DEMENSPLAN 2025

Inger Molvik, Bjørn Heine Strand,
Anne Marie Mork Rokstad, Grete Kjelvik, Geir Selbæk

Insidens av demens i Norge

Aldring og helse
Nasjonalt senter

© Forlaget aldring og helse – akademisk

ISBN 978-82-8470-120-2 (PDF)
ISBN 978-82-8470-119-6 (trykt)

Omslagsfoto: Aldring og helse (Martin Lundsvoll)
Layout: Aldring og helse (Linn Lundsvoll)
Typografi: Heading: Museo Sans / Brødtekst: Cambria

Oppdragsgiver:	Helsedirektoratet
Ansvarlig for oppdraget:	Nasjonalt senter for aldring og helse
Prosjektansvarlig:	Forskningssjef/professor Geir Selbæk
Prosjektkoordinator:	Stipendiat Inger Molvik

Samarbeidspartnere: Prosjektet har vært et samarbeid mellom HUNT forskningssenter (Fakultet for medisin og helsevitenskap, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)), alle kommunene i tidligere Nord-Trøndelag, Nasjonalforeningen for folkehelsen og Stiftelsen Dam.

Forfattere:

Inger Molvik (stipendiat; Nasjonalt senter for aldring og helse)

Bjørn Heine Strand (seniorforsker; Nasjonalt senter for aldring og helse/ Folkehelseinstituttet)

Anne Marie Mork Rokstad (fagsjef; Nasjonalt senter for aldring og helse)

Grete Kjelvik (seniorforsker; Nasjonalt senter for aldring og helse)

Geir Selbæk (forskningssjef; Nasjonalt senter for aldring og helse)

Aldring og helse
Nasjonalt senter

Forlaget aldring og helse – akademisk
Postboks 2136, 3103 Tønsberg
E-post: post@aldringoghelse.no
www.aldringoghelse.no

Insidens av demens i Norge

Inger Molvik, Bjørn Heine Strand,
Anne Marie Mork Rokstad, Grete Kjelvik, Geir Selbæk

Forlaget aldring og helse – akademisk
2025

Innhold

Sammendrag 5

Forord 6

1 Innledning 7

Bakgrunn 7

Demens 8

Mild kognitiv svikt 8

Diagnoseverktøy 8

Demens ved Alzheimers sykdom 9

Vaskulær demens 9

Demens med lewylegemer og Parkinsons sykdom med demens 9

Frontotemporal demens 9

Diagnostikk og nye behandlingsmuligheter 9

Betydningen av å måle insidens 10

Samfunnskostnader knyttet til demenssykdom 10

Hensikt og målsetting 10

2 Materiale og metode 11

Datagrunnlag for insidensundersøkelsen 11

Deltakere 70 år og eldre 11

HUNT4 70+ 12

HUNT AiT 12

Demensdiagnoser 19

Beregning av insidens av demens i Norge 19

Etiske vurderinger 20

3 Resultater 22

4 Drøfting og oppsummering 26

Referanser 29

Forfattere 33

Sammendrag

I løpet av planperioden for «Demensplan 2025» har det blitt gjennomført en omfattende insidensundersøkelse av demens i Norge i regi av Nasjonalt senter for aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet. Hensikten har vært å etablere gyldige og standardiserte estimater for nye tilfeller av demens blant personer som er 70 år eller eldre.

Datainnsamlingen ble utført som en del av Helseundersøkelsen i Nord-Trøndelag (HUNT4 70+) og oppfølgingsstudien Aldring i Trøndelag (HUNT AiT) med 5229 deltakere som var demensfrie ved baseline. Resultatene viser at 749 personer utviklet demens i løpet av en oppfølgingstid på 4,2 år, noe som tilsvarer 14,3 prosent. Insidensen økte betydelig ved stigende alder. I tillegg ble det estimert at det i 2023 var 38 476 nye tilfeller av demens i Norge. Framskrivninger indikerer en økning til 80 173 tilfeller innen 2050.

Studien avdekket at insidensraten for demens er høyere enn tidligere funn i europeiske og amerikanske studier, noe som kan skyldes metodologiske forskjeller og et bredere datagrunnlag.

Insidens av demens er en viktig indikator for helse- og omsorgstjenestene, som nå står overfor voksende utfordringer knyttet til en aldrende befolkning. Resultatene gir et solid grunnlag for å planlegge framtidige tjenester og sikre at ressursene blir fordelt på en måte som tar hensyn til den forventede økningen i antall personer med demens.

Forord

Denne insidensundersøkelsen for demens er gjennomført på oppdrag fra Helsedirektoratet.

Mange personer har bidratt for å skaffe det nødvendige datagrunnlaget for rapporten. Vi ønsker å uttrykke vår takknemlighet til alle som frivillig har gitt av sin tid for å besvare spørreskjemaer og delta i undersøkelsene. Vi vil også takke pårørende som har stilt opp til telefonintervju. En stor takk går til datainnsamlere som har tatt godt vare på deltakerne og utført grundig arbeid med innsamling av forskningsdata. Takk også til alle øvrige prosjektmedarbeidere, konsulenter og bidragsytere.

Nasjonalt senter for aldring og helse (Aldring og helse) vil spesielt takke Helse-undersøkelsen i Trøndelag (HUNT) for samarbeidet og for gjennomføringen av datainnsamlingen for prosjektene HUNT4 70+ og HUNT Aldring i Trøndelag (HUNT AiT). Helseundersøkelsen i Trøndelag (HUNT) er et samarbeid mellom HUNT forskningssenter (Fakultet for medisin og helsevitenskap, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)), Trøndelag fylkeskommune, Helse Midt-Norge og Folkehelseinstituttet. Videre vil vi takke kommunene i Nord-Trøndelag for et solid og godt samarbeid gjennom hele datainnsamlingsperioden.

