

Demenssjukdomarnas
samhällskostnader
i Sverige 2012

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Artikelnummer 2014-6-3
Publicerad www.socialstyrelsen.se, juni 2014

Förord

Socialstyrelsen rapporterar på ett flertal områden om tillståndet och utvecklingen inom vården och omsorgen om de äldre. Som underlag till den årliga lägesrapporten, utvärderingen av demensvården och regeringsuppdraget att följa kommunernas tillämpning av 5 kap.10 § socialtjänstlagen om stöd till anhöriga, har Socialstyrelsen inhämtat en rapport från experter om demenssjukdomarnas samhällskostnader.

Rapporten har författats av Anders Wimo, adjungerad professor, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, sektionen för Neurogeriatrik, Karolinska Institutet, Stockholm samt familjeläkare, Primärvården i Hudiksvall-Nordanstig, Landstinget Gävleborg,

Linus Jönsson, med dr, leg läk, civilekonom, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, sektionen för Neurogeriatrik, Karolinska Institutet, Stockholm,

Laura Fratiglioni, professor, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Aging Research Center, Karolinska Institutet, Stockholm,

Per Olof Sandman, gästprofessor i omvårdnad, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, sektionen för omvårdnad, Karolinska institutet, Stockholm,

Anders Gustavsson, med dr, civilekonom, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, sektionen för Neurogeriatrik, Karolinska Institutet, Stockholm,

Anders Sköldunger, doktorand, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Aging Research Center, Karolinska institutet, Stockholm.

Författarna ansvarar för rapportens innehåll och slutsatser.

Taina Bäckström

Avdelningschef

Avdelningen för utvärdering och analys

Författarnas tack

Denna rapport bygger på en mångfald av källor och flera personer har gjort speciella arbetsinsatser för att ge oss underlag till de olika beräkningarna. Alla siffror är vi dock själva ansvariga för liksom eventuella felräkningar.

Swedish BrainPower och Centrum för forskning och utveckling, Uppsala Universitet/Landstinget Gävleborg och Socialstyrelsen har gett villkorslöst och värdefullt ekonomiskt stöd.

Carl Högfeldt och Fanny Jatko på Försäkringskassan, Avdelningen för statistik, analys och prognos har gett oss underlag beträffande sjukersättning och sjukskrivning.

Ett flertal av landets minneskliniker/specialistkliniker som besvarat frågor om demensutredningar.

Innehåll

Förord	3
Författarnas tack	5
Sammanfattning	9
Bakgrund	10
Metod	12
Resursutnyttjande och kostnader	12
Olika begrepp i hälsoekonomiska studier	12
Perspektivet	14
Förekomst av demenssjukdom	15
Befolkningsstatistik	15
Epidemiologi: prevalens och incidens	16
Nyinsjuknande	18
Kognition och demensbegreppet	19
Prognos för framtida förekomst av demens.....	19
Demenssjukas vård och omsorg	21
Kostnader orsakade av demenssjukdomar	30
Simuleringar	30
Känslighetsanalys	31
Resultat	32
Huvudalternativet.....	32
Skattning av kostnader orsakade av demenssjukdomar.....	36
Simulering.....	37
Diskussion	39
Har kostnaderna för demenssjukdomarna ökat?	39
Jämförelse med andra studier	39
Informell vård	40
Epidemiologi: prevalens, incidens, prognoser?.....	40
Andelen och antal demenssjuka i säbo	41
Kvarboendeprincipen	42
Underlag.....	42
Simuleringarna	44
Slutsatser	44
Bilaga 1 Skattning av förekomst och nya fall av demenssjuka i Sveriges kommuner 2012 (alla åldersklasser)	45
Bilaga 2. Simuleringar	53
Referenser	58

Sammanfattning

Demenssjukdomarna, som är kroniska, långvariga och sakta men säkert leder till omfattande funktionsnedsättningar, påverkar hela livssituationen för de sjuka själva och deras anhöriga under många år. Vård av demenssjuka är också mycket resurskrävande vilket är en stor utmaning inte bara för den offentliga vården och omsorgen utan också för de demenssjukas närmaste familj, vänner, grannar mm. Socialstyrelsen har tidigare publicerat två rapporter där demenssjukdomarnas kostnader år 2000 och 2005 presenterats.

Rapportens syfte är att göra en förnyad skattning av kostnaderna samt att beskriva och analysera kostnadsutvecklingen från år 2000 och 2005 till 2012 och att bedöma hur dessa kostnader fördelas mellan olika aktörer inom vården och omsorgen. Ytterligare ett syfte är att skatta antalet demenssjuka och antalet nyinsjuknade i demens i landets kommuner år 2012. Huvudalternativ utgår från att det 2012 fanns ca 158 000 personer med demenssjukdom i Sverige, att jämföra med ca 133 000 personer år 2000 och 142 200 år 2005. När 2012 års kostnadsläge används och efter att vissa metodologiska justeringar gjorts framgår att kostnaden per demenssjuk person 2012 har minskat med 13 procent jämfört med 2000 och med 6 procent jämfört med 2005.

Främsta skälet är att andelen demenssjuka som bor i särskilt boende bedöms ha minskat. Eftersom antalet demenssjuka har ökat har dock de totala samhällsliga kostnaderna för demenssjukdomar (kostnader för kommun, landsting, informell vård och inkluderande så kallad samsjuklighet) ökat till ca 63 miljarder kronor eller ca 400 000 kr per demenssjuk person enligt huvudalternativet. De kommunala kostnaderna är de i särklass, högsta, ca 78 procent. De närståendes insatser (informell vård) beräknas ha ett samhälleligt värde motsvarande ca 10 miljarder kronor.

De kostnader som bedömdes vara betingade av enbart demenssjukdom skattades till ca 48 miljarder kronor, ca 74 procent av de totala samhällsliga kostnaderna. En omfattande s.k. känslighetsanalys har genomförts eftersom det fanns en osäkerhet och spridning i kostnadsbedömningarna. Den största variationen finns i hur den informella vården värderas ekonomiskt, mellan 7,6 och 71,5 miljarder kr.

Det finns nu flera studier som tyder på att förekomst och nyinsjukande i demens i olika åldersklasser håller på att förändras. De flesta studierna indikerar en minskning, men enligt vissa studier finns också en tendens till ökning. Tillämpat på svenska förhållanden ger detta en variation på antalet demenssjuka mellan 113 000 och 169 000 personer och en motsvarande kostnadsvariation mellan 54 och 65 miljarder kr. Sammanfattningsvis speglar kostnadsutvecklingen den omstrukturering som skett inom vården och omsorgen med framförallt en minskning av antalet platser i särskilt boende. Huruvida detta resulterat i en försämrad eller förbättrad vård kan kostnadsstudier som denna inte svara på.

Bakgrund

Sveriges befolkning, liksom i de allra flesta höginkomstländerna åldras. Andelen mycket gamla personer kommer att öka kraftigt. Som en följd av detta ökar också antalet personer med kroniska sjukdomar. Detta medför nödvändigtvis inte att den samhällsliga bördan av sjukdomarna ökar i samma takt eftersom folkhälsoutvecklingen medfört att funktionsförmåga, givet ålder och sjukdom förbättrats. Demenssjukdomarna, som är kroniska, långvariga och sakta men säkert leder till omfattande funktionsnedsättning, påverkar hela livssituationen för de sjuka själva och deras anhöriga under många år.

Antalet demenssjuka har ökat kraftigt de senaste decennierna. Vården av demenssjuka är också mycket resurskrävande vilket är en stor utmaning och påfrestning inte bara för den offentliga vården och omsorgen ("det formella vårdssystemet") utan också för de demenssjukas närmaste omgivning (släktingar, vänner, grannar mm).

Vård och omsorg om demenssjuka utgör också en stor del av kommunernas äldreomsorg. Kommunerna är det största aktören i vård och omsorg av demenssjuka. Många kommuner har också ett ansträngt ekonomiskt läge och detta i kombination med den demografiska utvecklingen och stora väntade pensionsavgångar från äldreomsorgen medför att alla kommuner behöver ha en långsiktig strategi för hur vård och omsorg av demenssjuka skall utformas och hur personalförsörjningen skall tryggas.

År 2000 presenterade Socialstyrelsen en rapport där demenssjukdomarnas samhällskostnader för det året beräknades till 38,4 miljarder kronor baserat på en förekomst i befolkningen av 133 000 demenssjuka (1). År 2007 presenterades en uppdatering till situationen 2005. Då skattades den samhällsliga kostnaden till 50 miljarder för 142 200 demenssjuka (2).

Sedan 2000 och 2005 har situationen på många sätt förändrats. Det har skett demografiska förändringar som påverkar förekomsten av demenssjukdom och de strukturförändringar inom äldreomsorgen och i vården i övrigt, som påverkar den vård och omsorg som dementa har fortsatt. Det har också skett förändringar i behandlingsmönstret när det gäller läkemedel.

Det finns också intressanta trender inom den epidemiologiska demensforskningen med vissa indikationer på att incidensen (nyinsjuknandet) minskar. Dessutom har kunskapen om demenssjukdomarna och underlaget för kostnadsberäkningar förbättrats, vilket påverkar de källor som finns för beräkningar av både resursutnyttjande och kostnader. Alla dessa förändringar påverkar också underlagen för hur vård av och omsorg av demenssjuka ska planeras och dimensioneras på olika samhällsnivåer. Tillgängliga data finns inte komplett för vårt modellår 2012 utan återspeglar situationen även under sent 2010-tal. Däremot har alla enhetskostnader prisjusterats till 2012.

Rapportens syften är

- att skatta antalet demenssjuka och antalet nyinsjuknade i demens i landets kommuner år 2012,
- att göra en förnyad skattning av samhällets kostnader för vård och omsorg av personer med demenssjukdom, och att beskriva och analysera kostnadsutvecklingen från år 2000 och 2005 till 2012 i Sverige,
- att skatta hur dessa kostnader fördelas mellan olika aktörer inom vården och omsorgen

Metod

Resursutnyttjande och kostnader

Kostnadsberäkningarna bygger på följande förutsättningar:

1. Det finns en teoretisk referensram.
2. Perspektivet är definierat.
3. Demografiska data finns om befolkningsstrukturen samt att det finns tillförlitliga befolkningsprognoser.
4. Antalet demenssjuka i olika åldersklasser ska vara kända.
5. Det finns kunskap om hur stor andel av resurserna för äldreomsorg (sjukvård och äldreomsorg) som nyttjas av demenssjuka det vill säga hur de resurser som demenssjuka nyttjar fördelas i vården och omsorgen.
6. De ingående kostnadsslagen ska vara definierade och det finns tillförlitliga enhetskostnader.
7. Det finns kännedom om omfattningen av s.k. informell vård och omsorg (anhörigas insatser).
8. Det finns kunskap om osäkerheten och variationen i ingående bakgrundsdata så att en känslighetsanalys kan göras.

Föreliggande rapporten bygger i stort sett på samma upplägg som de tidigare rapporterna för att underlätta jämförelser. Eftersom det finns mer tillgängliga data nu så har dock beräkningarna överlag förfinats.

Självfallet finns det en variation i hur dessa förutsättningar uppfylls vilket problematiseras i rapporten.

Olika begrepp i hälsoekonomiska studier

Fortsättningsvis kommer termen COI att användas (en förkortning av den engelska benämningen Cost Of Illness). COI-studier beskriver de samhällsekonomiska kostnaderna (diagnostik, behandling, förebyggande insatser, produktionsförluster, informella insatser m.m.) för en sjukdom eller grupp av sjukdomar. Sådana studier är enbart beskrivande, det vill säga de kan inte användas för att visa att en behandling är bättre än en annan. Det faktum att en sjukdom är mycket kostsam betyder ju inte nödvändigtvis att det finns kostnadseffektiva behandlingar. COI-studier innehåller heller inga jämförelser mellan olika behandlingsalternativ och inga effektmått som beskriver resultat av olika behandlingar. COI kan därför inte säga något om vård och omsorg är bra eller dålig eller kostnadseffektiv.

Däremot kan COI-studier belysa strukturella förhållanden, till exempel hur kostnader för en sjukdom fördelas mellan olika aktörer inom vård och omsorg och hur dessa förändras över tid. Indirekt kan därför COI-studier ändå

ligga till grund för prioriteringar. Om en sjukdom är mycket dyr men där det samtidigt saknas bra behandlingsalternativ så kan ju detta tyda på att det behövs forskning för att ta fram bra behandling. Dessutom kan COI-studier vara ett redskap i diskussionen om effekter av olika incitament och styrmekanismer i en offentligt finansierad verksamhet.

Om till exempel en behandling eller åtgärd betalas av en aktör men de eventuella ”vinsterna” (kostnader eller effekter) sker hos en annan aktör, så kan detta motverka att åtgärden genomförs (till exempel att kostnaderna för behandling ligger inom landstingssfären medan de positiva effekterna ligger inom den kommunala verksamheten eller tvärtom). Det kan alltså uppstå en kostnad för att resurser inte används på bästa sätt. Den kostnad som anses relevant i hälsoekonomiska diskussioner är alternativkostnaden, det vill säga den kostnad som uppstår just när en resurs eller motsvarande inte används på bästa alternativa sätt.

Kostnader brukar också indelas i direkta kostnader (kostnader uttryckt i pengar för använda resurser) och indirekta kostnader (kostnader som uppstår på grund av att resurser förlorats, till exempel på grund av för tidig död eller sjuklighet). Inom vård och omsorg är direkta kostnader till exempel kostnader för sjukhusvård, mottagningsbesök, läkemedelsförbrukning, boende i särskilt boende. Värdet av produktionsförluster på grund av demenssjukas sjuklighet och död är exempel på indirekta kostnader.

Värdet av informell vård, det vill säga de insatser som närstående och familjen till den demenssjuke svarar för och som utgör en mycket viktig del av samhällets kostnader för många kroniska sjukdomar, är något svårare att enkelt klassificera som direkta eller indirekta kostnader. Om de anhöriga får en ekonomisk ersättning för sina insatser (vilket sker idag till en mycket liten del av den verkliga insatsen) är denna andel en direkt kostnad (och i viss mening också ”formell”). Om däremot en anhörig i arbetsför ålder slutar att arbeta för att vårda sin demenssjuke anhörige, så uppstår en produktionsförlust, som alltså utgör en indirekt kostnad. Detta resonemang kan göras mer komplicerat, till exempel i vilken utsträckning denna produktionsförlust ersätts av någon annan, till exempel en arbetslös person etc. Värdet av insatser på fritid, särskilt när det gäller insatser av personer som inte längre är i förvärvsaktiv ålder – pensionärer – är också mycket omfattande men svåra att klassificera och bestämma kostnaden för.

COI-studier kan vara antingen prevalens- eller incidensbaserade. Med prevalensmetoden beskrivs kostnader för de personer som har sjukdomen (de ”prevalenta” fallen) under en tidsperiod, oftast under ett år. Incidensbaserade studier bygger på att kostnader för nyinsjuknade personer följs under en period, oftast från sjukdomsdebuten till livets slut. De olika metoderna har olika syften. Prevalensbaserade studier (som i denna rapport) har till syfte att beskriva den ekonomiska bördan och hur kostnader fördelas mellan olika aktörer, medan incidensbaserade studier kan användas för att studera effekter av förändringar i behandlingsmetoder eller olika typer av interventioner.

COI-studier kan också vara av typen ”bottom-up” eller ”top-down”. I ”bottom-up” studier undersöks en begränsad grupp, oftast mycket noggrant, och sedan extrapoleras resultaten till en mycket större grupp, till exempel alla i

ett land som har sjukdomen i fråga. Vid ”top-down” studier utgår man ifrån de tillgängliga resurserna och kostnader totalt som spenderas på vård och omsorg i hela landet, vilket sedan fördelas på olika sjukdomar. På så vis kan man också beskriva hur till exempel patienterna med en viss sjukdom förhåller sig till den totala vård och omsorgen. Oftast är det svårt att göra rena ”bottom-up” och ”top-down” studier och i denna rapport används också bägge angreppssätten. Något förenklat kan man säga att data gällande demografi och totala resurser för vård och omsorg liksom vissa registerdata i föreliggande rapport bygger på top-down-data medan data beträffande demenssjukas nyttjande av resurser bygger på bottom-up data.

I huvudalternativet i denna rapport ingår alla kostnader för vård och omsorg av demenssjuka, oavsett om kostnaderna betingas av demenssjukdom eller inte (kallas ibland något oegentligt ”bruttokostnader”). Detta kan vi, med hänsyn taget till källornas kvalitet, försöka mäta. Den andel av kostnaderna som orsakas av enbart demenssjukdomarna (kallas ibland ”nettokostnader”) kan vi endast grovt skatta. Stabiliteten i resultaten kommer också att testas genom s.k. envägs känslighetsanalys, där effekterna av att vi ändrar olika ingående parametrar (där det finns osäkerhet) studeras.

Perspektivet

Det är mycket viktigt att klargöra utifrån vilket perspektiv en COI-studie genomförs. Sker analysen ur en speciell betalares perspektiv till exempel landsting, kommun (”public payer”) eller är utgångspunkten ”ett totalt samhällsekonomiskt perspektiv”? Just för demenssjukdomar är perspektivet viktigt eftersom den sistnämnda ansatsen bl.a. också innebär att anhörigas informella vårdinsatser ges ett värde i termer av pengar (till exempel kronor). I denna rapportens huvudalternativ är perspektivet samhälleligt, även om detta innebär svårigheter när det gäller att få med alla kostnader samt att det finns risk för dubbelräkning. Dock framgår också kostnaderna för olika aktörer, till exempel kommun, landsting, informella vårdare.

En annan och mer svårhanterlig perspektivfråga är huruvida konsekvenserna för anhöriga ska beskrivas på annat sätt än deras roll som i huvudsak obetalda producenter av informell vård, till exempel i form av de anhörigas egen sjuklighet, psykisk belastning, lidande. I internationell forskning brukar lidande och liknande negativa konsekvenser (både för patienter och för de anhöriga) beskrivas som ”intangible costs”, det vill säga ”ogripbara” eller ”omätbara” kostnader.

