

Ressursbruk og forløp

Det er kjent at demens er en sykdom som rammer mange eldre mennesker, og at antall personer med demens i fremtiden vil øke. Det er mindre kunnskap om ressursbruken knyttet til demenssykdommer i Norge, hvilke deler av sykdommen som predikerer økte utgifter og hvordan sykdommen påvirker kvalitetsjusterte leveår hos personer med demens? Denne artikkelen vil forsøke å svare på noen av disse spørsmålene.

Bakgrunn:

Tidligere har man ment at omtrent 70 000 personer i Norge har demens, men det har knyttet seg usikkerhet til dette anslaget. Det har vært lite kunnskap om hvordan forløpet av demenssykdommen er, og beregninger av kostnader knyttet til diagnostikk, behandling og omsorg av personer med demens i Norge har manglet. Som en del av Demensplan 2015 satte Helsedirektoratet i 2011 i gang et prosjekt som skulle svare på disse spørsmålene.

Alderspsykiatrisk forskningscenter ved Sykehuset Innlandet ble bedt om å gjennomføre prosjektet, som fikk navnet Ressursbruk og forløp av demens (REDIC). Regionalt kompetansesenter for eldremedisin og samhandling i Helse Vest (SESAM), Stavanger universitetssykehus, Avdeling for helsetjenesteforskning (HØKH), Akershus universitetssykehus og Avdeling for helseledelse og helseøkonomi (HELED), Universitet i Oslo, bidro i prosjektet.

Da tidsrammen for prosjektet var tre år, mye kortere enn et gjennomsnittlig demensforløp, valgte vi å sette sammen data fra fire forskjellige grupper av pasienter for på den måten å illustrere et helt demensforløp. De fire pasientgruppene er beskrevet i faktaboksen. I tillegg ble det brukt data fra to mindre kontrollgrupper av personer uten demens.

Forløpet av demens og ressursbruk knyttet til sykdommen

Basert på nylig publiserte internasjonale studier er forekomsten av demens i Norge anslått til 78 000 personer (1). Forekomsten av demens

av demens (REDIC)

var 41 prosent i gruppen med hjemmeboende personer (CONSID) (2), 45 prosent blant pasienter utredet ved poliklinikker (NorDem), 84 prosent ved innleggelse på sykehjem (REDIC-SH) og 86 prosent hos personer utredet av demensteam (DemiNor). Gjennomsnittlig varighet av demenssykdommen var 8,1 år fra symptomdebut til død, som kan deles i tre: Symptomdebut til diagnosestilling (3,0 år), diagnosestilling til innleggelse på institusjon (3,0 år) og opphold på institusjon (2,1 år). Månedlige utgifter for hver av de tre periodene var henholdsvis 13 700 kroner, 19 350 kroner og 69 200 kroner. Til sammen over 8,1 år beløper da ressursbruken knyttet til demens seg til 2,9 millioner kroner per pasient, noe som tilsvarer 358 000 kroner per pasient med demens hvert år. Med en forekomst på 78 000 personer med demens beløper de årlige kostnadene for demens i Norge seg til 28 milliarder kroner. Sykehusbehandling og hjemmesykepleie er de største utgiftspostene i starten av sykdommen, mens sykehjemsoppholdet er mest ressurskrevende totalt sett. Opphold på institusjon utgjør 60 prosent av totalkostnadene, mens kostnader til hjemmesykepleie utgjør 21 prosent og sykehusinngelleggelse 11 prosent. Kommunen dekker 76 prosent av de totale kostnadene, noe som henger sammen med ressursbruken knyttet til hjemmesykepleie og institusjonsopphold. Pasienten dekker 12 prosent av totalkostnadene gjennom egenandeler, mens staten dekker 12 prosent av totalkostnadene.

Faktorer assosiert med økt ressursbruk

Det er en sammenheng mellom økt innsats fra pårørende og økt ressursbruk fra kommunen. Unntaket er personer som bor alene, de mottar flere tjenester fra kommunen men mindre hjelp fra pårørende. Lavere funksjonsnivå assosieres med høyere kommunale utgifter, og at pårørende yter mere hjelp. Når pasientene flytter inn på institusjon reduseres drastisk pårørendes innsats i omsorgsoppgavene. Nevropsykiatriske symptomer er assosiert med både økte kommunale tjenester og økt hjelp fra pårørende. Kognitiv svikt er derimot bare assosiert med økt ressursbruk i noen av pasientgruppene. Store kommuner (> 50 000 innbyggere) har lavere utgifter per innbygger med demens enn små kommuner (< 50 000 innbyggere).

Halvparten av pasientene med demens mottar hjemmesykepleie. Rett før innleggelse på sykehjem mottar pasienter med demens 16 timer hjemmesykepleie i måneden, til en kostnad av 10 800 kroner per måned. 90 prosent av

FAKTA

Pasientutvalg i REDIC studien

NorDem: Pasienter fra norske poliklinikker som utreder kognitiv svikt. Totalt ble 3 821 personer inkludert. Etter 18-24 måneder ble 308 personer undersøkt på nytt.

DemiNor: Pasienter rekruttert av demensteam i 32 kommuner i Nordland, Nord-Trøndelag, Sør-Trøndelag, Oppland, Hedmark, Østfold, Vestfold og Akershus samt bydeler i Oslo og Bergen. Inklusjonsperioden var fra januar 2013 til januar 2014. I alt ble 229 deltakere inkludert.

CONSID: Et tilfeldig utvalg på 1001 personer over 70 år som ved inklusjon mottok kommunale tjenester i eget hjem. 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.

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 varigheten 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 deltakerne undersøkt på nytt.