Insidensundersøkelsen er en del av førsteforfatterens doktorgradsarbeid støttet av Stiftelsen DAM (prosjektnummer 2021/FO347457) med Nasjonalforeningen for folkehelsen som søkerorganisasjon.

Til slutt vil vi takke dem som gjennomførte datainnsamlingen. Et team ledet av Vigdis Hjulstad Belbo med god støtte fra Gro Janne Søreng rigget feltstasjoner i hver kommune og sørget for høy kvalitet og profesjonalitet gjennom hele prosessen. Endelig takker vi Helsedirektoratet for oppdraget.

Tønsberg, juni 2025

Kari Midtbø Kristiansen
daglig leder, Aldring og helse

Geir Selbæk
forskningssjef/professor, Aldring og helse

1

Innledning

Bakgrunn

På verdensbasis har mer enn 57 millioner mennesker demens, og dette tallet er forventet å øke til 152,8 millioner innen 2050 (GBD Dementia Forecasting Collaborators, 2022). En nyere norsk prevalensstudie (Gjøra et al., 2020) anslår at antallet personer med demens i Norge vil mer enn doble seg fra omtrent 117 000 i 2025 til omtrent 237 000 innen 2050. Disse funnene understreker den økende folkehelseutfordringen som demens vil utgjøre i årene framover.

Siden den viktigste risikofaktoren for demens er høy alder, vil et økt antall eldre bidra til flere med demenssykdom. Samtidig viser flere studier at andelen av ulike aldersgrupper som får demens, er synkende i Europa og USA. Det betyr at den enkeltes risiko for å få demenssykdom er synkende. Prevalensstudien, som også er beskrevet i rapporten «Forekomst av demens i Norge» (Gjøra et al., 2020), fant imidlertid høyere forekomst av demens i Norge enn i land det er naturlig å sammenlikne med.

I Norge har vi, som i andre høyinntektsland, en aldrende befolkning. Det er avgjørende å forstå prevalens (utbredelse) og insidens (nye tilfeller) av demens blant eldre for å kunne vurdere framtidige behov for helse- og omsorgstjenester, tilrettelagte boformer og annen bistand og tilrettelegging. Nasjonalt senter for aldring og helse har på oppdrag fra Helsedirektoratet utviklet nettsiden **https://demenskartet.no/** for å visualisere framskrivninger av demens i Norge.

Statistisk sentralbyrå (SSB) anslår en betydelig økning i antallet eldre i Norge de neste tiårene. I 2024 var 743 075 personer 70 år eller eldre, og dette tallet forventes å stige til 1,3 millioner innen 2060. Den største økningen vil komme i gruppa over 80 år, som vil øke fra om lag 260 000 personer til om lag 670 000 personer i 2060 (Statistisk sentralbyrå, 2024). I 2060 vil hele 21 prosent av Norges befolkning være 70 år eller eldre.

Forskjellene i andelen eldre vil også øke mellom kommunene, og særlig vil mange distriktskommuner oppleve å ha flere eldre og færre yngre innbyggere (Leknes & Løken, 2020).

Med en aldrende befolkning og forventet økning i nye demenstilfeller står Norge overfor store utfordringer. Det er viktig å ha tilstrekkelig kunnskap om insidens av demens for å kunne planlegge samfunnet slik at vi er forberedt på å kunne møte behov og fordele ressurser rettferdig i årene som kommer. I «Demensplan 2025» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020) framheves betydningen av å vite hvor mange nye tilfeller av demens som oppstår. For å ha bedre kunnskap om sykdomsbyrde og demensforløp i Norge har det blitt gjennomført en insidensundersøkelse på oppdrag fra Helsedirektoratet, og undersøkelsen presenteres i denne rapporten.

Demens

Demens er en tilstand kjennetegnet ved svekket kognisjon som påvirker evnen til å utføre dagliglivets aktiviteter, og som kan medføre endringer i atferd. Demens kan skyldes en rekke ulike sykdommer, og Alzheimers sykdom er den vanligste. Disse sykdommene er progressive, noe som betyr at personer med demens gradvis blir dårligere, og de fleste vil etter hvert trenge hjelp hele døgnet.

Mild kognitiv svikt

Mild kognitiv svikt (MCI) er en tilstand som kjennetegnes ved svekket kognisjon, men som ikke er alvorlig nok til å påvirke funksjoner i dagliglivet (Winblad et al., 2004). Diagnosen baseres på informasjon fra pasienten, medisinsk evaluering og ulike tester. MCI øker risikoen for å utvikle demens, men for noen forverres ikke symptomene, og enkelte blir til og med bedre. Omtrent 15 prosent av dem som lever med MCI, utvikler demens innen to år (Alzheimer's Association, 2024; Petersen et al., 2018).

Diagnoseverktøy

I Norge benyttes diagnosesystemet ICD-10 (World Health Organization, 1993), men i insidensundersøkelsen har vi brukt Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) (American Psychiatric Association, 2013). I forskning er DSM-5 ofte det foretrukne diagnostiske verktøyet i tillegg til ICD-10. I DSM-5 kan både alvorlige og milde nevrokognitive sykdommer klassifiseres i ulike etiologiske undergrupper. Disse undergruppene inkluderer bl.a. Alzheimers sykdom, vaskulær demens, demens med lewylegemer og Parkinsons sykdom med demens, frontotemporal demens og traumatisk hjerneskade.

