

Corinna Vossius | Geir Selbæk | Arnt Egil Ydstebø | Jurate Saltyte Benth | Geir Godager | Hilde Lurås | Sverre Bergh

# ► Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC) langversjon

November 2015





<b>Institusjon</b>	Alderspsykiatrisk forskningscenter, Sykehuset Innlandet Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling i Helse Vest (SESAM)
<b>Ansvarlig</b>	Sverre Bergh, Forskningsleder
<b>Forfattere</b>	<b>Corinna Vossius</b> , SESAM og Stavanger kommune <b>Geir Selbæk</b> , Alderspsykiatrisk forskningscenter, Sykehuset Innlandet og Nasjonalt kompetansetjeneste for aldring og helse, Sykehuset i Vestfold, Tønsberg <b>Arnt Egil Ydstebø</b> , SESAM og Stavanger kommune <b>Jurate Saltyte Benth</b> , Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo og Avdeling for helsetjenesteforskning (HØKH), Akershus universitetssykehus <b>Geir Godager</b> , Avdeling for Helseledelse og Helseøkonomi (HELED), Universitetet i Oslo og Avdeling for helsetjenesteforskning (HØKH), Akershus universitetssykehus <b>Hilde Lurås</b> , Avdeling for helsetjenesteforskning (HØKH), Akershus universitetssykehus og Institutt for klinisk medisin, Universitetet i Oslo <b>Sverre Bergh</b> , Alderspsykiatrisk forskningscenter, Sykehuset Innlandet

## Takksigelser

Denne rapporten bygger på et mangfold av kilder, og mange personer har gjort store arbeidsinnsatser for å skaffe fram datagrunnlaget rapporten bygger på.

Vi ønsker spesielt å takke alle studiedeltakere, både pasienter og deres pårørende, som har gitt av sin tid for å besvare våre utallige spørsmål og skjemaer. Vi takker alle datainnsamlere som har bidratt med mye og grundig arbeid for å lage valide og reliable databaser.

En rekke grupper har bidratt til gjennomførbarheten av REDIC-prosjektet ved å gjøre tilgjengelig allerede innsamlede data for prosjektet, og å legge til rette for inkludering av data for REDIC-prosjektet i oppfølgingsundersøkelser. Dette gjelder grupper ved: Alderspsykiatrisk forskningssenter og alderspsykiatrisk avdeling, Sykehuset Innlandet; Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse; Geriatrisk avdeling, Oslo Universitetssykehus; Geriatrisk avdeling, St Olavs hospital; Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling, Stavanger Universitetssjukehus; Senter for alders- og sykehjemsmedisin, Universitetet i Bergen og Høgskolen i Nord-Trøndelag

Videre vil vi takke Helsedirektoratet som har gitt innspill gjennom hele prosessen og gitt oss tilgang til data fra KUHR (kontroll og utbetaling av helserefusjon) og NPR (Norsk Pasientregister).

## Sammendrag

Prosjektet Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC) er gjennomført på oppdrag fra Helsedirektoratet, som en del av Demensplan 2015. Målsettingen med prosjektet er å kartlegge bruk av kommunale helse- og omsorgstjenester og bruk av spesialisthelsetjenester, samt å kartlegge omfanget av hjelp fra pårørende til personer med demens i Norge. Dette danner grunnlag for et kostnadsestimat knyttet til demens i dag. I prosjektet er det også gjennomført en framskriving av ressursbruk knyttet til demens frem til 2100, samt at prediktorer for ressursbruk og helserelatert livskvalitet er analysert.

Data fra totalt 5630 personer er samlet inn, hvorav 2771 personer har demens. Detaljerte kostnadsdata er samlet inn hos 1940 studiedeltakere. Alle kostnader er oppgitt i 2013 kroner.

### Prevalens

Det finnes ingen studier av prevalens og insidens av demens i Norge. Basert på en prevalensundersøkelse fra Rotterdam fra 1995 og antakelsen om at prevalenstall fra Rotterdam er representative for Norge, er en vanlig antagelse at antall personer med demens i Norge i dag er 70 000. Med utgangspunkt i en global studie fra 2013 antas imidlertid prevalensen å ligge nærmere 80 000 personer, mens andre norske studier kan tyde på at tallet er enda høyere. Våre resultater tyder på at det finnes en rekke personer i Norge med udiagnostisert demens, som støtter at prevalensen er høyere enn tidligere antatt. Basert på europeiske studier anslår Alzheimer Europe en prevalens på rundt 78 000 personer med demens i Norge i 2013, som er det tallet vi baserer våre estimater på (1). Vi vil imidlertid påpeke behovet for en norsk prevalensstudie.

### Sykdomsvarighet

Vi har beregnet en gjennomsnittlig sykdomsvarighet på 8,1 år som, avhengig av tidspunkt for diagnose og ressursbruk, kan deles i tre stadier:

- (i) Fra symptomdebut til diagnosestilling (gjennomsnittlig varighet 3,0 år)
- (ii) Fra diagnosestilling til innleggelse på institusjon (gjennomsnittlig varighet 3,0 år)
- (iii) Opphold på institusjon (gjennomsnittlig varighet 2,1 år).

Et grovt estimat er at 85 - 90 % av personer med demens blir lagt inn på sykehjem.

### Sykdomsgrad

Våre tall viser at cirka 80 % av pasientene har en mild demens ved diagnosestilling og at 20 % diagnostiseres med en moderat demens. I perioden mellom diagnosestilling og innleggelse på sykehjem har 75 % mild demens, 20 % moderat demens og 5 % alvorlig demens. Hos personer med demens som legges inn på sykehjem har 30 % mild demens, 50 % moderat demens og 20 % alvorlig demens.

### Kostnader per person med demens gjennom hele sykdomsforløpet

Gjennom hele sykdomsforløpet benytter en person med demens helse- og omsorgstjenester for omkring 2,9 millioner kroner. De viktigste kostnadsfaktorene er opphold på sykehus som utgjør cirka 11 % av totalkostnadene, hjemmesykepleie som utgjør 20 % og sykehjem som utgjør 60 %.

mens de resterende 9 % fordeler seg på andre helse- og omsorgstjenester. Syttiseks prosent av de totale kostnadene bæres av kommunen, 12 % av staten, og 12 % er egenbetalinger. I denne rapporten er ikke kostnader for uformell hjelp inkludert, men alternative modeller for beregninger av dette er omtalt i sensitivitetsanalysen (kapittel 3.4). Sammenlignet med den generelle befolkningen er en vesentlig del av personer med demens utenfor arbeidsstyrken eller sykemeldt.

### **Kostnader for demens i Norge per år**

Årlige kostnader for demens estimeres til å utgjøre rundt 360 000 kroner per person. Med utgangspunkt i en prevalens på 78 000 utgjør dermed totalutgiften for personer med demens cirka 28 milliarder kroner per år.

### **Personalbruk**

Gjennom hele sykdomsforløpet benyttes pleieressurser tilsvarende 3,37 årsverk per person: 0,14 årsverk per år i perioden fra symptomdebut til diagnose, 0,24 årsverk per år i perioden fra diagnose til innleggelse på sykehjem og 1,06 årsverk per år under oppholdet på sykehjem. Basert på en prevalens på 78 000 allokteres det årlig 32 451 årsverk i pleie- og omsorg til personer med demens.

### **Ressursbruk i primærhelsehelsetjenesten**

*Fastlege:* Personer med demens benytter fastlege like hyppig som pasienter uten demens, i snitt 5,6 ganger i året.

*Hjemmesykepleie* brukes av cirka halvparten av hjemmeboende personer med demens. Månedlige kostnader utgjør mellom 6400 kroner i perioden fra symptomstart til diagnosestilling og 10 800 kroner i perioden fram til innleggelse på sykehjem.

*Dagsenter* brukes 1-2 ganger per uke av cirka 20 % av personer med demens.

*Sykehjem:* Halvparten av personer med demens har flyttet på sykehjem innen tre år etter at diagnosen er stilt. Sykehjemsoppholdet utgjør 70 % av kommunens kostnader til demenspasienter.

### **Ressursbruk i spesialisthelsetjenesten**

Det er ikke forskjell mellom personer med og personer uten demens når det gjelder opphold på sykehus, men personer uten demens får poliklinisk behandling noe hyppigere enn personer med demens. I perioden fra symptomdebut til innleggelse på sykehjem er kostnadene for behandling i spesialisthelsetjenesten mellom 2000 og 4500 kroner per måned for personer med demens. Under sykehjemsopphold ligger kostnadene for behandling i spesialisthelsetjenesten på omkring 1350 kroner per måned.

## Hjelp fra pårørende

De aller fleste personer med demens (90 %) mottar uformell hjelp fra pårørende eller venner. Allerede når demensdiagnosen blir stilt ytes det i snitt 60 til 80 timer uformell hjelp i måneden. Rett før innleggelse på sykehjem øker dette til rundt 160 timer hjelp i måneden, tilsvarende et årsverk. Under oppholdet på sykehjem ytes det i snitt 6,7 timer pårørendehjelp i måneden. Omtrent halvparten av de pårørende er i inntektsgivende arbeid. Tapte inntekt hos pårørende øker fra 860 kr per måned ved diagnosestilling til cirka 7300 kr rett før innleggelse på sykehjem.

## Faktorer som er assosiert med ressursbruk

På individnivå er funksjonssvikt sterkt assosiert med økt ressursbruk. Kognitiv svikt, nevropsykiatriske symptomer og dårlig generell helse er assosiert med økt ressursbruk, men ikke i samme grad som funksjonssvikt. Å bo alene er assosiert med økte kommunale kostnader, men mindre hjelp fra pårørende. Dette har trolig sammenheng med at den som bor sammen med pasienten vanligvis er nærmeste pårørende. Ved analyse av demografiske og organisatoriske faktorer på kommunalt nivå fant vi at kostnadene var lavere i kommuner med flere innbyggere. Våre data kan tyde på at høy sykehjemsdekning er assosiert med lavere kommunale kostnader, men dette er ikke signifikant i justert analyse.

## Helserelatert livskvalitet

Resultatene viser at pårørende vurderer pasientens livskvalitet som dårligere enn pasienten selv gjør. Spriket er økende med økende grad av demens. Kvalitetsjusterte leveår (QALYs) tapes hovedsakelig i forbindelse med økt mortalitet hos personer med demens og i mindre grad på grunn av redusert livskvalitet.

## Framskrivninger

Når man legger mellomalternativet for befolkningsframskrivninger fra Statistisk sentralbyrå til grunn vil antall personer med demens øke til rundt 112 000 fram til 2030 og til 200 000 fram til 2060, tilsvarende 3 % av befolkningen. Å beregne fremtidig ressursbruk er forbundet med stor usikkerhet siden pleiebehov og organisering kan endres betydelig. Forutsatt at indikasjon for sykehjemsinnleggelse ikke endrer seg i framtiden, vil det totalt være behov for cirka 40 000 sykehjemsplasser for personer med demens i 2030 og 70 000 plasser i 2060.

## Summary

The project Resource Use and Disease Course in Dementia (REDIC) was performed according to a request by the Norwegian Directorate of Health. The aim was to evaluate the use of health and social services in primary and secondary health care and the extent of informal help that is provided to persons with dementia by family and friends. Based on these findings, the project should provide an estimate of the costs of dementia-related illness in Norway and identify factors predicting resource use and costs. In addition, the report should explore health related quality of life and provide a projection of the future number of persons with dementia.

A total of 5630 persons were included in the project. Of those, 2771 had dementia. Detailed data about resource use and costs were collected from 1940 participants. All costs are expressed in 2013 kroner.

### Prevalence

There are no Norwegian studies about the prevalence or incidence of dementia. Based on a study on the prevalence of dementia in Rotterdam in 1995 and the assumption that these findings would be representative for Norway, the prevalence usually quoted is 70 000. Based on results from a 2013 global study, the estimated prevalence is just under 80 000 persons with dementia in Norway, while data from our report and other Norwegian studies on dementia suggest the prevalence may be even higher. Our results also suggest that a number of people with dementia are undiagnosed, indicating an even higher prevalence.

Based on European studies, Alzheimer Europe has estimated the prevalence of dementia in Norway as 78 000 in 2013 (1). In our report, this is the prevalence nation-wide calculations are based on. However, we want to point out the necessity for a Norwegian study on the prevalence of dementia.

### Disease duration

We have calculated the entire course of the disease as 8.1 years. Depending on the point of time of diagnosis and resources used, we divided the disease course into three stages:

- (i) From the onset of symptoms until diagnosis, mean duration 3.0 years.
- (ii) From diagnosis to admission to nursing home, mean duration 3.0 years.
- (iii) Nursing home stay, mean duration 2.1 years.

As a rough estimate, we assume 85 to 90% of persons with dementia will be admitted to long-term care during the course of the disease.

### Disease stage

Our data indicates that about 80% of patients with dementia have mild dementia when diagnosed, while 20% have moderate dementia. During the interval between diagnosis and nursing home admission, 75% of patients have mild dementia, 20% moderate dementia, and 5% severe dementia. At admission to nursing home, 30% have mild, 50% moderate, and 20% severe dementia.



### **Costs per person with dementia during the whole course of the disease**

Over the entire course of the disease, the cost of health and social services will be 2.9 million Norwegian kroner per person with dementia. The main cost factors are in-hospital stays, which account for about 11% of the total cost, home nursing, which accounts for about 20%, and nursing home stays, which account for 60%. The remaining 9% of costs is associated with other health and social services. Seventy-six percent of the cost is borne by the municipality and 12% by the state, while 12% of the cost is out-of-pocket contributions. Our report does not include costs for informal care, while alternative models are discussed in the sensitivity analysis.

### **Costs for dementia in Norway per year**

Costs per person with dementia per year is estimated to 360 000 kroner. Based on a prevalence of 78 000 patients with dementia, the total costs for dementia will amount to about 28 billion kroner annually.

### **Need for caregivers**

During the whole course of the disease, there is a need for 3.37 full-time equivalents (FTEs) per person with dementia: 0.14 FTEs per year during the interval from symptom onset until diagnosis, 0.24 FTEs per year during the interval from diagnosis to nursing home admission, and 1.06 FTEs during nursing home stay. Based on a prevalence of 78 000 persons with dementia in Norway, 32 451 FTEs of caregiver work are allocated to dementia per year.

### **Resource use within primary health care sector**

*General practitioner:* Persons with and without dementia visit the GP at the same frequency, about 5.6 times a year.

*Home nursing* is provided to about half of community-dwelling persons with dementia. Monthly costs are about 6400 kroner during the interval from disease onset to diagnosis and about 10 800 kroner during the interval between diagnosis and nursing home admission.

*Day care centers* are visited one to two times per week by about 20% of community-dwelling persons with dementia.

*Nursing home:* About 50% of persons with dementia are admitted to nursing home within three years after diagnosis. Nursing home stays account for about 70% of all costs within the primary care sector.

*Anti-dementia drugs:* Forty-eight percent of persons with dementia use anti-dementia drugs once the diagnosis of dementia is made, while the proportion is 3% in persons who lack a diagnosis.

*Loss of income by informal caregivers:* About half of informal caregivers pursue a regular job. Loss of income by family increases from 860 kroner per month when diagnosis is made to about 7300 kroner per month at nursing home admission.

*Loss of income by persons with dementia:* Compared to the general population, there is a substantial share of persons with dementia outside the work force or on sick leave.

### **Resource use within the secondary health care sector**

There was no significant difference between persons with and without dementia regarding in-hospital stays, while persons without dementia visited outpatient clinics more often. For home-dwelling persons with dementia, costs for specialist care amounted 2000 to 4500 kroner per month. During nursing home stays, these costs decreased to 1350 kroner.

### **Informal care**

The majority of persons with dementia (90%) receive informal care from relatives or friends. Already at diagnosis, 60 to 80 hours of informal help are provided per month. During the last period before admission to nursing home, the amount of informal care increases to 160 hours per month, equivalent to a whole FTE. During the nursing home stay, relatives provide help 6.7 hours per month, indicating that the institution's staff generally provide care.

### **Cost-predicting factors**

The level of functioning shows the strongest association with increased resource use, both in formal and informal care settings. Furthermore, neuropsychiatric symptoms, cognitive impairment, and general health are clinical factors associated with increased resource use. Living alone is associated with increased use of municipal health and care services, but with less caregiver time. This is probably because the closest caregiver usually lives with the patient.

The analysis of demographic and organizational factors on the municipal level shows that costs are lower in municipalities with a higher population. Our data also indicates that a high coverage ratio of nursing homes is related to lower overall cost for municipalities. However, this finding is not significant in the multivariate analysis.

### **Health related quality of life**

Our results show that proxies rate the patients with lower quality of life than the patients do themselves. The gap increases with an increasing degree of dementia. Quality adjusted life years (QALYs) are mainly lost due to premature mortality in persons with dementia and to a lesser degree due to reduced quality of life.

### **Projections**

Based on population projections that assume a medium alternative, the number of persons with dementia increase to about 112 000 by 2030 and to 200 000 by 2060, equivalent to 3% of Norway's total population. Assumed that the use of nursing homes remains unchanged in the future, there will be a need for 40 000 nursing homes beds for persons with dementia in 2030 and 70 000 beds in 2060.



# Innhold

<b>Takksigelser</b> .....	<b>4</b>
<b>Sammendrag</b> .....	<b>5</b>
<b>Summary</b> .....	<b>8</b>
<b>Innhold</b> .....	<b>12</b>
<b>1. Innledning</b> .....	<b>21</b>
<b>1.1 Prosjektgruppe</b> .....	<b>22</b>
<b>2. Metode</b> .....	<b>23</b>
<b>2.1 Datainnsamling</b> .....	<b>24</b>
<b>2.1.1 Innsamling av longitudinelle data</b> .....	<b>24</b>
<b>2.1.2 Kostnader for sykehjemsopphold</b> .....	<b>26</b>
<b>2.1.3 Organisatoriske data på kommunenivå</b> .....	<b>26</b>
<b>2.1.4 Koblinger til helseregistre</b> .....	<b>26</b>
<b>2.2 Pasientutvalg</b> .....	<b>27</b>
<b>2.2.1 Utvalg 1: 3821 personer inkludert i Norsk demensregister (NorDem) og 308 personer fra follow-up-undersøkelse (NorDem FU)</b> .....	<b>27</b>
<b>2.2.2 Utvalg 2: 229 personer utredet av kommunale demensteam (DemiNor)</b> .....	<b>30</b>
<b>2.2.3 Utvalg 3: 1001 personer over 70 år som mottar hjemmetjenester (CONSIC)</b> .....	<b>31</b>
<b>2.2.4 Utvalg 4: 691 personer innlagt på langtids plass på sykehjem (REDIC-SH)</b> .....	<b>32</b>
<b>2.2.5 Utvalg 5: Kontrollgrupper</b> .....	<b>34</b>
<b>2.2.6 Supplerende data fra andre undersøkelser</b> .....	<b>35</b>
<b>2.3 Enhetspriser</b> .....	<b>36</b>
<b>3. Resultater</b> .....	<b>41</b>
<b>3.1 Pasientutvalg</b> .....	<b>41</b>
<b>3.1.1 Utvalg 1 – NorDem baseline og NorDem follow-up</b> .....	<b>41</b>
<b>3.1.2 Utvalg 2 - DemiNor</b> .....	<b>44</b>
<b>3.1.3 Utvalg 3 - CONSIC</b> .....	<b>45</b>
<b>3.1.4 Utvalg 4 – REDIC-SH</b> .....	<b>46</b>
<b>3.1.5 Utvalg 5 – Kontrollutvalg</b> .....	<b>47</b>
<b>3.2 Ressursbruk og kostnader</b> .....	<b>50</b>
<b>3.2.1 Prevalens av demens</b> .....	<b>50</b>

<b>3.2.2</b>	<b>Kostnader, kostnadsfaktorer og personalbruk gjennom sykdomsforløpet .....</b>	<b>51</b>
<b>3.2.2.1</b>	<b>Kostnader per person.....</b>	<b>51</b>
<b>3.2.2.2</b>	<b>Årlige kostnader for demens i Norge .....</b>	<b>56</b>
<b>3.2.2.3</b>	<b>Bruken av helsetjenester hos personer uten demens versus personer med demens.....</b>	<b>57</b>
<b>3.2.2.4</b>	<b>Kostnadsfaktorer .....</b>	<b>60</b>
<b>3.2.2.5</b>	<b>Personalbruk.....</b>	<b>63</b>
<b>3.2.3</b>	<b>Ressursbruk og kostnader i primær- og spesialisthelsetjenesten .....</b>	<b>65</b>
<b>3.2.3.1</b>	<b>Bruk av psykotrope medisiner og kostnader .....</b>	<b>65</b>
<b>3.2.3.2</b>	<b>Fastlege, legevakt og fysioterapi.....</b>	<b>67</b>
<b>3.2.3.2.1</b>	<b>Fastlege .....</b>	<b>67</b>
<b>3.2.3.2.2</b>	<b>Legevakt .....</b>	<b>68</b>
<b>3.2.3.2.3</b>	<b>Fysioterapi.....</b>	<b>68</b>
<b>3.2.3.3</b>	<b>Spesialisthelsetjenesten.....</b>	<b>69</b>
<b>3.2.3.3.1</b>	<b>Data fra REDIC-studien .....</b>	<b>69</b>
<b>3.2.3.3.2</b>	<b>Data fra Norsk pasientregister .....</b>	<b>71</b>
<b>3.2.3.4</b>	<b>Kommunale tjenester.....</b>	<b>73</b>
<b>3.2.3.4.1</b>	<b>Hjemmesykepleie .....</b>	<b>74</b>
<b>3.2.3.4.2</b>	<b>Hjemmehjelp.....</b>	<b>76</b>
<b>3.2.3.4.3</b>	<b>Dagsenter.....</b>	<b>77</b>
<b>3.2.3.4.4</b>	<b>Matombringning .....</b>	<b>79</b>
<b>3.2.3.4.5</b>	<b>Boform og kostnader for omsorgsbolig og bofelleskap .....</b>	<b>80</b>
<b>3.2.3.5</b>	<b>Sykehjemsopphold.....</b>	<b>82</b>
<b>3.2.3.5.1</b>	<b>Tid fra sykdomsstart til permanent opphold på sykehjem.....</b>	<b>83</b>
<b>3.2.3.5.2</b>	<b>Gjennomsnittlig varighet av opphold på sykehjem.....</b>	<b>83</b>
<b>3.2.3.5.3</b>	<b>Kostnader for sykehjemsopphold.....</b>	<b>88</b>
<b>3.2.3.5.4</b>	<b>Formell og uformell pleie i sykehjem .....</b>	<b>93</b>
<b>3.2.4</b>	<b>Uformell pleie - hjelp fra pårørende .....</b>	<b>95</b>
<b>3.2.4.1</b>	<b>Omfang av hjelp .....</b>	<b>95</b>
<b>3.2.4.2</b>	<b>Kostnader for uformell pleie ved forskjellig prismodeller .....</b>	<b>97</b>
<b>3.2.4.3</b>	<b>Tap av arbeidstid og inntekt hos pårørende .....</b>	<b>98</b>
<b>3.2.5</b>	<b>Tap av inntekt hos pasienter.....</b>	<b>100</b>
<b>3.3</b>	<b>Kostnadsdrivende faktorer.....</b>	<b>101</b>
<b>3.3.1</b>	<b>Kostnadsdrivende faktorer på individnivå .....</b>	<b>101</b>

<b>3.3.1.1</b>	Kostnadsdrivende faktorer i NORDEM FU .....	102
<b>3.3.1.2</b>	Kostnadsdrivende faktorer i DemiNor .....	103
<b>3.3.1.3</b>	Kostnadsdrivende faktorer I CONSID T18.....	104
<b>3.3.1.4</b>	Kostnadsdrivende faktorer i felles analyse – NORDEM FU, DemiNor og CONSID.....	105
<b>3.3.1.5</b>	Kostnadsdrivende faktorer i REDIC Sykehjem.....	106
<b>3.3.2</b>	Demografiske og organisatoriske faktorer på kommunalt nivå .....	107
<b>3.4</b>	Sensitivitetsanalyse av dagens kostnader.....	112
<b>3.4.1</b>	Prising av kostnader for uformell pleie .....	112
<b>3.4.2</b>	Kostnader ved demens ved forskjellige beregninger av prevalens.....	114
<b>3.4.3</b>	Kostnader ved demens ved forskjellige modeller for beregning av prevalens og for prising av pårørendehjelp.....	114
<b>3.5</b>	Helserelatert livskvalitet .....	116
<b>4.</b>	Framskrivinger .....	123
<b>4.1</b>	Framskrivning av antall personer med demens.....	123
<b>4.2</b>	Utviklingen i behovet for sykehjems plasser. Noen regneeksempler.....	127
<b>5.</b>	Diskusjon .....	129
<b>5.1</b>	Styrker og svakheter ved undersøkelsen.....	129
<b>5.2</b>	Kartlegging av kostnader .....	130
<b>5.3</b>	Presentasjon av resultater.....	130
<b>5.4</b>	Prising av uformell hjelp .....	130
<b>5.5</b>	Beregning av kvalitetsjusterte leveår (QALY).....	131
<b>5.6</b>	Forekomst av demens .....	131
<b>5.7</b>	Framskrivning .....	131
<b>5.8</b>	Sammenligning med andre land.....	132
<b>5.9</b>	Kunnskapsbehov og videreføring.....	134
<b>5.9.1</b>	Ressursbruk og sykdomsforløp i sykehjem .....	134
<b>5.9.2</b>	Longitudinelle undersøkelser blant hjemmeboende .....	134
<b>5.9.3</b>	Kontrollgrupper .....	135
<b>5.9.4</b>	Registerkobling.....	135
<b>6.</b>	Referanser .....	136
<b>7.</b>	Appendix.....	138

Vedlegg 1. Begrepsforklaring .....	138
Vedlegg 2 .....	139
Regresjonsanalyser kostnadsdrivende faktorer – <b>tabell 1 – 15</b> .....	139
Regresjonsanalyser organisatoriske faktorer – <b>tabell 16 - 18</b> .....	152
<b>Tabell 1:</b> Kartleggingsinstrumenter i REDIC.....	24
<b>Tabell 2:</b> Kartleggingsinstrumenter ved baseline.....	25
<b>Tabell 3:</b> Kartleggingsinstrumenter ved follow-up.....	25
<b>Tabell 4:</b> NorDem: Demografiske variabler, yrkesstatus og diagnose ved baseline...28	
<b>Tabell 5:</b> NorDem FU. Demografiske og kliniske variabler .....	29
<b>Tabell 6:</b> DemiNor: Demografiske og kliniske variabler.....	30
<b>Tabell 7:</b> CONSIC: Demografi og kliniske data.....	31
<b>Tabell 8:</b> REDIC-SH: Demografiske og kliniske variabler ved baseline.....	32
<b>Tabell 9:</b> REDIC-SH FU: Demografiske og kliniske variabler ved 6 måneders follow-up .....	33
<b>Tabell 10:</b> Kontrollgruppe B, CONSIC: Demografi og kliniske data for pasienter uten kognitiv svikt ved baseline.....	34
<b>Tabell 11:</b> Kontrollgruppe D: 112 personer uten demens; Demografiske og kliniske variabler.....	35
<b>Tabell 12:</b> Kontrollgruppe E: 109 personer uten demens; Demografiske og kliniske variabler fra 2-års follow-up .....	35
<b>Tabell 13:</b> Prisliste .....	40
<b>Tabell 14:</b> NorDem baseline: Eldre personer med demens sammenlignet med yngre personer med demens: Demografi, bruk av kommunale tjenester og uformell hjelp .....	42
<b>Tabell 15:</b> NorDem follow-up: Bruk av helsetjenester, hjelp fra pårørende og kostnader .....	43

<b>Tabell 16: DemiNor: Bruk av helsetjenester, hjelp fra pårørende og kostnader per måned .....</b>	<b>44</b>
<b>Tabell 17: CONSIC: Ressursbruk og kostnader per måned ved T0, T18 og T36, spesifisert etter demensstatus ved T0. ....</b>	<b>45</b>
<b>Tabell 18: REDIC-SH: Ressursbruk og kostnader siste måneden før innleggelse spesifisert etter ingen demens, MCI eller demens. ....</b>	<b>46</b>
<b>Tabell 19: REDIC-SH 6mnd: Formell og uformell pleie under sykehjemsoppholdet...47</b>	<b>47</b>
<b>Tabell 20: Kontrollutvalg D: Bruk av helsetjenester, hjelp fra pårørende og kostnader per måned .....</b>	<b>48</b>
<b>Tabell 21: Kontrollutvalg E: Bruk av helsetjenester og kostnader per måned .....</b>	<b>49</b>
<b>Tabell 22: Personer med demens i Norge .....</b>	<b>51</b>
<b>Tabell 23: Gjennomsnittlige kostnader per måned og % av totalkostnader for helsetjenester .....</b>	<b>53</b>
<b>Tabell 24: Gjennomsnittlige kostnader over hele sykdomsforløpet hos personer med demens og % av totalkostnader for helsetjenester .....</b>	<b>54</b>
<b>Tabell 25: Kostnader spesifisert etter betaler (andel i %).....</b>	<b>55</b>
<b>Tabell 26: Sammenligning av personer med og uten demens, ressursbruk og kostnader per måned.....</b>	<b>59</b>
<b>Tabell 27: Personalbruk i årsverk .....</b>	<b>64</b>
<b>Tabell 28: Bruken av psykotrope medisiner i den norske befolkningen &gt; 67 år i perioden 2012 (innbyggergrunnlag 542 600 personer).....</b>	<b>65</b>
<b>Tabell 29: Bruk av psykotrope medisiner i % ved CONSIC baseline .....</b>	<b>65</b>
<b>Tabell 30: Medikamentkostnader per år ved CONSIC baseline i NOK, mean (% av totalkostnader) .....</b>	<b>66</b>
<b>Tabell 31: DemiNor: Bruk av spesialisthelsetjenesten og kostnader .....</b>	<b>69</b>
<b>Tabell 32: NorDem FU: Liggedøgn og polikliniske konsultasjoner per måned .....</b>	<b>69</b>
<b>Tabell 33: CONSIC T0-T36: Liggedøgn og polikliniske konsultasjoner per måned .....</b>	<b>70</b>



<b>Tabell 34: REDIC-SH: Liggedøgn og polikliniske konsultasjoner siste måned før innleggelse på sykehjem.....</b>	<b>70</b>
<b>Tabell 35: Bruk av spesialisthelsetjenesten i perioden 2008-14.....</b>	<b>72</b>
<b>Tabell 36: DemiNor: Bruk av hjemmesykepleie og kostnader ved diagnose.....</b>	<b>74</b>
<b>Tabell 37: NorDem FU: Bruk av hjemmesykepleie og kostnader.....</b>	<b>74</b>
<b>Tabell 38: CONSIC T0-T36: Bruk av hjemmesykepleie og kostnader.....</b>	<b>75</b>
<b>Tabell 39: REDIC-SH: Bruk av hjemmesykepleie og kostnader.....</b>	<b>75</b>
<b>Tabell 40: DemiNor: Bruk av hjemmehjelp og kostnader.....</b>	<b>76</b>
<b>Tabell 41: NorDem FU: Bruk av hjemmehjelp og kostnader.....</b>	<b>76</b>
<b>Tabell 42: CONSIC T0-T36: Bruk av hjemmehjelp og kostnader.....</b>	<b>76</b>
<b>Tabell 43: REDIC-SH: Bruk av hjemmehjelp og kostnader.....</b>	<b>77</b>
<b>Tabell 44: DemiNor: Bruk av dagsenter og kostnader.....</b>	<b>77</b>
<b>Tabell 45: NorDem FU: Bruk av dagsenter og kostnader.....</b>	<b>77</b>
<b>Tabell 46: CONSIC T0-T36: Bruk av dagsenter og kostnader.....</b>	<b>78</b>
<b>Tabell 47: REDIC-SH: Bruk av dagsenter og kostnader siste måned før innleggelse på sykehjem.....</b>	<b>78</b>
<b>Tabell 48: DemiNor: Bruk av matombringing og kostnader.....</b>	<b>79</b>
<b>Tabell 49: NorDem: Matombringing og kostnader 18 måneder etter baseline.....</b>	<b>79</b>
<b>Tabell 50: CONSIC T0-T36: Bruk av matombringing og kostnader.....</b>	<b>79</b>
<b>Tabell 51: REDIC-SH: Bruk av matombringing og kostnader før innleggelse på sykehjem.....</b>	<b>80</b>
<b>Tabell 52: CONSIC T0-T36: Boform.....</b>	<b>81</b>
<b>Tabell 53: REDIC-SH: Boform rett før innleggelse på sykehjem.....</b>	<b>82</b>
<b>Tabell 54: Mortalitetsrate i PSIN år 1 til år 7.....</b>	<b>86</b>

<b>Tabell 55: Antall plasser og bemanning på 38 sykehjem fra REDIC-SH.....</b>	<b>88</b>
<b>Tabell 56: Totalkostnader per sykehjemsplass per år og andelen av de enkelte kostnadsfaktorer i % .....</b>	<b>89</b>
<b>Tabell 57: Sammenligning mellom kommuner med over 11 000 innbyggere og under 11 000 innbyggere, i forhold til sykehjemsplasser, bemanning og kostnader.....</b>	<b>91</b>
<b>Tabell 58: Bemanning på enhetsnivå .....</b>	<b>91</b>
<b>Tabell 59: REDIC-SH 6mnd: Pleieomfang under sykehjemsopphold.....</b>	<b>94</b>
<b>Tabell 60: DemiNor: Omfang av hjelp fra pårørende og venner .....</b>	<b>95</b>
<b>Tabell 61: CONSID T0-T36: Omfang av hjelp fra pårørende* .....</b>	<b>96</b>
<b>Tabell 62: REDIC-SH: Omfang av hjelp fra pårørende og venner.....</b>	<b>96</b>
<b>Tabell 63: REDIC-SH 6mnd: Omfang av uformell pleie på sykehjem .....</b>	<b>96</b>
<b>Tabell 64: DemiNor: Tap av arbeidstid og inntekt hos pårørende .....</b>	<b>98</b>
<b>Tabell 65: CONSID T0-T36: Tap av arbeidstid og inntekt hos pårørende .....</b>	<b>98</b>
<b>Tabell 66: REDIC-SH: Tap av arbeidstid og inntekt hos pårørende .....</b>	<b>99</b>
<b>Tabell 67: NorDem baseline: Yrkesstatus spesifisert etter diagnose .....</b>	<b>100</b>
<b>Tabell 68: Kostnadsdrivende faktorer i NORDEM FU.....</b>	<b>102</b>
<b>Tabell 69: Kostnadsdrivende faktorer i DemiNor.....</b>	<b>103</b>
<b>Tabell 70: Kostnadsdrivende faktorer i CONSID T18.....</b>	<b>104</b>
<b>Tabell 71: Kostnadsdrivende faktorer i NORDEM-FU/DemiNor/CONSID.....</b>	<b>105</b>
<b>Tabell 72: Kostnadsdrivende faktorer i REDIC sykehjem.....</b>	<b>106</b>
<b>Tabell 73: KOSTRA data for kommuner i CONSID .....</b>	<b>108</b>
<b>Tabell 74: Korrelasjoner mellom demografiske, organisatoriske og kostnadsindikatorer i kommunene ved T18 (N=599) .....</b>	<b>109</b>

<b>Tabell 75:</b> Kommunale kostnader (SD) ved forskjeller i organisatoriske og demografiske faktorer i kommunene .....	110
<b>Tabell 76:</b> Effekt av forskjellige prismodeller på kostnader for uformell hjelp per person med demens per måned i de forskjellige sykdomsstadier ....	113
<b>Tabell 77:</b> Kostnader og personalbruk ved forskjellige modeller for beregning av prevalens og for prising av pårørendehjelp .....	115
<b>Tabell 78:</b> Demografiske og kliniske variabler ved CONSID T36 .....	117
<b>Tabell 79:</b> Demografiske og kliniske variabler ved REDIC-SH .....	117
<b>Tabell 80:</b> CONSID T36: Korrelasjoner mellom utility score og demografiske og kliniske variabler og korrelasjoner mellom EQ-5D fylt ut av deltaker og av pårørende .....	118
<b>Tabell 81:</b> REDIC-SH: Korrelasjoner mellom utility score og demografiske og kliniske variabler, spesifisert etter hvem som fyller ut skjema. ....	119
<b>Tabell 82:</b> EQ-5D fylt ut av deltaker og pårørende/helsepersonell .....	119
<b>Tabell 83:</b> Sammenstilling av personer med demens fra CONSID T36 og REDIC-NH med kontrollutvalg ift alder, kjønnsfordeling og utility scores.....	121
<b>Tabell 84:</b> Anslag på antall personer med demens i Norge basert på Prince et al. (2013) og SSBs befolkningsframskriving. 2014-2100 .....	125
<b>Tabell 85:</b> Anslag på antall personer med demens i Norge basert på Prince et al. (2013) og SSBs befolkningsframskriving. 2015-2025 .....	125
<b>Tabell 86:</b> Anslag på andel personer med demens i Norge basert på Prince et al. (2013) og SSBs befolkningsframskriving. 2014-2100. Prosent.....	126
<b>Tabell 87:</b> Anslag på andel personer med demens i Norge basert på Prince et al. (2013) og SSBs befolkningsframskriving. 2015-2025. Prosent.....	126
<b>Tabell 88:</b> Antallet personer med demens som bor i sykehjem i framtiden 2014-2100. Grovt anslag basert på regneeksempler. ....	128
<b>Tabell 89:</b> Sammenligning med undersøkelser i andre land .....	133

<b>Figur 1: Gjennomsnittlige kostnader per måned spesifisert etter sykdomsstadium ....</b>	<b>54</b>
<b>Figur 2: Kostnader etter betaler .....</b>	<b>55</b>
<b>Figur 3: Besøk hos fastlegen i relasjon til CDR skåre .....</b>	<b>67</b>
<b>Figur 4: Kaplan-Meier analyse av 556 personer inkludert i REDIC-SH.....</b>	<b>84</b>
<b>Figur 5: Kaplan-Meier analyse av overlevelse av 239 personer inkludert i registerstudie.....</b>	<b>85</b>
<b>Figur 6: Kaplan-Meier analyse av overlevelse hos 1163 deltakere i PSIN-studien .....</b>	<b>87</b>
<b>Figur 7: HRQoL vurdert av deltakeren selv og av pårørende i forhold til klinisk demens vurdering (CDR) i CONSIC T36 .....</b>	<b>120</b>
<b>Figur 8: Framskrivning av prediksjoner for antall personer med demens i årene 2014-2100 basert på Prince et. al (2013) under SSBs LLML, MMMM og HHMH alternativ. Samlede tall for kvinner og menn.....</b>	<b>124</b>
<b>Figur 9: Sammenligning av framskrivninger basert på Prince et al. (2013) og Ott et al. (1995) .....</b>	<b>128</b>

## 1. Innledning

Demens er et syndrom bestående av symptomer som kognitiv svikt, endring i atferd og svikt i dagliglivets funksjoner. Man har antatt at omtrent 70 000 personer i Norge lider av demens, men nyere prevalensberegninger anslår at antallet ligger på nærmere 80 000 (1).

Det er blitt anslått at omkring halvparten av personer med demens er innlagt på et sykehjem eller et bokollektiv for personer med demens (2).

Den hyppigst årsaken til demens er Alzheimers sykdom, fulgt av vaskulær demens, frontotemporal-lappdemens, Lewy-legeme demens og alkoholisk demens (3).

Kunnskapsgrunnlaget for kostnadene knyttet til demens i Norge er begrenset. Ved siden av en nordisk studie som beregner kostnader ved demens og som har inkludert et norsk underutvalg i sine analyser, finnes det kun en studie fra 2013 som kartlegger bruken av kommunale tjenester hos 110 norske pasienter fra diagnositidspunkt og tre år framover (4). Ekstrapolering av kostnader funnet ved studier fra andre europeiske land er av begrenset verdi, grunnet forskjeller i organisering og finansiering av helsevesenet. En nylig gjennomgang av europeiske studier av kostnader knyttet til demens konkluderte med at det er stor variasjon i kostnadsestimater på grunn av forskjeller i studiemetodikk og studieutvalg. Det er variasjon i både type og alvorlighetsgrad av demens hos pasientene inkludert i de forskjellige studiene, variasjon i hvilke tjenester som er inkludert i beregningene, og variasjon i om og hvordan kostnadene ved uformell omsorg er beregnet (5). På bakgrunn av dette initierte Helsedirektoratet, på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet i 2011 et prosjekt som skulle beregne kostnadene ved demens i Norge.

*Målene med prosjektet var:*

- Beskrive ressursbruken i helse- og omsorgstjenesten og for pårørende gjennom hele forløpet
- Gi et estimat over kostnader for demens i Norge
- Kartlegge hvilke faktorer som er assosiert med økt ressursbruk
- Gi et estimat på kvalitetsjusterte leveår (QALY) som tapes på grunn av demens
- Gi et estimat på framtidig ressursbruk basert på befolknings-framskrivninger

## 1.1 Prosjektgruppe

Prosjektet ble gjennomført som et samarbeid mellom følgende forskningsinstitusjoner:

1. Alderspsykiatrisk forskningssenter Sykehuset Innlandet ved forskningsleder og prosjektleder Sverre Bergh, daglig leder Birger Lillesveen og professor Geir Selbæk.
2. Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling i Helse Vest (SESAM), Stavanger Universitetssykehus ved prosjektansvarlig for Cost-of-illness analysen Corinna Vossius og doktorgradsstipendiat Arnt Egil Ydstebø.
3. Avdeling for helsetjenesteforskning (HØKH), Akershus universitetssykehus ved førsteamanuensis Hilde Lurås og statistiker Jurate Saltyte-Benth.
4. Avdeling for Helseledelse og Helseøkonomi (HELED), Universitet i Oslo ved førsteamanuensis Geir Godager.

Prosjektansvarlige i Helsedirektoratet har vært Marit Gausel Blom og Berit Kvalvaag Grønnestad.

## 2. Metode

Beregning av ressursbruk og sykdomsforløp ved demens i Norge baserer seg på fem pasientutvalg:

1. Et utvalg på 3821 personer som er undersøkt ved poliklinikker som utreder demens i Norge, Norsk demensregister (NorDem). Av disse er 308 personer undersøkt 18-24 måneder senere ved Oslo Universitetssykehus, St Olav hospital og Sykehuset Innlandet (NorDem FU).
2. Et utvalg på 229 personer fra Nordland, Trøndelag, Vestlandet og Østlandet, inkludert ved første gangs kontakt med kommunens demensteam (Demensteam i Norge, DemiNor).
3. Et utvalg på 1001 hjemmeboende som er 70 år og eldre og som mottar kommunale tjenester (Course of dementia and neuropsychiatric symptoms among community-dwelling elderly receiving in-home care - CONSIC).
4. Et utvalg på 691 personer inkludert ved innleggelse på langtids plass på sykehjem (Resource use and disease course in dementia – sykehjem, REDIC-SH)
5. Kontrollutvalget er satt sammen på følgende måte:
  - A. Personer inkludert i NorDem FU uten demens ved baseline (108 personer).
  - B. Personer inkludert i CONSIC uten kognitiv svikt ved baseline (308 personer).
  - C. Personer inkludert i REDIC-SH uten demens ved baseline (110 personer).
  - D. 112 personer uten kognitiv svikt fra en pensjonistgruppe i Drammen.
  - E. 109 personer uten kognitiv svikt inkludert to år etter en elektiv operasjon.

## 2.1 Datainnsamling

### 2.1.1 Innsamling av longitudinelle data

Data ble samlet inn av helseutdannet personell etter at de hadde gjennomgått en standardisert opplæring. I tabell 1 beskrives kartleggingsinstrumentene som er brukt i undersøkelsen. Data som ble samlet inn dekker en rekke områder.

