

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

► Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC) kortversjon

November 2015



Utgitt av:
Alderspsykiatrisk forskningscenter
Sykehuset Innlandet

 Sykehuset Innlandet HF
Divisjon Psykisk helsevern

HELSE  SØR-ØST

Denne rapporten presenterer utdrag fra og oppsummerer konklusjonene i en større rapport gitt ut av Alderspsykiatrisk forskningscenter, SI i nov 2015 etter oppdrag av Helsedirektoratet.

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

Prosjektgruppe:

Prosjektet ble gjennomført som et samarbeid mellom følgende forskningsinstitusjoner:

1. Alderspsykiatrisk forskningscenter, 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.

Takksigelser

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

En rekke grupper har bidratt til gjennomføringen av REDIC-prosjektet ved å gjøre tilgjengelig allerede innsamlede data, og å legge til rette for inkludering av nye data 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 eldre-medisin og samhandling, Stavanger universitetssykehus; 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, bruk av spesialisthelsetjenester, og omfang av hjelp fra pårørende til personer med demens i Norge. Dette danner grunnlag for et kostnadsestimert knyttet til demens i dag. I prosjektet er også faktorer assosiert med ressursbruk analysert, samt at helse-relatert livskvalitet hos pasienter med demens er undersøkt. Det er også gjennomført en framskriving av antall personer med demens til 2060. Framskrivningen danner grunnlag for et anslag over behovet for sykehjemsplasser.

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

Forekomst: En vanlig antagelse har vært at 70 000 personer i Norge har demens, men studier i andre land kan tyde på at dette anslaget er for lavt (1). I denne rapporten benytter vi et anslag fra Alzheimer Europe på 78 000 personer med demens i Norge (2).

Sykdomsvarighet: Gjennomsnittlig sykdomsvarighet i vårt materiale er 8,1 år som vi har valgt å dele i tre stadier

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

Kostnader for demens i Norge per år: Årlige kostnader til helse- og omsorgstjenester for pasienter med demens er 358 000 kroner per person. Med utgangspunkt i en forekomst på 78 000 er dermed totalkostnaden for personer med demens 28 milliarder kroner per år.

Kostnader per person med demens gjennom hele sykdomsforløpet: Totale kostnader til helse- og omsorgstjenester gjennom hele sykdomsforløpet for en person med demens utgjør 2,9 millioner kroner. Opphold på sykehus utgjør 11 % av totalkostnadene, hjemmesykepleie 20 %, opphold på sykehjem 60 % og andre utgifter 9 %. Kommunen finansierer 76 % av de totale kostnadene, staten finansierer 12 %, og de resterende 12 % er egenbetaling fra pasientene.

Faktorer som er assosiert med økt ressursbruk: Svikt i dagliglivets funksjoner, nevropsykiatriske symptomer og det å bo alene er assosiert med økt kommunal ressursbruk.

Helse-relatert livskvalitet: Resultatene viser at pårørende vurderer pasientens livskvalitet som dårligere enn det pasienten selv gjør. Spriket er økende med økende grad av demens. Om man tar utgangspunkt i egenvurderingen til personer med demens, tapes kvalitetsjusterte leveår (QALYs) hovedsakelig i forbindelse med økt mortalitet hos personer med demens og i mindre grad på grunn av redusert livskvalitet.

Framskrivinger: Når man legger mellomalternativet for befolkningsframskrivinger fra Statistisk sentralbyrå til grunn, vil antall personer med demens øke til rundt 112 000 i 2030, tilsvarende 2 % av befolkningen, og til 200 000 i 2060, tilsvarende 3 % av befolkningen. Å beregne framtidig ressursbruk er forbundet med stor usikkerhet siden pleiebehov og organisering av tjenestene kan endres betydelig. Hvis vi forutsetter at indikasjonen for sykehjemsinleggelse ikke endrer seg i framtiden, vil det være behov for cirka 40 000 sykehjemsplasser for personer med demens i 2030 og 70 000 i 2060, mot 28 000 i dag.

Innhold

| | |
|---|-----------|
| Sammendrag | 4 |
| 1. Innledning | 6 |
| 2. Metode | 7 |
| 3. Resultater | 10 |
| Forekomst og sykdomsforløp | 10 |
| Ressursbruk og kostnader til helse- og omsorgstjenester | 10 |
| Faktorer som er assosiert med økt ressursbruk. | 13 |
| De enkelte kostnadsfaktorer | 13 |
| Kommunale omsorgstjenester | 14 |
| Hjelp fra pårørende | 15 |
| Helserelatert livskvalitet | 15 |
| 4. Framskrivinger | 17 |
| Framskrivning av antall personer med demens | 17 |
| 5. Diskusjon | 19 |
| 6. Referanser | 23 |

1. Innledning

Demens er et syndrom bestående av kognitiv svikt, atferdsendringer og svikt i dagliglivets funksjoner. En vanlig antagelse er at 70 000 personer i Norge lider av demens, men nyere beregninger av Alzheimer Europe anslår tallet til 78 000 (2).

Kunnskapsgrunnlaget for kostnadene knyttet til demens i Norge er begrenset. Ved siden av en nordisk studie som har inkludert et norsk underutvalg i sine analyser, finnes én norsk studie fra 2013 som kartlegger bruken av kommunale tjenester hos 110 norske pasienter fra diagnosetidspunkt og tre år framover (3). Ekstrapolering av kostnader funnet ved studier fra andre europeiske land er av begrenset verdi, grunnet forskjeller i organisering og finansiering av helsevesenet. I tillegg varierer kostnadsestimatene på grunn av forskjeller i studiemetodikk og studieutvalg (4).

På oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet initierte Helsedirektoratet i 2011, som en del av Demensplan 2015, et prosjekt for å beregne kostnadene ved demens i Norge. Data fra 5630 personer ble samlet inn, hvorav 2771 personer hadde demens. Detaljerte kostnadsdata er samlet inn for 1940 av studiedeltakerne.

Målene med prosjektet Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC) var å:

- Beskrive ressursbruken i helse- og omsorgstjenesten og for pårørende gjennom hele sykdomsforløpet
- Beregne kostnader for demens i Norge
- Kartlegge faktorer som er assosiert med økt ressursbruk
- Estimere tapte kvalitetsjusterte leveår (QALY) på grunn av demens
- Beregne framtidig ressursbruk basert på befolknings-framskrivninger

2. Metode

Datainnsamling

Data ble samlet inn av helsepersonell som hadde gjennomgått standardisert opplæring. Tabell 1 beskriver kartleggingsinstrumentene som er brukt i undersøkelsen.