En annan situation är naturligtvis att anhöriga på grund av demenssjukdomen och situation blir så utmattad att de inte orkar förvärvsarbeta eller fungera som informella vårdare, vilket alltså är en indirekt kostnad. Den här rapporten belyser dock inte dessa perspektiv, varför de anhörigas funktion i denna rapport enbart innefattar rollen som producenter av informell vård.

Förekomst av demenssjukdom

Sveriges alla individer med demenssjukdom är självfallet inte identifierade, än mindre deras resursutnyttjande. Detta är av praktiska skäl och kanske även av integritetsskäl inte möjligt. Därför måste vi göra skattningar, baserat på epidemiologiska data. För att kunna skatta förekomsten av demenssjukdom krävs två kunskapskällor, dels befolkningsstatistik i olika åldersklasser, dels kännedom om andelen demenssjuka i olika åldersklasser. När förekomsten av demens, fördelningen på olika grader av demens, samt demenssjukas boende och nyttjande av resurser studeras är det önskvärt att utgå ifrån populationsbaserade studier. Om olika slag av studiepopulationer hämtas från klinisk verksamhet, det vill säga om enbart demenssjuka som av någon anledning är kända inom vård och omsorgssystemet inkluderas i studier, finns risken att dessa personer inte är representativa för hela demenspopulationen med risk för överskattning av resursutnyttjande och kostnader.

Befolkningsstatistik

Statistiska centralbyrån tillhandahåller regelbundet uppdaterad statistik om landets befolkning ur olika perspektiv. För våra bedömningar är befolkningsfördelningen i femårsklasser av intresse (tabell 1).

Tabell 1. Sveriges befolkning 2012 i olika åldersklasser

	Kvinnor	Män	Alla
60–64	292 974	290 593	583 567
65–69	300 275	295 656	595 931
70–74	217 320	205 273	422 593
75–79	169 211	142 400	311 611
80–84	143 362	101 818	245 180
85–89	102 739	58 997	161 736
90–94	51 307	22 368	73 675
95–99	12 150	3 571	15 721
100+	1 561	275	1 836
65+	997 925	830 358	1 828 283
80+	311 119	187 029	498 148
20–64	2 734 363	2 816 761	5 551 124
0+	4 789 988	4 765 905	9 555 893

Källa: SCB. Befolkningsstatistik (september 2013).

För att kunna göra prognoser om antalet demenssjuka i framtiden – under förutsättningen att andelen demenssjuka i olika åldersklasser är konstant – behövs också befolkningsprognoser (tabell 2).

Tabell 2. Befolkningsutveckling 1970–2010 i riket, samt prognoser för 2020–2030 (avrundade värden).

	1970	1980	1990	2000	2005	2010	2020	2030
Antalet personer 65 år och äldre (x1000)	1 113	1 362	1 526	1 540	1 565	1 737	2 097	2 396
(% av befolkningen)	(13,8)	(16,4)	(17,8)	(17,4)	(17,3)	(18,5)	(20,4)	(22,3)
Antalet personer 80 år och äldre (x1000)	190	263	370	460	487	497	545	810
(% av befolkningen)	(2,4)	(3,2)	(4,3)	(5,2)	(5,4)	(5,3)	(5,3)	(7,6)
80 och äldre/20–64 år (%)	4,0	5,5	7,5	8,8	9,2	9,0	9,5	13,9

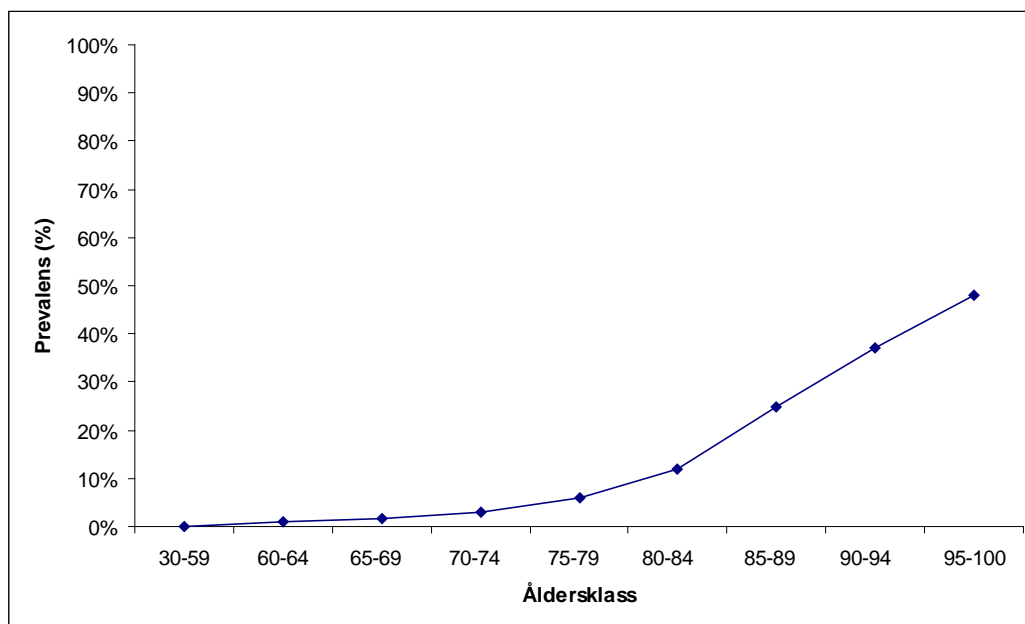
Källa: SCB. Befolkningsstatistik samt prognoser (september 2013).

Notabelt är att tendensen att underskatta ökningen av antalet mycket gamla (80 år och äldre). I föregående rapport (2) skattades antalet 80 år och äldre till 491 000 respektive 525 000 samt 763 000 för åren 2010, 2020 och 2030. Det finns alltså en tendens att underskatta ökningen av mycket gamla personer vilket också påverkar prognoserna för antalet demenssjuka. För närvarande är vi inne i en ganska ”lugn” demografisk period. Antalet ålderspensionärer (65 och äldre) ökar successivt, men den stora ökningen av de allra äldsta, 80 år och äldre, kommer att äga rum mellan 2020–2030. Av tabell 2 framgår också att relationen mellan de allra äldsta och antalet personer i arbetsför ålder kommer att bli mycket ansträngd kring år 2030.

Epidemiologi: prevalens och incidens

I den kunskapsöversikt inom demensområdet som presenterades av Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) (3) ingick bl.a. att gå igenom vad som finns publicerat om förekomsten av demens, dels hur stor andel som har någon av demenssjukdomarna (prevalens), dels andelen nyinsjuknade (incidens). Huvudalternativet beträffande andelen demenssjuka i föreliggande studie, bygger på SBU:s data om förekomsten av demens i olika åldersklasser (figur 1). För åldersklasserna 30–59 år anger SBU-rapporten inga exakta data och därför har i stället samma andel demenssjuka antagits som i den förra rapporten.

Figur 1. Demensförekomst i olika åldersklasser.



Utifrån detta underlag kan vi anta att det år 2012 fanns ca 158 000 demenssjuka i Sverige. Om de osäkrare siffrorna för antalet yngre än 65 år med demenssjukdom räknas bort fanns 149 000 demenssjuka 65 år och äldre. I bilaga 1 i denna rapport finns en skattning av hur landets demenspopulation liksom de nyinsjuknade fördelades i landets kommuner år 2012. Det bygger på antagandet att de åldersklassspecifika prevalens- och incidenstalen också gäller för de olika kommunerna.

I känslighetsanalysen har vi också inkluderat andra prevalensskällor, bland annat från EURODEM (4), Lobos (med flera) (5), Alzheimer's Disease International (ADI)(6) samt EU-projekten EUROCODE (7) och ALCOVE (8).

Senaste åren har det dessutom kommit flera mycket intressanta studier som publicerats i mycket tunga vetenskapliga tidskrifter som tyder på en minskning av både incidens och prevalens av demenssjukdom (9-12) (även om det finns studier som pekar åt andra hållet (13)). På Aging Research Center (ARC) har man gjort nya prevalensberäkningar utifrån nya data från SNAC projektet på Kungsholmen i Stockholm (11) som tyder på lägre prevalens än vad SBU-projektet anger. I H70-projektet har man också funnit en minskad prevalens av demens bland de äldsta (Ingmar Skoog, manuskript under utarbetande). Inom ramen för projektet European Brain Council (EBC) där kostnader för flera hjärnsjukdomar i flera europeiska länder studerats (14) finns prevalensuppgifter, som även Hjärnfonden refererar till (15).

Rent epidemiologiskt är vi sålunda nu i en intressant och osäker period beträffande antalet demenssjuka idag, vilket också självfallet får konsekvenser för skattningarna av antalet demenssjuka i framtiden. I nuläget är det svårt att bedöma reliabiliteten, validiteten och generaliserbarheten av dessa studier. Om resultaten kan bekräftas kan det medföra att antalet demenssjuka i framtiden blir färre än vad nuvarande prognoser anger. Eftersom antalet mycket

gamla personer ändå kommer att öka så kommer även antalet demenssjuka att öka men kanske inte i den omfattning som vi nu tror. Vi har dock i huvudalternativet byggt på SBU-rapporten, eftersom vi bör invänta nya konsensusbedömningar om både prevalens och incidens.

Om de alternativa prevalensskällorna används erhålls som synes i tabell 3 en stor variation i skattningen av antalet demenssjuka i Sverige 2012, mellan 113 000 till 169 000 demenssjuka. De relativt höga talen enligt metaanalyser av EUROCODE och ADI beror främst på att andelen kvinnor med demens i de högsta åldrarna antas vara större än vad man tidigare angivit. ADI har olika prevalenssiffror för olika delar av världen och vi har här använt siffror för ”Western Europe”.

Tabell 3. Antalet demenssjuka i Sverige 2012 utifrån olika prevalensskällor (avrundat)

	Antalet demenssjuka	Åldersgrupper	Prevalensskälla
Huvudalternativ (SBU)	158 000	30+	(3)
Huvudalternativ (SBU)	154 000	60+	(3)
Huvudalternativ (SBU)	148 000	65+	(3)
ADI	169 000	60+	(6)
EUROCODE	168 000	60+	(7)
ALCOVE	151 000	65+	(8)
EURODEM	148 000	60+	(4)
SNAC-K	128 000	60+	(11)
Lobo et al	123 000	60+	(5)
Matthews et al (UK)	117 000	65+	(12)
EBC/Hjärnfonden	113 000	60+	(14)

Nyinsjuknande

Tidigare fanns det förhållandevis sparsamma data om nyinsjuknade i demenssjukdomar (incidens). Även om antalet incidensstudier inte är lika många som prevalensstudierna, så finns det ändå underlag för att göra sammanfattande bedömningar av hur vanligt det är att insjukna i demens i olika åldersklasser. Även här har underlag hämtats från den tidigare nämnda SBU-rapporten (3). Här är osäkerheten något större än prevalenssiffrorna och vi har i vår analys valt att använda mittvärdet i varje åldersklass. Utifrån detta antagande insjuknade ca 25 000 personer i demens år 2012. Som nämnts ovan finns det dock studier som tyder på en minskning av incidensen. Om till exempel resultaten från den nederländska studien (10) appliceras på svenska förhållanden skulle antalet nyinsjuknade 2012 vara knappt 19 000 i stället för 25 000 personer.

Kognition och demensbegreppet

En grupp som blivit föremål för stort intresse de senaste åren är de som har s.k. mild kognitiv störning (jämför med engelskans mild cognitive impairment, MCI). Personer med MCI har en påvisbar kognitiv störning men uppfyller inte kriterier för demenssjukdom, och därför ingår inte kostnader för dessa i våra beräkningar. Uppskattningen av andelen personer med MCI eller närbesläktade begrepp är kontroversiell och siffror på 3–20 procent av åldersgruppen 65 år och äldre har nämnts (16, 17).

På befolkningsnivå handlar det om mellan ca 50 000 och 350 000 personer i Sverige. Kostnaderna för vården och omsorgen för dessa personer är inte påtagligt höga och torde ligga i närheten av icke demenssjuka äldres kostnader. Debatten kring de kognitiva sjukdomarnas klassifikation pågår ständigt och det finns förespråkare som hävdar att demensbegreppet inte längre är ändamålsenligt.

Det finns bland annat ett förslag från en arbetsgrupp från National Institute of Aging och Alzheimer's Association i USA till ett nytt klassifikationssystem för Alzheimers sjukdom (18-20). Alzheimers sjukdom indelas här i dels ett prekliniskt (18), dels ett MCI stadium (19) där kriterier för demens ej uppfylls enligt ICD 10 (WHO's klassifikationssystem av sjukdomar) (21) eller DSM IV (Amerikanska psykiatriförbundets manual för diagnossättande av psykiska sjukdomar)(22), dels i ett stadium med manifest demenssjukdom (20).

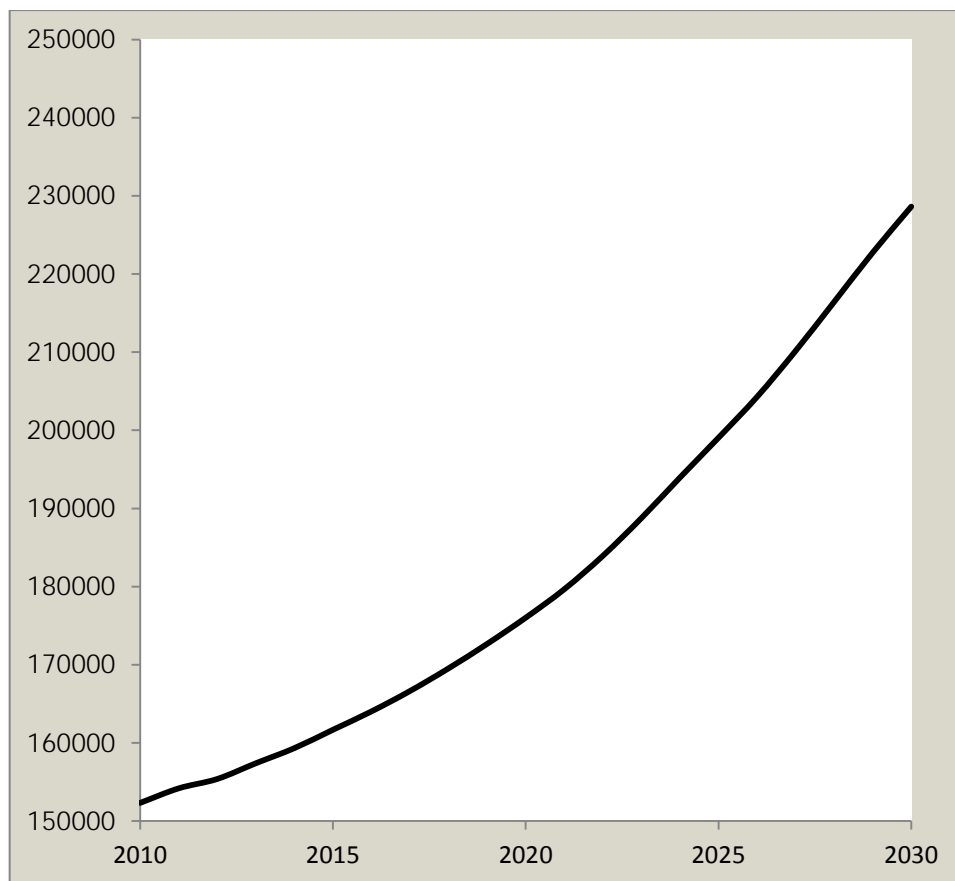
Dessutom har det nyligen kommit en ny version av DSM (DSM-5) med ny definition på sjukdomar med kognitiv funktionsnedsättning (23). I denna rapport lämnar vi dock denna diskussion därhän.

Ur ett preventivt perspektiv är dock MCI intressant eftersom olika åtgärder kan initieras för att förhindra progression från MCI till demens.

Prognos för framtida förekomst av demens

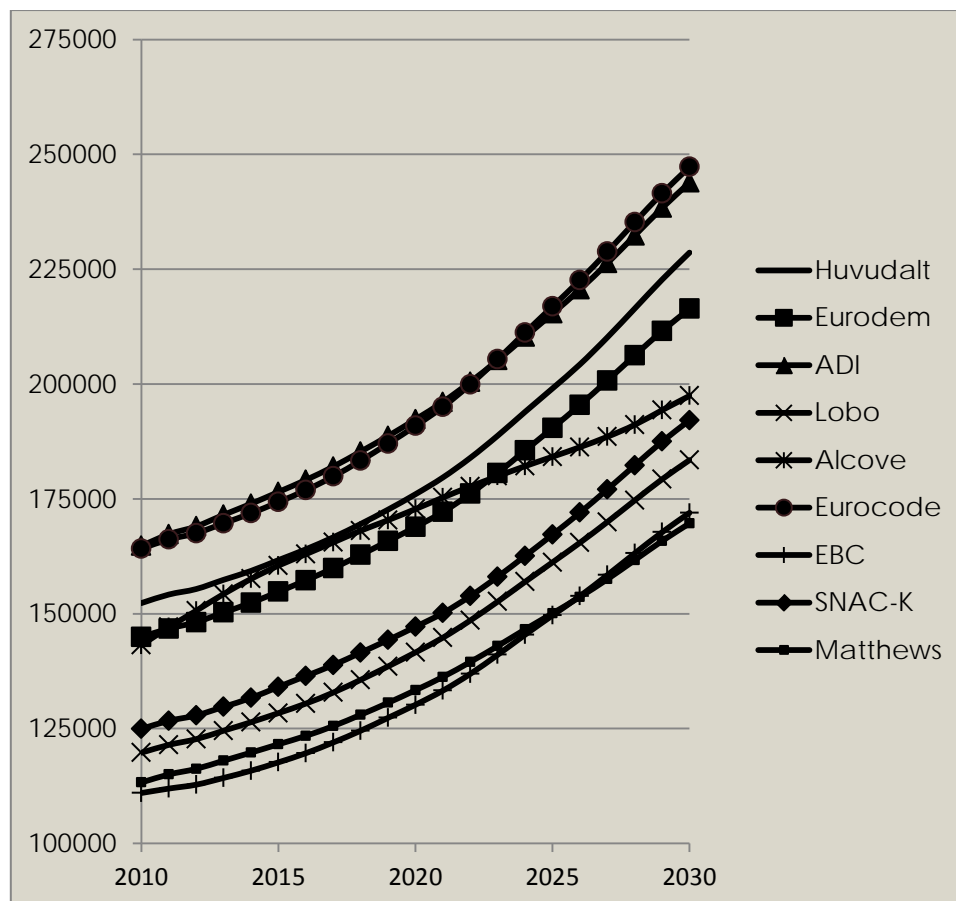
Givet de förutsättningar som råder vid en given tidpunkt (prevalens i olika åldersklasser, befolkningsstatistik, behandling, riskfaktormönster m.m.) kommer antalet demenssjuka att öka. För närvarande är ökningstakten ganska blygsam men efter 2020, när antalet personer 80 år och äldre ökar kraftigt, kommer antalet demenssjuka också att öka kraftigt (figur 2).