**Tabell 1: Kartleggingsinstrumenter i REDIC**

<b>Kostnadsdata</b>	
Resource Utilization in Dementia (RUD) (6)	Intervju med pårørende der bruk av helse- og omsorgstjenester i løpet av de siste fire ukene kartlegges. I tillegg kartlegges tiden pårørende bruker til å gi omsorg.
Resource Utilization in Dementia – Formal Care (RUD-FOCA) (7)	Intervju med personale i sykehjem der medgått tid til direkte omsorg kartlegges, inndelt i hjelp med personlig ADL, instrumentell ADL og tilsyn.
<b>Demens/Kognisjon</b>	
Mini-Mental-State-Examination (MMSE) (8)	Test med global screening for kognitiv svikt. Går fra 0-30 der høyere skår indikerer bedre kognitiv funksjon.
Clinical Dementia Rating Scale (CDR) (9)	Kartleggerens vurdering av grad av demens, basert på all tilgjengelig informasjon. Inneholder seks punkter. Totalskår indikerer grad av demens; 0 (ingen demens), 0,5 (mulig demens), 1 (mild demens), 2 (moderat demens), 3 (alvorlig demens)
<b>Nevropsykiatriske symptomer</b>	
Neuropsychiatric Inventory (NPI) (10)	Intervju med pårørende eller helsepersonell. Frekvens og grad av tolv nevropsykiatriske symptomer i løpet av siste fire uker kartlegges.
Neuropsychiatric Inventory – Questionnaire (NPI-Q) (11)	Forkortet versjon av NPI, som brukes som intervju med pårørende eller selvutfylling ved pårørende
<b>Dagliglivets funksjoner (ADL)</b>	
Physical Self-Maintenance Scale (PSMS) (12)	Intervju med pårørende eller helsepersonell. Kartlegger personlig ADL (PADL), som hygiene, spising, påkledning. Total-skår varierer fra 6 til 36. Høyere skår indikerer større funksjonssvikt.
Instrumental Activities of Daily Living (IADL) (12)	Intervju med pårørende eller helsepersonell. Kartlegger instrumentell ADL, som håndtering av økonomi, husarbeid, handling. Åtte punkter (fem for menn) kategoriseres til 0 og 1. Gjennomsnittet av underskår gir en total skår mellom 0 og 1. Høyere skår indikerer bedre funksjon.
Karnofsky performance status scale (13)	Kartleggerens vurdering av funksjonsnivå på en skala fra 0-100, basert på all tilgjengelig informasjon
<b>Livskvalitet</b>	
Euro-QoL 5 dimensions (EQ-5D) (14)	Skalaen måler helserelatert livskvalitet. Fylles ut av pasient, eller pårørende/helsepersonell ved langtkommen demens
<b>Belastning på pårørende</b>	
Relative's Stress Scale (RSS) (15)	Intervju med nærmeste pårørende til pasienten, og kartlegger den opplevde belastningen ved å være omsorgsgiver
<b>Somatisk helse</b>	
General Medical Health Rating (GMHR) (16)	Skala med fire kategorier som fylles ut av kartlegger basert på all tilgjengelig informasjon om pasientens helse

I tabell 2 og 3 er det beskrevet hvilke data som ble samlet inn og analysert i rapporten for de forskjellige utvalgene både ved baseline og ved follow-up. Forkortelser er forklart i tabell 1.

Demografiske data, data om medikamentbruk (type medisin og døgndoser av alle faste medikamenter) og data om registrerte diagnoser ble samlet inn ved intervju eller fra deltakernes journal.



**Tabell 2: Kartleggingsinstrumenter ved baseline**

	NorDem	DemiNor	CONSIC	REDIC-SH	Kontrollutvalg
Ressursbruk					
RUD		X	X <sup>1</sup>	X	X
Livskvalitet					
EQ-5D		X		X	X
Nevropsykiatriske symptomer					
NPI	X <sup>2</sup>	X <sup>2</sup>	X	X	X
Diagnoser					
Demensdiagnose etter algoritme		X	X	X	
Demensdiagnose etter us. ved spesialist eller lege	X				X
Kognisjon					
MMSE	X	X	X	X	X
CDR	X	X	X	X	X
Funksjonsstatus					
I-ADL	X	X	X		X
PSMS	X		X	X	
Karnofsky				X	
Annet					
Medikamentbruk (faste medisiner)	X	X	X	X	X
GMHR		X	X	X	X
RSS	X	X		X	

<sup>1</sup>Utført på 240 av 1001, <sup>2</sup>NPI-Q

**Tabell 3: Kartleggingsinstrumenter ved follow-up**

	NorDem	DemiNor	CONSIC	REDIC-SH	Kontrollutvalg
Ressursbruk					
RUD	X	X	X	X <sup>3</sup>	X
Livskvalitet					
EQ-5D	X	X	X <sup>1</sup>	X	X
Nevropsykiatriske symptomer					
NPI	X <sup>2</sup>	X <sup>2</sup>	X	X	X
Kognisjon					
MMSE	X	X	X	X	X
CDR	X	X	X	X	X
Funksjonsstatus					
I-ADL	X	X	X		X
PSMS	X		X	X	
Karnofsky				X	
Annet					
Medikamentbruk (faste medisiner)	X	X	X	X	X
GMHR	X	X	X	X	X

<sup>1</sup>Utført på 300 av 599 pasienter, <sup>2</sup>NPI-Q, <sup>3</sup>RUD-FOCA

## 2.1.2 Kostnader for sykehjemsopphold

For sykehjemmene som deltok i REDIC-SH, ble data om størrelse, bemanning og utgifter innhentet ved hjelp av standardiserte spørreskjema. Dels skjedde dette ved selvutfylling av personale i sykehjem og dels ved intervju med personale i sykehjem. Av 62 sykehjem som deltok i REDIC-SH inkluderer rapporten organisatoriske data fra 38 sykehjem (61 %).

## 2.1.3 Organisatoriske data på kommunenivå

For kommunene som deltok i CONSIC, ble det innhentet data om demografi, median inntekt og aktivitetsnivå i pleie- og omsorgssektor fra Kommune-Stat-Rapportering (17).

## 2.1.4 Koblinger til helseregistre

Følgende koblinger til helseregistre er gjort:

- Kontroll og utbetaling av helserefusjon (KUHR). Studiepopulasjonen er deltakere i CONSIC T18 med observasjonstidsrom T18 til T36. Det ble hentet data om ressursbruk hos fastlegen, legevakt og fysioterapi.
- Norsk pasientregister (NPR). Studiepopulasjonen er deltakere i CONSIC T18 med observasjonstidsrom 2008 til 2014. Det ble hentet data om ressursbruk på sykehus, både om inneliggende pasienter, dagbehandling og polikliniske konsultasjoner.

## 2.2 Pasientutvalg

### *Demensdiagnose*

Pasientene ble diagnostisert med demens etter kriteriene i ICD-10 (18), og med mild kognitive svikt (Mild Cognitive Impairment - MCI) etter Winblad-kriteriene (19). For pasientene i NorDem ble diagnosene satt etter en klinisk undersøkelse, mens for de andre utvalgene ble diagnosen satt av forskere i etterkant av undersøkelsen basert på innsamlet informasjon om pasientene.

### 2.2.1 Utvalg 1: 3821 personer inkludert i Norsk demensregister (NorDem) og 308 personer fra follow-up-undersøkelse (NorDem FU)

Demensregisteret (NorDem) inkluderer pasienter fra hukommelsesklinikker i Norge. Totalt er 3821 personer inkludert i analysen. Hos 1716 personer (45 %) ble det stilt en demensdiagnose, og av disse var 209 personer yngre personer med demens (<66 år). Som del av et forskningsprosjekt ved Oslo universitetssykehus, St Olavs hospital og Sykehuset Innlandet ble 308 personer fra NorDem undersøkt på nytt etter 18-24 måneder (NorDem FU). Blant disse hadde 188 demens, 108 hadde ikke hadde demens, mens demensstatus var usikker hos 12 personer. Ved follow-up har skjemaet Resource Utilization in Dementia (RUD) blitt fylt ut for alle deltakere. Tabell 4 og 5 viser demografiske og kliniske variable for personer inkludert i NorDem (tabell 4) og for dem som deltok i NorDem FU (tabell 5).

**Tabell 4: NorDem: Demografiske variabler, yrkesstatus og diagnose ved baseline**

	Alle deltakere N=3821	Yngre personer med demens N=209
Alder i år, mean (SD)	72.8 (10.8)	59.9 (4.9)
Kjønn, kvinner (%)	2085 (55)	108(52)
<b>Yrkesstatus (%)</b>		
- Aldri vært i arbeid	13 (0)	3 (2)
- I inntektsgivende arbeid	240 (7)	36 (20)
- Sykemeldt eller rehabilitering	240 (7)	52 (30)
- Uføretrygdet	278 (8)	59 (34)
- Pensjonist	2768 (78)	26 (15)
<b>Bosituasjon (%)</b>		
- Alene	1455 (40)	70 (36)
- Med andre	2087 (58)	124 (62)
- På institusjon	57 (2)	3 (2)
<b>Diagnose (%)</b>		
- SCI	598 (16)	
- MCI	1227 (32)	
- Demens	1716 (45)	209 (100)
- Annen sykdom	280 (7)	
<b>CDR (%)*</b>		
- Ingen demens	274 (9)	1 (1)
- Mulig demens	1473 (49)	59 (38)
- Mild demens	952 (32)	75 (49)
- Moderat demens	280 (9)	17 (11)
- Alvorlig demens	25 (1)	2 (1)

*SD=Standard avvik; SCI: subjektiv kognitiv svikt, MCI: minimal kognitiv svikt, CDR=Clinical Dementia Rating scale; \*CDR mangler hos 817 deltakere (21 %)*

**Tabell 5: NorDem FU. Demografiske og kliniske variabler**

	Alle N=308*	Uten demens ved follow-up N= 108	Med demens ved follow-up N= 188
Alder i år, mean (SD)	71.5 (10.3)	65.8 (10.2)	74.8 (8.7)
Kjønn, kvinner (%)	142 (47)	47 (44)	88 (48)
Bor alene (%)	86 (28)	29 (27)	53 (34)
<b>Boform (%)</b>			
- Hjemme	261 (88)	104 (99)	146 (82)
- Sykehjem	34 (11)	1 (1)	31 (17)
- Annet	2 (1)	0	2 (1)
<b>GMHR (%)</b>			
- Dårlig	4 (1)	1 (1)	3 (2)
- Moderat	69 (24)	20 (19)	47 (27)
- God	120 (41)	39 (36)	78 (44)
- Svært god	100 (34)	46 (43)	49 (28)
<b>CDR-skår (%)</b>			
- Ingen demens	45 (14)	41 (42)	2 (1)
- Mulig demens	92 (31)	53 (54)	35 (19)
- Mild demens	90 (30)	4 (4)	83 (45)
- Moderat demens	53 (18)	0	52 (28)
- Alvorlig demens	16 (5)	0	14 (8)
MMSE, mean (SD)	23.6 (6.2)	28.4 (1.9)	20.3 (5.9)
PSMS, mean (SD)	8.4 (3.7)	6.1 (0.4)	9.6 (4.0)
IADL, mean (SD)	0.68 (0.31)	0.95 (0.14)	0.54 (0.29)
RSS mean (SD)	13.4 (12.4)	6.6 (8.8)	16.8 (12.7)
NPIQ sum, mean (SD)	5.0 (4.9)	2.4 (3.2)	6.3 (5.2)
Subsyndromer			
- Agitasjon	1.6 (2.3)	0.7 (1.3)	2.1 (2.5)
- Psykose	0.5 (1.1)	0.1 (0.6)	0.8 (1.3)
- Affektive symptomer	1.8 (1.9)	0.8 (1.4)	2.4 (2.0)

\*Hos 12 personer kunne demensstatus ikke fastslås: SD=Standard avvik; GMHR=General Medical Health Rating scale; CDR=Clinical Dementia Rating scale; MMSE=Mini Mental Status Evaluation; PSMS= Physical Self-Maintenance Scale; IADL=Instrumental Activity of Daily Living; RSS=Relative Stress Scale; NPIQ=Neuropsychiatric Inventory Questionnaire.

## 2.2.2 Utvalg 2: 229 personer utredet av kommunale demensteam (DemiNor)

Utvalget ble rekruttert ved hjelp av demensteam i 32 kommuner i Nordland, Nord-Trøndelag, Sør-Trøndelag, Oppland, Hedmark, Østfold, Vestfold og Akershus, og bydeler i Oslo og Bergen. Inklusjonen startet januar 2013 og ble avsluttet i januar 2014. I alt ble 229 deltakere inkludert, 216 av disse har fått fylt ut RUD.

Basert på de kliniske dataene ble deltakerne klassifisert som personer med subjektiv kognitiv svikt (n=7), mild kognitiv svikt (n=23) eller demens (n=197). To deltakere kunne ikke klassifiseres. Demografiske og kliniske data ved baseline vises i tabell 6. I kostnadsanalysen har vi kun inkludert personer med demens.

**Tabell 6: DemiNor: Demografiske og kliniske variabler**

	Alle N=229	Uten demens N=32	Med demens N=197
Alder i år, mean (SD)	81.4 (6.7)	76.2 (8.6)	81.8 (6.3)
Kjønn, kvinner (%)	136 (60)	17 (53)	119 (61)
Bor alene (%)	134 (59)	15 (50)	119 (61)
År skolegang, mean (SD)	9.5 (2.9)	11.5 (4.1)	9.4 (2.9)
Varighet av symptomer, mean (SD)	3.2 (3.3)	2.3 (2.1)	3.3 (3.4)
<b>GMHR (%)</b>			
- Dårlig	6 (3)	1 (3)	5 (3)
- Moderat	68 (31)	8 (25)	60 (32)
- God	105 (48)	14 (44)	91 (48)
- Svært god	41 (19)	9 (28)	32 (17)
IADL, mean (SD)	0.57 (0.26)	0.83 (0.20)	0.52 (0.24)
MMSE, mean (SD)	21.5 (4.4)	27.3 (2.2)	20.7 (4.0)
<b>NPIQ sum, mean (SD)</b>	7.5 (5.1)	3.6 (2.4)	8.0 (5.1)
<b>Subsyndromer</b>			
- Agitasjon	2.3 (2.3)	1.0 (1.2)	2.4 (2.4)
- Psykose	1.0 (1.5)	0.1 (0.4)	1.1 (1.5)
- Affektive symptomer	3.0 (2.1)	1.5 (1.1)	3.2 (2.1)
RSS, mean (SD)	14.4 (12.0)	6.7 (6.3)	15.6 (12.2)

*SD=Standard avvik; GMHR=General Medical Health Rating scale; IADL=Instrumental Activity of Daily Living; MMSE=Mini Mental Status Evaluation; NPIQ=Neuropsychiatric Inventory Questionnaire; RSS=Relative Stress Scale.*

## 2.2.3 Utvalg 3: 1001 personer over 70 år som mottar hjemmetjenester (CONSID)

Utvalget er et tilfeldig utvalg av personer over 70 år som mottar kommunale tjenester i eget hjem. Utvalget er rekruttert fra store og små kommuner i fylkene Hedmark, Oppland, Oslo, Østfold og Buskerud. Inkluderingen startet oktober 2008 og ble avsluttet i mars 2011. Deltakerne ble fulgt over tre år, med oppfølgings- undersøkelser etter 18 og 36 måneder. Ved baseline (T0) ble 1001 deltakere inkludert, 599 deltakere ble undersøkt etter 18 måneder (T18) og 453 deltakere ved etter 36 måneder (T36)<sup>1</sup>.

Demografiske og kliniske data for deltakere ved baseline, 18 måneder og 36-måneder er vist i tabell 7.

**Tabell 7: CONSID: Demografi og kliniske data**

	T0	T18	T36
Antall deltakere	1001	599	453
Alder ved T0, mean (SD)	83.4 (5.7)	83.0 (5.6)	82.5 (5.5)
Kjønn, kvinner (%)	683 (68)	424 (71)	331 (73)
Bosituasjon: (%)			
- Alene	665 (66)	331 (55)	246 (54)
- Med andre	319 (32)	127 (21)	71 (16)
- Sykehjem/bokollektiv	0	94 (16)	114 (25)
- Mangler opplysninger	17 (2)	47 (8)	22 (5)
MMSE, mean (SD)	24.5 (4.8)	23.1 (6.0)	22.5 (7.2)
IADL, mean (SD)	0.69 (0.28)	0.60 (0.30)	0.64 (0.32)
CDR-skår (%)			
- Ingen Demens	360 (36)	156 (27)	107 (25)
- Mulig Demens	361 (36)	210 (36)	152 (35)
- Mild Demens	178 (18)	94 (16)	77 (18)
- Moderat Demens	86 (9)	84 (14)	55 (13)
- Alvorlig Demens	13 (1)	21 (4)	40 (9)
NPI sum, mean (SD)	6.6 (11.4)	7.0 (11.3)	7.4 (12.5)
Subsyndromer			
- Agitasjon	1.7 (4.6)	2.3 (4.8)	2.2 (5.2)
- Psykose	0.5 (2.0)	0.7 (2.5)	0.8 (2.7)
- Affektiv	2.9 (5.3)	2.7 (4.9)	2.8 (5.4)
GMHR (%)			
- Dårlig	100 (10)	73 (12)	57 (13)
- Nokså god	329 (33)	226 (38)	185 (41)
- God	373 (37)	220 (37)	170 (37)
- Svært god	146 (15)	53 (9)	40 (9)
- Mangler opplysninger	53 (5)	27 (4)	1
Demensdiagnose ved T0 (%)			
- Ingen kognitiv svikt	308 (31)	185 (31)	169 (37)
- MCI	277 (28)	172 (29)	126 (28)
- Demens	415 (41)	241 (40)	158 (35)
- Mangler opplysninger	1	1	

*SD=Standard avvik; MMSE=Mini Mental Status Evaluation; IADL=Instrumental Activity of Daily Living; CDR=Clinical Dementia Rating scale; NPI=Neuropsychiatric Inventory Questionnaire; GMHR=General Medical Health Rating scale; MCI=Mild Cognitive Impairment.*

<sup>1</sup>Frafall mellom T0 og T18: Død 180 (18 %); Ikke samtykke til videre deltakelse 146 (15 %); flyttet 2 (0 %); annet 74 (7 %). Frarafall mellom T18 og T36: Død 146 (24 %); ikke samtykke til videre deltakelse 58 (10 %); flyttet 5 (1 %); annet 7 (1 %)

## 2.2.4 Utvalg 4: 691 personer innlagt på langtidsplass på sykehjem (REDIC-SH)

Deltakerne ble inkludert ved innleggelse på langtidsplass på sykehjem i fylkene Hedmark, Oppland, Nord-Trøndelag og Hordaland. Alle pasienter over 65 år, og pasienter under 65 med sannsynlig kognitiv svikt kunne inkluderes hvis innleggelsestid var mer enn fire uker og forventet levetid var mer enn seks uker. Inkludering startet i mars 2012 og ble avsluttet i oktober 2014. En follow-up ble gjennomført etter seks måneder (REDIC-SH FU). Da deltok 501 personer. Årsak til frafall er presentert i tabell 9. Demografiske og kliniske data for deltakerne ved baseline er presentert i tabell 8, mens data ved 6 måneders er presentert i tabell 9.

**Tabell 8: REDIC-SH: Demografiske og kliniske variabler ved baseline**

	Alle* N=691	Ingen kognitiv svikt eller MCI N=110	Demens N=580
Alder, mean (SD)	84.4 (7.5)	86.5 (7.1)	84.0 (7.5)
Kjønn, kvinner (%)	441 (64)	68 (62)	373 (64)
Bodde alene før innleggelse (%)	482 (70)	86 (78)	395 (68)
År siden demensdebut, mean (SD)	4.3 (4.7)	1.5 (3.7)	4.4 (4.7)
Demensdiagnose (%)			
- Ingen kognitiv svikt	17 (2)	17 (15)	0
- MCI	93 (14)	93 (85)	0
- Demens	580 (84)	0	580 (100)
- Lar seg ikke evaluere	1 (0)		
CDR-skår (%)			
- Ingen Demens	14 (2)	14 (13)	
- Mulig Demens	75 (12)	49 (46)	26 (5)
- Mild Demens	164 (25)	30 (28)	134 (25)
- Moderat Demens	272 (42)	6 (6)	266 (49)
- Alvorlig Demens	129 (20)	7 (7)	122 (22)
GMHR (%)			
- Dårlig	78 (12)	19 (18)	59 (11)
- Moderat	268 (41)	48 (45)	219 (40)
- God	284 (43)	34 (32)	250 (45)
- Svært god	32 (5)	5 (5)	27 (5)
NPI, mean (SD)	14.3 (16.9)	9.2 (12.5)	15.2 (17.4)
Subsyndromer			
- Agitasjon	5.2 (8.5)	2.5 (5.6)	5.7 (7.0)
- Psykose	1.7 (3.9)	0.7 (2.3)	1.9 (4.1)
- Affektive symptomer	5.0 (8.5)	4.0 (6.5)	5.2 (8.9)
Karnofsky skåre, mean (SD)	53 (13)	54 (14)	53 (13)
RSS, mean (SD)	19.6 (12.8)	10.4 (8.9)	21.0 (12.8)

\*1 deltaker kunne ikke klassifiseres ift demens; SD=Standard avvik; MCI=Mild Cognitive Impairment; CDR=Clinical Dementia Rating scale; GMHR=General Medical Health Rating Scale; NPI=Neuropsychiatric Inventory; RSS=Relatives' Stress Scale.



**Tabell 9: REDIC-SH FU: Demografiske og kliniske variabler ved 6 måneders follow-up**

	6-måneders follow-up N=501
Alder ved baseline, mean (SD)	84.0 (7.6)
Kjønn, kvinner (%)	329 (66)
Bodde alene før innleggelse ja/nei (%)	354 (71)
År siden demensdebut, mean (SD)	4.4 (4.3)
Demensdiagnose (%)	
- Ingen kognitiv svikt	11 (2)
- MCI	57 (11)
- Demens	433 (86)
CDR-skår (%)	
- Ingen Demens	8 (2)
- Mulig Demens	55 (11)
- Mild Demens	113 (23)
- Moderat Demens	194 (39)
- Alvorlig Demens	128 (26)
GMHR (%)	
- Dårlig	42 (9)
- Moderat	217 (45)
- God	218 (45)
- Svært god	10 (2)
NPI, mean (SD)	14.1 (17.4)
Subsyndromer	
- Agitasjon	5.8 (9.4)
- Psykose	1.0 (2.5)
- Affektive symptomer	4.7 (6.7)
Karnofsky skåre, mean (SD)	52 (13)
Frafall til 6-måneders kontroll (%)	190
- Død	120 (63)
- Flyttet hjem	18 (9)
- Flyttet til annen institusjon	15 (8)
- Trekker samtykke	3 (2)
- Avdeling trekker seg fra studien	2 (1)
- Ukjent årsak	32 (17)

*SD=Standard avvik; MCI=Mild Cognitive Impairment; CDR=Clinical Dementia Rating scale; GMHR=General Medical Health Rating Scale; NPI=Neuropsychiatric Inventory.*

## 2.2.5 Utvalg 5: Kontrollgrupper

Følgende utvalg er inkludert som kontrollgrupper i analysen:

- A. Personer inkludert i NorDem FU uten demens (108 personer; demografiske og kliniske data presentert i tabell 5, kapt. 2.2.1)
- B. Personer inkludert i CONSIC som ikke har kognitiv svikt ved baseline (308 personer; demografiske og kliniske data presentert i tabell 10)
- C. Personer inkludert i REDIC-SH som ikke har kognitiv svikt (17 personer) eller har MCI (93 personer) (110 personer; demografiske og kliniske data presentert i tabell 8, kapt. 2.2.4)
- D. Personer uten demens fra en pensjonistgruppe i Drammen (112 personer; demografiske og kliniske data presentert i tabell 11).
- E. Personer uten demens inkludert ved en elektiv operasjon på Ullevål sykehus: data fra toårs follow-up (109 personer; demografiske og kliniske data presentert i tabell 12)

**Tabell 10: Kontrollgruppe B, CONSIC: Demografi og kliniske data for pasienter uten kognitiv svikt ved baseline**

	Baseline N=308	18-måneders follow-up N=185	36-måneders follow-up N=169
Alder ved baseline, mean (SD)	81.7 (5.6)	81.4 (5.4)	81.1 (5.2)
Kjønn, kvinner (%)	212 (69)	135 (73)	128 (76)
Bor alene (%)	218 (71)	131 (75)	125 (74)
MMSE, mean (SD)	29.0 (1.0)	27.8 (2.7)	27.4 (3.5)
IADL, mean (SD)	0.87 (0.17)	0.80 (0.21)	0.81 (0.23)
CDR-skår (%)			
- Ingen Demens	215 (70)	94 (56)	74 (47)
- Mulig Demens	84 (28)	64 (38)	68 (43)
- Mild Demens	4 (1)	11 (7)	10 (6)
- Moderat Demens	2 (1)	0	2 (1)
- Alvorlig Demens	0	0	3 (2)
GMHR (%)			
- Dårlig	22 (8)	20 (11)	16 (10)
- Nokså god	80 (28)	54 (31)	63 (37)
- God	124 (43)	73 (41)	71 (42)
- Svært god	64 (22)	29 (16)	19 (11)
Demensdiagnose (%)			
- Ingen demens	308 (100)	131 (71)	101 (60)
- MCI	0	43 (23)	53 (31)
- Demens	0	11 (6)	15 (9)

*SD=Standard avvik; MMSE=Mini Mental Status Evaluation; IADL= Instrumental Activity of Daily Living; CDR=Clinical Dementia Rating scale; GMHR=General Medical Health Rating scale; MCI=Mild Cognitive Impairment.*

**Tabell 11: Kontrollgruppe D: 112 personer uten demens;  
Demografiske og kliniske variabler**

Alder, mean (SD)	72.9 (7.8)
Kjønn, kvinner (%)	73 (65)
År skolegang, mean (SD)	13.3 (4.0)
Bor alene (%)	55 (49)
GMHR (%)	
- Dårlig	2 (2)
- Moderat	17 (15)
- God	32 (29)
- Svært god	61 (55)
IADL, mean (SD)	0.95 (0.15)
MMSE, mean (SD)	29.0 (1.1)

*SD=Standard avvik; GMHR=General Medical Health Rating scale; IADL=Instrumental Activity of Daily Living; MMSE=Mini Mental Status Evaluation*

**Tabell 12: Kontrollgruppe E: 109 personer uten demens;  
Demografiske og kliniske variabler fra 2-års follow-up**

Alder ved baseline, mean (SD)	73.1 (6.4)
Kjønn, kvinner (%)	57 (52)
År utdanning etter grunnskole, mean (SD)	7.4 (3.5)
Bor alene (%)	40 (37)
IADL, mean (SD)	0.99 (0.05)
MMSE, mean (SD)	29.9 (1.1)

*SD=Standard avvik; IADL=Instrumental Activity of Daily Living; MMSE=Mini Mental Status Evaluation*

## 2.2.6 Supplerende data fra andre undersøkelser

For å estimere tid fra symptomdebut til diagnosestilling, fra diagnosestilling til innleggelse på sykehjem og fra innleggelse i sykehjem til død, har vi supplert med data fra Demensstudien på Vestlandet (DemVest). Disse dataene er også brukt for å kalkulere tapte leveår. Dette er prospektiv undersøkelse som inkluderer personer med demens i tidlig fase (20).

For å estimere tid fra innleggelse på sykehjem til død har vi supplert med data fra en registerstudie (21) som følger et uselektert utvalg på 239 personer i Stavanger som ble fulgt fra innleggelse på sykehjem til død eller studieslutt i perioden 1994 til 2005 (pasienter med Parkinsons sykdom ble ikke inkludert).

## 2.3 Enhetspriser

Følgende helse- og omsorgstjenester er inkludert i våre beregninger: Sykehjem (langtids- og korttidsopphold), bokollektiv, dagsenter, omsorgsbolig, hjemmesykepleie, hjemmehjelp, støttekontakt, trygghetsalarm, matombringing, konsultasjon hos fastlege og på legevakt, fysioterapi, ergoterapi, sykehusopphold, opphold i akuttmottak og polikliniske konsultasjoner. I tillegg er gjennomsnittslønn og omsorgslønn for uformell pleie ved pårørende oppgitt.

Alle priser er basert på 2013-priser. Hvis det var nødvendig, ble prisnivået justert med en deflator på 3 %.

Enhetspriser ble beregnet på følgende måte:

### 1. Sykehjem:

Kostnader på 817 166 kroner per plass per år.

Vi beregnet den samme kostnaden for langtids- og korttidsopphold, og uavhengig av om pasienten oppholdt seg på en spesialavdeling eller på en ordinær avdeling. Beregningen av kostnader for personell, administrasjon, legedekning, mat, forbruksmateriell, medikamenter, vaktmester, renhold, vaskeri og husleie respektive avskrivninger baserer seg på data fra 38 sykehjem, utvalgt blant de som deltok i REDIC-sykehjem. Kostnadsvariasjonen og kostnadsdrivende faktorer er nærmere omtalt under kapittel 3.2.3.5.3 (Kostnader for sykehjemsopphold).

### 2. Bokollektiv:

Kostnader på 792 960 kroner per plass per år.

Beregningen baserer seg på data fra fire bokollektiv med døgnkontinuerlig bemanning i Rogaland (tre i Stavanger kommune og ett i Randaberg kommune) og er et gjennomsnitt av driftskostnader (lønn personell, administrasjon, forbruksmateriell, strøm og mat).

Utgifter til renhold er estimert til én time per uke. Pasienten betaler en husleie estimert til 7 500 kroner per måned eller 90 000 kroner i året, dvs. cirka 11 % av totalkostnadene.

### 3. Hjemmesykepleie:

Kostnader på 634 kroner per time.

Beregningene baserer seg på en gjennomsnittlig brutto-inntekt på 560 000 kroner per år, inkludert arbeidsgiveravgift og feriepengar, og at 53 % av tiden er direkte pasientrelatert arbeid. Kostnader for personell i kommuneadministrasjonen, personalavdelingen, regnskap og andre støttefunksjoner er ikke inkludert (22).

#### 4. Hjemmehjelp:

Kostnader på 515 kroner per time.

Beregningene baserer seg på en gjennomsnittlig brutto-inntekt på 532 000 kroner per år, inkludert arbeidsgiveravgift og feriepenger, og at 62 % av tiden er direkte pasientrelatert arbeid. Kostnader for personell i kommuneadministrasjonen, personalavdelingen, regnskap og andre støttefunksjoner er ikke inkludert (22).

#### 5. Miljøterapeut:

Kostnader på 515 kroner per time.

Beregningene baserer seg på en gjennomsnittlig brutto-inntekt på 532 000 kroner per år, inkludert arbeidsgiveravgift og feriepenger, og at 62 % av tiden er direkte pasientrelatert arbeid. Kostnader for personell i kommuneadministrasjonen, personalavdelingen, regnskap og andre støttefunksjoner er ikke inkludert (22).

#### 6. Dagsenter:

Kostnader på 894 kroner per dag.

Kostnadsberegningen er presentert i rapporten "Enhetskostnader for dagsentertilbud" (23).

#### 7. Omsorgsbolig:

Kostnader på 5573 kroner per måned.

Anslaget er basert på månedlig husleie for en omsorgsbolig i Sandnes kommune.

#### 8. Trygghetsalarm:

Kostnader på 510 kroner per måned.

Anslaget er basert på maksimal egenandel for trygghetsalarm i Stavanger kommune.

#### 9. Matombringing:

Kostnader på 80 kroner per måltid.

Beregningen er basert på gjennomsnittskostnader i flere kommuner som varierer mellom 75 og 87 kroner per måltid.

## 10. Fastlege:

Kostnader på 329 kroner per konsultasjon,

Kostnadene er basert på data fra konsultasjon hos fastlege for 520 personer inkludert i CONSIC (24).

## 11. Fysioterapi og ergoterapi:

Kostnader på 642 kroner per besøk.

Beregningen er basert på refusjonstaksten gjeldende fra 1.7.2013 for 30 minutters undersøkelse og behandling, i tillegg til 400 kroner basisrefusjon. Siden vi ikke fikk tak i informasjon om refusjon for ergoterapeuter, brukes det samme kostnader for fysioterapi og ergoterapi.

## 12. Polikliniske konsultasjoner:

Kostnader på 1197 kroner per konsultasjon.

Som en tilnærming bruker vi taksten fra NAV for polikliniske konsultasjoner på 1197 kroner per konsultasjon som var gjeldende til 2012. (Polikliniske konsultasjoner refunderes nå via DRG-systemet.)

## 13. Akuttmottak:

Kostnader på 2027 kroner per besøk.

Beregningen baserer seg på DRG-data for ca. 500 pasienter som ble henvist fra sykehjem til sykehus (25).

## 14. Sykehusopphold:

Kostnader på 12 588 kroner per dag.

Beregningen baserer seg på kostnadsdata fra Helsedirektoratet (26).

## 15. Uformell omsorg fra pårørende

Beregning av timepris for uformell omsorg er omdiskutert. Anslagene som benyttes varierer mellom å ta utgangspunkt i lønn til sykepleier til timepris lik null. Vi har valgt å oppgi antall timer uformell omsorg, men vi knytter ingen timepris til dette. I sensitivitetsanalysen vil vi imidlertid diskutere følgende alternativer:

- a. Timepris lik null.
- b. Timepris lik gjennomsnittslønn i den norske befolkningen på 254 kroner per time (41 000 kroner per måned) for pårørende i inntektsgivende arbeid (27), og 35 % av gjennomsnittslønn for pårørende i ikke-inntektsgivende arbeid (28).
- c. Timepris lik en time hjemmesykepleie lik 287 kroner per time, basert på en årsinntekt på 560 000 kroner og en arbeidstid på 37,5 timer i uken.
- d. Timepris lik omsorgslønn. Det er imidlertid ikke fastsatt et nasjonalt nivå for omsorgslønn, men i rapporten «Når sant skal sies om pårørendearbeid» foreslår HOD en omsorgslønn på 368 kroner per time (22, 27).

## 16. Tap av arbeidstid

Beregning av kostnader for tap av arbeidstid hos personer med demens eller pårørende baseres på gjennomsnittslønn i den norske befolkningen på 254 kroner per time (41 000 kroner per måned) (22, 29).

**Tabell 13: Prislister**

Item	Enhet	Pris i NOK	Kilde
Sykehjem	År	814 166,-	Beregnet etter data fra 38 sykehjem
Bokollektiv	År	792 960,-	Gjennomsnitt av 4 bofellesskap for eldre/demens i Rogaland
Hjemmesykepleie	Time	634,-	Hektoen (22)
Hjemmehjelp	Time	515,-	Hektoen (22)
Miljøterapeut	Time	515,-	Hektoen (22)
Dagsenter	Dag	868,-	Rapport «Enhetskostnader for dagsentertilbud» (23)
Omsorgsbolig	Måned	5573,-	Husleie i Sandnes i 2013
Trygghetsalarm	Måned	510,-	Maks egenbetaling i Stavanger 2013
Matombringning	Middag inkl dessert	80,-	Gjennomsnitt av kostnader fra flere kommuner 2013 (75,- til 87,-)
Fastlege og legevakt	Besøk	329,-	Basert på studien Ydstebø AE (24)
Fysioterapi og ergoterapi	Besøk	242,- + 400,- = 642,-	Takster for fysioterapeuter fra 1.7.2013 Undersøkelse inntil 30 min uten tillegg + 400,- basisrefusjon per behandling
Poliklinikk	Besøk	1197,-	Refusjon fra NAV
Akuttmottak	Besøk	2027,-	Vossius (25)
Sykehus	Liggedøgn	12 588,-	SAMDATA 2011 (26)
<b>Hjelp fra pårørende</b>			
Inntekt	Time	254,-	SSB; norsk snittlønn 2012/3 (29)
Omsorgslønn	Time	368,-	HOD (27)
Tap av arbeidstid	Time	254,-	SSB; norsk snittlønn 2012/3



## 3. Resultater

### 3.1 Pasientutvalg

#### 3.1.1 Utvalg 1 – NorDem baseline og NorDem follow-up

##### NorDem baseline

I NorDem ble totalt 3821 personer fra hukommelsesklinikker inkludert. Det er brukt et standardisert skjema for innhenting av data om bruk av kommunale tjenester, men kartleggingen er ikke like detaljert som i RUD. I dette utvalget har 1505 personer demens, 209 av disse er yngre personer med demens (65 år eller yngre). Tabell 14 viser bruk av kommunale tjenester for begge disse gruppene. Det er signifikant flere personer med moderat til alvorlig demens i utvalget av eldre personer med demens ( $p=0.02$ ), og det er flere som bor alene ( $p<0.001$ ). Videre ser vi at ved baseline bruker 20 % av yngre personer med demens kommunale tjenester mot 43 % av eldre. Kostnader for kommunale tjenester er dobbelt så høye hos gruppen av eldre personer sammenlignet med gruppen av yngre (13 360 kr mot 6133 kr per måned). Kostnadsfordelingen er imidlertid nokså lik: Omtrent 80 % av kostnadene tilskrives bruk av hjemmesykepleie og rundt 15 % opphold på sykehjem. Avlastende tiltak som dagsenter og støttekontakt brukes av få deltakere, men dette er noe mer vanlig blant de yngre. Vi ser videre at i dette utvalget er det tilnærmet ingen bruk av individuell plan. 61 prosent av eldre med demens mottar hjelp fra familien mot 29 % av yngre med demens.

**Tabell 14: NorDem baseline: Eldre personer med demens sammenlignet med yngre personer med demens: Demografi, bruk av kommunale tjenester og uformell hjelp**

	Personer med demens >65 år N=1505			Personer med demens ≤ 65 år N=209		
Alder, mean (SD)	78.7 (6.5)			59.9 (4.9)		
Kjønn, kvinner (%)	884 (59)			108 (52)		
Bor alene (%)	629 (50)			70 (36)		
CDR (%)						
≤ 1	1017 (80)			135 (89)		
2	237 (19)			17 (11)		
3	21 (2)			2 (1)		
	Antall brukere av tjenesten (%)	Ressurs-bruk per bruker, mean (SD)	Kostnader per person per måned <sup>1</sup> , mean (median)	Antall brukere av tjenesten (%)	Ressurs-bruk per bruker, mean (SD)	Kostnader per person per måned <sup>1</sup> , mean (median)
Bruken av offentlige helsetjenester	626 (43)			626 (43)		
Hjemmesykepleie	463 (32)	53.82 (36.4)	10 493 (0)	29 (15)	60.82 (57.3)	4818 (0)
Hjemmehjelp	305 (21)	2.22 (2.0)	230 (0)	15 (8)	2.62 (1.2)	96 (0)
Dagsenter	146 (10)	2.33 (1.4)	832 (0)	4 (2)	2.83 (1.5)	196 (0)
Støttekontakt	2 (0)	0.82 (1.8)	0	3 (2)	3.32 (1.2)	24 (0)
Matombringing	63 (5)	14.24 (9.9)	48 (0)	4 (2)	16.14 (11.8)	25 (0)
Sykehjem, langtidsopphold	39 (3)		1757	3 (2)		974 (0)
Individuell plan	0			2 (1)		
<b>Kostnad total</b>			<b>13 360 (0)</b>			<b>6133 (0)</b>
Hjelp fra familie	789 (61)			51 (29)		
Hvorav:						
- Sjeldnere enn 1 gang per uke	113 (14)			8 (16)		
- En gang per uke	184 (23)			11(22)		
- Mer enn en gang per uke	211 (27)			12 (24)		
-Daglig	287 (36)			20 (39)		
Privat hjelp	193 (15)			16 (8)		

SD=Standard avvik; CDR=Clinical Dementia Rating scale.

<sup>1</sup>Gjelder alle i utvalget, <sup>2</sup>timer pr måned, <sup>3</sup>dager pr uke, <sup>4</sup>ganger pr måned

## NorDem FU

I NorDem ble 308 personer undersøkt igjen etter 18-24 måneder. I dette utvalget ble bruk av helse-tjenester og hjelp fra pårørende evaluert ved RUD. Resultatene vises i tabell 15, mens demografiske og kliniske variabler er presentert i kapittel 2.2.1.

NorDem FU skiller seg fra de andre utvalgene ved at de inkluderte pasientene er yngre (71.5 versus 81-84 år i de andre utvalgene), at det er en høyere andel menn (52 % versus 30-40 % i de andre utvalgene) og at færre bor alene (30 % versus 60-70 %). Mens kostnader for kommunale tjenester og kostnader for spesialisthelsetjenester er like høye hos personer med demens som hos personer uten demens, ser vi at kommunale kostnader utgjør mesteparten av totalkostnadene hos personer med demens, og at kostnader for opphold på sykehjem er den dominerende faktor. Syttito prosent av utvalget har brukt offentlige helse- og omsorgstjenester den siste måneden, 55 % av personene uten demens og 83 % av personene med demens.

**Tabell 15: NorDem follow-up: Bruk av helsetjenester, hjelp fra pårørende og kostnader**

	Alle* N=308	Uten demens N= 108	Med demens N= 188
Biform (%)			
- Hjemme	261 (88)	104 (99)	146 (82)
- Sykehjem	34 (11)	1 (1)	31 (17)
- Annet	2 (1)	0	2 (1)
<b>Kostnader for kommunale tjenester, mean (SD)</b>	<b>10 373 (23 2122)</b>	<b>1228 (7564)</b>	<b>15 290 (26 457)</b>
- Sykehjem	7490 (21 296)	628 (6528)	11 187 (25 244)
- Hjemmesykepleie	1495 (5946)	421 (3686)	2054 (6727)
- Hjemmehjelp	253 (1333)	58 (303)	381 (1680)
- Dagsenter	1093 (3192)	113 (832)	1602 (3826)
Legebesøk, mean (SD)	207 (665)	165 (236)	238 (831)
<b>Kostnader for spesialisthelsetjenesten#, mean (SD)</b>	<b>3134 (23 732)</b>	<b>1427 (6802)</b>	<b>2461 (15 717)</b>
- Sykehus	2903 (24 520)	1112 (6903)	2045 (15 063)
- Poliklinikk	363 (1255)	365 (960)	304 (916)
Kostnader for tap av arbeidstid pårørende, mean (SD)	1212 (5507)	17 (91)	1806 (6754)
<b>Kostnader totalt, mean (SD)</b>	<b>13 450 (26 430)</b>	<b>3125 (10 149)</b>	<b>18 781 (30 087)</b>
<b>Hjelp fra pårørende, timer/måned, mean (SD)</b>	<b>65.9 (133.3)</b>	<b>8.1 (42.7)</b>	<b>98.6 (153.3)</b>
- Ved PADL	14.7 (55.6)	0.2 (1.3)	23.0 (69.0)
- Ved IADL	32.5 (70.2)	7.4 (42.5)	46.3 (79.3)
- Ved tilsyn	15.4 (65.0)	0	24.8 (81.3)
- Hjelp fra andre	6.0 (14.9)	0.5 (3.5)	9.2 (17.3)

\*Hos 12 personer kunne demensstatus ikke identifiseres; #En pasient med sykehusopphold på 30 dager er tatt ut av analysen som outlier. SD=Standard avvik; PADL=Personal Activity of Daily Living; IADL=Instrumental Activity of Daily Living.

### 3.1.2 Utvalg 2 - DemiNor

I DemiNor ble 197 personer med demens inkludert. Alle ble kartlagt med RUD. Demografiske og kliniske variabler er presentert i avsnitt 2.2.2. Inntil diagnosen ble stilt hadde deltakerne i gjennomsnitt hatt demenssymptomer i 3,3 år. I tabell 16 presenteres bruk av helse- og omsorgstjenester, kostnader knyttet til dette og antall timer hjelp fra pårørende. De fleste deltakerne (88 %) hadde brukt noen form for offentlige tjenester. Vi ser at kostnader for tjenester fra primærhelsetjenesten er nesten dobbelt så høye som tjenester fra spesialisthelsetjenesten. 92 prosent av deltakerne mottar hjelp fra pårørende eller venner, i gjennomsnitt 84,5 timer i måneden.

