

Corinna Vossius • Geir Selbæk • Jūratė Šaltytė Benth • Sverre Bergh

► Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC)

Sluttrapport for prosjektet



Prosjektgruppe

Prosjektet ble gjennomført som et samarbeid mellom følgende forskningsinstitusjoner:

1. Forskningscenter for Aldersrelatert Funksjonssvikt og Sykdom, Sykehuset Innlandet, ved forskningsleder og prosjektleder Sverre Bergh, forsker Geir Selbæk og daglig leder Birger Lillesveen.
2. Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling i Helse Vest (SESAM), Stavanger universitetssykehus, ved prosjektansvarlig for Cost-of-illness analysen Corinna Vossius.
3. Avdeling for helsetjenesteforskning (HØKH), Akershus universitetssykehus, ved statistiker Jūratė Šaltytė Benth. Prosjektansvarlig i Helsedirektoratet har vært Berit Kvalvaag Grønnestad.

Takksgelser

Denne rapporten bygger på et mangfold av kilder, og mange personer har gjort en stor innsats for å innhente data-grunnlaget rapporten bygger på. Vi ønsker spesielt å takke alle studiedeltakere, både pasienter og pårørende, som har gitt av sin tid for å besvare våre spørsmål og skjemaer. Vi takker også alle datainnsamlerne, som har bidratt med mye og grundig arbeid som har gitt oss valide og reliable databaser.

En rekke personer har bidratt til gjennomføringen av prosjektet Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens i sykehjem (REDIC-SH). Dette gjelder personer ved: Forskningscenter for Aldersrelatert Funksjonssvikt og Sykdom og avdeling for alderspsykiatri, Sykehuset Innlandet; Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse; Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling, Stavanger Universitetssykehus og Senter for alders- og sykehjemsmedisin, Universitetet i Bergen og Høgskulen på Vestlandet.

Videre vil vi takke Helsedirektoratet som har finansiert prosjektet og gitt innspill gjennom hele prosessen.

Sluttrapport for prosjektet Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC)

Institusjon:

Forskningscenter for Aldersrelatert Funksjonssvikt og Sykdom (AFS), Sykehuset Innlandet
Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling i Helse Vest (SESAM), Stavanger universitetssykehus

Ansvarlig:

Sverre Bergh, forskningsleder, Forskningscenter for Aldersrelatert Funksjonssvikt og Sykdom, Sykehuset Innlandet, og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, Sykehuset i Vestfold

Forfattere

Corinna Vossius / SESAM og Stavanger kommune

Geir Selbæk / Universitetet i Oslo og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, Sykehuset i Vestfold

Jūratė Šaltytė Benth / Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo og Avdeling for helsetjenesteforskning (HØKH), Akershus universitetssykehus

Sverre Bergh / Forskningscenter for Aldersrelatert Funksjonssvikt og Sykdom, Sykehuset Innlandet og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, Sykehuset i Vestfold

Innhold

Sammendrag	4
Summary	5
Begrepsavklaringer	6
1. Innledning	7
2. Metode	8
3. Resultater	10
3.1 Studiepopulasjon	10
3.2 Faktorer som kjennetegner personer som lever fem år eller lengre på sykehjem	13
3.3 En-til-en pleietid	15
3.31 Omfang av en-til-en pleie	15
3.32 Personer med særskilte behov	16
3.4 Mortalitet	17
3.5 Kostnader	17
3.51 Kostnader for sykehjemsopphold	17
3.52 Kontakt med spesialisthelsetjenesten	18
3.6 Helserelatert livskvalitet på sykehjem	18
4. Diskusjon	20
4.1 Studiepopulasjon	20
4.2 Hva kjennetegner beboere som bor på sykehjem fem år eller lengre	20
4.3 Behov for én-til-én pleie	21
4.4 Mortalitet	21
4.5 Kostnader	21
4.6 Helserelatert livskvalitet	21
4.7 Styrker og svakheter	22
4.8 Implikasjoner for framtiden	22
6. Referanser	23

Sammendrag

Prosjektet REDIC-Sykehjem (REDIC-SH) er del av prosjektet *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (Resource use and disease course in dementia, REDIC)* [1]. REDIC-SH fulgte en kohort med 696 sykehjemsbeboere fra innleggelse på sykehjem og over en periode på fem år med undersøkelser (US) på baseline (BL) og deretter hver sjette måned (US6 til US60). Målsettingen var å kartlegge det kliniske forløpet på sykehjem, mortalitet og helserelatert livskvalitet. I 2018 ble det fremlagt en rapport som så på de første tre årene av studieperioden [2], mens denne rapporten dekker hele femårsperioden og ser spesielt på hva som kjennetegner beboere som lever i 60 måneder eller lengre etter innleggelse i sykehjem.

Studiepopulasjon

REDIC-SH inkluderer 696 studiedeltakere. Ved US36 var det fortsatt 188 personer i live. De ble fulgt i ytterligere to år, til de døde, eller til de gikk ut av studien av andre årsaker. Etter 60 måneder var 54 personer fortsatt med i studien, mens 486 var døde og 156 hadde gått ut av studien av andre årsaker.

Hva kjennetegner beboere som bor på sykehjem i fem år eller lengre?

54 personer levde på sykehjemmet i minst 60 måneder. Disse var yngre enn gjennomsnittet, oftere kvinner og var både kognitivt og somatisk friskere ved innleggelse på sykehjem.

Behov for en-til-en pleietid

Fram til US36 var pleiebehovet (tid brukt til en-til-en kontakt mellom pasient og ansatt) fallende, men fra US42 til US60 ser vi at pleiebehovet steg til utgangsnivået igjen. Beboere som fortsatt var med i studien ved US60 hadde et høyere pleiebehov ved innleggelse enn de andre beboerne i kohorten, men i løpet av det første året gikk pleiebehovet ned til samme nivå som de deltakerne som gikk ut av studien før US60. Andel deltakere med særlig høyt pleiebehov (mer enn 8 timer en-til-en pleie per dag) var synkende over tid.

Mortalitet

Vi observerte en årlig mortalitetsrate på 32,8 % og en median overlevelse på 2,2 år. Stigningstallet på mortalitetskurven var uendret gjennom hele forløpet på fem år.

Kostnader

Personer som lever fem år eller lengre på sykehjem bruker ikke flere ressurser per år enn andre sykehjemsbeboere. Kostnadene er høyere fordi tiden innlagt på sykehjem er lengre. I 2020 koster en sykehjems plass cirka en million kroner per år.

Helserelatert livskvalitet

Når livskvalitet vurderes av helsepersonell, har personer med alvorlig demens svært lav helserelatert livskvalitet.

Konklusjon

Personer som bor lenge på sykehjem er yngre og friskere enn andre beboere når de legges inn på sykehjem. I denne studien har vi ikke spurt om den direkte årsaken til innleggelse på sykehjem, men dataene våre gir ikke holdepunkt for at det var innleggelser på grunn av stor funksjonssvikt eller atferdsproblemer, og de mottok heller ikke mer hjelp fra pårørende eller hjemmesykepleie i den siste perioden før innleggelse. Likevel hadde de behov for mer en-til-en pleie ved innleggelse enn deltakere som gikk ut av studien før US60.

De aller fleste mennesker ønsker å bo hjemme så lenge som mulig, slik at vi må gå ut ifra at flytting til sykehjemmet skjer på grunn av et hjelpebehov som ikke dekkes i eget hjem. Som beskrevet i forrige rapport [2] peker våre funn på et behov for differensierte pleie tilbud. Økte støttetilbud i eget hjem eller opphold på institusjoner med lavere bemanningsfaktor enn sykehjem kunne være tilbud som møter pasientens behov samtidig som de er mindre ressurskrevende for helse- og sosialsektoren.

Summary

The project REDIC-Nursing Home (REDIC-NH) is part of the project *Resource Use and Disease Course in Dementia (REDIC)* [1]. REDIC-NH followed a cohort of 696 nursing home residents from admission to a nursing home and over a period of five years with assessments (US) at baseline (BL) and thereafter every six months (US6 to S60). The aim of the study was to analyze the clinical course, mortality and health-related quality of life. Our previous report from 2018, presented the first three years of the study period [2], while this report covers the whole five-year period and looks especially at characteristics of residents who lived in a nursing home for 60 months or longer.

Study population

REDIC-NH includes 696 participants. At US36 there were still 188 persons included and followed over two additional years, until they died or until they left the study for other reasons. After 60 months, 54 persons were still participating in the study while 486 were deceased and 156 had left the study for other reasons.

Characteristics of residents who lived at a nursing home for 60 months or longer

Fifty-four persons lived at a nursing home for a minimum of 60 months. These were younger than the average, more frequently women and both cognitively and physically healthier at nursing home admission.

The use of direct care time

Until US36, the use of direct care time (time spent in one to one contact between patient and staff) was decreasing, but from US42 to US60 we observed an increase in direct care to the baseline level again. Residents that lived until US60 had a higher use of direct care time at admission than the other participants in the cohort, but care time decreased during the first year to the same level as the participants that left the study before US60. The proportion of residents with an especially high need for direct care

(more than 8 hours one-to-one contact per day) was declining over time.