Figur 2. Prognos för antalet demenssjuka 2010-2030 (huvudalternativet, baserat på SBUs prevalenssiffor).



Om de alternativa prevalensskällorna används blir som synes variationsvidden stor, från ca 170 000 till ca 250 000 demenssjuka år 2030 (figur 3). Linjen för ALCOVE skiljer sig från de övriga då den baseras på ett prevalenstal för enbart 65+, de övriga är baserade på 5 års klasser.

Figur 3. Prognos för antalet demenssjuka 2010-2030 utifrån olika prevalensskällor.



Demenssjukas vård och omsorg

Resursutnyttjande och kostnader inom landstingsverksamheten

Sluten vård

Det är rimligt att anta att patientregistret över sluten vård underskattar demenssjukas konsumtion av slutenvård. Skälet är att demensdiagnos troligen inte alltid registreras eftersom det sällan är demensdiagnosen i sig som medför sluten vård, utom möjligen inom geriatrisk och psykiatrisk och vård. Liksom vid de tidigare undersökningarna har uppgifterna hämtats från Socialstyrelsens slutenvårdsregistrering för ICD 10-diagnoserna F00/G30 (Alzheimers sjukdom), F01 (Vaskulär demens) och F02/F03 (andra demenser) samt F05.1 (delirium med bakomliggande demens), både huvuddiagnos och bidiagnos. Denna gång används för beräkningarna antalet vårdtillfällen 2011(24) samt kostnad per vårdtillfälle för diagnoserna F000, F001, F002, F009, F012, F020, F021, F022, F023, F028, G300, G301, G308, G309 i SKLs kostnadsdatabas (25). Antalet vårdtillfällen 2011 med någon av demensdiagnoserna som huvuddiagnos var ca 4500. Om i stället antalet vård dagar och kostnad

per vård dag används blir resultatet i stort sett detsamma (överensstämmelse 98 %).

Diagnostik

Av de ca 158 000 personer i landet som har någon form av demenssjukdom är inte alla utredda. Det saknas i Sverige nationellt representativa uppgifter om omfattningen av demensutredningar. I Socialdepartementets rapport från 2003 (26) skattades att det gjordes drygt 17 000 demensutredningar i landet varav ca 14 000 på landets minnesmottagningar eller motsvarande. I en enkät från Demensförbundet (27) anges att mer än 80 procent är utredda.

Alla demensutredningar mynnar dock inte ut i en demensdiagnos. Personen kan vara frisk, alternativt ha en annan sjukdom, till exempel en s.k. mild kognitiv störning, depression, konfusion eller läkemedelsorsakade besvär m.m. Sammantaget talar detta för att utredningsbehovet och utredningsaktiviteten egentligen är ännu större än i de fall där utredningen utmynnar i en demensdiagnos. I de tidigare rapporterna har vi gjort en skattning att det utreds dubbelt så många som erhåller en demensdiagnos.

Inför föreliggande rapport gjordes en enkät till minnesmottagningar/specialistenheter i landet (utifrån SveDems register över utredningsenheter) om dels antalet utredningar och dels andelen som fått demensdiagnos. I genomsnitt fick 50 procent demensdiagnos (men med stor variation mellan enheterna), det vill säga antagandet enligt ovan bekräftades åtminstone beträffande specialistnivån. I SveDem registrerades ca 4500 personer 2011 och ca 3800 personer med demensdiagnos 2012 (28). Enligt resonemanget ovan beträffande andelen som får diagnos vid utredningar skulle det då göras ca 8-9000 utredningar på specialistnivå. Nu täcker inte SveDem alla utredningsenheter på specialistnivå, (94 %), dels kan det finnas underrapportering från enheterna och dels görs det också utredningar inom andra specialiteter än geriatrik och psykiatri (till exempel internmedicin, neurologi). Vi har därför behållit den tidigare siffran på ca 14 000 utredningar.

Speciellt primärvårdens utredningsaktivitet är svår att kartlägga. I Svedems årsrapport (28) nyregistrerades ca 3500 personer med demenssjukdom från primärvården. Det finns drygt 1000 vårdcentraler i Sverige, vilket medför att Svedem täcker ca 2/3 av dessa. Alla dessa har dock inte inrapporterat sin utredningsaktivitet heltäckande för ett år eftersom många nyligen har gått med i Svedem. Utifrån resonemanget ovan beträffande antalet utredda som får demensdiagnos (vi antar att andelen är likadan inom primärvården) skattar vi att det görs ca 10 000 utredningar i primärvården ($2 \cdot 3500 / 0,67$). Detta är troligen en underskattning men det är det bästa tillgängliga underlag vi funnit ur ett nationellt perspektiv.

Det betyder inte att 14 000+10 000 personer är utredda då många utreds först inom primärvården och sedan inom specialistvården

Från Svedem har också rapporterats kostnader för demensutredningar inom primärvård och specialistvård (7 017 kr respektive 12 095 kr per utredning) som används i föreliggande rapport (29).

Öppen vård

Demenssjukas öppenvårdsbesök till olika personalkategorier sker inom primärvård, i öppen specialistvård samt vid sjukhusens akutmottagningar. Det finns ingen samlad nationell statistik med inriktning på demenssjuka när det gäller volymen av besök av olika typer inom sjukvården. Besöken inom sjukvården avser dels själva utredningsaktiviteten, dels andra besök på mottagningar, hembesök eller hemsjukvård i ordinärt boende och i särskilt boende.

Som enhetskostnad för besök hos specialist har vi använt DRG kod 7580 Läkarbesök sjukdom i nervsystemet (3918 kr prisjusterad till 2012) (25). För primärvård har vi använt en rapport från Socialstyrelsen och SKL (1 140 kr prisjusterad till 2012) (30).

Ur patientregistret framgår det att det år 2011 och 2012 gjordes ca 14 000 besök inom specialistvården med diagnoserna F000, F001, F002, F009, F012, F020, F021, F022, F023, F028, G300, G301, G308, G309. Detta är sannolikt en underskattning då demensdiagnos inte alltid sätts vid besök, men det återspeglar sannolikt besöksvolymen där demens är huvudorsaken till besöket.

Beträffande öppenvårdsbesök i primärvården som kan hänföras till demenssjukdomar är statistik på nationell nivå fortfarande mycket bristfällig.

SNAC-projektet (Swedish national study on ageing and care) är ett longitudinellt projekt som Socialdepartementet har initierat, där bl.a. äldres funktionsförmåga i olika boendeformer studeras. Fyra områden igår i SNAC: Nordstig, Kungsholmen i Stockholm, Karlskrona i Blekinge samt fem kommuner i Skåne (31). Från SNAC-projektets vårdssystemdel finns uppgifter om omfattningen av besök och även fördelning mellan olika personalkategorier (32-34). Liksom i föregående rapport antar vi nu att det sker två läkarbesök per år och fyra besök per år, hos distriktssköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter. I rapporterna ovan var besöksfrekvensen något högre, men SNAC:s vårdssystemdel bygger på personer som är kända av vårdssystemet och är alltså inte populationsbaserat.

I landet finns också ca 500 demenssjuksköterskor, som är verksamma i övergripande och samordnande funktioner inom såväl kommuner, landsting, regioner som privata verksamheter (35). Som underlag har använts genomsnittlig månadslön för sjuksköterskor inom primärkommunal sektor med särskild kompetens (oavsett ålder), inklusive lönekostnadspåslag (36). Det är möjligt att kostnaden är en viss överskattning då det inte är känt huruvida alla dessa demenssjuksköterskor arbetar heltid med demensrelaterade frågor. I många kommuner och landsting finns också demensteam i olika former som inbegriper läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeuter, sjukgymnaster, kuratorer, psykologer mm. Någon nationell samlad bild av dessa finns inte och kostnaderna för dessa redan finns mer eller mindre inräknade i kostnadsberäkningarna, med risk för dubbelberäkningar. Därför har inte någon kostnad för dessa "team" tagits med i analysen.

Läkemedel

För att skatta kostnaderna för demenssjukas läkemedelsförbrukning behövs individ eller gruppdata för demenssjuka. Underlaget för de läkemedelskostnader som användes i de tidigare rapporterna byggde dels på farmakoepidemiologiska och farmakoekonomiska data från Kungsholmsprojektet (där andelen som behandlades med kolinesterashämmare och memantin var mycket liten) dels på Apotekens utförsäljningspris, AUP för dessa läkemedel för kolinesterashämmare samt memantin (alla åldrar) samt AUP för risperidon för gruppen 75 år och äldre (det antogs att dessa hade en demenssjukdom). Således kombinerades individdata ("bottom-up") med registerdata ("top-down"). I föreliggande rapport har vi i stället använt resultat från SNAC projektet, där ett delprojekt har en farmakoepidemiologisk och farmakoekonomisk profil med individdata. Här används kostnadsdata från SNAC-Kungsholmens och SNAC-Nordanstigs baselinemätningar med (kostnad per person med demenssjukdom, samtliga läkemedel), uppräknat till prisnivån 2012 (Sköldunger med flera, manuskript insänt för ställningstagande till publicering).

Resursutnyttjande och kostnader inom den kommunala verksamheten

Personer med demenssjukdom bor antingen i ordinärt boende eller i särskilt boende (hädanefter används förkortningen säbo). I bägge dessa huvudtyper av boende finns det i varierande grad tillgång till offentliga, formella vårdinsatser.

Särskilt boende

År 2000 (det år som den första rapporten om demenssjukdomarnas samhällskostnader avsåg) fanns ca 120 000 permanent boende i säbo. Sedan dess har antalet platser i säbo minskat ganska påtagligt, till ca 100 400 år 2005 (det år som den andra rapporten om demenssjukdomarnas samhällskostnader avsåg) till 90 500 år 2012 (37), som föreliggande rapport avser.

Dessutom fanns det ca 4200 boende i säbo för personer 0-64 år samt 7800 platser i korttidsboende i säbo (38), där det kan antas att demenssjuka nyttjar en del resurser.

Det finns dock ingen samlad nationell bild av vilka typer av platser det finns i säbo och än mindre hur minskningen skett.

I Socialstyrelsens konsekvensutredning inför föreskrifter om bemanning i säbo (39) finns en bedömning som i huvudsak är en uppdatering till situationen 2010 av de tidigare rapporterna om demenssjukdomarnas samhällskostnader. Analysen utgår från detta underlag med undantag för att vi antar att det finns 30 000 som bor i demensboende enligt Socialstyrelsens utvärdering av riktlinjearbetet för demens (40). Det är 5000 fler än i de tidigare studierna. Detta får konsekvenser för hur vi skattar antalet boende i övriga säboformerna (hög- respektive lågbemannade) utifrån konsekvensutredningen. Hur detta skall ske finns ingen kunskap om. I huvudalternativet antas att denna förändring sker helt i högbemannat säbo (det vill säga minskning) medan det i känslighetsanalysen antas att det dels påverkar antalet platser i

låg bemannat boende på motsvarande sätt respektive att det fördelas lika mellan hög och låg bemannat boende.

I underlagen till antagandena om hur demenssjuka nyttjar säsboresurser (tabell 4) finns även undersökningar av andelen demenssjuka i säbo från Västerbotten, Mellansverige, SNAC-projektets ingående kommuner mm. Vi har nu också ändrat terminologi och använder den som användes i konsekvensutredningen. Jämfört med tidigare har vi nu också dels tagit med säboplatser 0-64 år samt korttidsplatser i säbo. Korttidsplatserna räknas inte in i det skattade antalet demenssjukas boende i säbo, men ges en kostnad.

Tabell 4. Antaganden för hur demenssjukas boende är fördelat i olika former av särskilt boende år 2012 (avrundat) och jämförelse med tidigare rapporter.

	Antal			Andel demenssjuka (%)			Antal demenssjuka		
	2000	2005	2012	2000	2005	2012	2000	2005	2012
Demensboende	14 000	23 000	30 000	100	100	100	14 000	23 000	30 000
Säbo med hög bemanning	29 000	30 000	25 500	80	75	75	23 000	22 500	19 000
Säbo med låg bemanning	76 000	47 400	35 000	50	40	40	38 000	19 000	14 000
Summa 65+	119 000	100 400	90 500				75 000	64 500	63 000
Säbo 0-64 år			4 200			75			3 100
Summa inkl 0-64 år			94 700						66 100
Korttidsboende			7 800			50			3 900

Sammanfattningsvis har minskningen i antalet säboplatser fortsatt. Huruvida andelen demenssjuka i de olika boendeformerna ändrats är svårt att bedöma och i väntan på ytterligare underlag antar vi att proportionerna är oförändrade. Detta stöds bland annat av undersökningar från Västerbotten där man sedan 1975 talet följt utvecklingen inom särskilda boenden och där är andelen demenssjuka i säbo oförändrat, ca 70 procent vid en jämförelse med data från 2007 (PO Sandman, personligt medelande).

Även i SNAC-Kungsholmens och SNAC-Nordanstigs databas är andelen demenssjuka i samma storleksordning. Man skulle kunna anta att andelen demenssjuka ökar då antalet platser minskar, givet att demenssjukas behov av tillsyn mm är oförändrat och totalantalet demenssjuka ökar och i känslighetsanalysen har vi lagt in ett sådant alternativ. Av landets demenssjuka bedömer vi således att ca 66 000 bor permanent i säbo (42 %).

Utifrån statistik om antalet platser i säbo på kommunnivå och antagandet att andelen av befolkningen 65 år och äldre som bor i säbo jämfört med antagandet om andelen av de demenssjuka som bor i säbo på riksnivå (enligt ovan) kan man på kommunnivå skatta andelen av de demenssjuka som bor i säbo liksom andelen av de som bor i säbo som har en demenssjukdom (bilaga 1). Betonas bör dock att detta är skattningar.

Enhetskostnaderna för vård och omsorg i säbo varierar avsevärt mellan olika boenden, inom och mellan kommuner. I föreliggande rapport har vi i huvudalternativet använt kostnader från SKL (41) för boende med dygnet-

runtinsatser. I huvudalternativet används medelkostnaden medan mediankostnaden samt 25:e respektive 75:e percentilen används i känslighetsanalysen. Dessutom används i känslighetsanalysen kostnadsuppgiften i Öppna jämförelser (42), 615 000 kr/år, för alla i säbo.

Det finns ingen kostnadsuppgift för ”servicehus” men kostnaden för serviceboende för vuxna med stöd enligt LSS i samma rapport förefaller rimlig och vi har använt den som ”proxy” för servicehus.

Huruvida demenssjuka i säbo förbrukar mer eller mindre resurser än ej demenssjuka i säbo är svårbedömt. Å ena sidan är demenssjuka i säbo i större utsträckning mer rörliga än ej demenssjuka i säbo men å andra sidan krävs mer tillsyn och stöd till exempel på grund av nedsatt funktionsförmåga att äta etc. I en svensk studie inom ramen för Kungsholmsprojektet i Nordanstig (43) fanns en viss variation av tidsåtgång, men det behövs ytterligare studier för att klarlägga detta.

Eftersom kostnader för boende i säbo är en av de kraftigaste ”kostnadsdrivarna” för demensvården kommer i känslighetsanalysen även andelen demenssjuka att varieras. För jämförelse har vi också prisjusterat föregående rapporters differentierade enhetskostnader.

Ordinärt boende

Demenssjuka som bor i ordinärt boende (det vill säga ”hemma”) kan ha tillgång till olika stödinsatser. Av landets 158 000 demenssjuka år 2012 antar vi enligt ovan att ca 66 000 bor i säbo och därför antar vi då att ca 92 000 bor i ordinärt boende. Vi antar alltså att större delen av ökningen av antalet demenssjuka sedan 2000 och 2005 sker i ordinärt boende. I de föregående rapporterna har vi delat upp de hemmaboende personerna med demenssjukdom dels utifrån grad av demenssjukdom, dels huruvida de bor ensam eller ej.

För att skatta den samhällseliga kostnaden är en sådan uppdelning inte nödvändig. I och med att vi nu i huvudsak bygger på populationsdata (SNAC) så räcker det med att dels få en skattad timinsats, dels en timkostand.

En viktig fråga är i vilken utsträckning SNAC kommunerna är representativa för landets som helhet. I en jämförelse mellan mängdstatistiken (65 år och äldre) för riket som helhet för år 2002 (SNACs baslinjeundersökning genomfördes 2001-2003) och de ingående SNAC kommunerna var överensstämmelsen mycket god (31,5 beviljade timmar per månad respektive 30,0 timmar per månad), det vill säga ca 1 timme per dag (underlaget bygger på klassmitten i de timunderlag som inrapporterats till Socialstyrelsen och som sedan räknats om till timmar per vecka). Detta gäller per definition ”users” av insatserna det vill säga personer som har insatser i någon form eftersom mängdstatistiken bygger på detta.