**Tabell 16: DemiNor: Bruk av helsetjenester, hjelp fra pårørende og kostnader per måned**

	Antall brukere (%)	Bruk av tjenesten hele utvalget, mean (SD)	Kostnader i NOK, mean (SD)
<b>Primærhelsetjeneste<sup>1</sup></b>	<b>162 (82)</b>		<b>8904 (15 388)</b>
Hjemmesykepleie, timer per måned	109 (55)	10.0 (21.8)	6363 (13 804)
Hjemmehjelp, timer per måned	75 (38)	1.7 (4.6)	852 (2365)
Matombringing, ganger per måned	26 (13)	1.8 (5.8)	140 (462)
Dagsenter, dager per måned	35 (18)	1.1 (2.8)	942 (2445)
Fastlege, besøk per måned	99 (50)	0.7 (1.0)	224 (331)
<b>Spesialisthelsetjeneste<sup>2</sup></b>	<b>52 (26)</b>		<b>4967 (27 720)</b>
Sykehus, liggedøgn per måned	13 (7)	0.4 (2.4)	4449 (27 990)
Akuttmottak, opphold per måned	22 (12)	0.1 (0.3)	239 (676)
Poliklinikk, besøk per måned	31 (16)	0.3 (1.0)	401 (1226)
<b>Hjelp fra pårørende, timer/ måned, mean (SD)</b>	<b>175 (92)</b>	<b>84.5 (120.6)</b>	
Ved PADL	60 (34)	14.7 (40.6)	
Ved IADL	160 (88)	37.8 (66.5)	
Ved tilsyn	94 (52)	16.3 (56.8)	
Hjelp fra andre	126 (70)	20.2 (39.9)	
Tap av arbeidstid hos pårørende	40 (21)	2.8 (12.7)	<b>703 (3220)</b>
<b>Kostnader total per måned</b>	<b>174 (88)</b>		<b>14 535 (32 0429)</b>

<sup>1</sup>Primærhelsetjeneste = kommunale tjenester, fastlege, fysio- og ergoterapi, støttekontakt; <sup>2</sup>Spesialisthelsetjeneste = sykehusopphold, akuttmottak, poliklinikk; SD=Standard avvik; PADL=Personal Activity of Daily Living; IADL=Instrumental Activity of Daily Living.

### 3.1.3 Utvalg 3 - CONSID

I CONSID ble 1001 personer inkludert ved baseline, 599 deltok etter 18 måneder og 453 deltok etter 36 måneder. Demografiske og kliniske variable er presentert i avsnitt 2.2.3.

I løpet av oppfølgingstiden på tre år ble 51 % av deltakerne innlagt på sykehjem. Dermed blir utgifter til kommunale tjenester etter hvert den dominerende kostnadsfaktor. Siden de sykeste pasientene blir innlagt på institusjon eller dør fra en kartlegging til den neste, ser vi ikke en økning i hjelpebehov fra pårørende over tid.

**Tabell 17: CONSID: Ressursbruk og kostnader per måned ved T0, T18 og T36, spesifisert etter demensstatus ved T0.**

	Personer med demens >65 år N=1505		Personer med demens ≤ 65 år N=209		Personer med demens ≤ 65 år N=209	
	Alle	Demens ved T0 (n=415)	Alle	Demens ved T0 (n=241)	Alle	78.7 (6.5)
Hjemmesykepleie t/m	8.1 (16.9)	13.9 (22.3)	11.4 (25.6)	21.0 (36.2)	8.9 (26.0)	17.0 (29.2)
Hjemmehjelp t/m	1.6 (2.4)	1.7 (2.3)	2.2 (3.3)	2.8 (4.3)	2.7 (4.7)	2.3 (4.0)
Dagsenter d/m	0.7 (2.1)	1.4 (2.9)	0.8 (2.3)	1.6 (3.2)	0.8 (2.9)	1.1 (2.6)
Innlagt sykehjem (%)	0	0	83 (14)	64 (30)	111(25)	80 (51)
Sykehus d/m	0.5 (2.8)	0.9 (4.0)	0.3 (1.5)	0.2 (1.2)	0.3 (1.4)	0.3 (1.5)
Pårørende PADL t/m	19.1 (95.7)	38.7 (141.9)	5.8 (20.7)	9.7 (25.0)	4.5 (36.1)	6.8 (58.3)
Pårørende IADL t/m	32.9 (104.6)	48.2 (143.3)	19.3 (42.3)	26.8 (43.3)	10.1 (30.1)	10.4 (37.2)
Pårørende tilsyn/ veiledning t/m	17.3 (98.7)	36.9 (147.1)	3.1 (12.6)	5.8 (17.7)	3.0 (25.1)	4.6 (36.6)
Uformell pleie total t/m	43.3 (111.1)	64.3 (149.9)	28.4 (61.5)	42.4 (69.6)	27.9 (76.8)	61.3 (143.5)
Kostnad primærhelsetjenesten <sup>1</sup>	8455 (12 518)	13 320 (16 151)	20 593 (28 076)	35 850 (33 128)	26 102 (31 512)	46 414 (31 538)
Kostnad spesialisthelsetjenesten <sup>2</sup>	6718 (34 895)	10 766 (48 778)	3291 (17 976)	2670 (15 439)	4156 (18 538)	4054 (19 218)
Kostnad for tap av arbeidstid hos pårørende	570 (3151)	1049 (4162)	628 (3538)	548 (3976)	630 (3431)	440 (2195)
<b>Kostnad total<sup>3</sup></b>	<b>15 743 (37 940)</b>	<b>25 136 (51 964)</b>	<b>24 511 (33 058)</b>	<b>39 068 (35 616)</b>	<b>30 888 (38 149)</b>	<b>50 908 (35 825)</b>

Resultater oppgitt som mean (standard avvik, SD), om ikke annet er oppgitt;

\*Ressursbruk og kostnader ved T0 er oppgitt for de 234 pasientene kartlagt med Resource Utilization in Dementia (RUD); t/m = timer per måned; d/m = dager per måned; <sup>1</sup>Kostnader for kommunal pleie, legebek, fysio- og ergoterapi; <sup>2</sup>Kostnader for sykehusopphold, polikliniske konsultasjoner og behandling i akuttmottak; <sup>3</sup>Kostnader for primærhelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og tap av arbeidstid hos pårørende; PADL=Personal Activity of Daily Living; IADL=Instrumental Activity of Daily Living.

### 3.1.4 Utvalg 4 – REDIC-SH

I REDIC-SH ble 691 personer inkludert ved baseline. I tabell 18 presenteres demografiske og kliniske variabler i tillegg til ressursbruk spesifisert etter ingen kognitiv svikt, MCI og demens. Data om ressursbruk beskriver situasjonen den siste måneden før innleggelse på langtids plass på sykehjem. Vi ser at grad av kognitiv svikt påvirker omfanget av hjelp fra det offentlige i eget hjem i liten grad. Gjennomsnittlig mottar pasienten 16 timer hjemmesykepleie og en til to timer hjemmehjelp per måned. Vi ser videre at kostnader til sykehusopphold utgjør cirka 2/3 av totalkostnaden. Dette kan indikere at mange pasienter legges direkte inn på sykehjem etter et sykehusopphold. Grad av kognitiv svikt har størst betydning for omfang av hjelp fra pårørende og venner. Mens personer uten kognitiv svikt får hjelp 16 timer per måned øker dette til 157 timer per måned hos personer med demens.

**Tabell 18: REDIC-SH: Ressursbruk og kostnader siste måneden før innleggelse spesifisert etter ingen demens, MCI eller demens.**

	Alle N=691	Ingen kognitiv svikt N=17	MCI N=93	Demens N=580
Hjemmesykepleie t/m	16.3 (43.5)	15.9 (30.2)	16.6 (33.3)	16.2 (45.3)
Hjemmehjelp t/m	1.7 (6.5)	1.1 (2.3)	1,5 (3.7)	1,8 (6.9)
Dagsenter d/m	1.1 (3.3)	0	0.2 (1.3)	1.2 (3.5)
Sykehus d/m	2.5 (6.4)	2.2 (4.9)	4.4 (7.8)	2.0 (5.0)
Pårørende PADL t/m	61.5 (150.5)	4.5 (11.1)	30.5 (87.3)	67.6 (158.8)
Pårørende IADL t/m	56.3 (123.5)	5.4 (8.9)	29.4 (70.8)	62.0 (130.7)
Pårørende veiledning t/m	47.3 (143.0)	0.1 (0.3)	14.6 (45.5)	53.4 (153.1)
Hjelp fra familie og venner t/m	23.8 (50.6)	7.0 (10.6)	24.6 (63.2)	24.1 (49.1)
Uformell pleie total t/m	145.1 (219.3)	16.5 (21.9)	87.0 (153.3)	157.1 (228.0)
Kostnad primærhelsetjenesten <sup>1</sup>	12 983 (28 743)	11 566 (20 182)	12 595 (21 523)	12 109 (30 000)
Kostnad spesialisthelsetjenesten <sup>2</sup>	30 297 (69 474)	29 646 (51 835)	56 547 (99 497)	26 159 (63 055)
Tap arbeidstid pårørende	7200 (9952)	3098 (2244)	7143 (11 736)	7344 (9921)
Kostnad total <sup>3</sup>	45 042 (75 239)	42 124 (57 819)	70 371 (101 919)	41 143 (69 866)

Resultater oppgitt som mean (SD); t/m = timer per måned; d/m = dager per måned; <sup>1</sup>Kostnader for kommunal pleie, legebek, fysio- og ergoterapi; <sup>2</sup>Kostnader for sykehusopphold, polikliniske konsultasjoner, behandling i akutt mottak; <sup>3</sup>Kostnader for primærhelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og tap av arbeidstid hos pårørende; PADL=Personal Activity of Daily Living; IADL=Instrumental Activity of Daily Living.

I oppfølgings-undersøkelsen er tidsbruk for formell og uformell pleie på sykehjem kartlagt ved bruk av verktøyet RUD-FOCA hos 501 deltakere. Vi ser at i gjennomsnitt mottar pasientene formell pleie tilsvarende cirka et halvt årsverk, mens uformell pleie ytes i liten grad.

**Tabell 19: REDIC-SH 6mnd: Formell og uformell pleie under sykehjemsoppholdet**

	Antall personer som mottar hjelp (%)	Timer per måned, mean (median)
<b>Formell pleie</b>	<b>470 (96)</b>	<b>81.3 (41.3)</b>
- PADL	450 (94)	40.3 (28.0)
- IADL	444 (95)	15.6 (7.0)
- Tilsyn	273 (57)	27.7 (1.25)
<b>Uformell pleie</b>	<b>215 (43)</b>	<b>6.7 (0)</b>
- PADL	40 (8)	2.3 (0)
- IADL	199 (40)	4.8 (0)
- Tilsyn	44 (9)	1.5 (0)

*PADL= Personal Activity of Daily Living; IADL=Instrumental Activity of Daily Living*

### 3.1.5 Utvalg 5 – Kontrollutvalg

Kontrollutvalg D består av 112 personer uten demens (MMSE  $\geq$  27) eller depresjon rekruttert ved annonsering i aviser, kontakt med seniorsenter, og noen mottakere av hjemmetjeneste. To av deltakerne bodde på sykehjem. Kostnader per måned for denne gruppen er rundt 4400 kroner, hvorav 84 % kan tilskrives bruk av kommunale helse- og omsorgstjenester. Deltakerne mottar i gjennomsnitt fem timer hjelp fra pårørende per måned.

**Tabell 20: Kontrollutvalg D: Bruk av helsetjenester, hjelp fra pårørende og kostnader per måned**

	Antall brukere siste måned %	Mean kostnader hele utvalget, NOK per måned (SD)
<b>Kommunale helse- og omsorgstjenester*</b>	<b>60 (54)</b>	<b>3671 (11 001)</b>
Hjemmesykepleie	11 (10)	1363 (6161)
Hjemmehjelp	8 (7)	134 (665)
Matombringing	3 (3)	30 (197)
Dagsenter	4 (4)	125 (650)
Sykehjem	2 (2)	1211 (9025)
Fastlege	39 (35)	136 (228)
<b>Spesialisthelsetjeneste**</b>	<b>21 (19)</b>	<b>668 (2938)</b>
Sykehus liggedøgn	2 (2)	321 (2509)
Akuttmottak	4 (4)	89 (488)
Poliklinikk	19 (17)	259 (673)
Mean timer per måned hele utvalget (SD)		
<b>Hjelp fra pårørende timer per måned#</b>	<b>11 (20)</b>	<b>5.1 (17.8)</b>
Hjelp ved PADL	4 (7)	2.0 (8.9)
Hjelp ved IADL	9 (16)	2.6 (9.9)
Veiledning	2 (4)	0.5 (3.3)
Hjelp fra andre (familie og venner)	5 (9)	0.1 (0.4)
Tap av arbeidstid hos pårørende	1 (2)	0.2 (1.2)
<b>Kostnader total per måned</b>	<b>49 (62)</b>	<b>4360 (11 326)</b>

\*Primærhelsetjeneste = kommunale tjenester, fastlege, fysio- og ergoterapi, støttekontakt; \*\*Spesialisthelsetjeneste = sykehusopphold, akuttmottak, poliklinikk; # Pårørendeopplysninger foreligger kun hos 55 deltakere (50 %). PADL=Personal Activity of Daily Living; IADL=Instrumental Activity of Daily Living.



Kontrollgruppe E består av deltakere som ble rekruttert i forbindelse med en elektiv operasjon. Dataene er samlet inn i forbindelse med en toårskontroll hos personer som ikke hadde tegn til kognitiv svikt. Pårørendes tidsbruk er ikke registrert. De kliniske data viser at utvalget hadde en høy funksjonsstatus (IADL på 0.99). Alle deltakere bodde i eget hjem. De kommunale tjenester som brukes er hovedsakelig fastlege og fysioterapeut. Svært få av de inkluderte personene har benyttet spesialisthelsetjenester og de samlede utgiftene til spesialisthelsetjenester gjenspeiler i hovedsak én sykehusinnleggelse hos en av de inkluderte.

**Tabell 21: Kontrollutvalg E: Bruk av helsetjenester og kostnader per måned**

	Antall brukere siste måned %	Mean kostnader hele utvalget, i NOK per måned (SD)
<b>Kommunale helse- og omsorgstjenester*</b>	<b>58 (53)</b>	<b>801 (1684)</b>
Hjemmesykepleie	2 (2)	17 (135)
Hjemmehjelp	5 (5)	50 (254)
Matombringing	0	0
Dagsenter	4 (4)	180 (1001)
Fastlege	45 (42)	160 (222)
Fysioterapi	15 (14)	394 (1170)
<b>Spesialisthelsetjeneste**</b>	<b>6 (6)</b>	<b>544 (5151)</b>
Sykehus liggedøgn#	1 (1)	485 (5063)
Akuttmottak	4 (4)	149 (1021)
Poliklinikk	1 (1)	11 (114)
<b>Kostnader total per måned</b>	<b>59 (54)</b>	<b>1446 (5369)</b>

\*Primærhelsetjeneste = kommunale tjenester, fastlege, fysio- og ergoterapi, støttekontakt; \*\*Spesialisthelsetjeneste = sykehusopphold, akuttmottak, poliklinikk; # Liggetid på sykehus ikke oppgitt, derfor brukt gjennomsnittlig liggetid ved somatiske sykehus i 2013 som oppgitt av SSB på 4,2 døgn for menn, 3,9 døgn for kvinner.

## 3.2 Ressursbruk og kostnader

### 3.2.1 Prevalens av demens

#### *Prevalens*

Det finnes ingen nyere studier av prevalens og insidens av demens i Norge. Vi presenterer derfor tre mulige prevalens tall i Norge, basert på forskjellige studier.

1. Det mest brukte estimatet for prevalens av demens i Norge de siste årene baserer seg på en prevalensundersøkelse fra Rotterdam (30) og at prevalenstall fra Rotterdam også er representative for Norge. Dette estimatet gir en prevalens på 70 000.
2. Alzheimer Europe publiserte i 2014 prevalenstall for demens basert på nyere europeiske studier (1). Prevalensen i Norge estimeres å være 78 000 i 2013, som er sammenfallende med estimater som baserer seg på en studie fra 2013, som gir estimat for prevalens av demens over hele verden (31).
3. Målsetningen med datainnsamlingen i REDIC-prosjektet er å kartlegge sykdomsforløpet og beregne ressursbruk til personer med demens i Norge. Prosjektet var ikke designet for en prevalensundersøkelse. Med utgangspunkt i de foreliggende data og data fra andre norske studier har vi likevel laget et regneeksempel for prevalens av demens i Norge.

En prevalensstudie fra norske sykehjem viste at 84,3 % av langtidspasienter i norske sykehjem, eller omtrent 28 091 personer, har demens (32). Data fra CONSIC-baseline viser at 41,5 % av mottakere av hjemmebaserte tjenester har demens, tilsvarende 42 775 personer (33). Basert på data fra DemiNor har 31,0 % av hjemmeboende ingen kommunale tjenester når demensdiagnosen blir stilt. Når en legger funnet fra DemiNor og CONSIC baseline til grunn, kan vi anta at totalt 61 992 hjemmeboende personer har demens, av disse mottar 42 775 (69 %) kommunale tjenester, og 19 218 (31 %) mottar ikke tjenester. Totalt gir det en prevalens på 90 084 personer.

**Tabell 22: Personer med demens i Norge**

Utvalg	Andel	Pasienter/ tjenestemottaker	Personer med demens
Pasienter i sykehjem 2011		39 670	
Langtidspasienter	84 %	33 232	
Pasienter med demens	84.3 %		28 091
Mottaker av kommunale tjenester 70 + i 2010		103 073	
Mottaker av kommunale tjenester 70+ med demens	41.5 %		42 775
Personer med demens som ikke er tjenestemottaker (funn fra DemiNor)	31.0 %		19 218
<b>Antall personer med demens</b>			<b>90 084</b>

For beregning av total kostnader og personalbruk ved demens i Norge har vi valgt estimatet på 78 000 personer med demens. Siden våre kostnadsberegninger baserer på 2013-priser, er også prevalensberegning for 2013.

### 3.2.2 Kostnader, kostnadsfaktorer og personalbruk gjennom sykdomsforløpet

#### 3.2.2.1 Kostnader per person

For beregning av kostnader over hele sykdomsforløpet deler vi sykdomsforløpet i tre stadier:

**(1) Fra symptomdebut til diagnosestilling.** Beregningen av ressursbruk baseres hovedsakelig på data fra DemiNor. Beregning av intervall mellom symptomdebut og diagnosestilling baseres på data fra DemiNor (3,3 år) og DemVest (2,7 år). I våre anslag benytter vi et gjennomsnitt av disse anslagene (3,0 år)

**(2) Fra diagnosestilling til innleggelse på langtids plass på institusjon.** Beregning av ressursbruk baseres hovedsakelig på data fra CONSIC, mens beregning av intervall mellom diagnose og innleggelse på institusjon baseres på data fra DemVest. Median tid fra diagnosestilling til innleggelse på institusjon er 3 år som er sammenfallende med en litteraturgjennomgang som finner median tid mellom 30 og 40 måneder (34). Vi har derfor lagt til grunn at dette stadiet i gjennomsnitt varer 3 år.

**(3) Opphold på institusjon.** Beregning av ressursbruk baseres på data om bemanning og kostnader innhentet fra 38 sykehjem. Beregning av intervall fra innleggelse på institusjon til død baseres på data fra REDIC-SH og DemVest, og estimeres til å utgjøre gjennomsnittlig 2,1 år.

Sammenlagt gir disse tidsintervallene et sykdomsforløp på 8,1 år. Som et grovt estimat anslås det at 85 - 90 % av personer med demens blir lagt inn på institusjon i sykdomsforløpet, mens 10 - 15 % dør uten å ha blitt innlagt på institusjon (20).

For å estimere kostnader per person med demens har vi beregnet kostnadene for hvert sykdomsstadium. Tabell 23 og figur 1 presenterer de gjennomsnittlige kostnader per måned og andelen av de enkelte kostnadsfaktorer for hvert sykdomsstadium. Kostnadene estimeres til rundt 13 700 kroner per måned i sykdomsstadium 1, cirka 19 350 kroner i stadium 2 og 69 200 kroner mens personen bor på sykehjem. For hjemmeboende personer (stadium 1 og 2) er hjemmesykepleie den viktigste kostnadsfaktor, mens kostnader for institusjonsopphold dominerer i stadium 3.

Samlet over hele sykdomsforløpet estimeres kostandene å være 2,9 millioner kroner, eller 358 000 kroner per år. Tabell 24 presenterer kostnader over hele sykdomsforløpet på 8,1 år og prosentvis andel av totalkostnadene. Også her er opphold på institusjon den mest dominerende faktor som utgjør 60 % av totalkostnadene, mens hjemmesykepleie utgjør omtrent 20 % og bruken av spesialisthelsetjenesten 12 %.

I tabell 25 og figur 2 er kostnadene spesifisert etter betaler. Hovedparten av kostnadene bæres med 76 % av kommunen, mens 12 % bæres av respektive staten og pasienten selv.

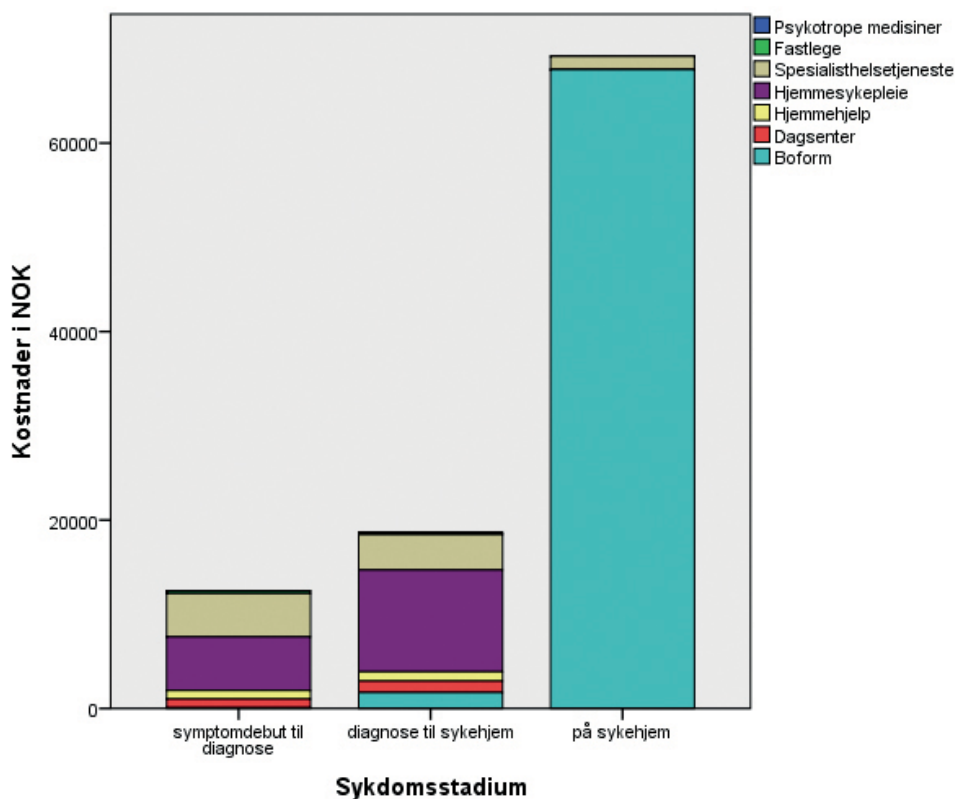
De enkelte kostnadsfaktorene er nærmere omtalt under avsnitt 3.2.3 - 3.25.

**Tabell 23: Gjennomsnittlige kostnader per måned og % av totalkostnader for helsetjenester**

	Symptom-debut til diagnose	Fra diagnose til innleggelse på institusjon	På institusjon
Psykotrope medisiner	50 (0.3)	100 (0.5)	Inngår i total kostnader
Fastlege	200 (1.5)	150 (0.8)	Ikke aktuelt
Fysioterapi	350 (2.6)	400 (2.0)	Ikke aktuelt
Sykehusinnleggelse	4450 (32.5)	3500 (18.1)	1350 (2.0)
Akuttomtak	200 (1.5)	150 (0.8)	50 (0)
Poliklinikk	400 (2.9)	100 (0.5)	Ikke evaluert
Hjemmesykepleie	6400 (46.7)	10 800 (55.8)	Ikke aktuelt
Hjemmehjelp	850 (6.2)	1000 (5.2)	Ikke aktuelt
Dagsenter	950 (6.9)	1200 (6.2)	Ikke aktuelt
Matombringing	150 (1.1)	250 (1.3)	Ikke aktuelt
Boform	100 (0.7)	1700 (8.8)	67 800 (98.0)
<b>Kostnader for helsetjenester totalt</b>	<b>13 700 (100)</b>	<b>19 350 (100)</b>	<b>69 200 (100)</b>
Tap av inntekt hos pårørende	700	2000 - 7000	Ikke evaluert
Tap av inntekt hos pasient			
Uformell hjelp, timer per måned	60 - 85	60 - 160	6,7

*Kostnader rundet av til nærmeste 50 kr.*

Figur 1: Gjennomsnittlige kostnader per måned spesifisert etter sykdomsstadium



Tabell 24: Gjennomsnittlige kostnader over hele sykdomsforløpet hos personer med demens og % av total kostnader for helsetjenester

	Kostnader	%
Psykotrope medisiner	5 500	0.2
Fastlege	12 500	0.4
Fysioterapi	27 000	0.9
Sykehusinnleggelse	321 000	11.3
Akutt mottak	15 000	0.5
Poliklinikk	17 500	0.6
Hjemmesykepleie	618 000	21.1
Hjemmehjelp	68 500	2.3
Dagsenter	77 500	2.6
Matombringing	14 500	0.5
Boform	1 756 500	59.9
<b>Totalt kostnader</b>	<b>2 933 500</b>	<b>100</b>
Tap av inntekt pårørende	187 000	5.1 (17.8)

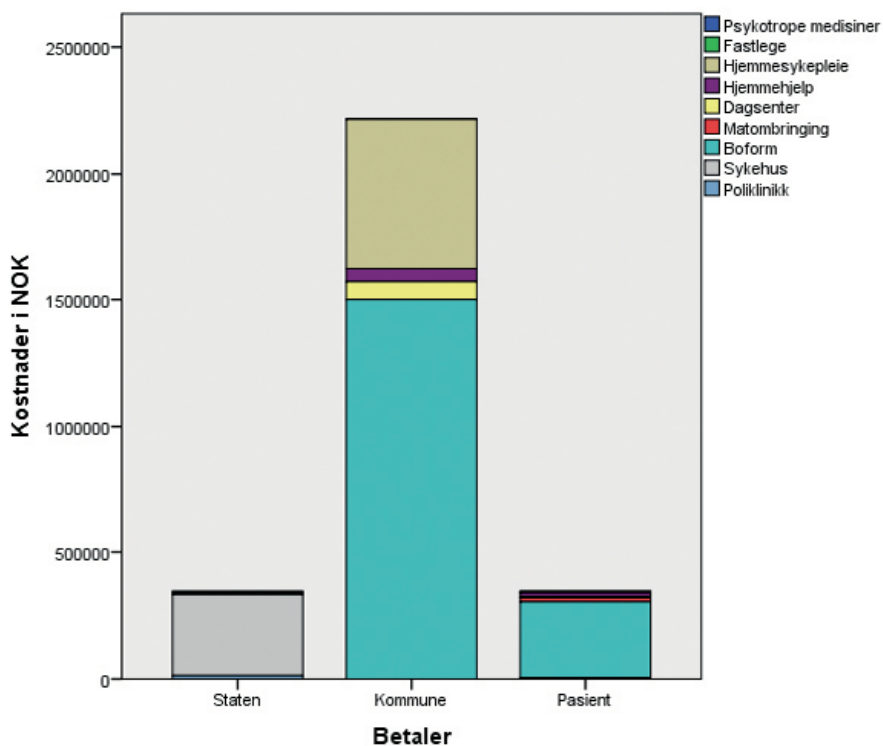
Kostnader rundet av til nærmeste 500 kr

**Tabell 25: Kostnader spesifisert etter betaler (andel i %)**

	Kostnader	Staten	Kommune	Pasient
Psykotrope medisiner	5500	3500 (64)	0	2000 (36)
Fastlege	12 500	8500 (68)	0	4000 (32)
Fysioterapi	27 000	0	22 500 (84)	4500 (16)
Sykehusinnleggelseser	321 000	321 000 (100)	0	0
Akuttmottak	15 000	15 000 (100)	0	0
Poliklinikk	17 500	13 000 (75)	0	4500 (25)
Hjemmesykepleie	618 000	0	618 000 (100)	0
Hjemmehjelp*	68 500	0	51 500 (75)	15 000 (25)
Dagsenter	77 500	0	72 000 (93)	5500 (7)
Matombringing	14 500	0	0	14 500 (100)
Institusjon	1 756 500	0	1 457 500 (83)	299 000 (17)
<b>Totalkostnader helsetjenester</b>	<b>2 933 500 (100)</b>	<b>362 000 (12)</b>	<b>2 225 500 (76)</b>	<b>349 000 (12)</b>
Tap av inntekt pårørende	187 000		Ikke evaluert	
Tap av inntekt hos personer med demens under 74 år	Inkrementelle kostnader 185 500 i året		Ikke evaluert	

Kostnader rundet av til nærmeste 500 kr; \*Egenandel for hjemmehjelp fastsettes av hver kommune separat.

**Figur 2: Kostnader etter betaler**



### 3.2.2.2 Årlige kostnader for demens i Norge

- A. Basert på kostnadsestimatene i avsnitt 3.2.2.1 og en prevalens på 70 000 beløper totalutgifter for personer med demens seg til cirka 25 milliarder kroner per år. Beregningene er gjort på bakgrunn av en totalkostnad for et demensforløp på 2,9 millioner kroner ganger 70 000 personer med demens dividert på et demensforløp på 8,1 år. Kostnaden er ikke spesifisert etter sykdomsstadium.
- B. Basert på kostnadsestimatene i avsnitt 3.2.2.1 og en prevalens på 78 000 beløper totalutgiftene seg til rundt 28 milliarder kroner per år. Beregningene er gjort på bakgrunn av en total kostnad for et demensforløp på 2,9 millioner kroner ganger 78 000 personer med demens dividert på et demensforløp på 8,1 år. Kostnaden er ikke spesifisert etter sykdomsstadium.
- C. Basert på kostnadsestimatene i avsnitt 3.2.2.1 og en prevalens på 90 084 vil årlige kostnader for personer med demens på sykehjem utgjøre 23,3 milliarder kroner (28 091 personer x 830 400 kr), og for hjemmeboende som mottar kommunale tjenester 8,7 milliarder kroner (42 774 x 203 100 kr). Basert på disse anslagene utgjør de årlige kostnadene for demens i Norge cirka 32 milliarder kroner. Vi har imidlertid ikke beregnet kostnader til helsetjenester for de 19 218 personene som har demens, men som ikke mottar kommunale tjenester, så de totale kostnadene vil sannsynligvis være en del høyere enn dette.



### 3.2.2.3 Bruken av helsetjenester hos personer uten demens versus personer med demens

#### Sammendrag:

Det foreliggende datamaterialet tyder på at antall liggedøgn på sykehus er avhengig av den generelle helsetilstanden til en person, og at demenssykdommen spiller en mindre rolle for bruken av spesialisthelsetjenesten. Største kostnadsfaktor for kommunale tjenester er opphold på sykehjem. Personer med demens har større behov for opphold på institusjon og utgjør over 80 % av sykehjemsbeboere. Mesteparten av kostnader for kommunale tjenester vil dermed være kostnader som kan tilskrives demens. Vi ser videre at behovet for uformell hjelp er større hos personer med demens enn hos personer med somatisk sykdom. Data fra kontrollgruppe E kan tyde på at eldre med høyt funksjonsnivå hovedsakelig bruker helsetjenester i form av besøk hos fastlege og fysioterapeut samt enkelte innleggelser på sykehus.

- A. Personer inkludert i NorDem follow-up, som ikke har demens: Kontrollutvalget i NorDem er rekruttert blant personer som subjektivt opplever en kognitiv svikt, men hvor undersøkelsen ved en hukommelsespoliklinikk ikke bekrefter at det dreier seg om en demens. Utvalget sammenlignes med personer hvor en demens diagnostiseres. Kostnadsdata er evaluert hos personer som er blitt fulgt over et tidsrom på 18-24 måneder, og hvor det fortsatt ikke er diagnostisert en demens versus personer hvor en demens enten ble diagnostisert ved baseline eller ved follow-up undersøkelsen. Vi ser at kostnadene for personer uten demens i dette utvalget er mye lavere enn hos personer med demens. Hovedforskjell ligger i bruken av kommunale tjenester, og særlig pga. av en høyere andel personer som er innlagt på sykehjem (1 % mot 17 %).
- B. Personer inkludert i CONSIC uten kognitiv svikt ved baseline: Kontrollutvalget i CONSIC er rekruttert blant personer uten kognitiv svikt som er 70 år eller eldre og bruker kommunale tjenester ved baseline. Vi ser en forskjell mellom kostnader hos personer med demens og personer uten kognitiv svikt og igjen er hovedårsaken forskjellen i bruk av kommunale tjenester. Personer med demens har også flere liggedøgn på sykehus enn personer uten demens. Forskjellen finnes imidlertid ikke igjen i follow-up undersøkelsene. Kostnadsøkning er på rundt 66 % blant de som ikke har kognitiv svikt ved baseline og 100 % blant de som har demens ved baseline. Økningen skyldes økt bruk av kommunale tjenester, og her hovedsakelig innleggelse på sykehjem (55 % versus 5 % i løpet av tre år, se under 3.2.3.4.5).

- C. Personer uten demens inkludert i REDIC-SH: Kontrollutvalget i REDIC-SH består av personer som blir innlagt på langtids plass på sykehjem, men som ikke har en demens ved dette tidspunkt, dvs. personer enten helt uten kognitiv svikt eller med MCI. Kontrollutvalget omfatter 110 personer, 17 personer (15 %) uten kognitiv svikt og 93 personer (85 % med MCI). Rett før innleggelse på langtids plass på sykehjem bruker personer uten demens lik mye kommunale tjenester som personer med demens. Videre ser vi gjennomgående et høyt antall liggedøgn på sykehus hos personer uten demens. Spesialisthelsetjenesten brukes mer av personer uten demens, sannsynligvis fordi alvorlig somatisk sykdom er grunnen til innleggelse i sykehjem. Dermed har personer uten demens (kontrollutvalget) høyere kostnader enn personer med demens. Hovedforskjell mellom personer med og uten demens er hjelp fra familie og venner (uformell hjelp). Her ser vi at personer med demens får dobbelt så mye uformell hjelp som personer uten demens.
- D. Personer fra en pensjonistgruppe i Drammen  
Pensjonistgruppen i Drammen er forholdsvis friske personer. Allikevel er to personer innlagt på sykehjem, og 11 personer (10 %) bruker hjemmesykepleie. Kostnader for kommunal pleie ligger dermed i samme størrelsesorden som de andre kontrollutvalgene. Vi ser imidlertid en betydelig lavere bruk av spesialisthelsetjenesten.
- E. Personer som er inkludert ved elektiv operasjon – toårs oppfølgingsundersøkelse hos deltakere uten kognitiv svikt. Vi ser gjennomgående lavt forbruk av helsetjenester, både i primær- og i spesialisthelsetjenesten.

**Tabell 26: Sammenligning av personer med og uten demens, ressursbruk og kostnader per måned**

	Uten demens	Med demens
<b>NorDem</b>	<b>N=108</b>	<b>N=188</b>
Alder, mean (SD)	65.8 (10.2)	74.8 (8.7)
Innlagt sykehjem (%)	1 (1)	31 (17)
Hjemmesykepleie timer per måned, mean (SD)	0.7 (9.2)	3.9 (14.0)
Sykehus liggedøgn per måned, mean (SD)	0.1 (0.6)	0.3 (2.6)
Hjelp fra pårørende timer/måned, mean (SD)	8.1 (42.7)	98.6 (153.3)
Kostnader for kommunale tjenester, mean (SD)	1228 (7564)	15 290 (26 457)
Kostnader for spesialist-helsetjenesten, mean (SD)	1427 (6802)	2461 (15 717)
Kostnader totalt, mean (SD)	3125 (10 149)	18 781 (30 087)
<b>CONSIC T0</b>	<b>N=308</b> (RUD tatt hos 70)	<b>N=415</b> (RUD tatt hos 100)
Alder, mean (SD)	81.7 (5.6)	84.5 (5.6)
Innlagt sykehjem (%)	0	0
Hjemmesykepleie timer per måned, mean (SD)	4.2 (10.5)	13.9 (22.3)
Sykehus liggedøgn per måned, mean (SD)	0.3 (1.8)	0.9 (4.0)
Hjelp fra pårørende timer/måned, mean (SD)	24.4 (71.2)	64.3 (149.9)
Kostnader for kommunale tjenester, mean (SD)	4435 (7888)	13 320 (16 151)
Kostnader for spesialist-helsetjenesten, mean (SD)	4076 (22 409)	10 766 (48 778)
Kostnader totalt, mean (SD)	9648 (23 606)	25 136 (51 964)
<b>REDIC-SH</b>	<b>N=110</b>	<b>N=581</b>
Alder, mean (SD)	86.5 (7.1)	84.0 (7.5)
Innlagt sykehjem (%)	0	0
Hjemmesykepleie timer per måned, mean (SD)	16.5 (32.7)	16.2 (45.3)
Sykehus liggedøgn per måned, mean (SD)	4.0 (7.4)	2.0 (5.0)
Hjelp fra pårørende timer/måned, mean (SD)	76.9 (144.2)	157.1 (228.0)
Kostnader for kommunale tjenester, mean (SD)	11 554 (21 114)	12 682 (29 976)
Kostnader for spesialist-helsetjenesten, mean (SD)	52 389 (94 031)	26 159 (63 055)
Kostnader totalt, mean (SD)	66 005 (96 765)	41 143 (69 866)
<b>Pensjonistgruppe fra Drammen</b>	<b>N=112</b>	
Alder, mean (SD)	72.9 (7.8)	
Innlagt sykehjem (%)	1 (1)	
Hjemmesykepleie timer per måned, mean (SD)	2.1 (9.7)	
Sykehus liggedøgn per måned, mean (SD)	0.02 (0.2)	
Hjelp fra pårørende timer/måned, mean (SD)	5.1 (17.8)	
Kostnader for kommunale tjenester, mean (SD)	3535 (11 001)	
Kostnader for spesialist-helsetjenesten, mean (SD)	668 (2938)	
Kostnader totalt, mean (SD)	4360 (11 326)	
<b>Personer med elektiv kirurgi, 2-års oppfølging</b>	<b>N=109</b>	

SD=Standard deviation: RUD=Resource utilization in Dementia

### 3.2.2.4 Kostnadsfaktorer

I det følgende gis en kort oversikt over de enkelte kostnadsfaktorer. Mer utfyllende opplysninger er å finne i kapittel 3.2.3 til 3.2.5.

#### **Psykotrope medisiner:**

Vi ser en økning i bruken av psykotrope medisiner fra personer uten kognitiv svikt til personer med MCI til personer med demens.

Kostnader for antidemensmidler utgjør årlig 500 kroner per bruker.

#### **Fastlege, legevakt og fysioterapi:**

Det er ingen forskjell i bruk av fastlege for personer med og personer uten demens, i gjennomsnitt oppsøker de fastlegen 5,6 ganger i året. Personer med moderat til alvorlig demens oppsøker imidlertid fastlegen noe sjeldnere enn personer med mild demens eller personer uten demens.

Den hyppigste årsaken til å besøke fastlege var kardiovaskulære sykdommer (36,8 %). Demens ble oppgitt som hoveddiagnose ved 5,2 % av alle legebek.

Årlige kostnader for besøk hos fastlegen utgjorde rundt 1800 kroner pr person.

I gjennomsnitt oppsøkte deltakerne legevakten 0,6 ganger i året (SD 1,0). Det var ingen signifikant forskjell mellom personer med og personer uten demens. Kostnader for bruken av legevakt utgjorde årlig 197 kroner per person.

Personer uten kognitiv svikt og personer med MCI har flere besøk hos fysioterapeut enn personer med demens (2,1 versus 0,9 besøk per år). Årlige kostnader til fysioterapi utgjorde 577 kroner for personer med demens og 1348 kroner for personer uten kognitiv svikt eller med MCI.

#### **Spesialisthelsetjenesten:**

Det er ingen forskjell i bruk av spesialisthelsetjenesten, hverken sykehusopphold, poliklinikk eller akuttmottak, mellom personer med og personer uten demens.

I perioden fra symptomdebut til innleggelse på sykehjem utgjør kostnadene for sykehusopphold mellom 2000 og 4500 kroner per måned. For pasienter innlagt i sykehjem utgjør sykehuskostnadene i gjennomsnitt 1350 kroner per måned.

Kostnader for besøk i akuttmottak utgjør i gjennomsnitt 150 kroner per måned, mens kostnader til polikliniske konsultasjoner utgjør i gjennomsnitt 120 kroner per måned.

## **Kommunale omsorgstjenester:**

### *Hjemmesykepleie:*

Halvparten av personer med demens mottar hjemmesykepleie, men variasjonen i antall tildelte timer per måned er stor. Personer med demens mottar cirka tre ganger så mange timer som personer med MCI eller personer uten kognitiv svikt. Månedlige kostnader utgjør i gjennomsnitt 6400 kroner i perioden fra symptomstart til diagnosestilling og 10 800 kroner i perioden mellom diagnosestilling og innleggelse på sykehjem.

### *Hjemmehjelp:*

Det er liten variasjon i bruken av hjemmehjelp gjennom sykdomsforløpet. Personer med demens har hjemmehjelp noe hyppigere enn personer uten demens. Kostnader til hjemmehjelp utgjør i gjennomsnitt 1000 kroner per måned for alle fire utvalg (NorDem, DemiNor, CONSIC og REDIC-SH).

### *Dagsenter:*

Av personer med demens bruker cirka 20 % dagsenter, og i gjennomsnitt oppholder brukerne seg på dagsenteret 1,5 til 2 dager per uke.

Kostnader for dagsenter utgjør ca. 1200 kroner per person per måned.

### *Matombringning:*

Opptil 20 % av personer med demens benytter matombringstjenester den siste perioden før innleggelse på sykehjem, men ellers er denne tjenesten lite benyttet.

Kostnader til matombringning utgjør omtrent 100 til 300 kroner per måned.

### *Omsorgsbolig og bofelleskap:*

Noen flere personer med demens enn personer uten demens bor i omsorgsbolig, henholdsvis 30 % versus 10-17 %. Husleie for omsorgsbolig blir betalt av pasienten selv og utgjør i gjennomsnitt 7500 kroner per måned. Kommunale tjenester blir tildelt som om pasienten bor i egen bolig.

### *Bokollektiv:*

Det er bare 5 % av personer med demens som bor i bokollektiv. Kostnaden for en plass i bokollektiv er på samme nivå som kostnaden ved en sykehjemsplass og ligger på rundt 66 000 kroner per måned, hvorav 17 % betales av pasienten.

### *Sykehjem:*

Halvparten av personer med demens har flyttet permanent på sykehjem i løpet av de første tre årene etter diagnosestilling. Årlige kostnader for en sykehjemsplass ligger i gjennomsnitt på 814 166 kroner, av disse er 84 % lønnskostnader. Cirka 17 % av utgiftene betales av beboer som egenandel.

Sykehjemsoppholdet er dermed den største kommunale kostnadsfaktoren, og utgjør omtrent 60 % av de totale kostnadene til helse- og omsorgstjenester for demenspasienter.

Oppholdet på sykehjem fra innleggelse til død varer cirka 2,1 år med den høyeste dødsraten i løpet av det første året.

I vårt datamateriell har demensavdelinger samme bemanningsnøkkel som vanlige avdelinger og dermed samme kostnadsnivå.

### **Hjelp fra pårørende og venner:**

De aller fleste personer med demens (90 %) mottar uformell hjelp. Allerede når demensdiagnosen blir stilt ytes det i gjennomsnitt 80 timer uformell hjelp i måneden. CONSIC-data viser at antall timer hjelp som ytes er konstant over et lengre tidsrom. Tall fra REDIC-sykehjem viser at antall timer hjelp fra pårørende rett før innleggelse på sykehjem øker til rundt 160 timer i måneden, tilsvarende et helt årsverk. Mens personer med demens i tidlig fase har behov for hjelp med IADL, har de senere i sykdomsforløpet mer behov for hjelp med PADL og tilsyn. Tilsyn beskriver i denne sammenheng at pårørende forhindrer farlige situasjoner e.l.

### **Tap av inntekt:**

#### *Tap av inntekt hos pårørende*

Omtrent halvparten av pårørende til studiedeltakerne i denne rapporten er i inntektsgivende arbeid, og av disse oppgir mellom 20 og 50 % at de taper arbeidstid pga. omsorgsforpliktelser. Pårørende taper mer arbeidstid jo mer alvorlig demenssykdommen er, sammenfallende med et økende antall timer som ytes som uformell hjelp. Få pårørende slutter å arbeide for å pleie pasienten (< 1 %).