Mortality

We observed a yearly mortality rate of 32.8% and a median survival of 2.2 years. The slope of the survival curve was stable over the whole study period.

Costs

Residents who lived for five years or longer did not use more resources per year than other nursing home residents. Costs were only higher due to the length of the stay. In 2020, costs for a nursing home place are about one million kroner per year.

Health related quality of life

When rated by health care workers, the quality of life of persons with severe dementia was very low.

Conclusion

Persons who lived over a long period at a nursing home were younger and healthier than other residents at the time of nursing home admission. In this study, we have not explored the reasons for nursing home admission, but our data do not suggest that they were admitted due to severe impairment in functioning or due to neuropsychiatric symptoms, and neither did they receive more help by proxies or more home nursing before admission to the nursing home. Still, they received more direct care time at admission than participants leaving the study before US60.

However, most people wish to live at home as long as possible. Thus, we must assume that nursing home admittance happened due to a need for care that could not be met at home. As described in the previous report [2], our findings indicate a need for more differentiated care. Increased support at home or institutions with lower staff ratios than a nursing home might be alternatives that meet the patients' needs while at the same time being less resource demanding for the health care sector.

Begrepsavklaringer

En-til-en pleie: På et sykehjem ytes pleie og omsorg både rettet mot grupper av pasienter (f.eks. felles måltider eller underholdning), men også pleie som ytes i en-til-en kontakt med pasienten. En-til-en pleie beskriver den delen av pleie og omsorg som ytes som en-til-en kontakt.

Personlige aktiviteter i dagliglivet (personal activities of daily living, PADL): Aktiviteter som påkledning, egenhygiene og måltider.

Instrumentelle aktiviteter i dagliglivet (instrumental activities of daily living, IADL): Aktiviteter som å bruke telefon, handle og håndtere egen økonomi.

Veiledning: I denne rapporten omfatter begrepet veiledning tilsyn, hjelp til orientering, stoppe atferd som begrenser egen eller andre personers autonomi m.m.

Avdeling: Defineres som et areal med eget oppholdsrom for beboerne og egen bemanning på dagtid.

1. Innledning

Demens er et syndrom bestående av kognitiv svikt, atferdsendringer og svikt i dagliglivets funksjoner. En vanlig antagelse er at 78 000 personer i Norge lider av demens [3].

Vi vet fra tidligere studier at over 80 % av beboerne på sykehjem har demens [4], og kostnadsberegningene i hovedrapporten viste at nesten 60 % av totalkostnadene ved en demenssykdom var knyttet til opphold på sykehjem [1].

På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet initierte Helsedirektoratet i 2011, som en del av Demensplan 2015, et prosjekt for å følge sykdomsforløpet, kartlegge ressursbruken og beregne kostnadene ved demens i Norge. Hovedrapporten *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (Resource use and disease course in dementia, REDIC)* ble publisert i november 2015 [1].

En av kohortene som ble undersøkt var REDIC-SH kohorten, 696 personer som ble inkludert ved innleggelse på sykehjem. Som en videreføring av REDIC-prosjektet skulle prosjektet REDIC-SH se nærmere på faktorer knyttet til opphold på sykehjem. Etter 36 måneder ble pleiebehovet for beboere på sykehjem kartlagt og hvilke faktorer som bidro til økt behov for en-til-en pleie ble undersøkt. Videre ble mortaliteten på sykehjemmet kartlagt, og hvilke faktorer som var assosiert med kortere overlevelse ble undersøkt. Rapporten *Videreføring av prosjektet Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC)* ble publisert i april 2018 [2].

Av de 696 deltakere som ble inkludert i REDIC-NH var fortsatt 188 deltakere med i studien ved 36-måneders kartleggingen. Disse ble fulgt i ytterligere 24 måneder. Denne rapporten presenterer funnene fra oppfølgingen av REDIC-SH kohorten over de siste to årene og gir et overblikk over resultatene over totalt fem år.

2. Metode

Studiedesign

Data ble samlet inn fra 47 sykehjem i fylkene Hedmark, Oppland, Nord-Trøndelag og Hordaland, der små og store sykehjem fra små og store kommuner var representert. Femten sykehjem trakk seg i løpet av studieperioden.

Deltakerne

Totalt ble 696 deltakerne inkludert. Alle pasienter over 65 år og pasienter under 65 med sannsynlig kognitiv svikt, kunne inkluderes hvis planlagt innleggelsestid på sykehjemmet var mer enn fire uker og forventet overlevelse var mer enn seks uker. Deltakerne ble lagt inn på sykehjem mellom januar 2012 og august 2014, og baseline (BL) undersøkelse startet i mars 2012 og ble avsluttet i oktober 2014. Deltakerne har siden blitt fulgt med halvårlige undersøkelser i fem år, ved 6 måneder (US6), 12 måneder (US12), 18 måneder (US18), 24 måneder (US24), 30 måneder (US30), 36 måneder (US36), 42 måneder (US42), 48 måneder (US48), 54 måneder (US54) og 60 måneder (US60).

Datainnsamling

Datainnsamlingen ble gjennomført av helsearbeidere på sykehjemmene, hovedsakelig sykepleiere (74 %), under veiledning av 10 forskningssykepleiere. Forskningssykepleierne gjennomførte en 5-dagers opplæring mens datainnsamlerene gjennomførte et 2-dagers opplæringsprogram. Data ble samlet inn ved strukturerte intervjuer med deltakeren, nærmeste pårørende og pleiepersonale ved sykehjemmet. Demografiske opplysninger ble innhentet fra pasientjournal. Pasientene ble diagnostisert med demens etter kriteriene i ICD-10 [5], og med mild kognitiv svikt (Mild Cognitive Impairment – MCI) etter Winblad-kriteriene [6]. Demensdiagnose ble satt av to psykiatere og forskere (GS og SB) i etterkant av undersøkelsen basert på all innsamlet informasjon om pasientene.

Kartleggingsinstrumenter

Kartleggingsinstrumentene er presentert i tabell 1. Ressursbruk ble kartlagt med Resource Utilization in Dementia – Formal Care (RUD-FOCA) fra US6 til US60. Ved BL ble Resource Utilization in Dementia (RUD) benyttet for å vurdere ressursbruk siste måned før innleggelse på sykehjem.

Statistikk

Dataprogrammer SSPS TM versjon 26 (SPSS Inc, Chicago, USA) og SAS versjon 9.4 ble brukt for statistiske analyser. Demografiske og kliniske variabler ble beskrevet med gjennomsnitt og standardavvik (SD) eller med frekvens og prosent. Forskjellene mellom deltakere som var med ved US60 (N=54) og deltakere som har gått ut av studien før US60 (N=636) eller deltakere som har dødd før US60 (N=495) ble analysert ved hjelp av lineær mixed modell (LMM) for kontinuerlige og generalisert lineær mixed modell (GLMM) for kategoriske variabler. Modellene justerer for mulige korrelasjoner innenfor enheten personen tilhører. To multiple GLMM modeller ble estimert for å teste om pre-definerte demografiske/kliniske karakteristika (kjønn, alder, CDR, PSMS, GMHR og samlivsstatus) målt ved BL kunne predikere hvem som fortsatt er med i studien ved US60 sammenlignet med de som går ut eller de som dør før US60. Overlevelsen i studiepopulasjon ble undersøkt ved hjelp av Kaplan-Meier metoden.

Etiske og juridiske vurderinger

Deltakerne ga skriftlig samtykke til deltakelse i studien. Hvis deltakerne etter helsepersonellens og legens vurdering manglet samtykkekompetanse, ble skriftlig samtykke gitt av nærmeste pårørende. Nærmeste pårørende gav også skriftlig samtykke for sin egen del når de bidro med opplysninger om seg selv. Den Regionale komitéen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Sør-Øst har godkjent studien (2011/1738a).

Tabell 1 Kartleggingsinstrumenter i REDIC-SH

Kostnadsdata	
Resource Utilization in Dementia – Formal Care (RUD-FOCA) [7]	Intervju med personale i sykehjem der tid brukt på en-til-en pleie kartlegges, inndelt i hjelp med PADL, IADL og veiledning.
Demens/kognisjon	
Clinical Dementia Rating Scale (CDR) [8]	Kartleggerens vurdering av grad av demens, basert på all tilgjengelig informasjon og etter en fast algoritme. Inneholder seks punkter. Inndeling i ingen demens, mulig demens, mild demens, moderat demens og alvorlig demens.
CDR-sum of boxes (CDR-SOB)	Summen av enkeltskårene i de seks punktene i CDR-skjema.
Nevropsykiatriske symptomer	
Neuropsychiatric Inventory (NPI) [9]	Intervju med pårørende eller helsepersonell. Frekvens og intensitet av tolv nevropsykiatriske symptomer i løpet av siste fire uker kartlegges.
NPI-Agitasjon	Subsyndrom av NPI som består av symptomene agitasjon, mangel på hemninger og irritabilitet [10].
NPI-Psykose	Subsyndrom av NPI som består av symptomene vrangforestillinger og hallusinasjoner [10].
NPI-Affektiv	Subsyndrom av NPI som består av symptomene depresjon og angst [10].
Dagliglivets funksjoner (ADL)	
Physical Self-Maintenance Scale (PSMS) [11]	Intervju med pårørende eller helsepersonell. Kartlegger personlig ADL (PADL). Total-skår varierer fra 6 til 36. Høyere skår indikerer større funksjonssvikt.
Somatisk helse	
General Medical Health Rating scale (GMHR) [12]	Skala med fire kategorier (dårlig, nokså god, god, svært god) som fylles ut av kartlegger basert på all tilgjengelig informasjon om pasientens somatiske helse.
Body mass index (BMI)	Relaterer personens høyde til kroppsvekten som et mål på undervekt, normalvekt eller overvekt.
Charlson comorbidity index [13]	Predikerer 1-års mortalitet hos personer basert på samlet komorbiditet. Høyere skår indikerer høyere sykkelighet.
Livskvalitet	
Euro-QoL 5 dimensions (EQ-5D) [14]	Skalaen måler helserelatert livskvalitet. Fylles ut av pasient, eller pårørende/helsepersonell ved langtkommen demens.