Demens ved Alzheimers sykdom

Alzheimers sykdom er den vanligste årsaken til demens, med cirka 60 prosent av alle tilfeller (Alzheimer's Association, 2024; Gjøra et al., 2021). Første symptomer er ofte hukommelsessvikt, språkvansker og nedsatt orienteringsevne.

Vaskulær demens

Vaskulær demens forårsakes av hjerneslag eller sykdommer i hjernens blodkar som resulterer i redusert blodtilførsel til og oksygenmangel i hjernen. Symptomene varierer avhengig av skadeområdet i hjernen. Hukommelsessvikt og problemer med tids- og stedsorientering er vanlig, men andre kognitive symptomer kan være til stede, avhengig av skadens lokalisasjon (Kalaria, 2018).

Demens med lewylegemer og Parkinsons sykdom med demens

Demens med lewylegemer og Parkinsons sykdom med demens er nært beslektede tilstander som grovt sett defineres ut fra om de kognitive eller de motoriske symptomene kommer først. Sykdommene karakteriseres av fluktuerende symptomer, visuelle hallusinasjoner, varierende grad av parkinsonisme og REM-søvn atferdsforstyrrelser (Sezgin et al., 2019).

Frontotemporal demens

Frontotemporal demens (FTD) rammer fremre del av hjernen. Tidlige symptomer inkluderer manglende initiativ, sviktende evne til problemløsning og språkvansker. Atferdsendringer er vanlig, mens hukommelsesproblemer ofte utvikles senere. Sykdommen er relativt mer vanlig ved tidlig debuterende demens (Antonioni et al., 2023).

Diagnostikk og nye behandlingsmuligheter

Demensutredning inkluderer vanligvis vurdering av kognitiv, atferdsmessig og psykologisk funksjon, dagliglivets aktiviteter, somatisk undersøkelse, blodprøver, delirium- og legemiddelbivirkninger samt MR- eller CT-undersøkelse og intervjuer med pårørende. I tråd med nasjonale retningslinjer utgjør dette minimumskravene for en *basal utredning*. Når denne utredningen ikke gir nok informasjon til å stille en diagnose, utføres en *utvidet utredning* med mer spesialiserte tester som kan inkludere mer sensitiv kognitiv kartlegging, spinalvæskeundersøkelse og avansert bildediagnostikk.

Bruken av blodbaserte biomarkører er under utvikling og kan forbedre diagnostikken. Sykdomsmodifiserende behandlinger for Alzheimers sykdom, som monoklonale anti-stoffer, viser lovende resultater, og enkelte medikamenter er allerede godkjent i flere land. Imidlertid er den kliniske effekten av disse behandlingene omdiskutert.

Betydningen av å måle insidens

For å kunne planlegge gode og effektive helse- og omsorgstjenester trenger vi informasjon om insidens av demens, det vil si hvor mange nye tilfeller som oppstår i løpet av en gitt tidsperiode. Dette gir viktig innsikt i hvordan demenssykdommer påvirker samfunnet, og hvordan tiltak kan justeres for å håndtere demensutfordringen i framtiden.

Samfunnskostnader knyttet til demenssykdom

Nylige funn (Kinge et al., 2023) viser at blant 144 helsetilstander utgjorde demens den største helsekostnaden med 10,2 prosent av de totale kostnadene. Mesteparten av disse utgiftene (78 prosent) ble brukt på sykehjem. Demensrelaterte utgifter utgjorde 31,92 milliarder NOK hvorav 24,8 milliarder NOK ble brukt på sykehjem alene. På norske sykehjem har fire av fem pasienter demens (Selbæk et al., 2007). Sykdommer som krever omfattende langtidspleie, som demens, bidrar betydelig til helseutgiftene.

En stor andel av personer med demens bor i egne hjem, og omtrent 60 prosent av disse vil ha behov for kommunale helse- og omsorgstjenester (Gjøra & Michelet, 2018). Antallet brukere av helse- og omsorgstjenester er forventet å stige betydelig framover, fra i overkant av 350 000 mottakere i 2019 til om lag en halv million mottakere i 2040 (Skyrud, 2022). Mange av disse vil være personer med en demenssykdom.

Demens påvirker mer enn bare dem som får sykdommen. Den medfører belastninger for familier og omsorgspersoner da pårørende til personer med demens bidrar med et betydelig omsorgsarbeid. Verdens helseorganisasjon (WHO) har identifisert demens som et alvorlig folkehelseproblem på grunn av de sosiale og økonomiske konsekvensene.

Hensikt og målsetting

Formålet med insidensundersøkelsen har vært å etablere gyldige og standardiserte estimater for insidens av demens i Norge. Undersøkelsen identifiserer hvor mange nye tilfeller av demens som oppstår hvert år i ulike aldersgrupper i befolkningen. Med utgangspunkt i disse dataene har vi utarbeidet framskrivninger for nye tilfeller av demens i Norge.

2

Materiale og metode

Datagrunnlag for insidensundersøkelsen

Datagrunnlaget for insidensundersøkelsen kommer fra to hovedstudier: HUNT4 70+ og HUNT AiT. Studiene omfatter både hjemmeboende og personer som bor i sykehjem.

Deltakere 70 år og eldre

Helseundersøkelsen i Trøndelag (HUNT) gjennomførte i perioden 2017–2019 den fjerde runden med helseundersøkelser, kjent som HUNT4. Tidligere runder, HUNT1 (1984–1986), HUNT2 (1995–1997) og HUNT3 (2006–2008), ble også gjennomført i Nord-Trøndelag. Totalt deltok 55 000 nordtrøndere fra samtlige 23 kommuner i tidligere Nord-Trøndelag. Datainnsamlingen ble gjennomført i en tidsbegrenset periode i hver kommune der det ble satt opp feltstasjoner bemannet med helsepersonell (se tabell 2.1).