Redusert arbeidstid hos pårørende for å pleie pasienten tilsvarer en tapt inntekt hos pårørende på 860 kroner per måned ved diagnosestilling, men den øker til cirka 7300 kroner per måned rett før innleggelse på sykehjem.

### 3.2.2.5 Personalbruk

Kartleggingen av ressursbruk til personell baserer seg på beregningene av ressursbruk i avsnitt 3.2.2. Følgende faktorer inngår i beregningen:

1. **Hjemmesykepleie:** Basert på beregninger fra Hektoen L (22); 53 % av tiden brukes til direkte pasientrelatert arbeid.
2. **Hjemmehjelp:** Basert på beregninger fra Hektoen L (22); 62 % av tiden brukes til direkte pasientrelatert arbeid.
3. **Dagsenter:** Basert på beregninger fra Vossius C (23); bemanningsnøkkel 0,38 årsverk per pasient.
4. **Sykehjem:** Basert på beregninger presentert i avsnitt 3.2.6.3; Pleie og administrative stillinger utgjør 1,06 årsverk per plass.

Totalt benyttes det pleietjenester tilsvarende 0,14 årsverk per år i perioden fra symptomdebut til diagnose, 0,24 årsverk per år i perioden fra diagnose til innleggelse på sykehjem og 1,06 årsverk per år under oppholdet på sykehjem. Basert på anslaget på 3 år fra sykdomsdebut til diagnose, 3 år fra diagnosesetting til sykehjemsinnleggelse og 2,1 år innlagt i sykehjem vil det gjennom hele sykdomsforløpet benyttes 3,37 årsverk per person med demens.

#### *Personell ressursbruk for demens i Norge per år*

- A. Basert på en prevalens på 70 000 personer med demens vil 29 123 pleieårsverk allokeres til personer med demens.
- B. Basert på en prevalens på 78 000 personer med demens vil 32 451 pleieårsverk allokeres til personer med demens.
- C. Basert på en prevalens på 90 084 personer med demens (se avsnitt 3.2.1) vil 36 597 pleieårsverk allokeres til pasienter med demens. Av disse allokeres 29 646 (81 %) til personer på sykehjem og 6 951 (19 %) til hjemmeboende.

**Tabell 27: Personalbruk i årsverk**

	Symptomdebut til diagnose	Diagnose til sykehjem	Sykehjem
Hjemmesykepleie, årsverk per person	0.10	0.20	0
Hjemmehjelp, årsverk per person	0.02	0.02	0
Dagsenter, årsverk per person	0.02	0.02	0
Sykehjem, årsverk per plass	0	0	1.06
Årsverk totalt per år	0.14	0.24	1.06
Årsverk over hele forløp	0.42	0.72	2.23



### 3.2.3 Ressursbruk og kostnader i primær- og spesialisthelsetjenesten

#### 3.2.3.1 Bruk av psykotrope medisiner og kostnader

Bruk av psykotrope medisiner er beregnet på grunnlag av pasienter inkludert i CONSIC - baseline (n=1001). Vi antar at demenssykdommen primært øker bruk av psykotrope medisiner. Andre medikamenter er derfor ikke omtalt i rapporten.

I følge Reseptregisteret er bruken av psykotrope medisiner i den norske befolkningen > 67 år som vist tabell 28 (35).

**Tabell 28:** Bruken av psykotrope medisiner i den norske befolkningen > 67 år i perioden 2012 (innbyggergrunnlag 542 600 personer)

	Brukere	Brukere, %	Pris per DDD	DDD per bruker og år	Omsetting per bruker og år i NOK N=209	Omsetting per innbygger og år i NOK
Antidepressiva	65 500	12.1	2.89	282.4	816.8	99
Anxiolytika	79 504	14.7	3.50	88.5	310.4	45
Sedativa	139 408	25.7	2.18	209.6	475.3	117
Antipsykotika	21 250	3.9	13.55	67.8	918.2	36
Demensmidler	13 987	2.6	17.80	266.2	4740.1	122

DDD= definerte døgndoser

I CONSIC baseline er bruken av psykotrope medisiner som følger:

**Tabell 29:** Bruk av psykotrope medisiner i % ved CONSIC baseline

	Alle (n=1001)	Uten kognitiv svikt (n=308)	MCI (n=277)	Demens (n=415)
Psykofarmaka totalt	40.0	28.2	38.3	50.1
Antidepressiva	15.4	10.7	14.1	19.8
Anxiolytika	8.6	4.9	10.1	10.4
Sedativa	21.8	18.2	22.0	24.3
Antipsykotika	3.4	1.6	2.5	5.3
Antidemens	5.6	0	1.4	12.5

Vi ser en økning i bruken av psykotrope medisiner fra personer uten demens til personer med MCI til personer med demens.

### *Kostnader for psykotrope medisiner*

Medikamentpriser er hentet fra Felleskatalogen 2014 (36). Det er tatt utgangspunkt i det billigste generikum og billigste pakningsstørrelse. For beregning av DDD er det brukt ATC/DDD indeks fra WHO 2014 versjon (37).

Tabell 30 viser kostnader for psykotrope medisiner ved CONSIC baseline spesifisert etter personer uten kognitiv svikt, personer med MCI og personer med demens, og kostnadsandel for de enkelte medikamentgrupper.

**Tabell 30: Medikamentkostnader per år ved CONSIC baseline i NOK, mean (% av totalkostnader)**

	Alle	Uten kognitiv svikt	MCI	Demens
Antall	1001	308	277	415
Psykotrope medisiner totalt	715 (100)	281 (100)	463 (100)	1223 (100)
Antidepressiva	226 (31.8)	159 (56.5)	195 (44.3)	300 (24.5)
Anxiolytika	33 (4.4)	13 (4.6)	30 (6.9)	46 (3.7)
Sedativa	128 (17.9)	105 (37.5)	132 (29.9)	142 (11.6)
Antipsykotika	11 (1.7)	5 (1.7)	9 (1.9)	20 (1.6)
Antidemens-midler	316 (44.3)	0	74 (16.8)	714 (58.4)

Personer med demens har i gjennomsnitt 4,3 ganger høyere kostnader for psykotrope medisiner enn personer uten kognitiv svikt. Mer enn halvparten av denne økningen skyldes kostnader for legemidler mot demens. Midler mot demens utgjør gjennomsnittlig utgifter på 60,- kr per person med demens per måned.

I CONSIC baseline er de gjennomsnittlige kostnader for alle helsetjenester beregnet til 14 877 kroner per måned, mens kostnader for psykotrope medisiner utgjør gjennomsnittlig 67 kroner. Psykotrope medisiner utgjør dermed mindre enn en prosent av totalkostnaden (0,45 %).

Hos personer med demens ligger de månedlige kostnader for helsetjenester på 24 246 kroner, mens psykotrope medisiner utgjør 111 kroner, eller 0,5 % av totalkostnaden.

### 3.2.3.2 Fastlege, legevakt og fysioterapi

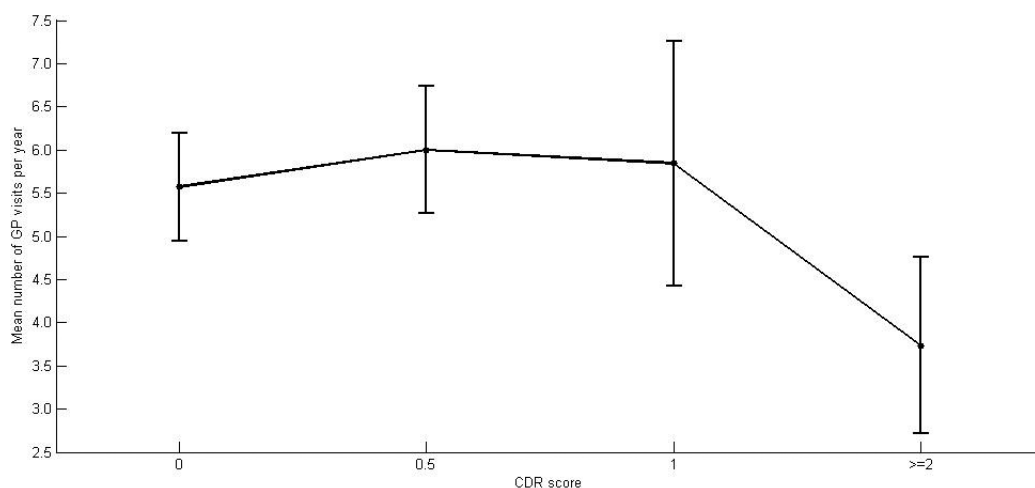
#### 3.2.3.2.1 Fastlege

Data baserer seg på 599 personer i CONSID T18 koblet til registeret Kontroll og Utbetaling av Helserefusjon (KUHR) for tidsrommet T18 til T36 (24).

I gjennomsnitt ble fastlegen konsultert 5,6 ganger i året (SD 5,4). Den hyppigste årsaken til legebesøket var kardiovaskulære sykdommer (36,8 %). Demens ble oppgitt som hoveddiagnose i 5,2 % av alle fastlegebesøk.

Personer med moderat og alvorlig demens oppsøkte legen sjeldnere enn personer med mild demens og personer uten demens (figur 3). For øvrig var høy alder assosiert med færre besøk hos fastlegen, mens høyere skår på affektivt subsyndrom på NPI (depresjon, angst og apati) var assosiert med flere besøk hos fastlegen. Syttini personer oppsøkte ikke fastlegen i studieperioden. Disse personene hadde mer svekket kognitiv funksjon enn de som oppsøkte fastlegen regelmessig (CDR sum skåre 4.4 (SD=4.6) versus 3.0 (SD=3.6);  $p=0.013$ ; MMSE 23.5 (SD=5.2) versus 24.8 (SD=4.6);  $p=0.025$ ).

**Figur 3:** Besøk hos fastlegen i relasjon til CDR skåre



CDR = Clinical Dementia Rating scale

CDR 0: N=214; CDR 0.5: N=212; CDR 1: N=104; CDR 2: N=57; CDR 3: N=3; missing=9. CDR 2 og CDR 3 er samlet i en gruppe pga. det lave antallet pasienter med CDR 3.

Gjennomsnittlig ble et besøk hos fastlegen refundert med 329 kroner (inkludert egenandel). Årlige kostnader for besøk hos fastlegen utgjør 1842 kroner per person. Det er ingen signifikant forskjell i kostnader for fastlegebesøk mellom personer med og uten demens.

### 3.2.3.2.2 Legevakt

Data baserer seg på 599 deltakerne ved CONSIC T18 og et utdrag fra registeret Kontroll og Utbetaling av Helserefusjon (KUHR) for de samme deltakerne i tidsrommet T18 til T36.

I gjennomsnitt oppsøkte deltakerne legevakten 0,6 ganger i året (SD 1,0). Det var ingen signifikant forskjell mellom personer med og uten demens. Antall besøk hos fastlegen var ikke assosiert med antall besøk på legevakten.

Kostnader for bruk av legevakt var 197 kroner i året per pasient.

### 3.2.3.2.3 Fysioterapi

Data baserer seg på 599 deltakerne ved CONSIC T18 og et utdrag fra registeret Kontroll og Utbetaling av Helserefusjon (KUHR) for de samme deltakerne for tidsrommet T18 til T36. KHUR inkluderer ikke data om besøk hos fysioterapeuter uten avtale.

I gjennomsnitt besøkte pasientene fysioterapeut 1,6 ganger i året. Personer uten demens eller personer med MCI hadde flere fysioterapibesøk enn personer med demens (2,1 versus 0,9 besøk per år,  $p=0.008$ ). Lavere alder ( $r=-0.196$ ;  $p=0.000$ ), høyere funksjonsstatus ved IADL ( $r=-0.162$ ,  $p=0.000$ ) og høyere kognitiv funksjon ifølge CDR sum skåre ( $r=-0.129$ ,  $p=0.002$ ) var assosiert med flere besøk hos fysioterapeut.

Med en enhetspris på 642 kroner per besøk utgjør kostnader for fysioterapi i løpet av ett år 577 kroner for personer med demens og 1 348 kroner for personer uten demens eller med MCI.

### 3.2.3.3 Spesialisthelsetjenesten

#### Sammendrag:

Det er ingen signifikante forskjeller mellom personer med og uten demens når det gjelder opphold på sykehus, men personer uten demens bruker poliklinikken noe hyppigere.

I perioden fra symptomdebut til innleggelse på sykehjem utgjør kostnadene mellom 2000 og 4500 kroner per måned, mens utgiftene under sykehjemsopphold utgjør rundt 1350 kroner per måned.

#### 3.2.3.3.1 Data fra REDIC-studien

Analysen baserer seg på opplysninger i RUD ved NorDem FU, DemiNor, CONSID T0-T36 og REDIC-SH.

**Tabell 31: DemiNor: Bruk av spesialisthelsetjenesten og kostnader**

	Antall brukere (% av hele utvalget)	Dager innlagt, hele utvalget, mean (SD)	Ganger per måned, hele utvalget, mean (SD)	Kostnader i NOK, mean (SD)
Innlagt sykehus	13 (7)	0.4 (2.4)		4449 (27 990)
Vurdering ved akuttmottak	22 (12)		0.1 (0.3)	239 (676)
Besøk på poliklinikk	31 (16)		0.3 (1.0)	401 (1226)
Totalt	52 (26)			4967 (27 720)

*SD=Standard avvik.*

**Tabell 32: NorDem FU: Liggedøgn og polikliniske konsultasjoner per måned**

	Alle* N=308	Uten demens N= 108	Demens N=188
Sykehus døgn/måned, mean (SD)#	0.1 (1.0)	0.1 (0.6)	0.2 (1.3)
Poliklinikk, konsultasjoner/måned, mean (SD)	0.3 (1.1)	0.3 (0.8)	0.3 (0.8)
Kostnad i spesialist-helsetjenesten i NOK, mean (SD)	2132 (13 083)	1605 (7198)	2461 (15 717)

*SD=Standard avvik; \*Hos 12 personer var demensstatus ikke klassifiserbar*

*#En pasient med sykehusopphold på 30 dager tatt ut av analysen*

**Tabell 33: CONSIC T0-T36: Liggedøgn og polikliniske konsultasjoner per måned**

	Alle	Ingen kognitiv svikt ved T0	Demens ved T0
T0 Liggedøgn, mean (SD) Kostnader i NOK, mean (SD)	N=234* 0.5 (2.8) 6402 (34 739)	N=134 0.3 (1.5) 10 448 (48 607)	N=100 0.8 (3.9) 10 448 (48 607)
T18 Liggedøgn, mean (SD) Kostnader i NOK, mean (SD)	N=555 0.3 (1.4) 3221 (18 207)	N=328 0.3 (1.6) 3684 (19 802)	N=226 0.2 (1.2) 2562 (15 669)
T36 Liggedøgn, mean (SD) Kostnader i NOK, mean (SD)	N=449 0.3 (1.5) 3785 (18 238)	N=292 0.3 (1.4) 3751 (17 940)	N=157 0.3 (1.5) 3849 (18 837)
<b>Poliklinikk</b>			
T0 Antall konsultasjoner, mean (SD) Kostnader i NOK, mean (SD)	N=234* 0.1 (0.6) 161 (882))	N=134 0.2 (0.8) 224 (1128)	N=100 0.1 (0.2) 75 (329)
T18 Antall konsultasjoner, mean (SD) Kostnader i NOK, mean (SD)	N=599 0.1 (0.5) 186 (754)	N=357 0.2 (0.6) 227 (871)	N=241 0.1 (0.4) 125 (534)
T36 Antall konsultasjoner, mean (SD) Kostnader i NOK, mean (SD)	N=453 0.2 (0.7) 302 (991)	N=295 0.3 (0.8) 402 (1168)	N=158 0.1 (0.3) 114 (466)

SD=Standard avvik, \* RUD var utfylt hos 234 av 1001 deltakere ved baseline.

**Tabell 34: REDIC-SH: Liggedøgn og polikliniske konsultasjoner siste måned før innleggelse på sykehjem**

	Alle N=691	Ingen demens eller MCI N=110	Demens N=580
Sykehus, liggedøgn/måned, mean (SD)	2.5 (6.4)	4.0 (7.4)	2.0 (5.0)
Poliklinikk konsultasjoner/måned (SD)	0.3 (1.6)	0.5 (1.6)	0.2 (1.5)
Kostnad i spesialisthelsetjenesten i NOK, mean (SD)	30 297 (69 474)	53 390 (94 031)	26 159 (63 055)

MCI=Mild Cognitive Impairment; SD=Standard avvik.

Dataene viser at personer i vårt materiale i gjennomsnitt ligger 0,1 til 0,3 dager på sykehus i måneden. Kostnadene utgjør mellom 2000 og 4500 kroner per måned.

Den siste måneden før innleggelse på sykehjem finner vi en økning til 2 – 4 liggedager på sykehus per måned. Det tolkes som uttrykk for at pasienter ofte blir lagt inn på sykehjem i etterkant av et sykehusopphold. I denne perioden er kostnaden høyere i gruppen som har ingen demens eller MCI enn i gruppen som har demens.

Under oppholdet på sykehjem er det i snitt 0,46 innleggelser på sykehus per pasient per år, mens hver pasient i gjennomsnitt besøkte akuttmottaket 0,14 ganger per år. Kostnader for innleggelse utgjør 2 % av kostnadene for en sykehjemsplass, dvs. 1357 kroner per måned. Kostnader for opphold i akuttmottak beløper seg til 23 kroner per måned (25).

### 3.2.3.3.2 Data fra Norsk pasientregister

#### Sammendrag:

Vi fant ingen forskjell i bruk av spesialisthelsetjenesten mellom personer med og uten demens. Demografiske og kliniske faktorer synes å påvirke bruken av spesialisthelsetjenesten i liten grad hos personer som mottar hjemmebaserte tjenester. Kostnader knyttet til spesialisthelsetjenesten utgjorde 3885 kroner per måned for personer med demens, mens det utgjorde 4409 kroner for personer uten demens.

Data fra Norsk pasientregister (NPR) for perioden 2008 til 2014 ble innhentet for utvalget CONSIC T18. Av 599 deltakere i dette utvalget var det mulig å innhente data fra NPR hos 549 deltakere, hvorav 505 hadde hatt kontakt med spesialisthelsetjenesten i observasjonsperioden. For å skille mellom personer med og uten demens ble demensdiagnosen satt ved T18 benyttet. Data i CONSIC T18 ble samlet inn i perioden juni 2010 til oktober 2012.

I 2013 utgjorde en DRG 39 447 kroner (38). Kostnader for polikliniske besøk ved somatiske avdelinger ble beregnet etter DRG-vekt. Når DRG-vekt ikke var tilgjengelig (besøk før 2009) ble median DRG-vekt i studiematerialet benyttet. Denne var på 0,034, tilsvarende 1341 kroner per besøk. Kostnader per liggedøgn på psykiatriske avdelinger var 11 000 kroner i 2013, og kostnaden for en poliklinisk konsultasjon var 2770 kroner (39).

Tabell 35 viser antall innleggelser og antall polikliniske besøk ved somatiske og psykiatriske avdelinger, spesifisert etter personer med og uten demens. Forskjell mellom personer med og uten demens er testet med Student's t-test for mean ved log-transformerte data. Personer uten demens har noe lengre liggetid, og de bruker poliklinikken noe hyppigere, enn personer med demens. Totale kostnader for bruken av spesialisthelsetjenesten er imidlertid lik for personer med og uten demens. Over syv-års perioden har personer med demens i snitt kostnader på 3885 kroner per måned for spesialisthelsetjenesten, mens det er 4409 kroner hos personer uten demens.

Menn brukte spesialisthelsetjenesten i større omfang enn kvinner (Chi-square;  $p=0.022$ ). I Spearman's correlation var alder svakt negativ korrelert med bruken av spesialisthelsetjenesten ( $\rho = -0.211$ ,  $p < 0.001$ ), mens det var ingen korrelasjon mellom bruk av spesialisthelsetjenesten og kognitiv svikt (CDR), funksjonsnivå (IADL) og somatisk helse (GMHR). Både hos personer med og uten demens var de tre vanligste diagnosegruppene *hjerte- og karlidelser* (23,7 respektive 25,7 % av alle innleggelser), *skader* (17,0 respektive 14,0 %) og *lungesykdommer* inklusive pneumoni (10,5 respektive 12,2 %).

**Tabell 35: Bruk av spesialisthelsetjenesten i perioden 2008-14**

	Alle N=505	Med demens ved T18 N=230	Uten demens ved T18 N=275	P*
<b>Innleggelser somatiske avd.</b>	<b>N=482</b>	<b>N=220</b>	<b>N=282</b>	
Antall innleggelser, mean (SD)	4.5 (3.7)	4.2 (3.6)	4.7 (3.8)	0.008
Liggendøgn per innleggelse, mean (SD)	5.4 (3.5)	4.9 (3.4)	5.8 (3.6)	<0.000
Kostnader for sykehusopphold, mean (SD)	244 580 (223 303)	226 800 (202 077)	259 510 (239 043)	0.196
<b>Dagbehandlinger somatiske avd.</b>	<b>N=158</b>	<b>N=59</b>	<b>N=99</b>	
Antall dagbehandlinger, mean (SD)	3.8 (15.1)	2.6 (2.9)	4.4 (18.9)	0.764
Kostnader dagbehandlinger, mean (SD)	37 835 (42 711)	36 454 (46 998)	36 658 (40 168)	0.326
<b>Innleggelser psykiatriske avd.**</b>	<b>N=14</b>	<b>N=6</b>	<b>N=8</b>	
Antall innleggelse, mean (SD)	2.9 (4.3)	1.3 (0.8)	4.1 (5.5)	-
Liggendøgn per innleggelse, mean (SD)	34.5 (26.9)	41.4 (35.6)	29.3 (19.2)	-
Kostnader innleggelser, mean (SD)	642 714 (502 709)	533 500 (383 341)	724 625 (588 633)	-
Kostnader sykehusopphold somatikk + psykiatri, mean (SD)	266 798 (267 878)	244 460 (231 974)	285 353 (293 535)	0.238
<b>Polikliniske konsultasjoner</b>				
<b>Somatiske avd.</b>	<b>N=474</b>	<b>N=210</b>	<b>N=264</b>	
Antall konsultasjoner, mean (SD)	12.3 (13.6)	9.6 (12.5)	14.4 (14.1)	0.000
Kostnader, mean (SD)	87 274 (199 735)	90 146 (277 971)	85 023 (103 474)	0.012
<b>Psykiatriske avd.*</b>	<b>N=32</b>	<b>N=18</b>	<b>N=12</b>	
Antall konsultasjoner, mean (SD)	9.3 (17.1)	2.7 (2.9)	20.3 (24.6)	-
Kostnader, mean (SD)	26 961 (48 792)	7540 (7938)	56 092 (68 088)	-
Kostnader poliklinikk somatikk + psykiatri, mean (SD)	88 706 (199 997)	90 351 (277 419)	87 410 (105 203)	0.008
<b>Kostnader spesialisthelsetjenesten, mean (SD)</b>	<b>350 164 (354 995)</b>	<b>326 339 (370 255)</b>	<b>370 341 (341 113)</b>	<b>0.062</b>

\*På grunn av skjevfordelte data analysert for log-transformerte data med Independent Student's T-test.

\*\*Forskjell for personer med og uten demens er ikke evaluert pga. lavt antall deltakere i utvalgene.



### 3.2.3.4 Kommunale tjenester

#### Sammendrag

##### *Hjemmesykepleie:*

Halvparten av hjemmeboende personer med demens mottar hjemmesykepleie, med en stor variasjon i antall timer per måned. Månedlige kostnader utgjør 6400 kroner i perioden fra symptomstart til diagnosestilling og øker til 10 800 kroner i perioden mellom diagnosestilling og innleggelse på sykehjem.

##### *Hjemmehjelp:*

Det er liten variasjon i bruken av hjemmehjelp gjennom sykdomsforløpet. Kostnader for hjemmehjelp utgjør i gjennomsnitt 1000 kroner per måned.

##### *Dagsenter:*

Cirka 20 % av personer med demens benytter dagsenter. I gjennomsnitt oppholder pasientene seg der 1,5 til 2 ganger per uke. Kostnadene for dagsenter utgjør hver måned 1200 kroner per person.

##### *Matombrining:*

Opptil 20 % av personer med demens benytter matombringtjenester før innleggelse på sykehjem, men ellers er denne tjenesten lite benyttet.

Kostnader til matombrining utgjør omtrent 100 til 300 kroner per måned.

##### *Omsorgsbolig og bofelleskap:*

Omsorgsboliger blir brukt av personer med og uten demens, men noe hyppigere av personer med demens (30 %) versus personer uten demens (10-17 %). Husleie for omsorgsbolig blir betalt av pasienten selv og ligger på rundt 7500 kr per måned. Kommunale tjenester blir tildelt som om pasienten bor i egen bolig.

##### *Bokollektiv*

Bokollektiv blir i all hovedsak bare brukt av personer med demens, men det er bare 5 % av personer med demens som benytter seg av tilbudet. Prisen for en plass i bokollektiv med døgn-kontinuerlig pleie er nesten på samme nivå som sykehjem og ligger på rundt 66 000 kr per måned, hvorav 17 % betales av pasienten.

### *Sykehjem:*

Det er få personer uten demens som flytter på sykehjem, mens halvparten av personer med demens har flyttet til sykehjem innen tre år fra diagnosestilling. Sykehjemsopphold blir dermed den mest kostnadsdrivende faktor ved kommunale tjenester over tid, og utgjør omtrent 70 % av kostnader innenfor primærhelsetjenesten.

### 3.2.3.4.1 Hjemmesykepleie

*Tabell 36: DemiNor: Bruk av hjemmesykepleie og kostnader ved diagnose*

Antall brukere (%)	Timer per måned per bruker, mean (SD)	Kostnader for hele utvalget i NOK, mean (SD)
109 (55)	18.1 (26.7)	6363 (13 804)

*SD=Standard avvik.*

*Tabell 37: NorDem FU: Bruk av hjemmesykepleie og kostnader*

	Alle* (n=308)	Uten demens (n=108)	Demens (n=188)
Hjemmeboende (%)	261 (88)	104 (99)	146 (82)
Antall brukere (% av hjemmeboende)	60 (23)	4 (4)	36 (19)
Timer per måned per bruker, mean (SD)	11.7 (15.1)	17.9 (28.1)	11.0 (13.5)
Kostnader per måned for hele utvalget i NOK, mean (SD)	1233 (4755)	421 (3686)	2054 (6727)

*SD=Standard avvik. \*Hos 12 personer var demensstatus ikke klassifiserbar*

**Tabell 38: CONSIC T0-T36: Bruk av hjemmesykepleie og kostnader**

	T0	T18	T36
Alle	234*	599	453
Hjemmeboende (% av hele utvalget)	234 (100)	517 (86)	339 (75)
Brukere (% av hjemmeboende)	127 (54)	264 (51)	163 (36)
Timer per måned per bruker, mean (SD)	8.1 (16.9)	11.4 (25.6)	8.9 (26.0)
Kostnader per måned hele utvalget i NOK, mean (SD)	5146 (10 688)	6240 (15 296)	4228 (14 443)
Ingen kognitiv svikt ved T0	70	185	169
Hjemmeboende (% av hele utvalget)	70 (100)	180 (98)	163 (96)
Brukere (% av hjemmeboende)	26 (37)	56 (31)	52 (32)
Timer per måned per bruker, mean (SD)	4.2 (10.5)	4.0 (12.5)	6.6 (29.6)
Kostnader per måned hele utvalget i NOK, mean (SD)	2691 (6685)	2496 (7872)	4017 (18 368)
MCI ved T0	64	172	126
Hjemmeboende (% v hele utvalget)	64 (100)	159 (91)	101 (80)
Brukere (% av hjemmeboende)	32 (50)	86 (54)	59 (58)
Timer per måned per bruker, mean (SD)	3.3 (7.5)	8.2 (17.0)	6.4 (12.9)
Kostnader per måned hele utvalget i NOK, mean (SD)	2099 (4736)	4846 (10 479)	3249 (7515)
Demens ved T0	100	241	158
Hjemmeboende (% av hele utvalget)	100 (100)	159 (66)	78 (48)
Brukere (% av hjemmeboende)	69 (69)	121 (76)	52 (67)
Timer per måned per bruker, mean (SD)	13.9 (22.3)	21 (36.2)	17.0 (29.2)
Kostnader per måned hele utvalget i NOK, mean (SD)	8815 (14 127)	9884 (20 475)	5234 (13 884)

SD=Standard avvik. \* RUD var utfylt hos 234 av 1001 deltakere ved baseline.

**Tabell 39: REDIC-SH: Bruk av hjemmesykepleie og kostnader**

	Alle (n=691)	Ingen demens (n=17)	MCI (n=93)	Demens (n=580)
Antall brukere (% av hele utvalget)	334 (48)	6 (35)	40 (44)	286 (49)
Timer per måned per bruker, mean (SD)	33.6 (57.6)	45.1 (36.7)	37.0 (41.4)	32.0 (60.1)
Kostnader per måned hele utvalget i NOK, mean (SD)	10 334 (27 579)	10 081 (19 147)	10 524 (21 112)	10 271 (28 720)

SD=Standard avvik.

## Konklusjon:

Cirka halvparten av hjemmeboende personer med demens mottar hjemmesykepleie, med en stor variasjon i antall timer per måned. Hvis vi sammenligner data fra utvalgene i studien, ser vi, fra diagnosetidspunkt til innleggelse på langtids plass på sykehjem, en moderat økning av antall timer hjemmesykepleie fra 9 til 16 timer i måneden i gjennomsnitt. Personer med demens har cirka tre ganger så mange timer hjemmesykepleie som personer uten demens. Rett før innleggelse på sykehjem utjevnes imidlertid forskjellen.

Kostnader for hjemmesykepleie representerer en av de store kostnadsfaktorer i behandlingsforløpet; 50 % av kostnadene mens pasienten er hjemmeboende og 20 % av kostnadene hvis vi ser forløpet under ett.

### 3.2.3.4.2 Hjemmehjelp

**Tabell 40: DemiNor: Bruk av hjemmehjelp og kostnader**

Antall brukere N (%)	Timer per måned hos bruker, mean (SD)	Kostnader per måned hele utvalget i NOK, mean (SD)
75 (38)	4.4 (6.7) timer/måned	852 (2365)

SD=Standard avvik.

**Tabell 41: NorDem FU: Bruk av hjemmehjelp og kostnader**

	Alle N=308*	Uten demens N=108	Demens N=188
Hjemmeboende (% av hele utvalget)	261 (88)	104 (99)	146 (82)
Antall brukere (% av hjemmeboende)	26 (10)	5 (5)	21 (14)
Timer per måned per bruker, mean (SD)	3.5 (2.4)	2.5 (1.5)	3.8 (2.5)
Kostnader per måned hele utvalget i NOK, mean (SD)	253 (1333)	58 (303)	381 (1680)

SD=Standard avvik. \*Hos 12 personer var demensstatus ikke klassifiserbar

**Tabell 42: CONSIC T0-T36: Bruk av hjemmehjelp og kostnader**

	T0	T18	T36
Alle	234*	599	453
Hjemmeboende (% av hele utvalget)	234 (100)	517 (86)	339 (75)
Brukere (% av hjemmeboende)	115 (49)	277 (54)	185 (41)
Timer per måned per bruker, mean (SD)	1.6 (2.4)	2.2 (3.3)	2.7 (4.7)
Kostnader per person per måned, alle deltakere i utvalget i NOK, mean (SD)	1.6 (2.4)	982 (1622)	1068 (2167)
Ingen kognitiv svikt ved T0	70	185	169
Hjemmeboende (% av hele utvalget)	70 (100)	180 (97)	163 (96)
Brukere (% av hjemmeboende)	35 (50)	98 (54)	94 (58)
Timer per måned per bruker, mean (SD)	1.9 (3.1)	1.8 (2.3)	3.1 (5.5)
Kostnader per person per måned, alle deltakere i utvalget i NOK, mean (SD)	979 (1608)	929 (1185)	1521 (2792)
MCI ved T0	64	172	126
Hjemmeboende (% av hele utvalget)	64 (100)	159 (91)	101 (80)
Brukere (% av hjemmeboende)	28 (44)	78 (49)	48 (48)
Timer per måned per bruker, mean (SD)	1.0 (1.4)	1.9 (2.7)	2.3 (4.0)
Kostnader per person per måned, alle deltakere i utvalget i NOK, mean (SD)	530 (748)	918 (1385)	958 (1896)
Demens ved T0	100	241	158
Hjemmeboende (% av hele utvalget)	100 (100)	159 (66)	78 (48)
Brukere (% av hjemmeboende)	69 (69)	121 (76)	52 (67)
Timer per måned per bruker, mean (SD)	1.7 (2.3)	2.8 (4.3)	2.7 (3.4)
Kostnader per person per måned, alle deltakere i utvalget i NOK, mean (SD)	858 (1197)	1051 (2008)	672 (2387)

SD=Standard avvik; MCI=Mild Cognitive Impairment. \* RUD var utfylt hos 234 av 1001 deltakere ved baseline.

**Tabell 43: REDIC-SH: Bruk av hjemmehjelp og kostnader**

	Alle N=691	Ingen demens (N=17)	MCI (N=93)	Demens (N=580)
Antall brukere (% av hele utvalget)	174 (25)	4 (24)	25 (27)	145 (25)
Timer per måned per bruker, mean (SD)	6.7 (11.6)	4.6 (2.2)	5.4 (5.6)	7.0 (12.5)
Kostnader per person per måned, alle deltakere i utvalget i NOK, mean (SD)	875 (3346)	576 (1178)	750 (1927)	906 (3565)

SD=Standard avvik; MCI=Mild Cognitive Impairment.

### Konklusjon:

Det er liten variasjon i bruken av hjemmehjelp gjennom sykdomsforløpet. Personer med demens bruker hjemmehjelp noe hyppigere enn personer uten demens.

Kostnader for hjemmehjelp utgjør i gjennomsnitt 1000 kroner per måned.

### 3.2.3.4.3 Dagsenter

**Tabell 44: DemiNor: Bruk av dagsenter og kostnader**

Antall brukere N (%)	Dager per måned hos brukere, mean (SD)	Kostnader per måned hele utvalget, mean (SD)
35 (18)	6.1 (3.8)	852 (2445)

SD=Standard avvik.

**Tabell 45: NorDem FU: Bruk av dagsenter og kostnader**

	Alle N=308*	Uten demens N=108	Demens N=188
Hjemmeboende (% av hele utvalget)	261 (88)	104 (99)	146 (82)
Antall brukere (% av hjemmeboende)	32 (12)	2 (2)	29 (20)
Dager per måned per bruker, mean (SD)	8.3 (5.3)	7.0 (1.4)	8.3 (5.5)
Kostnader per person per måned, alle deltakere i utvalget i NOK, mean (SD)	1093 (3192)	113 (832)	1602 (3826)

SD=Standard avvik. \*Hos 12 personer var demensstatus ikke klassifiserbar

**Tabell 46: CONSIC T0-T36: Bruk av dagsenter og kostnader**

	T0	T18	T36
Alle	234*	599	453
Hjemmeboende (% av hele utvalget)	234 (100)	517 (86)	339 (75)
Brukere (% av hjemmeboende)	35 (15)	73 (14)	41(12)
Dager per måned per bruker, mean (SD)	4.8 (3.1)	5.7 (3.2)	6.4 (5.8)
Kostnader per person per måned, alle deltakere i utvalget i NOK, mean (SD)	638 (1 854)	624 (1 949)	515 (2250)
Ingen kognitiv svikt ved T0	70	185	169
Hjemmeboende (% av hele utvalget)	70 (100)	181 (100)	155 (96)
Brukere (% av hjemmeboende)	3 (4)	9 (5)	11 (7)
Dager per måned per bruker, mean (SD)	4 (0.0)	4.2 (1.6)	8.1 (2.9)
Kostnader per person per måned, alle deltakere i utvalget i NOK, mean (SD)	153 (730)	184 (870)	473 (2572)
MCI ved T0	64	172	126
Hjemmeboende (% av hele utvalget)	64 (100)	157 (98)	76 (75)
Brukere (% av hjemmeboende)	7 (11)	17 (11)	14 (18)
Dager per måned per bruker, mean (SD)	2.6 (1.4)	6.1 (2.8)	6.0 (5.9)
Kostnader per person per måned, alle deltakere i utvalget i NOK, mean (SD)	251 (820)	535 (1798)	592 (2391)
Demens ved T0	100	241	158
Hjemmeboende (% av hele utvalget)	100 (100)	98 (55)	76 (48)
Brukere (% av hjemmeboende)	25 (25)	47 (48)	16 (21)
Dager per måned per bruker, mean (SD)	5.5 (3.3)	5.9 (3.5)	5.5 (3.1)
Kostnader per person per måned, alle deltakere i utvalget i NOK, mean (SD)	1225 (2584)	1028 (2503)	498 (1713)

SD=Standard avvik; MCI=Mild Cognitive Impairment.\* RUD var utfylt hos 234 av 1001 deltakere ved baseline.

**Tabell 47: REDIC-SH: Bruk av dagsenter og kostnader siste måned før innleggelse på sykehjem**

	Alle N=691	Ingen demens N=17	MCI N=93	Demens N=580
Antall brukere (% av hele utvalget)	95 (14)	0	4 (4)	91 (16)
Dager per måned per bruker, mean (SD)	1.1 (3.3)	0	5.6 (2.6)	8.0 (5.2)
Kostnader per person per måned, alle deltakere i utvalget i NOK, mean (SD)	965 (2945)	0	221 (1131)	1114 (3169)

SD=Standard avvik; MCI=Mild Cognitive Impairment.

### Konklusjon:

Blant personer med demens bruker cirka 20 % dagsenter. De fleste dagsentre har åpent fem dager i uken. Personer som bruker dagsenter oppholder seg der i gjennomsnitt 1,5 til 2 dager per uke. Kostnader for dagsenter ligger omkring 1200 kroner i måneden per person med demens.

### 3.2.3.4.4 Matombringing

**Tabell 48: DemiNor: Bruk av matombringing og kostnader**

Antall brukere (%)	Ganger per måned per bruker, mean (SD)	Kostnader per person per måned, alle deltakere i utvalget i NOK, mean (SD)
26 (13)	13.3 (10.2)	140 (462)

SD=Standard avvik.

**Tabell 49: NorDem: Matombringing og kostnader 18 måneder etter baseline**

	Alle N=308*	Uten demens N=108	Demens N=188
Hjemmeboende (% av hele utvalget)	261 (88)	104 (99)	146 (82)
Antall brukere (% av hjemmeboende)	12 (4)	1 (1)	11 (8)
Ganger per måned per bruker, mean (SD)	13.7 (11.7)	11	13.9 (12.2)
Kostnader per person per måned, alle deltakere i utvalget i NOK, mean (SD)	43 (276)	8 (85)	65 (346)

SD=Standard avvik, \*Hos 12 personer var demensstatus ikke klassifiserbar

**Tabell 50: CONSIC T0-T36: Bruk av matombringing og kostnader**

	T0	T18	T36
Alle	234*	599	453
Hjemmeboende (% av hele utvalget)	234 (100)	517 (86)	339 (75)
Brukere (% av hjemmeboende)	23 (10)	85 (16)	37 (11)
Ganger per måned per bruker, mean (SD)	9.7 (8.1)	21.3 (23.0)	16.2 (17.1)
Kostnader per person per måned, alle deltakere i utvalget i NOK, mean (SD)	76 (304)	242 (910)	158 (154)
Ingen kognitiv svikt ved T0	70	185	169
Hjemmeboende (% av hele utvalget)	70 (100)	181 (100)	155 (96)
Brukere (% av hjemmeboende)	5 (7)	9 (5)	8 (5)
Ganger per måned per bruker, mean (SD)	9.8 (7.5)	33.1 (34.6)	20.7 (20.3)
Kostnader per person per måned, alle deltakere i utvalget i NOK, mean (SD)	56 (249)	129 (812)	145 (487)
MCI ved T0	64	172	126
Hjemmeboende (% av hele utvalget)	64 (100)	157 (98)	76 (75)
Brukere (% av hjemmeboende)	4 (6)	29 (18)	17 (17)
Ganger per måned per bruker, mean (SD)	14.8 (13.2)	15.1 (17.0)	14.4 (15.4)
Kostnader per person per måned, alle deltakere i utvalget i NOK, mean (SD)	74 (368)	203 (712)	217 (585)
Demens ved T0	100	241	158
Hjemmeboende (% av hele utvalget)	100 (100)	96 (55)	76 (48)
Brukere (% av hjemmeboende)	13 (13)	47 (49)	12 (16)
Ganger per måned per bruker, mean (SD)	8.1 (6.5)	22.9 (22.9)	15.7 (18.2)
Kostnader per person per måned, alle deltakere i utvalget i NOK, mean (SD)	91 (295)	357 (1 083)	124 (511)

SD=Standard avvik; MCI=Mild Cognitive Impairment. \* RUD var utfylt hos 234 av 1001 deltakere ved baseline.

**Tabell 51: REDIC-SH: Bruk av matombringning og kostnader før innleggelse på sykehjem**

	Alle N=691	Ingen demens N=17	MCI N=93	Demens N=580
Antall brukere (% av hele utvalget)	159 (23)	3 (18)	24 (26)	132 (23)
Ganger per måned per bruker, mean (SD)	19.3 (16.5)	18.0 (10.4)	13.5 (8.1)	20.4 (17.6)
Kostnader per person per måned, alle deltakere i utvalget i NOK, mean (SD)	355 (907)	254 (638)	278 (574)	371 (957)

*SD=Standard avvik; MCI=Mild Cognitive Impairment.*

### **Konklusjon:**

Matombringning er en tjeneste som brukes av få personer uten demens, mens det brukes hyppigere hos personer med demens (opptil 20 % måneden før innleggelse på sykehjem).

Matombringning representerer ikke noen betydelig kostnadsfaktor. Omkostninger ligger i snitt på rundt 100 til 300 kroner per måned.

### **3.2.3.4.5 Boform og kostnader for omsorgsbolig og bofelleskap**

Beregning for kostnader for boform baserer seg på data fra CONSIC (tabell 52). I tillegg presenterer vi data fra REDIC-SH som illustrerer hvor personer oppholder seg rett før innleggelse på langtids-plass på sykehjem (tabell 53).

44 % bor i eget hjem inntil innleggelse på sykehjem. Ytterligere 14 % bor i omsorgsbolig, som også kan betraktes som eget hjem. Personer som bor i bokollektiv blir sjelden lagt inn på sykehjem. Det tyder på at bokollektiv har samme funksjon som sykehjem, og at pasientene bor der livet ut.

#### *Omsorgsboliger*

Omsorgsboliger blir brukt noe hyppigere av personer med demens (30 %) enn personer uten demens (10-17 %). Våre tall fra CONSIC-utvalget kan tyde på at cirka halvparten av personer med demens som bor i omsorgsbolig, etter hvert flytter på sykehjem.

Husleie for omsorgsbolig blir betalt av pasienten selv og ligger på rundt 7500 kr per måned. Kommunale tjenester blir tildelt som om pasienten bor i egen bolig.

#### *Bokollektiv*

Bokollektiv med døgkontinuerlig pleie blir nesten kun brukt av personer med demens, men det er kun 5 % av personer med demens som benytter seg av dette tilbudet, muligens pga. manglende kapasitet. CONSIC-data tyder på at pasienter flytter på bokollektiv noe tidligere enn på sykehjem, men tallmaterialet er for lite til å belyse dette tilstrekkelig.



Kostnader for bokollektiv inkluderer husleie og omkostninger for mat, vaskeri og vaskehjelp. Disse kostnader må bæres av pasienten selv og ligger rundt 10 000 kr per måned. Bokollektiv er døgnbemannet men noe lavere pleiefaktor enn på sykehjem. Prisen for en plass i bokollektiv er nesten på samme nivå som sykehjem og ligger på rundt 66 000 kr per måned, hvorav 17 % betales av pasienten.