Tabell 1: Kartleggingsinstrumenter i REDIC

| Kostnadsdata | |
|---|--|
| Resource Utilization in Dementia (RUD) (5) | 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) (6) | Intervju med personale i sykehjem der medgått tid til direkte omsorg kartlegges, inndelt i hjelp med personlig ADL, instrumentell ADL og tilsyn. |
| Demens/kognisjon | |
| Mini-Mental-State-Examination (MMSE) (7) | Test med global screening for kognitiv svikt. Går fra 0-30 der høyere skår indikerer bedre kognitiv funksjon. |
| Clinical Dementia Rating Scale (CDR) (8) | Kartleggerens vurdering av grad av demens, basert på all tilgjengelig informasjon. Inneholder seks punkter; 0 (ingen demens), 0,5 (mulig demens), 1 (mild demens), 2 (moderat demens), 3 (alvorlig demens). |
| Nevropsykiatriske symptomer | |
| Neuropsychiatric Inventory (NPI) (9) | Intervju med pårørende eller helsepersonell. Frekvens og grad av tolv nevropsykiatriske symptomer i løpet av siste fire uker kartlegges. |
| Neuropsychiatric Inventory – Questionnaire (NPI-Q) (10) | Forkortet versjon av NPI, som brukes som intervju med pårørende eller selvutfylling ved pårørende. |
| Dagliglivets funksjoner (ADL) | |
| Physical Self-Maintenance Scale (PSMS) (11) | 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) (11) | 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 skår på punktene gir en total skår mellom 0 og 1. Høyere skår indikerer bedre funksjon. |
| Karnofsky performance status scale (12) | Kartleggerens vurdering av funksjonsnivå på en skala fra 0-100, basert på all tilgjengelig informasjon. |
| Livskvalitet | |
| Euro-QoL 5 dimensions (EQ-5D) (13) | Skalaen måler helserelatert livskvalitet. Fylles ut av pasient, eller pårørende/helsepersonell ved langt-kommen demens. |
| Somatisk helse | |
| General Medical Health Rating (GMHR) (14) | Skala med fire kategorier (dårlig, nokså god, god, svært god) som fylles ut av kartlegger basert på all tilgjengelig informasjon om pasientens helse. |

Data om ressursbruk

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.

Beregning av ressursbruk baserer seg i hovedsak på opplysninger som er innhentet via skjemaet «Resource Utilization in Dementia» (RUD). RUD registrerer bruk av helse- og omsorgstjenester som antall legebeseøk, opphold på sykehjem og timer hjemmesykepleie siste 30 dager. For deltagere i utvalget CONSID (se side 8) ble ressursbruk hos fastlege, legevakt og fysioterapeut innhentet fra KUHR-databasen, og ressursbruk på sykehus, både om inneliggende pasienter, dagbehandling og poliklinikk, innhentet fra NPR.

Enhetspriser

Det finnes ikke nasjonale oversikter over enhetspriser for helse- og omsorgstjenester. Enhetsprisene som er benyttet for å beregne kostnader knyttet til bruk av helsetjenester er derfor dels basert på publiserte priser fra andre undersøkelser, dels på offentlig statistikk og takster, men også innhentet ved direkte kontakt med enkelte kommuner. Detaljer om kilde og enhetspriser finnes i tabell 2. Alle priser er basert på 2013-priser.

Tabell 2: Prisliste

| Tjeneste | Enhet | Pris i kroner | Kilde |
|---------------------------|-----------|--------------------|--|
| Sykehjem | År | 814 166 | Beregnet basert på data fra 38 sykehjem |
| Bokollektiv | År | 792 960 | Gjennomsnitt av 4 bofellesskap for eldre/personer med demens i Rogaland |
| Hjemmesykepleie | Time | 634 | Hektoen L (15) |
| Hjemmehjelp | Time | 515 | Hektoen L (15) |
| Miljøterapeut | Time | 515 | Hektoen L (15) |
| Dagsenter | Dag | 868 | Vossius C (16) |
| Omsorgsbolig | Måned | 5 573 | Husleie i Sandnes i 2013 |
| Trygghetsalarm | Måned | 510 | Max egenbetaling i Stavanger 2013 |
| Matombringing | Middag | 80 | Gjennomsnitt av kostnader fra 10 kommuner 2013 |
| Fastlege og legevakt | Besøk | 329 | Ydstebø AE (17) |
| Fysioterapi og ergoterapi | Besøk | 642 (242 + 400) | Takster for fysioterapeuter fra 1.7.2013. (Undersøkelse inntil 30 min uten tillegg + basisrefusjon per behandling). |
| Poliklinikk | Besøk | 1 197 | Refusjon fra NAV |
| Akuttmottak | Besøk | 2 027 | Vossius C (18) |
| Sykehus | Liggedøgn | 12 588 | SAMDATA 2011 (19) |

Pasientutvalg

NorDem: Dette utvalget inkluderer pasienter fra poliklinikker som utreder kognitiv svikt, i Norge. Totalt er 3821 personer inkludert. Etter 18-24 måneder (NorDem FU) ble 308 personer undersøkt på nytt. Ved oppfølgingsundersøkelsen ble RUD fylt ut for alle deltakerne.

DemiNor: Dette utvalget ble rekruttert av demensteam i 32 kommuner i Nordland, Nord-Trøndelag, Sør-Trøndelag, Oppland, Hedmark, Østfold, Vestfold og Akershus, og bydeler i Oslo og Bergen. Inklusjonsperioden var fra januar 2013 til januar 2014. I alt ble 229 deltakere inkludert, 216 av disse har fått fylt ut RUD.

CONSIC: Dette er et tilfeldig utvalg personer over 70 år som ved inklusjon mottok kommunale tjenester i eget hjem. Utvalget på 1001 personer er rekruttert fra store og små kommuner i fylkene Hedmark, Oppland, Oslo, Østfold og Buskerud. Inklusjonsperioden var fra oktober 2008 til mars 2011. Deltakerne ble fulgt i tre år, 599 deltakere ble undersøkt på nytt etter 18 måneder og 453 deltagere etter 36 måneder. Ved oppfølgingsundersøkelse har alle deltakere fylt ut RUD, mens kun 234 (23 %) har fylt ut RUD ved inklusjon i studien.