3. Resultater

3.1 Studiepopulasjon

Totalt ble 696 personer inkludert i REDIC-studien og gjennomgikk BL undersøkelsen. For seks personer manglet innleggelsesdato på sykehjem, og de ble ekskludert.

Studieutvalget består dermed av 690 personer. Av disse var 188 i live ved US36 og ble inkludert i den aktuelle studien. Etter 60 måneder var fortsatt 54 personer inkludert i studien, mens 486 var døde og 150 hadde gått ut av studien av andre årsaker. Tabell 2 og figur 1 viser inkluderte deltakere og deltakere som har gått ut av studien på grunn av død eller annen årsak fra BL til US36 og fra US36 til US60.

Observasjonstid ble regnet fra innleggelse på sykehjem til studieslutt ved US60, eller ved død eller eksklusjon av annen årsak. Observasjonstid var i snitt 2,2 år (SD 1,6) og totalt ble 1483 pasientår observert.

Demografiske og kliniske karakteristika gjennom studieforløpet er vist i tabell 3.

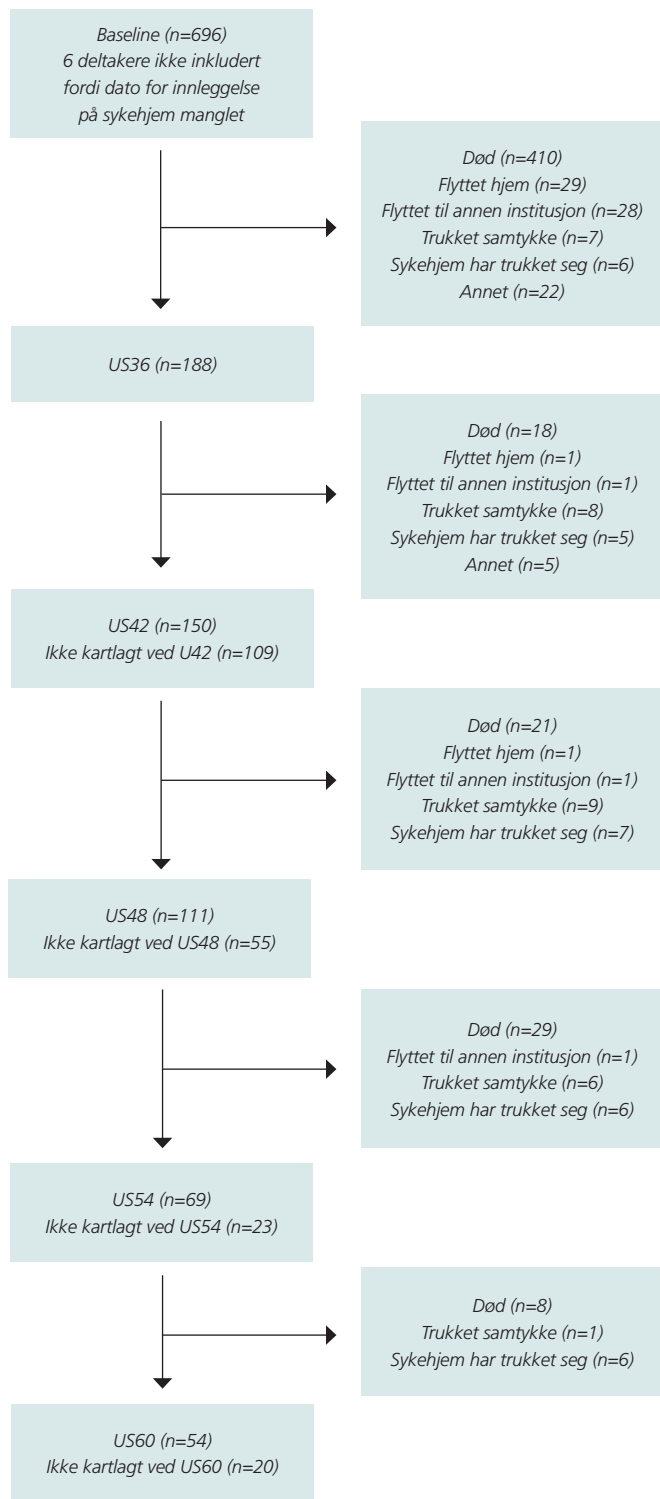
Gjennomsnittlig alder ved innleggelse var 84,4 år, 63,9 % av deltakerne var kvinner, og 83,2 % hadde demens.

Tabell 2 Deltakere som har gått ut av studien ved død eller annen grunn mellom BL og US36 til US60 i løpet av oppfølgingstiden.

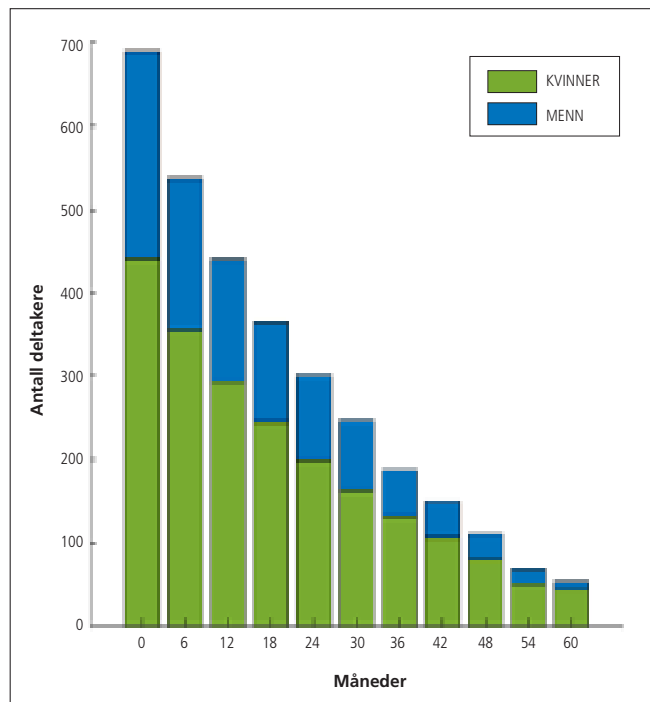
	BL	US36	US42	US48	US54	US60
Deltakere	690	188	150	111	69	54
Derav kartlagt ved US, N (%)	690 (100)	188 (100)	41 (27.3)	56 (50.5)	46 (66.6)	34 (62.9)
Frafall siden siste US:						
Død, N (%)	-	410 (59.4*)	18 (9.6)	21 (14.0)	29 (26.1)	8 (11.6)
Flyttet hjem, N	-	29	1	1	0	0
Flyttet til annen institusjon, N	-	28	1	1	1	0
Trukket samtykke, N	-	7	8	9	6	1
SH trukket seg, N	-	6	5	7	6	6
Annet, N	-	22	5	0	0	0
Frafall siden US36, N (%)	-	-	38 (20.2)	75 (17.0)	42 (37.8)	15 (21.7)
Frafall siden BL, N (%)	-	502 (72.6)	540 (78.3)	325 (47.1)	621 (90.0)	636 (92.2)

BL = baseline; US = undersøkelse; *prosent død siden baseline

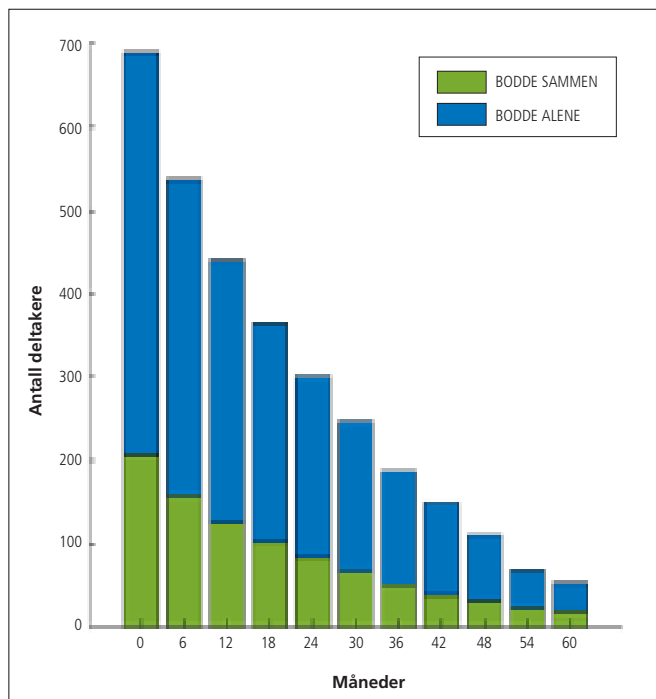
Figur 1 Inkluderte deltakere og deltakere som går ut av studien i løpet av oppfølgingstiden