#### Sykehjem:

Kostnader for sykehjem er 67 800 kr per måned. I gjennomsnitt betales det en egenandel på 16,6 %, dvs. at 11 250 kr per måned betales av pasienten selv. CONSIC-data viser at det er få personer uten demens som flytter på sykehjem i løpet av studieperioden (4 %), mens det er 20 % hos personer med MCI og 51 % hos personer med demens. Kostnader for sykehjemsopphold blir dermed den mest dominerende faktor ved kommunale tjenester over tid, og utgjør omtrent 60 % av totalkostnader. I avsnitt 3.2.3.5 Sykehjemsopphold er det gjort nærmere rede for kostnader knyttet til sykehjemsopphold og varighet av oppholdet.

**Tabell 52: CONSIC T0-T36: Boform**

	T0	T18	T36
Alle	234*	599	453
Type bolig (%)			
- Egen	174 (74)	349 (58)	238 (53)
- Omsorgsbolig/trygdebolig	47 (20)	117 (20)	77 (17)
- Bokollektiv	0 (0)	12 (2)	9 (2)
- Sykehjem	0 (0)	82 (14)	111 (25)
- Annet	13 (6)	38 (6)	17 (4)
Kostnader per måned hele utvalget i NOK, mean (SD)	1119 (2238)	12 031 (25 118)	19 660 (30 658)
Ingen kognitiv svikt ved T0	70	185	169
Type bolig (%)			
- Egen	57 (81)	137 (76)	124 (73)
- Omsorgsbolig/trygdebolig	7 (10)	23 (13)	28 (17)
- Bokollektiv	0	1 (0.5)	1 (1)
- Sykehjem	0 (0)	1 (0.5)	6 (4)
- Annet	6 (9)	18 (10)	10 (6)
Kostnader per måned hele utvalget i NOK, mean (SD)	557 (1684)	2995 (12 454)	3829 (13 98)
MCI ved T0	64	172	126
Type bolig (%)			
- Egen	51 (80)	111 (71)	72 (57)
- Omsorgsbolig/trygdebolig	9 (14)	37 (23)	24 (19)
- Bokollektiv	0	0 (0)	1 (1)
- Sykehjem	0	0 (0)	25 (20)
- Annet	4 (6)	9 (6)	4 (3)
Kostnader per måned hele utvalget i NOK, mean (SD)	784 (1953)	6177 (17 960)	15 640 (28 245)
Demens ved T0	100	241	157
Type bolig (%)			
- Egen	66 (66)	97 (56)	42 (27)
- Omsorgsbolig/trygdebolig	31 (31)	56 (32)	25 (16)
- Bokollektiv	0 (0)	11 (6)	7 (5)
- Sykehjem	0 (0)	3 (2)	80 (51)
- Annet	3 (3)	6 (4)	3 (2)
Kostnader per måned hele utvalget i NOK, mean (SD)	1728 (2 591)	23 218 (31 788)	39 927 (34 198)

SD=Standard avvik; MCI=Mild Cognitive Impairment. \* RUD var utfylt hos 234 av 1001 deltakere ved baseline.

**Tabell 53: REDIC-SH: Biform rett før innleggelse på sykehjem**

	Alle* N=512	Ingen kognitiv svikt N=13	MCI N=76	Demens N=422
Innlagt på sykehjem fra (%)				
- Eget hjem	225 (44)	5 (39)	29 (38)	191 (45)
- Omsorgsbolig	69 (14)	2 (15)	9 (12)	57 (14)
- Bokollektiv	7 (1)	0	0	7 (2)
- Annet sykehjem	92 (18)	5 (39)	12 (16)	75 (18)
- Sykehus	70 (14)	1 (8)	16 (21)	53 (13)
- Annet	49 (10)	0	10 (13)	39 (9)

MCI=Mild Cognitive Impairment. \*Hos 179 av 691 personer (26 %) er opphold rett før sykehjeminnleggelse ikke oppgitt.

### Konklusjon:

Blant personer uten demens som har kommunale tjenester, bor 73 % fortsatt i eget hjem etter tre år. Kun 5 % flytter på institusjon. Blant personer med demens som har kommunale tjenester flytter 55 % på institusjon i løpet av tre år. Kostnader for institusjon blir derfor den dominerende kostnadsfaktor over tid. Omtrent 30 % av personer med demens bor i omsorgsbolig i observasjonsperioden, mens det kun gjelder 17 % av personer uten demens.

Cirka halvparten av personer med demens som bor i omsorgsbolig flytter etter hvert på sykehjem, mens personer på bokollektiv vanligvis blir boende der livet ut.

### 3.2.3.5 Sykehjemsopphold

#### Sammendrag

Tid fra debut av demenssymptomer til innleggelse på langtids plass på sykehjem er i snitt fem til seks år. Oppholdet på sykehjem fra innleggelse til død varer cirka 2,1 år med den høyeste dødsraten i løpet av det første året. I en tilfeldig sykehjems-populasjon er dødsraten omtrent 30 % årlig.

Årlige kostnader for en sykehjems plass ligger i gjennomsnitt på 814 166 kr. Av dette er 84 % lønnskostnader. Cirka 17 % av utgiftene betales av beboer som egenandel. Demensavdelinger har samme bemanning som vanlige avdelinger og dermed samme kostnadsnivå.

Med en varighet av oppholdet på 2,1 år og årlige kostnader på 814 166 kroner utgjør kostnader for sykehjem totalt 1,7 million kroner per beboer.

Pleietyngden varierer fra avdeling til avdeling og fra sykehjem til sykehjem, men i cirka halvparten av pleien som ytes på sykehjem er det en-til-en kontakt mellom pleier og pasient. Lavt antall timer av uformell pleie tyder på at pleiebehovet blir dekket av institusjonen.

Under punkt 3.2.3.5.1.-3.2.3.5.3 er beregning av tid til innleggelse på sykehjem, varighet av opphold på sykehjem og kostnader for opphold på sykehjem beskrevet nærmere. Punkt 3.2.3.5.4 beskriver pleieomfang under opphold på sykehjem.

### 3.2.3.5.1 Tid fra sykdomsstart til permanent opphold på sykehjem

Med sykdomsstart mener vi tid for første symptom forenlig med en demenssykdom. Beregningen baserer seg på følgende utvalg:

#### A. REDIC-SH

Av 580 deltakere med demens er tid fra sykdomsstart til innleggelse på langtids plass på sykehjem hos 484 deltakere (83 %) oppgitt. I gjennomsnitt var varighet av symptomer før innleggelse på sykehjem 4,3 år.

#### B. DemVest

I DemVest studien ble 229 pasienter med mild demens ved baseline inkludert. Gjennomsnittlig oppfølgingstid var 4,9 år. Under observasjonsperioden ble 148 (65 %) av pasientene lagt inn på sykehjem, mens 19 pasienter (8,3 %) døde uten å ha vært innlagt på sykehjem. Median tid fra demensdiagnose til innleggelse på langtids plass på sykehjem var 2,9 år (95 % CI 2,5-3,4) og gjennomsnittlig tid fra sykdomsdebut til diagnose var 2,7 år (SD 2,3). Tid fra sykdomsdebut til innleggelse på langtids plass på sykehjem var dermed 5,6 år (20).

### 3.2.3.5.2 Gjennomsnittlig varighet av opphold på sykehjem

Beregningen baserer seg på REDIC-SH, en registerstudie i perioden 1994 til 2005 (40) og en longitudinell observasjonsstudie i sykehjem i perioden 2004 til 2011 (20).

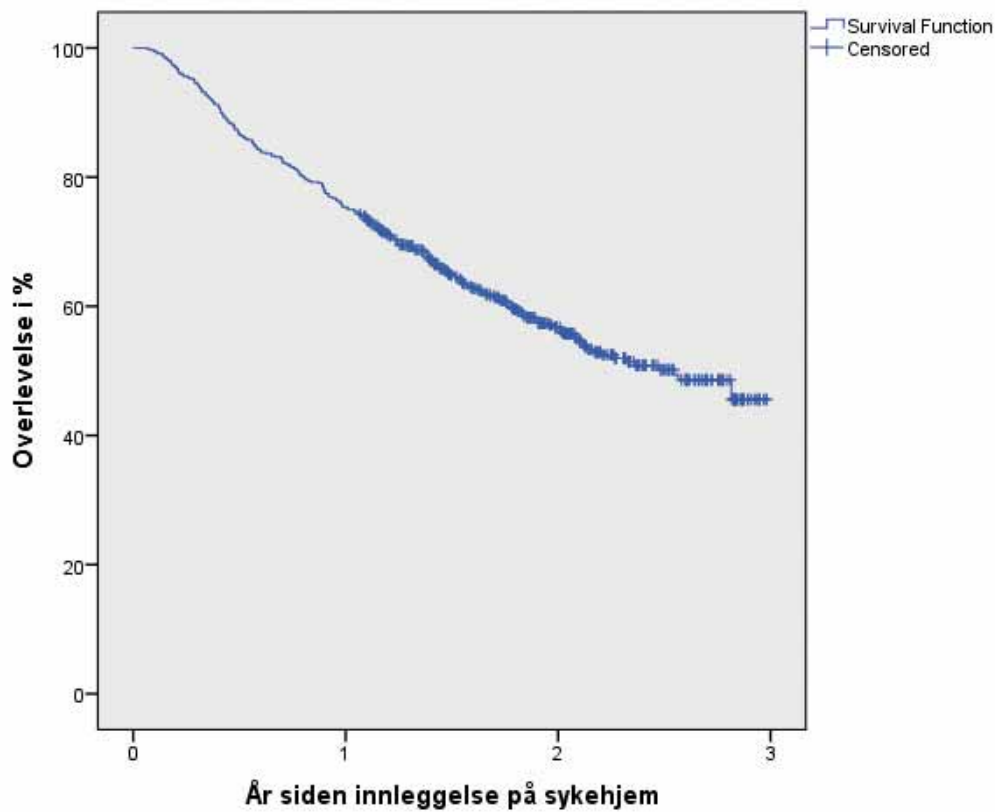
#### A. REDIC-SH

Vi analyserte overlevelse av pasienter inkludert fra 23.01.12 til 31.12.13, med en follow-up til 25.01.15. Dermed ble 556 pasienter observert i minst et år, gjennomsnittlig 1,5 år per pasient.

I REDIC-SH ble kun pasienter med en forventet overlevelse på minst seks uker inkludert. Tidsintervallet mellom innleggelse og fullført kartlegging var i snitt 10,5 uker. Dermed er de sykeste pasienter med kortest overlevelse ikke inkludert i studien.

I observasjonsperioden døde 246 pasienter (43 %). Figur 4 under viser Kaplan-Meier overlevelseskurve, med en ett-års overlevelse fra innleggelse på 74 %. Gjennomsnittlig overlevelse på sykehjem var 2,0 år (95 % CI 1,9–2,1).

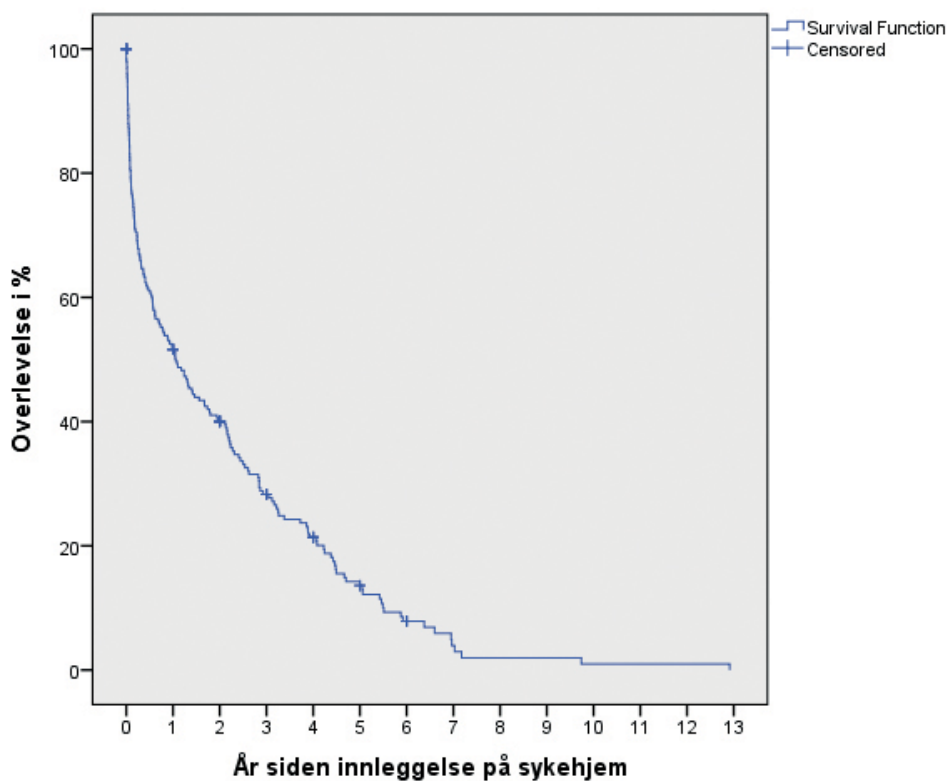
**Figur 4:** Kaplan-Meier analyse av 556 personer inkludert i REDIC-SH



## B. Registerstudien

Et uselektert utvalg på 239 personer i Stavanger ble fulgt fra innleggelse på sykehjem, både langtids, korttids og rehabilitering, til død eller studieslutt. Pasienter med Parkinsons sykdom ble ekskludert (21). Gjennomsnittlig observasjonstid var 1,7 år (SD 2,1), og gjennomsnittsalder ved innleggelse var 84,1 år. I observasjonsperioden døde 194 av 239 personer (81 %), 14 av dem (7 %) døde i løpet av de første 3 måneder etter innleggelse i sykehjem. Figur 5 viser Kaplan-Meier overlevelseskurve med ett års overlevelse fra innleggelse på 52 % og en fem års overlevelse på 14 %. Median overlevelse på sykehjem var 2,1 år (95 % CI 1,7–2,4), og gjennomsnittlig overlevelse var 1,1 år (SD 1,5) (21). Spriket mellom median og gjennomsnitt skyldes trolig at noen personer døde innen veldig kort tid etter innleggelse.

*Figur 5: Kaplan-Meier analyse av overlevelse av 239 personer inkludert i registerstudie*



### C. Prevalensstudien

En longitudinell sykehjemsstudie om forekomst og forløp av demens, nevropsykiatriske symptomer og bruk av psykofarmaka (PSIN) inkluderte 1166 pasienter (40), som hadde bodd på sykehjem i 1,8 år før undersøkelse ved baseline. Studien beskriver dermed mortalitet i en tilfeldig sykehjems-populasjon. Den årlige dødsraten var mellom 27 % og 30 % de første fem årene, mens dødsraten var 23 % i det sjette og 5 % i det syvende året (se tabell 54).

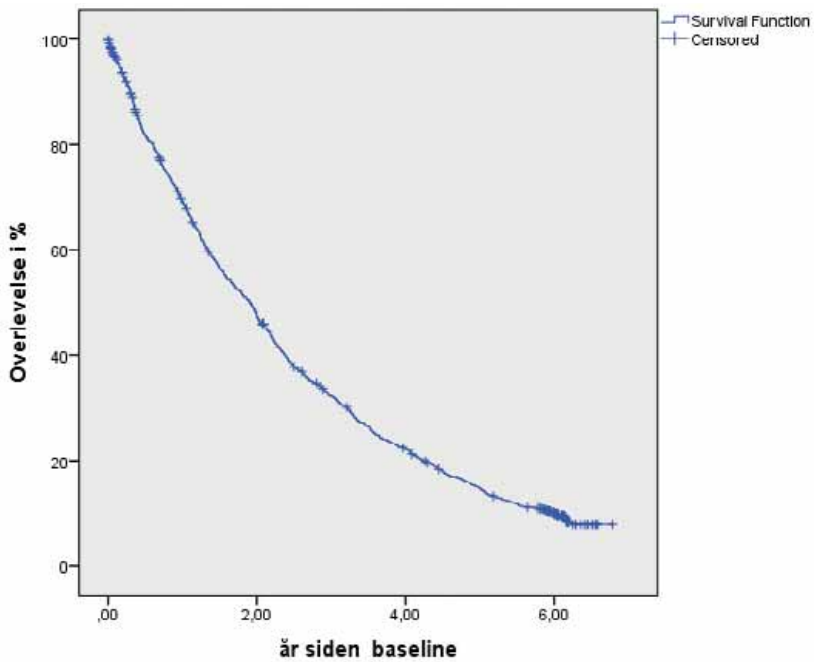
**Tabell 54: Mortalitetsrate i PSIN år 1 til år 7.**

År	Sensurert*	Død	Mortalitetsrate i %
1	30	352	30.3
2	3	245	30.2
3	17	165	29.2
4	2	110	27.4
5	4	79	27.1
6	23	49	23.1
7	75	9	5.5
Totalt	154	1009	

\*Sensurert=i livet ved slutten av observasjonstid

I følge en Kaplan-Meier analyse var gjennomsnittlig overlevelse 2,4 år (95 % CI 2,3-2,5) og median overlevelse 1,9 år (95 % CI 1,7-2,1).

Figur 6: Kaplan-Meier analyse av overlevelse hos 1163 deltakere i PSIN-studien



**Konklusjon:**

Samlet estimeres gjennomsnittlig overlevelse etter innleggelse på langtids plass på sykehjem å være 2,1 år. Mortaliteten er høyest det første året etter innleggelse.

### 3.2.3.5.3 Kostnader for sykehjemsopphold

I forbindelse med REDIC-SH ble det samlet inn data om størrelse, bemanning og økonomi fra deltagende sykehjem. Av 62 sykehjem mottok vi opplysninger fra 38 (61 %). Tabell 55 viser data på antall plasser og bemanning.

**Tabell 55: Antall plasser og bemanning på 38 sykehjem fra REDIC-SH**

	Mean (SD)	Min/maks
Antall plasser, mean (SD)	54.9 (34.7)	13/181
Andel langtidspasienter i %, mean (SD)	82.5 (16.3)	18.6/100
Andel plasser skjermet enhet i %, mean (SD)	28.7 (22.4)	0/100
Plasser per enhet, mean (SD)	17.5 (8.1)	6/40
Sykemelding % siste år, mean (SD)	10.2 (3.7)	0.6/25.0
Pleiefaktor per pasient (sykepleie, helsefagarbeider, ufaglært), mean årsverk (SD)	1.0 (0.3)	0.6/2.0
Administrasjon per pasient (Administrasjon, fagleder, merkantil), mean årsverk (SD)	0.06 (0.02)	0.01/0.13
Lege per pasient, minutter per uke, mean (SD)	23 (15)	0/80

*SD=Standard avvik.*



## Økonomi

Gjennomsnittspris for en plass på sykehjem ble beregnet til 817 166 kroner per år<sup>2</sup>.

Tabell 56 viser de enkelte kostnadsfaktorer per plass og år.

**Tabell 56: Totalkostnader per sykehjemsplass per år og andelen av de enkelte kostnadsfaktorer i %**

	N	Mean (SD)	Min/maks
Kostnader per plass per år	38	814 166 (178 632)	455 438/1 212 853
		<b>% av totalutgift (SD)</b>	
Lønnskostnader	38	84.1 (6.9)	55.7/96.3
Vikarbyrå	33	0.6 (1.1)	0/4.3
Matkostnader	33	4.2 (1.5)	0/7.2
Medikamenter	30	1.2 (0.5)	0.4/3.1
Medisinske forbruksvarer	30	1.0 (0.6)	0.2/2.3
Husleie	31	9.4 (3.3)	5.7/16.5
<b>Inntekt:</b>		<b>% av utgift (SD)</b>	
Egenbetaling	31	16.6 (3.9)	11.6/25.1

SD=Standard avvik.

### Kostnadsdrivende faktorer:

Vi har registrert følgende variabler:

Antall plasser, antall langtidsplasser, antall plasser per avdeling, andel enerom, om sykehjemmet har tilknyttet bofelleskap eller dagsenter, bemanning per pasient, om sykehjemmet har egen administrativ leder og egen fagleder, legetid per pasient, ratio sykepleier/helsefagarbeider, ratio små stillinger (under 30 %), ratio store stillinger (over 75 %), sykemeldingsprosent, egenbetaling per pasient.

<sup>2</sup>Hvis ikke utgifter til husleie/avskrivninger var oppgitt ble Statsbyggs nøkkel for Forvaltning, Drift og Vedlikehold i sykehjem (FDV nøkkel) brukt på basis av oppgitt areal. FDV-nøkkel oppgir 774 kr per kvm i 2013 (Holte Byggsafe FDV-nøkkel 2011). I dette tallet inngår: strøm, renhold, drift, vedlikehold og utskiftninger. I de tilfeller lønn til lege ikke var oppgitt er det brukt gjennomsnittslønn på 930 000 kr per år inkl arbeidsgiveravgift (tilsvarende årslønn på 743 000) på grunnlag av legelønn oppgitt av de andre sykehjem.

Statistisk signifikante sammenhenger ble funnet mellom følgende faktorer og utgifter ved bruk av Spearman correlation eller Chi-square test:

- Antall plasser: Større sykehjem er dyrere enn små ( $\rho = 0,38$ ,  $p=0,018$ )
- Bofellesskap tilknyttet sykehjemmet: Gjennomsnittlige kostnader per plass er 848 277 kroner for sykehjem uten tilknyttet bofellesskap versus 643 383 kroner ( $p=0,009$ ) om bofellesskap er tilknyttet. Sykehjem med tilknyttet bofellesskap har i gjennomsnitt færre pasienter (42 versus 57).
- Bemanning: Jo høyere bemanning, jo høyere utgifter ( $\rho= 0,40$ ,  $p=0,013$ )
- Faglederstilling: Jo høyere stillingsprosent for fagleder jo mindre utgifter, uavhengig av antall plasser på sykehjem, og uavhengig av om sykehjemmet har en administrativ leder ( $\rho=-0,36$ ,  $p=0,025$ ).

Siden større sykehjem har høyere utgifter enn små, analyserte vi sammenheng mellom en rekke organisatoriske faktorer og antall innbyggere: se tabell 57 (11 000 er gjennomsnittlig innbyggertall i norske kommuner).

Det er ingen forskjell i pleiefaktor mellom store og små kommuner, men små kommuner har flere stillingshjemler tilknyttet andre funksjoner. Sykehjem i store kommuner har høyere lønnskostnader per årsverk ( $\rho=0,41$ ,  $p=0,001$ ; Spearman correlation). I følge tall fra Kommunenes sentralforbund (KS) kan ikke disse lønnsforskjellene forklares av forskjell i generelt lønnsnivå mellom store og små kommuner ( $\rho=-0,27$ ;  $p=0,11$ ). En mulig forklaring er at sykehjem i store kommuner ansetter personal med høyere kompetanse og dermed høyere lønn. Dette er imidlertid ikke undersøkt i vår studie.

**Tabell 57: Sammenligning mellom kommuner med over 11 000 innbyggere og under 11 000 innbyggere, i forhold til sykehjemsplasser, bemanning og kostnader.**

	Sykehjem i kommuner > 11 000 innbyggere (n=14) Mean (SD)	Sykehjem i kommuner < 11 000 innbyggere (n=24) Mean (SD)	p-verdi
Antall heldøgns plasser	82.8 (42.2)	38.7 (13.6)	0.002
Pasienter per avdeling	20.6 (6.6)	15.7 (8.7)	0.078
Utgifter per pasient og år	921 293 (156 065)	756 426 (164 670)	0.004
Egenbetaling per pasient	133 186 (8964)	121 639 (14 524)	0.045
Stillingshjemler pleiepersonale per pasient (sykepleier, helsefagarbeider, ufaglært)	1.0 (0.4)	0.9 (0.2)	0.207
Stillingshjemler administrasjon per pasient (administrativ leder, fagleder, merkantil)	0.04 (0.02)	0.06 (0.02)	0.006
Stillingshjemler behandlere per pasient (lege fysio, ergo)	0.04 (0.03)	0.03 (0.03)	0.402
Stillingshjemler støttefunksjoner per pasient (vaktmester, renhold, kjøkken)	0.09 (0.08)	0.16 (0.08)	0.008
Lønnsutgifter per pasient og år	781 346 (136 924)	630 531 (138 040)	0.002
Andre utgifter per pasient og år	139 945 (56 284)	125 895 (69 972)	0.527
Lønn per stillingshjemmel	692 514 (183 755)	549 134 (131 619)	0.008

SD=Standard avvik.

### Bemanning på enhetsnivå

En enhet defineres som et areal med eget oppholdsrom for pasientene og bemanning på dagtid. Data fra 38 sykehjem og total 156 enheter ble analysert, hvorav 85 (55 %) var åpne enheter, 48 (31 %) skjermet, 11 (7 %) korttids- eller rehabiliteringsenheter og 12 (8 %) andre enheter.

**Tabell 58: Bemanning på enhetsnivå**

Type avdeling	Plasser per avdeling Mean (SD)	Andel personer med demens i % (SD)	Bemanning per plass Mean (SD)
Alle (n=156)	10.9 (6.0)	65 (32)	0.9 (0.2)
Åpen avdeling (n=85)	12.4 (7.0)	50 (26)	0.9 (0.2)
Skjermet avdeling (n=48)	8.5 (2.7)	94 (11)	0.9 (0.2)
Korttid/Rehabilitering (n=11)	11.5 (6.5)	25 (15)	0.8 (0.1)
Andre (n=12)	9.2 (5.0)	70 (37)	1.0 (0.2)

SD=Standard avvik.

Skjermete enheter har færre plasser enn andre enheter. Andel personer med demens er 94 % i skjermete enheter, mens den er 25 % i korttidsenheter. Her må en merke seg at det er spurt etter personer med antatt demens. Trolig er det en underrapportering av tilfeller med demens i åpne enheter eller korttidsenheter, mens en bekreftet demensdiagnose ofte er et inntaksvilkår for skjermete enheter. Bemanningen varierer i liten grad.

### **Konklusjon:**

Gjennomsnittlige kostnader per sykehjemsplass var 817 166 kroner i 2013. Lønnskostnadene utgjør 84 % av totalutgiftene.

Ved større sykehjem er hver plass dyrere enn ved små. Det kan dermed se ut som små sykehjem drar fordel av å bruke ressurser på tvers av virksomheter/andre etater i kommunen. Dette er i tråd med funnet at sykehjem samlokalisert med bofellesskap har lavere kostnader. Samtidig ser vi en tydelig samvariasjon mellom størrelse på sykehjem og kommunestørrelse. Grunnen til at sykehjem i store kommuner er dyrere, er høyere lønnskostnader per årsverk ( $\rho=0,41$ ;  $p=0,001$ ). Lønnsforskjellen kan ikke forklares av forskjell i generelt lønnsnivå mellom store og små kommuner ( $\rho=-0,27$ ;  $p=0,11$ ). En mulig forklaring er at sykehjem i store kommuner ansetter personell med høyere kompetanse og dermed høyere lønn. Det er imidlertid ikke undersøkt i forbindelse med denne studien.

Vi fant ingen forskjell i bemanning og dermed i kostnader mellom forskjellige typer enheter.

### 3.2.3.5.4 Formell og uformell pleie i sykehjem

Formell pleie er kartlagt i utvalget REDIC-SH 6mnd for 501 deltakere ved hjelp av kartleggings-skjemaet RUD-FOCA. Ikke all pleie krever en-til-en kontakt mellom pleiepersonale og pasient. Noe hjelp ved IADL og tilsyn vil kunne ytes for flere personer samtidig. RUD-FOCA kartlegger imidlertid ikke behovet for eksempelvis støttesamtaler, en-til-en aktiviteter eller sårstell. Vi ser av tabell 59 at de aller fleste beboere på sykehjem har behov for hjelp ved PADL og IADL, mens kun halvparten har behov for tilsyn. Gjennomsnittlig antall timer pleie er mye høyere enn medianen, noe som tyder på at enkelte pasienter har et høyt pleiebehov. Basert på våre data utgjør en-til-en kontakt mellom pasient og pleier i hele sykehjemsinnleggelsen i snitt et halvt årsverk per pasient, hvorav halvparten brukes til PADL. Som vist under 3.2.2.5 *Personalbruk*, tabell 27 er det totalt 1,06 årsverk per sykehjems plass.

Uformell pleie (pleie fra pårørende) utgjør gjennomsnittlig 6,7 timer i måneden. Det er ingen korrelasjon mellom formell og uformell pleie. Formell pleie er korrelert med funksjonsstatus målt ved Karnofsky-skår ( $\rho=-0.428$ ,  $p<0.001$ ), kognitiv status målt ved CDR sumskår ( $\rho=0.376$ ,  $p<0.001$ ) og nevropsykiatriske symptomer (NPS) målt ved NPI ( $\rho=0.295$ ,  $p<0.001$ ).

Det er en trend i retning av at personer som før innleggelse på sykehjem bodde sammen med andre mottar mer pleie enn personer som bodde alene (103 versus 72 timer per måned,  $p=0.087$ ).

**Tabell 59: REDIC-SH 6mnd: Pleieomfang under sykehjemsopphold**

	Antall personer som mottar hjelp (%)	Timer per måned, mean (SD)
<b>Formell pleie</b>	<b>470 (96)</b>	<b>81.3 (169.0)</b>
- PADL	450 (94)	40.3 (64.0)
- IADL	444 (95)	15.6 (53.3)
- Tilsyn	273 (57)	27.7 (86.7)
<b>Uformell pleie</b>	<b>215 (43)</b>	<b>6.7 (38.0)</b>
- PADL	40 (8)	2.3 (11.1)
- IADL	199 (40)	4.8 (36.4)
- Tilsyn	44 (9)	1.5 (9.6)

*PADL=Personal Activity of Daily Living; IADL=Instrumental Activity of Daily Living*

### **Konklusjon:**

En-til-en kontakt mellom pasient og pleiepersonell utgjør cirka halvparten av pleien som ytes på sykehjem (0,5 årsverk av 1,06 årsverk per plass). Mesteparten av pleien er hjelp ved PADL. Funktionsstatus er mest avgjørende for omfang av formell pleie. Et lavt antall timer med uformell pleie fra pårørende kan tyde på at pleiebehovet blir dekket av institusjonen.

## 3.2.4 Uformell pleie - hjelp fra pårørende

### 3.2.4.1 Omfang av hjelp

#### Sammendrag:

De fleste personer med demens (90 %) mottar uformell hjelp. Allerede når demensdiagnosen blir stilt ytes det i snitt 60 til 85 timer uformell hjelp i måneden. CONSID-data viser at mengden av hjelp forblir konstant over et lengre tidsrom. Rett før innleggelse på sykehjem yter pårørende imidlertid rundt 160 timer hjelp i måneden (REDIC-SH). Det tilsvarer et helt årsverk. Mens personer i tidlig fase av sin demenssykdom trenger hjelp med IADL, blir hjelp til PADL og tilsyn av pasienten mer og mer viktig senere i demensforløpet.

Personer med demens har behov for mer hjelp enn personer uten demens.

Etter innleggelse på sykehjem dekkes hjelpebehovet stort sett av institusjonen.

**Tabell 60:** DemiNor: Omfang av hjelp fra pårørende og venner

	Antall personer som får hjelp (%)	Timer/måned, Hele utvalget, mean (SD)
Hjelp ved PADL	60 (34)	14.7 (40.6)
Hjelp ved IADL	160 (88)	37.8 (66.5)
Tilsyn	94 (52)	16.3(58.8)
Hjelp fra andre (familie og venner)	126 (70)	20.2 (39.9)
<b>Totalt</b>	<b>174 (88)</b>	<b>84.5 (120.6)</b>

*SD=Standard avvik; PADL=Personal Activity of daily Living; IADL=Instrumental Activity of daily Living.*

**Tabell 61: CONSIC T0-T36: Omfang av hjelp fra pårørende\***

	T0	T18	T36
Alle	234	599	453
Hjemmeboende (% av hele utvalget)	234 (100)	517 (86)	341 (75)
Pårørendehjelp (% av hjemmeboende)	223 (95)	452 (87)	288 (84)
Timer per måned hele utvalget, mean (SD)	43.1 (111.0)	28.3 (61.4)	28.1 (76.2)
Ingen kognitiv svikt ved T0	70	185	169
Hjemmeboende (% av hele gruppen)	70 (100)	180 (98)	163 (96)
Pårørendehjelp (% av hjemmeboende)	64 (91)	162 (90)	146 (90)
Timer per måned hele gruppen, mean (SD)	26.7 (71.2)	15.4 (52.1)	15.1 (36.4)
MCI ved T0	64	172	126
Hjemmeboende (% av hele gruppen)	64 (100)	159 (91)	101 (80)
Pårørendehjelp (% av hjemmeboende)	62 (97)	143 (91)	86 (85)
Timer per måned hele gruppen, mean (SD)	26.9 (54.1)	28.5 (59.7)	28.4 (54.8)
Demens ved T0	100	241	158
Hjemmeboende (% av hele gruppen)	100 (100)	159 (66)	78 (48)
Pårørendehjelp (% av hjemmeboende)	97 (97)	121 (76)	56 (71)
Timer per måned hele gruppen, mean (SD)	64.3 (149.9)	21 (36.2)	61.4 (143.5)

SD=Standard avvik; MCI=Mild Cognitive Impairment; \*RUD brukt i CONSIC spør kun om hjelp fra nærmeste pårørende, ikke fra andre familiemedlemmer eller venner. Ved T0 er RUD fylt ut for bare 234 av 1001 deltakere.

**Tabell 62: REDIC-SH: Omfang av hjelp fra pårørende og venner**

	Alle N=691	Ingen kognitiv svikt N=17	MCI N=93	Demens N=580
Pårørende PADL t/m, mean (SD)	61.5 (150.5)	4.5 (11.1)	30.5 (87.3)	67.6 (158.8)
Pårørende IADL t/m, mean (SD)	56.3 (123.5)	5.4 (8.9)	29.4 (70.8)	62.0 (130.7)
Pårørende tilsyn t/m, mean (SD)	47.3 (143.0)	0.1 (0.3)	14.6 (45.5)	53.4 (153.1)
Hjelp fra familie og venner t/m, mean (SD)	23.8 (50.6)	7.0 (10.6)	24.6 (63.2)	24.1 (49.1)
<b>Uformell pleie total Antall brukere (%) t/m, mean (SD)</b>	<b>500 (82) 145.1 (219.3)</b>	<b>10 (77) 16.5 (21.9)</b>	<b>59 (76) 87.0 (153.3)</b>	<b>431 (83) 157.1 (228.0)</b>

t/m=timer per måned; SD=Standard avvik; PADL=Personal Activity of daily Living; IADL=Instrumental Activity of daily Living; MCI=Mild Cognitive Impairment.

**Tabell 63: REDIC-SH 6mnd: Omfang av uformell pleie på sykehjem**

	Antall personer som mottar hjelp (%)
<b>Uformell pleie</b>	<b>215 (43)</b>
- PADL	40 (8)
- IADL	199 (40)
- Tilsyn	44 (9)

PADL=Personal Activity of daily Living; IADL=Instrumental Activity of daily Living



### 3.2.4.2 Kostnader for uformell pleie ved forskjellig prismodeller

Beregning av timepris for uformell omsorg er omdiskutert. Anslagene som benyttes varierer fra å ta utgangspunkt i lønn til sykepleier til timepris lik null. Vi har valgt å oppgi antall timer uformell omsorg, men vi knytter ingen timepris til dette. I sensitivitetsanalysen vil vi imidlertid diskutere følgende alternativer:

**A.** Timepris lik null:

Gjennom de første årene av demenssykdommen ytes det i gjennomsnitt 60-85 timer uformell pleie per måned (avsnitt 3.2.4.1).

Rett før innleggelse på sykehjem ser vi imidlertid en økning til 160 timer per måned.

**B.** Basert på snittlønn, avhengig om pårørende er i inntektsgivende arbeid:

I følge våre tall (tabell 56, 57 og 58 i rapporten) er ca. 50 % av pårørende til personer med demens i yrkesaktiv alder. I en svensk rapport fra 2014 verdsatte man arbeidsinnsatsen for personer uten arbeid til 35 % av vanlig lønn (28). Gjennomsnittslønn i Norge 254 kr per time. Basert på de tre forutsetningene over blir justert timepris for uformell pleie i Norge 172 kr.

Basert på tall fra CONSID og DemiNor med 60-85 timer uformell pleie per måned, er kostnaden 10 287 – 14 573 kr per måned, mens det basert på tall fra REDIC-SH der uformell pleie er 160 timer siste måned før innleggelse på sykehjem stiger kostnaden til 27 432 kr rett før innleggelse på sykehjem.

**C.** Timepris lik hjemmesykepleie, 287 kroner per time:

I litteraturen finner man argumenter for at hjelp som ikke ytes av pårørende må ytes av det offentlige, og at pårørendehjelp derfor bør lønnes som utdannet pleiepersonale.

Hvis en priser uformell pleie som hjemmesykepleie, tilsvarer dette en kostnad på mellom 17 220 og 24 395 kroner per måned gjennom de første årene av demenssykdommen og 45 920 kroner per måned rett før innleggelse på sykehjem.

**D.** Timepris lik omsorgslønn, 368 kroner per time:

I Norge er det mulig å motta omsorgslønn. Det er opp til kommunen å bestemme størrelse og omfang av omsorgslønn. I vårt materiale mottar færre enn en prosent av de pårørende omsorgslønn.

Hvis en priser uformell pleie som omsorgslønn, tilsvarer dette mellom 22 080 og 31 280 kroner per måned gjennom de første årene av demenssykdommen og 58 880 kroner rett før innleggelse i sykehjem.

### 3.2.4.3 Tap av arbeidstid og inntekt hos pårørende

Omtrent halvparten av pårørende er i inntektsgivende arbeid. Av dem oppgir mellom 20 og 50 % at de taper arbeidstid pga. pasienten, men det er bare < 1 % av de pårørende som slutter helt å arbeide for å pleie pasienten. Pårørende taper mer arbeidstid ved en forverring av funksjonsnivået til pasienten, samtidig med at antall timer uformell hjelp øker.

Tapte inntekt hos pårørende øker fra 860 kr per måned ved diagnosestilling til cirka 7300 kr rett før innleggelse på sykehjem. Det kommer ikke frem av de data vi har tilgang til om det er pårørende selv (ved å gå ned i redusert stilling) eller arbeidsgiver (ved å gi permisjon/fri med lønn) som dekker denne kostnaden.

**Tabell 64: DemiNor: Tap av arbeidstid og inntekt hos pårørende**

Antall pårørende i inntektsgivende arbeid (%)	Pårørende som taper arbeidstid (%)	Timer tapt arbeidstid per måned, mean (SD)	Mean kostnader i NOK (SD)
111 (51)	44 (40)	13.2 (24.4)	682 (3088)

SD=Standard avvik.

**Tabell 65: CONSIC T0-T36: Tap av arbeidstid og inntekt hos pårørende**

	T0	T18	T36
Deltakere evaluert med RUD	234**	599	453
Antall pårørende i inntektsgivende arbeid* (% av deltakere med RUD)	120 (51)	243 (41)	169 (37)
Hvorav pårørende som oppgir tapt arbeidstid (%)	19 (16)	59 (24)	33 (20)
Timer per måned hos dem som taper arbeidstid, mean (SD)	27.6 (35.4)	25.1 (37.7)	34.1 (38.3)
Kostnader for hele utvalget i NOK, mean (SD)	1112 (4340)	975 (2826)	1618 (5415)
Ingen kognitiv svikt ved T0	70	185	169
Antall pårørende i inntektsgivende arbeid* (% av deltakere med RUD)	36 (51)	98 (53)	89 (53)
Hvorav pårørende som oppgir tapt arbeidstid (%)	3 (4)	22 (12)	8 (5)
Timer per måned hos dem som taper arbeidstid, mean (SD)	32.7 (52.3)	27.8 (38.1)	50.5 (69.0)
Kostnader for hele utvalget i NOK, mean (SD)	691 (3934)	1112 (3363)	1148 (6170)
MCI ved T0	64	172	126
Antall pårørende i inntektsgivende arbeid* (% av deltakere med RUD)	32 (50)	74 (43)	49 (39)
Hvorav pårørende som oppgir tapt arbeidstid (%)	3 (5)	19 (11)	14 (11)
Timer per måned hos dem som taper arbeidstid, mean (SD)	4.8 (3.2)	18.3 (18.0)	31.8 (19.8)
Kostnader for hele utvalget i NOK, mean (SD)	114 (414)	1193 (3054)	2078 (4337)
Demens ved T0	100	241	158
Antall pårørende i inntektsgivende arbeid* (% av deltakere med RUD)	52 (52)	71 (29)	31 (20)
Derav pårørende som oppgir tapt arbeidstid (%)	13 (13)	18 (8)	11 (7)
Timer per måned hos dem som taper arbeidstid, mean (SD)	31.8 (35.6)	28.9 (51.4)	24.9 (23.2)
Kostnader for hele utvalget i NOK, mean (SD)	2017 (5625)	558 (1398)	2241 (4586)

\*Pårørende i inntektsgivende arbeid eller pårørende som har sluttet å arbeide for å pleie pasienten; SD=Standard avvik; MCI=Mild Cognitive Impairment;\*\* RUD var utfylt hos 234 av 1001 deltakere ved baseline.

**Tabell 66: REDIC-SH: Tap av arbeidstid og inntekt hos pårørende**

	Alle N=691	Ingen kognitiv svikt N=17	MCI N=93	Demens N=580
Antall pårørende i inntektsgivende arbeid (%)	324 (47)	10 (59)	47 (51)	270 (47)
Hvorav pårørende som taper arbeidstid (%)	145 (45)	5 (50)	12 (26)	128 (47)
Timer per måned hos dem som taper arbeidstid, mean (SD)	33.0 (40.3)	12.2 (8.8)	37.5 (50.3)	33.4 (40.1)
Kostnader hele utvalget i NOK, mean (SD)	7200 (9952)	3098 (2244)	7143 (11 736)	7344 (9921)

*MCI=Mild Cognitive Impairment; SD=Standard avvik.*

### 3.2.5 Tap av inntekt hos pasienter

#### Sammendrag:

Sammenlignet med den generelle befolkningen på samme alder står en signifikant større del av personer med demens utenfor arbeidsstyrken eller er sykemeldt.

Evalueringen baserer seg på personer mellom 55 og 74 år inkludert i NorDem baseline, totalt 1686 personer hvorav opplysninger om yrkesstatus foreligger hos 1522 personer (551 personer har demens). Tabell 67 viser yrkesstatus spesifisert etter diagnose.

Tall fra SSB (29) viser at 48,3 % av personer mellom 55 og 74 år er i inntektsgivende arbeid eller sykemeldt, 51,1 % er utenfor arbeidsstyrken fordi de er pensjonert, uføretrygdet eller ikke ønsker å delta i inntektsgivende arbeid, og 0,6 % er arbeidsledige. I NorDem utvalget er 15,6 % av personer med demens under 75 år i arbeidsstyrken på diagnosetidspunktet, mens 84,4 % er utenfor, derav 8,9 % er sykemeldt.

**Tabell 67:** NorDem baseline: Yrkesstatus spesifisert etter diagnose

	Alle* N=1522	SCI N=303	MCI N=532	Demens N=551
Alder, mean (SD)	66.7 (5.4)	64.6 (5.3)	66.8 (5.3)	68.0 (5.0)
Yrkesstatus (%)				
Aldri vært i arbeid	6 (0.4)	0	0	5 (0.9)
Yrkesaktivt	182 (12.0)	70 (23.1)	63 (11.8)	37 (6.7)
Sykemeldt eller rehabilitering	174 (11.5)	51 (16.7)	57 (10.7)	49 (8.9)
Uføretrygdet	227 (14.9)	47 (15.5)	84 (15.8)	73 (13.2)
Pensjonist	932 (61.2)	135 (44.6)	328 (61.7)	387 (70.2)

\*136 har ingen kognitiv svikt, men en annen diagnose; SCI=subjective cognitive impairment; MCI=mild cognitive impairment; SD=Standard avvik.

## 3.3 Kostnadsdrivende faktorer

### Sammendrag:

Det er noe variasjon i betydningen av kostnadsdrivende faktorer avhengig av type ressursbruk og hvilket utvalg vi studerer. Lavere funksjonsnivå er assosiert med høyere kommunale kostnader i alle utvalgene, og med mer tidsbruk hos pårørende i alle utvalg unntatt REDIC-SH. Å bo alene er assosiert med høyere kommunale kostnader, men samtidig med at pårørende bruker mindre tid sammen med pasienten. Dette har trolig sammenheng med at den som bor sammen med deltageren, også er den primære omsorgsgiveren. Nevropsykiatriske symptomer er assosiert med høyere kommunale kostnader og at pårørende bruker mer tid samme med pasienten. Kognitiv svikt er assosiert med større ressursbruk i noen, men ikke alle utvalgene.