Alle personer over 20 år med bostedsadresse i Nord-Trøndelag fikk invitasjon til HUNT4 via brev med et spørreskjema som kunne fylles ut på papir eller nett, samt forslag til oppmøtetidspunkt på en feltstasjon. Der ble det gjennomført en undersøkelse av omkring en times varighet som inkluderte intervju, kliniske målinger og biologiske prøver.

Å kombinere datainnsamlingen med HUNT i Nord-Trøndelag har bidratt til høy deltakelse i en godt definert og avgrenset populasjon som er representativ for Norges befolkning som helhet. Befolkningen i Nord-Trøndelag er egnet for folkehelseundersøkelser grunnet sin likhet med landets totale befolkning i form av årsakspesifikk dødelighet, sykefravær og andel med uføretrygd. Regionens demografi speiler også resten av landet, med både kystbefolkning, innlandsbefolkning og småbybefolkning. Nord-Trøndelag har imidlertid ingen storby.

HUNT4 70+

Datainnsamlingen i HUNT4 ble supplert med en tilleggsundersøkelse for deltakere over 70 år, kjent som HUNT4 70+. Målet med studien var å skaffe bedre kunnskap om eldres helse og sørge for at alle hadde lik mulighet til å delta, uavhengig av funksjonsnivå og bosted. Deltakerne kunne møte opp på en feltstasjon i egen kommune eller få besøk i egen bolig eller på sykehjem. Alle personer som var 70 år eller eldre med registrert bostedsadresse i Nord-Trøndelag, ble invitert.

Deltakerne ble invitert til å delta i HUNT4 70+-undersøkelsen samtidig som de møtte til HUNT4. Målet var å sikre en bred og representativ deltakelse for å kunne gi nøyaktige estimater for prevalens av demens i denne aldersgruppa.

HUNT AiT

Utvalget for insidensundersøkelsen

HUNT Aldring i Trøndelag (HUNT AiT) er en oppfølgingsundersøkelse til HUNT4. Målgruppa var dem som deltok i HUNT4 70+. Datainnsamlingen for HUNT4 70+ og HUNT AiT ble gjennomført i de 23 kommunene i Nord-Trøndelag fylke fra henholdsvis 2017 til 2019 og 2021 til 2023. Tabellen 2.1 viser tidsperioden for datainnsamlingen i de forskjellige kommunene samt størrelsen på kommunene.

HUNT4 70+ og HUNT AiT fulgte samme protokoll og la, i tillegg til den vanlige HUNT-protokollen, vekt på tre hovedområder: kognitiv funksjon, fysisk aktivitet (inkludert fallrisiko og fysisk funksjon) og ernæringsstatus (inkludert munnhelse). Undersøkelsen inkluderte kartlegging på feltstasjon, hjemmebesøk, sykehjem og pårørendeintervju.

Tabell 2.1 Kommuner som deltok og tidsperioder for datainnsamling

Kommune	Tidsperiode HUNT 70+	Tidsperiode HUNT AiT	Kommunestørrelse
Stjørdal	4. september 2017–22. februar 2018	1. september 2021–25. november 2021	Stor
Levanger	4. september 2017–20. juni 2019	18. januar 2022–18. mars 2022	Stor
Frosta	11. september 2017–7. desember 2017	1. desember 2021–14. januar 2022	Liten
Inderøy	18. september 2017–14. desember 2017	5. oktober 2021–26. oktober 2021	Mellomstor
Meråker	15. januar 2018–22. mars 2018	3. januar 2022–12. januar 2022	Liten
Indre Fosen*	15. januar 2018–8. mars 2018		Liten
Steinkjer	29. januar 2018–28. juni 2018	7. juni 2022–30. september 2022	Stor
Verdal	5. mars 2018–28. juni 2018	23. mars 2022–24. mai 2022	Stor
Verran*	16. april 2018–28. juni 2018		Liten
Snåsa	16. april 2018–28. juni 2018	31. oktober 2022–10. november 2022	Liten
Nærøysund	27. august 2018–4. oktober 2018	12. april 2023–24. mai 2023	Mellomstor
Overhalla	27. august 2018–18. oktober 2018	15. desember 2022–9. januar 2023	Liten
Vikna*	10. september 2018–1. november 2018		Liten
Leka	10. september 2018–27. september 2018	20. mars 2023–22. mars 2023	Liten
Røyrvik	8. oktober 2018–18. oktober 2018	13. juni 2023–14. juni 2023	Liten
Namsos	15. oktober 2018–14. februar 2019	12. januar 2023–2. mars 2023	Stor
Høylandet	29. oktober 2018–6. desember 2018	6. desember 2022–12. desember 2022	Liten
Namsskogan	29. oktober 2018–22. november 2018	5. juni 2023–7. juni 2023	Liten
Flatanger	12. november 2018–13. desember 2018	9. mars 2023–14. april 2023	Liten
Fosnes*	3. desember 2018–20. desember 2018		Liten
Namdalseid*	14. januar 2019–21. februar 2019		Liten
Lierne	21. januar 2019–21. februar 2019	20. juni 2023–28. juni 2023	Liten
Grong	21. januar 2019–21. februar 2019	17. november 2022–30. november 2022	Liten

Kommunene er kategorisert basert på antall innbyggere (tall fra SSB): liten kommune (færre enn 4000), mellomstor kommune (4000–10 000) og stor kommune (flere enn 10 000).
**Grunnet kommunesammenslåinger ble deltakere fra disse kommunene innlemmet i nabokommuner for datainnsamling til HUNT AiT.*

Datainnsamling

I HUNT4 70+ ble det ansatt en koordinator i hver kommune med ansvar for den ambulante delen av datainnsamlingen. Koordinatoren ble rekruttert fra lokalt helsepersonell, hjemmetjeneste eller institusjon. Et team av datainnsamlere, inkludert ansatte fra hukommelsesteam/demensteam, hjemmetjeneste og/eller sykehjem samt sertifiserte sykepleiestudenter samarbeidet med koordinatoren.