Figur 2: Studiepopulasjon fra BL til US60, stratifisert etter kjønn



Figur 3: Studiepopulasjon fra BL til US60, stratifisert etter samlivsstatus før innleggelse



Tabell 3 Demografiske og kliniske karakteristika ved BL, US36 og til US60

	BL	US36	US42	US48	US54	US60
Antall	690	188	150	111	69	54
Derav tatt US, N (%)	690 (100)	188 (100)	41 (27.3)	56 (50.5)	46 (66.6)	34 (62.9)
Alder ved BL, gj-snitt (SD)	84.4 (7.5)	83.0 (8.0)	83.1 (8.0)	82.8 (7.9)	82.5 (7.8)	82.0 (8.6)
Kjønn, kvinner, N (%)	441 (63.9)	132 (70.2)	107 (71.3)	80 (72.1)	51 (73.9)	44 (81.5)
Bodde med partner før innleggelse, N (%)	207 (30.4)	51 (27.7)	39 (26.7)	32 (29.6)	23 (33.8)	19 (35.8)
Personer med demens ved BL, N (%)	574 (83.2)	163 (87.2)	129 (86.6)	97 (87.4)	60 (87.0)	47 (87.0)
CDR-skår, N (%)						
Ingen demens	92 (13.5)	14 (7.7)	2 (4.9)	6 (11.1)	6 (13.6)	4 (11.8)
Mild demens	174 (25.6)	17 (9.3)	8 (19.5)	8 (14.8)	5 (11.4)	2 (5.9)
Moderat demens	276 (40.6)	51 (27.9)	12 (29.3)	9 (16.7)	7 (15.9)	7 (20.6)
Alvorlig demens	135 (19.9)	101 (55.2)	19 (46.3)	31 (57.4)	26 (59.1)	21 (61.8)
CDR-SOB, gj-snitt (SD)	10.3 (4.3)	13.6 (4.2)	12.6 (4.8)	13.0 (5.3)	13.1 (5.1)	13.4 (4.9)
PSMS, gj-snitt (SD)	15.3 (4.5)	20.0 (4.8)	18.7 (5.0)	20.1 (5.5)	19.5 (5.0)	19.8 (5.5)
NPI, gj-snitt (SD)	13.8 (16.5)	16.7 (17.7)	15.5 (19.0)	16.7 (18.7)	16.2 (17.3)	17.9 (17.1)
NPI subsyndromer, gj.snitt (SD)						
Agitasjon	4.1 (7.0)	5.6 (7.1)	5.4 (5.4)	8.1 (10.3)	5.9 (6.5)	6.6 (7.1)
Psykose	1.7 (3.9)	2.5 (4.2)	3.1 (4.2)	2.5 (4.9)	2.7 (4.8)	3.0 (6.0)
Affektive	3.7 (6.0)	3.5 (5.3)	3.6 (6.8)	1.8 (3.2)	2.4 (3.5)	2.6 (4.0)
GMHR, N (%)						
Dårlig	78 (11.8)	32 (19.5)	9 (22.5)	13 (24.1)	8 (19.5)	7 (21.9)
Nokså god	267 (40.4)	85 (51.8)	20 (50.0)	24 (44.4)	21 (51.2)	16 (50.0)
God	284 (43.0)	41 (25.0)	11 (27.5)	16 (29.6)	12 (29.3)	8 (25.0)
Svært god	32 (4.8)	6 (3.7)	0	1 (1.9)	0	1 (3.1)
BMI, gj-snitt (SD)	23.9 (4.5)	24.7 (4.8)	24.4 (4.9)	25.5 (6.3)	25.5 (6.3)	24.7 (5.8)

BL = Baseline; US = undersøkelse; gj.snitt = gjennomsnitt; SD = Standardavvik; CDR = Clinical dementia rating scale, CDR 0 og CDR 0,5 slått sammen til "ingen demens"; CDR-SOB = CDR sum of boxes; PSMS = Personal self-maintenance scale; NPI = Neuropsychiatric inventory; GMHR = General medical health rating; BMI = body mass index.

3.2 Faktorer som kjennetegner personer som lever 5 år eller lengre på sykehjem

Tabell 4 viser en ujustert sammenligning av personer som er i live ved US60 med to grupper av studie-deltakere: a) De som har gått ut av studien før US60, og b) De som døde før US60.

Personer som levde fem år eller lengre på sykehjem var yngre og oftere kvinner enn de som gikk ut av studien før US60, mens samlivsstatus før innleggelse (alene eller ikke alene) og hjelp fra pårørende eller hjemmesykepleie ikke var forskjellig i gruppene. Videre viser analysene at de som levde fem år eller lengre på et sykehjem hadde bedre ADL funksjon

Tabell 4 BL karakteristika hos deltakere som er fortsatt er med i studien ved US60 sammenlignet med deltakerne som gått ut av studien før US60 og deltakere som døde i løpet av studieperioden frem til US60.

Demografiske og kliniske variabler ved BL	Alle deltakere (n=690)	Deltar ved US60 (N=54)	Gått ut av studien før US60 (N=636)	p-verdi*	Døde ilt studieperioden (N=495)	p-verdi**
Observasjons periode i år, gj.snitt (SD)	2.2 (1.6)	5.0 (0.1)	1.9 (1.3)		1.8 (1.3)	
Alder ved innleggelse, mean (SD)	84.4 (7.5)	82.0 (8.6)	84.7 (7.3)	0.011	85.5 (7.0)	0.002
Kjønn, kvinne (%)	441 (63.9)	44 (81.5)	397 (62.4)	0.007	301 (60.8)	0.004
Bodde alene før innleggelse (%)	475 (69.6)	34 (64.2)	441 (70.1)	0.366	343 (70.0)	0.381
Demens ved innleggelse (%)	574 (83.2)	47 (87.0)	527 (82.9)	0.637	419 (84.6)	0.801
CDR-SOB, gj.snitt (SD)	10.3 (4.3)	9.3 (4.2)	10.4 (4.3)	0.061	10.6 (4.3)	0.038
PSMS, gj.snitt (SD)	15.3 (4.5)	13.7 (4.3)	15.4 (4.5)	0.005	15.8 (4.5)	0.001
NPI-sum, gj.snitt (SD)	13.7 (16.5)	12.1 (15.6)	13.9 (16.6)	0.493	13.9 (16.8)	0.500
<u>NPI-subsyndromer, gj.snitt (SD)</u>						
Agitasjon	4.1 (7.0)	4.1 (7.1)	4.1 (7.0)	0.883	4.1 (7.0)	0.877
Psykose	1.7 (3.9)	1.7 (4.3)	1.7 (3.8)	0.890	1.7 (4.3)	0.987
Affektive	3.7 (5.7)	3.0 (4.9)	3.8 (5.8)	0.435	3.7 (5.8)	0.429
GMHR, dårlig eller moderat, N (%)	345 (52.2)	20 (37.7)	325 (53.5)	0.009	265 (55.8)	0.010
Charlson comorbidity index, gj.snitt (SD)	3.0 (2.4)	2.3 (2.0)	3.0 (2.4)	0.050	3.1 (2.6)	0.030
BMI, gj-snitt (SD)	23.9 (4.5)	24.5 (5.4)	23.9 (4.4)	0.268	23.5 (4.4)	0.141
Hjelp fra pårørende før innleggelse, gj.snitt timer/måned (SD)	145.1 (219.3)	148.8 (204.3)	144.2 (219.7)	0.891	154.0 (225.9)	0.879
Hjemmesykepleie før innleggelse, gj.snitt timer/måned (SD)	16.4 (43.7)	20.9 (41.1)	17.9 (48.9)	0.663	16.1 (44.0)	0.435

*Resultat av LMM eller GLMM som tester om det er statistiske forskjeller mellom deltakere fortsatt inkludert ved US60 sammenlignet med de som er gått ut av studien før US60.

**Resultat av LMM eller GLMM som tester om det er statistiske forskjeller mellom deltakere fortsatt inkludert ved US60 sammenlignet med de som døde i løpet av studieperioden frem til US60.

BL=Baseline; US=undersøkelse; gj-snitt=gjennomsnitt; SD=Standardavvik; CDR-SOB=Clinical dementia rating scale sum of boxes; PSMS=Personal self-maintenance scale; NPI=Neuropsychiatric inventory; GMHR=General medical health rating; BMI=body mass index.