Store kommuner har lavere utgifter per innbygger enn kommuner som har færre enn 50 000 innbyggere. Våre data kan tyde på at høy sykehjemsdekning er assosiert med lavere kommunale kostnader, men funnet er ikke signifikant i justert analyse.

### 3.3.1 Kostnadsdrivende faktorer på individnivå

I analysen ble ressursbruk delt inn i utfallsvariablene kostnader for kommunale tjenester, kostnader for bruk av spesialisthelsetjeneste og pårørendes tidsbruk. Effekten av følgende variabler ble evaluert: Alder, kjønn, om personen bor alene eller med andre, generell somatisk helse (GMHR), grad av kognitiv svikt (CDR eller MMSE), funksjonsnivå (IADL eller PSMS) og nevropsykiatriske symptomer (NPI eller NPIQ). Kun personer med demens inngikk i analysen. I alle analysene var de tre utfallsvariablene sterkt skjevfordelt. På grunn av mange 0-verdier kunne ln-transformasjon brukes. Utfallsvariablene ble kategorisert i kvartiler, eller hvis det ikke var mulig, dikotomisert. Tilsvarende ble nominal eller logistisk regresjon brukt for å undersøke sammenhengene. I den følgende gjennomgangen viser vi bare statistisk signifikante sammenhenger ( $< 0,05$ ) og retningen på sammenhengene: Pluss (+) og minus (-). Tabeller med fullstendige resultater av regresjonsanalyser er inkludert i appendiks.

### 3.3.1.1 Kostnadsdrivende faktorer i NORDEM FU

I analyse av kostnadsdrivende faktorer i NORDEM FU ble 188 personer med demens inkludert. Kostnader for kommunale tjenester og kostnader for bruk av spesialisthelsetjeneste ble analysert med logistisk regresjon. Pårørendes tidsbruk ble analysert med nominal regresjon.

**Tabell 68:** Kostnadsdrivende faktorer i NORDEM FU

	Ujustert			Justert		
	Kommunal	Spesialist	Pårørende	Kommunal	Spesialist	Pårørende
IADL	+		+	+		+
MMSE			+			+
Agitasjon			+			+
Psykose			+			
Affektiv			+			
GMHR	-					
Bo alene	+		-	+		-
Alder	+	-		+	-	
Kjønn - mann						

Høyere kommunale kostnader var assosiert med større funksjonssvikt, dårligere helse, å bo alene og høyere alder i ujustert analyse og med større funksjonssvikt, å bo alene og høyere alder i justert analyse. Høyere kostnader for bruk av spesialisthelsetjeneste var assosiert med lavere alder i ujustert og justert analyse. Mer pårørende tidsbruk var assosiert med større funksjonssvikt, større kognitiv svikt, mer agitasjon og det å ikke bo alene i ujustert og justert analyse, mens det var en assosiasjon også med mer psykose og affektive symptomer i ujustert analyse.

### 3.3.1.2 Kostnadsdrivende faktorer i DemiNor

I analysen av kostnadsdrivende faktorer i DemiNor ble 197 personer med demens inkludert. Kostnader for bruk av kommunale tjenester og pårørendes tidsbruk ble analysert med nominal regresjon. Kostnader for bruk av spesialisthelsetjeneste ble analysert med logistisk regresjon.

**Tabell 69: Kostnadsdrivende faktorer i DemiNor**

	Ujustert			Justert		
	Kommunal	Spesialist	Pårørende	Kommunal	Spesialist	Pårørende
IADL	+		+	+		+
MMSE						
Agitasjon		+	+			+
Psykose						
Affektiv		+	+		+	
GMHR	-	-	-	-		
Bo alene	+		-	+		-
Alder	+	-			-	
Kjønn - mann	-					

Høyere kommunale kostnader var assosiert med større funksjonssvikt, dårligere helse, å bo alene, høyere alder og kvinnelig kjønn i ujustert analyse, og med større funksjonssvikt, dårligere helse og å bo alene i justert analyse. Høyere kostnader knyttet til bruk av spesialisthelsetjeneste var assosiert med mer agitasjon og affektive symptomer, dårligere helse og lavere alder i ujustert analyse, og mer affektive symptomer og lavere alder i justert analyse. Mer tidsbruk hos pårørende var assosiert med større funksjonssvikt, mer agitasjon og affektive symptomer, dårligere helse og det å ikke bo alene i ujustert analyse, og større funksjonssvikt, mer agitasjon og det å ikke bo alene i justert analyse.

### 3.3.1.3 Kostnadsdrivende faktorer I CONSIC T18

I analysen av kostnadsdrivende faktorer i CONSIC T18 ble 276 personer med demens inkludert. Av disse bodde 79 personer (29 %) i sykehjem. I analysen av tidsbruk hos pårørende ble bare personer som ikke bodde i sykehjem, inkludert. Kostnader for kommunale tjenester og tidsbruk hos pårørende ble analysert med nominal regresjon. Kostnader for bruk av spesialisthelsetjeneste ble analysert med logistisk regresjon.

**Tabell 70: Kostnadsdrivende faktorer i CONSIC T18**

	Ujustert			Justert		
	Kommunal	Spesialist	Pårørende	Kommunal	Spesialist	Pårørende
IADL	+		+	+		+
MMSE	+			+		
Agitasjon			+			+
Psykose						
Affektiv			+			+
GMHR						
Bo alene	+	-	-	+	-	-
Alder						
Kjønn - mann			+			-

Høyere kommunale kostnader var assosiert med større funksjonssvikt, større kognitiv svikt og å bo alene i ujustert og justert analyse. Høyere kostnad for bruk av spesialisthelsetjeneste var assosiert med å bo sammen med andre i ujustert og justert analyse. Mer tidsbruk hos pårørende var assosiert med større funksjonssvikt, mer agitasjon mer affektive symptomer og det å bo sammen med andre i ujustert og justert analyse. Mannlig kjønn var assosiert med mer tidsbruk i ujustert analyse og mindre tidsbruk i justert analyse.



### 3.3.1.4 Kostnadsdrivende faktorer i felles analyse – NORDEM FU, DemiNor og CONSID

For å få større statistisk styrke er det også gjort en analyse av kostnadsdrivende faktorer i NORDEM FU, DemiNor og CONSID sett under ett. I denne analysen ble 661 personer med demens inkludert. Kostnader for kommunale tjenester og bruk av spesialisthelsetjeneste ble analysert med logistisk regresjon. Tidsbruk hos pårørende ble analysert med nominal regresjon.

**Tabell 71: Kostnadsdrivende faktorer i NORDEM-FU/DemiNor/CONSID**

	Ujustert			Justert		
	Kommunal	Spesialist	Pårørende	Kommunal	Spesialist	Pårørende
IADL	+		+	+		+
MMSE	+		+			
Agitasjon		+	+			+
Psykose	+			+		
Affektiv		+	+	+	+	
GMHR	-			-		
Alder	+	-		+	-	
Kjønn - mann	-		+	-		+

Høyere kommunale kostnader var assosiert med større funksjonssvikt, større kognitiv svikt, mer psykose, dårligere helse, høyere alder og kvinnelig kjønn i ujustert analyse, og med større funksjonssvikt, mer psykose, mer affektive symptomer, dårligere helse, høyere alder og kvinnelig kjønn i justert analyse. Høyere kostnad for bruk av spesialisthelsetjenesten var assosiert med mer agitasjon, mer affektive symptomer og lavere alder i ujustert analyse, og mer affektive symptomer og lavere alder i justert analyse. Mer tidsbruk hos pårørende var assosiert med større funksjonssvikt, større kognitiv svikt, mer agitasjon, mer affektive symptomer og mannlig kjønn i ujustert analyse, og med større funksjonssvikt, mer agitasjon og mannlig kjønn i justert analyse.

### 3.3.1.5 Kostnadsdrivende faktorer i REDIC Sykehjem

I analysen av kostnadsdrivende faktorer i REDIC sykehjem ble 580 personer med demens inkludert. I denne analysen beskriver utfallsvariablene, kostnader og tidsbruk, de siste fire ukene før innleggelse i sykehjem, men forklaringsvariablene er basert på tilstanden den første tiden etter innleggelse i sykehjem. Kostnader for kommunale tjenester og tidsbruk hos pårørende ble analysert med nominal regresjon. Kostnader for bruk av spesialisthelsetjeneste ble analysert med logistisk regresjon.

**Tabell 72: Kostnadsdrivende faktorer i REDIC sykehjem**

	Ujustert			Justert		
	Kommunal	Spesialist	Pårørende	Kommunal	Spesialist	Pårørende
PSMS	+		+	+		
CDR			+			
Agitasjon			+			
Psykose			+			
Affektiv			+	-		+
GMHR						
Sivilstand alene alene			-	+		-
Alder			-			-
Kjønn - mann			+			

Høyere kommunale kostnader var assosiert med større funksjonssvikt i ujustert analyse, og med større funksjonssvikt, færre affektive symptomer og å bo alene i justert analyse. Det var ingen signifikante assosiasjoner med kostnader ved bruk av spesialisthelsetjeneste. Mer tidsbruk hos pårørende var assosiert med større funksjonssvikt, større kognitiv svikt, mer agitasjon, psykose og affektive symptomer, det å ikke bo alene, laver aldere og mannlig kjønn i ujustert analyse. I justert analyse var det assosiasjon mellom mer tidsbruk hos pårørende og mer affektive symptomer, det å ikke bo alene og lavere alder.

### 3.3.2 Demografiske og organisatoriske faktorer på kommunalt nivå

#### Sammendrag:

Kostnadene var lavere i kommuner med mange innbyggere enn i kommuner med få innbyggere. Forskjellen var mest tydelig ved en cut-off på 50 000 innbyggere (75 % percentilen), kostnadsforskjellen utgjorde da 37 %. Funnet blir bekreftet i justert analyse. Våre data tyder på at høy sykehjemsdekning er assosiert med lavere kommunale kostnader når cut-off for sykehjemsdekning er 17.2 % (median), mens kostnadsforskjellen ikke lenger er signifikant ved en cut-off på 19.0 % (75 % percentilen). Funnet forblir ikke signifikant i justert analyse.

Analysen baserer seg på data fra CONSIC T18.

Vi har valgt å inkludere følgende organisatoriske variabler i analysen: Antall innbyggere, andel innbyggere over 67 år, median inntekt, antall sykehjemsplasser for personer over 80 år («sykehjemsdekning»), gjennomsnittlig antall timer hjemmesykepleie per bruker, og antall beboere i boliger kommunene disponerer til pleie- og omsorgsformål. Data er hentet fra SSB, Kommune-Stat-Rapportering (KOSTRA) (17).

**Tabell 73: KOSTRA data for kommuner i CONSIC**

18 Kommuner i CONSIC T18 (N=599)		
Totalt antall innbyggere i kommunene	Mean	121 862
	Median	28 974
	Minst/størst	1660/599 230
	Over/under median	3/15
Innbyggere >67 år i prosent av totalt antall innbyggere	Mean	14.9
	Median	15
	Minst/størst	10/22
	Over/under mean	15/3
Plasser i sykehjem per 1000 innbygger >80 år	Mean	176
	Median	172
	Minst/størst	110/260
	Over/under mean	9/9
Innbygger median brutto inntekt	Mean	309 709
	Median	304 800
	Minst/størst	271 400/354 900
	Over/under mean	9/9
Gjennomsnitt tildelte timer per uke hjemmesykepleie	Mean	3.5
	Median	3
	Minst/størst	2/5
	Over/under mean	6/12
Beboere i boliger disponert til pleie- og omsorgsformål per 1000 innbygger	Mean	13.3
	Median	11
	Minst/størst	4/27
	Over/under mean	8/10

På grunn av høy kovarians med antall innbyggere, er median inntekt og andel innbyggere over 67 år ikke inkludert videre i analysen ( $r = 0,87$  respektive  $r = -0,79$ ).

**Tabell 74: Korrelasjoner mellom demografiske, organisatoriske og kostnadsindikatorer i kommunene ved T18 (N=599)**

Korrelasjoner		2	3	4	5	6
Innbyggere totalt i kommunene	1	-0.786	0.873	-0.240	0.164	-0.614
Innbyggere i kommunene >67 år i prosent av totale innbyggere	2		-0.936	0.124	-0.088	0.796
Brutto median inntekt i kommunen per innbygger	3			-0.111	-0.003	-0.807
Gjennomsnitt tildelte timer hjemmesykepleie	4				-0.664	0.091
Plasser i sykehjem per 1000 innbygger over 80 år	5				111(25)	-0.182
Beboere i boliger disponert til pleie- og omsorg	6				0.3 (1.4)	0.3 (1.5)

*Pearson Correlation*

På grunn av stor spredning i kostnadstallene har vi valgt å kategorisere de organisatoriske og demografiske variabler på følgende måte:

**Innbyggertall:** Dikotomiseres ved median for innbyggertall i studiepopulasjon på rundt 29 000 innbyggere. Vi ser at kommuner over 29 000 innbyggere har lavere månedlige utgifter per bruker enn kommuner med færre enn 29 000 innbyggere (17 203 kroner versus 23 021 kroner,  $p < 0,011$ ). Denne forskjellen blir enda tydeligere når vi deler utvalget på kommuner ved 75 % - percentilen ved 50 000 innbyggere, forskjellen er da 14 820 kroner versus 23 570 kroner ( $p < 0,001$ ).

**Sykehjemsdekning:** Antall sykehjemsplasser per innbygger over 80 år er dikotomisert ved median på 17,2 %. Vi finner at kommuner med høy sykehjemsdekning har lavere utgifter enn kommuner med lav dekning (17 357 kroner versus 25 278 kroner,  $p = 0,002$ ). Men kostnadsforskjellene er ikke lenger til stede ved en cut-off på 19,0 % (75 % percentilen).

**Boliger disponert til pleie- og omsorgsformål:** Beboere i boliger disponert til pleie- og omsorgsformål per 1000 innbygger er dikotomisert ved median. Vi ser at det er signifikante kostnadsforskjeller for kommuner med lav andel kommunale boliger (16 897 kroner per måned) og kommuner med høy andel boliger (23 084 kroner) ( $p = 0,007$ ). Vi ser den samme tendensen i kostnadsforskjeller når vi analyserer kun personer med demens. Forskjellene er imidlertid mindre tydelige, og det er ingen signifikante funn.

Tabell 75 presenterer analysen av kommunale kostnader i forhold til demografiske og organisatoriske faktorer og undersøker forskjellige cut-off verdier.

**Tabell 75: Kommunale kostnader (SD) ved forskjeller i organisatoriske og demografiske faktorer i kommunene.**

	T18 Kommunale kostnader (bosituasjon, hjemmesykepleie, hjemmehjelp, matombringning og dagsenter)				
	Cut-off	Alle N=599	Alle N=599	Demens n=276	Alle
Antall innbyggere i kommunen	≥11 937**	20 202 (28 789)	0.851	36 719 (33 584)	0.362
	<11 937	19 702 (26 016)		32 662 (29 579)	
	≥28 975 (Median)	17 203 (25 914)	<b>0.011</b>	33 239 (30 897)	0.275
	<28 975	23 021 (29 927)		37 553 (33 814)	
	≥50 000 (75 % percentile)	14 820 (24 450)	<b>0.000</b>	30 996 (30 780)	0.099
	<50 000	23 570 (29 819)		37 896 (33 248)	
Plasser i sykehjem pr. 1000 innb. >80 år	≥172 (Median)	17 357 (25 167)	<b>0.002</b>	33 249 (29 392)	0.139
	<172	25 278 (32 391)		39 156 (36 586)	
	≥160 (25 % percentile)	17 963 (25 981)	<b>0.005</b>	33 907 (30 464)	0.177
	<160	26 363 (32 882)		39 689 (36 888)	
	≥190 (75 % percentile)	19 176 (26 719)	0.510	36 522 (30 421)	0.739
	<190	20 727 (29 024)		35 156 (33 786)	
Gjennomsnitt tildelte timer/uke hjemmesykepleie	≥3 (Median)	19 813 (28 200)	0.562	35 853 (33 088)	0.811
	<3	21 751 (27 637)		34 581 (30 090)	
	≥4 (75 % percentile)	25 116 (32 334)	<b>0.026</b>	38 328 (37 227)	0.400
	<4	18 455 (26 440)		34 626 (30 656)	
Beboere i boliger disponert til pleie- og omsorgsformål per 1000 innbygger	≥11 (Median, mean)	23 084 (30 485)	<b>0.007</b>	36 786 (34 906)	0.502
	≥11	16 897 (25 014)		34 120 (29 226)	

\*Students T-Test. \*\*Gjennomsnittlig kommunistørrelse i Norge.

I regresjonsanalysene har vi benyttet følgende utfallsvariabler: Kommunale kostnader, kostnader til hjemmesykepleie, totale kostnader (primærhelsetjeneste og spesialisthelsetjeneste) og pårørende tidsforbruk. På grunn av skjevheter i variablenes fordelinger ble det brukt en nominal regresjonsmodell på grupperte avhengige variabler. Kommunale kostnader ble gruppert i fire kategorier (25 % percentiler) <1030 kr, 1030 – 6163 kr, 6163 – 28 688 kr og  $\geq$  28 688 kr. Kostnader til hjemmesykepleie ble dikotomisert ved median til 0 og >0 kr. Variabelen pårørende tidsforbruk ble dikotomisert ved median på 1,33 timer per måned. For de kategoriske utfallsvariablene ble nominal regresjonsmodell brukt, mens logistisk regresjonsmodell ble estimert for de to dikotome utfallsvariablene.

Tabell 1 i appendiks viser en nominal regresjonsmodell for kommunale kostnader ved T18. Høyere innbyggertall i kommunen assosieres med lavere gjennomsnittlige kommunale kostnader i ujustert og justert modell. Høyere antall tildelte timer hjemmetjeneste per uke assosieres med økt gjennomsnittlig kostnadsnivå i ujustert og justert modell. Høyere antall sykehjemsplasser i kommunen assosieres med nest laveste kostnadsnivå, men med liten forskjell i odds. Et høyt antall kommunale boliger disponert til helse- og omsorgsformål assosieres med høyere kostnader.

«Kostnader ved bruk av hjemmesykepleie ved T18» ble dikotomisert, og verdien 0 ble satt som referanseverdi i modellene. De ujusterte modellene viser assosiasjoner mellom effektvariabelen og alle forklaringsvariablene (tabell 2 i appendiks). De bekrefter funn fra korrelasjonsanalysene med lavere kostnader ved økende innbyggertall, og høyere kostnader ved økende bruk av hjemmesykepleie. Ingen av disse assosiasjonene er signifikante i justert analyse.

I en nominal regresjonsmodell fant vi ingen assosiasjoner i forhold til effektvariablene «Kommunale kostnader», og «Pårørendetid» når kun deltakere med demens ble analysert. For effektvariabelen «Kostnader for hjemmesykepleie» finner vi i likhet med analysen av hele utvalget lavere bruk av hjemmesykepleie ved høyere innbyggertall. Justert analyse viser at økning i «Beboere i boliger disponert til pleie- og omsorgsformål» var assosiert med lavere bruk av hjemmesykepleie for personer med demens (tabell 3 i appendiks).

For utfallsvariabelen «pårørendes tidsbruk» (tabell 4 i appendiks) ser vi at høyere bruk av hjemmesykepleie i kommunene er assosiert med høyere tidsbruk for pårørende.

## 3.4 Sensitivitetsanalyse av dagens kostnader

I sensitivitetsanalysen undersøker vi følgende faktorer

- A. Prising av kostnader for uformell pleie
- B. Kostnader ved demens ved forskjellige beregninger av prevalens
- C. Kostnader ved demens ved forskjellige modeller for beregning av prevalens og for prising av pårørendehjelp

### 3.4.1 Prising av kostnader for uformell pleie:

Prising av uformell pleie er et omdiskutert tema. I litteraturen varierer prisingen mellom ingen prising i det hele tatt og ekvivalent til lønnen til en full eksaminert sykepleier. Siden omfang av hjelp fra pårørende og familie er betydelig har valget av prismodell en stor effekt på totalkostnadene.

De aller fleste personer med demens (90 %) mottar uformell hjelp. Allerede når demensdiagnosen blir stilt ytes det i snitt 60 til 85 timer uformell hjelp i måneden. CONSIC-data viser at mengden av hjelp forblir konstant over et lengre tidsrom. Rett før innleggelse på sykehjem viser imidlertid REDIC-SH data at hjelp fra pårørende øker til rundt 160 timer i måneden.

For beregning av omfang av hjelp over hele sykdomsforløp har vi brukt modellen nedenfor. Modellen er konservativ og underestimerer sannsynligvis omfang av hjelp fra pårørende.

Beregning av mengde uformell hjelp over hele sykdomsforløp:

- I perioden fra symptomdebut til diagnosestilling (3,0 år) estimeres mengde hjelp hos personer med MCI i CONSIC til 30 timer i måneden.
- I perioden fra diagnosestilling til innleggelse på langtids plass på sykehjem (3,0 år) baseres estimatet for mengde hjelp i de første to årene med demens i CONSIC på 60 timer i måneden. I det siste året beregnes estimat for mengde hjelp fra personer med demens i REDIC-SH, der pårørendehjelp siste måned før innleggelse på sykehjem er 160 timer i måneden.
- I perioden på sykehjem (2,1 år) legges data fra REDIC-SH 6mnd follow-up med 6,7 timer pårørendehjelp i måneden til grunn.

Over hele sykdomsforløpet ytes det dermed i snitt 4609 timer uformell hjelp per person med demens.



Prismodeller er også presentert under 2.3 og 3.2.4.2 og bruker følgende antakelser:

1. Prising som snittlønn, vektet etter andel pårørende i inntektsgivende arbeid, 172 kroner per time.
2. Prising som full eksaminert sykepleier på 287 kroner per time
3. Prising som omsorgslønn på 368 kroner per time

Tabell 80 viser resultater av de forskjellige prismodeller på kostnader for uformell hjelp per person med demens per måned i de forskjellige sykdomsstadier. Til sammenligning er også kostnader for primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten oppgitt.

**Tabell 76: Effekt av forskjellige prismodeller på kostnader for uformell hjelp per person med demens per måned i de forskjellige sykdomsstadier.**

	Symptom debut til diagnose	Fra diagnose til innleggelse på sykehjem, første to år	Fra diagnose til innleggelse på sykehjem, siste år	På sykehjem
Kostnader for primærhelsetjenesten	8650	15 600	15 600	67 800
Kostnader for spesialisthelsetjenesten	5050	3750	3750	1400
<b>Kostnader for helsetjenester totalt</b>	<b>13 700</b>	<b>19 350</b>	<b>19 350</b>	<b>69 200</b>
<b>Uformell hjelp, timer per måned</b>	<b>30</b>	<b>60</b>	<b>160</b>	<b>6.7</b>
Ingen prising	0	0	0	0
Vektet gjennomsnittslønn på 172 kr per time (% av totalkostnaden)	5160 (27)	10 320 (35)	27 520 (59)	1152 (2)
Sykepleierlønn på 287 kr per time (% av totalkostnaden)	8610 (37)	17 220 (47)	45 920 (70)	1923 (3)
Omsorgslønn på 368 kr per time (% av totalkostnaden)	11 040 (43)	22 080 (53)	58 880 (75)	2466 (3)

### 3.4.2 Kostnader ved demens ved forskjellige beregninger av prevalens

Tre forskjellige beregninger av prevalens av demens i Norge er presentert under 3.2.1 *Prevalens av demens*, og gir en prevalens på cirka 70 000 personer, 78 000 personer eller 90 000 personer med demens.

Beregningene baseres på en total kostnad på 2,9 millioner kroner over et sykdomsforløp på 8,1 år. Totalkostnadene for alle personer med demens i Norge utgjør 25 milliarder kroner i året ved en prevalens på 70 000, 28 milliarder ved en prevalens på 78 000, og 32 milliarder ved en prevalens på 90 000 om pårørendehjelp ikke prises. Beregningen er presentert i tabell 81 sammen med personell ressursbruk ved forskjellige prevalensmodeller.

### 3.4.3 Kostnader ved demens ved forskjellige modeller for beregning av prevalens og for prising av pårørendehjelp

Tabell 77 viser en sammenstilling av sensitivitetsanalysene gjennomført under 3.4.1 (prising av pårørendehjelp) og 3.4.2 (modeller for estimering av prevalens). Vi ser at totalkostnadene varierer mellom 25 milliarder kroner per år (ingen kostnader for pårørendehjelp, prevalens på 70 000) og 51 milliarder kroner per år (pårørende hjelp prises som omsorgslønn, prevalens på 90 000).

**Tabell 77: Kostnader og personalbruk ved forskjellige modeller for beregning av prevalens og for prising av pårørendehjelp**

	Prevalens 70 000	Prevalens 78 000	Prevalens 90 000
<b>Kostnader for demens i Norge per år i hele milliarder kroner</b>			
<b>Når uformell hjelp prises som:</b>			
<b>Ingen kostnader</b>	<b>25</b>	<b>28</b>	<b>32</b>
Andel av totalkostnaden:			
- Primærhelsetjenesten 88 %	22	24	28
- Spesialisthelsetjenesten 12 %	3	4	4
- Uformell hjelp 0 %	0	0	0
<b>Vektet gjennomsnittslønn på 172 kr per time</b>	<b>32</b>	<b>35</b>	<b>40</b>
Andel av totalkostnaden:			
- Primærhelsetjenesten 69 %	22	24	28
- Spesialisthelsetjenesten 9 %	3	4	4
- Uformell hjelp 22 %	7	7	8
<b>Sykepleierlønn på 287 kr per time</b>	<b>36</b>	<b>41</b>	<b>47</b>
Andel av totalkostnaden:			
- Primærhelsetjenesten 62 %	22	24	28
- Spesialisthelsetjenesten 8 %	3	4	4
- Uformell hjelp 30 %	11	13	15
<b>Omsorgslønn på 368 kr per time</b>	<b>40</b>	<b>44</b>	<b>51</b>
Andel av totalkostnaden:			
- Primærhelsetjenesten 56 %	22	24	28
- Spesialisthelsetjenesten 8 %	3	4	4
- Uformell hjelp 36 %	15	16	19
<b>Personalbruk per år i årsverk (tall rundet til nærmeste 1000)</b>	<b>29 000</b>	<b>33 000</b>	<b>37 000</b>

## 3.5 Helsereelatert livskvalitet

### Sammendrag:

Resultatene viser at pårørende vurderer pasientens livskvalitet som dårligere enn pasienten selv gjør. Spriket er økende med økende grad av demens. Kvalitetsjusterte leveår (QALYs) tapes hovedsakelig i forbindelse med økt mortalitet hos personer med demens og i mindre grad på grunn av redusert livskvalitet.

Helsereelatert livskvalitet (Health-related quality of life, HRQoL) ble kartlagt ved det generiske livskvalitetsinstrument EuroQoL 5 Dimensions (EQ-5D) (41). EQ-5D evaluerer helsereelatert livskvalitet ved fem dimensjoner: Mobilitet, personlig pleie, vanlige aktiviteter, smerter og angst /depressjon. Hver dimensjon vurderes på en 3-punkt skala hvor 1 = ingen problem, 2 = lette til moderate problemer og 3 = alvorlige problemer (14). Resultatet er fem verdier mellom 1 og 3 som i alt danner 243 forskjellige helsetilstander. I tillegg finnes to helsetilstander «bevisstløs» og «død», slik at det beskrives til sammen 245 helsetilstander. Helsetilstandene omdannes til en indeksverdi (såkalt utility score) etter forskjellige algoritmer.

Vi har valgt å bruke en algoritme som er utviklet ved bruk av Time Trade Off (TTO) metoden. Preferanser ved TTO er evaluert i et dansk utvalg på 1322 personer. Vi har valgt å bruke algoritmen med optional N3 (42), som gir verdier for EQ-5D som 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.

Data for analysen av HRQoL er hentet fra to utvalg:

1. Deltakere ved CONSIC T36: Hos 430 deltakere er EQ-5D fylt ut av **både** deltaker og pårørende. Av disse har 192 (45 %) personer demens, mens 238 (55 %) har MCI eller ingen kognitiv svikt. Demografiske og kliniske data er presentert i tabell 78:

**Tabell 78: Demografiske og kliniske variabler ved CONSIC T36**

Alder, mean (SD)	85.4 (5.4)
Kjønn, kvinner (%)	316 (73)
Bor alene (%)	190 (44)
Demens (%)	
- Nei	127 (30)
- MCI	111 (26)
- Ja	192 (45)
CDR sumskår, mean (SD)	4.7 (5.1)
IADL, mean (SD)	0.7 (0.3)
GMHR (%)	
- Dårlig	50 (12)
- Nokså god	176 (41)
- God	165 (38)
- Svært god	38 (9)
EQ-5D deltaker, mean (SD)	0.653 (0.246)
EQ-5D pårørende, mean (SD)	0.547 (0.297)

*SD=Standard avvik; MCI=Mild Cognitive Impairment; CDR=Clinical Dementia Rating scale; IADL=Instrumental Activity of Daily Living; GMHR=General Medical Health Rating scale; EQ-5D=EuroQoL 5 dimensions.*

2. Deltakere i REDIC-SH ved baseline: Hos 678 deltakere ble EQ-5D utfylt av **enten** deltaker (219; 33 %) **eller** helsepersonell (445; 67 %). Hos 16 personer (2 %) er det ikke oppgitt hvem som fylte ut skjema. I dette utvalget har 586 (84 %) demens, mens 109 (17 %) har MCI eller ingen kognitiv svikt. Demografiske og kliniske data er presentert i tabell 79:

**Tabell 79: Demografiske og kliniske variabler ved REDIC-SH:**

Alder, mean (SD)	84.3 (7.5)
Kjønn, kvinner (%)	433 (64)
Bor alene (%)	472 (70)
Demens (%)	
- Nei	17 (3)
- MCI	92 (14)
- Ja	568 (84)
År siden symptomdebut, mean (SD)	4.3 (4.7)
CDR sumskår, mean (SD)	10.2 (4.5)
Karnofsky skår, mean (SD)	53 (14)
GMHR (%)	
- Dårlig	76 (12)
- Nokså god	263 (40)
- God	283 (43)
- Svært god	32 (5)
EQ-5D, mean (SD)	0.359 (0.338)

*SD=Standard avvik; MCI=Mild Cognitive Impairment; CDR=Clinical Dementia Rating scale; GMHR=General Medical Health Rating scale; EQ-5D=EuroQoL 5 dimensions*

## Years of life lost (YLL) og median overlevelse:

Beregning av YLL er basert på et pasientutvalg fra studien DemVest, som totalt bestod av 209 personer som ble inkludert da demensdiagnosen ble stilt. Inklusjonsperioden var fra 2005 til 2007. Siden alle deltakere i CONSIC er 70 år eller eldre, analyserte vi tilsvarende underutvalg i DemVest-studien, et utvalg på 169 personer. Total observasjonstid var 826 pasientår med et gjennomsnitt på 4,9 år per pasient. Observasjonsperioden var fra inklusjon til 31.12.2012, i gjennomsnitt 5,2 år per pasient. Forventet gjenstående levetid er hentet fra SSB for året 2007 (43).

I observasjonstiden døde 107 personer (63 %), 49 menn og 58 kvinner. Personer som døde var eldre ved baseline (79,5 år; SD 5,4 år;  $p=0.003$ ), hadde høyere komorbiditet (CIRS 6,8; SD 2,6;  $p<0,001$ ) og en høyere CDR median skåre (1,0;  $p<0.001$ ) sammenlignet med pasienter som ikke døde i observasjonstiden (77,0 år; SD 4,7; mean CIRS=5,3; SD 2,1; median CDR=0,5).

Femten personer levde lengre enn forventet gjenstående levetid, og til sammen 5,4 leveår ble vunnet. Etthundre-og-en personer levde kortere enn forventet gjenstående levetid, og til sammen 545,2 leveår ble tapt.

Totalt ble dermed 539,8 leveår tapt i et utvalg på 169 personer, dvs. 3,2 år per person.

Median overlevelse er analysert i samme populasjon og beregnet til å være 6,2 år fra diagnosestilling (44).

## Predikerende faktorer for HRQoL

I tabell 80 og 81 vises korrelasjoner mellom utility score og demografiske og kliniske variabler og korrelasjoner mellom EQ-5D fylt ut av deltaker og av pårørende, respektive helsepersonell.

**Tabell 80: CONSIC T36: Korrelasjoner mellom utility score og demografiske og kliniske variabler og korrelasjoner mellom EQ-5D fylt ut av deltaker og av pårørende:**

	EQ-5D fylt ut av deltaker	EQ-5D fylt ut av pårørende
Alder*	0.017 (0.720)	-0.026 (0.562)
Kjønn: Mann/kvinne**	0.666/0.648 (0.510)	0.568/0.538 (0.285)
Bor sammen: ja/nei**	0.681/0.818 (0.009)	0.588/0.501 (0.000)
GMHR*	0.404 (<0.001)	0.394 (<0.001)
CDR sum score*	-0.132 (0.008)	-0.414 (<0.001)
IADL*	0.130 (0.008)	0.382 (<0.000)
Personer uten demens/ med demens**	0.682/0.616 (0.006)	0.613/0.475 (<0.001)

\*Spearman's correlation factor presentert som rho (p); \*\*Student's T-test presentert som mean/mean (p); GMHR=General Medical Health Rating scale; CDR=Clinical Dementia Rating scale; IADL=Instrumental Activity of Daily Living; MCI=Mild Cognitive Impairment; EQ-5D=EuroQoL 5 dimensions.

**Tabell 81: REDIC-SH: Korrelasjoner mellom utility score og demografiske og kliniske variabler, spesifisert etter hvem som fyller ut skjema.**

	Alle (n=678#)	EQ-5D fylt ut av deltaker (n=217)	EQ-5D fylt ut av helsepersonell (n=445)
Alder*	-0.029 (0.455)	-0.062 (0.362)	-0.095 (0.047)
Kjønn - Mann/kvinne**	0.358/0.340 (0.964)	0.585/0.553 (0.513)	0.249/0.272 (0.431)
Bor sammen - Ja/nei**	0.318/0.377(0.034)	0.615/0.548 (0.208)	0.210/0.289 (0.007)
GMHR*	0.339 (<0.001)	0.376 (<0.001)	0.309 (<0.001)
Karnofsky skår*	0.482 (<0.001)	0.250 (0.001)	0.252 (<0.001)
CDR sum score*	-0.166 (<0.001)	0.276 (<0.001)	0.059 (0.233)
Personer uten demens / med demens**	0.245/0.381 <0.001)	0.334/0.627 <0.001)	0.192/0.275 (0.037)
Deltaker / helsepersonell**	0.565/0.264 <0.001)		

\*Spearman's correlation factor presentert som rho (p); \*\*Student's T-test presentert som mean/mean (p); #Hos 16 personer er ikke oppgitt hvem som utfylte skjema. GMHR=General Medical Health Rating scale; CDR=Clinical Dementia Rating scale; EQ-5D=EuroQoL 5 dimensions.

Vi ser ingen korrelasjon mellom utility score og alder, og det er heller ikke noen forskjell mellom kjønnene ift. utility score. Personer som bor alene skårer lavere på HRQoL enn de som bor sammen med noen. Redusert somatisk helse og funksjonsstatus målt ved GMHR, IADL eller Karnofsky skåre er assosiert med lavere HRQoL skår. Kognitiv svikt er i liten grad assosiert med selvobservert livskvalitet, mens pårørende opplever at kognitiv svikt i større grad er assosiert med HRQoL.

### Forskjell i utility score når EQ-5D bedømmes av deltaker selv eller av andre:

Tabell 82 viser resultat av EQ-5D fylt ut av deltaker og pårørende i utvalget CONSIC T36:

**Tabell 82: EQ-5D fylt ut av deltaker og pårørende/helsepersonell**

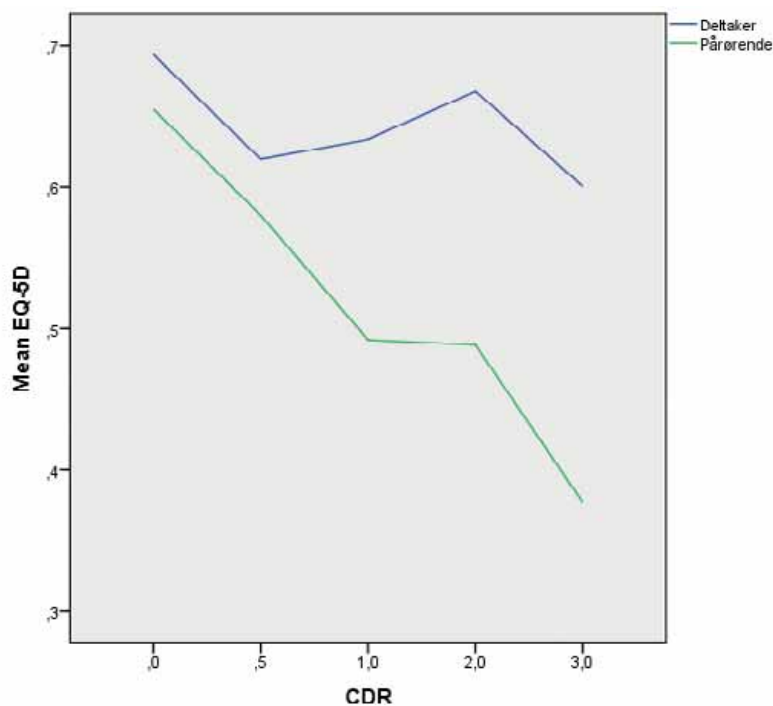
CONSIC T36	
Deltaker/pårørende*	0.652/0.547 (<0.001)
Personer med demens * Deltaker/pårørende	0.616/0.485 (<0.001)
Personer uten demens * Deltaker/pårørende	0.683/0.623 (0.002)

\* Paired samples T-test presentert som mean/mean (p-verdi)

I CONSIC- utvalget vurderes HRQoL som bedre når skjema blir fylt ut av deltakeren selv enn av pårørende. Dette fenomenet finner vi gjennomgående hos alle deltakere, men det er mest uttalt hos personer med demens.

Ved CONSIC T36 foreligger det en utility score fra både deltaker og pårørende, og en direkte sammenligning er mulig. Forskjellen i utility score bedømt av deltaker og pårørende, er relativ liten hos personer uten demens (0,060;  $p=0.002$ ), mens den er høyere hos personer med demens (0,131;  $p<0.001$ ). I en multivariat analyse av data fra deltakere er det kun somatisk helse målt ved GMHR som påvirker utility score signifikant, mens analysen av data fra pårørende viser at både IADL, CDR sum-skåre og GMHR påvirker utility score signifikant. Figur 7 viser at diskrepansen mellom rating fra deltaker og fra pårørende er økende med økende grad av demens.

**Figur 7:** HRQoL vurdert av deltakeren selv og av pårørende i forhold til klinisk demens vurdering (CDR) i CONSIC T36



CDR=Clinical Dementia Rating scale; EQ-5D=EuroQoL 5 dimensions



## Tap av kvalitetsjusterte leveår:

Kvalitetsjusterte leveår (QALYs) beregnes som et produkt av HRQoL og tid.

Fullkommen helse blir beskrevet ved en utility score på 1. Det er imidlertid en naturlig prosess at helsen avtar med økende alder. De observerte studiepopulasjoner har en gjennomsnittsalder på henholdsvis 85,4 og 84,3 år, og en vil dermed forvente at HRQoL er lavere enn hos yngre personer. Spørsmålet er i hvor stor grad kognitiv svikt reduserer HRQoL. For beregning av tap av kvalitetsjusterte leveår inkluderes derfor kun personer med demens.

Dessverre finnes det ingen publiserte data som beskriver en utility score fra en sammenlignbar norsk populasjon. Som del av REDIC-prosjektet er det samlet inn data om blant annet HRQoL i et utvalg på 112 pensjonister fra Drammen. Dette utvalget har en sammenlignbar kjønnsfordeling som de andre utvalgene, og cirka halvparten bor alene. Gjennomsnittsalder er imidlertid kun 72,9 år og dermed betydelig lavere enn studiepopulasjonene i CONSIC 36 og REDIC-SH. Brazier beskriver utility scores for syv pasientgrupper hvorav et utvalg består av «friske kvinner» over 75 år, uten at helsetilstanden er nærmere beskrevet (45).

Tabell 83 viser en sammenstilling av følgende utvalg: CONSIC T36, REDIC-NH, friske pensjonister fra Drammen og friske kvinner over 75 år fra studien til Brazier.

**Tabell 83:** Sammenstilling av personer med demens fra CONSIC T36 og REDIC-NH med kontrollutvalg ift alder, kjønnsfordeling og utility scores.

	CONSIC T36 med demens	REDIC-SH med demens	Pensjonister fra Drammen	Friske kvinner > 75 år (Brazier)
Antall	192	568	111	380
Alder, mean (SD)	87.1 (5.4)	83.7 (7.5)	72.9 (7.8)	81.1
Kjønn, m/k (%)	52/140 (27/73)	207/373 (36/64)	39/73 (35/65)	0/380 (0/100)
EQ-5D ratet av personen selv (SD)	0.616 (0.262)	0.627 (0.302)	0.826 (0.243)	0.614 (0.299)
EQ-5D ratet av proxy (SD)	0.485* (0.245)	0.275** (0.284)	-	-

SD=Standard avvik; EQ-5D=EuroQoL 5 dimensjons; \* ratet av pårørende; \*\* ratet av helsepersonell

For personer med demens fant vi verdier på 0,616 i CONSIC T36 og 0,627 i REDIC-NH, når deltakerne rater seg selv. Utility score for friske pensjonister var i snitt 0,826, mens det var 0,614 i et utvalg med kvinner 75 år eller eldre (45). Pensjonistgruppen fra Drammen har en gjennomsnittsalder på kun 72,9 år, dvs. 14,2 år yngre enn personer med demens inkludert i CONSIC T36, og 10,8 år yngre enn personer med demens i REDIC-NH. Vi konkluderte derfor, at studiepopulasjonen presentert av Brazier med en gjennomsnittsalder på 81,1 år vil gjenspeile alderstilsvarende utility scores hos personer uten demens i en populasjon over åtti år i større grad, selv om det dreier seg om et ikke-norsk utvalg og bare kvinner.

Basert på dataene fra Brazier konkluderte vi med at personer med demens sannsynligvis opplever sin HRQoL som like god som jevnaldrende personer uten demens. Funnet er overensstemmende med tidligere studier av Selwood (46).

Tap av kvalitetsjusterte leveår vil dermed kun oppstå i forbindelse med økt mortalitet, dvs. 3,2 YLL, eller 3,2 QALY tapt per person når personen med demens rater seg selv.

Pårørende og helsepersonell vurderer at personer med demens har en redusert HRQoL sammenlignet med hva personene med demens mener selv. Man kan derfor gå ut ifra at samfunnet vurderer at personer med demens taper kvalitetsjusterte leveår, og at den selvopplevde gode livskvaliteten ikke er reell, men et symptom på sykdommen. I gjennomsnitt har personer med demens i CONSIC T36 en skår på 0,485 når pårørende rater dem. Differensen til utvalget med friske kvinner over 75 år som beskrevet av Brazier er 0,129. Når en legger et sykdomsforløp på 8,1 år til grunn, vil enhver person med demens tape 1,0 QALY pga. redusert HRQoL. I tillegg kommer 3,2 YLL tapt pga. økt mortalitet. Til sammen blir det et tap på 4,2 QALY per person med demens.

## 4. Framskrivninger

### Sammendrag

Når man legger mellomalternativet for befolkningsframskrivninger fra Statistisk sentralbyrå til grunn vil antall personer med demens øke til rundt 112 000 fram til 2030 og til 200 000 fram til 2060, tilsvarende 3 % av befolkningen. Å beregne fremtidig ressursbruk er forbundet med stor usikkerhet siden pleiebehov og organisering kan endres betydelig. Forutsatt at indikasjon for sykehjemsinnleggelse ikke endrer seg i framtiden, vil det totalt være behov for cirka 40 000 sykehjems plasser for personer med demens i 2030 og 70 000 plasser i 2060.