Koordinatoren samarbeidet med hjemmetjenesten for å sikre at inviterte personer fikk muligheten til å delta. Hjemmetjenesten forespurte de inviterte om de ønsket å delta. For dem som foretrakk å møte på feltstasjonen, ble det tilrettelagt for assistanse fra helsepersonell eller pårørende, og de fikk tilbud om skyss. Én eller to personer fra kartleggingsteamet besøkte dem som hadde behov for hjemmebesøk.

Datainnsamlingen til HUNT AiT ble organisert noe annerledes. Et fast kartleggingsteam bestående av helsepersonell etablerte feltstasjoner og reiste rundt i hver kommune under hele innsamlingsperioden. I nært samarbeid med hukommelsesteam/demensteam i hver kommune ble det lagt til rette for hjemmebesøk hos dem som hadde behov for å delta hjemmefra. I begge undersøkelsene ble alle som bodde på sykehjem invitert.

Opplæring av datainnsamlere

Alle datainnsamlere i kommunene fikk todagers opplæring før datainnsamlingen til HUNT 4 70+ og HUNT AiT startet i deres kommune. I HUNT AiT ble alle datainnsamlere gitt samlet opplæring i forkant av oppstart. Opplæringen inkluderte forelesninger om testprotokollen og vurdering av samtykkekompetanse og ble gitt av prosjektledelsen i henholdsvis HUNT4 70+ og HUNT AiT samt øvrig personale fra Aldring og helse. Ferdighetstrening ble gjennomført med veiledere til stede. En illustrasjonsfilm om bruken av MoCA ble vist og gjort tilgjengelig for datainnsamlerne under hele datainnsamlingen. Ansatte ved Aldring og helse gjennomførte pårørendeintervjuene. De fikk en gjennomgang av protokollen sammen med en veileder før første telefonintervju og fulgte en skriftlig guide under intervjuene.

Kognitiv kartlegging i HUNT4 70+ og HUNT AiT

Alle deltakerne fikk tilbud om en grundig klinisk vurdering av kognitiv funksjon. De kognitive testene og intervjuspørsmålene som ble valgt, blir brukt i klinisk praksis ved demensutredning og er godt kjent for helsepersonell som arbeider med utredning av mild kognitiv svikt (MCI) og demens. Formålet var å sikre en kartlegging av kognitiv svikt som

er nær den kliniske praksisen som følges i Norge i dag, og som dermed gir diagnoser som tilsvarer dem som ville blitt gitt i en klinisk kognitiv utredning.

Kartleggingsverktøy og evaluering av kognitiv funksjon

Alle kartleggingsverktøyene som ble brukt, er tidligere benyttet i forsknings- og utviklingsprosjekter i Norge, både blant hjemmeboende og pasienter på sykehjem. For å kartlegge insidens av demens ble kognitiv funksjon evaluert med ulike tester.

Montreal Cognitive Assessment

MoCA er en bred kognitiv test som undersøker hukommelse, visuospatiale og eksekutive funksjoner, oppmerksomhet, konsentrasjon, språk og orientering for tid og sted. Totalskår på MoCA går fra 0 til 30 poeng, og jo høyere skår, desto bedre kognitiv funksjon (Nasreddine et al., 2005).

Tiordstesten

Tiordstesten gjennomføres ved hjelp av en ordliste på ti ord som benyttes i tre innlærings-runder for å teste umiddelbar gjenkalling (del 1, totalskår 0–30) og utsatt gjenkalling, hvor deltakeren oppgir de ordene som huskes fra ordlisten, etter å ha deltatt i andre oppgaver (del 2, totalskår 0–10) (Morris et al., 1989).

Severe Impairment Battery (SIB)

SIB tester orientering, sosiale, visuospatiale og eksekutive funksjoner, språk, hukommelse og oppmerksomhet ved moderat til alvorlig grad av demens (Saxton et al., 1990). En kortversjon av SIB, kjent som SIB-8, korrelerer godt med fullversjonen og ble brukt i denne undersøkelsen (Schmitt et al., 2013). I HUNT4 70+ ble SIB-8 brukt i stedet for MoCA hos pasienter i sykehjem med kjent moderat til alvorlig kognitiv svikt. SIB-8 ble ikke brukt i HUNT AiT.

Vurdering av dagliglivets aktiviteter

Instrumentelle og personnære aktiviteter i dagliglivet ble kartlagt med spørsmål fra Instrumental Activities in Daily Living (IADL) og Physical Self-Maintenance Scale (PSMS) (Lawton & Brody, 1969).

Nevropsykiatriske symptomer

Spørsmål fra Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q) ble brukt til å kartlegge nevropsykiatriske symptomer hos deltakerne (Cummings et al., 1994).

Depresjon og angst

Depresjon og angst ble vurdert med Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Zigmond & Snaith, 1983).

