, eller i gjennomsnitt 80 % av personene i gruppen ville vært yngre og i arbeidsdyktig alder. Derfor er 80 % av antallet døde på grunn av MS i 2001 i aldersgruppen 60-64 år antatt å ville ha vært i arbeidsdyktig alder i 2002 o.s.v.

Tabell 18 viser blant annet at antallet registrerte MS-forårsakede dødsfall har vært omkring 90 per år de senere årene, eller ca. 1,5 % av antallet *registrerte* MS-pasienter nasjonalt. Tabellen viser også at 554 personer som hadde dødd av MS i 2002 eller tidligere ville vært i arbeidsdyktig alder definert som over i 2002. Noen av disse ville imidlertid sannsynligvis dødd før 2002 uansett, av andre årsaker enn MS. Tall fra Statistisk Sentralbyrå indikerer at ca. 0,23 % av den norske befolkningen i arbeidsdyktig alder dør på grunn av diverse ulykker og sykdommer årlig. Det vil si at kanskje omkring 3 %, eller ca. 17 av de personene som i følge tabell 20 ville vært i arbeidsdyktig alder i 2002 dersom de ikke hadde dødd av MS tidligere sannsynligvis ville vært døde av andre årsaker. I arbeidet med den foreliggende rapport er likevel 554 årsverk benyttet ukorrigert som mest sannsynlig anslag for kvantumskomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved tidlig død på grunn av MS, som en rent skjønnsmessig korreksjon for at dødsfall før 1977 ikke er kjent og fordi også informasjonen for de nærmeste årene etter 1977 kan synes å være mangelfull. Det er ikke gjort noe *forsiktig* anslag for kvantums-

komponenten av kostnaden for Norge ved tidlig MS-forårsaket død av grunner som det er redegjort nærmere for nedenfor.

### *Verdikomponentene*

Som korresponderende verdikomponenter til de kvantumskomponentene som er forsøkt anslått foran for den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsaket syke- og rehabiliteringsfravær for *pasientene* er de samme verdikomponentene som er benyttet for tallfestingen av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved venners og pårørendes sykefravær anvendt i arbeidet med den foreliggende rapport, og de verdikomponentene som ble benyttet for forsøket på tallfesting av kostnaden ved pårørendes uførepensjonering er benyttet også for forsøket på tallfesting av kostnaden ved *pasienters* uførepensjonering. Som mest sannsynlig anslag for verdikomponenten av kostnaden for Norge ved MS-forårsaket tidlig død er årlig gjennomsnittlig arbeidskraftkostnad for mannlige arbeidstakere i industri og bergverk i 2002, kr 408 000 benyttet forsøksvis. Begrunnelsen for dette er den samme som for å benytte denne arbeidskraftkostnaden som mål på den samfunnsøkonomiske kostnaden ved tapte årsverk på grunn av pasienters, venners og pårørendes *uførepensjonering* på grunn av sykdommen. Det forsiktige anslaget for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsaket tidlig død er der i mot satt til null, av to grunner. For det første fordi det er usikkert hvor mye verdiskaping som i realiteten går tapt ved enkeltpersoners fravær fra arbeidslivet. For det andre fordi mennesker vanligvis selv konsumerer verdier av omtrent samme størrelsesorden som det de skaper gjennom sitt livsløp, og nettotapet for samfunnet derfor eventuelt vil være nær null selv om *verdiskapingen* skulle gå tapt i utgangspunktet.



*Årlige samfunnsøkonomisk kostnad omkring 2002 ved reduksjoner i den tiden MS-pasienter utfører lønnet arbeid på grunn av sykdommen*

I tabell 19 er det forsiktige anslaget for den årlige kostnaden for Norge omkring 2002 på grunn av MS-pasienters reduksjoner i den tiden de utfører lønnet arbeid på grunn av sykdommen forsøkt tallfestet ved å multiplisere de forsiktige anslagene for kvantumskomponentene av kostnaden med de forsiktige anslagene for de korresponderende verdikomponentene. I tabell 20 er et mest sannsynlig anslag for kostnaden forsøkt tallfestet ved å multiplisere de mest sannsynlige anslagene for kvantumskomponentene med de mest sannsynlige anslagene for verdikomponentene.

**Tabell 19 Forsiktig anslag for den årlige kostnaden for Norge omkring 2002 på grunn av reduksjoner i den tiden MS-pasienter utfører lønnet arbeid på grunn av sykdommen**

<b>Redusert arbeid pga:</b>	<b>Verdi- kompo- nentene</b>	<b>Kvantums- kompo- nentene</b>	<b>Samfunns- økonomisk kostnad per år</b>
Kvinnelige pasienters sykemelding	1 283	40 000	51 320 000
Mannlige pasienters sykemelding	1 778	30 000	53 340 000
<i>Sum pasienters sykemelding</i>		<i>70 000</i>	<i>104 660 000</i>
Kvinnelige pasienters rehabilitering	1 283	5 200	6 672 000
Mannlige pasienters rehabilitering	1 778	6 000	10 668 000
<i>Sum pasienters rehabilitering</i>		<i>11 200</i>	<i>17 340 000</i>
Kvinnelige pasienters uførepensjonering	295 200	1 905	562 356 000
Mannlige pasienters uførepensjonering	408 000	815	332 520 000
<i>Sum pasienters uførepensjonering</i>		<i>2 720</i>	<i>844 876 000</i>
<i>Tidlig død på grunn av MS</i>	<i>0</i>	<i>-</i>	<i>-</i>
<b>Totalt</b>			<b>1 016 876 000</b>

**Tabell 20 Mest sannsynlig anslag for den årlige kostnaden for Norge omkring 2002 på grunn av reduksjoner i den tiden MS-pasienters utfører lønnet arbeid på grunn av sykdommen**

<b>Redusert arbeid pga:</b>	<b>Verdi- kompo- nentene</b>	<b>Kvantums- kompo- nentene</b>	<b>Samfunns- økonomisk kostnad per år</b>
Kvinnelige pasienters sykemelding	1 778	73 000	129 794 000
Mannlige pasienters sykemelding	1 778	37 000	65 786 000
<i>Sum pasienters sykemelding</i>		<i>110 000</i>	<i>195 580 000</i>
Kvinnelige pasienters rehabilitering	1 778	12 000	21 336 000
Mannlige pasienters rehabilitering	1 778	6 000	10 668 000
<i>Sum pasienters rehabilitering</i>		<i>18 000</i>	<i>32 004 000</i>
Kvinnelige pasienters uførepensjonering	408 000	2 600	1 060 800 000
Mannlige pasienters uførepensjonering	408 000	1 000	408 000 000
<i>Sum pasienters uførepensjonering</i>		<i>3 600</i>	<i>1 468 800 000</i>
<i>Tidlig død på grunn av MS</i>	<i>408 000</i>	<i>524</i>	<i>213 792 000</i>
<b>Totalt</b>			<b>1 910 176 000</b>

Fuglset og Meling anslo i sin studie fra 1996 den årlige kostnaden for Norge på grunn av reduksjoner i den tiden MS-pasienter utfører lønnet arbeid til ca. kr 750 000 000 i 1995. Oppjustert med den generelle lønnsutviklingen skulle dette tilsi ca. kr 1 000 000 000 omkring 2002. Dette tilsvarer omtrent det forsiktige anslaget for kostnaden i arbeidet med den foreliggende rapport, og kan i hovedtrekk forklares med at Fuglset og Meling generelt valgte å gjøre forsiktige anslag i sitt arbeid. Midgard, Riise og Nyland anslo kostnaden til å være vel 40 millioner kroner for pasientene i Møre og Romsdal fylke omkring 1990. Ekstrapolert til nasjonalt nivå og oppjustert for lønnsutviklingen fra 1990

til 2002 tilsvarer dette ca. kr 1 500 000 000, eller midt mellom det forsiktige og det mest sannsynlig anslaget som er gjort i arbeidet med den foreliggende rapport.

### **3.5.2 ”Psykososiale kostnader”**

I tillegg til at MS kan redusere pasientenes evne eller muligheter til å utføre lønnet arbeid kan den også redusere pasientenes evne eller muligheter til å utføre ulønnet arbeid som for eksempel husarbeid, barneoppdragelse o.l. og til å delta i fritidsaktiviteter etc. Pasientene kan også ha smerter og både pasientene og deres pårørende kan ha bekymringer på grunn av pasientenes sykdom. I arbeidet med den foreliggende rapport er alt dette regnet som reduksjoner i livskvalitet og kostnaden ved dette som en psykososial kostnad. For tallfesting av denne kostnaden er kvalitetsjusterte leveår benyttet som enhetsmål.

#### *Kvantumskomponenten*

Informasjon om kvantumskomponenten av den psykososiale kostnaden ved MS for Norge er utelukkende forsøkt fremskaffet gjennom spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland. Der ble pasientene bedt om å angi hvordan de vurderte sin helsetilstand i forhold til det de ville vurdere som perfekt helse. Pasientene skulle markere dette på en visuell skala fra 0 til 100, der 100 skulle stå for perfekt helsetilstand og null for død. Differansen mellom 100 og det punkt pasientene markerte på skalaen er antatt å illustrere den prosentvise reduksjonen i livskvalitet de opplevde til daglig, i forhold til en situasjon som *helt friske*. Markeringene indikerer at en gjennomsnittspasient i den relevante pasientpopulasjonen i Hordaland omkring 2002 opplevde en slik reduksjon i livskvalitet på ca. 37 %. Ekstrapolert til nasjonalt nivå på basis av det mest sannsynlige anslaget på 5 570 pasienter i den relevante nasjonale pasientpopulasjonen tilsier dette at norske MS-pasienter omkring 2002 årlig opplevde redusert livskvalitet tilsvarende ca. 2 061 kvalitetsjusterte leveår, eller leveår som helt friske. Hele denne

reduksjonen vil imidlertid ikke uten videre kunne sies å være forårsaket av pasientenes MS. Undersøkelser har vist at mennesker generelt i gjennomsnitt føler at de kun opplever ca. 85 % av den livskvalitet de ville opplevd som helt friske <sup>1</sup>. I arbeidet med den foreliggende rapport er dette antatt å ville ha vært tilfelle også for MS-pasientene dersom de ikke hadde hatt MS. Det tilsier at den ekstra reduksjonen i livskvalitet deres MS medfører kun var ca. 22 % i gjennomsnitt. Dette tilsier igjen at det årlige MS-forårsakede tapet av livskvalitet for Norge omkring 2002 tilsvarte ca. 1 225 kvalitetsjusterte leveår. Det er forsøkt brukt som mest sannsynlig anslag for kvantumskomponenten av den årlige psykososiale kostnaden ved MS for Norge omkring 2002. Tapet av livskvalitet for pasientenes pårørende er anslått skjønnsmessig til å være ca. 10 % av dette, eller ca. 123 kvalitetsjusterte leveår. Som *forsiktig anslag* på kvantumskomponenten av den psykososiale kostnaden er null benyttet både for pasientene og de pårørende på grunn av de store problemene som er knyttet til tallfesting av denne.

#### *Verdikomponenten*

Som det mest sannsynlige anslaget for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede reduksjoner i livskvalitet er kr 500 000 forsøksvis benyttet. Dette er samme verdi som er benyttet i en del andre undersøkelser av kostnaden ved tapt livskvalitet omkring 2002 <sup>2</sup>. Som forsiktig anslag er igjen null benyttet på grunn av den store usikkerheten som er knyttet til slike anslag.

#### *Årlig psykososial kostnad for Norge ved MS omkring 2002*

I tabell 21 er et forsiktig anslag for den årlige MS-forårsakede psykososiale kostnaden for MS-pasientene i Norge omkring 2002 forsøkt tallfestet ved å multiplisere det forsiktige

---

<sup>1</sup> The Canadian Burden of Illness Group: "Burden of illness in Multiple Sclerosis. Part II: Quality of Life", Can J Neurol Sci 1998; 25: 31-38.

<sup>2</sup> Henrikson, F.: "Economic Aspects of Chronic Diseases: Multiple Sclerosis and Diabetes Mellitus". Kongl. Carolinska Medico Chirurgiska Institutet, Stockholm 2001.

anslaget for kvantumskomponenten av kostnaden med det forsiktede anslaget for verdikomponenten, og det mest sannsynlige anslaget for kostnaden er forsøkt tallfestet ved å multiplisere det mest sannsynlige anslaget for kvantumskomponenten med det mest sannsynlige anslaget for verdikomponenten. I tillegg er kostnaden for pasientenes pårørende og venner skjønsmessig er anslått til 10 % av kostnaden for pasientene.

**Tabell 21**      **Årlig psykososial kostnad for Norge omkring 2002 på grunn av MS**

	Forsiktig anslag			Mest sannsynlig anslag		
	Kvantums- kompo- nentene	Verdi- kompo- nentene	Samfunns- økonomisk kostnad	Kvantums- kompo- nentene	Verdi kompo- nentene	Samfunns- økonomisk kostnad
<b>Pasienter</b>	0	0	0	1 225	500 000	612 500 000
<b>Pårørende</b>	0	0	0	123	500 000	61 250 000
<b>Totalt</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1 348</b>	<b>500 000</b>	<b>673 750 000</b>

#### 4. Avsluttende kommentarer

I tabell 22 er resultatene av forsøkene på å tallfeste den årlige kostnaden for Norge ved multipel sklerose omkring 2002 samlet.

**Tabell 22 Forsiktige og mest sannsynlige anslag for den årlige kostnaden for Norge ved multippel sklerose omkring 2002 (Tall i NOK 1 000)**

	Forsiktig anslag		Mest sannsynlig anslag	
	eksklusive MVA	inklusive 24 % MVA	eksklusive MVA	inklusive 24 % MVA
<b>DIREKTE ØKONOMISKE KOSTNADER</b>				
<b>Medisiner og medikamenter:</b>				
β-interferoner og glatiramer acetate	165 000	204 600	248 000	307 520
Andre medisiner og medikamenter	31 400	38 935	37 759	46 820
<i>Delsum</i>	<b>196 400</b>	243 535	<b>285 759</b>	354 340
<b>Konsultasjoner og behandlinger uten institusjonsopphold, med:</b>				
Leger	3 829	4 748	15 634	19 387
Sykepleier	60 367	74 854	78 209	96 978
Andre	40 863	50 670	62 432	77 416
<i>Delsum</i>	<b>105 059</b>	130 272	<b>156 275</b>	193 781
<b>Opphold ved:</b>				
Sykehus	48 842	60 564	60 847	75 450
Syke- og pleiehjem	77 405	95 982	108 615	134 683
Rehabiliteringsinstitusjoner	146 288	181 397	174 480	216 355
<i>Delsum</i>	<b>272 535</b>	337 943	<b>343 942</b>	426 488
<b>Hjelp og assistanse for daglige gjøremål:</b>				
Ombygginger og tilpasninger	68 240	84 618	121 044	150 094
Hjelpemidler	52 738	65 395	94 206	116 813
Betalt assistanse	57 141	70 855	93 019	115 343
Assistanse fra venner og pårørende	66 742	82 760	355 133	440 365
<i>Delsum</i>	<b>244 861</b>	303 628	<b>663 402</b>	822 615
<b>Direkte økonomiske kostnader totalt</b>	<b>818 855</b>	1015 378	<b>1 449 378</b>	1 797 224
<b>INDIREKTE ØKONOMISKE KOSTNADER</b>				
<b>Redusert utførelse av lønnet arbeid for pasientene:</b>				
Ved sykemelding	104 660	(104 660)	195 580	(195 580)
Under rehabilitering	17 340	(17 340)	32 004	(32 004)
Ved uførepensjonering	894 876	(894 876)	1 468 800	(1 468 800)
Ved tidlig død	0	(0)	213 792	(213 792)
<i>Delsum</i>	<b>1 016 876</b>	(1 016 876)	<b>1 910 176</b>	(1 910 176)
<b>"PSYKOSOSIALE KOSTNADER"</b>				
Redusert livskvalitet	0	(0)	673 750	(673 750)
<b>TOTALT</b>	<b>1 835 731</b>	(2 032 254)	<b>4 033 304</b>	(4 381 150)

Både innholdet i tabell 22 og i den foreliggende rapport for øvrig illustrerer tydelig den store usikkerheten som kan ligge i forsøk på å tallfeste den samfunnsøkonomiske kostnaden ved spesifikke sykdommer og lidelser. I tillegg kan det reises spørsmålstegn ved legitimiteten av å anvende økonomiske mål på spørsmål som har med liv og helse å gjøre. Dette gjør det også nærliggende å stille spørsmålstegn ved legitimitet og hensiktsmessighet av analyser som den foreliggende generelt. Som forsvar for likevel å utarbeide slike analyser trekkes det normalt frem at helseøkonomiske problemstillinger handler om bruk av ressurser, at økonomi er læren om hvordan ressurser kan utnyttes best mulig og at analyser som den som er beskrevet i denne rapporten følgelig vil være viktige for å kunne oppnå en best mulig bruk av ressurser både i lands helesektorer og i samfunnet generelt. Det er imidlertid et problem at de teorier etc. som er tilgjengelig for økonomiske analyser per i dag på mange måter er lite velutviklet for analyser av helseøkonomiske problemstillinger. Derfor fremheves det i den helseøkonomiske litteraturen at de resultatene som fremkommer av analyser som den som er beskrevet i den foreliggende rapport må brukes med den største forsiktighet, og heller ikke benyttes alene som grunnlag for viktige beslutninger. De må alltid suppleres med andre vurderinger. Samtidig kan det imidlertid synes som om formaningen om forsiktighet i bruken av resultatene er blitt brukt også for å legitimere utstrakt bruk av forenklinger og svakt underbygde antakelser i arbeidet med slike analyser.

Den viktigste lærdommen som kan trekkes ut av innholdet i den foreliggende rapport er sannsynligvis at bruken av slike forenklinger og antakelser vil kunne føre med seg til dels dramatiske konsekvenser for analysenes resultater, og at dette er spesielt dramatisk for resultater som skal benyttes som underlag for beslutninger som gjelder noen av de viktigste områdene for mennesker flest, liv og helse. Dersom analyser som den som er beskrevet i den foreliggende rapport skal kunne betraktes som legitimt informasjonsunderlag for slike beslutninger er derfor hovedbudskapet at de må bringes inn i mest mulig faste former. Dette vil være helt nødvendig for at de som skal bruke resultatene i en travel hverdag, for eksempel politikere og byråkrater, skal ha *noen* mulighet til å forstå innholdet i analysene rimelig korrekt.