### 4.1 Framskrivning av antall personer med demens

Målsetningen i dette kapittelet er å fremskaffe prediksjoner på antall personer med demens i fremtiden, samt redegjøre noe for usikkerheten ved prediksjonene. De to grunnleggende kilder til usikkerhet om tallet på personer med demens i framtiden vil være usikkerheten knyttet til bruk av beregnede demensrater og usikkerhet om demografiske endringer, særlig endringer i forventet levealder.

I denne rapporten tas usikkerheten av den førstnevnte type ikke med, men det er en målsetning å inkludere denne type usikkerhet i framtidige analyser. Vi har benyttet resultatene fra Vest-Europa i metastudien til Prince et al, som kilde til å beregne prevalenstall for Norge (31). Materialet er sammenfallende med det Alzheimer Europe benytter i sine analyser (1). Prevalenstallene er fremskaffet ved å multiplisere de aldersspesifikke prevalensrater fra Prince et al. (2013) med alders- og kjønns-spesifikke folkemengder, slik som i eksempelet i Boks 1.

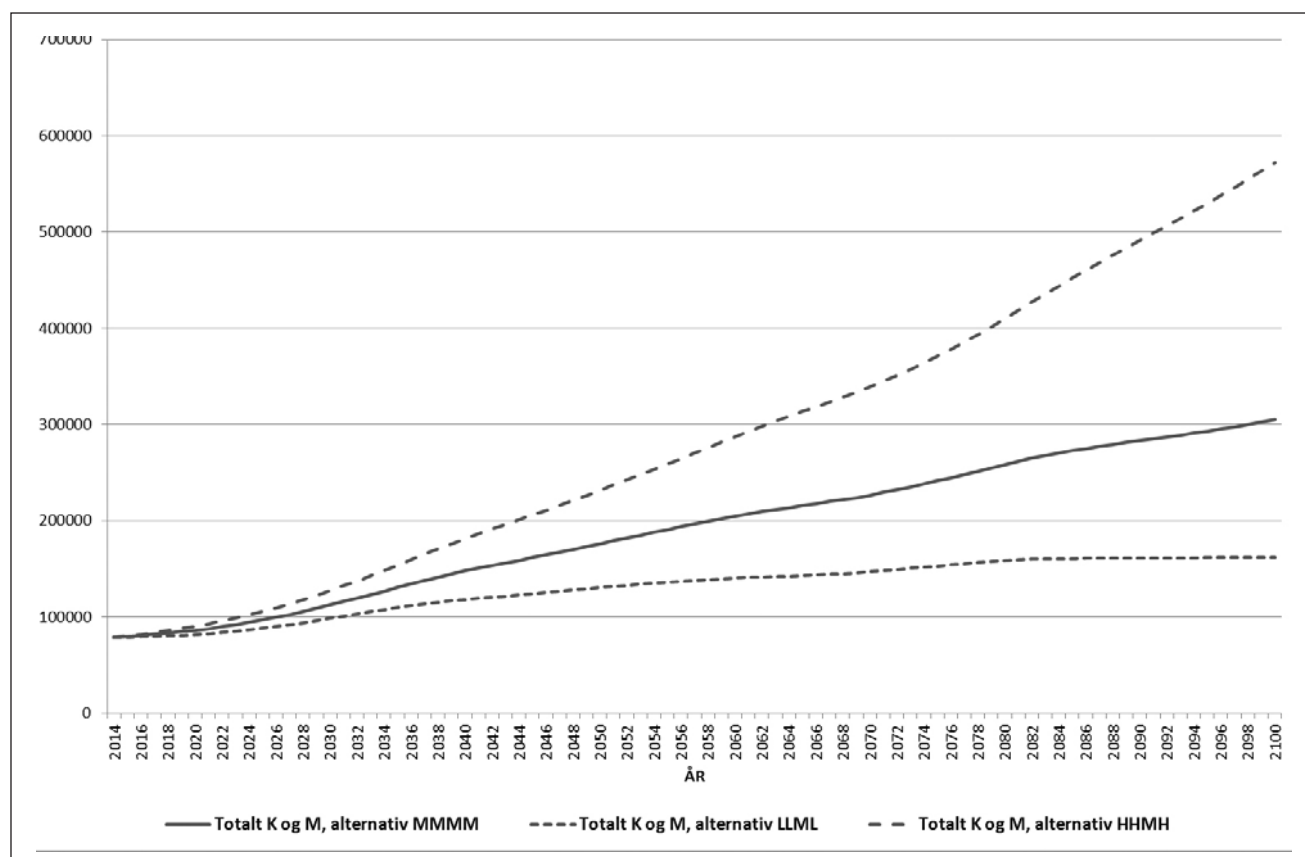
#### Boks 1

- Prince et al. (2013) rapporterer at 8,6 % av vest-Europeiske kvinner i alderen [75-79] har demens.
- SSB anslår i sitt MMMM alternativ at det i 2100 vil være 197 023 kvinner i alderen [75-79] i Norge.
- Et anslag på hvor mange kvinner med demens i alderen [75-79] det vil være i Norge i 2100 er dermed  $(8,6/100) * 197\ 023 = 16\ 944$

Alders- og kjønnsespesifikke folkemengder kan framskrives under ulike antakelser. Statistisk sentralbyrå (SSB) spesifiserer i sine framskrivninger ulike antakelser for fruktbarhet, levealder, innenlandsk flytting og innvandring, og hver av de 4 variablene kan ta 3 ulike nivåer, *lav*, *middels* eller *høy*. I SSBs terminologi referer alternativet MMMM til det såkalte mellomalternativet. Alternativet LLML angir antakelser om lav fruktbarhet, svak levealderutvikling, middels nivå på innenlandsk flytting og lav innvandring, mens alternativet HHMH angir antakelser om høy fruktbarhet, sterk levealderutvikling, middels nivå på innenlandskflytting og høy innvandring. Det er altså variasjon, både i befolkningens *antall* og befolkningens *aldersfordeling*, som medfører at de ulike årstallene under de ulike framskrivningsalternativene gir ulike prediksjoner for antallet personer med demens. Foss (2012) viser at SSBs høy- og lavalternativ for befolkningsveksten, LLML og HHMH, på en meningsfylt måte kan benyttes til å redegjøre for usikkerheten i befolkningsframskrivninger (47). Vi presenterer derfor i dette kapittelet framskrevne tall basert på henholdsvis LLML, MMMM og HHMH alternativene i SSBs framskrivninger, og vi presenterer framskrivninger fram til 2100.

I Figur 8 og tabellene 84 og 85 beskrives den beregnede utviklingen i antallet personer med demens for kvinner og menn samlet under de tre ulike alternativene for utviklingen i folkemengden.

**Figur 8:** Framskrivning av prediksjoner for antall personer med demens i årene 2014-2100 basert på Prince et. al (2013) under SSBs LLML, MMMM og HHMH alternativ. Samlede tall for kvinner og menn



**Tabell 84: Anslag på antall personer med demens i Norge basert på Prince et al. (2013) og SSBs befolkningsframskriving. 2014-2100**

Kjønn	Befolknings- prognose	ÅR						
		2014	2020	2030	2040	2050	2060	2100
Kvinner	LLML	53 633	53 897	63 786	77 306	86 004	93 372	108 151
	MMMM	53 633	56 776	71 322	92 655	108 963	125 156	178 727
	HHMH	53 633	59 678	81 021	114 313	143 986	176 114	339 810
Menn	LLML	25 120	27 824	34 850	40 891	44 564	47 273	54 178
	MMMM	25 120	29 462	41 202	55 180	67 279	79 646	126 578
	HHMH	25 120	30 777	46 301	67 162	87 686	111 158	232 323
Kvinner og Menn	LLML	78 753	81 721	98 636	118 197	130 568	140 645	162 329
	MMMM	78 753	86 239	112 524	147 835	176 241	204 802	305 304
	HHMH	78 753	90 455	127 323	181 475	231 672	287 272	572 132

**Tabell 85: Anslag på antall personer med demens i Norge basert på Prince et al. (2013) og SSBs befolkningsframskriving. 2015-2025**

Kjønn	Befolknings- prognose	2015	2017	2019	2021	2023	2024
Kvinner	LLML	53 608	53 520	53 685	54 292	55 483	56 204
	MMMM	54 015	54 914	56 067	57 641	59 750	60 931
	HHMH	54 354	56 193	58 425	61 116	64 466	66 281
Menn	LLML	25 554	26 403	27 308	28 370	29 568	30 218
	MMMM	25 744	27 104	28 614	30 361	32 346	33 417
	HHMH	25 902	27 671	29 667	31 967	34 582	35 989
Kvinner og Menn	LLML	79 162	79 923	80 994	82 663	85 052	86 422
	MMMM	79 759	82 018	84 681	88 002	92 096	94 348
	HHMH	80 256	83 864	88 092	93 084	99 047	102 270

Ved siden av absolutte tall er det også relevant å vite hvor stor andel av befolkningen som har en demensdiagnose, siden andelene sier noe om hvorvidt omsorgsbyrden ved å yte omsorg til personer med demens må fordeles på mange eller få. I tabell 86 og 87 beskriver vi derfor anslag for hvor stor prosentandel av den samlede befolkningen som vil ha demens i framtiden. Det er interessant å merke seg at resultatene tyder på at HHMH alternativet, der SSB legger til grunn høy fruktbarhet og høy levealder, fører til at den beregnede andelen personer med demens blir høyere i 2100 enn dersom MMMM alternativet legges til grunn. Samtidig ser vi at det laveste anslaget på andelen personer med demens i 2100 får vi dersom vi legger til grunn SSBs LLML alternativ, der SSB antar lavere fruktbarhet og lavere levealder.

**Tabell 86:** Anslag på andel personer med demens i Norge basert på Prince et al. (2013) og SSBs befolkningsframskriving. 2014-2100. Prosent.

Befolkningsprognose	ÅR					
	2014	2020	2030	2040	2050	2060
LLML	1.54 %	1.53 %	1.76 %	2.05 %	2.26 %	2.45 %
MMMM	1.54 %	1.58 %	1.89 %	2.34 %	2.67 %	2.98 %
HHMH	1.54 %	1.62 %	1.99 %	2.51 %	2.85 %	3.14 %

**Tabell 87:** Anslag på andel personer med demens i Norge basert på Prince et al. (2013) og SSBs befolkningsframskriving. 2015-2025. Prosent.

Befolkningsprognose	ÅR					
	2015	2017	2019	2021	2023	2025
LLML	1.54 %	1.53 %	1.53 %	1.54 %	1.56 %	1.60 %
MMMM	1.54 %	1.55 %	1.57 %	1.60 %	1.64 %	1.70 %
HHMH	1.55 %	1.57 %	1.60 %	1.65 %	1.71 %	1.77 %

## 4.2 Utviklingen i behovet for sykehjemsplasser. Noen regneeksempler.

I henhold til SSBs KOSTRA-tall, var det i 2014 40 184 sykehjemsplasser i Norge. I henhold til beregningene denne rapporten er det omkring 28 000 personer med demens i norske sykehjem. Ved å bruke dette anslaget sammen med befolkningsframskrivingene kan vi få grove anslag på hvor mange sykehjemsplasser som må bygges ut dersom man skal tilby sykehjemsplass til 26 % av personene med demens også i fremtiden. Anslagene presenteres i tabell 88. Vi ser blant annet at vårt regneeksempel kan tyde på at antallet personer med demens i sykehjem kan komme til å øke fra omtrent 28 000 i dag til om lag 40 000 i 2030. Det vil si 43 % økning i tallet på personer med demens i sykehjem i løpet av en periode på bare 15 år.

### *Boks 2. Regneeksempler. Anslag på antallet personer med demens som bor i sykehjem i framtiden*

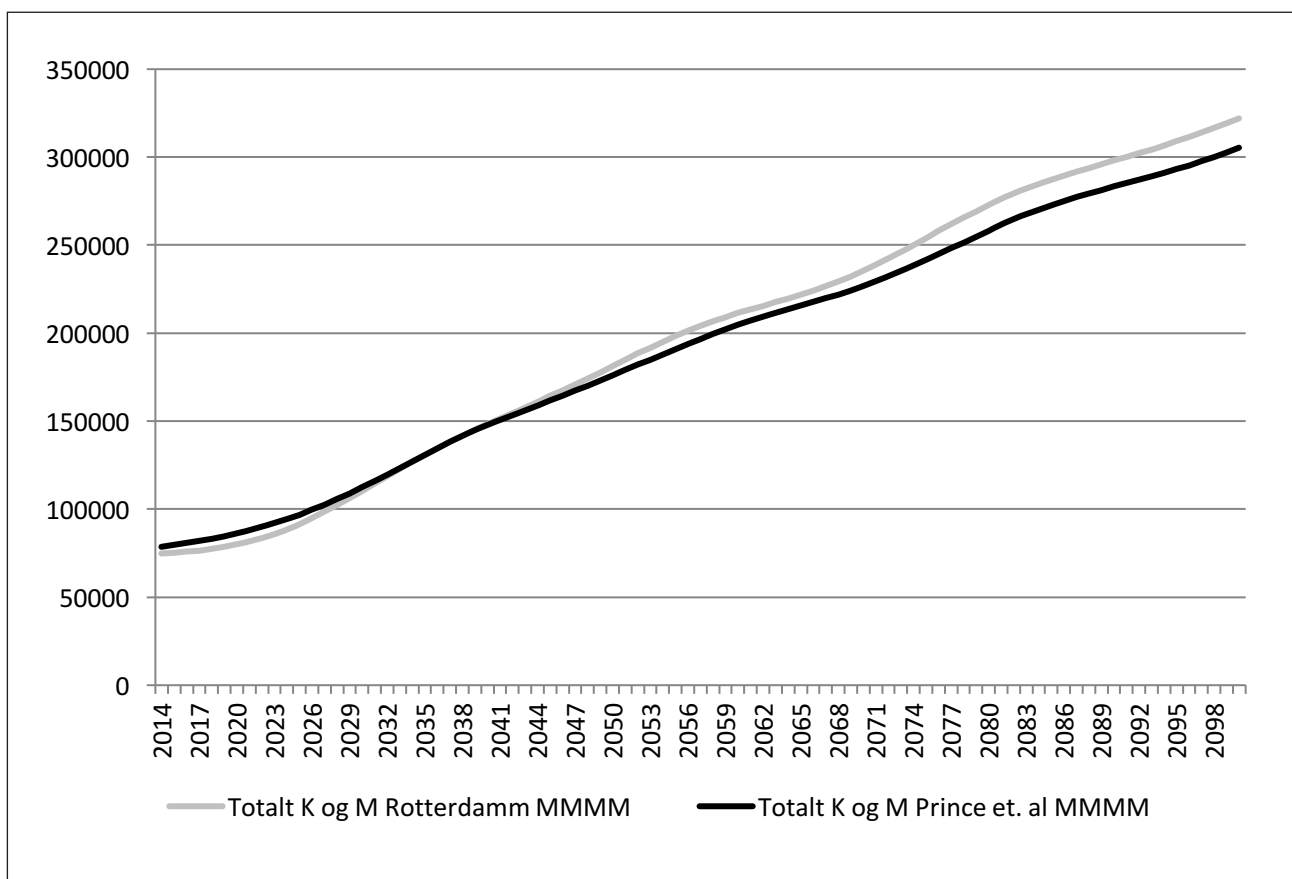
- I henhold til våre data bor om lag 28 000 personer med demens i sykehjem.
- Et anslag på hvor stor andel av sykehjemsplasser som bebos av personer med demens i 2015 er dermed  $28\,000/79\,759=35\%$
- Et tilsvarende anslag for 2100, dersom man antar anslaget på hyppigheten av bruk av sykehjem for personer med demens i dag er korrekt beskrevet med 35 %, og at hyppigheten av bruk av sykehjem ikke endrer seg i framtiden (vi ser bort fra endringer i sammensetningen av omsorgen som tilbys personer med demens), vil antallet personer med demens i sykehjem utgjøre  $(35/100)*305\,304=106\,856$  i år 2100.

Ved å bruke samme tilnærming som med regneeksemplene for bruk av sykehjem i framtiden, er det i prinsippet mulig å fremskaffe grove anslag på nasjonale kostnader knyttet til demens. Vår vurdering er at slike grove anslag vil være forbundet med enda større usikkerhet enn usikkerheten knyttet til for eksempel behov for sykehjem. Vi har derfor valgt å ikke presentere slike regneeksempler i denne rapporten.

**Tabell 88:** Antallet personer med demens som bor i sykehjem i framtiden 2014-2100. Grovt anslag basert på regneeksempler.

Kjønn	Befolkningsprognose	ÅR					
		2014	2020	2030	2040	2050	2060
Kvinner og Menn	LLML	27564	28602	34523	41369	45699	49226
	MMMM	27564	30184	39383	51742	61684	71681
	HMH	27564	31659	44563	63516	81085	100545

**Figur 9:** Sammenligning av framskrivninger basert på Prince et al. (2013) og Ott et al. (1995)





## 5. Diskusjon

Undersøkelsen Ressursbruk og forløp ved demens (REDIC) gir estimater for kostnader ved demens i Norge, basert på individuelle data fra personer på forskjellige stadier av sykdommen. Et gjennomsnittlig sykdomsforløp ved demens innebærer kostnader i helse- og omsorgstjenesten på omkring 2,9 millioner kroner. Årlige kostnader ved demens estimeres til å være omkring 300 000 kroner pr person. Med utgangspunkt i en forekomst av demens på 78 000 vil totalkostnaden for helse- og omsorgstjenester være omkring 28 milliarder pr år. Kostnaden for uformell pleie (pårørendetid) er ikke tatt med i beregningen. Det vil være usikkerhet omkring disse estimatene. I det følgende diskuteres denne usikkerheten nærmere.

### 5.1 Styrker og svakheter ved undersøkelsen

En undersøkelse av ressursbruk ved demens burde ideelt sett være basert på data fra de samme personene fra sykdomsstart til død. Det har vært umulig innenfor rammene av dette prosjektet, og ville kreve store ressurser over lang tid. Undersøkelsen er tilpasset at resultatene skulle være tilgjengelig omkring tre år etter prosjektstart.

Estimatene for ressursbruk er basert på data innhentet ved undersøkelse av pasient og pårørende. Det er brukt anerkjente og standardiserte kartleggingsinstrumenter for kliniske data og kostnadsdata er blitt kartlagt ved hjelp av det mest brukte kartleggingsskjemaet for ressurs bruk ved demens, RUD. Dette letter sammenligning med andre datamaterialer. Longitudinelle data fra fire utvalg på forskjellige stadier av demenssykdommen gjør at hele demensforløpet kan beskrives selv om datainnsamlingen har foregått over en kort tidsperiode. Kontrollgrupper med personer uten demens er inkludert i undersøkelsen. Personale med erfaring fra klinikk og forskning har gjort datainnsamlingen. Alle datainnsamlere har deltatt i strukturert opplæring før datainnsamlingen for å sikre god reliabilitet.

Tidsrammen fra prosjektstart til utarbeidelse av rapport har vært vel tre år. Man har derfor måttet bruke data fra studier som i utgangspunktet ikke hadde som primært mål å studere ressursbruk ved demens. REDIC-sykehjem er det eneste utvalget der innsamling av baseline-data begynte etter at REDIC-prosjektet startet. I flere av utvalgene er det først ved follow-up at metoden fullt ut er tilpasset en analyse av ressursbruk ved demens. Oppfølging av pasienter i flere av utvalgene, REDIC-sykehjem, NorDem FU og DemiNor, er ikke avsluttet. Supplerende data omkring ressursbruk vil derfor kunne være tilgjengelig på et senere tidspunkt.

Beregning av kostnader over hele sykdomsforløpet og dermed totalkostnader for demens i Norge baseres på estimater av tidsintervaller mellom de forskjellige sykdomsstadier, der flere studier legges

til grunn som i utgangspunktet ikke er designet for å besvare dette spørsmålet. Våre resultater viser at opphold på sykehjem er den største kostnadsfaktoren. Vi har estimert at permanent opphold på sykehjem varer i snitt 2,1 år. Intervallet kan være overestimert fordi den ikke tar med personer som dør innen få uker etter at de flyttet på sykehjem.

I planlegging av studien tok man sikte på å koble innsamlede individdata til en rekke nasjonale registre. Deltagerne har samtykket til det. Kobling til registre har vist seg å være mer komplisert enn man forutså, og bare data fra to slike registerkoblinger er inkludert i denne rapporten.

## 5.2 Kartlegging av kostnader

Kostnader knyttet til demenssykdommen er kartlagt med instrumentet Resource Use in Dementia (RUD). Selv om RUD er det mest brukte instrumentet for å kartlegge ressursbruk ved demens, har det også begrensninger. Viktige faktorer, som bruk av omsorgsboliger, bofellesskap, korttidsopphold på sykehjem og bruk av private innleide hjelpere kartlegges ikke i RUD. Vi har samlet informasjon om personer som bor i omsorgsbolig eller bofellesskap uavhengig av RUD. Vi har imidlertid lite informasjon om bruk av korttidsopphold, som avlastning eller rehabilitering etter sykdom/skade. Det er særlig viktig å være klar over at det er stor usikkerhet omkring vårt estimat for kostnader ved bruk av bokollektiv da grunnlaget for estimatet bare er fire bokollektiver i to kommuner.

## 5.3 Presentasjon av resultater

Data om ressursbruk er i de fleste tilfellene skjevfordelte. Vi har likevel valgt å presentere gjennomsnitt og standardavvik fordi alternative presentasjonsformer også har begrensninger. Det er viktig at man ved fortolkning av dataene tar hensyn til dette.

## 5.4 Prising av uformell hjelp

I motsetning til mange andre tilsvarende undersøkelser valgte vi å ikke sette noen kostnader for uformell hjelp men kun beskrive omfanget av hjelpen som ytes. Det er flere grunner til dette. I Norge er det mulig å motta omsorgslønn. I vår pasientpopulasjon var det imidlertid svært få pårørende som mottok omsorgslønn (< 1%). For øvrig mottar pårørende ikke noe lønn for uformell pleie. Pårørende som er i inntektsgivende arbeid taper i noen tilfeller arbeidstid og dermed inntekt. RUD kartlegger tap av arbeidstid, og disse kostnader er inkludert i våre beregninger. Vi har imidlertid ikke kjennskap til om denne kostnaden bæres av staten (NAV), arbeidsgiver eller personen selv.

## 5.5 Beregning av kvalitetsjusterte leveår (QALY)

Det er omdiskutert om QALY er egnet for bruk hos personer med demens. Både metodiske og etiske forhold tilsier at man skal være svært forsiktig ved fortolkning av slike beregninger. Konseptet livskvalitet ved demens er uklart og dimensjonene for livskvalitet som gjelder hos personer uten demens kan være mindre relevante hos personer med demens, avhengig av grad av demens. Den diskrepansen vi finner i beregning av utility score, med hensyn til hvem som fyller ut kartleggingsskjemaet (EQ-5D), er også beskrevet i flere andre undersøkelser (48, 49). Det er sannsynlig at det dels kan forklares med at personer med alvorlig grad av demens ikke husker negative opplevelser når de vurderer sin egen livskvalitet, men vi kan heller ikke se bort fra at de reelt sett opplever livskvaliteten som bedre enn den vurderingen pårørende gjør. Det er videre en metodisk begrensning at det ikke finnes noen jevngammel norsk studiepopulasjon uten demens slik at tap av QALY på grunn av demens kan estimeres.

## 5.6 Forekomst av demens

Det finnes ingen populasjonsbaserte undersøkelser av demensforekomst i Norge. Forekomstestimerer baserer seg på ekstrapolering fra undersøkelser i andre land. Dette innebærer stor usikkerhet på grunn av sosiodemografiske og helsemessige forskjeller mellom land og varierende tidspunkt for undersøkelsene. Mye tyder på at forekomsten av demens varierer over tid. Ved fortolkning av estimatet for total kostnader ved demens i denne undersøkelsen må man ta hensyn til denne usikkerheten. I rapporten presenteres estimerer for forekomst av demens blant hjemmeboende tjenestemottakere og sykehjemsbeboere. Datagrunnlaget for disse estimatene er omfattende og har god kvalitet. Imidlertid har vi lite kunnskap om omfanget av den resterende gruppen, personer med demens som ikke har kommunale tjenester. Regneeksempelet som presenteres i denne rapporten, er basert på et lite utvalg og noe uklare forutsetninger. Det må dermed bare ses som en indikasjon.

## 5.7 Framskriving

Usikkerheten omkring dagens forekomst av demens, vil naturlig nok forplante seg til vår framskriving av demensforekomst. I tillegg har nyere undersøkelser vist at forekomsten av demens ikke har utviklet seg slik man trodde inntil for få år siden. Det viser seg at andelen med demens blant eldre går ned. Selv om økningen i antall eldre gjør at det likevel er en vesentlig økning i antall personer med demens, ser økningen ut til å være mindre enn antatt (50). Årsaken til dette er uklar, men forhold som bedre utdanning og bedre generell helse, særlig kardiovaskulær og cerebrovaskulær sykdom,

har trolig betydning. Med økt forekomst av overvekt og diabetes type II i store aldersgrupper, kan man ikke se bort fra at denne utviklingen endrer seg. Vi har valgt å inkludere et regneeksempel som anslår fremskrevet behov for plasser i sykehjem. Mulige endringer i pleie- og omsorgstjenesten vil ha avgjørende betydning for dette eksempelet, og denne framskrivningen vil dermed være beheftet med ytterligere usikkerhet. Den store usikkerheten har gjort at vi har valgt å ikke tallfeste fremtidige kostnader for demens.

## 5.8 Sammenligning med andre land

Det er gjennomført beregninger av kostnader ved demens i en rekke andre land. Det er vanskelig å sammenligne tall mellom undersøkelser og på tvers av land. Analysemetoder varierer, og organisering av pleie- og omsorgstjenester er ulik mellom landene. I 2014 publiserte Socialstyrelsen i Sverige rapporten «Demenssjukdomarnas samhällkostnader i Sverige 2012». Til en viss grad er det mulig å sammenligne tallene i Sverige med tallene i Norge.

Årlige kostnader i Sverige på 400 000 NOK per person med demens er sammenlignbar med funn i REDIC på 360 000 NOK per pasient per år. I de svenske beregninger er det inkludert 17 % kostnader for uformell pleie. Det vil si kostnader for tjenester fra helse- og omsorgstjenesten er 332 000 NOK per person og år, noe som er 8 % lavere enn estimatene i REDIC.

Prevalensberegningen i den svenske rapporten baserer seg på tall fra svenske studier og en utredning fra Statens beredning för medisinsk utvärdering (SBU) samt flere europeiske studier.

Prevalens av demens er oppgitt å ligge mellom 113 000 og 169 000 personer.

Bruk av kommunale tjenester er sammenlignbare med funn i REDIC, med 15 timer hjemmesykepleie per måned og 60 timer pårørendehjelp per måned.

I motsetning til REDIC-rapporten priser en uformell omsorg med snittlønn hos pårørende i inntektsgivende arbeid (270 svenske kroner) og 35 % av snittlønn hos personer som ikke er i arbeid. Vi har valgt å ikke prise pårørendehjelp, men har beregnet tap av inntektsgivende arbeid hos pårørende. Imidlertid har vi foreslått en prismodell i vår sensitivetsanalyse. Enhetspriser er gjennomgående noe lavere enn i Norge (men kostnader for sykehjem og bofellesskap er like, noe som er i overensstemmelse med funn i REDIC).

Samlet kan man si at metode og resultater er sammenlignbare med resultater i REDIC. Siden Sverige har populasjonsbaserte studier har de kunnskap om prevalens av demens i de forskjellige aldersgrupper. Det har ikke Norge.

**Tabell 89: Sammenligning med undersøkelser i andre land**

Kilde	Land	Årlige kostnader per person med demens i NOK	Merknader
REDIC	Norge	362 716	Kostnader for pårørende er ikke inkludert i regnemodellen
Demenssjukdormanas samhällskostnader i Svergie 2012; Socialstyrelsen i Sverige	Sverige	400 000	Kostnader for pårørendehjelp utgjør 17 %
Alzheimers Association report 2015	US	368 919	
Hurd 2013, Monetary costs of dementia in the US	US	191 862	Beregner tilleggskostnader ved demens
Wimo A, GERAS study baseline resultater	Frankrike	150 (0.8)	Kun hjemmeboende personer, uformell pleie utgjør 40-50 % av kostnadene
Wimo A, GERAS study baseline resultater	Tyskland	239 598	Kun hjemmeboende personer, uformell pleie utgjør 40-50 % av kostnadene
Wimo A, GERAS study baseline resultater	UK	205 632	Kun hjemmeboende personer, uformell pleie utgjør 40-50 % av kostnadene
Luengo Fernandez, Alzheimer's research trust 2010	UK	150 250	
Wimo A, 2013 Worldwide costs of dementia, etter World income region	- Low - Lower middle - Upper middle - High	2848 8480 30 565 151 866	Direkte medisinske kostnader og pleiekostnader

1\$=7,74 kr, 1€=8,50kr; 1£=12 kr

## 5.9 Kunnskapsbehov og videreføring

Ved flere anledninger er det pekt på at vi mangler gode estimater for forekomst av demens i Norge. Manglende kunnskap om demensforekomst er den største usikkerheten i denne rapporten. Dette har stor betydning for estimater for total kostnader og for framskriving av demensforekomst, total kostnader og personalbruk. Vi trenger forekomstestimer basert på oppdaterte nasjonale undersøkelser.

REDIC-prosjektet har hatt en smal tidsramme i forhold til målbeskrivelsen. Framtidig datainnsamling kan styrke kunnskapsgrunnlaget vesentlig. Bare for CONSIC-utvalget er datainnsamlingen avsluttet. Ved videreføring av datainnsamlingen vil man få verdifull informasjon på flere områder.

### 5.9.1 Ressursbruk og sykdomsforløp i sykehjem

REDIC-sykehjem har som mål å følge alle deltakerne i tre år eller inntil tidspunkt for død. I denne rapporten er kun preliminare resultater fra follow-up etter seks måneder med. Å følge pasientforløpet og kostnadsutvikling over tid er viktig for å planlegge tjenesten i sykehjemmene. Særlig er det viktig å få nærmere kunnskap om den siste fasen av sykdommen.

### 5.9.2 Longitudinelle undersøkelser blant hjemmeboende

I denne rapporten har vi bare inkludert tverrsnittsdata for kostnader ved demens hos hjemmeboende som utredes i kommunen (DemiNor). I løpet av det neste året vil det være mulig å innhente oppfølgingsdata etter 18 måneder. Ved å inkludere informasjon om kostnader i datainnsamlingen etter 18 måneder, vil man kunne få supplerende kunnskap om sykdomsforløp og kostnadsutvikling blant personer som utredes i primærhelsetjeneste, og man vil kunne sammenligne dette med personer som blir utredet i spesialisthelsetjenesten. I NorDem FU foregår det fremdeles datainnsamling, og det vil i nær fremtid være mulig å analysere data fra nærmere 500 deltakere totalt og supplere med nye oppfølgingsdata.

### 5.9.3 Kontrollgrupper

I REDIC er det to kontrollgrupper som bare består av personer uten demens. På grunn av tidsrammen har det ikke vært mulig å inkludere oppfølgingsdata fra disse kontrollgruppene i rapporten. I løpet av de neste to årene vil oppfølgingsdata kunne være tilgjengelig.

### 5.9.4 Registerkobling

Registerkobling i REDIC har vist seg å være tidskrevende. Selv om deltakerne i flere av utvalgene har gitt tillatelse til bred registerkobling, har vi derfor ikke kunnet prioritere å inkludere dette i rapporten. Ved å gjennomføre flere registerkoblinger, f.eks. til IPLOS, reseptregisteret, dødsårsaksregisteret og norsk pasientregister, vil man kunne kvalitetssikre informasjon i rapporten og utvikle ny, viktig kunnskap.

## 6. Referanser

1. 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/>.
2. Engedal K, Haugen PK. Demens - Fakta og utfordringer. 5 ed. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og Helse.; 2009.
3. Bergh S, Holmen J, Saltvedt I, Tambs K, Selbaek G. Dementia and neuropsychiatric symptoms in nursing-home patients in Nord-Trøndelag County. Tidsskrift for den Norske lægeforening : tidsskrift for praktisk medicin, ny række. 2012;132(17):1956-9.
4. Vossius C, Rongve A, Testad I, Wimo A, Aarsland D. The use and costs of formal care in newly diagnosed dementia: a three-year prospective follow-up study. The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry. 2014;22(4):381-8.
5. Jonsson L, Wimo A. The cost of dementia in Europe: a review of the evidence, and methodological considerations. Pharmacoeconomics. 2009;27(5):391-403.
6. Wimo A, Winblad B. Resource Utilization in Dementia "RUD Lite". Brain Aging. 2003;3(1):48-59.
7. Luttenberger K, Graessel E. Recording care time in nursing homes: development and validation of the "RUD-FOCA" (Resource Utilization in Dementia-Formal Care). IntPsychogeriatr. 2010;22(8):1291-300.
8. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. Journal of psychiatric research. 1975;12(3):189-98.
9. Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. BrJPsychiatry. 1982;140:566-72.
10. 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.
11. Kaufer DI, Cummings JL, Christine D, Bray T, Castellon S, Masterman D, et al. Assessing the impact of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: the Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress Scale. J Am Geriatr Soc. 1998;46(2):210-5.
12. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. The Gerontologist. 1969;9(3):179-86.
13. Crooks V, Waller S, Smith T, Hahn TJ. The use of the Karnofsky Performance Scale in determining outcomes and risk in geriatric outpatients. JGerontol. 1991;46(4):M139-M44.
14. EQ-5D: EuroQol Research Foundation; 2015 [cited 2015 08/05]. Available from: <http://www.euroqol.org/>.
15. Greene JG, Smith R, Gardiner M, Timbury GC. Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: a factor analytic study. Age and ageing. 1982;11(2):121-6.
16. 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.
17. KOSTRA, Pleie og omsorgstjenester. Statistisk sentralbyrå (SBB) [Statistics Norway]2013 [cited 2014 01/10]. Available from: <https://www.ssb.no/statistikkbanken/selecttable/hovedtabellHjem.asp?KortNavnWeb=pleie&CMSSubjectArea=helse&checked=true>.
18. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders Geneva: World Health Organization, 1992.
19. 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.
20. Rongve A, Vossius C, Nore S, Testad I, Aarsland D. Time until nursing home admission in people with mild dementia: comparison of dementia with Lewy bodies and Alzheimer's dementia. International journal of geriatric psychiatry. 2014;29(4):392-8.
21. Vossius C, Nilsen OB, Larsen JP. Parkinson's disease and nursing home placement: the economic impact of the need for care. European journal of neurology : the official journal of the European Federation of Neurological Societies. 2009;16(2):194-200.
22. Hektoen L.F. Kostnader ved hoftebrudd hos eldre. [Costs of hip fractures in elderly persons]. Høyskolen i Oslo og Akershus, 2013 Rapport 2013 nr 3.
23. Vossius C, Selbæk G, Lurås H. Enhetskostnader for dagsentertilbud [Unit costs for day care centers]. Alderspsykiatrisk forsknings-senter, Sykehuset Innlandet. 2012.
24. Ydstebø AE, Bergh S, Selbæk G, Benth JS, Lurås H, Vossius C, et al. The impact of dementia on the use of general practitioners among elderly in Norway. Scandinavian journal of primary health care. 2015.



25. Vossius CE, Ydstebo AE, Testad I, Luras H. Referrals from nursing home to hospital: reasons, appropriateness and costs. *Scandinavian journal of public health*. 2013;41(4):366-73.
26. SAMDATA Spesialisthelsetjenesten 2011. Oslo: Helsedirektoratet, 2012/09 IS-2009.
27. NOU 2011:17 Når sant skal sies om pårørendeomsorg. Norges offentlige utredninger Oslo 2011: Helse og omsorgsdepartementet; 2011.
28. Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012. Socialstyrelsen: 2014.
29. Arbeid og lønn: Statistics Norway (SSB) [Statistics Norway] 2014 [cited 2014 08/05]. Available from: <http://www.ssb.no/arbeid-og-lonn/statistikker/lonnansatt>.
30. Ott A, Breteler MM, van Harskamp F, Claus JJ, van der Cammen TJ, Grobbee DE, et al. Prevalence of Alzheimer's disease and vascular dementia: association with education. The Rotterdam study. *BMJ (Clinical research ed)*. 1995;310(6985):970-3.
31. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*. 2013;9(1):63-75 e2.
32. Selbæk G, editor Recent research in old age psychiatry. Landskonferansen i alderspsykiatri; 2014 30.04.2014; Bodø.
33. Wergeland JN, Selbaek G, Hogset LD, Soderhamn U, Kirkevold O. Dementia, neuropsychiatric symptoms, and the use of psychotropic drugs among older people who receive domiciliary care: a cross-sectional study. *International psychogeriatrics / IPA*. 2014;26(3):383-91.
34. Luppá M, Luck T, Braehler E, König HH, Riedel-Heller SG. Prediction of institutionalisation in dementia. A systematic review. *Dementia and geriatric cognitive disorders*. 2008;26(1):65-78.
35. Reseptregisteret [Norwegian Prescription Database]: Folkehelseinstituttet (FHI) [Norwegian Institute of Public Health (NIPH)]; 2015 [cited 2015 07.01.2015]. Available from: <http://www.reseptregisteret.no/>.
36. Felleskatalogen 2014 [The Norwegian Pharmaceutical Product Compendium]. Oslo: Felleskatalogen AS.
37. Methodology WCCfDS, Health NloP. ATC/DDD Index 2015 2015 [cited 2014]. Available from: [http://www.whocc.no/atc\\_ddd\\_index/](http://www.whocc.no/atc_ddd_index/)
38. Innsatsstyrt finansiering 2013. In: Helsedirektoratet, editor. 2012.
39. SAMDATA, Spesialisthelsetjenesten 2013. In: Helsedirektoratet, editor. 2013.
40. Selbaek G, Kirkevold O, Engedal K. The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. *International journal of geriatric psychiatry*. 2007;22(9):843-9.
41. Euro-QOL-group. EuroQol--a new facility for the measurement of health-related quality of life. The EuroQol Group. *Health Policy*. 1990;16(3):199-208.
42. A. N, K. P, P. R, editors. Estimating Danish EQ-5D tariffs using TTO and VAS.: The Swedish Institute for Health Economics.; 2002.
43. Døde: Statistisk sentralbyrå (SSB) [Statistics Norway]; 2007 [cited 2015 12/05]. Available from: <https://www.ssb.no/statistikkbanken/SelectVarVal/Define.asp?MainTable=HistForvLevea&KortNavnWeb=dode&PLanguage=0&checked=true>.
44. Oesterhus R, Soennesyn H, Rongve A, Ballard C, Aarsland D, Vossius C. Long-Term Mortality in a Cohort of Home-Dwelling Elderly with Mild Alzheimer's Disease and Lewy Body Dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2014;38(3-4):161-9.
45. Brazier J, Roberts J, Tsuchiya A, Busschbach J. A comparison of the EQ-5D and SF-6D across seven patient groups. *Health economics*. 2004;13(9):873-84.
46. Selwood A, Thorgrimsen L, Orrell M. Quality of life in dementia--a one-year follow-up study. *International journal of geriatric psychiatry*. 2005;20(3):232-7.
47. Foss AH. Stokastiske befolkningsprognoser for Norge 2012-2060. Økonomiske analyser [Internet]. 2012 19.08.2015; (02/12): [30-4 pp.]. Available from: [http://www.ssb.no/a/publikasjoner/pdf/oa\\_201202/foss.pdf](http://www.ssb.no/a/publikasjoner/pdf/oa_201202/foss.pdf).
48. Ankri J, Beaufils B, Novella JL, Morrone I, Guillemin F, Jolly D, et al. Use of the EQ-5D among patients suffering from dementia. *Journal of clinical epidemiology*. 2003;56(11):1055-63.
49. Naglie G, Tomlinson G, Tansey C, Irvine J, Ritvo P, Black SE, et al. Utility-based Quality of Life measures in Alzheimer's disease. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2006;15(4):631-43.
50. Matthews FE, Arthur A, Barnes LE, Bond J, Jagger C, Robinson L, et al. A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet*. 2013;382(9902):1405-12.

## 7. Appendix

### Vedlegg 1. Begrepsforklaring

Baseline	Første gangs undersøkelse i studien
Demografiske data	Data som beskriver en person som alder, kjønn og sivilstatus.
Diagnose relaterte grupper (DRG)	Representerer et pasientklassifiseringssystem hvor sykehusopphold eller polikliniske konsultasjoner i somatiske institusjoner klassifiseres i grupper som er medisinsk meningsfulle og ressursmessig tilnærmet homogene.
Enhetspris	Kostnad for én enhet av en helsetjeneste (f.eks. en time hjemmesykepleie eller et døgn på sykehus)
Follow-up	Undersøkelse ved senere oppfølginger
Formell omsorg/pleie	Helse- og omsorgstjenester som ytes av det offentlige, kommunale helse – og omsorgstjenester og spesialisthelsetjeneste
Helserelatert livskvalitet	Beskriver helsetilstand og livskvalitet til en person ved hjelp av et generisk spørreskjema. I rapporten blir spørreskjema EQ-5D brukt.
Instrumentell ADL	Instrumentelle funksjoner i dagliglivet, som handling, håndtering av økonomi, husarbeid.
Justert analyse	Beskriver sammenheng mellom to variabler, mens man også justerer for innvirkning av andre variabler som er inkludert i analysen
Kliniske data	Data som beskriver personens helsetilstand.
Kohort	En gruppe personer som blir fulgt med gjentatte datainnsamlinger over et visst tidsrom i vitenskapelige undersøkelser. Deltagerne deler et særtrekk, for eksempel bosituasjon eller sykdom.
Kvalitetsjusterte leveår (QALYs)	Mål for sykdomsbyrde som inkluderer både mortalitet og morbiditet. Sykdomsbyrde som skyldes morbiditet beregnes ved formelen $(1 - \text{utility score}) \times \text{år}$ .
Minimal kognitiv svikt (MCI)	Personer har en objektiv kognitiv svikt, som ikke påvirker funksjonsnivå. I noen tilfeller er MCI et forstadium til demens
Nevropsykiatriske symptomer	Atferdsmessige og psykologiske symptomer ved demens. Som depresjon, psykose, angst, irritabilitet og agitasjon.
Personlig ADL	Basale funksjoner i dagliglivet, som hygiene, påkledning, matinntak, fysisk bevegelse
Prevalens	Forekomst av en tilstand i en befolkning på et gitt tidspunkt.
Psykotrope medisiner	Medisiner som brukes mot psykiske symptomer, som psykotiske symptomer, angstsymptomer, depressive symptomer, søvnproblemer og demens
Ressursbruk	Beskriver omfang av bruken av helsetjenester
Sensitivitetsanalyse	Tester robustheten av en helseøkonomisk analyse ved å endre på faktorer som inngår i beregningen.
Skjermet enhet	Enhet eller avdeling i sykehjem som er spesielt tilrettelagt for personer med demens. Internasjonal betegnelse er Special Care Unit.
Subjektiv kognitiv svikt	Personer opplever selv kognitiv svikt, men svikten kan ikke påvises objektivt, ved f.eks. testing
Subsyndrom	Syndrom beskriver en sammenstilling av symptomer og tegn som ofte opptrer sammen. Ved det subsyndrom er det et underutvalg av disse symptomer og tegn.
Symptomdebut	Første tegn på en sykdom
Tilsyn	I denne rapporten bruker vi "tilsyn" som en betegnelse på hjelp til å unngå farlige situasjoner, orientering, oppfølging av atferdssymptomer og psykiatriske symptomer
Uformell omsorg/pleie	Omsorg som ytes av privatpersoner, i hovedsak pårørende. I denne rapporten betegnes dette som pårørendetid
Ujustert analyse	Beskriver sammenheng mellom to variabler
Utility score	Kvantifiserer helserelatert livskvalitet på en skala mellom 0 (død) og 1 (full helse). Det finnes også verdier lavere enn 0 som indikerer tilstander som bedømmes verre enn døden.
Utvalg	En gruppe personer som velges ut fra en større populasjon for å delta i en studie
Years of life lost (YLL)	Beskriver antall leveår som tapes på grunn av tidlig død sammenlignet med forventet gjenstående levetid.