När de samhällseliga kostnaderna skall skattas så kan man inte generalisera sådana data till hela populationen av demenssjuka eftersom det i denna population också finns många som inte nyttjar vissa resurser. För att få fram en helhetsbild behövs då populationbaserade data. I SNACs populationbaserade databas erhåller demenssjuka ca 0,5 timmar hemtjänst per dag, vilket är en lägre nivå än vad som användes vid den tidigare rapporten (ca 1 timme/dag). Då användes dock enbart data från Nordanstigsprojektet (44),

medan vi nu har data från SNAC-kommuner (SNAC-Nordanstig samt SNAC-Kungsholmen (SNAC-K), dessutom finns nu data dels från SNACs baslinemätning, dels från SNACs uppföljning 2007-2009. Om man väger samman dessa SNAC data med dels den föregående studien från Nordanstig samt en annan, ej populationsbaserad studie (45) blir genomsnittet här också 0,5 timmar per dag.

I samtliga dessa studier byggde mätningen av tidsåtgång i formell och informell vård på det s.k. RUD-instrumentet (Resource Utilization in Dementia) (46). Både s.k. personlig (eller basal) ADL (till exempel att äta, tvätta sig, klä sig) och instrumentell ADL (mer komplicerade aktiviteter, till exempel att laga mat, sköta sin ekonomi) ingår.

Timkostnaden i hemtjänst kan beräknas på olika sätt, beroende på hur mycket av s.k. overheadkostnader (till exempel kostnader för administration, fastighetsskötsel) som inkluderas. I basalternativet har en kostnad på 378 kr/timme använts, baserat på beräkningar av Sveriges Kommuner och Lands-ting för 2011 som prisjusterats till 2012 (41). En sådan timkostnad inbegriper inte enbart lönekostnad utan försöker täcka alla kostnader som är kopplade till hemtjänstinsatserna. I huvudalternativet bygger vi på kostnad för beslutad insats och inte utförd. Det senare hade varit mer logiskt men underlaget för detta är mer bristfälligt än för beslutad insats. Kostnad för utförd liksom andra sätt att beräkna timkostnad finns i känslighetsanalysen.

Dagvård

Dagverksamhet för demenssjuka har funnits i Sverige i några decennier. Det har dock varit svårt att få en uppfattning om hur pass omfattande dagverksamheten har varit ur ett nationellt perspektiv. I de tidigare rapporterna antogs det att det fanns ca 5000 platser i landet. Detta antagande finns också i Socialdepartementets ”På väg mot en god demensvård” (26), där ca 5000 personer beviljats bistånd till dagvård.

Nu finns ytterligare en källa, nämligen det svenska kvalitetsregistret Svedem. I årsrapporten 2012 (28) redovisas uppföljning efter ca 3 år. Vid grundregistreringen i Svedem deltar 4,4 procent i dagverksamhet, vid uppföljningarna 18-26 procent. Om man antar att variationen återspeglar progression och vi kombinerar detta med den andel av de demenssjuka som bor hemma och hur de fördelas i allvarlighetsgrad (källa: SNAC projektet, databas, opublicerade data) är det rimligt att anta att antalet demenssjuka personer med dagvård nu är något fler och vi har skattat att ca 10 000 demenssjuka har tillgång till dagvård, men denna siffra måste tolkas med försiktighet.

I de svenska studier som finns om dagvård för demenssjuka är den genomsnittliga besöksfrekvensen ca 2–3 besök per vecka (47-49). I tidigare studier har vi byggt på detta där kostnaden per besök uppräknats med konsumentprisindex. Nu finns i öppna jämförelser en årskostnad på 98900 kr per person och år (42), vilket vi nu använder i stället tillsammans med skattningen av antalet demenssjuka som erhåller dagvård (10 000). Om den ”gamla metoden” används från de tidigare rapporterna (1, 2) används som enhetskostnadsunderlag blir resultatet i stort sett det samma (överensstämmelse 93%).

Informell vård

Insatser av närstående (anhöriga, grannar, vänner mm) är oundgängliga för att demenssjuka skall kunna ha en dräglig tillvaro. Dessa insatser brukar kallas informell vård. I de flesta fall är det självklart vad som avses men det finns ingen enhetlig definition. Det vanligaste är att utgå ifrån betalning det vill säga formell vård är betald via lön medan informell vård är obetald. Ett annat sätt är att utgå ifrån profession, det vill säga formell vård utförs av personer med en professionell status (utbildning, examen, yrkeslegitimation etc) medan informella vårdare saknar sådan formell kompetens/behörighet.

Det finns problem med bägge definitionerna. Anhöriga kan delvis få betalt för sina insatser (antingen i form av s.k. anhörigbidrag i olika former, eller också att anhöriga anställs på olika sätt). En del anhöriga kan ju också ha en vårdprofession. Mer eller mindre utbildad arbetskraft kan också anställas i hemmen för att dels ta hand om hushållet men också delvis ta hand om demenssjuka. Oavsett definition och gråzoner har kunskapen om omfattningen av den informella vården ökat, även om antalet studier fortfarande är få, speciellt sådana som är baserade på befolkningsstudier.

De tidigare studierna av demenssjukdomarnas samhällskostnader visade att kvantifieringen och enhetskostnaderna för informell var av mycket stor betydelse för de totala kostnaderna och dessutom visade en stor variation beroende på vilka antagande som gjordes. I den första studien för år 2000 byggde antagandena om informell vård på en icke populationsbaserad svensk studie (50), som då var den enda tillgängliga studien där den informella vården hade beräknats mot demensgrad.

I rapporten avseende 2005 användes data från en populationsbaserad svensk studie från Nordanstig (44) där omfattningen av den informella vården var något lägre jämfört med den tidigare studien. I bägge dessa studier användes RUD-instrumentet (Resource Utilization in Dementia) (46). Nu finns data tillgängliga från SNAC-projektet (både baseline undersökningen 2001-2003 samt uppföljningen från 2007-2009) (referens: SNACs databas), som också bygger på RUD-instrumentet och dessutom har det publicerats studier på kliniska material med RUD instrumentet. Vi har nu inkluderat data från samtliga dessa studier. I huvudalternativet används informell vård i form av stöd i basal (personlig) ADL samt instrumentell ADL. Timinsatsen per dag blir då 1,9 tim/dygn.

Dessutom finns tre studier där data från Sverige finns och där RUD-instrumentet använts men som inte är populationsbaserade (45, 51, 52). I dessa studier var timinsatsen 1,5–3,3 tim/dygn för IADL och basal ADL. I huvudalternativet har vi utgått ifrån 1,9 tim/dygn det vill säga snarlikt i studien avseende 2005 (1,8 tim/dygn), medan vi i känslighetsanalysen har ett alternativ som bygger på en högre insats, 3,3 tim/dygn.

I säbo finns också, om än i ringa omfattning, en viss grad av informella vårdinsatser (43, 45) samt SNACS databas. Vi har, baserat på dessa studier, antagit att dessa insatser, motsvarar ca 0,3 timme/dygn för demenssjuka i säbo vilket vi också lagt in i beräkningarna.

Förutom att det är svårt att beräkna mängden informell vård (53, 54) så är det än mer problematiskt och kontroversiellt hur den ska prissättas. Infor-

mella insatser utförs dels av personer i arbetsför ålder (oftast barn till den demenssjuke) och dels av pensionärer (ofta make, maka eller syskon). Dessutom kan den informella insatsen utföras på "arbetstid" eller på "fritid". Utifrån ett alternativkostnadsresonemang så är det rimligt att för informella vårdare i arbetsför ålder använda en genomsnittlig timlön för lönearbete, vilket inklusive lönekostnadspåslag blir ca 270 kr/timme (55). Man kan i och för sig invända att arbetsföra anhöriga inte går ner i arbetstid utan utför detta arbete på sin fritid, men å andra sidan skulle de då kunna antas jobba extra i stället.

För insatser på fritid samt insatser som utförs av pensionerade personer kan man använda olika metoder. En vanlig metod (som används i föreliggande rapport) är att anta att det motsvarar 35% av lönearbete (56), vilket ger en timkostnad på ca 95 kr/timme. En annan metod bygger på alternativkostnadsberäkningar av Vägverket (57), som uppräknad till 2012 blir klart lägre, 31 kr/timme (i känslighetsanalysen).

Mixen mellan informella vårdare i arbetsför ålder och ej arbetsför ålder bygger dels på antagandet om boende och dels olika studier och databaser om vilka vårdarna är. I SNAC projektets befolkningsdel (Wimo med flera, manus insänt för ställningstagande till publicering) utför make/make/sambo 2/3 av insatserna till hemmaboende demenssjuka (i timmar räknat), vilket vi använt när vi viktat timkostnaden för informella vårdare. Vi antar då att make/maka är pensionärer och inte arbetar medan vi antar att övriga (till exempel barn till den demenssjuke) arbetar. En viktad timkostnad blir då 152 kr/timme.

Tillsyn

För många anhöriga utgör olika former av tillsyn den tidsmässigt största insatsen för sina anhöriga. Tillsyn behövs för att förhindra att den demenssjuke skadar sig själv eller andra eller annat sätt hamnar i en besvärlig situation. Tillsynen behöver inte bestå i att ständigt vara aktiv i att förhindra händelser utan det räcker att sådana händelser skall vara befarade för att en anhörig skall känna behovet att vara till hands, utifall att något skulle kunna hända etc. Dessutom kan demenssjuka som är ensamma bli rädda, oroliga och panikslagna vilket kan orsaka svårbemästrade och ibland farliga situationer.

När tiden för tillsyn skattas så avräknas den tid som åtgår till hjälp med IADL eller PADL-sysslor om tillsynen och ADL stödet utförs samtidigt.

Omfattningen av tillsyn har också studerats i en del av de ovannämnda studierna med RUD instrumentet (44, 45) samt SNACs databas från Nordanstig) och utifrån dessa studier ökar den informella vården till totalt 4,7 timmar/dygn, vilket ingår i ett av alternativen i känslighetsanalysen. Tillsynskomponenten är alltså omfattande tidsmässigt.

Produktionsbortfall

Demenssjukdom är ingen vanlig orsak till förtidspension eller sjukersättning. Senast tillgängliga statistik från Försäkringskassan, Avdelningen för statistik, analys och prognos är från 2009 vilket vi använt i vår kostnadsmodell. Statistiken bygger på huvuddiagnos vilket gör att kostnaderna troligen är en

underskattning då effekter av bidiagnoser ej finns med. Dessutom finns sannolikt en underrapportering då demensdiagnos inte alltid satts på polysymptomatiska och komplexa fall. Statistiken bygger på ICD-10 diagnoserna F00, F01, F02, F03 samt G30.

År 2009 hade 236 personer sjukersättning på grund av någon av ICD-10-diagnoserna, till en kostnad av 17 467 542 kr. Dessutom fanns 195 pågående sjukfall med 33941 sjukdagar (till en kostnad av 14 123 906 kr). Dessa kostnader är dock transfereringar och inte en samhällelig kostnad.

Som enhetskostnad för detta produktionsbortfall (indirekt kostnad) har vi använt en genomsnittsinkomst för åldersgruppen 55–64 år (alla yrken), 357 600 kronor (55), då det är i denna åldersgrupp som de flesta fallen av sjukersättning eller sjukskrivning på grund av demens äger rum.

Nu återspeglar denna kostnad inte hela produktionsbortfallet. Vi har inte inkluderat indirekta kostnader för eventuell sjuklighet hos anhöriga till demenssjuka det vill säga produktionsbortfall hos de anhöriga som inte beror på informella vårdinsatser – dessa finns med i kalkylen i kostnaden för informell vård - utan anhörigs frånvaro från arbete på grund av egen sjukdom som en följd av vårdsituationen. Det sistnämnda är mycket svårt att skatta omfattningen av.

Många anhöriga har också dragit ner sin arbetstid på grund av vårdsituationen (58). Detta finns delvis med i kalkylen för informell vård hos anhöriga i arbetsför ålder, men eftersom den informella vården kan utföras dels på fritid, dels under ”arbetstid” är det svårt att få med kostnader för produktionsbortfall på grund av arbetstidsförkortning utan att det delvis blir dubbelräkning. För att kunna göra en sådan kalkyl måste vi veta dels omfattningen av arbetstidsförkortning och dels hur den informella vården fördelas över dygnet och veckans dagar.

Kostnader orsakade av demenssjukdomar

En metod för att skatta kostnader som enbart är orsakade av demenssjukdomarna (”nettokostnad”) är att beräkna kostnader för demenssjuka och ej demenssjuka och sedan anta att skillnaden är betingad av demenssjukdomarna. Skattningarna får här avse gruppen 65 år och äldre, som enligt tabell 1 var drygt 1,8 miljoner 2012 varav 148 000 var demenssjuka (tabell 3) och vi måste anta att kostnaden per demenssjuk för gruppen 65 år och äldre är densamma som för hela gruppen demenssjuka.

Simuleringar

I idealfallet kan en grupp demenssjuka följas från debut av sjukdomen till livets slut med data om resursutnyttjande och kostnader under förloppet. Den typen av studie finns ännu inte. Förutom att det av praktiska skäl är svårt att göra en sådan studie så kommer dessutom en del personer som i inledningen klassificeras som ”ej demenssjuk” så småningom att utveckla demenssjukdom, vilket gör jämförelser svåra. Ett alternativ är i stället att göra simuleringar.

I föregående rapport fanns också en longitudinell ansats som bygger på Kungsholmsprojektets s.k. case-controlstudie, där överlevnad i ordinärt respektive säbo studerats longitudinellt (59). Utifrån detta testades olika simuleringar med förändringar av period i säbo och överlevnad. Även om strukturen i vård och omsorg av äldre har förändrats ytterligare har även i föreliggande rapport olika simuleringar på detta vis testats med uppdaterade kostnadsdata. Metoden finns presenterad i detalj i den föregående rapporten (2) och bygger på att kostnader beräknas för boende i ordinärt boende och säbo. Kostnader för landsting och produktionsbortfall har fördelats lika mellan ordinärt boende och säbo.

I tre andra simuleringar (som finns i bilaga 2) har s.k. Markovmodeller tillämpats (60). Dessa tre modeller har publicerats i internationella vetenskapliga tidskrifter (61-63).

I den första antogs att 24 000 personer insjuknade i demenssjukdom det år simuleringen startade (61). Utifrån SNACs databaser samt SveDem (28) är det rimligt att anta att antagandet i den ursprungsmodellen att 88 procent av de som insjuknar i demenssjukdom bor i ordinärt boende. Att inte alla bor hemma beror på att de av andra orsaker och sjukdomar bor i säbo när de insjuknar i demenssjukdom. I dessa simuleringar kan både en "bruttokostnad" och "nettokostnad" beräknas där nettokostnaden är bruttokostnaden minskad med en viktad kostnad för ej demenssjuka samt personer med MCI.

I Markovmodeller kan också olika hypotetiska antaganden om förändringar/interventioner testas. I den ena interventionsmodellen (som helt bygger på svenska förhållanden) antogs hypotetiskt att man med ännu ej existerande s.k. sjukdomsmodifierande behandling kunde minska övergången från s.k. mild kognitiv störning till Alzheimers sjukdom med 50 procent (62). Den andra modellen (63) (som bygger på svensk-finska förhållanden) är en preventionsmodell, som dels bygger på de riskekvationer för demenssjukdom som Kivipelto med flera beräknat utifrån det finska CAIDE-projektet (64), dels på kostnader för ett hälsoprogram utifrån bland annat Norsjöprojektet (65).

Känslighetsanalys

För att undersöka hur osäkra faktorer påverkar stabiliteten i kostnadsberäkningarna brukar man utföra en känslighetsanalys. Vi använder här s.k. envägs känslighetsanalys, i vilken en osäker faktor i taget varieras. Följande faktorer ingår i känslighetsanalysen (se också tidigare kommentarer ovan): alternativa prevalenssiffror, andra timkostnader för informell vård och hemtjänst, annan omfattning av informell vård, annan timkostnad för hemtjänst, en alternativ andel demenssjuka som bor i säbo samt alternativa dygnskostnader i säbo.

Resultat

Huvudalternativet

I tabell 5 sammanfattas de ingående enhetskostnaderna för de olika formella och informella vårdkategorierna som presenterats ovan och som ingår i huvudalternativet.

Tabell 5. Enhetskostnader (kr)

	2012	2005	2000
Landsting			
Sluten vård	4780/vårddag	DRG/episod*): 27 358	3 000/vårddag
Geriatrisk klinik	-	-	2 400/vårddag
Psykiatrisk klinik	-	-	2 900/vårddag
Besök akutmottagning	2988	2 253	1 750
Mottagningsbesök specialist	3918	3 500	Inräknades i demensutredningar
Mottagningsbesök allmänläkare	1140	1006	600
Annan poliklinisk vård (per besök)	931	403	300
Läkemedel nivå 1		2 259 + AUP	2 100
Läkemedel nivå 2	7080 (alla)	3 657 + AUP	3 400
Läkemedel nivå 3		3 926 + AUP	3 650
Diagnostik (incidens)	7 017	5 900 (primärvård)	5 000
	12 095	6 000 (specialist)	
Kommun			
Sjukhem (per år)	606134	546 000	438 000
Gruppboende (per år)	606134	546 000	438 000
Övrig säbo (per år)	472828	454 000	248 200
Dagvård för demenssjuka (per år)	98900	645**	600**
Hemtjänst (per timme)	434	350	215
Informell vård (per timme)	152	91	50
Produktionsbortfall (patienter; per år)	357 600	306 000	194 000

*För 2005 års beräkning användes DRG som underlag och inte vårddygnskostnad.

** Per besök

Kostnaderna för demenssjukdomarna år 2012 beräknas till 62,9 miljarder kr (tabell 6). Den största andelen utgörs av kostnader för säbo – ca 41 miljarder kronor eller ca 65 procent av totalkostnaderna varav ca 60% utgör kostnader för permanent boende i säbo.

Tabell 6. Demenssjukdomarnas samhällskostnader 2012 (miljoner kr, huvudalternativet)

	Kostnad	Andel
Landsting		
Sluten vård	276	0,4%
Besök akutmottagning	264	0,4%
Mott besök specialist	57	0,1%
Mottagningsbesök allmänläkare	360	0,6%
Annan poliklinisk vård	589	0,9%
Läkemedel	1 120	1,8%
Diagnostik (incidens)	240	0,4%
Summa landsting	2 904	4,6%
Kommun		
Säbo (permanent boende)	38 199	60,7%
Korttidsvård i säbo	2 364	3,8%
Dagvård för demenssjuka	989	1,6%
Hemtjänst	7 372	11,7%
Demenssjuksköterskor	338	0,5%
Summa kommun	49 262	78,3%
Informell vård	10 636	16,9%
Produktionsbortfall (patienter)	118	0,2%
SUMMA*	62 920	100,0%

* eventuella summeringsdiskrepanser beror på avrundningar

Den relativa kostnadsandelen för permanent boende i säbo har 2012 minskat jämfört med 2000 och 2005, från ca 67 till 61 procent.