SNF-rapport nr. 21/05



**Vedlegg 1: Litteraturreferanser**

- Blumhardt, L.D. Wood, C.: "The Economics of Multiple Sclerosis: A cost of illness study", Br J Med Economics 1996; 10: 99-118
- Bråten, L. K. Synnes, B.: "Legemiddeløkonomisk analyse av alfa-interferon mot multippel sklerose ved et "relapsing - remittant" sykdomsforløp", NHH, Bergen 1996
- The Canadian Burden of Illness Group: "Burden of illness in Multiple Sclerosis. Part II: Quality of Life", Can J Neurol Sci 1998; 25: 31-38
- Den norske lægeforening: "Normaltariff for privat legepraxis 2002-2003", Oslo 2002
- Drummond, M. F. O'Brien, B. Stoddard, G.L. Torrance, G. W.: "Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes", Oxford University Press, Oxford 2003
- Felleskatalogen A/S: "Felleskatalogen for farmasøytiske spesialpreparater markedsført i Norge 2002", Oslo 2002
- Fuglset. S. B. Meling, O. H.: "Kostnader ved Multippel Sklerose i Norge - En "Cost of Illness"-studie", NHH, Bergen 1996
- Helsedepartementet: "Innsatsstyrt finansiering", Oslo 2003
- Helsedepartementet: "Forskrift om stønad til dekning av utgifter til undersøkelse og behandling hos psykolog", Oslo 2004
- Holmes, J. Madgwick, T. Bates, D.: "The cost of multiple sclerosis", Br J Med Economics 1995; 8: 181-193
- Henrikson, F.: "Economic Aspects of Chronic Diseases: Multiple Sclerosis and Diabetes Mellitus". Kongl. Carolinska Medico Chirurgiska Institutet, Stockholm 2001
- Henriksson, F. Jönsson, B. "The Economic Cost of Multiple Sclerosis in Sweden in 1994", PharmacoEconomics 1998; 13: 597-606
- Henriksson, F. Fredrikson, S. Masterman, T. Jönsson, T.: "Costs, quality of life and disease severity in multiple sclerosis: a cross-sectional study in Sweden", Eur J Neurol 2001, 8: 27-35

- Kobelt, G. Lindgren, P.  
Parkin, D. Francis, D.  
Johnsen, M. Bates, D.  
Jönsson, B.: ”Costs and quality of life in multiple sclerosis. A cross-sectional observational study in the United Kingdom”, Stockholm School of Economics 2000, EFI Research report 398
- Kobelt, G. Lindgren, P.  
Smala, A. Bitsch, A.  
Haupts, M. Kolmel, H.  
Konig, N. Riechman, P.  
Zettle, V.: ”Costs and quality of life in Multiple Sclerosis. A cross-sectional observational study in Germany”, Stockholm School of Economics, Stockholm 2000, EFI Working paper 399
- Kobelt, G. Lindgren, P.  
Smala, A. Bitsch, A.  
Haupts, M. Kolmel, H.  
Konig, N. Riechman, P.  
Zettle, V.: ”The German Cost of MS Study Group. Costs and Quality of Life in Multiple Sclerosis. A cross-sectional study in Germany”, HEPAC 2001: 2: 60-68
- Midgard, R.. Nyland, H.  
Riise, T.: ”Impairment, disability and handicap in multiple sclerosis. A cross-sectional study in an incidence cohort in Møre og Romsdal county, Norway”, J Neurol (1996) 243: 337-344
- O’Brien, B.: ”Multiple Sclerosis”, London, UK; Office of Health Economics, 1987
- Pope, G. C. Urato, C. J.  
Kulas E. D. Kronick, R.  
Gilmer, T.: ”Prevalence, expenditures, utilization, and payment for persons with MS in insured populations”, Neurology 58, January (1 of 2) 2002: 37-43
- Presthus, J.: ”Report on the multiple sclerosis investigations in West-Norway”. Acta Psychiatr Neurol Scand, 35: 88-92 1960
- Rikstrygdeverket: ”Takster for legehjelp som utføres poliklinisk ved helseinstitusjoner på regional helseplan og ved statlige helseinstitusjoner. Prisliste f.o.m. 1/1-2003”, Oslo 2002
- Sosial- og  
helsedepartementet: NOU 1995:14
- Sosial- og  
helsedepartementet: ”En gjennomgang av sykehusenes økonomi”, Oslo 2000
- Sosial- og  
helsedepartementet: ”Takster for fysioterapi fra 1. juli 2002. For fysioterapeuter som har avtale om driftstilskudd med kommunen”, Oslo 2003

SNF-rapport nr. 21/05

- Statens legemiddelverk: “Norske retningslinjer for legemiddeløkonomisk analyse til bruk ved refusjonssøknader”, Oslo 2002
- Statistisk Sentralbyrå: “Lønnsstatistikk, Arbeidskraftkostnader 2002”, Oslo 2002
- Statistisk Sentralbyrå: “Arbeidskraftundersøkelsene”, Oslo 2003
- Statistisk Sentralbyrå: “Lønnsstatistikk ansatte i helse- og sosialsektoren 2002”, Oslo 2004
- Upmeier, H.  
Miltenburger, C.: ”The cost of multiple Sclerosis in Germany. A top down analysis”, ISTAHC 2000, Den Haag, 18-21 June, Poster 153

SNF-rapport nr. 21/05

SNF-rapport nr. 21/05

**Vedlegg 2: Spørreskjema**

SNF-rapport nr. 21/05

## Spørreskjema om MS-konsekvenser

Skjema nr. .... s.1

## Del 1: Generelle spørsmål om deg selv, ditt sykdomsbilde og livssituasjon

1.1. Om deg selv

1.1.1. Kjønn: (Kryss av) Kvinne a  Mann b  (Angi årstall)

1.1.2. Fødselsår: a .....

1.2. Sykdomsbilde

(Angi årstall)

1.2.1. Når fikk du MS-diagnosen? a .....

1.2.2. Vil du si at din MS er: (Kryss av)

	Typisk anfalspreget (Relapsing- remitting)	Tidligere anfalspreget nå mer smygende (Sekundær progressiv)	Hovedsakelig smygende fra start (Primær progressiv)	Vet ikke
a	<input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d <input type="checkbox"/>

1.2.3. Har du hatt minst ett markert anfall (relaps, schub) siste måned? (Kryss av) Ja Nei Vet ikke

a  b  c

1.2.4. Har din MS forværret seg, med eller uten anfall, siste **ÅRET**? (Kryss av) a  b  c

1.2.5. Har du hatt andre sykdommer enn MS siste måned? (Kryss av) a  b  c

1.2.6. Dersom du har hatt andre sykdommer enn MS siste måned, oppgi hvilke(n): a .....

1.3. Livssituasjon

1.3.1. Hvordan bor du? (Kryss av) Ordinær bolig Syke-/pleiehjem Annet Hvis **ANNET**, oppgi hvordan:

a  b  c  d .....

1.3.2. Hva er din høyeste utdanning? (Kryss av) Grunn-/ folkeskole Videregående skole/gymnas Universitet Annet Hvis **ANNET**, oppgi hva:

a  b  c  d  e .....

1.3.3. Siviltstand: (Kryss av) Gift/ samboende Enke/-mann Enslig Skilt, separert eller tidligere samboende Dersom skilt, separert eller tidligere samboende, oppgi årstall for samlivsbruddet

a  b  c  d  e .....

**2.1. Legekonsultasjoner**

Har du hatt noen av følgende typer konsultasjoner/  
Kontakter med lege på grunn av MS siste måned? (Kryss av)

	Ja	Nei	Vet ikke	Hvis <b>JA</b> , hvor mange ganger
2.1.1. Med privat allmennpraktiker på legens kontor?	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d ..... ganger
2.1.2. Med privatpraktiserende spesialist på legens kontor?	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d ..... ganger
2.1.3. Med sykehuslege på sykehuset?	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d ..... ganger
2.1.4. Ved legebesøk hjemme hos deg selv?	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d ..... ganger
2.1.5. Per telefon eller lignende?	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d ..... ganger

**2.2. Kontakt med sykepleier**

Har du hatt noen av følgende typer kontakt med  
sykepleier på grunn av MS siste måned? (Kryss av)

	Ja	Nei	Vet ikke	Hvis <b>JA</b> , hvor mange ganger
2.2.1. Besøk ved sykepleierens kontor?	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d ..... ganger
2.2.2. Hjemmebesøk av sykepleier?	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d ..... ganger
2.2.3. Kontakt med sykepleier per telefon?	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d ..... ganger

**2.3. Kontakt med andre typer behandlere**

Hvilke andre yrkesgrupper har du  
besøkt for å få behandling i forbindelse  
med din MS siste måned? (Kryss av)

	Ja	Nei	Vet ikke	Hvis <b>JA</b> , hvor mange besøk	Ble behandlingen helt eller delvis dekket av Trygde- kassen? (Kryss av )		
	Ja	Nei	Vet ikke		Ja	Nei	Vet ikke
2.3.1. Fysioterapeut?	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d ..... besøk	e <input type="checkbox"/>	f <input type="checkbox"/>	g <input type="checkbox"/>
2.3.2. Arbeidsterapeut?	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d ..... besøk	e <input type="checkbox"/>	f <input type="checkbox"/>	g <input type="checkbox"/>
2.3.3. Uroterapeut?	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d ..... besøk	e <input type="checkbox"/>	f <input type="checkbox"/>	g <input type="checkbox"/>
2.3.4. Logoped?	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d ..... besøk	e <input type="checkbox"/>	f <input type="checkbox"/>	g <input type="checkbox"/>
2.3.5. Psykolog?	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d ..... besøk	e <input type="checkbox"/>	f <input type="checkbox"/>	g <input type="checkbox"/>
2.3.6. Sosialkurator?	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d ..... besøk	e <input type="checkbox"/>	f <input type="checkbox"/>	g <input type="checkbox"/>
2.3.7. Sosionom?	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d ..... besøk	e <input type="checkbox"/>	f <input type="checkbox"/>	g <input type="checkbox"/>
2.3.8. Optiker?	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d ..... besøk	e <input type="checkbox"/>	f <input type="checkbox"/>	g <input type="checkbox"/>



**Spørreskjema om MS-konsekvenser - Del 2: Behandlingsopplegg etc.** (Forts.)

s.3

- 2.3.9. Fotpleier? a  b  c  d ..... besøk e  f  g
- 2.3.10. Akupunktør? a  b  c  d ..... besøk e  f  g
- 2.3.11. Homøopat? a  b  c  d ..... besøk e  f  g
- 2.3.12. Annet? (Forklar) abc ..... d ..... besøk e  f  g

**2.4. Behandlingsopphold**

Har du vært innlagt eller hatt opphold ved noen av følgende typer institusjon(er) på grunn av MS siste måned? (Kryss av)

- |  | Ja                         | Nei                        | Vet ikke                   | Hvor mange dager, | <b>Hvis JA:</b><br>og | Ved hvilken sykehusavdeling, syke/pleiehjem eller senter |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|-------------------|-----------------------|--|
| 2.4.1. Opphold med overnatting på sykehus? | a <input type="checkbox"/> | b <input type="checkbox"/> | c <input type="checkbox"/> | d ..... dager     | ved e                 | .....  |
| 2.4.2. Opphold som dagpasient på sykehus?  | a <input type="checkbox"/> | b <input type="checkbox"/> | c <input type="checkbox"/> | d ..... dager     | ved e                 | .....  |
| 2.4.3. Opphold ved syke- eller pleiehjem?  | a <input type="checkbox"/> | b <input type="checkbox"/> | c <input type="checkbox"/> | d ..... dager     | ved e                 | .....  |
| 2.4.4. Opphold ved rehabiliteringssenter?  | a <input type="checkbox"/> | b <input type="checkbox"/> | c <input type="checkbox"/> | d ..... dager     | ved e                 | .....  |

**2.5 Bruk av andre tjenester**

Hvilke av følgende tjenester benyttet du deg av på grunn av din MS siste måned? (Kryss av)

- |                                  | Ja                         | Nei                        | Vet ikke                   | Hvis <b>JA</b> , hvor mange timer? | Ble tjenestene helt eller delvis betalt av Trygdekassen? (Kryss av)              |
|----------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|------------------------------------|--|
| 2.5.1. Brukerstyrt assistanse?   | a <input type="checkbox"/> | b <input type="checkbox"/> | c <input type="checkbox"/> | d ..... timer                      | e <input type="checkbox"/> f <input type="checkbox"/> g <input type="checkbox"/> |
| 2.5.2. Hjemmehjelp?              | a <input type="checkbox"/> | b <input type="checkbox"/> | c <input type="checkbox"/> | d ..... timer                      | e <input type="checkbox"/> f <input type="checkbox"/> g <input type="checkbox"/> |
| 2.5.3. Barnepass?                | a <input type="checkbox"/> | b <input type="checkbox"/> | c <input type="checkbox"/> | d ..... timer                      | e <input type="checkbox"/> f <input type="checkbox"/> g <input type="checkbox"/> |
| 2.5.4. Annet (Forklar) abc ..... |                            |                            |                            | d ..... timer                      | e <input type="checkbox"/> f <input type="checkbox"/> g <input type="checkbox"/> |

**2.6. Ombygginger og tilpassinger**

2.6.1. Hvilke av følgende ombygginger eller tilpassinger har du fått eller fått gjort siste <b>ÅRET (!)</b> , på grunn av din MS? (Kryss av)	Ombygging av kjøkken	Ombygging av bad	Ramper	Takheis	Trappeheis	Trygghetsalarm
	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d <input type="checkbox"/>	e <input type="checkbox"/>	f <input type="checkbox"/>
	Tilpassing av bil	Tilpassing på arbeidsplass	Annet	Hvis ANNET, forklar:		
	g <input type="checkbox"/>	h <input type="checkbox"/>	i <input type="checkbox"/>	j .....		

**2.7. Hjelpemidler**

2.7.1. Hvilke av følgende hjelpemidler har du fått eller kjøpt siste <b>ÅRET (!)</b> , på grunn av din MS? (Kryss av)	Manuell rullestol	Elektrisk rullestol	Elektrisk moped	Stokk/krykker	Rullator	Kjøkkenutstyr
	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d <input type="checkbox"/>	e <input type="checkbox"/>	f <input type="checkbox"/>
	Skrivehjelpemidler	Hygieneartikler	Annet	Hvis ANNET, forklar:		
	g <input type="checkbox"/>	h <input type="checkbox"/>	i <input type="checkbox"/>	j .....		

**2.8. Medisin- og medikamentbruk**

2.8.1. Har du blitt behandlet med Solumedrol på grunn av din MS siste måned? (Kryss av)	Ja	Nei	Vet ikke		
	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>		
2.8.2. Har du kjøpt eller fått noen av følgende medisiner på grunn av din MS siste måned? (Kryss av)	Avonex	Betaferon	Rebif	Copaxone	Vet ikke
	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d <input type="checkbox"/>	e <input type="checkbox"/>
2.8.3. Har du kjøpt eller fått andre legemidler på blå resept på grunn av din MS siste måned? (Kryss av)	Ja	Nei	Vet ikke	Hvis <b>JA</b> , oppgi medisinen(e)s navn eller type for eksempel smertestillende medisin e.l.:	
	a <input type="checkbox"/>	b <input type="checkbox"/>	c <input type="checkbox"/>	d .....	
				.....	

2.8.4. Har du kjøpt andre reseptbelagte medisiner (**ikke blå resept**) på grunn av din MS siste måned? (Kryss av)

Ja      Nei      Vet ikke

a     b     c

Hvis **JA**, oppgi medisinen(e)s navn eller type:

d .....

.....

*Omtrent hvor mye penger brukte du på disse medisinene som du har nevnt under dette punkt 2.8.4, siste måned?*

e Ca. .... kr

2.8.5. Har du kjøpt ikke-reseptbelagte medisiner **på apotek** på grunn av din MS siste måned? (Kryss av)

Ja      Nei      Vet ikke

a     b     c

Hvis **JA**, oppgi medisinen(e)s navn eller type:

d .....

.....

.....

*Omtrent hvor mye penger brukte du på de medisinene du har nevnt under punkt 2.8.5, siste måned?*

e Ca. .... kr

2.8.6. Har du kjøpt medisiner eller medikamenter, naturpreparater etc. **andre steder enn på apotek**, på grunn av din MS siste måned? (Kryss av)

Ja      Nei      Vet ikke

a     b     c

Hvis **JA**, oppgi medisinen(e)s eller medikamentenes navn eller type:

d .....

.....

.....

*Omtrent hvor mye penger brukte du på medisinen(e) og medikamentene etc. du har nevnt under punkt 2.8.6, siste måned?*

e Ca. ....kr

**Spørreskjema om MS-konsekvenser - Del 3: Arbeidskonsekvenser - (og et spørsmål om røykevaner s.6 dersom du skulle ønske å svare på det)**

**3.1. Din arbeidsevne**

- |   | Ja                         | Nei                        | Vet ikke                   | Hvis <b>JA</b> , hvor stor % av full stilling hadde du?          |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|--|
|   | (Kryss av)                 |                            |                            |  |
| 3.1.1. Var du i arbeid <b>da du fikk MS-diagnosen?</b>  | a <input type="checkbox"/> | b <input type="checkbox"/> | c <input type="checkbox"/> | d ..... % av full stilling                                       |
| 3.1.2. <b>Siden du fikk MS</b> , har sykdommen ført til at du har måttet skifte jobb eller arbeidsoppgaver? | a <input type="checkbox"/> | b <input type="checkbox"/> | c <input type="checkbox"/> |  |
| 3.1.3. Har du vært <b>delvis</b> uføretrygdet på grunn av MS <b>siste måned?</b>                            | a <input type="checkbox"/> | b <input type="checkbox"/> | c <input type="checkbox"/> | Hvis <b>JA</b> , oppgi uførepresent<br>d ..... % uførepensjonert |
| 3.1.4. Har du hatt sykefravær fra ditt arbeid på grunn av MS siste måned?                                   | a <input type="checkbox"/> | b <input type="checkbox"/> | c <input type="checkbox"/> | Hvis <b>JA</b> , hvor mange dager?<br>d ..... dager              |
| 3.1.5. Har du vært borte fra ditt arbeid på grunn av rehabilitering på grunn av MS siste måned?             | a <input type="checkbox"/> | b <input type="checkbox"/> | c <input type="checkbox"/> | d ..... dager  |

**3.2. Din tilknytning til yrkeslivet**

- |   |                            |                            |                            |                            |                              |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|------------------------------|
| 3.2.1. Hvilket av følgende alternativer beskriver best din situasjon i dag ? (Kryss av) | Helt eller delvis i arbeid | Alderspensjonist           | Førtidspensjonist          | 100% uføretrygdet          | 100% langtids-sykemeldt      |
|   | a <input type="checkbox"/> | b <input type="checkbox"/> | c <input type="checkbox"/> | d <input type="checkbox"/> | e <input type="checkbox"/>   |
|   | Arbeidsledig               | Hjemmeværende              | Student                    | Annet                      | Hvis <b>ANNET</b> , forklar: |
|   | f <input type="checkbox"/> | g <input type="checkbox"/> | h <input type="checkbox"/> | i <input type="checkbox"/> | j .....                      |

**3.3. Hjelp fra pårørende og venner**

- |  |                            |                            |                            |  |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|--|
| 3.3.1. Har pårørende eller venner brukt av sin <b>fritid</b> for å hjelpe deg på grunn av din MS siste måned? (Kryss av)       | Ja                         | Nei                        | Vet ikke                   | Hvis <b>JA</b> , omtrent hvor hvor mange timer?                                      |
|  | a <input type="checkbox"/> | b <input type="checkbox"/> | c <input type="checkbox"/> | d Omtrent ..... timer  |
| Har noen av dine pårørende har hatt fravær <b>fra sitt arbeid</b> på grunn av <b>din</b> MS siste måned, ved at de: (Kryss av) | Ja                         | Nei                        | Vet ikke                   | Hvis <b>JA</b> , hvor mange % av full stilling <b>utgjorde stillingsreduksjonen?</b> |
| 3.3.2. Ikke har arbeidet i full stilling?  | a <input type="checkbox"/> | b <input type="checkbox"/> | c <input type="checkbox"/> | d Ca. .... % stillingsreduksjon  |

3.3.3. Har vært sykemeldt? a  b  c  Hvis **JA**, hvor mange dager? d Ca. .... dager

### 3.4. Røykevaner (Svar om du vil)

3.4.1. Betrakter du deg som røyker i dag? (Kryss av) Ja  a Nei  b Vet ikke  c Hvis **NEI**, har du vært røyker tidligere? Ja  d Nei  e Vet ikke  f

4.1. Marker ved å *krysse av* i **ÉN** rute i hver av nedenstående 5 grupper, hvilket utsagn som best beskriver din situasjon **i dag**:

4.1.1. **Gruppe 1: Mobilitet**

Jeg går uten vaskeligheter a

Jeg kan gå, men med visse vanskeligheter b

Jeg kan ikke gå c

4.1.2 **Gruppe 2: Hygiene**

Jeg trenger ingen hjelp med min daglige hygiene, mat eller påkledning a

Jeg har visse problemer med å kle på meg selv b

Jeg kan ikke vaske eller kle på meg selv c

4.1.3. **Gruppe 3: Hovedvirksomhet**

(For eksempel arbeid, studier, husstell e.l.)