Vedlegg 2, tabell 1: CONSID – kommunale kostnader  
(nominal regresjon n=235).

Variabel	Ujustert modell		Multivariat modell	
	OR (95% KI)	p-verdi	OR (95% KI)	p-verdi
IADL_mean <sup>1</sup>				
<1030.00	1.7 (1.4; 2.1)	<0.001	1.7 (1.3; 2.1)	<0.001
1030.00-6182.16	1.6 (1.4; 2.0)	<0.001	1.6 (1.3; 1.9)	<0.001
6182.17-28757.24	1.4 (1.2; 1.6)	<0.001	1.3 (1.1; 1.5)	0.001
>28757.24	1	-	1	-
MMSE				
<1030.00	1.2 (1.1; 1.4)	0.001	1.2 (1.0; 1.3)	0.054
1030.00-6182.16	1.1 (1.0; 1.3)	0.006	1.1 (1.0; 1.2)	0.256
6182.17-28757.24	1.1 (1.1; 1.2)	<0.001	1.1 (1.0; 1.2)	0.010
>28757.24	1	-	1	-
AGITASJON				
<1030.00	1.0 (1.0; 1.1)	0.501		
1030.00-6182.16	1.0 (0.9; 1.1)	0.837		
6182.17-28757.24	1.0 (0.9; 1.0)	0.358		
>28757.24	1	-		
PSYKOSE				
<1030.00	0.6 (0.3; 1.2)	0.118		
1030.00-6182.16	1.0 (0.9; 1.1)	0.975		
6182.17-28757.24	1.0 (0.9; 1.0)	0.232		
>28757.24	1	-		
AFFEKTIV				
<1030.00	1.0 (0.9; 1.1)	0.916		
1030.00-6182.16	1.0 (1.0; 1.1)	0.766		
6182.17-28757.24	1.0 (0.9; 1.0)	0.647		
>28757.24	1	-		
GMHR – D/NG				
<1030.00				
1030.00-6182.16	0.5 (0.2; 1.3)	0.173		
6182.17-28757.24	0.7 (0.3; 1.5)	0.370		
>28757.24	0.7 (0.4; 1.3)	0.310		
GMHR – G/SG	1	-		
	1	-		
SIVILST – Alene				
<1030.00	0.3 (0.1; 0.8)	0.014	0.2 (0.1; 0.7)	0.009
1030.00-6182.16	1.0 (0.4; 2.6)	0.964	0.5 (0.2; 1.6)	0.255
6182.17-28757.24	0.8 (0.4; 1.7)	0.607	0.6 (0.3; 1.3)	0.162
>28757.24	1	-	1	-
SIVILST–Ikke alene	1	-	1	-
ALDER				
<1030.00	1.0 (0.9; 1.1)	0.945	1.0 (0.9; 1.1)	0.468
1030.00-6182.16	1.0 (0.9; 1.1)	0.881	1.0 (0.9; 1.1)	0.967
6182.17-28757.24	1.0 (0.9; 1.0)	0.561	1.0 (0.9; 1.1)	0.745
>28757.24	1	-	1	-
KJØNN – Mann				
<1030.00	2.6 (1.0; 6.7)	0.044	1.8 (0.6; 5.8)	0.298
1030.00-6182.16	0.7 (0.3; 1.6)	0.346	0.6 (0.2; 1.8)	0.386
6182.17-28757.24	0.9 (0.4; 1.6)	0.616	0.8 (0.4; 1.6)	0.483
>28757.24	1	-	1	-
KJØNN – Kvinne	1	-	1	-

<sup>1</sup> for 0.1-enhetsendring D/NG: Dårlig/Nokså god G/SG: God/Svært god

Vedlegg 2, tabell 2: CONSID - pårørende tidsbruk (nominal regresjon  $n=156$ ).

Variabel	Ujustert modell		Multivariat modell	
	OR (95% KI)	p-verdi	OR (95% KI)	p-verdi
IADL_mean <sup>1</sup>				
0	1.7 (1.3; 2.2)	<0.001	1.7 (1.2; 2.2)	0.001
0.01-7.49	1.4 (1.1; 1.6)	0.003	1.3 (1.1; 1.6)	0.008
7.50-24.99	1.2 (1.1; 1.5)	0.013	1.2 (1.0; 1.5)	0.028
>24.99	1	-	1	-
MMSE				
0	1.1 (1.0; 1.3)	0.217		
0.01-7.49	1.0 (0.9; 1.1)	0.998		
7.50-24.99	1.1 (1.0; 1.2)	0.282		
>24.99	1	-		
AGITASJON				
0	0.9 (0.7; 1.0)	0.074	1.0 (0.8; 1.2)	0.937
0.01-7.49	1.0 (0.9; 1.0)	0.310	1.0 (0.9; 1.1)	0.931
7.50-24.99	0.9 (0.9; 1.0)	0.027	0.9 (0.8; 1.0)	0.025
>24.99	1	-	1	-
PSYKOSE				
0	0.5 (0.2; 1.3)	0.178		
0.01-7.49	1.0 (0.9; 1.1)	0.934		
7.50-24.99	1.0 (0.9; 1.1)	0.904		
>24.99	1	-		
AFFEKTIV				
0	0.8 (0.6; 1.0)	0.034	0.7 (0.5; 1.0)	0.034
0.01-7.49	1.0 (0.9; 1.1)	0.544	1.0 (0.9; 1.1)	0.431
7.50-24.99	1.0 (1.0; 1.1)	0.422	1.1 (1.0; 1.1)	0.219
>24.99	1	-	1	-
GMHR – D/NG				
0	0.7 (0.2; 2.1)	0.519		
0.01-7.49	1.3 (0.5; 3.2)	0.545		
7.50-24.99	1.0 (0.5; 2.2)	0.974		
>24.99	1	-		
GMHR – G/SG	1	-		
SIVILST – Alene				
0	4.5 (1.2; 17.4)	0.028	16.8 (2.5; 112.0)	0.004
0.01-7.49	6.8 (2.1; 21.7)	0.001	5.9 (1.53; 22.3)	0.010
7.50-24.99	4.2 (1.7; 10.2)	0.002	2.5 (0.9; 7.0)	0.081
>24.99	1	-	1	-
SIVILST–Ikke alene	1	-	1	-
ALDER				
0	1.1 (1.0; 1.2)	0.327	1.0 (0.9; 1.1)	0.914
0.01-7.49	1.0 (1.0; 1.1)	0.304	1.0 (0.9; 1.1)	0.980
7.50-24.99	1.1 (1.0; 1.1)	0.207	1.0 (0.9; 1.1)	0.780
>24.99	1	-	1	-
KJØNN – Mann				
0	1.5 (0.5; 4.5)	0.442	7.6 (1.5; 40.2)	0.016
0.01-7.49	0.3 (0.1; 0.9)	0.027	0.7 (0.2; 2.2)	0.486
7.50-24.99	0.3 (0.1; 0.7)	0.005	0.4 (0.2; 1.2)	0.114
>24.99	1	-	1	-
KJØNN – Kvinne	1	-	1	-

<sup>1</sup> for 0.1-enhetsendring D/NG: Dårlig/Nokså god G/SG: God/Svært god

Vedlegg 2, tabell 3: CONSIC - Spesialisthelsetjeneste kostnader (logistisk regresjon – n=235).

Variabel	Ujustert modell		Multivariat modell	
	OR (95% KI)	p-verdi	OR (95% KI)	p-verdi
IADL_mean <sup>1</sup>	1.0 (0.85; 1.2)	0.917		
MMSE	1.0 (0.88; 1.1)	0.343		
Agitasjon	1.0 (0.9; 1.0)	0.155		
Psykose	1.0 (0.9; 1.1)	0.766		
Affektiv	1.0 (0.9; 1.1)	0.719		
GMHR				
D/NG	0.5 (0.2; 1.1)	0.098		
G/SG	1	-		
SIVILST				
Alene	4.2 (1.9; 9.1)	<b>&lt;0.001</b>	3.9 (1.7; 9.1)	<b>0.002</b>
Ikke alene	1	-	1	-
ALDER	1.1 (1.0; 1.1)	0.129	1.0 (1.0; 1.1)	0.366
KJØNN				
Mann	0.6 (0.3; 1.3)	0.164	1.0 (0.4; 2.4)	0.997
Kvinne	1	-	1	-

<sup>1</sup> for 0.1-enhetsendring D/NG: Dårlig/Nokså god G/SG: God/Svært god

Vedlegg 2, tabell 4: DEMINOR - Kommunale kostnader (nominal regresjon – n=130).

Variabel	Ujustert modell		Multivariat modell	
	OR (95% KI)	p-verdi	OR (95% KI)	p-verdi
IADL_mean <sup>1</sup>				
0	1.4 (1.1; 1.7)	<b>0.003</b>	1.7 (1.23; 2.26)	<b>0.001</b>
0.01-2059.00	1.6 (1.2; 2.1)	<b>0.001</b>	2.0 (1.4; 2.8)	<b>&lt;0.001</b>
2060.00-9509.00	1.3 (1.0; 1.6)	<b>0.024</b>	1.6 (1.2; 2.1)	<b>0.001</b>
>9509.00	1	-	1	-
MMSE				
0	1.0 (0.9; 1.1)	0.931		
0.01-2059.00	1.1 (0.9; 1.3)	0.228		
2060.00-9509.00	1.0 (0.9; 1.1)	0.792		
>9509.00	1	-		
PSYKOSE				
0	0.7 (0.5; 1.0)	0.052		
0.01-2059.00	0.9 (0.6; 1.3)	0.479		
2060.00-9509.00	0.9 (0.7; 1.3)	0.713		
>9509.00	1	-		
AFFEKTIV				
0	1.0 (0.8; 1.3)	0.758		
0.01-2059.00	1.0 (0.8; 1.3)	0.932		
2060.00-9509.00	1.0 (0.9; 1.2)	0.940		
>9509.00	1			
AGITASJON				
0	0.9 (0.7; 1.0)	0.124		
0.01-2059.00	0.9 (0.8; 1.2)	0.575		
2060.00-9509.00	1.0 (0.8; 1.2)	0.779		
>9509.00	1	-		
GMHR - D/NG				
0	0.3 (0.1; 0.7)	<b>0.006</b>	0.1 (0.0; 0.4)	<b>0.001</b>
0.01-2059.00	0.2 (0.1; 0.8)	<b>0.018</b>	0.1 (0.0; 0.6)	<b>0.010</b>
2060.00-9509.00	0.5 (0.2; 1.2)	0.123	0.3 (0.1; 1.1)	0.071
>9509.00	1	-	1	
GMHR - G/SG	1	-		
BOR ALENE– Nei				
0	16.0 (4.2; 62.0)	<b>&lt;0.001</b>	40.2 (5.8; 277.2)	<b>&lt;0.001</b>
0.01-2059.00	20.0 (4.5; 90.0)	<b>&lt;0.001</b>	73.0 (8.9; 596.0)	<b>&lt;0.001</b>
2060.00-9509.00	9.8 (2.5; 38.0)	<b>0.001</b>	41.9 (6.4; 275.0)	<b>&lt;0.001</b>
>9509.00	1	-	1	-
BOR ALENE - Ja	1	-	1	-
ALDER				
0	0.9 (0.8; 1.0)	<b>0.004</b>	0.9 (0.8; 1.0)	0.085
0.01-2059.00	0.9 (0.8; 1.0)	0.075	1.0 (0.8; 1.1)	0.476
2060.00-9509.00	1.0 (0.9; 1.1)	0.423	1.0 (0.9; 1.1)	0.651
>9509.00	1	-	1	
KJØNN – Mann				
0	4.4 (1.7; 11.9)	<b>0.003</b>	3.3 (0.9; 12.4)	<b>0.077</b>
0.01-2059.00	3.6 (1.1; 11.5)	<b>0.033</b>	2.3 (0.5; 10.3)	0.295
2060.00-9509.00	1.3 (0.5; 3.7)	0.635	1.0 (0.3; 3.9)	0.953
>9509.00	1	-	1	
KJØNN - Kvinne	1	-	1	

<sup>1</sup> for 0.1-enhetsendring D/NG: Dårlig/Nokså god G/SG: God/Svært god

Vedlegg 2, tabell 1: DEMINOR – Pårørende tidsbruk (nominal regresjon –n=128).

Variabel	Ujustert modell		Multivariat modell	
	OR (95% KI)	p-verdi	OR (95% KI)	p-verdi
IADL_mean <sup>1</sup>				
0.00-12.07	1.5 (1.1; 1.8)	<b>0.002</b>	1.4 (1.1; 1.8)	<b>0.006</b>
12.08-41.34	1.4 (1.1; 1.8)	<b>0.005</b>	1.4 (1.0; 1.8)	<b>0.023</b>
41.35-89.64	1.0 (0.8; 1.3)	0.741	1.0 (0.8; 1.3)	0.824
>89.64	1	-	1	-
MMSE				
0.00-12.07	1.0 (0.9; 1.1)	0.505		
12.08-41.34	1.0 (0.9; 1.1)	0.905		
41.35-89.64	1.0 (0.8; 1.1)	0.363		
>89.64	1	-		
PSYKOSE				
0.00-12.07	0.8 (0.6; 1.2)	0.265		
12.08-41.34	0.8 (0.6; 1.2)	0.254		
41.35-89.64	0.9 (0.6; 1.2)	0.409		
>89.64	1	-		
AFFEKTIV				
0.00-12.07	0.8 (0.6; 1.0)	<b>0.027</b>		
12.08-41.34	0.8 (0.6; 1.0)	0.064		
41.35-89.64	0.9 (0.7; 1.1)	0.234		
>89.64	1			
AGITASJON				
0.00-12.07	0.9 (0.7; 1.1)	0.140	0.9 (0.7; 1.2)	0.593
12.08-41.34	0.6 (0.5; 0.9)	<b>0.004</b>	0.7 (0.5; 1.0)	<b>0.033</b>
41.35-89.64	0.9 (0.8; 1.1)	0.496	1.0 (0.8; 1.2)	0.617
>89.64	1	-	1	-
GMHR - D/NG				
0.00-12.07	1.0 (0.4; 2.6)	0.964		
12.08-41.34	0.3 (0.1; 0.8)	<b>0.024</b>		
41.35-89.64	0.6 (0.2; 1.5)	0.257		
>89.64	1	-		
GMHR - G/SG	1	-		
BOR ALENE – Nei				
0.00-12.07	0.4 (0.1; 1.0)	0.055	0.3 (0.1; 0.9)	<b>0.029</b>
12.08-41.34	0.1 (0.0; 0.4)	<b>&lt;0.001</b>	0.1 (0.0; 0.4)	<b>0.001</b>
41.35-89.64	0.3 (0.1; 0.8)	<b>0.013</b>	0.4 (0.1; 1.3)	0.413
>89.64	1	-	1	-
BOR ALENE - Ja	1	-	1	-
ALDER				
0.00-12.07	1.0 (0.9; 1.1)	0.902	1.0 (0.9; 1.1)	0.318
12.08-41.34	1.1 (1.0; 1.2)	0.098	1.0 (0.9; 1.1)	0.924
41.35-89.64	1.1 (1.0; 1.2)	0.087	1.0 (0.9; 1.3)	0.521
>89.64	1	-	1	
KJØNN – Mann				
0.00-12.07	1.1 (0.4; 2.9)	0.828	1.4 (0.5; 4.2)	0.582
12.08-41.34	0.8 (0.3; 2.1)	0.609	1.2 (0.4; 4.1)	0.737
41.35-89.64	0.4 (0.1; 1.0)	0.056	0.5 (0.2; 1.5)	0.201
>89.64	1	-	1	
KJØNN - Kvinne	1	-	1	

<sup>1</sup> for 0.1-enhetsendring D/NG: Dårlig/Nokså god G/SG: God/Svært god

Vedlegg 2, tabell 2: DEMINOR – Spesialisthelsetjeneste kostnader (logistisk regresjon –n=130).

Variabel	Ujustert modell		Multivariat modell	
	OR (95% KI)	p-verdi	OR (95% KI)	p-verdi
IADL_mean <sup>1</sup>	1.1 (0.9; 1.3)	0.297		
MMSE_sum	1.0 (0.9; 1.1)	0.334		
PSYKOSE	0.9 (0.7; 1.2)	0.349		
AFFEKTIV	0.7 (0.6; 0.9)	<b>0.001</b>	0.8 (0.6; 0.9)	<b>0.003</b>
AGITASJON	0.8 (0.7; 1.0)	<b>0.012</b>		
GMHR				
D/NG	0.4 (0.2; 0.9)	<b>0.030</b>		
G/SG	1	-		
BOR ALENE				
Nei	0.9 (0.4; 2.0)	0.769		
Ja	1	-		
ALDER	1.1 (1.0; 1.2)	<b>0.011</b>	1.1 (1.0; 1.2)	<b>0.038</b>
KJØNN				
Mann	1.0 (0.4; 2.1)	0.913	1.1 (0.4; 2.5)	0.913
Kvine	1	-	1	-

<sup>1</sup> for 0.1-enhetsendring D/NG: Dårlig/Nokså god G/SG: God/Svært god

Vedlegg 2, tabell 3: NORDEM – kommunale kostnader (logistisk regresjon – n=149).

Variabel	Ujustert modell		Multivariat modell	
	OR (95% KI)	p-verdi	OR (95% KI)	p-verdi
IADL_mean <sup>1</sup>	1.5 (1.3; 1.8)	<b>&lt;0.001</b>	1.5 (1.3; 1.8)	<b>&lt;0.001</b>
MMSE	1.1 (1.0; 1.1)	0.102		
PSYKOSE	0.8 (0.6; 1.1)	0.219		
AFFEKTIV	0.9 (0.7; 1.1)	0.162		
AGITASJON	0.9 (0.8; 1.1)	0.222		
GMHR				
D/NG	0.4 (0.2; 1.0)	<b>0.036</b>		
G/SG	1	-		
BOR ALENE				
Nei	4.6 (2.1; 9.9)	<b>&lt;0.001</b>	6.5 (2.4; 17.2)	<b>&lt;0.001</b>
Ja	1	-	1	-
Alder	0.9 (0.9; 1.0)	<b>0.002</b>	1.0 (0.9; 1.0)	<b>0.046</b>
KJØNN				
Mann	1.0 (0.5; 1.8)	0.919	0.8 (0.3; 1.8)	0.538
Kvinne	1	-	1	-

<sup>1</sup> for 0.1-enhetsendring D/NG: Dårlig/Nokså god G/SG: God/Svært god



Vedlegg 2, tabell 4: NORDEM – pårørende tidsbruk (nominal regresjon -n=149).

Variabel	Ujustert modell		Multivariat modell	
	OR (95% KI)	p-verdi	OR (95% KI)	p-verdi
IADL_mean <sup>1</sup>				
0	1.9 (1.4; 2.5)	<0.001	1.6 (1.2; 2.2)	0.001
0.01-8.59	1.4 (1.1; 1.8)	0.002	1.4 (1.1; 1.8)	0.008
8.60-63.75	1.2 (1.0; 1.4)	0.032	1.1 (0.9; 1.4)	0.188
>63.75	1	-	1	-
MMSE_sum				
0	1.3 (1.1; 1.5)	<0.001	1.3 (1.1; 1.5)	0.009
0.01-8.59	1.1 (1.0; 1.2)	0.128	1.0 (1.0; 1.2)	0.462
8.60-63.75	1.1 (1.0; 1.1)	0.122	1.1 (1.0; 1.2)	0.116
>63.75	1	-	1	-
PSYKOSE				
0	0.2 (0.1; 0.8)	0.025		
0.01-8.59	0.9 (0.6; 1.4)	0.662		
8.60-63.75	0.9 (0.6; 1.2)	0.445		
>63.75	1	-		
AFFEKTIV				
0	0.5 (0.4; 0.8)	0.002		
0.01-8.59	0.7 (0.5; 1.0)	0.062		
8.60-63.75	0.8 (0.7; 1.0)	0.073		
>63.75	1	-		
AGITASJON				
0	0.8 (0.7; 1.1)	0.132	0.9 (0.6; 1.1)	0.289
0.01-8.59	1.0 (0.8; 1.2)	0.704	1.0 (0.8; 1.2)	0.945
8.60-63.75	0.8 (0.7; 1.0)	0.013	0.8 (0.7; 1.0)	0.029
>63.75	1	-	1	
GMHR - D/NG				
0	1.0 (0.3; 3.1)	0.975		
0.01-8.59	0.5 (0.1; 1.8)	0.255		
8.60-63.75	1.0 (0.4; 2.5)	0.921		
>63.75	1	-		
GMHR - G/SG	1	-		
BOR ALENE– Nei				
0	0.4 (0.1; 1.1)	0.081	0.1 (0.0; 0.6)	0.007
0.01-8.59	0.4 (0.1; 1.3)	0.140	0.3 (0.1; 1.0)	0.053
8.60-63.75	0.3 (0.1; 0.8)	0.016	0.2 (0.1; 0.7)	0.007
>63.75	1	-	1	-
BOR ALENE - Ja	1	-	1	-
ALDER				
0	1.0 (0.9; 1.0)	0.169	1.0 (0.9; 1.1)	0.807
0.01-8.59	1.0 (0.9; 1.0)	0.216	1.0 (0.9; 1.1)	0.532
8.60-63.75	1.0 (1.0; 1.0)	0.835	1,0 (0.9; 1.1)	0.994
>63.75	1	-	1	
KJØNN – Mann				
0	1.0 (0.4; 2.8)	0.989	1.3 (0.4; 4.7)	0.695
0.01-8.59	0.6 (0.2; 1.8)	0.383	0.9 (0.3; 2.7)	0.774
8.60-63.75	0.3 (0.2; 0.8)	0.007	0.5 (0.2; 1.1)	0.091
>63.75	1	-	1	
KJØNN - Kvinne	1	-	1	

<sup>1</sup> for 0.1-enhetsendring D/NG: Dårlig/Nokså god G/SG: God/Svært god

Vedlegg 2, tabell 5: NORDEM - Spesialisthelsetjeneste kostnader (logistisk regresjon – n=149).

Variabel	Ujustert modell		Multivariat modell	
	OR (95% KI)	p-verdi	OR (95% KI)	p-verdi
IADL_mean <sup>1</sup>	1.0 (0.9; 1.2)	0.897		
MMSE	1.0 (0.9; 1.1)	0.695		
PSYKOSE	1.0 (0.7; 1.4)	0.966		
AFFEKTIV	1.1 (0.9; 1.3)	0.579		
AGITASJON	1.1 (0.9; 1.3)	0.311		
GMHR				
D/NG	1.3 (0.5; 3.3)	0.596		
G/SG	1	-		
BOR ALENE				
Nei	0.7 (0.3; 1.8)	0.471		
Ja	1	-		
ALDER	1.1 (1.0; 1.1)	<b>0.049</b>	1.1 (1.0; 1.1)	<b>0.045</b>
KJØNN				
Mann	1.6 (0.7; 3.4)	0.274	1.6 (0.7; 3.6)	0.252
Kvinne	1	-	1	-

<sup>1</sup> for 0.1-enhetsendring D/NG: Dårlig/Nokså god G/SG: God/Svært god

Vedlegg 2, tabell 6: REDIC SH – Kommunale kostnader  
(nominal regresjon - n=541).

Variabel	Ujustert modell		Multivariat modell	
	OR (95% KI)	p-verdi	OR (95% KI)	p-verdi
PSMS				
0	1.0 (0.9; 1.0)	0.439	1.0 (0.9; 1.0)	0.176
0.01-2218.00	1.0 (0.9; 1.0)	0.244	0.9 (0.8; 1.0)	0.067
2219.00-15872.00	0.9 (0.9; 1.0)	<b>0.006</b>	0.9 (0.9; 1.0)	<b>0.001</b>
>15872.00	1	-	1	-
AGITASJON				
0	1.0 (1.0; 1.0)	0.841		
0.01-2218.00	1.0 (1.0; 1.1)	0.529		
2219.00-15872.00	1.0 (1.0; 1.0)	0.685		
>15872.00	1	-		
PSYKOSE				
0	1.0 (0.9; 1.0)	0.563		
0.01-2218.00	0.9 (0.8; 1.0)	0.286		
2219.00-15872.00	1.0 (1.0; 1.1)	0.201		
>15872.00	1			
AFFEKTIV				
0	1.0 (1.0; 1.1)	0.414	1.0 (1.0; 1.1)	0.302
0.01-2218.00	1.1 (1.0; 1.1)	0.087	1.1 (1.0; 1.1)	<b>0.037</b>
2219.00-15872.00	1.0 (1.0; 1.0)	0.748	1.0 (1.0; 1.1)	0.347
>15872.00	1	-		
CDR_SOB				
0	1.0 (0.9; 1.1)	0.811		
0.01-2218.00	1.0 (0.9; 1.2)	0.534		
2219.00-15872.00	1.0 (0.9; 1.1)	0.839		
>15872.00	1	-		
GMHR - D/NG				
0	0.9 (0.6; 1.3)	0.557		
0.01-2218.00	1.3 (0.6; 3.1)	0.489		
2219.00-15872.00	0.7 (0.4; 1.1)	0.137		
>15872.00	1	-		
GMHR - G/SG	1	-		
ALDER				
0	1.0 (1.0; 1.0)	0.455	1.0 (1.0; 1.03)	0.915
0.01-2218.00	1.0 (1.0; 1.1)	0.937	1.0 (1.0; 1.09)	0.465
2219.00-15872.00	1.0 (1.0; 1.1)	0.437	1.0 (1.0; 1.07)	0.096
>15872.00	1	-	1	
KJØNN – Mann				
0	1.5 (1.0; 2.4)	0.058	1.5 (0.9; 2.4)	0.105
0.01-2218.00	1.7 (0.7; 3.9)	0.214	1.7 (0.7; 4.2)	0.227
2219.00-15872.00	1.2 (0.7; 1.9)	0.551	1.1 (0.7; 2.0)	0.631
>15872.00	1	-	1	
KJØNN – Kvinne	1	-	1	
SIVILST – Alene				
0	0.7 (0.4; 1.0)	0.067	0.7 (0.4; 1.2)	0.161
0.01-2218.00	0.5 (0.2; 1.2)	0.126	0.5 (0.2; 1.4)	0.186
2219.00-15872.00	0.6 (0.4; 1.0)	0.057	0.5 (0.3; 0.9)	<b>0.016</b>
>15872.00	1	-	1	-
SIVILST –Ikke alene	1	-	1	-

<sup>1</sup> for 0.1-enhetsendring D/NG: Dårlig/Nokså god G/SG: God/Svært god

Vedlegg 2, tabell 7: REDIC SH – Pårørende tidsbruk (nominal regresjon – n=482).

Variabel	Ujustert modell		Multivariat modell	
	OR (95% KI)	p-verdi	OR (95% KI)	p-verdi
PSMS				
0.00-1.99	1.0 (0.9; 1.0)	0.379		
2.00-27.99	0.9 (0.9; 1.0)	<b>0.046</b>		
28.00-119.00	1.0 (0.9; 1.0)	0.071		
>119.00	1	-		
Agitasjon				
0.00-1.99	1.0 (1.0; 1.0)	0.238		
2.00-27.99	1.0 (0.9; 1.0)	<b>0.002</b>		
28.00-119.00	1.0 (1.0; 1.0)	0.131		
>119.00	1	-		
Psykose				
0.00-1.99	1.0 (0.9; 1.0)	0.104		
2.00-27.99	0.9 (0.9; 1.0)	<b>0.024</b>		
28.00-119.00	1.0 (0.9; 1.0)	0.119		
>119.00	1	-		
Affektiv				
0.00-1.99	1.0 (0.9; 1.0)	0.076	1.0 (0.9; 1.0)	0.223
2.00-27.99	0.9 (1.0; 1.0)	<b>0.001</b>	0.9 (0.9; 1.0)	<b>0.007</b>
28.00-119.00	1.0 (1.0; 1.0)	0.594	1.0 (1.0; 1.0)	0.963
>119.00	1	-	1	-
CDR_SOB				
0.00-1.99	0.9 (0.9; 1.0)	0.103		
2.00-27.99	0.9 (0.8; 1.0)	<b>0.003</b>		
28.00-119.00	1.0 (0.9; 1.0)	0.195		
>119.00	1	-		
GMHR - D/NG				
0.00-1.99	1.2 (0.7; 2.0)	0.502		
2.00-27.99	1.1 (0.7; 1.8)	0.704		
28.00-119.00	0.8 (0.5; 1.4)	0.492		
>119.00	1	-		
GMHR - G/SG	1	-		
Alder				
0.00-1.99	1.1 (1.0; 1.1)	<b>0.002</b>	1.0 (0.9; 1.0)	0.223
2.00-27.99	1.1 (1.1; 1.1)	<b>&lt;0.001</b>	1.1 (1.0; 1.1)	<b>0.009</b>
28.00-119.00	1.0 (1.0; 1.1)	<b>0.033</b>	1.0 (1.0; 1.1)	0.582
>119.00	1	-	1	-
KJØNN – Mann				
0.00-1.99	0.6 (0.4; 1.1)	0.073	0.9 (0.5; 1.6)	0.802
2.00-27.99	0.5 (0.3; 0.8)	<b>0.007</b>	0.8 (0.4; 1.4)	0.353
28.00-119.00	0.5 (0.3; 0.9)	<b>0.016</b>	0.8 (0.5; 1.4)	0.481
>119.00	1	-	1	-
KJØNN – Kvinne	1	-	1	-
SIVILST – Alene				
0.00-1.99	4.1 (2.4; 7.0)	<b>&lt;0.001</b>	3.4 (1.9; 6.1)	<b>&lt;0.001</b>
2.00-27.99	5.3 (3.0; 9.4)	<b>&lt;0.001</b>	3.8 (2.0; 6.9)	<b>&lt;0.001</b>
28.00-119.00	4,9 (2.8; 8.4)	<b>&lt;0.001</b>	4.4 (2.5; 7.9)	<b>&lt;0.001</b>
>119.00	1	-	1	-
SIVILST–Ikke alene	1	-	1	-

<sup>1</sup> for 0.1-enhetsendring D/NG: Dårlig/Nokså god G/SG: God/Svært god

Vedlegg 2, tabell 8: REDIC SH - Spesialisthelsetjeneste kostnader (logistisk regresjon - n=541).

Variabel	Ujustert modell		Multivariat modell	
	OR (95% KI)	p-verdi	OR (95% KI)	p-verdi
PSMS	1.0 (1.0; 1.0)	0.182		
Agitasjon	1.0 (1.0; 1.0)	0.407		
Psykose	1.0 (0.9; 1.0)	0.105		
Affektiv	1.0 (1.0; 1.0)	0.952		
CDR_SOB	1.0 (1.0; 1.1)	0.701		
GMHR				
D/NG	0.7 (0.5; 1.0)	0.064		
G/SG	1	-		
Alder	1.0 (1.0; 1.0)	0.989	1.0 (1.0; 1.0)	0.959
KJØNN – Mann				
KJØNN – Kvinne	1.1 (0.7; 1.6)	0.637	1.1 (0.8; 1.6)	0.634
SIVILST	1	-	1	-
Alene	1.0 (0.7; 1.4)	0.948	1.0 (0.7; 1.5)	0.955
Ikke alene	1	-	1	-

<sup>1</sup> for 0.1-enhetsendring D/NG: Dårlig/Nokså god G/SG: God/Svært god

Vedlegg 2, tabell 9: CONSID/NORDEM/DEMINOR - Kommunale kostnader (logistisk regresjon - n=499).

Variabel	Ujustert modell		Multivariat modell	
	OR (95% KI)	p-verdi	OR (95% KI)	p-verdi
IADL_mean <sup>1</sup>	1.4 (1.3; 1.6)	<0.001	1.4 (1.2; 1.5)	<0.001
PSYKOSE	0.8 (0.7; 1.0)	0.021	0.7 (0.6; 0.9)	0.011
AFFEKTIV	1.1 (1.0; 1.2)	0.312	1.1 (1.0; 1.3)	0.041
AGITASJON	1.0 (0.9; 1.1)	0.738		
MMSE	1.1 (1.0; 1.1)	<0.001		
GMHR				
D/NG	0.3 (0.2; 0.5)	<0.001	0.5 (0.3; 0.8)	0.006
G/SG	1	-	1	-
Alder	0.9 (0.9; 0.9)	<0.001	0.9 (0.9; 1.0)	<0.001
KJØNN				
Mann	2.4 (1.6; 3.5)	<0.001	2.2 (1.4; 3.6)	0.001
Kvinne	1	-	1	-

<sup>1</sup> for 0.1-enhetsendring D/NG: Dårlig/Nokså god G/SG: God/Svært god

Vedlegg 2, tabell 10: Felles CONSID/NORDEM/DEMINOR - Påførende tidsbruk (nominal regresjon - n=499).

Variabel	Ujustert modell		Multivariat modell	
	OR (95% KI)	p-verdi	OR (95% KI)	p-verdi
IADL_mean <sup>1</sup>				
C1	1.6 (1.4; 1.9)	<0.001	1.6 (1.4; 1.9)	<0.001
C2	1.4 (1.2; 1.5)	<0.001	1.4 (1.2; 1.5)	<0.001
C3	1.2 (1.1; 1.3)	0.004	1.1 (1.0; 1.3)	0.019
C4	1	-	1	-
PSYKOSE				
C1	0.8 (0.6; 1.1)	0.109		
C2	1.0 (0.8; 1.2)	0.634		
C3	0.9 (0.8; 1.1)	0.505		
C4	1	-		
AFFEKTIV				
C1	0.8 (0.7; 0.9)	0.004		
C2	0.9 (0.7; 1.0)	0.028		
C3	0.9 (0.8; 1.1)	0.298		
C4	1			
AGITASJON				
C1	0.9 (0.8; 1.0)	0.025	0.9 (0.8; 1.1)	0.337
C2	0.8 (0.7; 1.0)	0.010	0.9 (0.8; 1.0)	0.126
C3	0.8 (0.8; 0.9)	0.002	0.9 (0.8; 1.0)	0.008
C4	1	-	1	
MMSE				
C1	1.1 (1.1; 1.2)	0.001		
C2	1.0 (1.0; 1.1)	0.245		
C3	1.0 (1.0; 1.1)	0.188		
C4	1	-		
GMHR - D/NG				
C1	0.9 (0.5; 1.7)	0.749		
C2	0.8 (0.4; 1.4)	0.349		
C3	0.9 (0.5; 1.4)	0.529		
C4	1	-		
GMHR - G/SG	1	-		
ALDER				
C1	1.0 (1.0; 1.0)	0.418	1.0 (1.0; 1.1)	0.541
C2	1.02 (1.0; 1.1)	0.380	1.0 (1.0; 1.1)	0.246
C3	1.01 (1.0; 1.0)	0.525	1.0 (1.0; 1.0)	0.996
C4	1	-	1	
KJØNN – Mann				
C1	1.2 (0.7; 2.2)	0.530	1.1 (0.6; 2.2)	0.687
C2	0.6 (0.3; 1.0)	0.035	0.6 (0.3; 1.0)	0.054
C3	0.4 (0.2; 0.6)	<0.001	0.4 (0.2; 0.6)	<0.001
C4	1	-	1	-
KJØNN - Kvinne	1	-	1	-

<sup>1</sup> for 0.1-enhetsendring D/NG: Dårlig/Nokså god G/SG: God/Svært god

Vedlegg 2, tabell 11: Felles CONSID/NORDEM/DEMINOR - Spesialisthelsetjenesten kostnader (logistisk regresjon n=499).

Variabel	Ujustert modell		Multivariat modell	
	OR (95% KI)	p-verdi	OR (95% KI)	p-verdi
IADL_mean <sup>1</sup>	1.0 (1.0; 1.1)	0.386		
PSYKOSE	0.9 (0.8; 1.1)	0.265		
AFFEKTIV	0.8 (0.8; 0.9)	<b>0.001</b>	0.9 (0.8; 1.0)	<b>0.004</b>
AGITASJON	0.9 (0.8; 1.0)	<b>0.024</b>		
MMSE	1.0 (0.9; 1.0)	<b>0.048</b>		
GMHR				
D/NG	0.9 (0.5; 1.3)	0.488		
G/SG	1	-		
ALDER	1.1 (1.0; 1.1)	<b>&lt;0.001</b>	1.1 (1.0; 1.1)	<b>&lt;0.001</b>
KJØNN				
Mann	0.8 (0.5; 1.3)	0.467	1.0 (0.6; 1.6)	0.950
Kvinne	1	-	1	-

<sup>1</sup> for 0.1-enhetsendring D/NG: Dårlig/Nokså god G/SG: God/Svært god

Vedlegg 2, tabell 16: CONSIC - Kommunale kostnader ved T18  
(nominal regresjonsmodell n=599)

Variabel	Bivariate modeller		Multivariat modell	
	OR (95 % CI)	p-verdi	OR (95 % CI)	p-verdi
<b>Innbyggere totalt i kommunene</b>				
<1030	1.3 (1.1; 1.5)	<b>0.001</b>	1.1 (0.6; 2.3)	0.735
[1030; 6163)	1.2 (1.0; 1.3)	0.056	2.2 (1.1; 4.2)	<b>0.024</b>
[6163; 28 688)	1.0 (0.8; 1.1)	0.436	1.4 (0.7; 2.6)	0.359
≥28 688 – ref.	1	-	1	-
<b>Innbyggere i kommunene &gt;67 år i prosent av totale innbyggere</b>				
<1030	0.9 (0.8; 1.0)	<b>0.001</b>	1.0 (0.6; 1.6)	0.968
[1030; 6163.3)	0.9 (0.9; 1.0)	0.087	1.6 (1.1; 2.4)	<b>0.024</b>
[6163; 28 688)	1.0 (1.0; 1.1)	0.296	1.3 (0.9; 1.9)	0.169
≥28 688 – ref.	1	-	1	-
<b>Gjennomsnittlig tildelte timer hjemmesykepleie per uke</b>				
<1030	0.8 (0.6; 1.1)	0.251	0.7 (0.5; 1.1)	0.144
[1030; 6163)	0.7 (0.8; 0.9)	<b>0.007</b>	0.6 (0.4; 0.9)	<b>0.025</b>
[6163; 28 688)	1.2 (0.9; 1.6)	0.344	1.1 (0.7; 1.6)	0.760
≥28688.0 – ref.	1	-	1	-
<b>Plasser i sykehjem per 1000 innbygger &gt;80 år</b>				
<1030	1.0 (1.0; 1.0)	0.775	1.0 (1.0; 1.0)	0.230
[1030; 6163)	1.0 (1.00; 1.0)	<b>0.029</b>	1.0 (1.0; 1.0)	0.673
[6163; 28 688)	1.0 (1.0; 1.0)	0.722	1.0 (1.0; 1.0)	0.928
≥28 688 – ref.	1	-	1	-
<b>Beboere i boliger kommunene disponerer til pleie- og omsorgsformål</b>				
<1030	0.9 (0.9; 1.0)	<b>0.001</b>	0.9 (0.8; 1.0)	0.139
[1030; 6163)	1.0 (0.9; 1.0)	<b>0.015</b>	0.9 (0.8; 1.0)	<b>0.034</b>
[6163; 28 688)	1.0 (1.0; 1.0)	0.944	1.0 (0.9; 1.0)	0.222
≥28 688 – ref.	1	-	1	-

<sup>1</sup> for 0.1-enhetsendring D/NG: Dårlig/Nokså god G/SG: God/Svært god



Vedlegg 2, tabell 17: CONSIC - Kostnader ved bruk av hjemmesykepleie ved T18 (logistisk regresjonsmodell – n=599)

Variabel	Bivariate modeller		Multivariat modell	
	OR (95 % CI)	p-verdi	OR (95 % CI)	p-verdi
<b>Innbyggere totalt i kommunene</b>				
0 – ref.	1	-	1	-
>0	0.8 (0.7; 0.9)	<b>&lt;0.001</b>	0.9 (0.6; 1.5)	0.705
<b>Innbyggere i kommunene &gt;67 år i prosent av totale innbyggere</b>				
0 – ref.	1	-	1	-
>0	1.2 (1.1; 1.2)	<b>&lt;0.001</b>	1.1 (0.8; 1.5)	0.486
<b>Gjennomsnittlig tildelte timer hjemmesykepleie per uke</b>				
0 – ref.	1	-	1	-
>0	1.3 (1.0; 1.6)	<b>0.021</b>	1.1 (0.8; 1.43)	0.698
<b>Plasser i sykehjem per 1000 innbygger &gt;80 år</b>				
0 – ref.	1	-	1	-
>0	0.994 (0.989; 0.999)	<b>0.010</b>	0.995 (0.989; 1.001)	0.128
<b>Innbyggere i boliger kommunene disponerer til pleie- og omsorgsformål</b>				
0 – ref.	1	-	1	-
>0	1.1 (1.02; 1.09)	<b>0.001</b>	0.99 (0.94; 1.04)	0.567

<sup>1</sup> for 0.1-enhetsendring D/NG: Dårlig/Nokså god G/SG: God/Svært god

Vedlegg 3, tabell 3: CONSIC - Kostnader ved bruk av hjemmesykepleie ved T18 (Personer med demens) (logistisk regresjonsmodell – n=599)

Variabel	Bivariate modeller		Multivariat modell	
	OR (95 % CI)	p-verdi	OR (95 % CI)	p-verdi
<b>Innbyggere totalt i kommunene</b>				
0 – ref.	1	-	1	-
>0	0.6 (0.6; 0.9)	<b>0.002</b>	1.4 (0.6; 2.9)	0.429
<b>Innbyggere i kommunene &gt;67 år i prosent av totale innbyggere</b>				
0 – ref.	1	-	1	-
>0	1.2 (1.1; 1.3)	<b>&lt;0.001</b>	1.6 (1.0; 2.5)	<b>0.046</b>
<b>Gjennomsnittlig tildelte timer hjemmesykepleie per uke</b>				
0 – ref.	1	-	1	-
>0	1.2 (0.9; 1.6)	0.244	1.0 (0.6; 1.6)	0.991
<b>Plasser i sykehjem per 1000 innbygger &gt;80 år</b>				
0 – ref.	1	-	1	-
>0	1.0 (1.0; 1.0)	0.251	1.0 (1.0; 1.0)	0.364
<b>Innbyggere i boliger kommunene disponerer til pleie- og omsorgsformål</b>				
0 – ref.	1	-	1	-
>0	1.0 (1.0; 1.1)	0.161	0.9 (0.9; 1.0)	<b>0.034</b>

<sup>1</sup> for 0.1-enhetsendring D/NG: Dårlig/Nokså god G/SG: God/Svært god

Vedlegg 2, tabell 18: CONSIC - Pårørende tidsbruk ved T18  
(logistisk regresjonsmodell - n=599)

Variabel	Bivariate modeller		Multivariat modell	
	OR (95 % CI)	p-verdi	OR (95 % CI)	p-verdi
<b>Innbyggere totalt i kommunene</b>				
<1.33 – ref.	1	-	1	-
≥1.33	1.0 (0.9; 1.1)	0.897	1.0 (0.6; 1.6)	0.953
<b>Innbyggere i kommunene &gt;67 år i prosent av totale innbyggere</b>				
<1.33 – ref.	1	-	1	-
≥1.33	1.0 (1.0; 1.1)	0.672	1.0 (0.7; 1.3)	0.868
<b>Gjennomsnittlig tildelte timer hjemmesykepleie per uke</b>				
<1.33 – ref.	1	-	1	-
≥1.33	1.4 (1.2; 1.8)	<b>0.001</b>	1.4 (1.0; 1.9)	<b>0.035</b>
<b>Plasser i sykehjem per 1000 innbygger &gt;80 år</b>				
<1.33 – ref.	1	-	1	-
≥1.33	0.994 (0.989; 0.998)	<b>0.006</b>	0.999 (0.992; 1.005)	0.645
<b>Innbyggere i boliger kommunene disponerer til pleie- og omsorgsformål</b>				
<1.33 – ref.	1	-	1	-
≥1.33	1.0 (1.0; 1.0)	0.372	1.0 (1.0; 1.1)	0.419

<sup>1</sup> for 0.1-enhetsendring D/NG: Dårlig/Nokså god G/SG: God/Svært god











**Sykehuset Innlandet HF**  
**Divisjon Psykisk helsevern**

Sykehuset Innlandet HF Sanderud  
Alderspsykiatrisk forskningssenter  
Postboks 68, 2312 Ottestad  
Telefon 625 81 400