REDIC-SH: 691 deltakere ble inkludert ved innleggelse i 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 varig-

heten på innleggelsen var lenger enn fire uker og forventet levetid var lenger enn seks uker. Inklusjonen var fra mars 2012 til oktober 2014. Etter seks måneder ble 501 av deltagerne undersøkt på nytt (REDIC-SH FU). RUD ble fylt ut av alle deltakere ved inklusjon i studien. I oppfølgingsundersøkelsen ble RUD-FOCA fylt ut.

Kontrollutvalg

For å evaluere ressursbruk som kan tilskrives demenssykdommen, har vi analysert følgende underutvalg av personer uten demens: Personer inkludert i NorDem FU uten demens (108 personer), personer inkludert i CONSIC uten kognitiv svikt ved baseline (308 personer) og personer inkludert i REDIC-SH uten kognitiv svikt eller med mild kognitiv svikt (110 personer). I tillegg ble følgende utvalg tatt med i analysen:

A. Personer uten demens fra en pensjonistgruppe i Drammen (112 personer).

B. Personer uten demens inkludert i forbindelse med elektiv hofteoperasjon ved Ullevål sykehus (109 personer).

Tabell 3 oppsummerer de ulike utvalgene. For å estimere sykdomsvarighet og tapte leveår har vi supplert med data fra Demensstudien på Vestlandet (DemVest) (20). For å estimere tid fra innleggelse på sykehjem til død, supplerte vi med data fra en registerstudie (21) som i perioden 1994 til 2005 følger et uselektert utvalg på 239 personer i Stavanger fra innleggelse på sykehjem til død eller studieslutt.

Demensdiagnose

Demensdiagnose ble stilt etter kriteriene i ICD-10 (22), og diagnosen mild kognitiv svikt (MCI) ble stilt etter Winblad-kriteriene (23). For NorDem utvalget ble diagnosene satt etter en klinisk undersøkelse, mens for de andre utvalgene ble diagnosen satt av forskere basert på innsamlet informasjon om pasientene.

Tabell 3: Demografiske og kliniske data av inkluderte utvalg

| Utvalg | NorDem baseline | NorDem FU | DemiNor | CONSID T0 | REDIC-SH baseline | REDIC-SH FU | Utvalg A | Utvalg B |
|--|-----------------|----------------|----------------|----------------|-------------------|---------------|----------------|----------------|
| Antall | 3821 | 308 | 229 | 1001 | 691 | 501 | 112 | 109 |
| Alder Gjsn (stdavvik) | 72,8 (10,8) | 71,5 (10,3) | 81,4 (6,7) | 83,4 (5,7) | 84,4 (7,5) | 84,0 (7,6) | 72,9 (7,8) | 73,1 (6,4) |
| Andel kvinner (%) | 55 | 47 | 60 | 68 | 64 | 66 | 65 | 52 |
| Andel med demens (%) | 45 | 61 | 86 | 41 | 84 | 86 | 0 | 0 |
| Grad av demens, CDR (%) | | | | | | | | |
| - Ingen demens | 9 | 14 | | 36 | 2 | 2 | | |
| - Mulig demens | 49 | 31 | | 36 | 12 | 11 | | |
| - Mild demens | 32 | 30 | | 18 | 25 | 23 | | |
| - Moderat demens | 9 | 18 | | 9 | 42 | 39 | | |
| - Alvorlig demens | 1 | 5 | | 1 | 20 | 26 | | |
| Dagliglivets funksjoner, IADL Gjsn (stdavvik) | | 0,68 (0,31) | 0,57 (0,26) | 0,69 (0,28) | | | 0,95 (0,15) | 0,99 (0,05) |

Utvalg A: Personer uten demens fra en pensjonistgruppe i Drammen.

Utvalg B: Personer uten demens inkludert i forbindelse med elektiv hofteoperasjon ved Ullevål sykehus.

3. Resultater

Forekomst og sykdomsforløp

Det finnes ingen populasjonsbaserte undersøkelser av demensforekomst i Norge. Det mest brukte estimatet baserer seg på en undersøkelse av forekomst fra Rotterdam i 1995 (24), og en antagelse om at forekomsttall fra Rotterdam også er representative for Norge. Denne ekstrapoleringen gir et anslag for en forekomst på 70 000. I en nyere rapport fra Alzheimer Europe anslås forekomsten i Norge å være 78 000 (2), som sammenfaller med tallene fra studien til Prince og kolleger fra 2013 (1). Vi har valgt å benytte en forekomst på 78 000, men mye tyder imidlertid på at forekomsten i Norge er høyere enn dette. Forekomsten av demens var 41 % i CONSID, 45 % i NorDem, 84 % i REDIC-SH og 86 % i DemiNor.

Gjennomsnittlig sykdomsvarighet i vårt materiale er 8,1 år som vi har valgt å dele i tre stadier:

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

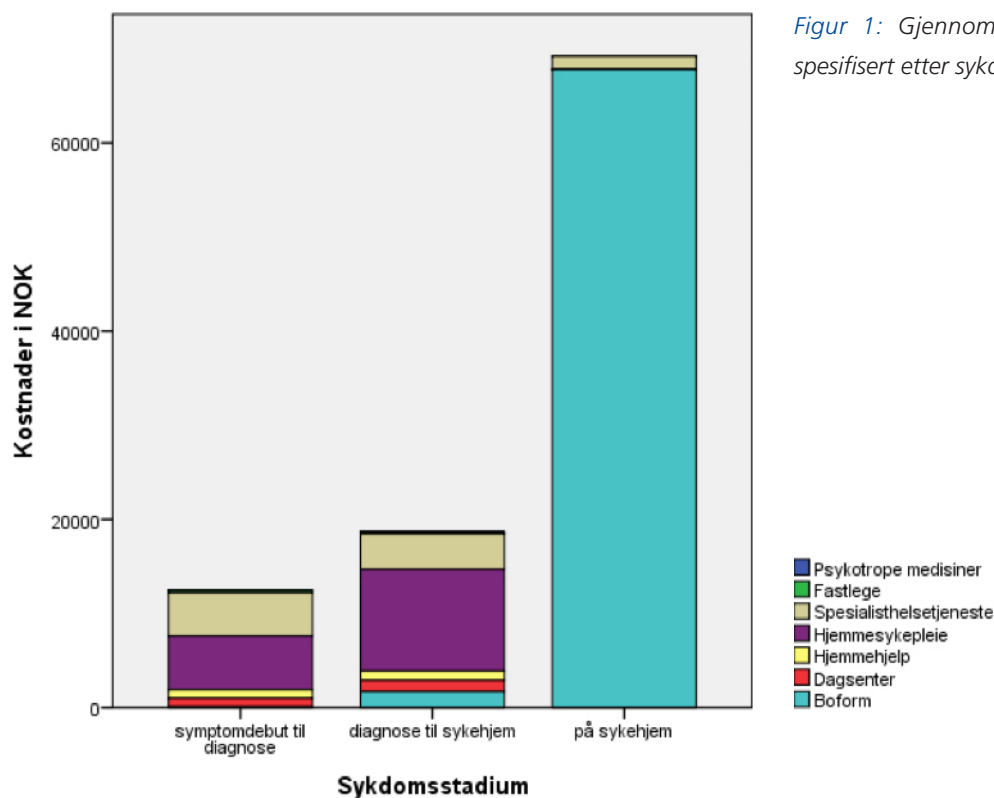
Ressursbruk og kostnader til helse- og omsorgstjenester