Jeg klarer hovedvirksomhet greit a

Jeg har visse problemer med å utføre min hovedvirksomhet b

Jeg klarer ikke å utføre min hovedvirksomhet c

4.1.4. **Gruppe 4: Smerter og ubehag**

Jeg har verken smerter eller ubehag a

Jeg har noe smerter eller ubehag b

Jeg har store smerter eller ubehag c

4.1.5. **Gruppe 5: Bekymring og nedstemthet**

Jeg føler meg verken bekymret eller nedstemt a

Jeg føler med i noen grad bekymret eller nedstemt b

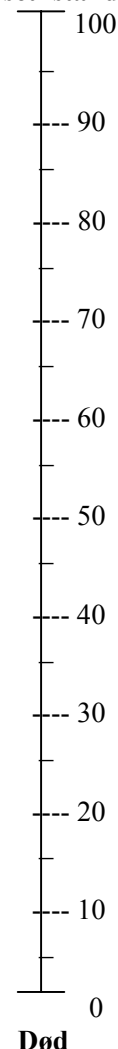
Jeg er i høyeste grad bekymret eller nedstemt c

4.2. For i noen grad å kunne anslå hvor hvor god eller dårlig en persons helsetilstand er, benyttes av og til den termometerliknende skalaen til høyre. På denne er det du mener å kunne betegne som en perfekt helsetilstand markert med 100, og død med 0.

Vi vil gjerne at du markerer hvor god eller dårlig din egen helsetilstand er, slik du selv mener å ha opplevd det den **siste måneden**.

**Gjør dette ved å trekke en linje fra nederst på skalaen, til det punkt på skalaen som markerer hvor god eller dårlig du mener din egen helsetilstand er:**

**Perfekt  
helsetilstand**



## **Kostnaden for Norge ved multippel sklerose**

- og hvor sikre kan vi være?

### **Del II: Generelle vurderinger og valg**

Noen refleksjoner som kanskje kan ha en viss generell verdi, med utgangspunkt i erfaringer i forbindelse med gjennomføring av én konkret ”cost-of-illness”-analyse for Norge





## Innholdsfortegnelse

	Side
<b>II Kostnaden for Norge ved multippel sklerose – og hvor sikre kan vi være? Del II: Generelle vurderinger og valg.....</b>	<b>1</b>
<b>II. 1 Overordnede prinsipp- og metodevalg .....</b>	<b>1</b>
<b>II. 1. 1 Perspektiv .....</b>	<b>3</b>
<b>II. 1. 2 Prevalens eller insidensbaserte tilnærminger .....</b>	<b>4</b>
<b>II. 1. 3 Data- og informasjonsgrunnlag.....</b>	<b>5</b>
<b>II. 1. 4 Behandling av usikkerhet.....</b>	<b>12</b>
<b>II. 2 Data og informasjon om kvantums- og verdikomponentene av kostnaden ved sykdommer og lidelser i Norge.....</b>	<b>14</b>
<b>II. 2. 1 Kostnader ved medisin og medikamentbruk .....</b>	<b>14</b>
<b>II. 2. 2 Kostnader ved konsultasjoner og behandlinger som ikke er integrerte deler av opphold ved institusjon .....</b>	<b>19</b>
<b>II. 2. 3 Kostnaden ved sykehus-, syke- og pleiehjems- og rehabiliteringsopphold .....</b>	<b>26</b>
<b>II. 2. 4 Kostnader ved hjelp og assistanse i dagliglivet .....</b>	<b>31</b>
<b>II. 2. 4. 1 Kostnader til hjelpemidler og tilrettelegging etc. ....</b>	<b>32</b>
<b>II. 2. 4. 2 Kostnader til assistanse .....</b>	<b>35</b>
<b>II. 2. 4. 2. 1 Assistanse det betales for.....</b>	<b>35</b>
<b>II. 2. 5 Redusert velferdsgenerering på grunn av pasienters reduerte utførelse, eller effektivitet i utførelsen av velferdsgenererende aktiviteter .....</b>	<b>42</b>

SNF-rapport nr. 21/05

## **Sammendrag**

I del 1 av den foreliggende rapport finnes to anslag for kostnaden for Norge ved multippel sklerose, ett ”forsiktig” på snaut to milliarder kroner per år og ett ”mest sannsynlig” på over fire milliarder kroner. Det mest sannsynlig anslaget er mer enn dobbelt så høyt som det forsiktige, og dette er en dramatisk differanse for informasjon som eventuelt skal benyttes som underlag for beslutninger som gjelder noen av de viktigste områdene for folk flest, nemlig liv og helse. Anslagene bygger på en rekke vurderinger og valg med hensyn til kilder og metoder for innsamling og bearbeiding av data og informasjon. Det viktig for leserne å kjenne til og forstå disse valgene og vurderingene for at de skal kunne oppfatte innholdet i rapporten mest mulig korrekt. For lesere som er uvante med den typen analyser som omtales i rapportens del 1 kan dette by på problemer. Derfor er valgene og vurderingene gitt en mer prinsipiell omtale i del 2. Forhåpentligvis vil en slik mer prinsipiell omtale også kunne være av verdi for personer som eventuelt skal forsøke å utføre beslektede analyser i fremtiden, ved at det muligens vil kunne bidra til å lette deres eget arbeid noe.

SNF-rapport nr. 21/05

## **II. ”Kostnaden for Norge ved multippel sklerose – og hvor sikre kan vi være?”**

### **Del II: Generelle vurderinger og valg**

Kostnadstallfestingen i del I av rapporten ”Kostnaden for Norge ved multippel sklerose – og hvor sikre kan vi være? Del I: Kostnadstallfestingen” bygger på en rekke vurderinger og valg vedrørende fremskaffing og bruk av data og informasjon. I del I er disse *valgene* primært påpekt, mens grunnlaget for valgene, hvilke alternativer som er valgt bort etc. i mindre grad er berørt. Dette er gjort for at Del I skal være mest mulig leservennlig for personer som har kjennskap til teorigrunnlaget for den typen studier som omtales.

Ikke alle potensielle brukere av informasjonen i rapporten vil imidlertid ha spesiell kjennskap til dette teorigrunnlaget. Del II av rapporten er primært ment å skulle bidra til at også disse skal få muligheten til å oppfatte innholdet i Del I mest mulig korrekt, og tildels til at det forhåpentligvis også skal kunne bli noe enklere for andre å utføre tilsvarende eller beslektede studier i fremtiden. For at den foreliggende Del II av rapporten skal kunne benyttes mest mulig selvstendig for det siste formålet er den illustrert med eksempler fra Del I. Det må likevel være helt klart at innholdet i Del II er basert på erfaringer fra arbeidet med **én enkelt** helseøkonomisk analyse og derfor ikke må oppfattes som en fyldestgjørende oversikt over og vurdering av datatilgang etc. for denne typen analyser mer generelt i Norge.

#### **II. 1 Overordnede prinsipp- og metodevalg**

Analyse av kostnader ved sykdommer og lidelser har beskjedne tradisjoner i Norge. Det kan derfor virke fristende å importere metoder etc. fra andre land med mer omfattende tradisjoner når slike analyser skal utføres her. Det vil imidlertid ikke uten videre være hensiktsmessig. For det første vil både behandlingsopplegget for sykdommene og lidelsene, datatilgang og i noen grad også alminnelig anvendte økonomiske vurderingsprinsipper for slike analyser kunne variere *mellom* land. Dette vil kunne farge analysene, og noen effekter av dette kan for eksempel illustreres ved at i tre analyser av den årlige

samfunnsøkonomiske kostnaden per MS-pasient i henholdsvis Sverige <sup>1</sup>, UK <sup>2</sup> og Tyskland <sup>3</sup> omkring 2002, ble denne beregnet til henholdsvis ca. 45 000, 28 000 og 33 000 Euro. I tillegg har også behandlingsopplegg, datatilgang og særlig vurderingsprinsipper for denne typen analyser endret seg *over tid* i landene, og det har blant annet bidratt til at den totale samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS i UK ble beregnet til 118, 283, 487 og 1 337 millioner pund i henholdsvis 1986/87 <sup>4</sup>, 1993/94 <sup>5</sup>, 1994 <sup>6</sup> og 1999 <sup>3</sup>, at den i Sverige ble beregnet til 1 688, 1 876 og 4 499 millioner svenske kroner i henholdsvis 1991 <sup>7</sup>, 1994 <sup>8</sup> og 1999 <sup>2</sup>, og i Tyskland til 1 432, 2 977 og 7 850 tyske mark i henholdsvis 1997/98 <sup>8</sup> og to studier fra 1999 <sup>9,10</sup>.

Det sier seg selv at beslutninger tatt på så basis av så sprikende informasjonsgrunnlag kan bli meget forskjellige, og at det derfor vil kunne være lite hensiktsmessig å importere metoder, vurderingsprinsipper etc. fra andre land når analyser av kostnader ved sykdommer og lidelser skal utarbeides for Norge. Det vil kunne være bedre å forsøke å etablere metoder og vurderingsprinsipper som er best mulig tilpasset norske forhold og formålet med den enkelte studie. I den forbindelse bør blant annet fire spørsmål av forholdsvis generell karakter besvares før den konkrete data- og informasjonsinnhenting og -behandlingen startes opp:

---

<sup>1</sup> Henriksson, F. Fredrikson, S. Masterman, T. Jönsson, T.: "Costs, quality of life and disease severity in multiple sclerosis: a cross-sectional study in Sweden", *Eur J Neurol* 2001; 8: 27-35.

<sup>2</sup> Kobelt, G. Lindgren, P. Parkin, D. Francis, D. Johnsen, M. Bates, D. Jönsson, B.: "Costs and quality of life in multiple sclerosis. A cross-sectional observational study in the United Kingdom", *Stockholm School of Economics* 2000, EFI Research report 398.

<sup>3</sup> Kobelt, G. Lindgren, P. Smala, A. Bitsch, A. Haupts, M. Kolmel, H. König, N. Riechman, P. Zettle, V.: "The German Cost of MS Study Group. Costs and Quality of Life in Multiple Sclerosis. A cross-sectional study in Germany", *HEPAC* 2001; 2: 60-68.

<sup>4</sup> O'Brien, B.: "Multiple Sclerosis", London, UK; Office of Health Economics, 1987.

<sup>5</sup> Blumhardt, L.D. Wood, C.: "The Economics of Multiple Sclerosis: A cost of illness study", *Br J Med Economics* 1996; 10: 99-118.

<sup>6</sup> Holmes, J. Madgwick, T. Bates, D.: "The cost of multiple sclerosis", *Br J Med Economics* 1995; 8: 181-193.

<sup>7</sup> Henriksson, F. Jönsson, B.: "The Economic Cost of Multiple Sclerosis in Sweden in 1994", *PharmacoEconomics* 1998; 13: 597-606.

<sup>8</sup> Upmeier, H. Miltenburger, C.: "The cost of multiple Sclerosis in Germany. A top down analysis", *ISTAHC* 2000, Den Haag, 18-21 June, Poster 153.

<sup>9</sup> Kobelt, G. Lindgren, P. Smala, A. Bitsch, A. Haupts, M. Kolmel, H. König, N. Riechman, P. Zettle, V.: "The German Cost of MS Study Group. Costs and Quality of Life in Multiple Sclerosis. A cross-sectional study in Germany", *HEPAC* 2001; 2: 60-68

<sup>10</sup> Kobelt, G. Lindgren, P. Smala, A. Bitsch, A. Haupts, M. Kolmes, H. König, N. Riechman, P. Zettle, V.: "Costs and quality of life in Multiple Sclerosis. A cross-sectional observational study in Germany", *Stockholm School of Economics, Stockholm* 2000, EFI Working paper 399.

- \* Hva skal være perspektivet for studien?
- \* Skal tilnærmingen til studien primært være prevalensbasert, insidensbasert eller en kombinasjon?
- \* Hvilket data- og informasjonsgrunnlag skal arbeidet med studien ta utgangspunkt i?
- \* Hvordan skal usikkerhet behandles?

### II. 1. 1 Perspektiv

Studier av kostnader ved sykdommer og lidelser kan utføres med forskjellige perspektiv. For eksempel kan kostnadene for pasientene, trygdesystemet eller samfunnet søkes beregnet. Perspektivet vil kunne ha effekter både for hvilke kostnader som vil være relevante å ta med i studiene, og også for hvordan de bør tallfestes. For eksempel vil sykehuskostnader være irrelevante for *pasientene* i land der pasientene eventuelt får oppholdene gratis. Der i mot vil de være relevante for dem som finansierer oppholdene, som for eksempel "samfunnet", forsikringsselskaper e.l.. I Norge vil kun egenandelen være relevant for pasientene for medisiner på blå resept, mens resten av kostnaden er relevant for trygdesystemet, og hele kostnaden er relevant for samfunnet. Mer generelt vil betalt merverdiavgift kunne være en kostnad for eksempel for pasienter og forsikrings-selskap, men ikke for samfunnet. Innsamling, tilpassing og bruk av data og informasjon må derfor tilpasses studiens perspektiv, og for at datainnsamlings- og analysearbeidet skal kunne bli effektivt er det derfor også viktig at perspektivet er presisert før arbeidet starter.

Når perspektivet først er presisert vil det i mange tilfeller si seg selv hvilke kostnader som vil være relevante å ha med og hvordan de bør behandles, men ikke alltid. Når det gjelder kostnaden som multipl sklerose påfører Norge kan det for eksempel være ulike oppfatninger med hensyn til om tap av livskvalitet, eller hjelp og støtte pasientene får fra venner og pårørende skal regnes som kostnader, og eventuelt også om hvordan de i så fall bør tallfestes. For en del av disse problemstillingene er det ingen fasitsvar og de som

utfører studiene må treffe sine egne valg. Da er det viktig at det gjøres klart rede for disse for at de som skal bruke informasjonen i studiene skal kunne oppfatte denne mest mulig korrekt.

## II. 1. 2 Prevalens- eller insidensbaserte tilnærminger

Undersøkelser av kostnader ved sykdommer og lidelser kan ta utgangspunkt i sykdommenes eller lidelsenes prevalens eller insidens. Prevalens uttrykker den totale forekomsten av en sykdom eller lidelse, mens insidens uttrykker antall nye tilfeller.

Ved *prevalensbaserte tilnærminger* vil den totale kostnaden som forårsakes av en sykdom eller lidelse i en avgrenset tidsperiode, som oftest ett år, bli forsøkt beregnet. For å kunne fastslå denne kostnaden helt korrekt skulle ideelt all ressursbruk og all tapt velferdsgenerering<sup>1</sup> som har vært forårsaket av sykdommen eller lidelsen i perioden vært registrert og verdsatt på noe av samme måte som forbruk av deler, materiell og mekanikertid registreres og prises når for eksempel biler er på verksted. Det ville bety at dersom en person hadde tatt en Dispril eller to for å dempe en hodepine som var forårsaket av en sykdom eller lidelse, skulle dette ideelt vært registrert relatert til sykdommen eller lidelsen, sammen med kostnaden ved å fremskaffe disprilen(e). Tilsvarende, dersom en sykepleier hadde brukt tid på en pasient på grunn av behov forårsaket av en sykdom eller lidelse skulle også denne tidsbruken vært registrert og verdsatt på samme måte. Videre, for også å få oversikt over *tapt velferdsgenerering* på grunn av sykdommer og lidelser, i tillegg til kostnaden ved *bruk av ressurser* som for eksempel medisiner og pleiekapasitet, skulle det også vært registrert dersom en person hadde utført mindre velferdsgenererende aktiviteter enn hun eller han ville gjort dersom vedkommende ikke hadde hatt sykdommen eller lidelsen, og hva dette har betydd økonomisk.

---

<sup>1</sup> Ressursbruken utgjøres av all bruk av ressurser, såvel menneskelige som materielle som ellers ville blitt brukt på andre måter, til diagnostisering, behandling og pleie etc. eller til annen hjelp eller støtte til pasientene på grunn av deres sykdom eller lidelse, og den tapte velferdsgenereringen av reduksjoner i pasientenes egne evner eller muligheter til å utføre virksomhet som ville bidratt til økt velferd for dem selv eller andre.



Ved *insidensbaserte tilnærminger* vil antallet nye tilfeller av en sykdom eller lidelse i en gitt tidsperiode, igjen vanligvis et år bli benyttet som utgangspunkt, og kostnadene som disse tilfellene vil komme til å medføre både dette året og i fremtiden vil bli forsøkt beregnet. Også for dette vil det kreves god kjennskap til aktuell og historisk ressursbruk og tapt velferdsgenerering av samme karakter som det som vil kreves for utarbeiding av ideelle prevalensbaserte analyser. I tillegg må det gjøres *antagelser* om varighet og utviklingsforløp for sykdommene og lidelsene og om fremtidige priser på medisiner og behandlinger osv., og informasjon som gjelder for ulike tidspunkter må sammenliknes. Kravene til data og informasjon vil derfor være enda mer omfattende enn for prevalensbaserte studier, og ikke minst er det et problem at det ikke er enighet om hvordan *fremtidige helseeffekter* skal verdsettes. Generelt vurderes det derfor som mest hensiktsmessig å benytte insidensbaserte metoder for analyser av kostnader ved sykdommer eller lidelser som har distinkte og relativt øyeblikkelige effekter. I tillegg må antallet nye tilfeller av sykdommene eller lidelsene være rimelig stabilt over tid. For øvrig vil det mest sannsynlig være mer hensiktsmessig å benytte prevalensbaserte tilnærminger.

### **II. 1. 3 Data- og informasjonsgrunnlag**

Det skulle være åpenbart at den formen for registrering og verdsetting av all ressursbruk og tapt velferdsgenerering på grunn av spesifikke sykdommer eller lidelser som vil kreves for at *ideelle* prevalens- og insidensbaserte kostnadsanalyser skal kunne utarbeides, i de aller fleste tilfeller ikke vil finne sted. Ikke bare ville en slik registrering og verdivurdering eventuelt kunne blitt enormt ressurskrevende, som oftest vil det også være en praktisk umulighet. Det foregår derfor ingen slik systematisk registrering av *all* ressursbruk og tapt velferdsgenerering som forårsakens av spesifikke sykdommer og lidelser i noe land. Det vil likevel kunne foregå, om ikke en helt ideell, så i det minste en tilnærmet ideell registrering og verdivurdering av *deler av* den ressursbruk eller tapt velferdsgenerering som forårsakes av spesifikke sykdommer eller lidelser i mange land. For eksempel registreres både mengden og kostnaden ved en del medisinbruk løpende og

relatert til spesifikke sykdommer og lidelser av både Rikstrygdeverket, legemiddelprodusentene og sykehusene i Norge. Rikstrygdeverket systematiserer også løpende informasjon om arbeidsfravær på samme måte, og Statistisk Sentralbyrå utarbeider informasjon som i alle fall i noen grad vil kunne gjenspeile kostnader ved dette fraværet. Sintef Helse systematiserer også løpende informasjon om innleggelses og liggedager etc. ved sykehus, og om kostnadene som disse forårsaker.

I den grad slik ideelt eller tilnærmet ideelt registrert og verdivurdert informasjon om kostnader som forårsakes av spesifikke sykdommer og lidelser finnes, bør primært *denne* utnyttes når kostnadene ved sykdommene og lidelsene skal tallfestes. Er det der i mot behov for kunnskap om andre kostnadselementer må denne forsøkes fremskaffet ved hjelp av mindre ideelle metoder, og målet blir da å finne metoder som skal kunne gi svar som vil ligge nærmest mulig de en ideell registrering og verdivurdering ville gitt.

I den foreliggende del II av rapporten ”Kostnaden for Norge ved multippel sklerose – og hvor sikre kan vi være? - Del II: Generelle vurderinger og valg” forsøkes det redegjort både for mulighetene for å fremskaffe ideelt eller i det minste tilnærmet ideelt registrert og verdivurdert informasjon om kostnader ved sykdommer og lidelser i Norge, og om hvordan informasjon bør kunne fremskaffes best mulig også i tilfeller der mer ideelt registrert og verdivurdert informasjon ikke finnes.