Den kommunala andelen av kostnaderna, som är den i särklass största, har minskat något mellan 2005 och 2012 (tabell 7). Den informella vårdens andel har ökat, främst beroende på att en annan källa för omfattningen använts.

Tabell 7. Demenssjukdomarnas samhällskostnader (miljoner kr) 2012, 2005 och 2000 fördelade på olika aktörer.

	2012		2005		2000	
	milj kr	%	milj kr	%	milj kr	%
Landsting	2 904	4,6%	2 594	5,20	1 642	4,3
Kommun	49 262	78,3%	42 478	84,8	31 388	81,3
Informell vård	10 636	16,9%	4 642	9,3	5 384	13,9
Produktionsbortfall	118	0,2%	383	0,8	194	0,5
Summa	62 920	100%	50 097	100	38 608	100
Antal demenssjuka	158 000		142 200		133 000	
Per demenssjuk	398 226		352 300 kr		290 300 kr	

För att jämföra kostnadsutvecklingen 2000 till 2012 måste dock vissa justeringar genomföras. Samma enhetskostnadsunderlag (2012) används. Däremot ingår fler kostnadskomponenter i 2012 års beräkningar. Antalet säboplatser för respektive år används och andelen demenssjuka i säbo antas vara detsamma. Från 2012 år beräkning exkluderas kostnader för korttidsvård och demenssjuka i säbo yngre än 65 år, informell vård i säbo, demenssjuksköterskor samt mottagningsbesök hos specialist.

Huruvida omfattningen av informell vård har ändrats eller om det enbart är underlagen som ändrats är svårt att bedöma men för att göra jämförelse används samma timunderlag (2012). Det blir då inga större skillnader i de totala kostnaderna (tabell 8) men eftersom antalet demenssjuka personer ökat blir då kostnaden per demenssjuk person lägre under perioden (13 % lägre jämfört med år 2000 och 6 % lägre jämfört med år 2005) och den kommunala andelen minskar. Kostnaden för produktionsbortfall är klart lägre 2012 men det kan bero på underlaget (troligen en underskattning 2012).

Tabell 8. Demenssjukdomarnas samhällskostnader (miljoner kr) 2012, 2005 och 2000 fördelade på olika aktörer efter justeringar (allt i 2012 års kostnadsläge).

	2012		2005		2000	
	Kr	%	Kr	%	Kr	%
Landsting	2 848	5,0%	2 701	5,0%	3 277	5,9%
Kommun	44 681	78,1%	43 275	79,4%	45 542	82,5%
Informell vård	9 534	16,7%	8 065	14,8%	6 017	10,9%
Produktionsbortfall	118	0,2%	447	0,8%	358	0,6%
Summa	57 181	100,0%	54 487	100,0%	55 194	100,0%
Antal demenssjuka	158 000		142 200		133 000	
Per demenssjuk	361 902		383 173		414 989	

Känslighetsanalysen

När enbart prevalensen av demens varierar (se även tabell 3) blir kostnadsförändringen mindre än förändringen i antalet demenssjuka och kostnaden per demenssjuk ökar när prevalensen antas minska (tabell 9). Det beror på att andelen som bor i säbo i alla alternativ bedöms vara oförändrad jämfört med huvudalternativet. Skillnaden i kostnader beror på att kostnaderna i ordinärt boende blir olika på grund av att antalet demenssjuka i ordinärt boende varierar.

Tabell 9. Kostnader för demens när prevalensen varierar (avrundningar).

	Antal demenssjuka	Kostnad (miljarder kr)	Kostnad (per demenssjuk)
Huvudalternativ (SBU)	158 000	62,9	398 000
EBC (14)	113 000	54,1	478 000
Matthews et al (12)	117 000	54,8	469 000
Lobo et al (5)	123 000	56,0	455 000
SNAC-K (11)	128 000	56,6	453 000
Eurodem (4)	148 000	60,9	412 000
Alcove (8)	151 000	61,5	408 000
Eurocode (7)	168 000	64,9	386 000
ADI(6)	169 000	65,1	385 000

Variationen av informell vård, både när det gäller omfattning och prissättning, medför betydligt större variationer än när prevalensen varierar och resulterar i en total kostnadsvariation på 52–124 miljarder kr (tabell 10). I den sistnämnda beräkningen ingår både tillsynsfaktorn och en timersättning som motsvarar hemtjänst. Den totala kostnaden för informell vård (ca 72 miljarder) blir då klart högre än för säbo (40 miljarder).

Tabell 10. Kostnad för vård och omsorg av personer med demenssjukdom när omfattningen och kostnaden för informell vård varierar.

	Tim/dygn	Tim kostnad	Total-kostnad (miljarder kr)	Informell vård (miljarder kr)	Kostnad per demenssjuk (kr)
Huvudalternativ (SBU)	1,9	152	62,9	10,6	398 000
Antal timmar högre i ordinärt boende, oförändrat i säbo	3,3	152	70,2	18,0	445 000
Inklusive tillsyn i ordinärt boende, oförändrat i säbo	4,7	152	77,4	25,4	490 000
Substitutionskostnad (SK)	1,9	434	82,6	30,3	523 000
Inklusive tillsyn i ordinärt boende och SK	4,7	434	123,8	71,5	784 000
Timkostnad enligt Vägverket	1,9	109	59,9	7,6	379 000
0-värde för informell vård	0	0	52,3	0	331 000

När hemtjänstkostnaden varierar blir skillnaderna mindre, men högst när kostnad per utförd (i stället för beviljad) hemtjänsttimme används (tabell 11).

Tabell 11. Kostnaden för hemtjänst varierar.

	Tim- Kostnad (kr)	Totalkostnad (miljarder kr)	Hemtjänst (miljarder kr)	Kostnad per Demenssjuk (kr)
Huvudalternativ	434	62,9	7,4	398 000
2005 prisjusterad till 2012	379	60,9	6,4	385 000
Per utförd timme	558	63,8	9,4	404 000
Median	420	61,6	7,1	390 000
25 % percentil	378	60,9	6,4	385 000
75 % percentil	473	62,5	8,0	395 000

Även när enhetskostnaderna i säbo varierar blir inte kostnadsvariationen speciellt stor (tabell 12). Om andelen demenssjuka i säbo varierar förändras kostnaderna marginellt eftersom detta också förändrar andelen demenssjuka i ordinärt boende med kostnadsförändringar där.

Tabell 12. Kostnaden och andelen demenssjuka i säbo* (inklusive KTV) varierar.

	Totalkost- nad (mil- jarder kr)	Säbo (miljarder kr)	Kostnad per Demenssjuk (kr)
Huvudalternativ	62,9	40,6	398 000
Kostnad från 2005 prisjusterad	63,7	41,3	403 000
Median	62,6	40,2	396 000
Kostnad från Öppna jämförelser (42)	65,2	43,1	413 000
25 % percentil	59,1	36,8	374 000
75 % percentil	65,6	43,3	416 000
80 % resp 50% demenssjuka i hög resp låg bemannade säbo	64,2	43,4	406 000
50 % resp 40% demenssjuka i hög resp låg bemannade säbo	59,1	36,2	374 000
Ökningen i demensboende kommer från låg bemannade säbo	63,6	41,2	402 000
Ökningen i demensboende fördelas lika mellan hög och låg bemannade säbo	63,3	40,9	400 000

*Andelen demenssjuka i demensboende antas i alla alternativ vara 100%

Skattning av kostnader orsakade av demenssjukdomar

År 2012 beräknades kommunernas och landstingens kostnader för de äldre till 182 miljarder kronor varav 102 miljarder var kommunala kostnader och 80 miljarder utgjorde landstingens kostnader (38) (tabell 13). Om den justerade kostnaden för demensvård för gruppen 65 år och äldre (148 000 personer enligt tabell 3) enligt föreliggande rapport avräknas blir totalkostnaden för ej demenssjuka ca 133 miljarder kr.

Tabell 13. Skattade kostnader 2012 för vård och omsorg av äldre inom kommun och landsting (miljoner kr).

	Kommun	Landsting	Summa
Kostnad	101 756	79 973	181 729
Avgår: kostnad demens kommun-landsting 65+ *)	46 144	2 720	48 864
Kostnad exklusive demensvård			132 865

*) Justeringsfaktor 148 000/158 000

Enligt tabell 1 fanns det 2012 ca 1 830 000 miljoner personer 65 år och äldre varav 1 680 000 kan antas vara ej demenssjuka. Då kan man skatta kostnaden för ej demenssjuka till ca 79 000 kr per år för kommun och landsting. Om i ett första steg kostnaden för informell vård avräknas går det att skatta "nettokostnaden" för demensvård enligt tabell 14.

Tabell 14. Skattning av "nettokostnad" per demenssjuk person 65 + år 2012 för kommun och landsting.

	Kostnad
"Bruttokostnad" per demenssjuk person (tabell 7)	398 226
Avgår: kostnad informell vård per demenssjuk	67 318
Avgår: Kostnad per ej demenssjuk person kommun-landsting	79 073
"Nettokostnad per demenssjuk person kommun-landsting	251 836

För 148 000 demenssjuka 65 år och äldre blir då "nettokostnaden" för kommun och landsting ca 37 miljarder kr. Om vi dessutom antar att all informell vård enligt vår kostnadsmodell är betingad av demenssjukdomen (ett rimligt antagande) blir "nettokostnaden" per person ca 319 000 kr och de samhälleliga "nettokostnaderna" ca 47 miljarder kr (ca 75% av de totala samhälleliga kostnaderna).

Simulering

Syftet med simuleringen är att studera vad som händer när boendeform antas förändras på olika sätt liksom även överlevnadstid. Kostnadsberäkningarna uttrycks här i 2012 års nivå, och bygger på huvudalternativet i föreliggande rapport (tabell 15).

Tabell 15. Kostnadsunderlag för den longitudinella kostnadsmodellen (kr/dygn).

Ordinärt boende	Säbo
621 kr	1744 kr

Demenssjukas överlevnadstid framgår av tabell 16. Som synes är årskostnaden här högre än i huvudalternativet (tabell 7), sannolikt beroende på att tiden i säbo här är längre (som återspeglar källan i Kungsholmsprojektet).

Tabell 16. Överlevnadstid i ordinärt boende och säbo för demenssjuka i Kungsholmsprojektets case-controlstudie kombinerat med kostnader enligt tabell 15.

Ordinärt boende (dagar)	Säbo (dagar)	Totalt (dagar)	Totalkostnad per person	Kostnad per överlevt dygn	Kostnad per person och år
621 kr	836	1 338	1 769 865	1 323	48 811

En fördel med den longitudinella modellen är att det är möjligt att simulera förändringar i fördelningen mellan tid i boende samt överlevnad. Det kan ge en uppfattning av resultatet av olika interventioner eller andra förändringar som påverkar överlevnad och boende. Följande simuleringsexempel prövas (tabell 17):

Sim 1. Tiden i ordinärt boende förlängs med 6 månader och minskar med motsvarande i säbo, det vill säga utan att överlevnaden påverkas.

Sim 2. Tiden i ordinärt boende förlängs med 6 månader men tiden i säbo är oförändrad, det vill säga överlevnaden ökar med 6 månader.

Sim 3. Tiden i ordinärt boende ökar med 3 månader och tiden i säbo ökar med 3 månader, det vill säga överlevnaden ökar med 6 månader.

Sim 4. Tiden i ordinärt boende är oförändrad medan tiden i säbo förlängs med 6 månader, det vill säga överlevnaden ökar med 6 månader.

Tabell 17. Simuleringar av olika kostnadsutfall för demenssjukdomen, relaterat till överlevnad och boende- och vårdform (1-4 enligt ovan).

Simulering	Ordinärt boende (dgr)	Säbo (dgr)	Totalt (dgr)	Kr per person och år	Diff per år jfr basalternativ	Diff i %
Basalternativ	502	836	1 338	1 769 865	482 811	0 %
Sim 1	684	654	1 338	1 565 581	-55 728	-12 %
Sim 2	684	836	1 520	1 882 969	-30 650	-6 %
Sim 3	593	927	1 520	1 985 111	-6 123	-1 %
Sim 4	502	1 018	1 520	2 087 253	18 405	4 %

Som framgår av tabellen ovan är boendetiden i säbo en viktig faktor som påverkar totalkostnaderna, men även en förlängd överlevnad medför en ganska påtaglig effekt. I simuleringarna finns ingen kostnad för eventuella interventioner medräknad.

Diskussion

Samhällskostnaderna för vård av och omsorg om personer som drabbas av demenssjukdom är mycket omfattande. Totalt skattar vi kostnaderna i huvudalternativet till ca 63 miljarder kronor år 2012, Merparten av dessa kostnader faller på kommunerna, ca 49 miljarder kronor. Det kan relateras till de ca 102 miljarder kronor som var den totala kostnaden för kommunal vård av och omsorg om äldre år 2012 (38). Landstingens andel av kostnaderna för demensvård är inte speciellt höga, även om det här kan finnas underskattningar på grund av bland annat ofullständig diagnosregistrering.

Har kostnaderna för demenssjukdomarna ökat?

Vid en första anblick kan det tyckas som om de samhälleliga kostnaderna för demenssjukdomar har ökat kraftigt, i löpande kostnader från drygt 38 miljarder år 2000 till ca 50 miljarder 2005 till 63 miljarder 2012. Antalet demenssjuka har ökat, från ca 133 000 år 2000 till 142 000 år 2005 och ca 158 000 år 2012. Samtidigt har andelen permanent boende demenssjuka i säbo, som är den största ”kostnadsdrivaren”, minskat under perioden, från ca 56% år 2000 till 45% år 2005 och 42% år 2012.

Ett bättre mått på kostnadsutvecklingen är kostnaden per person med demenssjukdom. I tabell 8 har vi försökt jämföra kostnaderna med samma prissättning och där kostnadsskillnaderna beror på dels förändring i vård- och omsorgsstruktur, dels på antalet demenssjuka. Då är det ganska tydligt att kostnaderna har sjunkit under perioden, vilket också harmonierar med förändringen i vård och omsorgsstruktur (minskat boende i säbo mm).

Jämförelse med andra studier

Det finns få andra studier som studerat demenssjukdomarnas samhällskostnader. Inom ramen för projektet European Brain Council (EBC) där kostnader för flera hjärnsjukdomar i flera europeiska länder studerats (14) finns också en kostnadsskattning för Sverige för år 2010, som även Hjärnfonden refererar till (15). Där anges en betydligt lägre samhällskostnad, ca 27,6 miljarder kr. Förutom att en lägre förekomst av demenssjukdomar antas (ca 110 000 demenssjuka), så inbegriper de fyra underliggande studierna för kostnadsskattningen (45, 51, 66, 67) även en lägre andel som bor i säbo (ca 36% i genomsnitt jämfört med 42% i föreliggande studie) och i en av de underliggande studierna saknas kostnader för informell vård. Dessutom innehåller föreliggande studie fler kostnadskategorier. Om justering görs för samtliga dessa faktorer blir skillnaden mellan EBC studien och föreliggande studie liten.

Informell vård

En viktig metodologisk fråga är hur informell vård skall kvantifieras och prissättas. De anhöriga till demenssjuka utför i det tysta mycket omfattande insatser för sina närstående. Den informella vården – de anhörigas och närståendes insatser – är mycket omfattande. Hur dessa insatser skall värderas i ekonomiska termer är dock en svår och kontroversiell fråga (68). I huvudalternativet har vi använt en förhållandevis konservativ värdering av den informella vården. Men känslighetsanalysen (tabell 10) visar samtidigt att det är denna del av kostnadsberäkningarna som är mest känslig för vilka antaganden som görs, och som medför en stor spridning – nästan en faktor 10 - i kostnadsalternativen för informell vård. Här är transparens mycket viktigt för jämförelser, både när det gäller olika studier i ett land och mellan länder.

Huruvida omfattningen av de anhörigas insatser har förändrats är svårt att bedöma. Viktigt är att i görligaste mån använda populationsbaserat underlag för att undvika en överskattning av omfattningen. Om andra urval av studiepopulation görs så är sådana data självfallet användbara om de generaliseras till populationer som liknar urvalet, men ibland är detta svårt att bedöma.

Epidemiologi: prevalens, incidens, prognoser?

Det finns inget register eller heltäckande individbaserad inventering av hur många demenssjuka det finns i Sverige (och inte någon annanstans i världen heller). Därför blir de siffror som presenteras om antalet demenssjuka som det finns och hur många som insjuknar varje år en skattning. Dessa skattningar har två källor, dels demografisk statistik om hur många personer det finns i olika åldersklasser och dels epidemiologiska studier om andelen demenssjuka i olika åldersklasser (prevalens) dels om hur stor andel i olika åldersklasser som insjuknar (incidens). Prevalensen brukar uttryckas i procent i de olika åldersklasserna medan incidensen i hur många per 1000 personår som insjuknar.

Sådana epidemiologiska studier är omfattande och tidsödande. Exempel på sådana studier i Sverige är till exempel Kungsholmsprojektet (69), SNAC (31), H70 (70) med flera. Eftersom det krävs stora studiepopulationer och långa observationsperioder (speciellt för incidensstudier) brukar man göra metaanalyser (resultat från flera studier analyseras med speciella metoder) och analyser på poolade (sammanlagda) databaser, ofta med data från många länder. Exempel på sådana studier är Eurodem (4), Eurocode (7), Alcove (8), ADIs (71) men även resultat från SBUs demensprojekt (3). Det är då alltid en avvägning hur generaliserbara sådana data är mellan regioner och länder.