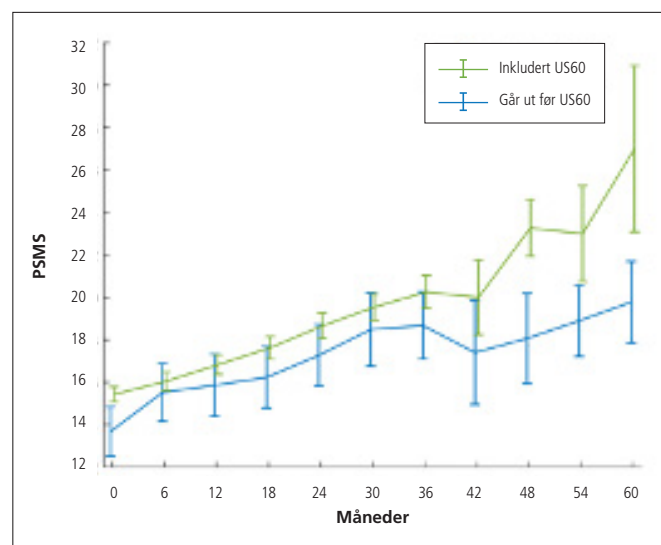
og bedre generell helse enn de som gikk ut av studien før US60. I tillegg viser analysene at de som levde fem år eller lengre på sykehjem hadde en lavere grad av kognitiv svikt og mindre somatisk sykdom (lavere skår på Charlson comorbidity index) enn de som døde før US60, men ikke enn de som gikk ut av studien av andre årsaker enn død.

Multipel GLMM som inkluderte seks pre-definerte demografiske og kliniske karakteristika, viste at kvinner og deltakere med lavere alder ved BL hadde signifikant høyere odds for å leve på et sykehjem i fem år eller lengre, mens ingen andre variabler skilte signifi-

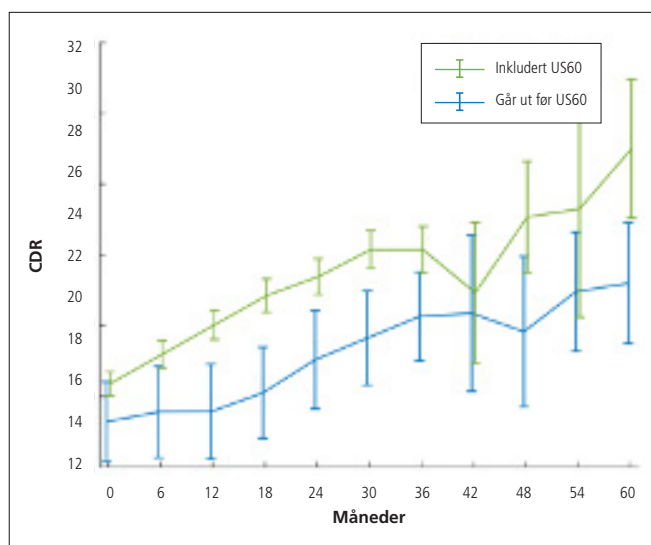
kant mellom de som lever i 5 år eller lengre på sykehjem og de som gikk ut av studien eller døde før US60.

Figur 4 og 5 fremstiller endringer over tid for ADL funksjonsnivå (figur 4) og kognitivt funksjonsnivå (figur 5) fra BL til US54 hos personer som fortsatt deltok i studien ved US60 sammenlignet med de som gikk ut av studien før US60. Kurvene forløper mer eller mindre parallelt, dvs. personer som levde minst fem år på sykehjem hadde et høyere funksjonsnivå ved innleggelse, men funksjonsfallet over tid skjedde med samme hastighet som hos personer som levde kortere tid på sykehjem.

Figur 4: Endringer av PADL funksjonsnivå fra BL til US54 hos personer som fortsatt er i live ved US60 sammenlignet med de som er gått ut av studien før US60.



Figur 5: Endringer av kognitivt funksjonsnivå fra BL til US54 hos personer som fortsatt er i live ved US60 sammenlignet med de som er gått ut av studien før US60.



3.3 En-til-en pleietid

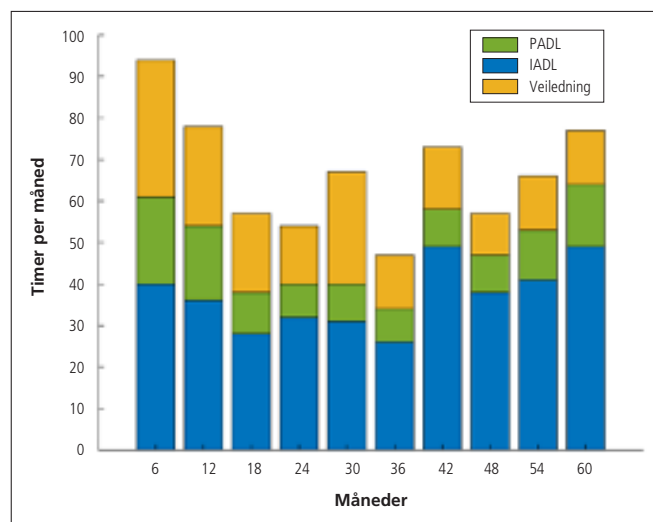
3.3.1 Omfang av en-til-en pleie

Tabell 5 og figur 6 viser omfang av en-til-en pleie gjennom studieforløpet.

Ved BL ble en-til-en pleie ikke kartlagt. Siste kolonne i tabell 5 viser tiden pårørende brukte til stell og omsorg for pasienten mens pasienten fortsatt var hjemmeboende (BL) og etter innleggelse på sykehjem (US6 til US60).

Vi ser at en-til-en pleietid gikk ned gjennom studieforløpet fra i snitt 76 timer per måned til 50 timer per måned til US36, men økte så igjen til 76 timer ved US60. Hjelp til PADL utgjorde gjennomgående den største delen av en-til-en pleie.

Figur 6: En-til-en pleietid, gruppert som hjelp til PADL, IADL og veiledning, fra BL til US60.



PADL=Personlige aktiviteter i dagliglivet, IADL=Instrumentelle aktiviteter i dagliglivet.

Tabell 5 En-til-en pleietid og pårørendetid på sykehjem

	En-til-en pleietid timer/måned, gj.snitt (SD)				Pårørendetid timer/måned gj.snitt (SD)
	PADL	IADL	Veiledning	Totalt*	
Før BL					145.1 (219.3)
US6	40.4 (62.9)	16.0 (54.0)	27.8 (86.6)	76.2 (118.4)	4.2 (14.7)
US12	38.0 (58.2)	15.0 (56.4)	26.9 (88.7)	71.4 (109.6)	3.6 (15.3)
US18	40.3 (49.3)	12.2 (29.4)	18.8 (54.0)	70.1 (92.4)	3.3 (12.9)
US24	41.8 (43.3)	11.2 (25.0)	15.5 (35.5)	67.6 (79.2)	4.1 (17.6)
US30	37.3 (37.8)	9.4 (14.0)	14.3 (37.1)	59.9 (64.2)	2.7 (8.0)
US36	32.4 (29.2)	7.9 (7.5)	10.8 (22.9)	50.3 (47.4)	1.6 (5.4)
US42	50.5 (91.1)	11.5 (10.9)	15.0 (21.7)	77.1 (101.9)	2.6 (7.9)
US48	48.2 (74.7)	9.5 (7.5)	20.5 (90.7)	75.3 (118.0)	2.2 (6.7)
US54	44.3 (35.0)	11.9 (10.3)	12.4 (25.8)	67.1 (45.1)	5.0 (22.3)
US60	48.7 (36.4)	14.8 (12.9)	12.9 (36.4)	76.0 (54.2)	1.6 (3.6)

PADL=Personlige aktiviteter i dagliglivet, IADL=Instrumentelle aktiviteter i dagliglivet; BL=Baseline; US=undersøkelse; gj-snitt=gjennomsnitt; SD=Standardavvik.

*En-til-en-tid totalt kan ikke være mer enn 720 timer per måned

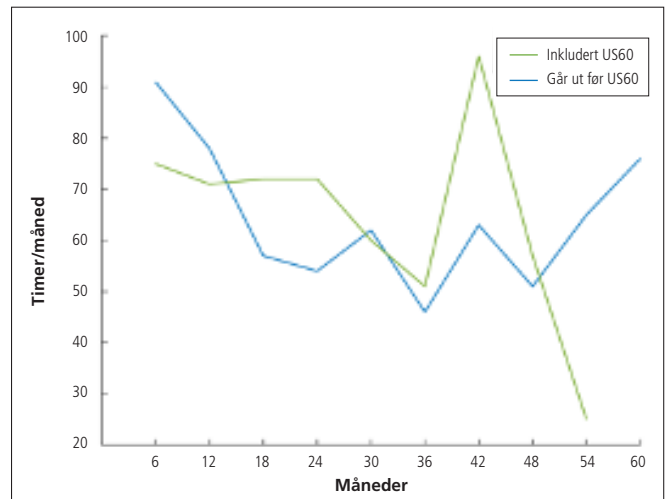
Figur 7 viser pleietid for deltakerne fortsatt inkludert ved US60 sammenlignet med deltakerne som gikk ut i løpet av studieperioden. Pleietid for deltakerne som fortsatt var med i studien ved US60 var i begynnelsen høyere enn for deltakerne som gikk ut av studien før US60, men falt tydelig gjennom det første året for å ligge på samme nivå som gruppen som gikk ut av studien ved US36. Fra US42 til US48 var det få deltakere som deltok i studien, og resultatene blir dermed upresise.