Klinisk demensvurdering (KDV)

KDV ble brukt for å kartlegge funksjonsnivå og graden av kognitiv svikt. KDV vurderer kognitiv svikt og eventuell grad av demens og omfatter seks domener: hukommelse, orientering, vurderingsevne, samfunnsaktiviteter, hjem og fritidsinteresser og egenomsorg. Hvert domene skåres fra 0 til 3, hvor 0 = ingen demens, 0,5 = usikker eller lett svikt, 1 = mild demens, 2 = moderat demens og 3 = alvorlig demens. Totalskåren beregnes ved hjelp av en algoritme der hukommelse veier mer enn de øvrige domenene (Hughes et al., 1982).

Tabell 2.2 Kartleggingsverktøy for kognitiv vurdering for deltakere over 70 år

Verktøy/Skjema	Feltstasjon	Hjemmebesøk	Sykehjem	Pårørendeintervju
Montreal Cognitive Assessment (MoCA)	X	X	X	
Tiordstesten	X	X		
Severe Impairment Battery (SIB-8)			X*	
Physical Self-Maintenance Scale (PSMS)			X	X
Instrumental Activities in Daily Living (IADL)				X
Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q)			X	X
Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)	X	X	X	
Klinisk demensvurdering (KDV)			X	X

Tabellen oppsummerer hvilke kartleggingsverktøy som ble brukt i ulike innsamlingssituasjoner.
**Ble ikke brukt i HUNT AiT.*

Ved å bruke disse kartleggingsverktøyene og omfattende protokoller har vi kunnet sikre en nøyaktig kartlegging av insidens av demens i forskjellige grupper.

Kartlegging på feltstasjon og hjemmebesøk

Alle deltakere på feltstasjon og hjemmebesøk gjennomgikk en kognitiv undersøkelse tilpasset deres funksjonsnivå. Kartleggingen besto av et strukturert intervju om egenopplevd hukommelse, orienteringsevne og oppmerksomhet, familiær forekomst av demens og om de hadde blitt utredet for eller diagnostisert med kognitiv svikt eller demens. For deltakere som rapporterte endringer i kognitiv funksjon i løpet av de siste fem årene, ble det stilt utdypende spørsmål om deres dagliglivsaktiviteter, eventuelle hallusinasjoner og økt mistro.

Testbatteriet inkluderte MoCA og tiordstesten. Deltakere som skåret 22 eller mer på MoCA, fikk også tiordstesten for å oppnå høyere sensitivitet for å identifisere personer med hovedsakelig hukommelsesproblemer. Dette ble gjort fordi redusert evne til utsatt gjenkalling er et kjennetegn ved Alzheimers sykdom, den vanligste formen for demens.

Pårørendeintervju

Undersøkelsen på feltstasjonen eller hjemmebesøket la grunnlaget for et pårørendeintervju med deltakerens samtykke. Deltakeren valgte selv hvilken pårørende som skulle intervjues. Ved redusert samtykkekompetanse samtykket den pårørende på vegne av deltakeren.

Intervjuet ble gjennomført per telefon og startet med spørsmål om pårørende hadde merket kognitive endringer hos deltakeren. Ved ingen endringer eller aldersrelaterte forandringer ble intervjuet avsluttet. Ved rapporterte endringer fortsatte spørsmålene om kriteriene for vanlige demenssykdommer.

Pårørende besvarte også spørsmål om familiær demensforekomst, kjennskap til kognitive utredninger, problemer med daglige aktiviteter (IADL og PADL) og omfanget av hjelpen deltakeren mottok. Nevropsykiatriske symptomer og kognitiv svikt ble vurdert med NPI-Q (Neuropsychiatric Inventory Questionnaire) og KDV (Klinisk Demensvurdering). Pårørendeintervjuene ble gjennomført av ansatte ved Nasjonalt senter for aldring og helse, alle med erfaring fra arbeid med eldre i spesialisthelsetjenesten.

Utvalgskriterier for pårørendeintervju

Minst ett av de tre kriteriene skulle være til stede:

1 MoCA-totalskår:

- 70–79 år: MoCA < 22
- 80–89 år: MoCA < 21
- 90+ år: MoCA < 20

2 Tiordstesten del 2:

- 70–79 år: Husker < 4 ord
- 80–89 år: Husker < 3 ord
- 90+ år: Husker < 2 ord

3 Intervju om kognitiv funksjon:

- Svar JA på spørsmål om vesentlig dårligere hukommelse de siste fem årene, eller
- svar JA på spørsmål om annen kognitiv funksjon har blitt dårligere de siste fem årene, og
- svar JA på spørsmål om disse forandringene bekymrer deltakeren.

I tillegg skulle deltakere som skåret over 22 på MoCA, men ikke husket noen av de fem ordene på deloppgave 7 i MoCA, samt deltakere som avbrøt den kognitive testingen, men ønsket å gjennomføre resten av 70+ protokollen, forespørres om pårørendeintervju.

Kartlegging og pårørendeintervju for sykehjemsbeboere

For deltakere på sykehjem ble kartleggingen gjort på institusjonen med justeringer i testprotokollen for å redusere belastningen på deltakerne. Helsepersonell ved institusjonen svarte på spørsmål om deltakerens kognisjon, nevropsykiatriske symptomer (NPI-Q), personnære aktiviteter (PSMS) og demensgrad (KDV). Alle sykehjemsbeboere ble spurt om pårørendeintervju, og dersom en pårørende hadde samtykket på deltakerens vegne, ble denne pårørende invitert til å delta i intervjuet. Intervjuet var identisk med det for pårørende til hjemmeboende, bortsett fra spørsmål om hjelp fra familie, venner og helsetjenester.