Tabell 4 og figur 1 viser gjennomsnittlige kostnader per måned i de tre stadiene av demens- sykdommen. I de to første stadiene er det utgifter til hjemmesykepleie og sykehusinnleggelse som utgjør de største kostnadene. Videre ser vi at kostnadene øker dramatisk når pasienten flytter til institusjon. På grunnlag av disse tallene kan vi beregne en gjennomsnittskostnad for et pasientforløp:

$$(36 \text{ mnd} \times 13\,700 \text{ kroner}) + (36 \text{ mnd} \times 19\,350 \text{ kroner}) + (25,2 \text{ mnd} \times 69\,200 \text{ kroner}) = \mathbf{2\,933\,640 \text{ kroner}}$$

Tabell 4: Gjennomsnittlige kostnader til helse- og omsorgstjenester per måned i kroner og prosentandel dette utgjør av totalkostnadene (i parantes).

| | Symptomdebut til diagnose Kroner (%) | Fra diagnose til innleggelse på institusjon Kroner (%) | På institusjon Kroner (%) |
|-------------------------|---|---|------------------------------|
| Psykotrope medisiner | 50 (0,3) | 100 (0,5) | Inngår i «boform» |
| 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) |
| Akuttmottak | 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) |
| Totalt kostnader | 13 700 (100) | 19 350 (100) | 69 200 (100) |



Figur 1: Gjennomsnittlige kostnader per måned spesifisert etter sykdomsstadiet

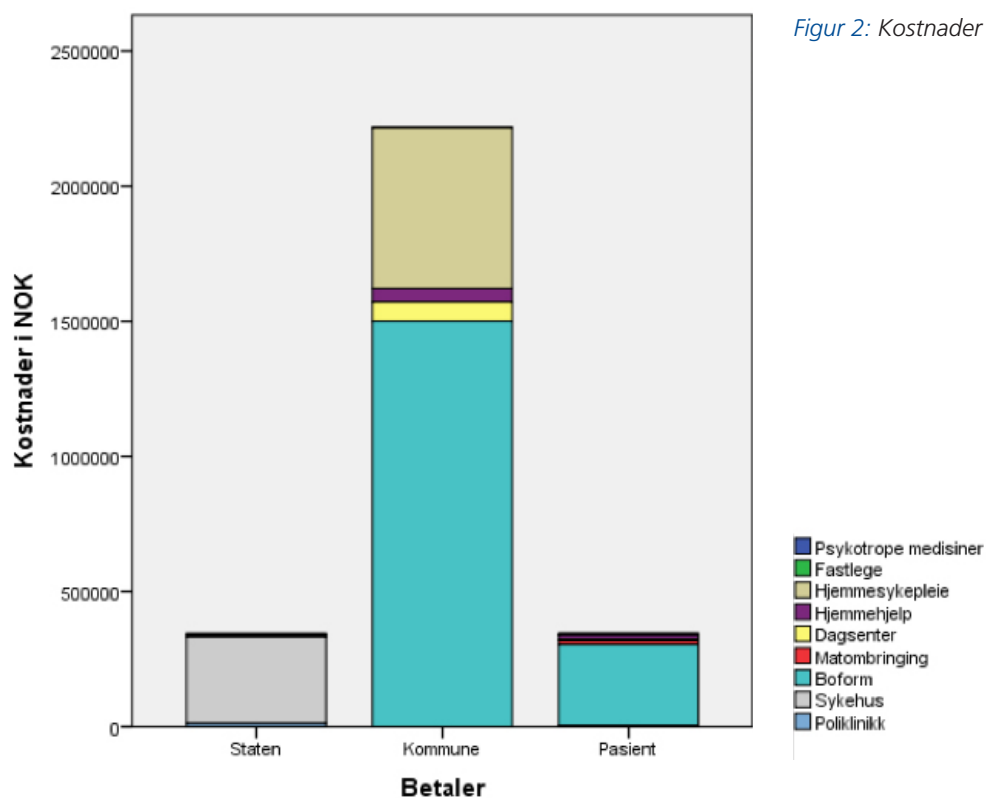
Tabell 5 viser størrelsen på de enkelte kostnadsfaktorer gjennom hele sykdomsforløpet. Vi ser at tallene fra tabell 4 gjenspeiles i tabell 5. Gjennom hele sykdomsforløpet er det opphold på institusjon som utgjør den største kostnadsandelen med om lag 60 % av totalen, mens kostnader til hjemmesykepleie utgjør 21 % og sykehusinnleggelser 11 %.

Tabell 5: Gjennomsnittlige kostnader til helse- og omsorgstjenester fordelt på de enkelte kostnadsfaktorene gjennom hele sykdomsforløpet og andelen dette utgjør av totalkostnadene i prosent.

| | Kroner | Prosent |
|----------------------|------------------|------------|
| Psykotrope medisiner | 5 500 | 0,2 |
| Fastlege | 12 500 | 0,4 |
| Fysioterapi | 27 000 | 0,9 |
| Sykehusinnleggelser | 321 000 | 11,3 |
| Akuttmottak | 15 000 | 0,5 |
| Poliklinikk | 17 500 | 0,6 |
| Hjemmesykepleie | 611 000 | 21,1 |
| Hjemmehjelp | 68 500 | 2,3 |
| Dagsenter | 77 500 | 2,6 |
| Matombringing | 14 500 | 0,5 |
| Institusjon | 1 756 500 | 59,9 |
| Totalkostnad | 2 933 500 | 100 |

Tabell 6: Gjennomsnittlige kostnader til helse- og omsorgstjenester gjennom hele sykdomsforløpet fordelt på betaler, og prosentandelen dette utgjør av totalkostnadene (i parentes).