En annan problematik är tiden. De flesta studier som använts för att sammanväga resultat har varit ganska gamla, från 80-talet och framåt eller ännu äldre. Då är det svårt att bedöma inflytandet av tidstrender i hälsa och sjuklighet. Nu har det de senaste åren kommit studier som gör det problematiskt att bedöma hur många demenssjuka det finns i Sverige och hur många som

insjuknar. Det finns indikationer på en minskning i incidens och kanske prevalens och vi har försökt fånga upp denna problematik i känslighetsanalysen (tabell 12) och som synes är spännvidden stor. Det som kan motverka eller balansera den eventuella incidensminskningen är överlevnaden, det vill säga att demenssjuka lever längre med sin sjukdom än tidigare. Ännu svårare blir det att göra framtidsprognoser eftersom det då tillkommer ytterligare osäkra faktorer, nämligen osäkerheten i de demografiska prognoserna liksom möjliga effekter av framtida behandling/prevention i vid bemärkelse. Tendensen har varit att underskatta ökningen av antalet äldre och om detta är fallet även fortsättningsvis så blir antalet demenssjuka fler än vi tror.

Om uppgiften om antalet demenssjuka personer i Sverige anses som viktig som underlag för hur vård och omsorg skall planeras, så är det självfallet otillfredsställande att det finns ett intervall mellan ca 113 000 – 169 000 demenssjuka (om de s k konfidensintervallen i de underliggande studierna tas med så blir intervallet ännu större) även om huvudalternativet anger att det finns ca 158 000 demenssjuka. Vi är dock i en sådan situation att det epidemiologiska vetenskapliga underlaget just nu är osäkert och då är det viktigt att ta med denna osäkerhet i kalkylerna.

Andelen och antal demenssjuka i säbo

Kostnaderna för vård och omsorg av demenssjuka i säbo är den kraftigaste ”kostnadsdrivaren”. Antalet platser i säbo har minskat under 2000 talet. Eftersom det saknas en enhetlig metod för att nivåbeskriva resurserna i säbo är det dock ur ett nationellt perspektiv svårt att ha en klar uppfattning om vilken typ av säboplatser som har minskat. Enligt en rapport som bland annat beskriver situationen i Stockholm (72) är det lågbemannade servicehusplatser som minskat mest, men hur det är i övriga delar av landet är det svårt att få en uppfattning om. I en tidigare rapport från Socialstyrelsen fanns ett förslag om att säbo skulle kunna beskrivas i matrisform utifrån fyra domäner: Personaltäthet, personalkompetens, byggnadstyp/fysisk miljö och tillgång till medicinteknisk utrustning (73). Det finns också enklare uppdelningar utifrån begreppet ”heldygnsomsorg”. Nu är det inte så enkelt att en klassificering kan utgå utifrån en byggnad, utan i ett och samma säbo kan de finnas olika resurser.

När gruppboende för demenssjuka infördes på 1980 talet i Sverige var dessa ofta lokaliserade i separata små byggnader. Nu används ofta begreppet demensboende, som ofta är insprängda i större säboenheter. Eftersom antalet säboplatser minskat skulle man kunna förvänta sig att den relativa andelen demenssjuka i säbo skulle öka, dels för att antalet demenssjuka ökar och dels utifrån ett antagande om att vård och omsorgsbehovet liksom tillsynsbehovet inte minskat. Nu vet vi inte riktigt hur det är med det sistnämnda. Förutom osäkerheten om antalet demenssjuka i landet så kan det vara så att de demenssjukas symptombild, oavsett var de bor, också förändras.

De pågående svenska populationsstudierna kan ge mer information om detta. Utifrån Västerbottensundersökningarna liksom bland annat SNAC så tycks andelen demenssjuka i säbo vara oförändrad, omkring 70%. Detta be-

tyder att säbo kostnaderna, som fortfarande är den i särklass största kostnaden, i relativa termer har minskat jämfört med tidigare. Dock, en stor andel av demenssjuka kommer även fortsättningsvis att behöva bo i säbo (eller något motsvarande kostsam vård och omsorgsform) och därför kommer den framtida finansieringen av säbo att vara en stor utmaning, oavsett vilket prevalensscenario för framtida förekomst av demenssjukdom som visar sig vara mest korrekt.

Kvarboendeprincipen

Svensk äldreomsorg har sedan flera decennier präglats av den s k kvarboendeprincipen. De flesta äldre vill också bo kvar i sin egen bostad så länge som möjligt. Stora satsningar har också gjorts på ett ökat stöd i det ordinära boende samtidigt som det totala antalet platser i säbo har minskat. När det gäller demenssjuka är kvarboendeprincipen vs flyttning till säbo komplicerad. Dels därför att demenssjukdomen oftast är långt gånge när flytt till säbo blir aktuell och det är svårt att få en klar uppfattning om den demenssjukes egen åsikt och den demenssjukes rättskapacitet är i en sådan situation oftast mycket nedsatt på grund av den kognitiva funktionsnedsättningen. Dels har också kvarboendet konsekvenser inte enbart för den demenssjuke utan också för närstående (oftast make/maka och barn).

Ensamboende demenssjuka har mycket svårt att klara sig i ordinärt boende när sjukdomen försämras. Om en sammanboende demenssjuke är mycket vårdkrävande och har stora tillsynsbehov och uppvisar grava s k BPSD symptom, kan situationen för en medlevande anhörig bli mycket påfrestande. Om man dessutom ställer detta mot ett förväntat ökat antal demenssjuka (oavsett vilket alternativ som blir aktuellt beträffande prevalens och incidens) så är det angeläget att diskutera minskningen av antalet platser i säbo gentemot förutsättningarna för kvarboende. Föreliggande rapport kan inte svara på frågan om dagens struktur är bra eller dålig eftersom inte olika konsekvenser av den nuvarande vård och omsorgsstrukturen har studerats utan enbart nyttjande av resurser och kostnader.

Underlag

Genom SBU:s Demensrapport (3) och Socialstyrelsens riktlinjer vid demenssjukdom (74) liksom kvalitetsregistret SveDem och projekt som SNAC har vi fått ett mycket omfattande kunskapsmaterial om demenssjukdomar liksom underlag för stöd till patienter, anhöriga, vårdpersonal och beslutsfattare kring vård och omsorg av demenssjuka.

Underlagen för omfattningen av de insatser och resurser som demenssjuka nyttjar varierar. Om data skall användas för generaliseringar och extrapoleringar till hela landet är representativiteten kritisk. Representativiteten i föreliggande rapport kan diskuteras utifrån två perspektiv, dels ett designperspektiv, dels ett bortfallsperspektiv.

Många studier har en design där de ingående studiepopulationerna på olika sätt är kända inom vård och omsorg eftersom detta varit en förutsättning för

att identifiera och rekrytera dem till studien. Personerna i sådana studier kan kallas "users" det vill säga användare. Eftersom framförallt många personer med mild demenssjukdom sannolikt är odiagnostiserade är inflytandet av deras sannolikt låga nyttjande av resurser undervärderade när ett "user-baserat" underlag används. Definitionsmässigt överskattar "userbaserade" studier då nyttjandet av resurser inom vård och omsorg ("den formella vården") och troligen även informella vårdinsatser (utifrån antagandet att personer som är kända inom vård och omsorg har mer behov än de som inte är kända).

En liknande studiedesign har studier där patient/anhörigföreningar, annonsering etc används för rekrytering. Sådana studier är självfallet inte av ringa värde men när resultat skall generaliseras är det viktigt att vara medveten om problemet med bristande representativitet. Ett alternativ är då s k populationsbaserade studier (befolkningsstudier, kohortstudier) där stora grupper utifrån definierade kriterier (till exempel alla med eller över in viss ålder) inbjuds att delta. Sådana studier har större förutsättningar att vara representativa och även omfattande (det vill säga beskriva både "users" och "non users" (icke användare). Det skattade nyttjandet av resurser blir då oftast lägre än när ett "user-baserat" underlag används. Om underlaget är stort kan ett slumpmässigt urval användas. Om ett eller flera geografiska områden används som underlag är det viktigt att diskutera hur representativa dessa områden är jämfört med det område som resultaten skall generaliseras till (till exempel till Sverige).

En annan viktig aspekt i befolkningsstudier är att de bygger på inbjudan och alla inbjudna kommer inte att delta. Om bortfallet är helt slumpmässigt är problemet mindre, men om bortfallet på olika sätt är selektivt (till exempel att de sjukaste inte deltar för att de inte orkar eller att de friskaste inte deltar för att de inte har tid) blir det problematiskt. Man kan på olika sätt försöka beskriva bortfallet (till exempel med avseende på ålder, kön, dödlighet) men fullständig kontroll över bortfallsproblematiken är svår att ha.

Ett annat viktigt underlag är olika former av register. I Sverige finns många register som framförallt genom samkörning kan ge ett viktigt underlag för olika analyser. Nyttan av detta skall självfallet vägas och prövas mot risker för integritets- och autonominkränkningar mm. För demenssjuka är diskussionen om dessa nyttoavvägningar mycket viktig med tanke på att demenssjukdomar påverkar den kognitiva förmågan (insikt, rättskapacitet mm).

Register kan vara av olika slag: driftsregister (till exempel slutna vård, läkemedel, dödsorsaker, sjukersättning mm) kvalitetsregister (till exempel Svedem, BPSD registret). Det pågår en legal diskussion om hur sådana register kan användas när det gäller demenssjuka som vi här lämnar därhän.

Viktigt är dock att bedöma kvaliteten och tillförlitligheten av registerdata, som ofta omfattar stora grupper av personer.

Nu kompliceras dessutom bilden ytterligare av diskussionen om prevalens och incidens), när data skall extrapoleras till landets förmodade demenspopu-

lation på 158 000 personer. Underlaget varierar om synes och består av ett pussel där ingående data har olika grader av osäkerhet.

Simuleringarna

Simuleringar kan inte förutsäga framtiden, men kan presentera tänkbara utfallsscenarion, givet olika uppsättningar av antaganden. Kritiska faktorer i simuleringarna är dels förväntad överlevnadstid, dels effekt på boende i säbo samt interventionskostnader.

En slutsats av simuleringarna är att bilden blir mer komplex än man kanske väntar sig, beroende på interaktionen mellan olika delar av vårdorganisationen. Tänkbara interventioner eller förändringar i vård och omsorg, till exempel ökad andel diagnostiserade, ökad andel som behandlas med dagen (eller framtidens?) demensläkemedel, förbättrat anhörigstöd mm kan tänkas påverka situationen i hemmet och skapa förutsättningar för förlängd kvarboende i ordinärt boende.

En annan viktig fråga är vilket utfallsmått som skall användas. Här har vi i interventionssimuleringarna använt QALYs eftersom det är ett mått som används internationellt och som även TLV rekommenderar. QALY-begreppet är dock kontroversiellt, speciellt vid långvariga, kroniska och mer eller mindre progressiva och obotliga sjukdomar (75).

Slutsatser

De samhälleliga kostnaderna för demenssjuka personer är mycket höga. Givet de metodologiska problemen presenteras ett ”best guess” alternativ (”Huvudalternativet”), men osäkerheten testas i en omfattande känslighetsanalys. De förändringar i kostnader mellan 2000 och 2012 som vi presenteras säger dock ingenting om vård och omsorg om demenssjuka har blivit bättre eller sämre. Det har skett förändringar i hur kostnaderna fördelas mellan olika kostnadskomponenter men vi har inga data om kvalitet eller förändringar i kvalitet av vård och omsorg i denna studie.

Vi har heller inga effektmått (till exempel livskvalitet, kognition, ADL) som är kopplade till personer med demenssjukdom och hur detta förändrats under perioden. Cost of illnessstudier kan därför inte direkt ge underlag för prioriteringar av hur resurser används.

Indirekt kan dock den stora omfattningen av resursbehov och kostnader indikera att det borde finnas ett stort samhälleligt intresse i att utveckla vård och omsorg och i att forska kring hur situationen för demenssjuka och deras närmaste kan utvecklas. Sådana studier kan ha ett brett omfång, till exempel grundforskning kring orsaker till Alzheimers sjukdom, utveckling av läkemedel, vård och kvalitetsregister, epidemiologi, patientcentrerad vård, och stöd till anhöriga.

Bilaga 1 Skattning av förekomst och nya fall av demenssjuka i Sveriges kommuner 2012 (alla åldersklasser).

Tabell 18. Skattning av förekomst och nya fall av demenssjuka i Sveriges kommuner 2012 (alla åldersklasser). Skattningen bygger på befolkningsstatistik från SCB samt åldersklass specifik demensprevalens och incidens i SBU-rapporten om demens (76). Dessutom har andelen av de demenssjuka 65 år och äldre som bor i säbo samt andelen i säbo som är demenssjuka skattats.

	Kommun	Skattad prevalens	Skattad incidens	Skattad andel av	Skattad andel
				demenssjuka som bor i säbo	i säbo som är demenssjuk
114	Upplands Väsby	487	79	29%	63%
115	Vallentuna	335	55	35%	63%
117	Österåker	464	77	26%	58%
120	Värmdö	395	65	34%	57%
123	Järfälla	921	152	31%	68%
125	Ekerö	295	48	39%	61%
126	Huddinge	995	163	44%	65%
127	Botkyrka	809	133	35%	60%
128	Salem	185	30	35%	62%
136	Haninge	798	133	29%	57%
138	Tyresö	501	85	30%	61%
139	Upplands-Bro	251	42	33%	57%
140	Nykvarn	86	14	27%	48%
160	Täby	1000	162	32%	72%
162	Danderyd	633	99	45%	90%
163	Sollentuna	841	136	44%	72%
180	Stockholm	12262	1908	55%	85%
181	Södertälje	1130	188	32%	69%
182	Nacka	1147	184	34%	71%
183	Sundbyberg	513	80	54%	83%
184	Solna	1109	175	49%	85%
186	Lidingö	866	136	49%	87%
187	Vaxholm	146	23	44%	65%
188	Norrtälje	1110	184	43%	70%
191	Sigtuna	470	78	28%	64%

				Skattad andel av	Skattad andel
192	Nynäshamn	408	67	27%	65%
305	Håbo	197	32	19%	51%
319	Älvkarleby	177	28	51%	76%
330	Knivsta	142	23	40%	62%
331	Heby	268	44	39%	77%
360	Tierp	405	65	38%	78%
380	Uppsala	2666	429	43%	74%
381	Enköping	682	111	48%	74%
382	Östhammar	421	69	45%	74%
428	Vingåker	168	28	35%	69%
461	Gnesta	174	28	41%	69%
480	Nyköping	1012	167	45%	75%
481	Oxelösund	237	40	39%	69%
482	Flen	328	54	27%	72%
483	Katrineholm	646	105	51%	80%
484	Eskilstuna	1625	266	42%	75%
486	Strängnäs	530	87	41%	68%
488	Trosa	174	28	33%	62%
509	Ödeshög	112	19	43%	76%
512	Ydre	83	13	43%	75%
513	Kinda	195	33	43%	73%
560	Boxholm	103	16	36%	75%
561	Åtvidaberg	233	39	49%	75%
562	Finspång	424	70	38%	75%
563	Valdemarsvik	170	28	30%	69%
580	Linköping	2335	377	60%	82%
581	Norrköping	2127	348	44%	76%
582	Söderköping	246	40	51%	68%
583	Motala	782	129	55%	77%
584	Vadstena	194	31	41%	82%
586	Mjölby	475	78	53%	77%
604	Aneby	117	19	50%	77%
617	Gnosjö	148	24	40%	75%
642	Mullsjö	126	20	30%	75%
643	Habo	131	21	43%	63%
662	Gislaved	494	81	53%	78%
665	Vaggeryd	233	37	56%	81%
680	Jönköping	2183	356	60%	80%
682	Nässjö	609	97	41%	86%
683	Värnamo	620	101	55%	82%
684	Sävsjö	235	38	48%	85%
685	Vetlanda	532	87	43%	80%

				Skattad andel av	Skattad andel
686	Eksjö	368	60	41%	84%
687	Tranås	399	65	43%	83%
760	Uppvidinge	213	34	49%	86%
761	Lessebo	166	27	53%	80%
763	Tingsryd	327	53	57%	89%
764	Alvesta	370	60	56%	82%
765	Älmhult	312	50	53%	85%
767	Markaryd	217	35	49%	80%
780	Växjö	1349	219	48%	78%
781	Ljungby	543	89	45%	79%
821	Högsby	143	23	50%	86%
834	Torsås	160	26	36%	79%
840	Mörbylånga	259	43	33%	68%
860	Hultsfred	319	52	28%	80%
861	Mönsterås	269	44	43%	76%
862	Emmaboda	218	35	33%	82%
880	Kalmar	1074	176	44%	78%
881	Nybro	419	69	45%	78%
882	Oskarshamn	511	84	34%	75%
883	Västervik	794	131	48%	76%
884	Vimmerby	313	52	26%	77%
885	Borgholm	266	44	37%	72%
980	Gotland	1078	177	40%	73%
1060	Olofström	286	47	50%	77%
1080	Karlskrona	1131	186	52%	76%
1081	Ronneby	562	93	38%	74%
1082	Karlshamn	635	106	39%	75%
1083	Sölvesborg	343	57	41%	74%
1214	Svalöv	212	34	37%	75%
1230	Staffanstorps	282	48	24%	60%
1231	Burlöv	240	40	27%	69%
1233	Vellinge	518	85	23%	63%
1256	Östra Göinge	273	43	38%	78%
1257	Örkelljunga	194	31	42%	77%
1260	Bjuv	222	36	43%	72%
1261	Kävlinge	389	63	40%	66%
1262	Lomma	346	58	30%	67%
1263	Svedala	244	40	31%	64%
1264	Skurup	234	38	31%	71%
1265	Sjöbo	320	52	38%	71%
1266	Hörby	280	46	26%	78%
1267	Höör	252	41	34%	73%