Demensdiagnoser

Etter datainnsamlingen ble hele utvalget vurdert for demensdiagnoser av lege-spesialister i nevrologi, geriatri og/eller alderspsykiatri, alle med bred klinisk og forskningsmessig erfaring. Før diagnostiseringen ble et oppstartsseminar holdt for informasjon og kalibrering. To spesialister gjennomgikk, uavhengig av hverandre, alle relevante data fra hver deltaker, og diagnoser ble stilt basert på deres evaluering.
Ved manglende konsensus ble en tredje spesialist involvert. Deltakerne ble kategorisert i gruppene ingen kognitiv svikt, amnestisk MCI, non-amnestisk MCI og demens. Demens ble videre klassifisert i subtyper som Alzheimers sykdom, vaskulær demens, demens med lewylegemer eller Parkinsons sykdom med demens, frontotemporal demens, blandet demens, annen spesifisert demens og uspesifisert demens. Diagnoser fulgte DSM-5-kriteriene for milde og alvorlige nevrokognitive forstyrrelser (tilsvarende henholdsvis MCI og demens). Amnestisk MCI ble angitt ved dominerende hukommelsessvikt, mens non-amnestisk MCI ble angitt hvis andre typer kognitive svekkelser var dominerende.

Beregning av insidens av demens i Norge

Prosjektet ble gjennomført som en prospektiv kohortstudie med utgangspunkt i 5229 demensfrie deltakere i alderen 70+ som hadde deltatt i HUNT4 70+ i 2017–19. Disse deltakerne ble fulgt opp med kartlegging av kognitiv svikt i Aldring i Trøndelag-studien (HUNT AiT) i 2021–23, etter en gjennomsnittlig oppfølgingstid på 4,2 år (spenn 2,9–5,2 år).

Insidensraten av demens ble estimert ved å bruke data fra HUNT4 70+ og HUNT AiT. Dette ble gjort ved å beregne antall nye tilfeller av demens i tidsperioden mellom HUNT4 70+ og AiT innenfor den studerte populasjonen og rapportert som antall nye demenstilfeller per 1000 personer per år. Personår er antall personer multiplisert med antall år de ble fulgt opp. For eksempel hvis 100 personer følges over 2 år er det 100*2=200 personår, og hvis de følges kun 1,5 år blir det 100*1,5=150. Personår brukes som nevner i beregningen av insidensrate: insidens=antall demenstilfeller/personår.

For deltakere som gikk fra å være demensfrie i HUNT4 70+ til å ha demens ved oppfølgingsundersøkelsen i HUNT AiT, var det eksakte tidspunktet for når demens inntraff, ukjent, så det ble antatt å ha inntruffet midtveis mellom de to undersøkelsene. I en tilleggsanalyse ble også 2/3 av tiden mellom de to undersøkelsene brukt, for å se om dette påvirket resultatene nevneverdig.

Kumulativ demensinsidensprosent ble beregnet som antall nye tilfeller med demens dividert med antall demensfrie deltakere ved HUNT4 70+.

Vekting for frafall

Generelt hadde menn, eldre og personer med lav utdanning eller dårlig helse høyere frafalls- eller dødsrisiko mellom undersøkelsene. For å korrigere for dette frafallet ble inverse sannsynlighetsvekter brukt basert på disse egenskapene. En indikatorvariabel for deltakelse i HUNT AiT ble laget, og en logistisk regresjonsmodell ble brukt med denne indikatorvariabelen som avhengig variabel. Kjønn, alder, utdanning, sivilstatus, depresjon, MoCA- og SPPB-score fungerte som uavhengige variabler med egne kategorier for manglende data (unntatt kjønn og alder hvor data var komplett). Deltakelsessannsynligheten ble estimert for alle kombinasjoner av uavhengige variabler, og inverse sannsynlighetsvekter (IPW) ble konstruert. Kalibreringsvekter ble også brukt for å justere resultater til den norske befolkningen i 2023, basert på data fra microdata.no, levert av SSB. Disse vektene ble brukt på demensinsidensestimater for å håndtere selektivt frafall og standardisere mot den norske befolkningen.

For å framskrive antall nye tilfeller av demens for årene 2030, 2040 og 2050, ble de estimerte insidenstallene etter alder og kjønn multiplisert med nasjonale befolkningsframskrivinger fra SSB.

Etiske vurderinger

Etiske problemstillinger knyttet til HUNT4 70+ og HUNT AiT ble grundig diskutert med flere instanser. Dette inkluderte erfaringspanelet til Nasjonalforeningen for folkehelsen, Aldring og helses interne brukergruppe og etikkgruppa i HUNT4. Prosjektet ble også presentert og diskutert i referansegruppa til HUNT4 70+. Videre ble prosjektet forhåndsvurdert av personverntjenester (NSD) og Datatilsynet.

For personer med redusert samtykkekompetanse ble samtykke innhentet fra nærmeste pårørende. Helsepersonell fra hjemmetjeneste eller sykehjem vurderte samtykkekompetansen. Ved usikkerhet ble pårørende kontaktet, og prosjektledelsen sto til rådighet for rådgivning. Å inkludere personer med redusert samtykkekompetanse krever forsiktighet, men det er viktig at de ikke ekskluderes fra forskning som kan være relevant og viktig. Uansett kompetanse hadde alle deltakere mulighet til å avslå deltakelse.