| | Totalt Kroner | Stat Kroner (%) | Kommune Kroner (%) | Pasient Kroner (%) |
|----------------------|------------------|---------------------|-----------------------|-----------------------|
| 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) |
| Sykehusinnleggelse | 321 000 | 321 000 (100) | 0 | 0 |
| Akuttmttak | 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) |
| Matombringning | 14 500 | 0 | 0 | 14 500 (100) |
| Boform | 1 756 500 | 0 | 1 457 500 (83) | 299 000 (17) |
| Totalkostnad | 2 933 500 | 362 000 (12) | 2 225 500 (76) | 349 000 (12) |



Figur 2: Kostnader etter betaler

Hvis vi tar utgangspunkt i at totalkostnaden for et demensforløp utgjør 2,9 millioner kroner (se tabell 5) og at et demensforløp i gjennomsnitt utgjør 8,1 år, kan vi anslå en gjennomsnittlig årlig kostnad for en pasient med demens til 358 000 kroner (2,9 mill kr/8,1 år). Med en Forekomst på 78 000 utgjør dette en totalkostnad på 28 milliarder kroner (358 000 x 78 000).

Totalt benyttes det pleie- og omsorgstjenester tilsvarende 0,14 årsverk per år i perioden fra symptomdebut til diagnose, 0,24 årsverk per år i perioden fra diagnose til innleggelse på institusjon og 1,06 årsverk per år under oppholdet på institusjon. Basert på våre antagelser om tre stadier kan vi anslå gjennomsnittlig personellbehov gjennom hele sykdomsforløpet til 3,37 årsverk

$$[(0,14 \text{ årsverk} \times 3 \text{ år}) + (0,24 \text{ årsverk} \times 3 \text{ år}) + (1,06 \text{ årsverk} \times 2,1 \text{ år})] = 3,37$$

Med utgangspunkt i et gjennomsnittsforløp på 8,1 år utgjør da gjennomsnittlig personellbehov 0,42 årsverk per år (3,37 årsverk / 8,1 år). Med en prevalens på 78 000 personer med demens vil de med om lag 32 500 pleieårsverk allokteres til personer med demens hvert år.

Ressursbruk som kan tilskrives demenssykdommen

Kontrollutvalgene inkludert i REDIC-studien er ikke representative for hele befolkningen, og det var derfor ikke mulig å tallfeste kostnader knyttet til demenssykdom fra kostnader av andre årsaker. Ressursbruk innenfor spesialisthelsetjenesten synes å være like stor hos personer med eller uten demens. 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.

Faktorer som er assosiert med økt ressursbruk

Betydningen av de kostnadsdrivende faktorene varierer avhengig av hvilken tjeneste og hvilket utvalg vi studerer. Lavere funksjonsnivå hos pasienten er assosiert med høyere kommunale utgifter i alle utvalgene, og med at pårørende yter mere hjelp i alle utvalgene unntatt REDIC-SH. Personer som bor alene mottar flere tjenester fra kommunen, men mindre hjelp fra pårørende. Nevropsykiatriske symptomer er assosiert med mere kommunale tjenester og at pårørende yter mere hjelp til pasienten. Kognitiv svikt er assosiert med større ressursbruk i noen av utvalgene.

Kommuner med flere enn 50 000 innbyggere har lavere utgifter per innbygger med demens enn kommuner som har færre enn 50 000 innbyggere. Våre data kan tyde på at lav sykehjemsdekning er assosiert med høyere kommunale kostnader knyttet til pasienter med demens.

De enkelte kostnadsfaktorer

Psykotrope medisiner

Vi ser en økning i bruken av psykotrope medisiner fra personer uten kognitiv svikt til personer med mild kognitiv svikt til personer med demens. Omtrent halvparten av personer med en demensdiagnose bruker antidemensmidler.

Fastlege, legevakt og fysioterapi

I gjennomsnitt oppsøker personer over 70 år som mottar hjemmetjenester (CONSIC 18 måneder) fastlegen 5,6 ganger i året. Personer med moderat til alvorlig demens oppsøker fastlegen noe sjeldnere enn personer med mild demens og personer uten demens.

Spesialisthelsetjenesten

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

Kommunale omsorgstjenester

Hjemmesykepleie

Halvparten av personer med demens mottar hjemmesykepleie, men variasjonen i antall tildelte timer per måned er stor. Siste måned før innleggelse på sykehjem får pasienter med demens 4 timer hjemmesykepleie i uken. 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

Gjennom sykdomsforløpet utgjør kostnader til hjemmehjelp i gjennomsnitt 1000 kroner per måned.

Dagsenter

Cirka 20 % av alle med demens benytter et dagsentertilbud, og i gjennomsnitt oppholder de seg på dagsenteret 1,5 til 2 dager per uke. Kostnader for dagsenter utgjør omtrent 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.

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.

Sykehjem

Innen tre år etter at de er diagnostisert med demens, er halvparten av personene flyttet på sykehjem. I gjennomsnitt dør pasienten etter 2,1 år på sykehjem, med den høyeste dødsraten i løpet av det første året.

Årlige kostnader for en sykehjems plass utgjør 814 166 kroner, og omlag 17 % av utgiftene betales av beboer som egenandel. Vi fant ingen forskjell i bemanning, og dermed kostnader, mellom demensavdelinger og ordinære avdelinger.

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.

Hjelp fra pårørende

Nitti prosent av personer med demens mottar hjelp fra pårørende. Når demensdiagnosen blir stilt ytes det i gjennomsnitt 60 til 85 timer hjelp i måneden. CONSIC-data viser at mengden hjelp forblir konstant over et langt tidsrom, men rett før innleggelse på sykehjem yter pårørende rundt 160 timer hjelp i måneden (tabell 7). Dette står i kontrast til hjelpen som ytes fra det offentlige, der det kun er en liten økning i ressursbruk rett forut for sykehjemsinnleggelse. Mens personer i tidlig fase av demenssykdommen trenger hjelp med instrumentelle aktiviteter i dagliglivet (IADL), blir hjelp til personlige aktiviteter i dagliglivet (PADL) og tilsyn viktigere senere i forløpet. Etter innleggelse på sykehjem dekkes hjelpebehovet stort sett av institusjonen.