3.3.2 Personer med særskilte pleiebehov

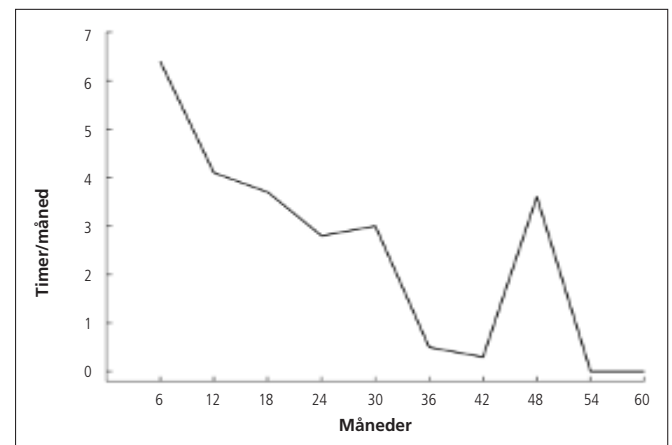
I rapporten fra 2018 brukte vi en illustrasjon som viste hvordan Stavanger kommune løser utfordringer med særlig ressurskrevende pasienter [2, side 39]. Når det kunne dokumenteres at en pasient brukte mer enn åtte timer en-til-en-pleie per dag, utløste det økonomiske tilleggsressurser fra kommunen tilsvarende lønn for en ansatt i seks timer per dag.

Figur 8 viser andel pasienter fra US6 til US60 som tilhørte denne kategorien. Vi ser at andelen av pasienter med særlig høye behov er fallende fra US6 til US60. Men en må huske at antall deltakere er redusert mot US60, og at analysene dermed blir mer sårbare og upresise. Ved US48 var det f.eks. to pasienter som bruker mer enn åtte timer en-til-en-pleietid per dag, noe som gir en topp på grafen.

Figur 7: Pleietid for deltakerne inkludert ved US60 sammenlignet med deltakerne som gikk ut i løpet av studieperioden.



Figur 8: Andel pasienter fra US6 til US60 som bruker mer enn 8 timer en-til-en-pleie per dag.

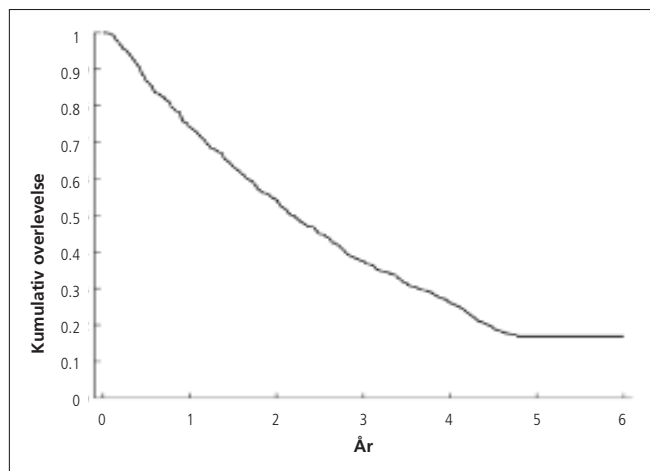


3.4 Mortalitet

Tabell 6 viser antall deltakere som døde ila. studieperioden. Det er observert totalt 1483 pasientår over hele observasjonsperioden og 486 dødsfall, hvorav 410 dødsfall skjedde i løpet av de første tre årene av observasjonsperioden, og 76 dødsfall i løpet av de siste to årene. Den årlige mortalitetsraten beregnes dermed til 32,8 %.

Kaplan-Meier analyse av overlevelse i hele kohorten (figur 9) viser en median overlevelse på 2,2 år (95 % CI 2,0-2,4) og et stabil stigningstall gjennom hele studieforløpet.

Figur 9: Overlevelse i studiepopulasjonen gjennom observasjonsperioden



Tabell 6 Mortalitet fra BL til 60 måneder

	BL	US12	US24	US36	US48	US60
Inkludert	690	440	301	188	111	54
Død siste 12 måneder (%)		190 (27.5)	131 (29.8)	89 (29.6)	39 (20.7)	37 (33.3)
Frafall av andre årsaker		60 (8.7)	8 (1.8)	24 (8.0)	39 (20.7)	20 (18.0)

3.5 Kostnader

3.5.1 Kostnader for sykehjemsopphold

I forbindelse med hovedrapporten *Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens [1]* ble kostnadsdata fra 38 sykehjem samlet inn og kostnader for en plass på sykehjemmet samt de forskjellige kostnadsfaktorer evaluert.

Gjennomsnittlige kostnader per sykehjems plass var 814 166 kroner i 2013. Ved en deflasjonsrate på 3 % ligger kostnadene i 2020 dermed på cirka en million kroner i året. Lønnskostnadene utgjør 84 % av totalgiftene.

For enheter i sykehjem spesielt tilrettelagt for demens ligger lønnskostnader 20 % høyere enn ved åpne avdelinger, pga. forsterket bemanning.

Ved BL bodde 31,3 % av beboerne på enheter i sykehjem spesielt tilrettelagt for demens, mens det var 34,0 % ved US36 og 33,3 % ved US60. Dvs. at andel beboere på enheter i sykehjem spesielt tilrettelagt for demens var nokså stabilt gjennom forløpet.

Lagt sammen, viser våre funn angående bruken av en-til-en pleie og andelen av personer med særlig høyt pleiebehov, at personer som levde mer enn fem år på sykehjem ikke var mer ressurskrevende per år innlagt på sykehjem enn resten av sykehjemspopulasjonen.

Man får inntrykk av at det var det første året som var mest ressurskrevende, men at det etter en innkjøringsfase oppsto en rimelig stabil pleiesituasjon for de fleste. Den mest kostnadsdrivende faktoren var dermed tiden innlagt på sykehjem, det vil si tidsrom fra innleggelse på sykehjem til død.

3.5.2 Kontakt med spesialisthelsetjenesten

Mellom US36 og US60 ble kontakten med spesialisthelsetjenesten kartlagt på minst et av tidspunktene US42 til US60 hos 72 (38,3 %) av 188 personer. Av disse hadde 12 deltakere (16,7 %) kontakt med spesialisthelsetjenesten, mot 42,2 % i perioden BL til US36.

Fire beboere var innlagt på sykehus med en median liggetid på 25,5 dager (et opphold på 79 døgn, et på 45 døgn, et på 5 døgn og et på 1 døgn). Åtte beboere hadde polikliniske kontakter, i median en gang hver.

Ved kostnader på 12 588 kr per liggedøgn og 1197 kr per poliklinisk besøk [1] utgjorde ressursbruken for kontakt med spesialisthelsetjenesten i snitt 14 095 kr per beboer per år for sykehusopphold og 94 kroner for polikliniske besøk.

Kostnadene ligger dermed på samme nivå som i rapporten fra 2018, der vi fant en snittkostnad på rundt 20 000 kr per beboer per år. Det var imidlertid færre beboere som hadde kontakt med spesialisthelsetjenesten, og 95 % av kostnadene var forårsaket av to pasienter med langtidsopphold på sykehus.

3.6 Helsereelatert livskvalitet på sykehjem

Helsereelatert livskvalitet (Health-related quality of life, HRQoL) ble evaluert ved bruk av det generiske livskvalitetsinstrument EuroQoL 5 dimensions (EQ-5D). EQ-5D evaluerer helsereelatert livskvalitet ved fem dimensjoner: mobilitet, personlig pleie, vanlige aktiviteter, smerter og angst/depresjon. Hver dimensjon vurderes på en 3-punkt skala hvor 1=ingen problem, 2=lette til moderate problemer og 3=alvorlige problemer [13]. Resultatet er fem verdier mellom 1 og 3 som i alt danner 243 forskjellige helseprofiler. I tillegg finnes helsetilstandene «bevisstløs» og «død», slik at det beskrives til sammen 245 helsetilstander. Helsetilstandene omdannes til en indeksverdi (utility score) etter forskjellige algoritmer.

Vi har valgt å bruke en algoritme som er utviklet ved å bruke Time Trade Off (TTO) metoden. Preferanser ved TTO er evaluert i en dansk kohort på 1322 personer. Vi har valgt å bruke algoritmen med optional N3 [15]. Verdier ligger mellom 1 og -0.550. Verdien 1 indikerer utmerket helse og verdien 0 indikerer død. Verdier lavere enn 0 indikerer tilstander som vurderes verre enn å være død.

I REDIC-SH kohorten ble spørreskjemaet EQ-5D fylt ut enten av beboer eller av helsepersonell, avhengig av om beboeren var i stand til å utfylle skjema selv eller ikke.

Tabell 7 viser utility scores for alle deltakerne, utility score for EQ-5D fylt av helsepersonell, respektive beboer selv, og graden av kognitiv svikt målt ved CDR-SOB.

Gjennom observasjonsperioden på fem år var en økende andel av EQ-5D fylt ut av helsepersonell. I de to årene som denne rapporten dekker, lå andelen av EQ-5D fylt ut av helsepersonell på 80 til 90 %. I den videre analysen har vi derfor kun tatt hensyn til

Tabell 7 Utility scores for alle deltakerne og om EQ-5D er fylt av helsepersonell eller beboer selv.