#### *Primær- og sekundærdata*

Fremgangsmåtene for å fremskaffe data og informasjon om helseøkonomiske kostnadselementer kategoriseres ofte som oppbyggingsbaserte (”bottom up”) eller nedbrytingsbaserte (”top down”). Nedbrytingsbasert informasjonsfremskaffing skal i prinsippet gå ut på å ta utgangspunkt i mer aggregert informasjon enn det som det er behov for i den analysen som skal utføres og så trekke ut den informasjonen det er behov for, mens oppbyggingsbasert informasjonsfremskaffing skal gå ut på å starte med informasjon på et lavere aggregeringsnivå enn det som det egentlig er behov for og så bygge denne opp til

relevant nivå. Denne kategoriseringen er intuitivt appellerende, men ikke helt presis. Et eksempel på en tilnærming som temmelig typisk ville blitt karakterisert som nedbrytingsbasert her i Norge, ville vært å trekke ut f.eks. sykefravær som er forårsaket av en bestemt sykdom eller lidelse fra Rikstrygdeverkets informasjon om sykefravær generelt. I praksis vil imidlertid Rikstrygdeverkets informasjon om dette allerede være spesifisert med hensyn på ulike sykdommer og lidelser, men uten at dette rapporteres rutinemessig, og det eneste den som ønsker informasjonen da i realiteten gjør er å be Rikstrygdeverket om å kjøre ut den informasjonen som trengs i det enkelte tilfelle. Da kan det stilles spørsmålsteget ved hvor mye nedbryting av informasjon som egentlig har skjedd. Det sentrale synes mer å være at informasjonsfremskaffingen har skjedd med utgangspunkt i informasjon som allerede har vært samlet inn, uavhengig av den aktuelle undersøkelsen.

Et eksempel på en tilnærming som mer typisk ville blitt betraktet som oppbyggingsbasert vil kunne være utvalgsundersøkelser der den ønskede informasjonen i utgangspunktet samles inn i mer begrenset omfang enn det som det er behov for, og hvor denne deretter ”bygges opp”, eller ekstrapoleres til relevant omfang. En slik undersøkelse kan for eksempel ha form av en forespørsel til et begrenset antall sykehus om deres kostnader ved en bestemt behandling, og der denne informasjonen så benyttes til å anslå kostnaden for denne typen behandling totalt for samfunnet. Selv om denne siste informasjonen da vil bli *bygget opp* fra informasjonen fra de utvalgte sykehusene, kan de sykehusene som responderer på forespørselen likevel bruke en ”nedbrytingsbasert” metode for å fremskaffe sin del av informasjonen, f. eks. ved å ta utgangspunkt i sykehusets generelle regnskapsdata og trekke ut den relevante informasjonen fra disse.

En mer presis kategorisering av fremgangsmåtene for å skaffe data eller informasjon om helseøkonomiske kostnadselementer vil derfor heller kunne være å kategorisere etter hvor vidt informasjonen er frembrakt gjennom bearbeiding av informasjon som allerede har vært samlet inn uavhengig av den undersøkelsen som skal utføres, eller som det som vanligvis karakteriseres som *sekundærdata*, eller hvor vidt informasjonen er fremskaffet spesifikt for undersøkelsen, eller som det som generelt omtales som *primærdata*.

Fordelen med å basere analyser på primærdata er særlig at data- og informasjonsinnsamlingen i stor grad vil kunne skreddersys for den undersøkelsen eller analysen som skal foretas. Ulempene ligger særlig i at metoden vil kunne være meget ressurskrevende. Blant annet av denne grunn vil slike undersøkelser ofte utføres med utgangspunkt i utvalg som har mindre omfang enn den helheten undersøkelsen skal gjelde for. Da vil det imidlertid være usikkert om resultatene av disse undersøkelsene vil være *representative* for denne helheten. Dessuten må også den aktuelle *helheten i seg selv* være kjent for at korrekte totaltall skal kunne beregnes. Dette vil ikke alltid være tilfellet ved helseøkonomiske analyser. Når det gjelder MS for eksempel har anslaget for det totale antall MS-pasienter i Norge variert mellom 4 750 <sup>1</sup> og nærmere 7 000 <sup>2</sup> pasienter bare gjennom de siste fem til ti årene. Usikkerheten om dette antallet vil kunne påvirke påliteligheten av tall som anslås for totale kostnader ved multippel sklerose på basis av informasjon som er samlet inn gjennom utvalgsundersøkelser, sterkt. For eksempel vil slike kostnadsstørrelser som beregnes med utgangspunkt i at det eventuelt skulle være 7 000 MS-pasienter totalt i Norge, bli nærmere 50 % høyere enn om de var blitt anslått med utgangspunkt i at pasientantallet hadde vært 4 750. Det vil også være en fare for dobbelttelling ved at samme kostnader kan bli relatert til flere sykdommer og lidelser når utvalgsundersøkelser benyttes ved data- og informasjonsfremskaffingen.

I den grad primærdataene må fremskaffes fra *personer*, som f. eks. gjennom spørreskjemaundersøkelser eller intervjuer, vil det også være en fare for at de som gir informasjonen vil kunne manipulere denne bevisst eller ubevisst. Faren for dette vil imidlertid, i alle fall i noen grad avhenge av *hvordan* informasjonen om utvalget blir samlet inn. Dette kan gjøres gjennom postalundersøkelser, ved telefon- eller direkte intervjuer eller ved mer direkte oppfølging eller overvåking av for eksempel pasienter eller pasientgrupper. Postalundersøkelser vil gi minst, og direkte overvåking mest pålitelig informasjon. Sikkerheten for at den informasjonen som samles inn er av god kvalitet vil imidlertid generelt også være positivt korrelert med behovet for ressurser som vil kreves for data- og informasjonsinnsamlingen. Derfor vil det normalt være

---

<sup>1</sup> Fuglset, S. B., Mehling O. H.: "Skriftlig utredning ved Siviløkonomstudien ved NHH, Bergen 1996.

<sup>2</sup> Midgaard, R.: Anslag gjort i 1999 på basis av bl.a. statistikk om uførepensjonering pga. MS i Norge.

hensiktsmessig å avveie den pålitelighet som vil kunne oppnås for den innsamlede informasjonen gjennom ulike måter å fremskaffe denne på mot de ressurser som vil kreves for fremskaffingen.

Dersom *sekundærdata* benyttes kan enkelte av problemene med bruk av primærdata unngås. De undersøkelsene eller analysene som skal utføres vil da bli basert på informasjon som allerede er samlet inn, og denne vil ikke bli påvirket av undersøkelsen eller analysen i seg selv. Det er også blitt hevdet at faren for dobbeltregning vil bli mindre. Det vil imidlertid forutsette disiplin av de som skal utføre undersøkelsene, og vil ikke kunne tas for gitt. Ulempene ved bruk av sekundærdata vil først og fremst ligge i at den informasjonen det tas utgangspunkt i normalt ikke vil være samlet inn og tilrettelagt med tanke på å gi best mulig informasjon om akkurat det som skal analyseres eller undersøkes i det enkelte aktuelle tilfelle, og mye informasjon som det ideelt sett kunne vært ønskelig å ha med kan også mangle helt.

De påpekte styrkene og svakhetene ved å basere undersøkelsene på *primærdata* gjelder generelt, uansett hvor undersøkelsene skal gjennomføres. Når det gjelder bruk av sekundærdata derimot vil betydningen av styrkene og svakhetene kunne variere mellom land, avhengig av tilgangen og kvaliteten på offentlig statistikk etc. Det er derfor ikke mulig å si om det vil være mest hensiktsmessig å benytte primær- eller sekundærdata generelt for helseøkonomiske undersøkelser og analyser. Dette må vurderes individuelt, ikke bare for hver enkelt undersøkelse eller analyse, men også for ulike deler av analysene.

I den grad det foreligger god informasjon som kan benyttes for sekundærdatabaserte tilnærminger vil det generelt være fordelaktig å benytte denne, da den normalt vil komme nærmest idealet om ideelt registrert og verdivurdert informasjon. I avsnitt II. 2 gis en beskrivelse av hvilke erfaringer arbeidet som beskrives i del I av rapporten ”Kostnaden for Norge ved multippel sklerose – og hvor sikre kan vi være? - Del I: Kostnadstallfestingen” har gitt om i hvor stor grad sekundærdatabaserte tilnærminger kan benyttes når undersøkelser av kostnader i Norge ved sykdommer og lidelser skal tallfestes, om

forhold som bør gis spesiell oppmerksomhet i den forbindelse, og om når primærdatabaserte tilnærminger vil være mer hensiktsmessige.

### *Mengder og verdier*

Kostnadene som sykdommer og lidelser påfører samfunn forårsakes av ressursbruk og tapt velferdsgenerering på grunn av sykdommene og lidelsene. Når disse kostnadene skal forsøkes tallfestet vil det kunne være hensiktsmessig å spesifisere tallfestingen av *mengden* av de forbrukte ressursene eller den tapte velferdsgenereringen for seg, og av *verdien* av hver enhet av dette forbruket eller den tapte velferdsgenereringen for seg, for så å tallfeste kostnaden ved ressursforbruket og den tapte velferdsgenereringen som produktet av størrelsene. Selv om en slik spesifisering kan virke omstendelig vil den kunne være hensiktsmessig fordi informasjonen om mengder og verdier ofte vil måtte hentes fra ulike kilder dersom kostnadstallfestingen skal kunne bli mest mulig korrekt. Det kan også være verdifullt for de som skal bruke analyseresultatene å få informasjon om tallfestingen av mengder og enhetsverdier separat, da det vil kunne gjøre det lettere for dem å vurdere resultatene hensiktsmessig. Dette siste er sannsynligvis hovedårsaken til at en slik spesifisering av tallfestingen også *kreves* i de retningslinjene som er utarbeidet av Statens Legemiddelverk i Norge for utarbeiding av legemiddeløkonomiske analyser til bruk ved refusjonssøknader <sup>1</sup>. Der heter det at ”Analysen må skille klart mellom identifisering av kostnadskomponenter, forbruk av disse komponentene og verdsetting i kroner av de enkelte komponentene”. Også i litteraturen om legemiddeløkonomiske analyser understrekes behovet for en slik spesifisering av tallfestingen <sup>2</sup>.

Det vil imidlertid ikke alltid være selvsagt hvilke enheter mengdene skal uttrykkes i, og verdiene for. Hvilke(n) enhet(er) skal for eksempel benyttes som grunnlag for tallfestingen av kostnaden ved sykehusopphold: Oppholdene i seg selv, dager eller døgn

---

<sup>1</sup> Statens Legemiddelverk: ”Norske retningslinjer for legemiddeløkonomisk analyse til bruk ved refusjonssøknader”, Oslo 2002.

<sup>2</sup> Drummond, M. F. O’Brian, B. Stoddard, G. I. Torrance, G. I.: ”Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programs”, Oxford University Press, Oxford 2.

ved sykehusene, eller enheter for det spesifikke forbruket av enkeltressurser som medisiner, mat, diagnostisering og pleie? Opphold, dager eller døgn ved sykehusene vil for eksempel kunne være hensiktsmessige enhetsmål for tallfestingen av mengden oppholdene fordi disse registreres løpende, relatert til ulike sykdommer eller lidelser. Det vil imidlertid kunne være vanskeligere å avgjøre kostnaden ved hver av disse enhetene da denne vil kunne være forskjellig ikke bare for hver enkelt pasient, men også for ulike dager eller døgn for samme pasient og lidelse. Der i mot vil det kunne være enklere å fastsette kostnaden ved hver enhet forbrukt av enkeltressurser som medisiner, mat, diagnostisering etc., men det vil være vanskeligere å tallfeste mengden av dette forbruket. I mange tilfeller vil det derfor kunne være nødvendig å ty til kompromisser når de enhetene som mengder og verdier skal uttrykkes i eller for skal velges. Ideelt gjelder det å finne de enhetsmål som gir de beste muligheter for tallfestingen av *både* mengden av ressursforbruket eller den tapte velferdsgenereringen, og den korrekte kostnaden ved hver av disse forbrukte eller tapte enhetene. *Videre vil det også, når disse enhetsmålene først er valgt, være hensiktsmessig å operere med spesifikke betegnelser når de mengde- og verdistørrelser som oppgis er uttrykt i disse.* I det følgende og i del I av rapporten ”Kostnaden for Norge ved multipel sklerose - og hvor sikre kan vi være? Del I: Kostnadstallfestingen” er dette betegnet som henholdsvis **kvantums-** og **verdikomponentene** av kostnaden ved den aktuelle ressursbruken eller tapte velferdsgenereringen.

Bruken av disse begrepene har to fordeler: For det første indikerer begrepene at enhetsmålene som benyttes for å uttrykke mengde- og verdistørrelsene i det aktuelle tilfellet ikke er tilfeldig valgt, men at de er valgt fordi de er de mest hensiktsmessige for sine formål. For det andre kan omtalen av mengde- og verdistørrelser gjøres mer oversiktlig.

Generelt synes særlig følgende kilder å være aktuelle for fremskaffing av informasjon om kvantums- og verdikomponentene av kostnaden ved ressursbruk og tapt velferdsgenerering på grunn av spesifikke sykdommer og lidelser i Norge: Statistisk Sentralbyrå, Sosial- og helsedepartementene, Rikstrygdeverket, Sintef Helse, sykehus og syke- eller

pleiehjem, pasienter, fagpersoner, Felleskatalogen over farmasøytiske preparater markedsført i Norge, interesse- og bransjeorganisasjoner og liknende samt ”markedet”. Noen ganger vil en enkelt av disse kildene kunne gi informasjon om både mengde- og verdikomponentene av kostnaden ved ressursforbruk eller tapt velferdsgenerering på grunn av sykdommer eller lidelser, og også om kostnaden i seg selv. I andre tilfeller vil informasjon fra flere kilder kunne måtte kombineres, og gjerne også suppleres med ytterligere informasjon og beregninger for at kostnadstallfestingen skal kunne bli best mulig. Dette forklares nærmere i avsnitt II. 2.

#### **II. 1. 4 Behandling av usikkerhet**

Helseøkonomisk informasjon vil kunne være usikker. Derfor anbefales det i litteraturen om studier av kostnader ved sykdommer og lidelser å benytte sensitivitetsanalyser i arbeidet, der konsekvensene av økninger eller reduksjoner av anslagene for utvalgte variable økes eller reduseres innenfor visse rammer. Dette kan gjøres enkelt ved hjelp av regneark i dag og kan gi nyttig informasjon både om den totale usikkerheten som kan ligge i arbeidets resultater og om hvilke variable som i særlig grad forårsaker usikkerheten. Imidlertid, på samme måte som anbefalingene i litteraturen om ikke å legge mer arbeid i data- og informasjonsinnhenting enn det som vil bli reflektert i en korresponderende økning i informasjonsverdien av studienes resultater kan føre til en fristelse til å gripe fatt i lett tilgjengelig informasjon og benytte denne relativt ukritisk, kan muligheten til å utføre enkle rutinemessige sensitivitetsanalyser friste til det samme. Ved analysene vil da resultatene av å øke eller redusere anslagene for variablene rutinemessig med enkle prosentsetser som for eksempel 5 %, 10 % og 20 % bli belyst, uten at sannsynligheten for disse variasjonene i seg selv blir vurdert.

En annen måte å behandle usikkerheten i datamaterialet på vil kunne være å gjøre mer spesifikke alternative anslag for verdien på variablene, for eksempel i form av nærmere begrunnede pessimistiske, mest sannsynlige og optimistiske anslag, eller liknende. Dette vil kunne bidra til en mer velfundert ”sensitivitetsanalyse”. Denne løsningen er for



eksempel valgt for det arbeidet som er beskrevet i del I av rapporten ”Kostnaden for Norge ved multippel sklerose - og hvor sikre kan vi være. Del I: Kostnadstallfestingen”. Der er det er gjort ”forsiktige” og ”mest sannsynlige anslag” for de aller fleste variablene. I det forsiktige anslaget er kun kostnader som kan dokumenteres og måles med en antatt stor grad av objektivitet og forsiktighet tatt med. Dette er i tråd med en forsiktighetsregel som tradisjonelt har vært regnet som verdifull i mange økonomiske analyser. Det mest sannsynlige kostnadsanslaget er mer subjektivt, basert på forfatterens beste skjønn. Bruken av dette alternativet som det andre ytterpunktet for kostnadsanslagene skyldes forfatterens oppfatning av at slike krav til målbarhet, dokumenterbarhet og forsiktighet som er lagt til grunn for de ”forsiktige” anslagene lett kan føre til *urimelig* forsiktige anslag. Det er ikke tatt med noe tredje ”uforsiktig” eller ”optimistisk” anslag for verdien på variablene fordi det i praksis ikke vil være noen grense for hvilke verdier som kan settes på enkelte helseøkonomiske størrelser som for eksempel (kostnaden ved tap) livskvalitet.

I resten av denne del II av rapporten ”Kostnaden for Norge ved multippel sklerose - og hvor sikre kan vi være. Del II: Generelle vurderinger og valg” beskrives de erfaringene som arbeidet med del I av rapporten har gitt om muligheten for å fremskaffe best mulig grunnlagsinformasjon for analyser av kostnader ved sykdommer og lidelser i Norge mer generelt.

## **II. 2 Data og informasjon om kvantums- og verdikomponentene av kostnaden ved sykdommer og lidelser i Norge**

### **II. 2. 1 Kostnader ved medisin- og medikamentbruk**

For medisiner og medikamenter vil det finnes priser for pakninger, doser etc. som må kunne antas å reflektere mulige verdikomponenter av kostnaden ved bruken av dem tilnærmet ideelt, eventuelt etter visse rimelig kurante justeringer. Slike justeringer kan være nødvendig for å tilpasse de prisene som er oppgitt til perspektivet for de analysene som til enhver tid skal utføres, eller for at de skal korrespondere med hensiktsmessige enhetsmål for tallfestingen av kvantumskomponentene av kostnaden. Det kan derfor konkluderes med at tilgangen på informasjon om verdikomponentene av kostnaden ved medisin- og medikamentbruken er rimelig nær ideell. Når det der i mot gjelder kvantumskomponentene er situasjonen mer varierende.

*Ideelt eller tilnærmet ideelt registrert og verdivurdert informasjon om kostnaden ved medisin og medikamentbruk på grunn av spesifikke sykdommer og lidelser*

I Norge gis enkelte medisiner kun til pasienter ved sykehus samtidig som dette registreres løpende der. I slike tilfeller kan det sies at det foregår en temmelig ideell registrering av kvantumskomponentene av kostnaden ved bruken av disse medisinene. Registreringen omfatter imidlertid ikke hvilke sykdommer eller lidelser medisinene har vært benyttet for. Dette kan gjøre det vanskelig å dra nytte av informasjonen i undersøkelser og analyser av kostnader ved spesifikke sykdommer eller lidelser. Informasjonen vil likevel kunne benyttes med akseptabelt resultat for slike formål i to tilfeller, enten dersom det kan fastslås på andre måter hvor meget av medisinene som benyttes til behandling av spesifikke sykdommer eller lidelser, eller dersom medisinene kun benyttes i behandlingen av én enkelt sykdom eller lidelse. Dersom så korresponderende verdikomponenter kan tallfestes på basis av markedspriser eller liknende, må det kunne sies at det i alle fall i prinsippet skulle foregå en registrering og verdivurdering av både kvantums- og verdikomponentene av kostnaden ved bruken av *medisinene* i forbindelse

med de aktuelle sykdommene, som vil ligge så nær opp til det ideelle som vel praktisk mulig. I praksis vil det imidlertid kunne være problematisk å få tilgang til deler av denne informasjonen. Når det gjelder kostnader for Norge ved multippel sklerose vil for eksempel Solumedrol være en medisin som kun vil bli gitt til pasienter ved sykehus, sykehusene registrerer behandlingene, og det kan antas at ca. 90-95 % av Solumedrol-behandlingene blir gitt til MS-pasienter <sup>1</sup>. Videre kan prisen på den *medisinen* som medgår til én behandling anslås på basis av oppgitte priser i Felleskatalogen for farmasøytiske spesialpreparater markedsført i Norge <sup>2</sup>, heretter kalt ”Felleskatalogen”. Det kan derfor sies at det i alle fall i prinsippet skal forgå en temmelig nær ideell registrering og vurdering av både kvantums- og verdikomponenten av medisinkostnaden ved bruken av Solumedrol i MS-behandlingen, med behandlinger som enhetsmål. I praksis viste det seg imidlertid å være vanskelig å få hentet informasjonen om antall behandlinger fra sykehusene.

Det vil også kunne gå med annet materiell enn bare selve medisinen ved medisinske behandlinger ved sykehus, og siden medisinerne også vil bli gitt til pasientene av helsepersonell ved sykehusene vil det også påløpe kostnader i den forbindelse. Disse kostnadene vil det kunne være vanskelig å skille fra de generelle sykehuskostnadene og de vil kunne velges inkludert i disse i stedet for å forsøke å tallfeste dem spesielt. I arbeidet med studien av kostnaden for Norge ved multippel sklerose er der for eksempel valgt å ikke tallfeste disse delene av kostnaden ved solumedrolbehandling eksplisitt, men inkludere dem de generelle kostnadene ved sykehusopphold.