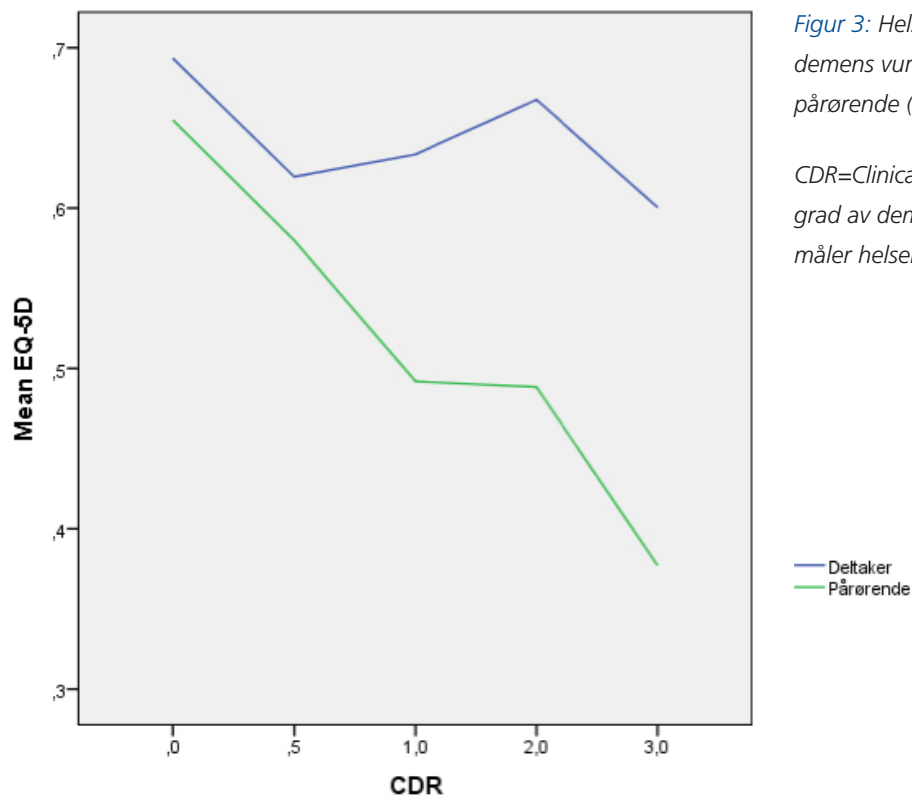
Omtrent halvparten av pårørende i våre utvalg er i inntektsgivende arbeid. Av dem oppgir mellom 20 og 50 % at de taper arbeidstid pga. omsorg og tilsyn med pasienten, men det er færre enn 1 % av de pårørende som slutter å arbeide for å pleie pasienten.

Tabell 7: Gjennomsnittlig tid brukt av pårørende og venner til omsorg og pleie av pasient

| | Symptomdebut til diagnose | Fra diagnose til innleggelse på institusjon | På institusjon |
|---------------------------------|---------------------------|---|----------------|
| Uformell hjelp, timer per måned | 60 – 85 | 60 – 160 | 6.7 |

Helserelatert livskvalitet

Helserelatert livskvalitet (HRQoL) hos pasientene er undersøkt med spørreskjemaet EQ-5D (25). Vi fant at pårørende vurderer pasientens livskvalitet som dårligere enn det pasienten selv gjør. Spriket mellom pårørendes og pasientens vurdering er økende med økende grad av demens, som vist i figur 3. (neste side)



Figur 3: Helse-relatert livskvalitet i forhold til grad av demens vurdert av deltakeren selv (blå linje) og av pårørende (grønn linje) i CONSID T36.

CDR=Clinical Dementia Rating Scale, som vurderer grad av demens; EQ-5D=Euro Qol 5 dimensjoner, som måler helse-relatert livskvalitet.

Tap av kvalitetsjusterte leveår (QALYs) beregnes som summen av leveår tapt på grunn av redusert livskvalitet og tap av leveår på grunn av tidlig død. Basert på data fra andre studier anslår vi antall leveår tapt på grunn av tidlig død til 3,2 år.

Sammenlignet med livskvalitetsstudier hos eldre personer uten demens, har ikke personer med demens redusert helse-relatert livskvalitet når de selv vurderer dette. Tap av kvalitetsjusterte leveår ved demens vil dermed kun skyldes økt mortalitet, dvs. at når personen med demens selv vurderer sin helse-relaterte livskvalitet utgjør tapet 3,2 QALYs per person.

Pårørende og helsepersonell vurderer imidlertid at personer med demens har en redusert helse-relatert livskvalitet sammenlignet med hva personen med demens selv mener, tilsvarende en differanse på 0,129 QALY per år. Hvis vi tar utgangspunkt i et sykdomsforløp på 8,1 år, vil en person med demens tape 1,04 QALY ($0,129 \text{ QALY} \times 8,1$) pga. redusert helse-relatert livskvalitet. Hvis vi summerer dette med tapet i QALYs pga. økt mortalitet gir dette tilsammen et tap på 4,2 QALYs per person ($3,2 \text{ QALYs} + 1,04 \text{ QALYs}$).

Det er omdiskutert om QALY-beregninger basert på denne målemetoden kan brukes på personer med demens. Den diskrepansen vi finner i beregning av helse-relatert livskvalitet, med hensyn til om det er pårørende eller pasienten selv som fyller ut EQ-5D skjemaet, er også beskrevet i andre undersøkelser (26, 27). Forskjellen i vurderinger kan trolig dels forklares med at personer med demens ikke husker negative opplevelser når de vurderer sin egen livskvalitet, men vi kan heller ikke se bort fra at de reelt opplever livskvaliteten som bedre enn det pårørende vurderer. Det er videre en metodisk begrensning at det ikke finnes nordiske livskvalitetsstudier av eldre "friske" studiepopulasjoner, slik at tap av QALY på grunn av demens er estimert basert på en britisk studie av eldre kvinner.

4. Framskrivinger

Framskrivning av antall personer med demens

Framskrivningene baserer seg på forekomst av demens i Norge på grunnlag av metastudien til Prince et al (1), som er sammenfallende med det Alzheimer Europe benytter i sine analyser (2).

I tabell 8 og figur 4 beskrives den beregnede utviklingen i antallet kvinner og menn med demens, basert på Statistisk sentralbyrås tre ulike alternativer for utviklingen i folkemengden; Lav nasjonal vekst (LLML), middels nasjonal vekst (MMMM) og høy nasjonal vekst (HHMH). Når vi legger MMMM til grunn, vil antall personer med demens øke til rundt 112 000 fram til 2030, tilsvarende 2 % av befolkningen, og til i overkant av 200 000 fram til 2060, tilsvarende 3 % av befolkningen. Å beregne framtidig ressursbruk er forbundet med stor usikkerhet siden pleiebehov og organisering kan endres betydelig. Forutsatt at indikasjonen for sykehjemsinnleggelse ikke endrer seg i framtiden, vil det være behov for 40 000 sykehjems plasser for personer med demens i 2030 og 70 000 plasser i 2060, mot 28 000 per i dag.