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 omsorgen for og behandlingen av personer med 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

De viktigste funnene er presentert i denne artikkelen.

personer med demens mottar hjelp fra pårørende. Siste måneden før innleggelse på institusjon yter pårørende hjelp til pasienten i gjennomsnitt 160 timer i måneden. Dette står i kontrast til hjelpen som ytes fra det offentlige, der det kun er en liten økning i ressursbruk rett forut for sykehjemsinnleggelse.

Bare 20 prosent av pasienter med demens deltar på dagaktivitetstilbud, i gjennomsnitt 1,5-2 timer i uken. Kostnadene for dagaktivitetstilbud er omtrent 1 200 kroner per person per måned.

Helserelatert livskvalitet

Tap av kvalitetsjusterte leveår (QUALY) beregnes ved å addere tapte leveår på grunn av tidlig død og tapte leveår på grunn av nedsatt livskvalitet. Ut fra andre studier er tapte leveår på grunn av tidlig død ved en demenssykdom beregnet til 3,2 år, mens tapte leveår på grunn av nedsatt livskvalitet ble i REDIC-studien beregnet til 1,04 år. Til sammen taper derfor en pasient med demens 4,2 kvalitetsjusterte leveår (QUALY).

Framskrivninger

Framskrivningene baserer seg på tallene i artikkelen til Prince et al (1), i tillegg til befolkningsframskrivninger fra Statistisk sentralbyrå (SSB). Vi har tatt utgangspunkt i SSB's mellomalternativ (middels nasjonal vekst – MMM), og finner da at det vil være 112 000 personer med demens i 2030 og 200 000 personer med demens i 2060. Om indikasjonene for, og behovet for, institusjonsinnleggelse er det samme i framtiden som nå, vil det være behov for 40 000 sykehjemsplasser i 2030 og 70 000 sykehjemsplasser i 2060, mot 28 000 sykehjemsplasser i dag.

Diskusjon og konklusjon

Dette er den første undersøkelsen av sykdomsforløp, ressursbruk og kostnader knyttet til demenssykdom i Norge. Den totale ressursbruken for en pasient med demens gjennom hele sykdomsforløpet beløper seg til 2,9 millioner kroner over 8,1 år, det vil si 358 000 kroner per år. Med en forekomst på 78 000 personer med demens i Norge, er de årlige kostnadene 28 milliarder kroner. Institusjonsopphold er mest ressurskrevende etterfulgt av hjemmesykepleie og sykehusbehandling. Selv om vi i denne undersøkelsen ikke har beregnet kostnader forbundet med pårørendes oppgaver, dokumenterer vi deres innsats som er 160 timer i måneden den siste tiden før innleggelse på institusjon.

En person med demens taper 4,2 kvalitetsjusterte leveår på grunn av sin sykdom. Antall personer med demens i Norge vil øke i de neste årene, og være 112 000 allerede i 2030.

Til tross for et stort antall inkluderte pasienter i undersøkelsen har vi, for å kunne gjennom-

føre undersøkelsen innenfor tidsfristen, måttet sette sammen data fra fire forskjellige kohorter. Dette kan medføre skjevheter i utvalget og føre med seg en usikkerhet i beregningene. Usikkerheten rundt forekomsten av demens i framtiden, utvikling av nye behandlingsformer, og kostnader og effekt av framtidens demensbehandling og -omsorg er stor. Framskrivning av ressursbruk ved demens er derfor beheftet med usikkerhet.

Om vi sammenlikner våre beregninger og resultater med andre europeiske undersøkelser, er den beregnede ressursbruken i Norge (362 000 kroner/år/person med demens) litt lavere enn i Sverige (400 000 kroner/år/person med demens) (3). Den svenske undersøkelsen hadde beregnet en kostnad for pårørendes innsats, noe vi ikke gjorde i vår undersøkelse. Dette kan forklare forskjellen mellom undersøkelsene.

Kartleggingen i REDIC-NH er ikke avsluttet, og oppfølgingskartleggingen av pasientene i DemiNor er heller ikke tatt med i denne analysen av REDIC. Når disse data blir klare, vil man med større sikkerhet kunne komme med et tallgrunnlag for ressursbruk knyttet til demenssykdom i dag og i fremtiden.

Det er ønskelig med en norsk forekomststudie av demens. Resultatene fra en slik studie vil være nyttig for politikere og beslutningsmyndigheter i deres dimensjonering av den kommunale og statlige helse- og omsorgstjenesten i framtiden.

Resultatene av denne undersøkelsen er tilgjengelig i en rapport utgitt av Alderspsykiatrisk forskningscenter ved Sykehuset Innlandet, som kan lastes ned fra deres hjemmeside (4). Gjennomføringen av undersøkelsen hadde ikke vært mulig uten deltakelsen av personer med demens og deres pårørende. En stor takk også til Corinna Vossius og Arnt Egil Ydstebø ved SESAM, Jurate Sylte-Benth og Hilde Lurås ved HØKH, Geir Godager ved HELED og ansatte ved AFS med Sverre Bergh, Geir Selbæk og Birger Lillesveen i spissen.

■ sverre.bergh@sykehuset-innlandet.no

REFERANSER

1. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W et al. The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement* 2013 Jan;9(1):63-75 e62.
2. 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. *Int Psychogeriatr* 2014 Mar;26(3):383-391.
3. Socialstyrelsen. Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012. 2014.
4. Vossius C, Selbaek G, Ydstebø AE, Benth JS, Godager G et al. Ressursbruk og sykdomsforløp ved demens (REDIC). Sykehuset Innlandet: 2015.

Den totale ressursbruken for en pasient med demens gjennom hele sykdomsforløpet beløper seg til 2,9 millioner kroner over 8,1 år, dvs. 358 000 kroner per år.