For noen medisiner vil et anslag for kvantumskomponentene av kostnaden ved av bruken av dem i forbindelse med spesifikke sykdommer eller lidelser som vil ligge nær opp til det en ideell registrering ville gitt kunne gjøres med utgangspunkt i informasjon om bruken av andre medisiner fordi bruken av de første medisinerne er nært knyttet til bruken av de siste, og bruken av de siste er rimelig ideelt registrert. Prednisolon for eksempel

---

<sup>1</sup> Informasjon fra daglig leder ved Det Nasjonale Kompetansesenter for Multippel Sklerose ved Haukeland Universitetssykehus, overlege dr. med. Kjell-Morten Myhr.

<sup>2</sup> Felleskatalogen A/S: ”Felleskatalog over farmasøytiske spesialpreparater markedsført i Norge 2002”, Oslo 2002.

brukes i behandling av en lang rekke sykdomstilstander, men i MS-behandling brukes den imidlertid utelukkende som oppfølging av behandling med Solumedrol, med en ”standard oppfølgingsdose” Prednisolon per solumedrolbehandling. Derfor vil antall standard oppfølgingsdoser Prednisolon brukt for MS-behandling være identisk med antallet *solumedrol*behandlinger for samme formål. Siden antallet *solumedrol*behandlinger i MS-behandling i Norge i alle fall i prinsippet skulle kunne tallfestes rimelig ideelt ved bruk av informasjon fra sykehusene som beskrevet over, skulle derfor også kvantumskomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved *prednisolon*-forbruket i prinsippet kunne tallfestes tilsvarende ideelt. I tillegg vil det også for prednisolonforbruket være mulig å anslå medisinkostnaden per behandling ut fra prisinformasjon i Felleskatalogen. Også for Prednisolon må det derfor kunne sies at det, i alle fall i prinsippet skulle kunne foregå en i det minste *tilnærmet* ideell registrering og verdivurdering av både kvantums- og verdikomponentene av kostnaden for Norge ved bruken av denne medisinen i MS-behandling. De praktiske problemene med å fremskaffe ideell informasjon om antallet solumedrolbehandlinger reduserer imidlertid også muligheten for å fremskaffe den ideelle informasjonen om kvantumskomponenten av kostnaden ved prednisolonforbruket.

For enkelte andre medisiner igjen vil tilgjengelig omsetningstall kunne gi en informasjon om kostnaden ved bruken av medisinerne som vil være tilnærmet identisk med den informasjonen en ideell registrering og verdivurdering av kvantums- og verdikomponentene av forbruket ville gitt. Både Rikstrygdeverket, legemiddelfirmaer og deres organisasjoner registrerer omsetningen av enkelte medisiner. For mange av disse medisinerne vil det kunne være god grunn til å anta at solgt kvantum vil tilsvare brukt kvantum innenfor perioder av en viss varighet som kvartaler, halvår eller år. Dersom så prisene som ligger til grunn for statistikken gir et bilde av kostnaden ved hver enhet forbrukt av medisinerne i et relevant kostnadsperspektiv, skulle derfor omsetningsbeløpene i seg selv gi informasjon om kostnaden ved bruken av medisinerne i dette perspektivet. I denne forbindelse er det viktig å være klar over at prisene som benyttes i legemiddelprodusentenes statistikker er apotekenes innkjøpspriser, mens Rikstrygdeverket benytter apotekenes utsalgspriser, slik at omsetningstallene fra

legemiddelprodusentene og Rikstrygdeverket vil kunne gi rimelig korrekt informasjon for ulike kostnadsperspektiv. Det er også viktig å være klar over at tallene fra *Rikstrygdeverket* er basert på informasjon fra et utvalg apotek. Det kan medføre en viss usikkerhet for tallene, spesielt for medisiner som er lite utbredt. Omsetningstallene fra *legemiddelfirmaene* kommer der i mot fra komplette salgsstatistikker, og vil derfor normalt være sikrere. Forutsatt at dette tas hensyn til skulle det, i situasjoner der det vil være mulig å skille ut hvor mye av medisinene som brukes til behandling av spesifikke sykdommer eller lidelser være mulig å benytte informasjonen fra Rikstrygdeverket og legemiddelprodusentene som mål på kostnaden ved bruken av disse medisinene i behandlingen av spesifikke sykdommer og lidelser. I prinsippet skulle det også være mulig å dekomponere omsetningsbeløpene i de underliggende kvantums- og verdikomponentene. I praksis vil det imidlertid kunne være problemer forbundet med dette.

$\beta$ -interferoner og glatiramer acetate medisiner er for eksempel medisiner som i Norge hittil kun er benyttet i behandlingen av MS, og omsetningen har vært overvåket av Rikstrygdeverket og registrert av legemiddelprodusentene. Derfor skulle også omsetningsbeløpene som Rikstrygdeverket og legemiddelfirmaene oppgir, i alle fall i prinsippet kunne sies å gi tilnærmet ideell informasjon om kostnaden ved bruken av disse medisinene i MS-behandlingen, uten at det skulle være påkrevd å forsøke tallfeste kvantums- og verdikomponentene av kostnaden hver for seg, forutsatt at det tas hensyn til at prisene som benyttes i statistikkene fra Rikstrygdeverket og legemiddelprodusentene i utgangspunktet vil være relevante for ulike kostnadsperspektiv. Når dette ble gjort i del I av rapporten "Kostnaden for Norge ved multipel sklerose - og hvor sikre kan vi være? Del I: Kostnadstallfestingen" var det godt samsvar mellom informasjonen fra de to kildene om omsetningsbeløp. Informasjonen om *kvantumskomponenten* av kostnaden virket der i mot mer usikker på grunn av usikkerhet knyttet til valg av måleenhet for tallfestingen.

*Medisin- og medikamentbruk på grunn av spesifikke sykdommer og lidelser som det ikke finnes ideelt eller tilnærmet ideelt registrert og verdivurdert informasjon om*

For de fleste medisiner og medikamenter vil ikke bruken i Norge bli registrert slik at den kan relateres med noen grad av sikkerhet til spesifikke sykdommer eller lidelser. Også for disse vil informasjon om verdikomponentene av kostnaden ved bruken av dem riktignok bli reflektert av markedspriser med de forbeholdene som er nevnt foran, men informasjon om kvantumskomponentene vil måtte fremskaffes på andre måter, for eksempel gjennom spørreundersøkelser eller ved direkte oppfølging av pasienter. I noen grad vil det kunne være hensiktsmessig å fremskaffe informasjon om kostnaden ved denne medisin- og medikamentbruk direkte, uten å tallfeste kvantums- og verdikomponentene av kostnaden hver for seg. Dette vil kunne være aktuelt for medisiner og medikamenter som pasientene betaler fullt ut, og hvor det kan antas at det vil være lettere for pasientene å gi god informasjon om beløp enn om kvanta. I disse tilfellene vil de beløpene som blir brukt på innkjøp av medisinene og medikamentene kunne reflektere kostnaden ved bruken rimelig godt, eventuelt etter visse justeringer for merverdiavgift for å tilpasse informasjonen til perspektivet for studiene. Dette vil i store trekk gjelde alle medisiner og medikamenter som pasientene kjøper selv, unntatt medisiner på blå resept. Prisene som pasientene betaler for slike medisiner og medikamenter er i utgangspunktet inklusive 24 % merverdiavgift.

For medisiner som omfattes av blåreseptordningen vil ikke pasientenes utlegg gi samme informasjon, da pasienten kun betaler en del av prisen på disse selv.

For studien av kostnaden for Norge ved multippel sklerose ble den delen av pasientenes medisinbruk som det ikke eksisterte ideelt eller tilnærmet ideelt registrert og verdivurdert informasjon om delt på denne måten. For de av medisinene og medikamentene som ikke var omfattet av blåreseptordningen ble det vurdert som hensiktsmessig å samle informasjon om kostnaden ved bruken av dem direkte ved å spørre pasientene om hvor mye penger de hadde brukt på slike medisiner og medikamenter, altså uten å gå veien om separat tallfesting av kvantums- og verdikomponentene. Dette både fordi det ble antatt at

det ville være enklere for pasientene å oppgi hvilke *beløp* de hadde brukt på slike medisiner og medikamenter enn hvilke mengder de hadde kjøpt, og fordi pasientene må betale medisinene og medikamentene fullt ut selv. De beløpene pasientene oppga var inklusive merverdiavgift og for å komme frem til beløp eksklusive merverdiavgift ble de redusert med 19,4 %.

For den delen av medisinene som ble omfattet av blåreseptordningen ble en løsning valgt der pasientene ble bedt om å oppgi *hvilke* medisiner i denne kategorien de hadde kjøpt eller fått, og en nevrolog ved Nasjonalt Kompetansesenter for Multippel Sklerose ved Haukeland Universitetssykehus <sup>1</sup> gjorde en vurdering av sannsynlig kvantum ved de enkelte innkjøp for at kvantumskomponentene av kostnaden ved denne medisinbruken skulle kunne anslås. Informasjon om de korresponderende *verdikomponentene* ble forsøkt anslått ut fra informasjon i Felleskatalogen.

## **II. 2. 2 Kostnader ved konsultasjoner og behandlinger som ikke er integrerte deler av opphold ved institusjon**

Pasienter kan konsultere og/eller få behandling av en rekke fagprofesjoner, delvis som en integrert del av opphold ved institusjoner som sykehus og sykehjem etc. men også ut over dette. I avsnitt II. 2. 2 vurderes mulighetene for en mest mulig presis tallfesting av kostnaden ved de siste konsultasjonene og behandlingene, konsultasjoner og behandlinger som *ikke* er integrerte deler av opphold ved institusjoner. Kostnadene ved konsultasjoner og behandlinger som gis som integrerte deler av opphold ved institusjoner er det der i mot vanskelig å skille fra kostnadene ved oppholdene i seg selv. Mulighetene for å tallfeste disse kostnadene vurderes i neste avsnitt II. 2. 3.

Konsultasjoner eller behandlinger som ikke er integrerte deler av opphold ved institusjoner vil særlig omfatte en del av den kontakten pasienter har med leger og

---

<sup>1</sup> Leder av Nasjonalt Kompetansesenter for Multippel Sklerose ved Haukeland Universitetssykehus, overlege dr. med. Kjell-Morten Myhr.

sykepleiere, men også med en rekke andre fagprofesjoner som for eksempel psykologer, sosionomer, fysioterapeuter og så videre. Gjennom arbeidet med å forsøke å tallfeste kostnaden for Norge ved MS kom det for eksempel frem at MS-pasienter vil kunne konsultere eller få behandling av blant annet fysioterapeuter, uroterapeuter, psykologer, logoped, fotpleiere, optikere, arbeidsterapeuter, sosialkuratorer, sosionomer og ulike representanter for det som med en fellesbetegnelse gjerne omtales som ”alternative behandlere.

Når kostnaden ved sykdommer og lidelser skal tallfestes vil det kunne være hensiktsmessig å tallfeste kostnaden ved kontakten med hver enkelt fagprofesjon spesifikt av to grunner. For det første fordi en slik grad av spesifisering vil kunne bidra til økt informasjonsverdi for resultatene av arbeidet som utføres, og for det andre også fordi tilgangen på informasjon om kvantums- og verdikomponentene av kostnaden ved konsultasjoner og behandlinger med representanter for de ulike fagprofesjonene vil kunne være ulik. For å kunne tallfeste kostnaden ved konsultasjonene og behandlingene korrekt skulle ideelt all ressursbruk i forbindelse med konsultasjonene og behandlingene vært registrert og verdivurdert. Dette skjer ikke i praksis. Informasjon om kostnaden ved konsultasjonene og behandlingene må derfor fremskaffes på annen måte. Normalt vil da *hovedtyper* av disse konsultasjonene eller behandlingene være rimelig akseptable enhetsmål for tallfestingen av kvantums- og verdikomponentene fordi informasjon om disse *kvantumskomponentene* til dels vil kunne foreligge i form av gode sekundærdata og *konsultasjoner eller behandlinger* også vil være det høyeste detaljeringsnivået det normalt vil kunne være mulig å benytte i praksis dersom informasjonen eventuelt skal forsøkes fremskaffet som primærdata. For studien av kostnaden for Norge ved multipel sklerose var det for eksempel i alle fall i noen grad mulig å fremskaffe informasjon om kvantumskomponenten av kostnaden ved polikliniske legekonsultasjoner som sekundærdata, mens informasjonen om kvantumskomponentene av kostnaden ved de øvrige konsultasjonene og behandlingene hensiktsmessig kunne fremskaffes gjennom en spørreskjemaundersøkelse blant pasientene når konsultasjonene i seg selv ble benyttet som enhetsmål.



Det er likevel et kompliserende element at det ikke vil foreligge noen ideell informasjon om de korresponderende verdikomponentene til slike kvantumskomponenter fordi både innholdet i, og lengden på den enkelte konsultasjon vil kunne variere selv for konsultasjoner eller behandlinger av samme hovedtype. MS-forårsakede polikliniske legekonsultasjoner vil for eksempel kunne spenne fra rutinemessige etterkontroller til full utredning av nevrologiske sykdommer, og de siste vil kunne være 20-30 ganger mer ressurskrevende enn de første. I stor grad vil det være nødvendig å basere tallfestingen av verdikomponentene på forenklete forutsetninger. Som beskrevet i del I av rapporten om kostnaden for Norge ved MS ble det for eksempel for tallfesting av verdikomponenten av kostnaden ved *MS-forårsakede polikliniske legekonsultasjoner* forutsatt at kostnaden ved den enkelte konsultasjon i gjennomsnitt ville kunne reflekteres av kostnaden ved en oppkonstruert ”standardkonsultasjon” som ville kunne antas å ville være satt sammen av 70 % av en ”rutinemessig etterkontroll”, 20 % av en ”fullstendig undersøkelse”, 5 % av en ”utredning av nevrologiske lidelser som trenger full sensibilitets- og muskeltesting”, 5 % av en ”full utredning av nevrologiske lidelser/sykdommer”, og en viss attestskrivning. Den antatte kostnaden ved en slik standardkonsultasjon ble så valgt som verdikomponenten av kostnaden ved MS-forårsakede polikliniske legekonsultasjoner. Dette er en forenkling, og en kostnadstallfesting som er basert på en slik forenkling vil ikke kunne forventes å ville gi samme resultat som det en ideell registrering og verdivurdering av ressursbruken ved konsultasjonene ville gitt. Hvor nær dette resultatet tallfestingen vil kunne forventes å ville ligge vil i noen grad kunne variere for konsultasjoner med eller behandlinger av representanter for ulike fagprofesjoner på grunn av ulik informasjonstilgang. I denne sammenheng kan det synes hensiktsmessig å dele konsultasjonene og behandlingene i tre grupper:

1. Polikliniske legekonsultasjoner
2. Konsultasjoner med og behandlinger av privatpraktiserende leger, psykologer og fysioterapeuter
3. Konsultasjoner med og behandlinger av andre fagprofesjoner enn leger, psykologer og fysioterapeuter

*Kostnader ved polikliniske legekonsultasjoner*

For polikliniske legekonsultasjoner skal antallet konsultasjoner i alle fall formelt bli registrert ved sykehusene og rapportert til Norsk Pasientregister (NPR), spesifisert etter sykdommene som har forårsaket dem. Det skulle derfor i alle fall i prinsippet være tilgjengelig rimelig ideell informasjon om kvantumskomponenten av kostnaden ved konsultasjonene uttrykt i dette enhetsmålet. I praksis er det likevel tvilsomt om registreringen er pålitelig på grunn av varierende registreringspraksis. Det vil derfor kunne være hensiktsmessig å supplere informasjonen med informasjon også fra andre kilder. I del I av rapporten om kostnaden for Norge ved multippel sklerose ble for eksempel informasjon om antall polikliniske legekonsultasjoner også samlet inn gjennom en spørreskjemaundersøkelse blant MS-pasienter i Hordaland. Det var stor sprik mellom informasjonen om antall MS-forårsakede polikliniske legekonsultasjoner fra NPR og den som kunne trekkes ut av svarene på spørreskjemaundersøkelsen.

Den korresponderende verdikomponenten vil i alle fall i noen grad kunne anslås med utgangspunkt i informasjon i ”Takster for legehjelp som utføres poliklinisk ved helseinstitusjoner på regional helseplan og ved statlige helseinstitusjoner”<sup>1</sup>. Denne publikasjonen inneholder informasjon om de beløpene sykehusene får for polikliniske tjenester fra Helsedepartementet. Beløpene skal i prinsippet dekke ca. 50 % av sykehusenes polikliniske driftskostnader, og vil følgelig også i så fall kun reflektere halvparten av disse. Videre er heller ikke sykehusenes kapitalkostnader reflektert i beløpene. For at beløpene som er oppgitt i ”Takster for legehjelp som utføres poliklinisk ved helseinstitusjoner på regional helseplan og ved statlige helseinstitusjoner” skal kunne benyttes til en mulig tallfesting av verdikomponenter av kostnader ved polikliniske legekonsultasjoner må de derfor i alle fall først multipliseres med ca. 2 for at de skal kunne reflektere sykehusenes totale polikliniske driftskostnader, og med 1,33 for å gi rom også for kapitalkostnadene<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Rikstrykdeverket, ”Takster for legehjelp som utføres poliklinisk ved helseinstitusjoner på regional helseplan og ved statlige helseinstitusjoner”. Oslo 2003.

<sup>2</sup> Anslaget for kapitalkostnadenes relative størrelse er gitt av professor Trond Bjørnenak, NHH.

Det er imidlertid langt fra sikkert at beløpene som er oppgitt i Takster for legehjelp som utføres poliklinisk ved helseinstitusjoner på regional helseplan og ved statlige helseinstitusjoner virkelig gjenspeiler halvparten av sykehusenes polikliniske driftskostnader. For det første må kunnskapen om kostnadsstrukturen ved sykehus fremdeles kunne sies å være svak generelt selv om det er arbeidet mye for å bedre dette. I tillegg utarbeides takstene i tariffen ensidig ut av trygdeetaten, med liten grad av kommunikasjon med sykehusene. Videre korresponderer de sykehuskostnadene det refereres til i publikasjonen også tildels dårlig med de virkelige kostnadene ved sykehusenes tjenester, som for eksempel ved at kapitalkostnader ikke er inkludert. Takstene i tariffen kan derfor ikke sies å representere noe ideelt utgangspunkt for tallfesting av verdikomponenten av kostnaden ved polikliniske helsetjenester. I tillegg vil som nevnt også innholdet i den enkelte konsultasjon kunne variere og tallfestingen av verdikomponenten av kostnaden ved polikliniske legekonsultasjoner med konsultasjonene i seg selv som enhetsmål må baseres på gjennomsnitts- eller ”standard”-forutsetninger som forklart innledningsvis i dette avsnittet. Det skulle derfor være klart at verken NPRs tall for antall konsultasjoner med sykehusleger, eller informasjonen i ”Takster for legehjelp som utføres poliklinisk ved helseinstitusjoner på regional helseplan og ved statlige helseinstitusjoner” vil gi udiskutabelt god informasjon om kvantums- og verdikomponentene av kostnaden. Beløpene som er oppgitt i ”Takster for legehjelp som utføres poliklinisk ved helseinstitusjoner på regional helseplan og ved statlige helseinstitusjoner” er forøvrig eksklusive merverdiavgift, da polikliniske konsultasjoner og behandlinger er unntatt slik avgift.

*Kostnader ved konsultasjoner med privatpraktiserende leger, psykologer og fysioterapeuter*

Mens kunnskapen om *verdikomponenten* av kostnaden ved polikliniske legekonsultasjoner synes særlig mangelfull, mens kunnskapen om *kvantumskomponenten* i det minste må kunne sies å være *noe* bedre, er tilfellet i noen grad omvendt for konsultasjoner med privatpraktiserende leger, psykologer og fysioterapeuter.