Usikkerheten omkring dagens demensforekomst, vil påvirke vår framskrivning av forekomsten. I tillegg har nyere undersøkelser vist at forekomsten av demens ikke har utviklet seg slik man trodde inntil for få år siden, da andelen personer med demens blant de 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 tidligere antatt (28).

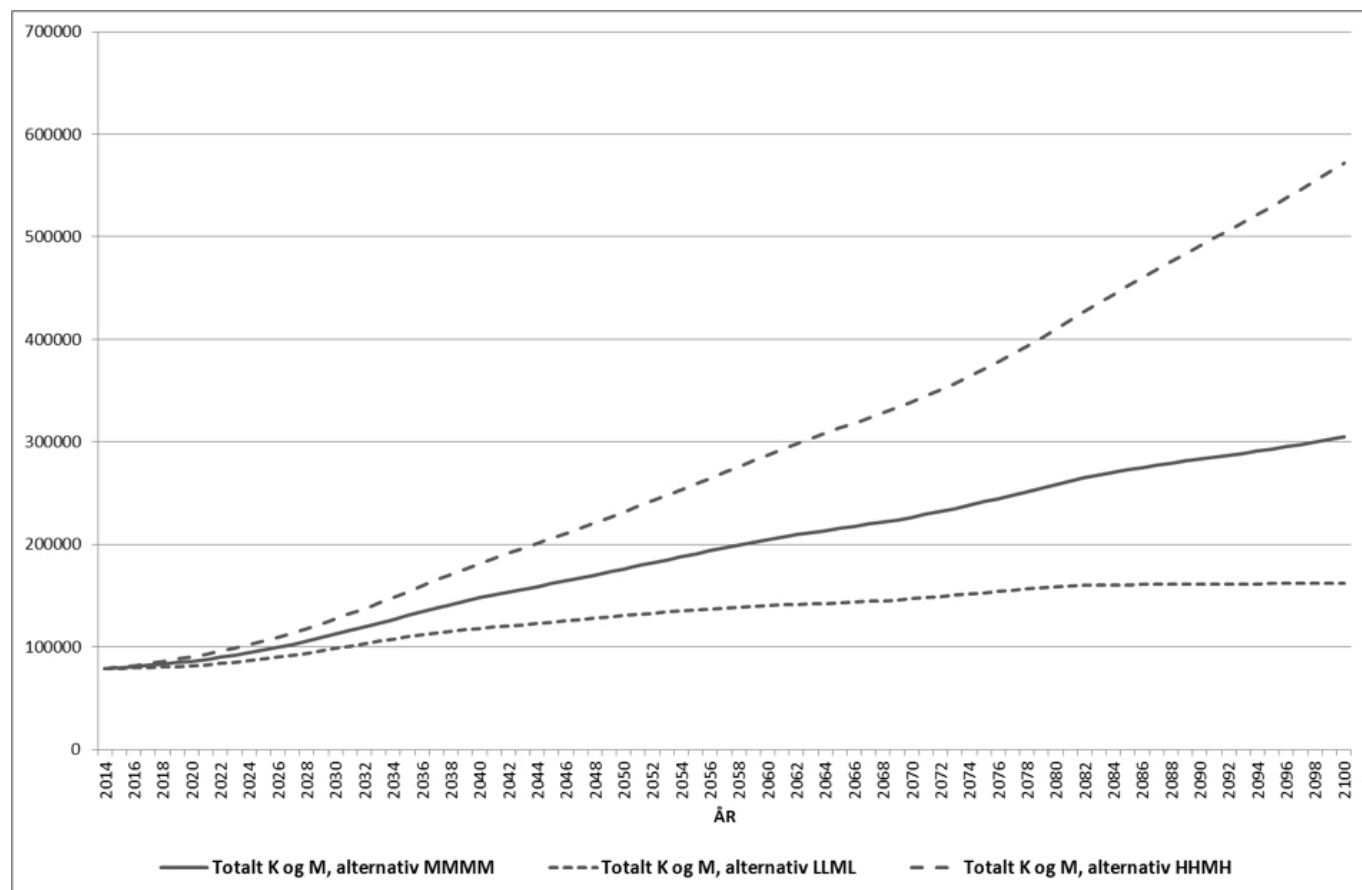
Tabell 8: Anslag for antall personer med demens i Norge basert på Prince et. al. (2013) og SSBs befolkningsframskrivning 2014 – 2100.

| Kjønn | Befolkningsprognose | År 2014 | År 2020 | År 2030 | År 2040 | År 2050 | År 2060 | År 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 |
| Totalt | 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 9: Anslag på andel personer med demens i Norge basert på Prince et. al. (2013) og SSBs befolkningsframskrivning 2014 – 2100. (%)

| Befolkningsprognose | År 2014 (prosent) | År 2020 (prosent) | År 2030 (prosent) | År 2040 (prosent) | År 2050 (prosent) | År 2060 (prosent) | År 2100 (prosent) |
|---------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| LLML | 1,54% | 1,53% | 1,76% | 2,05% | 2,26% | 2,45% | 3,12% |
| MMMM | 1,54% | 1,58% | 1,89% | 2,34% | 2,67% | 2,98% | 3,96% |
| HHMH | 1,54% | 1,62% | 1,99% | 2,51% | 2,85% | 3,14% | 4,07% |

Figur 4: Anslag 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.



Det er også relevant å få kunnskap om hvor stor andel av den totale befolkningen som har demens, siden andelene sier noe om hvorvidt omsorgsbyrden ved å yte omsorg til personer med demens må fordeles på mange eller få. I tabell 9 (se s. 17) beskrives anslag for hvor stor prosentandel av den samlede befolkningen personer med demens utgjør i framtiden.