				Skattad andel av	Skattad andel
1270	Tomelilla	258	43	46%	76%
1272	Bromölla	231	38	43%	74%
1273	Osby	278	45	43%	82%
1275	Perstorp	126	21	43%	75%
1276	Klippan	306	50	30%	76%
1277	Åstorp	213	34	32%	72%
1278	Båstad	364	59	26%	79%
1280	Malmö	4681	749	42%	86%
1281	Lund	1495	240	43%	76%
1282	Landskrona	739	120	44%	78%
1283	Helsingborg	2186	357	42%	78%
1284	Höganäs	512	83	39%	75%
1285	Eslöv	518	83	40%	79%
1286	Ystad	625	104	36%	77%
1287	Trelleborg	742	122	38%	74%
1290	Kristianstad	1485	241	47%	79%
1291	Simrishamn	506	83	42%	79%
1292	Ängelholm	830	134	46%	83%
1293	Hässleholm	1008	163	29%	80%
1315	Hylte	203	33	52%	82%
1380	Halmstad	1657	270	50%	79%
1381	Laholm	475	77	46%	77%
1382	Falkenberg	835	136	42%	79%
1383	Varberg	1094	179	37%	77%
1384	Kungsbacka	1113	182	37%	69%
1401	Härryda	412	67	31%	67%
1402	Partille	511	84	35%	76%
1407	Öckerö	217	36	37%	71%
1415	Stenungsund	349	58	34%	68%
1419	Tjörn	274	45	47%	68%
1421	Orust	306	50	31%	70%
1427	Sotenäs	231	38	44%	80%
1430	Munkedal	204	34	49%	75%
1435	Tanum	262	43	45%	74%
1438	Dals-Ed	93	15	38%	72%
1439	Färgelanda	125	21	50%	72%
1440	Ale	354	58	42%	63%
1441	Lerum	514	85	37%	66%
1442	Vårgårda	168	27	45%	71%
1443	Bollebygd	116	19	35%	63%
1444	Grästorps	113	18	44%	79%
1445	Essunga	113	18	48%	79%

				Skattad andel av	Skattad andel
1446	Karlsborg	159	26	40%	77%
1447	Gullspång	120	20	30%	74%
1452	Tranemo	243	39	50%	82%
1460	Bengtsfors	243	40	48%	82%
1461	Mellerud	218	36	53%	79%
1462	Lilla Edet	185	31	39%	66%
1463	Mark	643	104	41%	80%
1465	Svenljunga	199	32	40%	75%
1466	Herrljunga	182	29	39%	79%
1470	Vara	322	52	32%	81%
1471	Götene	234	38	36%	72%
1472	Tibro	211	35	44%	75%
1473	Töreboda	178	29	41%	74%
1480	Göteborg	7400	1180	49%	82%
1481	Möndal	853	140	47%	76%
1482	Kungälv	658	110	40%	71%
1484	Lysekil	322	53	45%	76%
1485	Uddevalla	992	162	56%	81%
1486	Strömstad	232	38	45%	77%
1487	Vänersborg	686	114	54%	75%
1488	Trollhättan	908	147	56%	79%
1489	Alingsås	680	110	44%	76%
1490	Borås	1789	293	43%	80%
1491	Ulricehamn	470	76	45%	81%
1492	Åmål	294	48	59%	84%
1493	Mariestad	482	81	29%	73%
1494	Lidköping	703	115	49%	77%
1495	Skara	340	55	46%	78%
1496	Skövde	836	138	48%	76%
1497	Hjo	187	30	55%	79%
1498	Tidaholm	245	41	54%	77%
1499	Falköping	644	106	61%	83%
1715	Kil	207	34	31%	72%
1730	Eda	180	30	39%	77%
1737	Torsby	305	50	48%	82%
1760	Storfors	86	14	42%	74%
1761	Hammarö	200	34	40%	65%
1762	Munkfors	102	17	52%	86%
1763	Forshaga	197	32	40%	70%
1764	Grums	173	29	42%	70%
1765	Årjäng	195	32	52%	76%
1766	Sunne	268	45	50%	78%

				Skattad andel av	Skattad andel
1780	Karlstad	1481	245	40%	78%
1781	Kristinehamn	504	83	43%	77%
1782	Filipstad	267	44	46%	84%
1783	Hagfors	296	50	46%	78%
1784	Arvika	569	94	56%	82%
1785	Säffle	355	58	37%	79%
1814	Lekeberg	124	20	19%	73%
1860	Laxå	138	23	28%	81%
1861	Hallsberg	285	46	62%	76%
1862	Degerfors	199	33	46%	72%
1863	Hällefors	172	29	63%	78%
1864	Ljusnarsberg	116	19	68%	74%
1880	Örebro	2151	346	38%	78%
1881	Kumla	317	52	31%	73%
1882	Askersund	231	38	53%	71%
1883	Karlskoga	636	104	59%	79%
1884	Nora	203	33	49%	70%
1885	Lindesberg	447	74	45%	74%
1904	Skinnskatteberg	91	15	41%	66%
1907	Surahammar	173	29	45%	65%
1960	Kungsör	154	25	61%	72%
1961	Hallstahammar	297	50	43%	75%
1962	Norberg	117	19	51%	75%
1980	Västerås	2281	374	50%	75%
1981	Sala	424	69	44%	77%
1982	Fagersta	265	44	61%	79%
1983	Köping	493	82	54%	78%
1984	Arboga	273	45	50%	73%
2021	Vansbro	154	25	53%	79%
2023	Malung-Sälén	212	35	52%	76%
2026	Gagnef	178	29	43%	71%
2029	Leksand	338	55	46%	77%
2031	Rättvik	278	46	47%	77%
2034	Orsa	149	25	47%	78%
2039	Älvdalen	156	26	37%	76%
2061	Smedjebacken	205	34	52%	67%
2062	Mora	413	67	34%	76%
2080	Falun	973	159	38%	76%
2081	Borlänge	809	134	32%	75%
2082	Säter	205	33	36%	74%
2083	Hedemora	295	49	35%	73%
2084	Avesta	463	76	39%	79%

				Skattad andel av	Skattad andel
2085	Ludvika	587	95	58%	83%
2101	Ockelbo	123	20	49%	76%
2104	Hofors	209	35	74%	78%
2121	Ovanåker	251	41	45%	76%
2132	Nordanstig	186	31	48%	70%
2161	Ljusdal	413	69	58%	78%
2180	Gävle	1554	257	49%	73%
2181	Sandviken	700	115	37%	72%
2182	Söderhamn	552	92	50%	75%
2183	Bollnäs	561	93	30%	78%
2184	Hudiksvall	694	116	53%	72%
2260	Ånge	229	38	58%	81%
2262	Timrå	292	49	51%	67%
2280	Härnösand	503	84	35%	74%
2281	Sundsvall	1608	270	44%	71%
2282	Kramfors	434	73	45%	76%
2283	Sollefteå	470	78	48%	80%
2284	Örnsköldsvik	1075	181	57%	75%
2303	Ragunda	144	24	65%	85%
2305	Bräcke	159	26	58%	80%
2309	Krokom	234	38	50%	71%
2313	Strömsund	302	49	51%	81%
2321	Åre	164	26	70%	78%
2326	Berg	177	28	49%	82%
2361	Härjedalen	264	43	55%	83%
2380	Östersund	1043	170	53%	78%
2401	Nordmaling	162	27	57%	79%
2403	Bjurholm	73	12	60%	90%
2404	Vindeln	132	22	63%	82%
2409	Robertsfors	137	23	65%	76%
2417	Norsjö	90	15	73%	75%
2418	Malå	69	12	79%	76%
2421	Storuman	145	25	70%	78%
2422	Sorsele	67	11	64%	84%
2425	Dorotea	87	14	73%	93%
2460	Vännäs	156	25	57%	79%
2462	Vilhelmina	142	24	77%	77%
2463	Åsele	84	14	77%	84%
2480	Umeå	1455	241	48%	71%
2481	Lycksele	254	42	56%	78%
2482	Skellefteå	1330	225	53%	74%
2505	Arvidsjaur	149	25	71%	77%

				Skattad andel av	Skattad andel
2506	Arjeplog	72	12	69%	79%
2510	Jokkmokk	120	20	59%	81%
2513	Överkalix	88	16	60%	71%
2514	Kalix	339	58	53%	70%
2518	Övertorneå	114	19	66%	76%
2521	Pajala	163	28	63%	74%
2523	Gällivare	348	59	64%	71%
2560	Älvsbyn	174	30	47%	75%
2580	Luleå	1111	189	50%	69%
2581	Piteå	671	115	30%	67%
2582	Boden	512	86	53%	73%
2583	Haparanda	176	30	71%	65%
2584	Kiruna	356	62	55%	68%
	Riket	158175	25775	45%*	68%

*Procentsiffran avser demenssjuka 65 år och äldre och är något högre än de 42 % som avser hela demenspopulationen.

Bilaga 2. Simuleringar

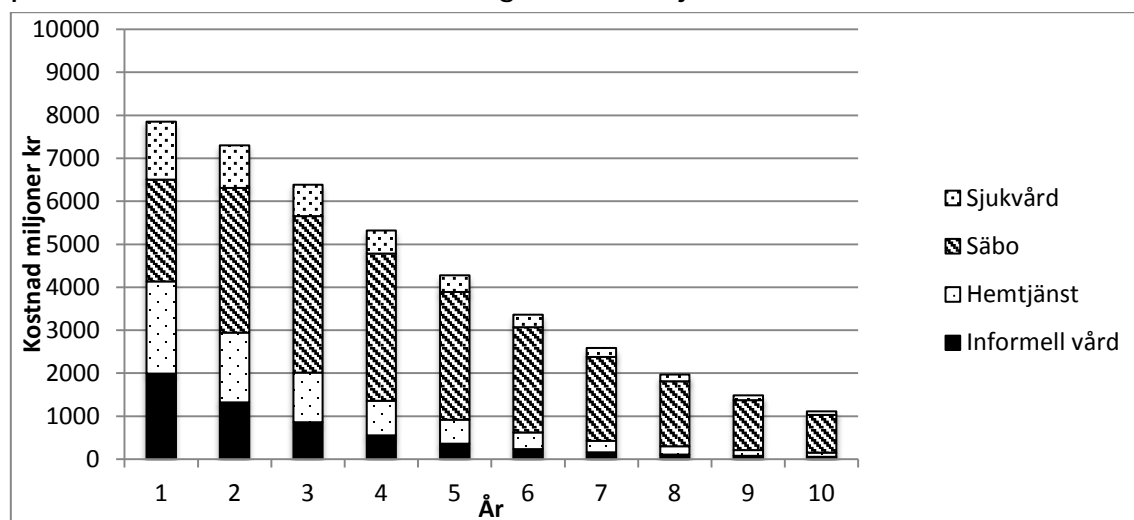
Incidensmodellen (61) är en progressionsmodell där kostnaden per stadium i demenssjukdomen (tabell 19) bygger på en uppdatering av enhetskostnaderna i de underliggande modellstudierna (61-63) så att samma enhetskostnader används som i huvudalternativet (tabell 5). Simuleringarnas antaganden om sk transitionssannolikheter mellan olika stadier i demenssjukdomen liksom data om dödlighet har inte ändrats jämfört med källmodellerna.

Tabell 19. Årlig kostnad per stadium i demenssjukdom i incidensmodellen.

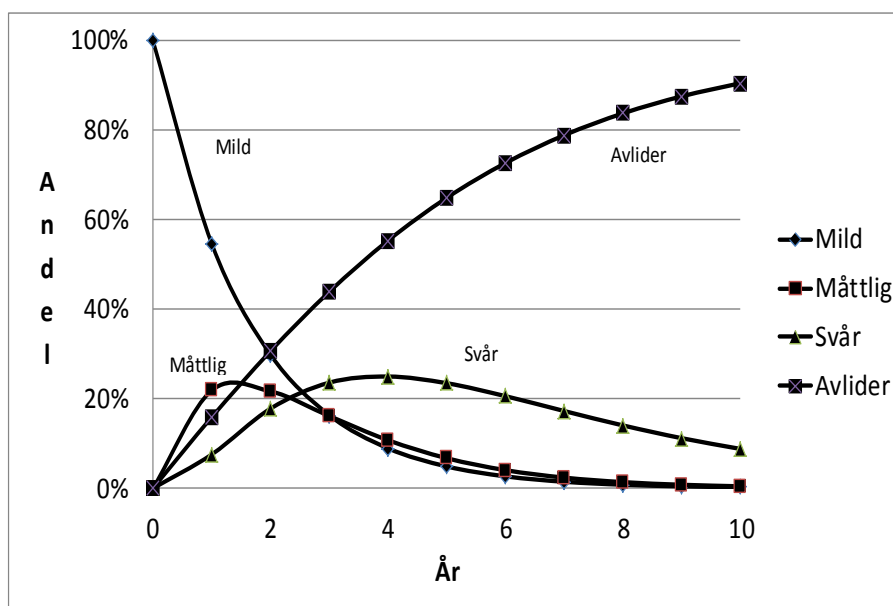
Grad av demens	Bruttokostnad	Nettokostnad
Mild	328 499	221 567
Måttlig	472 195	365 263
Svår	563 839	456 906

I incidensmodellen insjuknar 24 000 nyinsjuknade personer med demenssjukdom och med en modellperiod på 10 år blir den aggregerade bruttokostnaden för dessa personer ca 41,6 miljarder kronor och motsvarande nettokostnad 31,6 miljarder kronor. Den genomsnittliga överlevnaden är i modellens huvudalternativ 4,2 år och den genomsnittliga bruttokostnaden per person och år 411 820 kr, det vill säga något högre än i huvudalternativet i tabell 7. I modellen kan man också följa hur kostnaderna förändras i vårdssystemet under modellperioden (figur 4).

Figur 4. Kostnadsutveckling (miljoner kr) under modellperioden fördelat på olika aktörer inom vård och omsorg av demenssjuka.



Figur 5. Simulerat sjukdomsförlopp under 10 år.



Den simulerade progressionen i modellen framgår av figur 5. I modellens start har alla mild demens. Under modellperioden avlider de flesta och de som inte har avlidit är i stadiet svår demens.

Om simuleringen i stället utgår ifrån nettokostnad per demenssjuk och år blir kostnaden 330 351 kr inklusive informell vård, det vill säga snarlikt nettokostnaden enligt ovan, ca 325 000 kr.

Det går att testa ett stort antal hypotetiska interventioner med den modellansats vi har. Eftersom kostnaden i säbo är den kraftigaste kostnadsdrivaren har vi testat olika utfall på kostnader (tabell 20) vid hypotetiska förändringar i behov (eller tillgång) av säbo.

Tabell 20. Simulerade interventions/preventionseffekter.

	Kostnad per person (kr)/år brutto	Kostnad per person (kr)/år netto
Basmodell	411 820	330 351
Säbo behov 10% mindre i varje stadium av demens	390 571	291 722
Alla med mild demens bor hemma samt 25% fler med måttlig och svår demens bor hemma	374 234	280 807
Säbo behov 10% större i varje stadium av demens	433 070	334 220

Eftersom en förändring av boendet i säbo också påverkar kostnaderna i ordinarie boende (informell vård, hemtjänst, hemsjukvård m.m) så blir inte förändringarna i kostnad per person med demens så stora.

Kostnadseffektivitetssimuleringarna bygger på två publicerade modellstudier (62, 63) där enhetskostnaderna har uppdaterats. För detaljer i metoderna hänvisas till källartiklarna. Eftersom kostnadseffektiviteten analyseras till-

kommer dels jämförelsealternativ ("etablerad behandling") dels effektmått (tabell 21). Här används kvalitetsjusterade överlevnadsår (QALYs), som baseras på en svensk studie (77). Diskonteringsräntan i simuleringarna är 3% och simuleringsperioden är här 20 år (eftersom stadiet MCI har tillkommit).

Tabell 21. Årlig kostnad per stadium i demenssjukdom i incidensmodellen.

Grad av demens	Bruttokostnad	QALYs
MCI	213 407	0,82
Mild	328 499	0,62
Måttlig	472 195	0,40
Svår	563 839	0,25

Grundantagandet i den första simuleringen är mycket optimistiskt då det antas att risken att insjukna i demens (det vill säga att förändras från stadium MCI till mild demens) halveras (62) med s k sjukdomsmodifierande behandling.

Tabell 22. Olika kostnadseffektivitetsutfall vid en hypotetisk sjukdomsmodifierande behandling.

Alternativ	Behandlings Kostnad/år	Total kostnad	Skillnad kostnad	QALYs	Skillnad QALYs	Inkrementell kostnads effektivitets kvot
Behandling och vanlig vård	0	2 011 177		4,45		
Vanlig vård		2 080 987	-69 810	3,58	0,86	Dominerad
Behandling och vanlig vård	10 000	2 062 947		4,45		
Vanlig vård		2 080 987	-18 040	3,58	0,86	Dominerad
Behandling och vanlig vård	50 000	2 270 028		4,45		
Vanlig vård		2 080 987	189 041	3,58	0,86	218 797
Behandling och vanlig vård	100 000	2 528 880		4,45		
Vanlig vård		2 080 987	447 893	3,58	0,86	518 395
Behandling och vanlig vård	200 000	3 046 583		4,45		
Vanlig vård		2 080 987	965 596	3,58	0,86	1 117 588

Kanske något överraskande medför simuleringen i flera av alternativen inga kostnadsbesparingar trots den starka behandlingseffekten (tabell 22). Skälet är, förutom behandlingskosten, att modellen per definition medför en ökad överlevnad om sjukdomsförloppet påverkas. Skillnaden i överlevnad

denna simulering var ca 1 år. Tröskeln för kostnadsneutralitet ligger vid drygt 13 000. Nu finns det alltid en samhällsvis betalningsvilja för en förbättring som för läkemedel i Sverige handläggs av TLV.

I den andra simuleringen (63) undersöktes kostnadseffektiviteten av ett preventionsprogram som byggde på de riskekvationer för demens som Kivipelto med flera tagit fram (64), dels på kostnader för ett hälsoprogram utifrån bland annat Norsjöprojektet (65) samt basbehandling med läkemedel av diabetes, hypertoni och lipidrubbing utifrån förväntad prevalens av dessa i åldersgruppen. Läkemedelsbehandlingen antogs löpa kontinuerligt medan hälsoprogrammet i upprepades varje år respektive vart 5:e år. Här är startåldern 50 år för simuleringen som motsvarar ålder och uppföljningstid i CAIDE-projektet (64) som modellen bygger på (tabell 23). För att kunna användas i simuleringen har den 20 åriga risken omräknats till årlig risk.