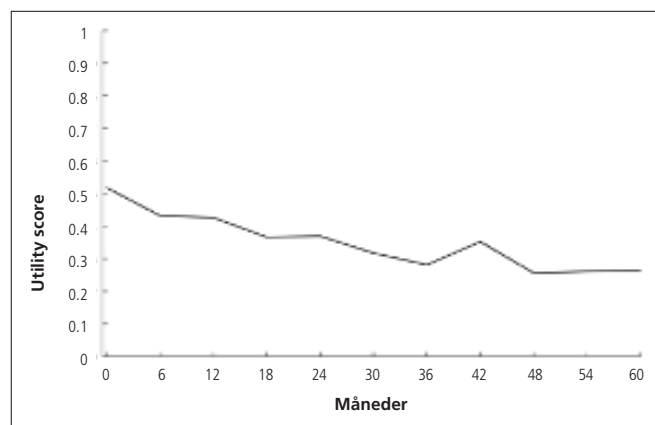
	US42	US48	US54	US60
Utility score alle deltakere, gj.snitt (SD)	0.387 (0.309)	0.306 (0.303)	0.288 (0.307)	0.313 (0.335)
EQ-5D fylt ut av helsepersonell				
N (%)	37 (90.2)	44 (81.5)	40 (88.9)	30 (90.9)
Utility score, gj.snitt (SD)	0.352 (0.300)	0.256 (0.310)	0.261 (0.295)	0.263 (0.306)
CDR-SOB, gj.snitt (SD)	13.0 (4.7)	13.9 (4.9)	13.9 (4.4)	14.1 (4.2)
EQ-5D fylt ut av beboer selv				
N (%)	4 (9.8)	10 (18.5)	5 (11.1)	3 (9.1)
Utility score, gj.snitt (SD)	0.710 (0.196)	0.513 (0.191)	0.493 (0.367)	0.814 (0.164)
CDR-SOB, gj.snitt (SD)	9.6 (4.7)	8.6 (5.2)	6.2 (4.6)	5.5 (5.3)

BL=baseline; US=undersøkelse; gj-snitt=gjennomsnitt; SD=standardavvik; CDR-SOB=Clinical dementia rating scale – sum of boxes.

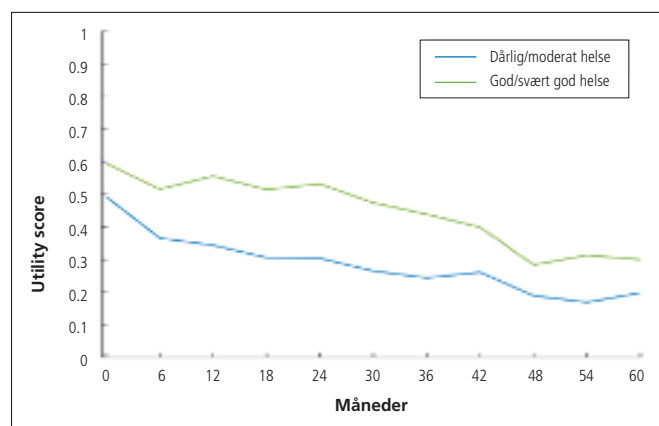
helsepersonells skåringer for å evaluere sammenheng mellom helserelatert livskvalitet og kliniske variabler som somatisk helse (GMHR) og graden av kognitiv svikt (CDR-SOB) (figur 10-12).

Figurene viser at skåren på HRQoL var minkende gjennom studieforløpet, og at den var signifikant dårligere for personer med dårligere somatisk helse. For personer med alvorlig demens vurderte helsepersonell at livskvaliteten var særlig redusert, og ved US48 lå skåren på EQ-5D under 0, dvs. at ansatte vurderte livskvaliteten dårligere enn å være død.

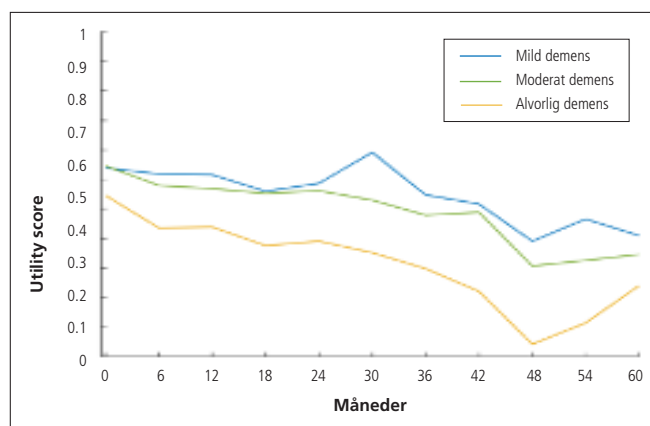
Figur 10: Utility score fra BL til US60, når EQ-5D er fylt ut av helsepersonell



Figur 11: Utility score gjennom studieforløpet for deltakere med dårlig/nok-så god og god/svært god somatisk helse ved BL



Figur 12: Utility score gjennom studieforløpet for deltakere med mild, moderat og alvorlig demens ved BL.



4. Diskusjon

Prosjektet REDIC-SH er del av prosjektet Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (*Resource use and disease course in dementia, REDIC*) [1]. REDIC-SH følger en kohort med 696 sykehjemsbeboere fra innleggelse på sykehjem og over en periode på fem år.

Målsettingen var å kartlegge det kliniske forløpet på sykehjem, mortalitet og helserelatert livskvalitet. I 2018 ble det publisert en rapport som så på de første tre årene av studieperioden [2], mens vi med denne siste rapporten dekker hele 5-års perioden og ser spesielt på hva som kjennetegner beboere som levde 60 måneder eller lengre på sykehjem.

4.1 Studiepopulasjon

Hovedfunn: Etter 60 måneder var det fortsatt 54 deltakere i studien.

REDIC-NH inkluderte 696 studiedeltakere. Ved US36 var det fortsatt 188 personer i live som ble fulgt i ytterlige to år, inntil de døde eller gikk ut av studien av andre årsaker.

Oppfølgingsstudien over de siste to årene krevde ny godkjenning fra REK og nytt samtykke fra deltakere. Som en konsekvens var det flere sykehjem som trakk seg, flere deltakere som ikke samtykket på nytt, og generelt var det en lavere deltakelse ved US42 og US48 enn tidligere i studien.

Vi har god oversikt over demografiske faktorer hos alle deltakere, men analysen av de kliniske variabler er preget av lavt antall personer som er undersøkt, og det er usikkert hvor representative disse personene er i forhold til hele studiepopulasjonen, slik at resultatene blir sårbare for statistiske uteliggere.

4.2 Hva kjennetegner beboere som bor på sykehjem i fem år eller lengre?

Hovedfunn: 54 personer levde på sykehjemmet i minst 60 måneder. Disse var yngre enn gjennomsnittet, oftere kvinner og var både kognitivt og somatisk friskere ved innleggelse på sykehjem. Multippel regresjonsmodell viste at kvinner og deltakere med lavere alder ved BL hadde signifikant høyere odds for å leve på et sykehjem i fem år eller lengre.

De kliniske karakteristika vi har undersøkt (graden av demens, generell helse, atferdsproblemer og funksjonssvikt i ADL) viser at personer som levde lenge på sykehjem hadde et høyere funksjonsnivå og bedre helse enn beboere som ikke hadde bodd på sykehjem så lenge.

Samtidig var de yngre enn gjennomsnittet av sykehjemsbeboere, slik at de hadde en høyere forventet gjenstående levetid. Samlet sett får man inntrykk av at disse personene ble innlagt tidligere i sykdomsforløpet enn andre beboere.

Om personen bodde alene eller med andre synes ikke å være en bidragsytende faktor, og de 54 deltakerne ved US60 mottok heller ikke mer hjelp fra pårørende eller hjemmesykepleie i den siste perioden før innleggelse. Vi fant ikke holdepunkt for at organisatoriske faktorer som f.eks. kommunestørrelse påvirket resultatene, eller at det var enkelte sykehjem som skilte seg ut.

Studien inkluderer imidlertid ikke en detaljert analyse av årsaker for innleggelse på sykehjem. Her kan det være mange faktorer som spiller inn og som vi ikke har undersøkt, som for eksempel ektefellens helsetilstand, personlige preferanser, større livshendelser, tilgjengelighet av alternative pleietilbud m.m.

4.3 Behov for en-til-en pleie

Hovedfunn: Fra innleggelse på sykehjemmet og fram til US36 var pleiebehovet (tid brukt på en-til-en pleie) hos alle inkluderte pasienter fallende, men fra US42 til US60 steg pleiebehovet til samme nivå som ved innleggelsen. Pasienter som levde til US60 hadde et høyere pleiebehov de første månedene på sykehjem enn de som gikk ut av studien før US60, men i løpet av det første året gikk pleiebehovet til de som levde til US60 ned til samme nivå som hos de deltakerne som gikk ut av studien før US60. Andel personer med særlig høyt pleiebehov (mer enn åtte timer en-til-en tid per døgn) var synkende fra innleggelse på sykehjemmet til US60.