For konsultasjoner med privatpraktiserende leger er den betaling legene tillates å motta fra pasientene for ulike tjenester for å kunne få refusjon fra Rikstrygdeverket i tillegg, spesifisert i ”Normaltariff for privat legepraksis”<sup>1</sup>, heretter kalt ”Normaltariffen”. Denne fastsettes hvert år i forhandlinger mellom Den norske lægeförening, Staten ved Arbeids- og administrasjonsdepartementet og Kommunenes Sentralforbund, og beløpene er ment å dekke legenes totale kostnader i forbindelse med tjenesteytingen, inkludert lønn og kostnader til kontorhold etc. Statens forhandlingsdelegasjon inkluderer også representanter fra Sosial- og helsedepartementene, Finansdepartementet og Rikstrygdeverket. Bakgrunnen for den vide deltakelsen er at takstforhandlingene har både helse- og finanspolitiske sider, i tillegg til å være de privatpraktiserende legenes lønnsoppgjør. Formålet med forhandlingene, den brede deltakelsen og det faktum at legene aksepterer tariffen, tilsier at beløpene i tariffen, med mulig forbehold om merverdiavgift, må kunne antas å ligge meget nær opp til de reelle kostnadene ved tjenesteytingen, eller at beløpene med andre ord må kunne antas å korrespondere meget nært med verdien av de ressursene som forbrukes ved tjenesteytingen. Så langt vil denne informasjonen derfor også kunne sies å representere kostnaden per enhet av de tjenestene som er spesifisert i Normaltariffen temmelig ideelt, og derved også kunne gi tilnærmet ideell informasjon om verdikomponentene av kostnaden ved tjenesteytingen.

Det foregår imidlertid ingen systematisk registrering av de kvantumskomponentene som ville korrespondert med disse verdikomponentene. For eksempel skjer det ingen formell registrering av alle blodprøver i forbindelse med konsultasjoner med privatpraktiserende leger, relatert til sykdommene eller lidelsene som har forårsaket konsultasjonene. Informasjon om kvantumskomponentene av kostnaden ved konsultasjoner med privatpraktiserende leger må derfor fremskaffes i form av primærdata gjennom oppfølging av, eller spørreundersøkelser blant pasienter. Velges spørreundersøkelser som vil være det minst ressurskrevende og som derfor også som oftest blir foretrukket kan det imidlertid være vanskelig å spørre detaljert om ulike typer konsultasjoner, lengden på konsultasjonene etc., og den informasjonen som skal forsøkes samlet inn må derfor normalt velges som noe mindre detaljert. I praksis må samme type gjennomsnitts-

---

<sup>1</sup> Den norske lægeförening, ”Normaltariff for privat legepraksis 2002-03”. Oslo 2002.

betraktninger som de som er beskrevet foran for tallfestingen av kostnaden ved MS-forårsakede *polikliniske* legekonsultasjoner benyttes også for konsultasjonene med privatpraktiserende leger. For forsøket på å tallfeste kostnaden for Norge ved multippel sklerose ble det for eksempel valgt å forutsette at de MS-forårsakede konsultasjonene med privatpraktiserende leger ville kunne tilordnes hensiktsmessig til en av fire hovedtyper av slike konsultasjoner, konsultasjoner med privatpraktiserende allmennpraktikere eller spesialister i allmennmedisin på legens kontor, med andre privatpraktiserende spesialister på legens kontor, ved legebesøk hjemme hos pasienten eller i form av kontakt per telefon eller liknende, og for konsultasjonene med for eksempel privatpraktiserende allmennpraktikere og spesialister i allmennmedisin ble det forutsatt videre at disse mest sannsynlig vil fordele seg med 50 % på konsultasjoner med hver av de to typene av leger, at ca. en femtedel av konsultasjonene vil vare mellom 20 og 35 minutter og inkludere skriving av én attest ut over eventuell skriving av del 1 av sykemeldingsattest og at en tiendedel av konsultasjonene vil foregå på kveldstid. En gjennomsnittlig kostnad for konsultasjonene ble så regnet ut på basis av dette og takstene i Normaltariffen, og denne ble benyttet som anslag for verdikomponenten av kostnaden ved konsultasjonene. Tariffens satser er for øvrig eksklusive merverdiavgift da legekonsultasjoner er unntatt slik avgift.

Generelt bør slike ”gjennomsnittskonsultasjoner” som er beskrevet for forsøkene på å tallfeste kostnaden ved MS-forårsakede konsultasjoner med sykehusleger og leger i privat praksis velges som de mest detaljerte det anses som fornuftig å kunne spørre om i spørreundersøkelser etc.

Også for psykologer og fysioterapeuter vil informasjonstilgangen om kvantums- og verdikomponentene av kostnaden ved konsultasjoner eller behandlinger som er forårsaket av spesifikke sykdommer være omtrent som det som er beskrevet over for konsultasjoner med privatpraktiserende leger.

*Kostnader ved konsultasjoner med og undersøkelser og behandling av "andre" profesjonsgrupper*

I tillegg til konsultasjoner med og undersøkelser og behandling av leger, psykologer og fysioterapeuter vil syke mennesker også kunne konsultere, bli undersøkt eller få behandling av en rekke andre fagprofesjoner, som sykepleiere, sosionomer, naturmedisinere og andre. Det finnes ingen systematisk registrering av omfanget av dette relatert til spesifikke sykdommer og lidelser. Derved kan det heller ikke sies at det foreligger noen ideelt eller tilnærmet ideelt registrert informasjon om kvantums-komponentene av kostnaden ved disse konsultasjonene, undersøkelsene og behandlingene. Informasjonen må samles inn som primærdata gjennom spørreundersøkelser eller oppfølging. Det finnes heller ikke offentlig forhandlede tariffier eller liknende som vil kunne sies å gi et rimelig godt bilde av verdikomponentene av kostnaden, og også denne informasjonen må derfor forsøkes fremskaffet på annen måte. For konsultasjoner med eller undersøkelser eller behandling av representanter for en del av disse fagprofesjonene vil det ganske sikkert foreligge mer eller mindre offisielle tariffier som vil kunne gi akseptabel informasjon, men dette ble ikke undersøkt nærmere i forbindelse med studien av kostnaden for Norge ved MS. Ellers vil også informasjon fra Statistisk Sentralbyrå om lønns- og arbeidskraftkostnader kunne benyttes. Av og til vil det også kunne foreligge annen relevant informasjon. For forsøket på å tallfeste anslag for verdikomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved MS-forårsakede hjemmebesøk av sykepleier ble for eksempel beregnede lønns- og reisekostnader per hjemmebesøk av sykepleier i Kristiansand benyttet som utgangspunkt.

### **II. 2. 3 Kostnader ved sykehus-, syke- og pleiehjems- og rehabiliteringsopphold**

Sykdommer og lidelser vil kunne medføre opphold i sykehus, syke- og pleiehjem og rehabiliteringssentra for pasientene. Kostnaden ved disse oppholdene utgjøres til dels av velferdsgenerering som går tapt fordi pasientene normalt ikke vil kunne utføre velferdsgenererende aktiviteter i særlig grad under oppholdene, og tildels av ressursbruk

som forårsakes av oppholdene. I dette avsnitt II. 2. 3 vurderes tilgangen på informasjon om kostnaden ved *ressursbruk* som forårsakes av oppholdene. Tilgangen på informasjon om den tapte velferdsgenereringen vurderes i avsnitt II. 2. 5.

For å kunne tallfeste kostnaden ved ressursbruk som forårsakes av opphold ved sykehus, syke- og pleiehjem eller rehabiliteringssentra korrekt skulle ideelt all slik ressursbruk vært registrert relatert til sykdommene og lidelsene, sammen med verdien av ressursene. En slik registrering skjer ikke i Norge. Kostnaden ved ressursbruken må derfor forsøkes tallfestet på annen måte. Denne kostnaden blir i det følgende benevnt som *kostnaden ved oppholdene* ved institusjonene for å skille den fra kostnaden ved tapt *velferdsgenerering på grunn av oppholdene*.

#### *Sykehusopphold*

Det skal i alle fall i prinsippet foregå en rutinemessig registrering ved norske sykehus av innleggelser, liggedager og dagopphold, spesifisert etter årsak. Informasjonen blir samlet og konsolidert av NPR, og det kan derfor sies at det foregår en registrering av mulige kvantumskomponenter av kostnaden ved oppholdene i disse enhetsmålene som kan sies å være i alle fall tilnærmet ideell med tanke på en mulig tallfesting av kostnaden ved oppholdene. Som en mulig sjekk av tallene ble det i arbeidet med studien av kostnaden for Norge ved MS imidlertid også samlet inn samme type informasjon gjennom en spørreskjemaundersøkelse blant MS-pasientene i Hordaland. Det viste seg å være ganske stor sprik i informasjonen fra de to kildene, og det er vanskelig å fastslå hvilken informasjon som burde kunne antas å gi det mest korrekte bildet.

Det foreligger heller ikke noen ideell eller tilnærmet ideell informasjon om de korresponderende verdikomponentene til kvantumskomponentene over. Den mest ideelle informasjonen om mulige verdikomponenter for tallfesting av kostnaden ved oppholdene foreligger primært for enheter av de enkeltressurser som forbrukes under oppholdene, for eksempel for enheter av medisiner, pleie etc., og ikke for innleggelsene, liggedagene og

dagoppholdene i seg selv. I tillegg vil de ressursene som brukes på pasientene per innleggelse, liggedag og dagopphold kunne variere betydelig både mellom pasienter og gjennom ulike faser av sykdommen eller oppholdene, og til sist vil verdikomponenter for en del ressursbruk som forårsakes av oppholdene ikke en gang i prinsippet kunne tallfestes objektivt korrekt. Dette vil for eksempel gjelde kostnaden ved at en pasient legger beslag på en del av en sykehusbygning, fordi det ikke finnes en allment akseptert måte å fordele bygningskostnadene korrekt på de enkelte oppholdene på. Det samme gjelder også mange andre kostnader som for eksempel kostnader til administrasjon og oppvarming etc..

Den metoden som har vært benyttet i praksis for å tallfeste verdikomponenter av kostnaden ved sykehusopphold som korresponderer med kvantumskomponenter som innleggelser, liggedager og dagopphold har vært å forsøke å tallfeste gjennomsnittskostnader. I Norge er det særlig Samdata som har arbeidet med å forsøke å tallfeste slike. Samdata har da normalt tatt utgangspunkt i sykehusenes totale regnskapsførte kostnader. Disse er så forsøkt korrigert for åpenbare svakheter og deretter forsøkt henført til ulike kategorier av sykehusinnleggelser, liggedager og dagopphold. Dette representerer imidlertid en forenkling som ikke vil gi informasjon som kan sies å være ideell som grunnlag for å tallfeste kostnaden ved oppholdene. Valget av innleggelser, liggedager og dagopphold som enhetsmål for tallfesting av kvantums- og verdikomponentene av kostnaden ved sykehusopphold må derfor betraktes som et kompromiss.

Et annet alternativ for å forsøke å tallfeste verdikomponenten av kostnaden ved sykehusopphold vil kunne være å benytte DRG-satser med en viss varsomhet. DRG-satsene er ment å skulle dekke *en del* av sykehusenes *driftskostnader* ved sykehusinnleggelser som er forårsaket av ulike diagnoser. For eksempel var DRG-satsene for 2002 ment å skulle dekke 55 % av sykehusenes totale driftskostnader per innleggelse<sup>1</sup>. Ved fastsettingen av satsene må derfor de totale driftskostnadene per innleggelse ha vært antatt å ha vært vel 80 % høyere enn selve satsen. I tillegg kan sykehusene også antas å ha kapitalkostnader av en størrelsesorden på ca. 1/3 av driftskostnadene. For å ta

---

<sup>1</sup> Helsedepartementet: "Innsatsstyrt finansiering", Oslo 2003.



hensyn til dette må det gjøres et ytterligere tillegg på vel 60 % til satsen. Videre gir NPR også informasjon om gjennomsnittlig antall liggedager per innleggelse for ulike diagnoser. En måte å anslå kostnader per liggedag på for innleggelser på grunn av disse diagnosene, vil derfor være å dividere DRG-satsene justert som forklart over, med det gjennomsnittlige antallet liggedager for innleggelsene med de aktuelle diagnosene.

For 2002 var for eksempel DRG-satsen for en innleggelse på grunn av MS kr 13 578. I tråd med resonnementet over skulle dette tilsi at sykehusenes totale kostnader per innleggelse må ha vært antatt å ha vært ca. kr 33 500 (kr 13 578 \* vel 2,4). Informasjon fra NPR indikerer videre at hver MS-forårsaket sykehusinnleggelse medfører ca. fire og en halv dags opphold, eller liggedager ved sykehusene <sup>1</sup>. En måte å anslå kostnaden per MS-forårsaket *liggedag* på kan derfor være å dividere den justerte DRG-satsen på kr 33 500 med 4,5. Når det gjelder kostnad per *dagopphold*, der i mot, synes det per i dag ikke å foreligge spesiell informasjon.

Det kan være aktuelt å justere for kostnader som blir beregnet spesielt i noen tilfeller. I studien av kostnaden for Norge ved multippel sklerose er for eksempel kostnader til medisiner tallfestet spesifikt. Derfor skulle medisinkostnaden ideelt sett vært trukket ut av DRG-satsen per MS-forårsaket innleggelse ved forsøket på å tallfeste kostnaden ved MS-forårsakede sykehusopphold. Dette ble likevel ikke gjort fordi det ikke forelå spesiell informasjon om medisinkostnadens andel av DRG-satsen, og fordi medisinkostnadene uansett bare ville utgjøre en helt marginal del av sykehusenes totale kostnader.

Samdata arbeider med å beregne gjennomsnittsverdier per liggedag ved ulike sykehusavdelinger. Dersom disse skal benyttes som verdikomponenter for tallfestingen av kostnaden ved sykehusopphold, *i stedet for DRG-satser*, vil også justeringer kunne være aktuelle. For eksempel vil disse gjennomsnittsverdiene inkludere kostnader ved poliklinisk virksomhet som for eksempel i studien av kostnaden for Norge ved multippel sklerose ble tallfestet spesifikt. Tallene fra Samdata skulle derfor vært justert for dette.

---

<sup>1</sup> Beregnet på basis av informasjon for 2001 fra Norsk Pasientregister.

*Opphold ved syke- og pleiehjem og rehabiliteringssentra*

For å kunne tallfeste den korrekte kostnaden ved opphold ved syke- og pleiehjem og rehabiliteringssentra i forbindelse med ulike sykdommer og lidelser skulle ideelt alle slike opphold og den tilhørende ressursbruken vært registrert og verdivurdert på samme måte som det som ville vært ideelt for sykehusoppholdenes vedkommende. Også for oppholdene ved syke- og pleiehjem og rehabiliteringssentra vil det nok være urealistiske å få til noe slikt. På den annen side er virksomheten ved syke- og pleiehjem og rehabiliteringssentra av en annen og enklere karakter er virksomheten ved sykehus. I stor grad kan virksomheten karakteriseres som serieproduksjon at ett enkelt produkt, døgnopphold for pleie- eller treningstrengende mennesker generelt da det ikke synes helt urimelig å anta at mennesker som får plass ved norske syke- og pleiehjem og rehabiliteringssentra i store trekk vil ha behov for de samme tjenester fra institusjonene og deres personale. Derved skulle også døgnopphold ved institusjonene kunne benyttes som enhetsmål for tallfestingen av kostnaden ved oppholdene med mindre fare for at dette skal kunne føre til feil i anslagene enn for sykehusoppholdenes vedkommende, og spesielt vil gjennomsnittstørrelser for kostnaden ved oppholdene kunne fungere rimelig godt som verdikomponenter for kostnaden. Et relativt enkelt alternativ vil være å dele den regnskapsmessige totalkostnaden ved et utvalg syke- eller pleiehjem eller rehabiliteringssentra på antall døgnopphold ved institusjonene etter først å ha justert regnskapstallene for eventuelle mangler eller ufullstendigheter. Et annet alternativ vil kunne ha form av generelle kostnadskalkyler for oppholdene. En slik kalkyle ble utarbeidet for opphold ved sykehjem i 1995. Til sist er det også utarbeidet refusjonssatser fra kommunene til private syke- og pleiehjem og rehabiliteringssentra. Disse har form av refusjon per døgnopphold og vil også kunne gi et inntrykk av verdikomponentene.

I motsetning til hva som er tilfelle for sykehusenes vedkommende skjer det imidlertid ingen rutinemessig registrering av de korresponderende kvantumskomponentene av kostnaden ved opphold ved syke- og pleiehjem eller rehabiliteringssentra. Denne informasjonen må samles inn spesielt i forbindelse med den enkelte analyse som skal foretas, for eksempel ved direkte henvendelse til pasientene eller institusjonene.

Rikstrygdeverket samler dog inn informasjon om fraværsdager på grunn av rehabilitering på grunn av ulike sykdommer og lidelser. Denne informasjonen gjelder imidlertid kun for personer som ellers ville vært i lønnet arbeid. Tallene er derfor ikke ment å skulle reflektere alle opphold ved rehabiliteringssentra fullt ut. Antall døgnopphold ved rehabiliteringssentra for personer som ellers *ikke* ville vært i lønnet arbeid må imidlertid antas å være forholdsvis beskjedent siden det må kunne antas at det primært er yrkesaktive som får rehabilitering. Også informasjonen fra Rikstrygdeverket om arbeidsdager som gikk tapt på grunn av rehabiliteringsopphold kan derfor synes å skulle gi rimelig god informasjon også om kvantumskomponenten av kostnaden ved rehabiliteringsopphold generelt. I arbeidet med studien av kostnaden for Norge ved MS viste det seg å være god konsistens mellom informasjonen fra Rikstrygdeverket om antall fraværsdager på grunn av MS-forårsaket rehabilitering og informasjonen om rehabiliteringsfraværet i svarene på spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland.

#### **II. 2. 4 Kostnader ved hjelp og assistanse i dagliglivet**

I tillegg til behovet for informasjon, behandling og pleie på grunn av sin sykdom vil pasienter også kunne ha behov for hjelp og assistanse for utføring av daglige gjøremål. Dette kan pasientene få både direkte som assistanse til å utføre ulike oppgaver, og mer indirekte i form av hjelpemidler eller tilrettelegging som kan gjøre det mulig eller lettere for pasientene å kunne utføre oppgavene selv. I avsnitt II. 2. 4 vurderes tilgangen på informasjon for tallfesting av kostnaden ved slike hjelpemidler, tilrettelegginger og assistanse i Norge. Først vurderes tilgangen på informasjon for tallfesting av kostnaden til hjelpemidler og tilrettelegging. Deretter vurderes tilgangen på informasjon om mer direkte assistanse.

#### **II. 2. 4. 1 Kostnader til hjelpemidler og tilrettelegging etc.**

For å kunne tallfeste den korrekte kostnaden ved fremskaffing av hjelpemidler etc. til pasienter skulle ideelt all anskaffelse eller tildeling av slike hjelpemidler etc. vært registrert sammen med kostnaden ved å fremskaffe hjelpemidlene. Samtidig skulle også ressursbruken ved *vedlikehold* vært registrert og verdivurdert. Det foregår ingen registrering og verdivurdering av denne ressursbruken som ville vært ideell med tanke på presis tallfesting av kostnaden ved spesifikke sykdommer eller lidelser i Norge, og informasjonen må derfor fremskaffes på annen måte.

Hjelpemidler til og tilrettelegging for pasienter vil i stor grad bli skreddersydd til den enkelte pasient. Dette vil kunne gjøre det vanskelig å finne enkle og presise enhetsmål for tallfestingen av kvantums- og verdikomponentene av kostnaden ved hjelpemidlene og tilretteleggingene. I praksis vil ofte noe upresise gjennomsnittstørrelser eller oppkonstruerte enhetsmål måtte anvendes. Generelt vil en da anta at kostnaden ved ressursbruken ved fremskaffing og vedlikehold av hvert enkelt hjelpemiddel eller hver enkelt tilrettelegging etc. innenfor ulike hovedkategorier av hjelpemidler og tilrettelegginger, i gjennomsnitt kan gjenspeiles av kostnaden ved ressursbruken ved fremskaffing og vedlikehold av visse oppkonstruerte gjennomsnittsvarianter av hjelpemidlene og tilretteleggingene. Da vil enheter av hjelpemidlene og tilretteleggingene i seg selv kunne benyttes som enhetsmål for tallfestingen.