5. Diskusjon

Hensikten med denne undersøkelsen var å beregne kostnader ved demens i Norge, basert på data fra personer i forskjellige stadier av sykdommen. Vi finner at et gjennomsnittlig sykdomsforløp er på 8,1 år og at de totale kostnadene i helse- og omsorgstjenesten for dette forløpet utgjør omkring 2,9 millioner kroner. Årlige kostnader er estimert til 358 000 kroner per person. Med utgangspunkt i en forekomst av demens på 78 000 vil totalkostnaden for helse- og omsorgstjenester utgjøre omkring 28 milliarder per år. Resultatene viser at opphold på sykehjem er den største kostnadsfaktoren. Vi har estimert at et langtidsopphold på sykehjem i snitt varer i 2,1 år, men dette kan være overestimert fordi undersøkelsen ikke inkluderer personer som dør få uker etter at de flyttet på sykehjem.

Nitti prosent av personer med demens mottar hjelp fra pårørende, i gjennomsnitt mellom 60 og 85 timer hjelp i måneden når demensdiagnosen stilles, men økende til rundt 160 timer rett før innleggelse på sykehjem. Det er gjennomført beregninger av kostnader ved demens i en rekke andre land, se oppsummering i tabell 10, men fordi analysemetoder og organisering av pleie- og omsorgstjenester varierer er det vanskelig å sammenligne resultatene på tvers av land. Hvis vi sammenligner våre tall med tall fra Sverige gjengitt i rapporten «Demenssjukdomarnas samhällkostnader i Sverige 2012» (29) ser vi at våre anslag for årlige kostnader er marginalt lavere. I den svenske rapporten er imidlertid pårørendehjelp priset med 152 SEK per time, noe som utgjør 17 % av totalkostnadene. Vi har derimot ikke beregnet kostnader for pårørendehjelp, men kun rapportert omfanget.

Tabell 10: Sammenligning med undersøkelser i andre land

| Kilde | Land | Kostnader per person med demens / år (NOK) | Merknader |
|---|---|--|---|
| REDIC | Norge | 362 716 | Kostnader for pårørende er ikke inkludert i regnemodellen |
| Demenssjukdomarnas samhällkostnader i Sverige 2012 | 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 | 257 966 | Beregning av kostnader knyttet til demenssykdommen |
| Wimo A, GERAS study baseline resultater | Frankrike | 191 862 | Kun hjemmeboende personer, uformell pleie* utgjør 40-50 % av kostnader |
| Wimo A, GERAS study baseline resultater | Frankrike | 239 598 | Kun hjemmeboende personer, uformell pleie* utgjør 40-50 % av kostnader |
| Wimo A, GERAS study baseline resultater | UK | 205 632 | Kun hjemmeboende personer, uformell pleie* utgjør 40-50 % av kostnader. |
| 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 dollar = 7,74 kr. 1 Euro = 8,50 kr. 1 pund = 12 kr. * Uformell pleie er hjelp fra pårørende eller andre nærstående personer

De fleste data er skjevfordelte, med en stor andel deltakere som ikke har tjenesten og noen deltakere som bruker tjenesten i høy grad. Vi har likevel valgt å rapportere gjennomsnitt framfor median, siden det gir et mer riktig kostnadsbilde ved å fange opp også de tjenester som brukes av et mindretall av deltakerne (som for eksempel dagsenter eller sykehusopphold), og fordi det muliggjør sammenligning med internasjonale studier (29).

Estimatene for ressursbruk er basert på data innhentet fra pasienter og pårørende. Personale med erfaring fra klinikk og forskning har gjennomført datainnsamlingen, etter strukturert opplæring før oppstart. Det er benyttet anerkjente kartleggingsinstrumenter for kliniske data, og kostnadsdata er kartlagt ved hjelp av det mest brukte kartleggingskjemaet for ressursbruk ved demens, RUD. Fordi vi har benyttet longitudinelle data fra fire utvalg på forskjellige stadier av demenssykdommen, kan hele demensforløpet beskrives.

Tidsrammen fra prosjektstart til utarbeidelse av rapport har vært tre år. For å få lange nok tidsserier har vi derfor måttet bruke data fra studier som i utgangspunktet ikke hadde som primært mål å studere helseøkonomi, og i flere av utvalgene er det først ved oppfølgingsundersøkelsene at det ble kartlagt ressursbruk ved demens. REDIC-SH er det eneste utvalget der innsamling av baseline-data begynte etter at REDIC-prosjektet startet.

Prosjektet danner et grunnlag for videre oppfølging av pasientutvalgene. I CONSIC er datainnsamlingen avsluttet, mens videreføring av datainnsamlingen i de andre utvalgene vil kunne gi verdifull informasjon på flere områder. Kobling av de innsamlede dataene til nasjonale registre som IPLOS (Individbasert pleie- og omsorgsstatistikk), reseptregisteret, dødsårsaksregisteret og norsk pasientregister, vil kunne kvalitetssikre informasjon i rapporten og utvikle ny, viktig kunnskap. Dette vil være en viktig kilde til økt kunnskap.

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 estimatet av totalkostnader, for framskrivninger av antall personer med demens og framskrivning av behov for sykehjemsplasser. Vi vil påpeke at det er behov for forekomstestimer basert på oppdaterte norske undersøkelser.

6. Referanser

1. 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.
2. 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/>.
3. 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.
4. Jonsson L, Wimo A. The cost of dementia in Europe: a review of the evidence, and methodological considerations. *PharmacoEconomics*. 2009;27(5):391-403.
5. Wimo A, Winblad B. Resource Utilization in Dementia "RUD Lite". *Brain Aging*. 2003;3(1):48-59.
6. 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.
7. 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.
8. Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL. A new clinical scale for the staging of dementia. *BrJPsychiatry*. 1982;140:566-72.
9. Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosenberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*. 1994;44(12):2308-14.
10. 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 GeriatrSoc*. 1998;46(2):210-5.
11. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*. 1969;9(3):179-86.
12. 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.
13. EuroQol--a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health policy (Amsterdam, Netherlands)*. 1990;16(3):199-208.
14. 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.
15. 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.
16. Vossius C, Selbæk G, Lurås H. Enhetskostnader for dagsenterilbud [Unit costs for day care centers]. Alderspsykiatrisk forskningscenter, Sykehuset Innlandet. 2012.
17. 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.
18. Vossius CE, Ydstebø 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.
19. SAMDATA Spesialisthelsetjenesten 2011. Oslo: Helsedirektoratet, 2012/09 IS-2009.
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. *Eur J Neurol*. 2009;16(2):194-200.
22. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders Geneva: World Health Organization, 1992.
23. 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.
24. 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.
25. EQ-5D: EuroQol Research Foundation; 2015 [cited 2015 08/05]. Available from: <http://www.euroqol.org/>.
26. Ankrj 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.
27. 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.
28. 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.
29. Socialstyrelsen. Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012. 2014.