Det er overraskende at pleiebehovet i studieperioden var brått stigende mellom US36 og US42, og det er sannsynligvis på grunn av færre deltakere ved US42, slik at utvalget ikke er representativt.

Beboere som levde lenge på sykehjem var yngre og friskere enn andre beboere, samtidig som de fikk mer en-til-en pleie ved innleggelse på sykehjem. Våre resultater viser imidlertid at økt pleiebehov kun var til stede i begynnelsen av oppholdet.

Årsaken kan være at denne gruppen hadde flere tilpasningsproblemer i de nye omgivelsene.

Til tross for økende kognitive utfall over tid var antall personer som har et særskilt høyt pleiebehov (mer enn åtte timer en-til-en tid per døgn) nedadgående.

Vi tolker funnet slik at beboerne finner seg til rette på sykehjemmet, og at det oppstår et godt samspill mellom personale og beboer. Dette samsvarer også med vår klinisk erfaring: «Ting går seg til.»

4.4 Mortalitet

Hovedfunn: Vi observerte en årlig mortalitetsrate på 32,8 % og en median overlevelse på 2,2 år.

Disse funnene samsvarer med funn fra de tidligere rapportene [1, 2]. Stigningstallet er jevnt gjennom hele forløpet.

4.5 Kostnader

Hovedfunn: Den viktigste kostnadsdriveren var antall år innlagt på sykehjem.

Beboere som levde lenge på sykehjem, brukte ikke mer pleieressurser, bodde ikke oftere på enheter i sykehjem spesielt tilrettelagt for demens med høyere bemanning, og de brukte heller ikke flere ressurser i spesialisthelsetjenesten.

Økte kostnader for sykehjemsopphold for den gruppen pasienter som bor lenge på sykehjem er dermed direkte relatert til antall år innlagt på sykehjem. I 2020 er gjennomsnittspris for en sykehjems plass cirka en million kroner per år.

4.6 Helserelatert livskvalitet

Hovedfunn: Når livskvalitet vurderes av helsepersonell, har personer med alvorlig demens svært lav HRQoL.

Det er kjent at personer med demens vurderer sin egen livskvalitet høyere enn når livskvaliteten vurderes av pårørende eller helsepersonell, og at pårørende eller helsepersonell vurderer at livskvaliteten reduseres ved økende grad av demens [1].

Hos personer med alvorlig demens ble HRQoL vurdert som svært lav, ved US48 til og med lavere enn 0, dvs. verre enn å være død. Dette understreker at en fortløpende vurdering av behandlingsintensitet og god kommunikasjon med pasientens pårørende er viktig for denne pasientgruppen.

4.7 Styrker og svakheter

Vår kohort omfattet 690 deltakere som ble inkludert ved innleggelse på sykehjem og 54 var fortsatt med i studien etter fem år. Deltakerne ble fulgt opp med halvårlige undersøkelser over et tidsrom på fem år. REDIC-SH består dermed av en stor kohort med lang og grundig oppfølging innenfor et nokså homogent omsorgssystem, der sykehjem drives i regi av kommunene, med forholdsvis like inntakskriterier og bemanningsnormer, og innenfor samme regelverk og lovgrunnlag. Datainnsamling ble gjennomført ved helsearbeidere på sykehjemmene som hadde gjennomgått et 2-dagers opplæringsprogram og som fikk veiledning av forskningssykepleiere, slik at god kvalitet av dataene ble sikret.

Videre omfattet undersøkelsen totalt 47 sykehjem i både store og små kommuner fra et stort geografisk område og gjenspeiler dermed sannsynligvis spekteret av sykehjemmene i helse-Norge.

Forholdene vi undersøkte – klinisk utvikling av demens, mortalitet og livskvalitet på sykehjem – er lite omtalt i eksisterende litteratur, både i Norge og internasjonalt. Rapporten bidrar dermed til å skaffe ny og relevant kunnskap.

En svakhet ved analysene av de to siste årene av studieperioden, var det lave antallet deltakere som ble undersøkt, spesielt ved US42 og US48. For å få tillatelse til en videreføring av REDIC-SH utover tre år, måtte det søkes ny REK godkjenning, og det måtte innhentes nytt samtykke fra deltakerne. Dette førte til at noen 6-måneders undersøkelser ikke ble gjennomført for noen deltakere fordi det organisatoriske ikke var på plass. I tillegg trakk et antall deltakere og sykehjem seg fra studien.

Det er også usikkerhet om de deltakerne som ble undersøkt etter US36 er et representativt utvalg av studiepopulasjonen. Vi vet fra samtaler med datainnsamlere at noen deltakere ikke ble undersøkt fordi helsetilstanden ble så dårlig at personalet vurderte at den omfattende undersøkelsen ville repre-

sentere en for stor belastning for pasienten. Dermed er det mulig at funksjonsnivået i studiepopulasjonen de to siste årene virker høyere enn det i realiteten er i en generell sykehjemspopulasjon som har vært innlagt like lenge.

Som i rapporten fra 2018, vil vi også nevne at tidsintervallet mellom innleggelse på sykehjem og BL undersøkelsen var i snitt på 10,5 uker. Personer som dør kort tid etter innleggelse vil dermed ikke fanges opp, og median overlevelse på sykehjem er muligens overestimert.

REDIC-SH evaluerer ikke årsaken til innleggelse på sykehjem. Derfor kan vi dessverre ikke svare på hvorfor noen personer er friskere enn andre beboere ved innleggelse på sykehjem, og hva som har vært viktigst i avgjørelsen om å flytte til sykehjem.

4.8 Implikasjoner for fremtiden

Personer som bor lenge på sykehjem er yngre og friskere enn andre beboere når de legges inn på sykehjemmet. I denne studien har vi ikke undersøkt årsaken til innleggelse på sykehjem, men dataene våre gir ikke holdepunkt for at det var innleggelser på grunn av stor funksjonssvikt eller atferdsproblemer. Samtidig ønsker de aller fleste mennesker å bo hjemme så lenge som mulig, slik at vi må gå ut ifra at flytting til sykehjemmet skjer på grunn av et hjelpebehov som ikke innfris i eget hjem. Som i rapporten fra 2018 peker våre funn på et behov for differensierte pleietilbud.

Økte støttetilbud i eget hjem eller opphold på institusjoner med lavere bemanningsfaktor enn sykehjem kunne være tilbud som møter pasientens behov samtidig som de er mindre ressurskrevende for helse- og sosialsektoren.

5. Referanser

1. Vossius C, Selbæk G, Ydstebo A, Benth JS, Godager G, Luraas H. Resursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC). Sykehuset Innlandet, Report. 2015:1-155.
2. Vossius C, Selbæk G, Benth JS, Bergh S. Videreføring av prosjektet Resursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC). Sykehuset Innlandet, Report. 2018:1-58
3. The prevalence of dementia in Europe.: Alzheimer Europe; 2014 [cited 2015 01.07.2015]; Available from: <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/The-prevalence-of-dementia-in-Europe/Norway/>.
4. Helvik AS, Engedal K, Benth JS, Selbæk G. Prevalence and Severity of Dementia in Nursing Home Residents. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2015;40(3-4):166-77. Epub 2015/07/04.
5. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders Geneva: World Health Organization, 1992.
6. Winblad B, Palmer K, Kivipelto M, Jelic V, Fratiglioni L, Wahlund LO, et al. Mild cognitive impairment--beyond controversies, towards a consensus: report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment. *Journal of internal medicine*. 2004;256(3):240-6. Epub 2004/08/25.
7. Luttenberger K, Graessel E. Recording care time in nursing homes: development and validation of the "RUD-FOCA" (Resource Utilization in Dementia--Formal Care). *International Psychogeriatrics*. 2010;22(8):1291-300.
8. Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. *BrJPsychiatry*. 1982;140:566-72.
9. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994;44(12):2308-14. Epub 1994/12/01.
10. Røen I, Selbæk G, Kirkevold Ø, Engedal K, Testad I, Bergh S. Resource Use and Disease Course in dementia-Nursing Home (REDIC-NH), a longitudinal cohort study; design and patient characteristics at admission to Norwegian nursing homes. *BMC health services research*. 2017;17(1):365.
11. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*. 1969;9(3):179-86. Epub 1969/01/01.
12. Lyketsos CG, Galik E, Steele C, Steinberg M, Rosenblatt A, Warren A, et al. The General Medical Health Rating: a bedside global rating of medical comorbidity in patients with dementia. *JAmGeriatrSoc*. 1999;47(4):487-91.
13. Charlson ME, Pompei P, Ales KL, MacKenzie CR. A new method of classifying prognostic comorbidity in longitudinal studies: development and validation. *Journal of chronic diseases*. 1987;40(5):373-83.
14. Shaw JW, Johnson JA, Coons SJ. US valuation of the EQ-5D health states: development and testing of the D1 valuation model. *Medical care*. 2005;43(3):203-20. Epub 2005/02/24.
15. Wittrup-Jensen K, Lauridsen J, Gudex C, Brooks R, Pedersen K, editors. Estimating Danish EQ-5D tariffs using the time trade-off (TTO) and Visual analogue Scale (VAS) methods YYYY No org found YYY. Proceedings of the 18th Plenary Meeting of the EuroQol Group; 2002.