Informasjon om *kvantumskomponentene* vil da for eksempel kunne samles hensiktsmessig inn gjennom spørreundersøkelser e.l. I del I av studien av kostnaden for Norge ved multippel sklerose ble det for eksempel antatt at alle hjelpemidler og tilrettelegginger pasientene ville kunne få behov på grunn av sin sykdom ville kunne henføres til én av hovedkategoriene manuelle rullestoler, elektriske rullestoler, elektriske mopeder, stokker og krykker, kjøkkenutstyr, skrivehjelpemidler, rullatorer, hygieneartikler, ombygging av kjøkken, ombygging av bad, ramper, takheiser, trappe- eller sjaktheiser, trygghetsalarmer, tilpasninger av bil, tilpasninger på arbeidsplass og ”annet”, og informasjon om kvantumskomponentene av kostnaden ved fremskaffingen og

vedlikeholdet av hjelpemidler og tilrettelegginger innenfor hver hovedkategori ble så fremskaffet gjennom en spørreskjemaundersøkelse blant MS-pasientene i Hordaland. Der ble pasientene bedt om å angi hva de det siste året eventuelt hadde fått eller kjøpt av hjelpemidler eller foretatt eller fått utført av tilrettelegging som ville falle inn under noen av de nevnte hovedkategoriene. Dette er en *prevalensbasert* tilnærming til forsøket på tallfesting av kostnaden ved hjelpemidlene og tilretteleggingen.

Det vil imidlertid kunne være spesielle svakheter med prevalensbaserte tilnærminger for å forsøke å fremskaffe informasjon om kvantumskomponentene av kostnaden ved fremskaffing og vedlikehold av hjelpemidler og tilrettelegging fordi hjelpemidlene og tilretteleggingene ofte bare vil være aktuelle for den enkelte pasient én eller et fåtall ganger i løpet av sykdomskarrieren. Derfor bør også insidensbaserte tilnærminger vurderes. Heller ikke insidensbaserte tilnærminger vil imidlertid være ideelle fordi motakerne av hjelpemidlene og tilretteleggingene ofte vil ha en kronisk sykdom med usikkert forløp.

I studien av kostnaden for Norge ved multipel sklerose ble informasjon om kvantumskomponentene av kostnaden ved hjelpemidler og tilrettelegging forsøkt fremskaffet både ved at pasienter ble spurt om hvilke hjelpemidler etc. de hadde fått eller kjøpt siste år som beskrevet over, altså gjennom en prevalensbasert tilnærming, og ved at personer med antatt god kunnskap om problemstillingen ble bedt om å vurdere hva en gjennomsnittspasient sannsynligvis vil få behov for av slike hjelpemidler og tilrettelegging i løpet av hele sykdomskarrieren, eller gjennom en insidensbasert tilnærming. Forsøket på denne insidensbaserte tilnærmingen ført imidlertid ikke frem da flertallet av de forespurte svarte at spørsmålet som ble stilt umulig kunne besvares forsvarlig.

Fremskaffingen, og eventuelt vedlikehold av hjelpemidler og tilrettelegginger skjer i all hovedsak gjennom markeder, til priser som enten direkte eller etter forholdsvis rutinemessige justeringer vil kunne sies å gjenspeile *verdikomponentene* av kostnaden ved fremskaffingen og vedlikeholdet. Dersom det som betales for hjelpemidlene,

tilretteleggingen og vedlikeholdet gjennom disse prisene hadde blitt registrert og summert for eksempel på årsbasis, ville følgelig summen gitt informasjon om den årlige kostnaden ved fremskaffingen og vedlikeholdet av hjelpemidlene og tilretteleggingene direkte. En slik registrering av kostnaden skjer imidlertid ikke, og informasjonen om verdikomponentene må fremskaffes på annen måte. Dette kompliseres som nevnt foran av at hjelpemidlene og tilretteleggingene i meget stor grad blir skreddersydd til den enkelte pasient og at kostnaden ved fremskaffingen og vedlikeholdet kan variere betydelig i den sammenheng. Et alternativ for tallfestingen av rimelig relevante verdikomponenter av kostnaden ved fremskaffingen og vedlikeholdet av hjelpemidlene og tilretteleggingene vil likevel kunne være å tallfeste disse som antatte kostnader ved å fremskaffe og vedlikeholde ”oppkonstruerte gjennomsnittsvarianter” av hjelpemidlene eller tilretteleggingene. I studien av kostnaden for Norge ved multippel sklerose ble for eksempel én elektrisk rullestol regnet som én elektrisk rullestol uavhengig av fabrikat, tilleggsutstyr osv. ved tallfestingen av *kvantumskomponenten* av kostnaden ved fremskaffing og vedlikehold av elektriske rullestoler til MS-pasienter, og den korresponderende verdikomponenten ble så tallfestet ved å forutsette at kostnaden ved ressursbruken ved fremskaffingen og vedlikeholdet av hver slik rullestol i gjennomsnitt ville kunne reflekteres av kostnaden ved å fremskaffe og vedlikeholde en elektrisk rullestol med en del nærmere definert ekstrautstyr som ble vurdert som særlig vanlig for MS-pasienter. Denne kostnaden ble antatt å kunne tallfestes ved å ta utgangspunkt i rullestolleverandørenes prislister med visse skjønsmessige justeringer for vedlikehold.

Slike måter å å tallfeste kostnaden ved hjelpemidler og tilrettelegging på er ikke ideelle. Ideelt skulle som nevnt hver enkelt tildeling av hjelpemidler eller tilrettelegging vært registrert sammen med kostnaden ved ressursbruken ved å fremskaffe og vedlikeholde hjelpemidlene og tilretteleggingene. Rikstrygdeverket arbeider med å etablere en slik registrering og verdivurdering av hjelpemidler som tildeles gjennom trygdesystemet. Arbeidet er imidlertid ikke slutført og registreringen vil heller ikke omfatte hjelpemidler som pasientene eventuelt anskaffer for egen regning. Derfor må i alle fall foreløpig andre og mindre ideelle metoder som for eksempel de som er beskrevet over benyttes for å forsøke å anslå kostnaden.

## **II. 2. 4. 2 Kostnader til assistanse**

I tillegg til hjelpemidler og tilrettelegging som kan gjøre det mulig eller enklere for pasienter å utføre daglige gjøremål selv kan pasientene også ha behov for *assistanse* for utføring av gjøremålene. Denne assistansen vil i så fall både kunne utgjøres av assistanse som det betales for, og av ubetalt assistanse særlig fra pårørende og venner. I det følgende vurderes først tilgangen på informasjon for tallfesting av kostnaden ved assistanse det betales for. Deretter vurderes tilgangen på informasjon om kostnaden ved ubetalt assistanse.

### **II. 2. 4. 2. 1 Assistanse det betales for**

En del assistanse som det blir betalt for får pasienter av personale ved sykehus, sykehjem og rehabiliteringssentra etc. under opphold der. Kostnaden ved denne assistansen vil det kunne være vanskelig å skille fra kostnadene ved oppholdene i seg selv, og de vil derfor normalt bli behandlet som en del av disse. Tilgangen på informasjon om disse kostnadene er vurdert i avsnitt II. 2. 3 foran. Pasienter vil imidlertid også kunne få assistanse det blir betalt for uten at det inngår som integrerte deler av slike opphold, og dette vil særlig utgjøres av brukerstyrt assistanse, hjemmehjelp og barnepass. Det foregår ingen rutinemessig registrering og vurdering av kvantums - og verdikomponentene av kostnaden ved disse formene for assistanse relatert til spesifikke sykdommer og lidelser i Norge, og informasjon om dette må fremskaffes på annen måte. Det vil da kunne være hensiktsmessig å benytte timer som enhetsmål av fire grunner:

- \* Assistansen vil normalt ha en varighet på mindre enn en full arbeidsdag hver gang den ytes
- \* Den ressursbruken som forårsakes av assistansen vil primært utgjøres av den tiden de som yter assistansen bruker på dette.

- \* I alle fall tilnærmet korrekt informasjon om kostnaden ved denne ressursbruken blir samlet inn av Statistisk Sentralbyrå, blant annet med timer som enhetsmål
- \* Det vil være forholdsvis enkelt for pasientene å oppgi antall timer assistanse de har mottatt

I arbeidet med studien av kostnaden for Norge ved multippel sklerose ble for eksempel informasjonen om kvantumskomponentene av kostnaden forsøkt fremskaffet gjennom en spørreskjemaundersøkelse blant MS-pasientene i Hordaland, der pasientene ble spurt hvor mange timer assistanse de hadde fått eller kjøpt i form av brukerstyrt assistanse, hjemmehjelp, barnepass og ”annet”. Informasjon om verdikomponentene ble særlig forsøkt utledet av informasjon fra Statistisk Sentralbyrå om arbeidskraftkostnader med visse justeringer av disse. Justeringene var nødvendige fordi selv om tidsbruken kan antas å forårsake den vesentligste kostnaden ved assistansen vil det også påløpe andre kostnader, spesielt i forbindelse med administrasjon. I studien av kostnaden for Norge ved multippel sklerose ble det for eksempel gitt et prosentvis tillegg til arbeidskraftkostnaden for å ta høyde for dette, og det ble også gitt tillegg for reise-kostnader.

Informasjonen som fremskaffes som beskrevet over om kostnaden ved assistanse til personer med spesifikke sykdommer eller lidelser kan imidlertid ikke sies å være ideell som grunnlag for utarbeiding av studier av kostnadene ved sykdommer og lidelser, men må betraktes som en nødvendig, ikke-ideell tilpasning.

### **Ubetalt assistanse**

I tillegg til assistanse *det betales for* kan pasienter også motta assistanse det ikke betales for, i det alt vesentligste fra pårørende og venner. Den tiden og eventuelle andre ressurser vennene og de pårørende bruker på dette ville de ellers kunne brukt til annen verdifull aktivitet, og slik sett er det en kostnad knyttet til assistansen. For at denne kostnaden eventuelt skulle kunne tallfestes korrekt, skulle all den tiden og eventuelle andre ressurser



som vennene eller de pårørende bruker på å assistere pasienter vært registrert og verdivurdert. Særlig når det gjelder kostnaden ved tidsbruken umuliggjøres dette av flere forhold. For det første vil det aldri være mulig å fastslå med sikkerhet hva venner og pårørende av syke personer ville brukt tiden til dersom de ikke hadde brukt den til assistanse til pasienter, eller altså å kunne tallfeste kvantumskomponentene av kostnaden. For det andre vil det også være vanskelig å tallfeste den kostnaden de enkelte enhetene av den reduserte alternative tidsbruken representerer, altså også verdikomponentene av kostnaden.

I Norge og i de land vi gjerne liker å sammenlikne oss med er det et viktig mål for ”samfunnet” å sikre så langt som mulig at det skapes maksimal velferd. I tråd med dette skulle ideelt all reduksjon av annen velferd som følger av at venner og pårørende bruker tid til å assistere pasienter regnes som en kostnad ved tidsbruken. I den forbindelse er det imidlertid et spesielt problem at det meste mennesker gjør normalt vil generere velferd. Den tiden venner og pårørende bruker for å assistere pasienter kunne de alternativt brukt til lønnet arbeidsinnsats, til ulønnet arbeid i hjemmet eller for ideelle organisasjoner eller liknende eller til avslapping eller fritidsaktiviteter, og for eksempel bare å hvile i en lenestol vil presumptivt generere velferd for den som hviler og dersom oppholdet i lenestolen kombineres med å lese eventyr for barn vil det presumptivt generere velferd både for barnet og den som leser. Hva denne velferden eventuelt skal verdsettes til vil det kunne være nærmest umulig å si med noen grad av sikkerhet.

På grunn av vanskelighetene med å tallfeste velferdsgenerering generelt vil ofte tallfestingen av kostnaden ved venners og pårørendes assistanse til pasienter bli begrenset til tallfesting av kostnaden ved vennen og de pårørendes reduserte innsats i *lønnet* arbeid på grunn av assistansen. Dette er for eksempel gjort når det forsiktige anslaget for kostnaden ved assistansen er forsøkt tallfestet i studien av kostnaden for Norge ved multippel sklerose. Ved forsøket på å tallfeste det mest sannsynlige anslaget for kostnaden er der i mot alle former for redusert alternativ aktivitet forsøkt inkludert.

Det vil kunne være hensiktsmessig å benytte ulike enhetsmål for tallfestingen av kvantums- og verdikomponentene av kostnaden ved assistanse som går på bekostning av ulike alternative aktiviteter. For assistanse som går på bekostning av innsats i ulønnet arbeid, fritidsaktiviteter eller avslapping vil timer kunne være det mest hensiktsmessige enhetsmålet, av samme grunner som de som ble angitt foran for å bruke timer som enhetsmål for tallfesting av kostnaden ved *betalt* assistanse. Også for forsøk på å tallfeste kostnaden ved assistanse som går på bekostning av *lønnet* arbeid vil timer kunne benyttes som enhetsmål. Det vil likevel kunne være vel så hensiktsmessig å benytte andre enhetsmål. Tid som venner og pårørende bruker til assistanse av pasienter, og som går på bekostning av lønnet arbeidsinnsats vil for eksempel særlig utgjøres av at vennene eller de pårørende sykemelder seg eller arbeider i reduserte stillinger. Arbeidsdager kan være et hensiktsmessig enhetsmål for tallfesting av kostnaden ved sykefravær, mens årsverk kan være et hensiktsmessig enhetsmål for tallfestingen av kostnaden ved stillingsreduksjoner.

I studien av kostnaden for Norge ved multippel sklerose ble informasjonen om kvantumskomponenten av kostnaden ved ubetalt assistanse til pasienter forsøkt fremskaffet med disse enhetsmålene gjennom spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland. Der ble det spurt om hvor mange *dager* pårørende og venner hadde vært sykemeldt, i hvilken utstrekning de hadde arbeidet i *redusert stilling* og hvor mange *timer* de hadde brukt av sin fritid for å yte assistanse til pasienten.

De verdikomponentene som ville korrespondert ideelt med disse kvantumskomponentene skulle reflektert den velferdsgenerering pasientenes venner og pårørende alternativt ville bidratt med i den tiden de har brukt til å assistere pasientene dersom de ikke hadde benyttet tiden til å yte denne assistansen. Dette er det som nevnt umulig å fastslå. Én måte å anslå den tapte velferdsgenereringen *tilnærmedelsesvis* på vil imidlertid kunne være å forutsette at det gjennomsnittlige velferdsgenereringspotensialet for MS-pasientenes venner og pårørende vil være det samme som for friske mennesker generelt, og på basis av økonomisk teori anta at den samlede økonomiske kompensasjonen friske mennesker mottar for sin innsats i lønnet arbeid reflekterer deres potensial til å skape velferd.

Statistisk Sentralbyrå samler informasjon om denne typen kompensasjoner under betegnelsen arbeidskraftkostnader.

Det er imidlertid et problem at den informasjonen som Statistisk Sentralbyrå gir om arbeidskraftkostnadene ikke er slik at den dekker behovet for informasjon til slike beregninger som de som omtales i dette avsnitt II. 2. 4. 2. 2 100 %. Tildels vil forsøk på tallfesting av kostnaden ved venners og pårørendes hjelp til syke personer ideelt kunne kreve informasjon som er spesifisert på kjønn, og det er ikke Statistisk Sentralbyrås informasjon om arbeidskraftkostnadene. I tillegg kan det skape problemer at Statistisk Sentralbyrå ikke oppgir arbeidskraftkostnader for alle yrker under ett.

En *del* av det første problemet, at informasjonen om arbeidskraftkostnadene fra Statistisk Sentralbyrå ikke er spesifisert på kjønn skulle det være mulig å løse rimelig ideelt. For *lønnsandelen* av arbeidskraftkostnadene oppgir Statistisk Sentralbyrå informasjon spesifisert på kjønn, og det kan neppe føre til store feil å ta som forutsetning at de kjønnsmessige differansene i *lønn* også vil gjenspeile kjønnsmessige differanser for *arbeidskraftkostnadene* mer generelt. Et annet problem er imidlertid også at Statistisk Sentralbyrås tall for arbeidskraftkostnader ikke nødvendigvis reflekterer menneskers velferdsgenerering korrekt og utfyllende. Et problem er blant annet at tallene fra Statistisk Sentralbyrå er primært ment å gjenspeile den velferd personer skaper mens de utfører lønnet arbeid, mens for eksempel den tiden venner og pårørende bruker for å hjelpe syke mennesker vil gå på bekostning av tid vennene og de pårørende alternativt ville brukt til både lønnet arbeid og andre aktiviteter. En vanlig måte å håndtere dette siste problemet på har vært å forutsette at den velferd mennesker skaper er den samme uansett hva slags aktiviteter den skapes gjennom, for eksempel uavhengig av om det er i lønnet arbeid eller gjennom fritidsaktiviteter. Dette vil være konsistent med økonomisk teori som tilsier at mennesker tilpasser seg slik at grensenytten av ulike aktiviteter blir den samme. Det er imidlertid langt fra sikkert at denne forutsetningen er realistisk, og det kan svekke påliteligheten av de kostnadsstørrelsene som anslås.

Videre indikerer informasjonen fra Statistisk Sentralbyrås Arbeidskraftundersøkelse <sup>1</sup> også at kvinner har lavere lønn og kortere arbeidstid enn menn, og dette *kan* synes å indikere at kvinner har lavere produktivitet enn menn, og at tapet av velferdsgenerering blir mindre når kvinners enn når menns arbeidsinnsats reduseres. Dette er imidlertid heller ikke noen selvfølge. Kvinners kortere arbeidsdager og lavere timelønn i henhold til Statistisk Sentralbyrås informasjon kan meget vel være forårsaket av at kvinner utfører mer ulønnet velferdsgenerering enn menn, for eksempel i form av husarbeid og barnepass etc. Dersom den praktiske økonomiske kompensasjonen for henholdsvis kvinner og menn da blir benyttet ukritisk som mål på kostnaden per tidsenhet fravær vil dette kunne føre til en undervurdering av den reelle kostnaden ved kvinners fravær. En mulig måte å håndtere dette siste problemet på vil kunne være å anslå verdi- og kvantums-komponentene av kostnaden ved den alternative velferdsgenereringen som går tapt på grunn av venners og pårørendes assistanse til pasienter separat for kvinner og menn, og for tid som alternativt ville blitt brukt på ulike måter. Da kan det gjøres alternative anslag for kostnaden, basert på ulike forutsetninger om kvinners og menns velferdsgenereringspotensiale og hva tallene fra Statistisk Sentralbyrå sier eller ikke sier om dette. I prinsippet vil dette være den mest korrekte måten å behandle dette på, spesielt dersom den reelle velferdsgenereringen gjennom kvinners og menns lønnede arbeidsinnsats virkelig er forskjellig.

I studien av kostnaden for Norge ved multippel sklerose ble det for eksempel ved forsøket på tallfesting av det forsiktige anslaget for kostnaden forutsatt at Statistisk Sentralbyrås tall for arbeidskraftkostnader, henført til kjønn som forklart foran reflekterer kjønnsmessige forskjeller i produktivitet for lønnet arbeidsinnsats, og denne delen av kostnaden ble tallfestet ved å multiplisere de anslåtte kjønns spesifikke arbeidskraftkostnadene med de spesifikke fraværstallene for henholdsvis kvinner og menn, mens det for tid som hadde gått på bekostning av ulønnet arbeid eller fritidsaktiviteter ble benyttet en skjønnsmessig anslått, lavere kostnad som var den samme for kvinner og menn. For kvinner, som i henhold til informasjonen fra Statistisk Sentralbyrå har kortere arbeidsdager og -år enn menn ble dette siste, lavere anslaget for tapet av verdiskaping

---

<sup>1</sup> Statistisk Sentralbyrå: "Arbeidskraftundersøkelsene", Oslo 2003.

eller velferdsgenerering derved også benyttet for en større del av den tiden kvinner brukte til assistanse av pasienter i løpet av et døgn eller år, enn det som ble benyttet for menn.