Tabell 23. Risk att utveckla demenssjukdom enligt CAIDE-projektet (64).

Risk Score	Risk 20 år	Årlig risk
		$p_{1\text{ year}} = 1 - (1 - p_{20\text{ year}})^{1/20}$
0-5.	1%	0,050%
6-7.	1,90%	0,096%
8-9.	4,20%	0,214%
10-11.	7,40%	0,384%
12-15.	16,40%	0,892%

Risk score 8-9 motsvarar den genomsnittliga risken att utveckla demens under 20 år och därför antas detta vara det s basalternativet och preventionseffekterna antas motsvarar en förändring till risk score 6-7 (alt 1) respektive 0-5 (alt 2). Som synes (tabell 24) är här interventionskostnaden per person klart lägre jämfört med interventionen ovan men å andra sidan exponeras här en betydligt större population för preventionsinsatsen ("ej demenssjuka").

Tabell 24. Olika kostnadseffektivitetsutfall vid en hypotetisk preventionsinsats i åldrarna 50-70 år.

Alternativ	Interventions- Kostnad/år	Kostnad	Skillnad kostnad	QALYs	Skillnad QALYs	Inkrementell kostnads effektivitets kvot
Prevention vart 5:e år och vanlig vård Risk reduktion alt 1	1330	683 546		11,8806		
Vanlig vård		695 856	-12 311	11,8438	0,0368	Dominerad
Prevention vart 5:e år och vanlig vård Risk reduktion alt 2	1330	671 234		11,8950		
Vanlig vård		695 856	-24 622	11,8438	0,0511	Dominerad
Prevention varje år	5279	740 940		11,8806		

Alternativ	Interventions- Kostnad/år	Kostnad	Skillnad kostnad	QALYs	Skillnad QALYs	Inkrementell kostnads effektivitets kvot
och vanlig vård Risk reduktion alt 1 Vanlig vård		695 856	45 084	11,8438	0,0368	1 225 109
Prevention varje år och vanlig vård Risk reduktion alt 2 Vanlig vård	5279	728 628		11,8950		
		695 856	32 772	11,8438	0,0511	641 331

Om programmet tillämpas vart 5:e år så är det både billigare och bättre än ”vanlig” vård, det vill säga vanlig vård är ”dominerad”. Vinsterna är dock små, vilket beror på att i målgruppen 50-70 år är risken för demens ändå förhållandevis liten. Därför blir den inkrementella kostnadseffektivitetskvoten hög så fort programmet får en kostnad.

Referenser

1. Wimo A, Jonsson L. Demenssjukdomarnas samhällskostnader. Stockholm, Sweden: Socialstyrelsen; 2001.
2. Wimo A, Johansson L, Jönsson L. Demenssjukdomarnas samhällskostnader och antalet dementa i Sverige 2005. Stockholm: Socialstyrelsen; 2007. Report No.: 2007-123-32 .
3. SBU. Dementia. A systematic review. Stockholm: Staten beredning för medicinsk utvärdering (SBU) 2008. Report No.: 172E/1-3.
4. Hofman A, Rocca WA, Brayne C, Breteler MM, Clarke M, Cooper B, et al. The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1990 findings. Eurodem Prevalence Research Group. *Int J Epidemiol*. 1991 Sep;20(3):736-48.
5. Lobo A, Launer LJ, Fratiglioni L, Andersen K, Di Carlo A, Breteler MM, et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology*. 2000;54(11 Suppl 5):S4-9.
6. Prince M, Bryce R, Albanese E, Wimo A, Ribeiro W, Ferri CP. The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement*. 2013 Jan;9(1):63-75 e2.
7. Eurocode. European Collaboration on Dementia: WP7 - Prevalence rates. Luxembourg Alzheimer Europe 2009.
8. Alcove. Alcove Synthetic report 2013. Paris; 2013|.
9. Rocca WA, Petersen RC, Knopman DS, Hebert LE, Evans DA, Hall KS, et al. Trends in the incidence and prevalence of Alzheimer's disease, dementia, and cognitive impairment in the United States. *Alzheimers Dement*. 2011 Jan;7(1):80-93.
10. Schrijvers EM, Verhaaren BF, Koudstaal PJ, Hofman A, Ikram MA, Breteler MM. Is dementia incidence declining?: Trends in dementia incidence since 1990 in the Rotterdam Study. *Neurology*. 2012 May 8;78(19):1456-63.
11. Qiu C, von Strauss E, Backman L, Winblad B, Fratiglioni L. Twenty-year changes in dementia occurrence suggest decreasing incidence in central Stockholm, Sweden. *Neurology*. 2013 May 14;80(20):1888-94.
12. 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 Oct 26;382:1405-12.
13. Mathillas J, Lovheim H, Gustafson Y. Increasing prevalence of dementia among very old people. *Age Ageing*. 2011 Mar;40(2):243-9.
14. Gustavsson A, Svensson M, Jacobi F, Allgulander C, Alonso J, Beghi E, et al. Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *Eur Neuropsychopharmacol*. 2013 Oct;21(10):718-79.
15. Hjärnfonden. Hjärnrapporten 2014 - Fokus: demens vår nya folksjukdom. Stockholm; 2014.

16. DeCarli C. Mild cognitive impairment: prevalence, prognosis, aetiology, and treatment. *Lancet Neurol.* 2003 Jan;2(1):15-21.
17. Petersen RC, Caracciolo B, Brayne C, Gauthier S, Jelic V, Fratiglioni L. Mild cognitive impairment: a concept in evolution. *J Intern Med.* 2014 Mar;275(3):214-28.
18. Sperling RA, Aisen PS, Beckett LA, Bennett DA, Craft S, Fagan AM, et al. Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2011 May;7(3):280-92.
19. Albert MS, DeKosky ST, Dickson D, Dubois B, Feldman HH, Fox NC, et al. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2011 May;7(3):270-9.
20. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack CR, Jr., Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement.* 2011 May;7(3):263-9.
21. International Classification of Diseases, 10th edition. (1996).
22. APA. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th ed (DSM IV). 4th ed. Washington: American Psychiatric Association; 1994.
23. APA. DSM-5: American Psychiatric Association; 2013|.
24. Socialstyrelsens statistikdatabas [database on the Internet]. 2013 [cited 2013-08-22]. Available from: <http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas/diagnoserislutenvard>.
25. KPP databasen [database on the Internet]. SKL. 2013 [cited 2013-08-22]. Available from: https://stat.skl.se/SASStoredProcess/guest?_program=%2F%2FFoundation%2FWeb%2Fkpp%2FKPPov_rapport1&_action=update&_updatekey=1598676507.
26. Socialdepartementet. På väg mot en god demensvård. (The Ministry of Social affairs. Heading towards a good dementia care. The society's support to people with dementia and their families. Stockholm, Sweden, Socialdepartementet, 2003, Ds 2003:47 (in Swedish). Stockholm: Socialdepartementet; 2003. Report No.: Ds 2003:47.
27. Demensförbundet. Sammanställning av Demensförbundets anhörigenkät. Stockholm: Demensförbundet; 2003|.
28. Svedem. SveDem Svenska Demensregistret Årsrapport 2012. Stockholm; 2013.
29. Wimo A, Religa D, Spangberg K, Edlund AK, Winblad B, Eriksdotter M. Costs of diagnosing dementia: results from SveDem, the Swedish Dementia Registry. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2013 Oct;28(10):1039-44.
30. Socialstyrelsen, SKL. Patientrelaterad redovisning av verksamhet och kostnader(KPP) inom primärvård. Metod, genomförande och användning med exempel från Borlänge sjukhus. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005. Report No.: 2005-124-5|.

31. Lagergren M, Fratiglioni L, Hallberg IR, Berglund J, Elmstahl S, Hagberg B, et al. A longitudinal study integrating population, care and social services data. The Swedish National study on Aging and Care (SNAC). *Aging Clin Exp Res*. 2004 Apr;16(2):158-68.
32. Wimo A, Persson G, BM. S, Lagergren M. SNAC i Nordanstig- Resultat från delprojektet Vårdsystem - baslinjeundersökning våren 2001. Stockholm: Stockholm Gerontology Research Center (Stiftelsen äldrecentrum); 2002. Report No.: SNAC-rapport nr 4.
33. Österman J, Lagergren M, Lundberg L. Vårdkonsumtion bland äldre boende på Kungsholmen och Essingeöarna. SNAC-K rapport nr 6. Stockholm; 2004. Report No.: Stiftelsen Stockholms Läns Äldrecentrum 2004:4|.
34. Hallberg IR, Karlsson S, Westergren A, Dozet A, Lithman T, Elmstahl S, et al. Kommunal och regional vård till äldre. Vård och omsorg i Eslöv, Hässleholm, Malmö, Osby och Ystad till personer 65 år och däröver, våren 2001. Lund: Institutionen för omvårdnad, Lunds universitet, Region Skåne och Samhällsmedicinska institutionen, UMAS, Lundsuniversitet; 2001. Report No.: 1. En delstudie i SNAC (GÅS)|.
35. Dahlrup B. Nationellt nätverk för Demenssjuksköterskor. 2013 [updated 2013; cited]; Available from: <http://www.swenurse.se/Sektioner-och-Natverk/Nationellt-natverk-for-demenssjukskoterskor/Om-oss/>.
36. SCB. Genomsnittlig månadslön inom primärkommunal sektor efter yrke, ålder, kön och år. 2012 [updated 2012; cited]; Available from: http://www.scb.se/sv_/Hittastatistik/Statistikdatabasen/TabellPresentation/?layout=tableViewLayout1&rid=e5c1a0a1-135f-4bc8-afce-9935f9b53991.
37. Socialstyrelsen. Äldre och personer med funktionsnedsättning – regiform år 2012. Vissa kommunala insatser enligt socialtjänstlagen. Stockholm; 2013.
38. Socialstyrelsen. Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst Lägesrapport 2014. Stockholm; 2014. Report No.: 2014-2-3.
39. Socialstyrelsen. Konsekvensutredning – förslag till föreskrifter och allmänna råd om ansvaret för personer med demenssjukdom och bemanning i sär-skilda boenden. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012. Report No.: Dnr 7993/2011.
40. Socialstyrelsen. Nationell utvärdering –Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014 Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning. Stockholm; 2014. Report No.: 2014-2-4.
41. SKL. Kostnad per brukare-Jämförelser mellan kommuner inom omsorg om äldre och personer med funktionsnedsättning – utfall 2011. Stockholm: SKL; 2012.
42. Socialstyrelsen. Kostnadsmått 2012. Öppna jämförelser av socialtjänsten; 2013.
43. Nordberg G, Wimo A, Jönsson L, Kåreholt I, Sjölund B, Lagergren M, et al. Time use and costs of institutionalised elderly persons with or without dementia: results from the Nordanstig cohort in the Kungsholmen Project - a population based study in Sweden. *Int J Geriatric Psychiatry*. 2007;22(7):639-48.
44. Nordberg G, von Strauss E, Kareholt I, Johansson L, Wimo A. The amount of informal and formal care among non-demented and demented

- elderly persons--results from a Swedish population-based study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005 Aug 22;20(9):862-71.
45. Mesterton J, Wimo A, By A, Langworth S, Winblad B, Jonsson L. Cross Sectional Observational Study on the Societal Costs of Alzheimer's Disease. *Curr Alzheimer Res*. 2010 Nov 26;7:358-67.
46. Wimo A, Wetterholm AL, Mastey V, Winblad B. Evaluation of the resource utilization and caregiver time in Anti-dementia drug trials - a quantitative battery. In: Wimo A, Jonsson B, Karlsson G, Winblad B, editors. *The Health Economics of dementia*. London: John Wiley & Sons; 1998. p. 465-99.
47. Wimo A, Mattsson B, Adolfsson R, Eriksson T, Nelvig A. Dementia day care and its effects on symptoms and institutionalization--a controlled Swedish study. *Scand J Prim Health Care*. 1993 Jun;11(2):117-23.
48. Wimo A, Mattsson B, Krakau I, Eriksson T, Nelvig A. Cost-effectiveness analysis of day care for patients with dementia disorders. *Health Econ*. 1994;3(6):395-404.
49. Wimo A, Wallin JO, Lundgren K, Ronnback E, Asplund K, Mattsson B, et al. Impact of day care on dementia patients--costs, well-being and relatives' views. *Fam Pract*. 1990;7(4):279-87.
50. Wimo A, von Strauss E, Nordberg G, Sassi F, Johansson L. Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. *Health Policy*. 2002 Sep;61(3):255-68.
51. Gustavsson A, Brinck P, Bergvall N, Kolasa K, Wimo A, Winblad B, et al. Predictors of costs of care in Alzheimer's disease: A multinational sample of 1222 patients. *Alzheimers Dement*. 2011 May;7(3):318-27.
52. Gustavsson A, Jonsson L, Rapp T, Reynish E, Ousset PJ, Andrieu S, et al. Differences in resource use and costs of dementia care between European countries: baseline data from the ICTUS study. *J Nutr Health Aging*. 2010 Aug;14(8):648-54.
53. van den Berg B, Spauwen P. Measurement of informal care: an empirical study into the valid measurement of time spent on informal caregiving. *Health Econ*. 2006 May;15(5):447-60.
54. Jönsson L. Economic evaluation of treatments for Alzheimer's disease. Akademisk avhandling. Stockholm: Karolinska Institutet; 2003.
55. Genomsnittlig månadslön, kronor efter sektor, yrke, kön och tid, samtliga sektorer, samtliga yrken 2012 [database on the Internet]. Statistiska Centralbyrån. 2013 [cited 20131210]. Available from: http://www.scb.se/sv/_Hittastatistik/Statistikdatabasen/TabellPresentation/?layout=tableViewLayout1&rxid=f041fa99-bc48-45f2-9ccc-f1723bb86b36.
56. Johannesson M, Borgquist L, Jonsson B, Rastam L. The costs of treating hypertension--an analysis of different cut-off points. *Health Policy*. 1991 Jul;18(2):141-50.
57. Vägverket. Vägverkets samhällsekonomiska kalkylmodell. Ekonomisk teori och värderingar. Stockholm: Vägverket; 1997.
58. Socialstyrelsen. Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser. Stockholm; 2012. Report No.: 2012-8-15.
59. Wimo A. Boende och vårdinsatser för personer med demensjukdom. Stockholm: Socialstyrelsen; 2005. Report No.: 2005-123-5.

60. Sonnenberg FA, Leventhal EA. Modeling disease progression with Markov models. In: Wimo A, Jonsson B, Karlsson G, Winblad B, editors. *Health economics of dementia*. London, UK: John Wiley and sons; 1998. p. 171-96.
61. Skoldunger A, Wimo A, Johnell K. Net costs of dementia in Sweden - An Incidence Based 10 Year Simulation Study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2012 Nov;27(11):1112-7.
62. Skoldunger A, Johnell K, Winblad B, Wimo A. Mortality and treatment costs have a great impact on the cost-effectiveness of disease modifying treatment in Alzheimer's disease--a simulation study. *Curr Alzheimer Res*. 2013 Feb;10(2):207-16.
63. Zhang Y, Kivipelto M, Solomon A, Wimo A. Cost-effectiveness of a health intervention program with risk reductions for getting demented: results of a Markov model in a Swedish/Finnish setting. *J Alzheimers Dis*. 2011;26(4):735-44.
64. Kivipelto M, Ngandu T, Laatikainen T, Winblad B, Soininen H, Tuomilehto J. Risk score for the prediction of dementia risk in 20 years among middle aged people: a longitudinal, population-based study. *Lancet Neurol*. 2006 Sep;5(9):735-41.
65. Lindholm L, Rosen M, Weinehall L, Asplund K. Cost effectiveness and equity of a community based cardiovascular disease prevention programme in Norsjo, Sweden. *J Epidemiol Community Health*. 1996 Apr;50(2):190-5.
66. Jonsson L, Lindgren P, Wimo A, Jonsson B, Winblad B. The cost-effectiveness of donepezil therapy in Swedish patients with Alzheimer's disease: a Markov model. *Clin Ther*. 1999 Jul;21(7):1230-40.
67. Jonsson L, Eriksson M, Jonhagen M, Kilander L, Soininen H, Hallikainen M, Waldemar G, et al. Determinants of costs of care for patients with Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006 May;21(5):449-59.
68. Jonsson L, Wimo A. The cost of dementia in Europe: a review of the evidence, and methodological considerations. *Pharmacoeconomics*. 2009;27(5):391-403.
69. Fratiglioni L, Viitanen M, Backman L, Sandman PO, Winblad B. Occurrence of dementia in advanced age: the study design of the Kungsholmen Project. *Neuroepidemiology*. 1992;11 Suppl 1:29-36.
70. Skoog I, Nilsson L, Palmertz B, Andreasson LA, Svanborg A. A population-based study of dementia in 85-year-olds. *N Engl J Med*. 1993 Jan 21;328(3):153-8.
71. ADI. *World Alzheimer Report 2009*. London: ADI; 2009.
72. Lagergren M. *Vad har hänt med resurserna för äldreomsorgen? (bilaga 5)*. Stockholm: Socialdepartementet; 2012|.
73. Wimo A, Granholm O. *Vårdtyngdsmätningar I Sundsvall. 1978, 1988, 1993, 1996, 1999, 2002*. In: Socialstyrelsen, editor. *Äldres flyttningar till service och vård*. Stockholm: Socialstyrelsen; 2002.
74. Socialstyrelsen. *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010– stöd för styrning och ledning*. Stockholm; 2010|.
75. Knapp M, Mangalore R. "The trouble with QALYs..." *Epidemiol Psychiatr Soc*. 2007 Oct-Dec;16(4):289-93.
76. SBU. *Dementia*. Stockholm: The Swedish Council on Technology Assessment in Health Care; 2006.

77. Ekman M, Berg J, Wimo A, Jonsson L, McBurney C. Health utilities in mild cognitive impairment and dementia: a population study in Sweden. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007 Jul;22(7):649-55.