Det er imidlertid som nevnt ingen selvfølge at det at kvinner har lavere timelønn og kortere arbeidsdager og -år enn menn betyr at kvinner produserer mindre velferd per tidsenhet enn menn, og selv om det skulle være slike forskjeller kan det bli meget vanskelig å tallfeste dem korrekt. En alternativ løsning for tallfesting av kostnaden ved venners og pårørendes assistanse til pasienter vil derfor kunne være å forutsette at den reelle velferdsgenereringen per tidsenhet er den samme for både kvinners og menns utførelse både av lønnet og ulønnet arbeid. Dette vil i så fall reflektere en vurdering om at kvinner i løpet av en dag normalt vil utføre ubetalt arbeid som husarbeid etc. til en verdi som akkurat dekker forskjellen mellom den forskjell i menns og kvinners produktivitet som tallene fra Statistisk Sentralbyrå synes å fortelle om. For forsøket på å tallfeste det *mest sannsynlige* anslaget på den samfunnsøkonomiske kostnaden ved venners og pårørendes assistanse til MS-pasienter for utføring av daglig gjøremål er for eksempel arbeidskraftkostnaden for *menn* benyttet som kostnad for alle tidsenheter slik assistanse, med basis i en vurdering om at differansene mellom arbeidskraftkostnadene for kvinner og menn ikke reflekterer ulikheter i produktivitet, men at kvinner benytter en større del av sin tid til annen velferdsgenerering enn lønnet arbeid, og at det kan argumenteres for at velferdsgenereringen per tidsenhet i lønnet arbeid og i andre aktiviteter vil være den samme fordi mennesker antas å tilpasse seg slik at en time brukt til andre aktiviteter gir samme nytte som en time brukt til lønnet arbeid. At kvinner har kortere arbeidsdager enn menn medfører imidlertid også et praktisk problem når det gjelder konsistens mellom kvantums- og verdikomponenter av kostnaden ved venners og pårørendes assistanse til pasienter. Informasjonen om den reduserte arbeidsinnsatsen kan være oppgitt som praktiske eller fulltids arbeidsdager eller årsverk, der de praktiske arbeidsdagene eller årsverkene vil være kortere enn fulltidsvariantene for kvinnenens vekommende. Da er det viktig at de verdikomponentene som blir benyttet for kostnadsberegningene er tilpasset dette. Prinsippene for dette behandles nærmere i neste avsnitt om redusert velferdsgenerering på grunn av pasienters reduserte utførelse, eller effektivitet i utførelsen av velferdsgenererende aktiviteter.

Det siste, at Statistisk Sentralbyrå ikke oppgir informasjon om gjennomsnittlige arbeidskraftkostnader for alle yrker under ett vil kunne skape problemer fordi det kan være vanskelig å spørre om venners og pårørendes yrke. Den vanlige måten å behandle dette problemet på er å forutsette at den informasjonen som oppgis for arbeidstakere i industri og bergverk er representativ også for alle yrker under ett. Dette er ingen ideell måte å løse dette problemet på, men det er også vanskelig å finne noe bedre.

### **II. 2. 5 Redusert velferdsgenerering på grunn av pasienters reduserte utførelse, eller effektivitet i utførelsen av velferdsgenererende aktiviteter**

Sykdommer og lidelser kan redusere pasientenes evne eller muligheter til å utføre velferdsgenererende virksomhet. I den grad velferdsmaksimering er et mål vil dette utgjøre en kostnad. For analyser av kostnader ved spesifikke sykdommer og lidelser vil det kunne være hensiktsmessig å splitte også disse reduksjonene i evnen eller mulighetene for å utføre de velferdsgenererende virksomhetene i tre; reduksjoner på grunn av pasienters evne eller muligheter til å utføre lønnet arbeid, ulønnet arbeid eller fritidsaktiviteter eller liknende, både fordi det vil kunne øke analyseresultatenes informasjonsverdi og fordi tilgangen på informasjon om kvantums- og verdikomponentene av kostnaden ved de ulike formene for reduksjoner vil kunne være ulik.

Kostnadskategoriene kostnader på grunn av redusert evne eller muligheter til å utføre lønnet eller ulønnet arbeid eller fritidsaktiviteter etc. er de samme som ble behandlet i forrige avsnitt i forbindelse med vurderingen av mulighetene for å tallfeste kostnaden ved venners og pårørendes assistanse til pasienter, og mange av de kommentarene som ble gitt der vil gjelde også for muligheten for å tallfeste kostnaden ved reduksjoner i pasientenes evne eller muligheter for å utføre velferdsgenererende virksomhet. Det er imidlertid også en del forskjeller, særlig når det gjelder tilgang på informasjon om kvantumskomponenter.

### **Kostnad på grunn av reduksjoner på grunn av pasienters reduserte utførelse eller effektivitet i utførelsen av lønnet arbeid**

Reduksjoner i pasientenes utførelse *av lønnet arbeid* vil kunne manifestere seg på to måter, delvis ved at den tiden det utføres slikt arbeid reduseres og delvis ved at pasientene vil kunne arbeide mindre effektivt i den tiden de utfører lønnet arbeid enn de ville gjort dersom de ikke hadde hatt sin sykdom eller lidelse. Det meste av de reduksjonene som sykdommer og lidelser medfører *for den* tiden det utføres lønnet arbeid i Norge skal i alle fall i prinsippet bli registrert av Rikstrygdeverket gjennom registrering av sykefraværsdager, arbeidsuførhetsprosenter og fraværsdager på grunn av rehabilitering på grunn av ulike sykdommer og lidelser. I tillegg vil informasjon som samles inn av Statistisk Sentralbyrå kunne benyttes til å anslå tapte årsverk lønnet arbeid på grunn av at noen pasienter også kan dø tidlig på grunn av sin sykdom. Det må derfor kunne sies at det foregår en registrering av kvantumskomponentene av kostnaden ved at syke mennesker kan bruke mindre tid til lønnet arbeid enn de ville gjort dersom de ikke hadde hatt sykdommen som er temmelig ideell som grunnlag for tallfesting av kostnaden ved reduksjoner i den tiden det utføres lønnet arbeid.

*Måten* fraværstallene rapporteres på kan imidlertid kreve at det må gjøres en del justeringer før tallene kan brukes konkret i en del helseøkonomiske analyser. Det kan likevel virke noe uklart akkurat hvilke justeringer. For eksempel synes det ikke helt avklart hvordan sykemeldinger for deltidsansatte blir reflektert i Rikstrygdeverkets tall for sykefravær, om én kalenderdags sykefravær for en person som ikke arbeider i full stilling kun vil telle som stilingsprosentens del av dagen eller som én fraværsdag. Dersom det første er tilfellet vil det at kvinner gjennomsnittlig har kortere arbeidstid enn menn føre til at et rapportert sykefravær for kvinner på x dager i Rikstrygdeverkets tall tilsier at fraværet representer flere kalenderdager. Dersom det siste er tilfellet vil dette ikke være aktuelt. I arbeidet med tallfesting av kostnaden ved pasienters sykefravær i del I av rapporten ”Kostnaden for Norge ved multipel sklerose - og hvor sikre kan vi være? Del I: Kostnadstallfestingen” ble begge muligheter holdt åpne. Samme type justering vil også kunne være aktuell dersom det kan antas at personer som har spesielle sykdommer eller

lidelser også generelt vil kunne være *uføretrygdet* i særlig stor grad. I arbeidet med studien av kostnaden for Norge ved multippel sklerose viste for eksempel svarene fra spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland at de som hadde hatt sykemeldingsfravær også i gjennomsnitt hadde ca. 10 % redusert stilling. For å ta hensyn til dette ble Rikstrygdeverkets tall økt med ytterligere 10 %. Også for tapt verdiskaping på grunn av rehabilitering vil det kunne være aktuelt å gjøre tilsvarende justeringer. Når det gjelder sykemelding må det også tas hensyn til fraværsdager i arbeidsgiverperioden. Tallene for sykefravær fra Rikstrygdeverket angir sykemeldte dager som arbeidsgiverene får refundert lønnsutbetalinger for. I 2000 var for eksempel den såkalte arbeidsgiverperioden, eller den delen av hvert enkelt sykefravær som arbeidsgiveren ikke ville få refundert sine utbetalinger til den sykemeldte for på 10 dager.

Mer eller mindre tilsvarende korreksjoner vil også kunne være aktuelle for Rikstrygdeverkets informasjon om uføretrygding. Uføretrygding av deltidsansatte skal i tallene fra Rikstrygdeverket være tatt hensyn til ved at alle proSENTSATSER teller likt. Det vil si at ett års uføretrygding teller som ett års arbeidsfravær uansett om den uføretrygdede har fått sin uførepensent fastsatt på basis av redusert stillingsbrøk i utgangspunktet. Rikstrygdeverkets tall vil derfor ikke gi informasjon om tapte *fulle* arbeidsår på grunn av uførepensjonering. For å komme frem til antallet slike tapte fulltidsårsverk må Rikstrygdeverkets tall for tapte arbeidsår på grunn av uføretrygding av kvinner reduseres med 18 % for å ta hensyn til at kvinner generelt kun arbeider i ca. 82 % stilling.

For arbeidet med studien av kostnaden for Norge ved multippel sklerose ble informasjon om MS-pasienters reduserte innsats i lønnet arbeid også samlet inn gjennom en spørreskjemaundersøkelse. Det viste seg å være tildels store forskjeller mellom den informasjonen som tallene fra Rikstrygdeverket og svarene på denne undersøkelsen ga om dette.



*Tidlig død på grunn av MS*

Samfunnet går også glipp av økonomisk verdiskaping fordi noen mennesker dør tidligere på grunn av sykdom enn de ellers ville gjort. Det er per i dag umulig å fastslå kvantumskomponenten av kostnaden for Norge ved slik tidlig sykdomsforårsaket død nøyaktig. For det første er kunnskapen om hvor mange personer som har dødd tidlig på grunn av spesifikke sykdommer og lidelser og som ville vært i arbeidsdyktig alder på et gitt tidspunkt mangelfull, og for det andre vil det være umulig å si med sikkerhet om en person som ville vært i arbeidsdyktig alder virkelig ville vært i arbeid dersom vedkommende ikke hadde dødd av sykdom tidligere.

Statistisk Sentralbyrås dødsårsaksstatistikk vil kunne gi en viss, men ikke utfyllede informasjon. Dødsårsaksstatistikken gir informasjon om antall personer innenfor visse aldersgrupper som har dødd av en del nærmere spesifiserte sykdommer eller lidelser siden 1977. Det finnes imidlertid ingen informasjon for tiden før 1977, og noen personer som vil kunne ha dødd av sykdom tidligere ville kunne vært i arbeidsdyktig alder for eksempel i 2002. For eksempel ville en person som eventuelt døde 40 år gammel av sykdom i 1977 vært ca. 65 år gammel i 2002, og derved også muligens i arbeidsdyktig alder. Videre, i tillegg til at det ikke finnes informasjon om dødsfall som har vært forårsaket av spesifikke sykdommer eller lidelser før 1977, kan det også synes som om statistikken kan være mangelfull når det gjelder flere av årene etter dette. I følge statistikken døde for eksempel kun 24 personer av multippel sklerose i 1977, mens antallet har økt forholdsvis jevnt til rundt 80 etter dette. Til sist angir dødsårsaksstatistikken kun antall døde innenfor en del nærmere definerte, stort sett 5-års aldersgrupper. For aldersgrupper som for eksempel i 2002 eventuelt ville vært i nærheten av pensjonsalder vil det kunne være nødvendig å gjøre antakelser for hvor mange av personene i disse gruppene som virkelig ville vært i arbeidsdyktig alder.

I arbeidet med studien av kostnaden for Norge ved multippel sklerose ble det for eksempel forutsatt at gjennomsnittlig ikke-sykdomsforårsaket pensjonsalder var 65 år i Norge omkring 2002, og at av de personene i for eksempel aldersgruppen 50-54 år som

døde i 1988 ville da kun de daværende 50-åringene vært under 65 år og presumptivt i arbeidsdyktig alder i 2002. Derfor ble kun 20 % av de personene i aldersgruppen 50-54 år som døde i 1988 antatt å ville ha vært i arbeidsdyktig alder i 2002.

Til sist ville enkelte av de som har dødd tidlig på grunn av sykdom sannsynligvis ha dødd uansett, av andre årsaker. Tall fra Statistisk Sentralbyrå indikerer at ca. 0,23 % av den norske befolkningen i arbeidsdyktig alder dør på grunn av diverse ulykker og sykdommer årlig. Det vil si at kanskje omkring 3 % av de personene som hadde dødd av MS frem til 2002 og ville vært i arbeidsdyktig alder i 2002 sannsynligvis ville vært døde av andre årsaker dersom de ikke hadde dødd av MS.

For tallfestingen av verdikomponentene av kostnaden ved reduksjoner i den tiden pasienter utfører lønnet arbeid gjelder de samme kommentarene som ble gitt om verdikomponentene av kostnaden ved venners og pårørendes assistanse til pasienter.

**Redusert velferdsgenerering på grunn av pasienters reduserte utførelse av ulønnet arbeidsinnsats og fritidsaktiviteter etc.**

I tillegg til lønnet arbeid utfører både kvinner og menn også *ulønnet* arbeid som skaper verdier for samfunnet. Husarbeid, barneoppdragelse og ulønnet arbeid for ideelle organisasjoner kommer i denne kategorien. Det er rimelig å anta at syke mennesker også utfører mindre slikt ulønnet arbeid enn friske mennesker. I tillegg kan syke mennesker også ha reduserte muligheter til å utføre velferdsgenererende fritidsaktiviteter etc. Også for tallfestingen av kostnaden ved reduksjoner av pasienters tid til ulønnet arbeid og deres muligheter for å drive med fritidsaktiviteter gjelder de kommentarene som ble gitt om mulighetene for å tallfeste kostnaden ved venners og pårørendes assistanse, hva verdikomponentene angår. Når det der i mot gjelder kvantumskomponentene er det helt spesielle problemer forbundet med å tallfeste disse. Det finnes ingen offisiell statistikk eller liknende over dette, og det vil også være vanskelig å fremskaffe god informasjon gjennom spørreundersøkelser eller liknende. Det vil heller ikke være noen mulig løsning

å ta utgangspunkt i eventuell informasjon om hvor mye friske mennesker generelt utfører av slike aktiviteter og anslå kvantumskomponentene ut fra det da det er pasientenes *reduerte* utførelse av aktivitetene som må tallfestes. Av disse grunner kan det være aktuelt å se bort fra kostnaden ved pasienters reduserte utførelse av ulønnet arbeid og fritidsaktiviteter ved forsøk på tallfesting av kostnader ved sykdommer og lidelser. For eksempel er dette gjort ved forsøket på å tallfeste det forsiktige anslaget for kostnaden ved MS for Norge i del I av rapporten ”Kostnaden for Norge ved multippel sklerose - og hvor sikre kan vi være? Del I: Kostnadstallfestingen”.

Imidlertid, siden ulønnet arbeid og fritidsaktiviteter utføres uten noen formell kompensasjon for innsatsen kan den sies å være lystbetont, og at et alternativ da også kan være å betrakte pasienters reduserte evne eller muligheter til å utføre ulønnet arbeid og fritidsaktiviteter som tap av livskvalitet, og så forsøke å kombinere tallfestingen av kostnaden ved dette med tallfestingen av de psykososiale kostnadene som sykdommer og lidelser kan forårsake, og som er omtalt i neste avsnitt. Dette er for eksempel gjort ved forsøket på å tallfeste det mest sannsynlige anslaget for kostnaden ved reduksjonene i studien av kostnaden for Norge ved multippel sklerose.

### **Psykososiale kostnader**

Pasienter kan ha smerter og både pasientene og deres pårørende kan ha bekymringer på grunn av pasientenes sykdom, og den reduksjonen i velferd som pasienter og deres pårørende opplever av denne grunn vil utgjøre en kostnad. For å kunne tallfeste denne kostnaden skulle ideelt alle de aktuelle velferdsreduksjonene vært registrert og verdivurdert. En slik registrering og verdivurdering er umulig i praksis av i alle fall to grunner. For det første vil det være umulig å fastslå objektivt og presist hvilke ”kvanta” velferd pasientene og deres pårørende ville opplevd dersom pasientene ikke hadde hatt sykdommen. For det andre kan heller ikke verdien av denne velferden konkretiseres godt. Både kvantums- og verdikomponentene av kostnaden ved de velferdsreduksjonene som

sykdommer og lidelser påfører pasienter og pårørende i form av smerter og bekymringer etc. må derfor forsøkes tallfestet på andre måter.

Det har vært arbeidet mye de senere årene med å forsøke å finne ut hvordan tap av velferd skal kunne tallfestes, men det er foreløpig ingen enighet om dette. I helseøkonomiske sammenhenger har en mulig tilnærming vært å slå velferdsreduksjoner på grunn av smertene og bekymringene sammen med velferdsreduksjoner på grunn av reduserte muligheter til livsutfoldelse generelt og betrakte det samlede tapet som tap av livskvalitet, og så benytte kvalitetsjusterte leveår, QALYs, som enhetsmål for tallfesting av kostnaden ved dette. Det er imidlertid langt fra noen generell enighet om hvordan kvantums- og verdikomponentene av velferdstapet uttrykt gjennom disse kvalitetsjusterte leveårene skal tallfestes konkret. Prinsipielt skal tallfestingen av kvantumskomponentene skje gjennom objektive mål for hvilke ”kvanta” sykdommer eller lidelser reduserer pasientenes og de pårørendes årlige livskvalitet med i forhold til den livskvalitet pasientene ville opplevd som helt friske, og de pårørende ville opplevd dersom de ikke hadde hatt pårørende med sykdommer eller lidelser. Dette er en formidabel oppgave, som kanskje heller ikke er løsbart i praksis. Det er likevel utviklet en del mulige måleinstrumenter. De fleste av disse søker å kvantifisere tapet av livskvalitet gjennom mer spesifikke reduksjoner i førlighet, funksjonsevne e.l. eller økninger av smerte eller ubehag etc.

I arbeidet med studien av kostnaden for Norge ved multippel sklerose ble for eksempel kvantumskomponenten av den samfunnsøkonomiske kostnaden ved norske MS-pasienters reduserte livskvalitet på grunn av sykdommen forsøkt tallfestet gjennom spørreskjemaundersøkelsen blant MS-pasientene i Hordaland. Der ble pasientene bedt om å angi hvordan de vurderte sin egen helsetilstand i forhold til det de ville vurdere som perfekt helse. Pasientene skulle markere dette på en visuell skala fra 0 til 100, der 100 skulle stå for perfekt helse og null for død, og differansen mellom 100 og det punkt pasientene markerte på skalaen ble antatt å illustrere den prosentvise reduksjonen i livskvalitet de opplevde til daglig, i forhold til hva de ville opplevd som helt friske.

Når det gjelder verdikomponentene er en kommet enda kortere. Det antydes at verdien av livskvalitet kan finnes for eksempel ved å se på friske menneskers verdiskapingsevne, erstatningsbeløp ved ulykker, hva personer er villig til å betale for ulykkesforsikringer, beløp som brukes for å forebygge ulykker etc. Det kan imidlertid reises alvorlige innvendinger mot alle disse måtene å forsøke å tallfeste ”verdien av livskvalitet” på. Blant annet vil det kunne være en betydelig fare for dobbeltregning dersom tallene skal benyttes for eksempel i studier av kostnader ved sykdommer og lidelser ved at pasienter for eksempel kan ta hensyn til reduserte muligheter for å delta i lønnet arbeid når de vurderer sin livskvalitet, samtidig som kostnaden ved dette normalt vil være anslått separat. På den annen side er tap av funksjoner og økninger av smerte eller ubehag osv. viktige velferdsreduserende faktorer som det også vil være meget feilaktig å ikke regne med ved tallfestingen av kostnader på grunn av sykdommer og lidelser. I arbeidet med studien av kostnaden for Norge ved multippel sklerose er for eksempel samme verdi benyttet som er benyttet i en del andre undersøkelser, anslagsvis kr 500 000 per tapt kvalitetsjustert leveår omkring 2002 som mest sannsynlig anslag. Som forsiktig anslag er null benyttet på grunn av den store usikkerheten som er knyttet til slike anslag.