Godkjenninger

Datainnsamlingen til HUNT4 70+ er godkjent av Datatilsynet som del av den større HUNT4-undersøkelsen. På grunn av behovet for å inkludere et fåtall personer med redusert samtykkekompetanse ble datainnsamlingen søkt godkjent hos regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) for å inkludere disse deltakerne i undersøkelsen (ref. nr. 20686).

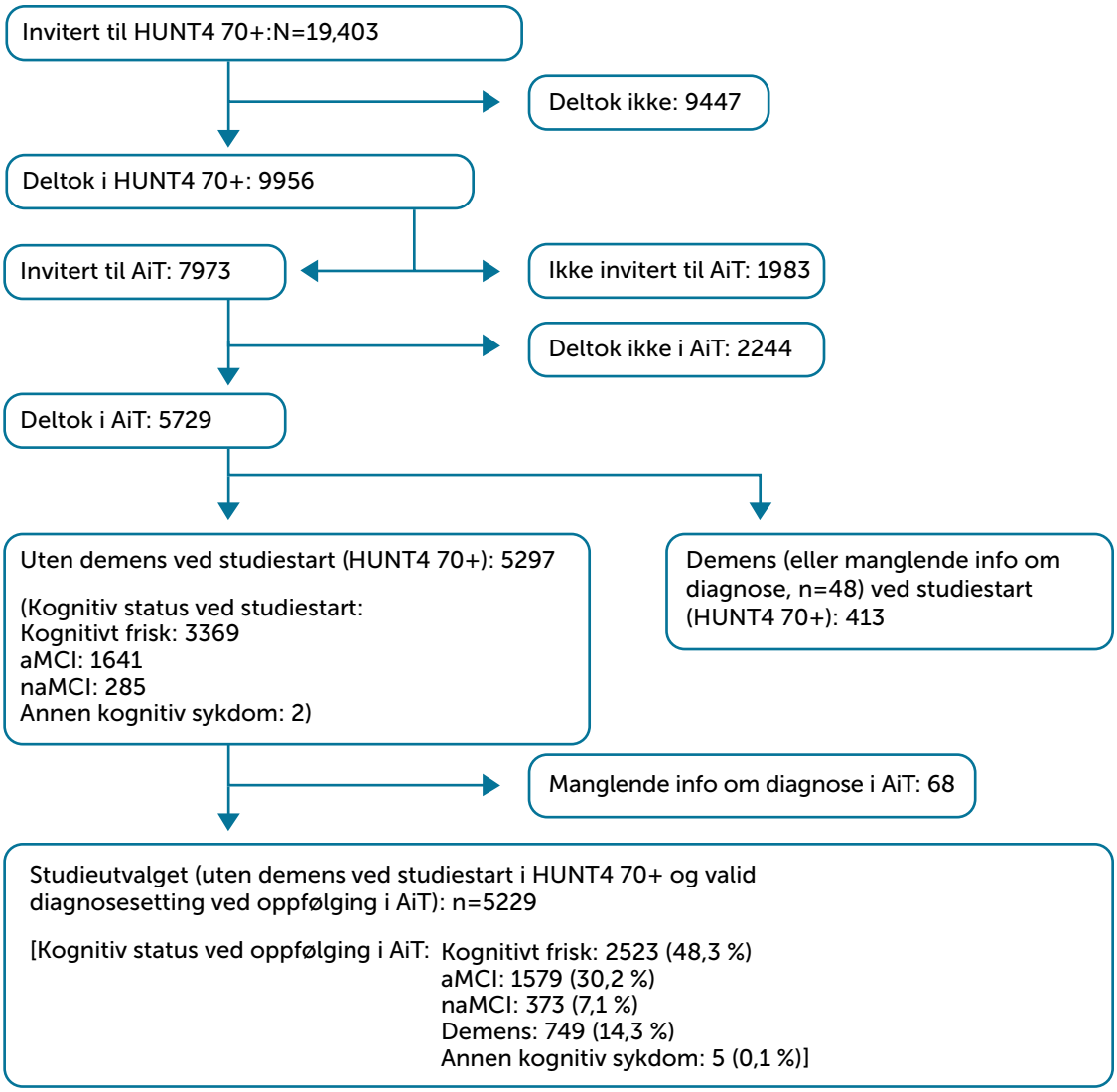
HUNT AiT startet i september 2021 etter at den nye forskriften for befolkningsbaserte helseundersøkelser trådte i kraft 20. juli 2018. En vurdering av personvernkonsekvenser (Data Protection Impact Assessment – DPIA) ble utført ved Fakultet for medisin og helsevitenskap, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU). Insidens-undersøkelsen ble også søkt godkjent hos REK (ref. nr. 201884).

3

Resultater

Antallet tilfeller av nyoppstått demens blant de 5229 demensfrie personene ved baseline over oppfølgingsperioden på 4,2 år var 749, noe som tilsvarer en kumulativ demens-insidensprosent på 14,3 prosent (14,0 prosent hos menn og 14,6 prosent hos kvinner).

Figur 3.1 Flytskjema for studieprogresjon



Insidensprosenten økte med alderen. Blant menn var insidensprosenten 13,3 prosent i alderen 75–79 ved baseline (HUNT4 70+), 22,3 prosent i alderen 80–84 og 43,8 prosent i alderen 85 og eldre. For kvinner var de tilsvarende insidensprosentene 14,2 prosent, 23,3 prosent og 48,9 prosent (se tabell 3.1).

Tabell 3.1 Antall og prosentandel som endret status fra demensfri ved HUNT4 70+ til å ha demens ved oppfølging i HUNT AiT

Alder	Antall uten demens i HUNT4 70+	Antall med demens ved oppfølging i AiT	Prosent med demens ved oppfølging i AiT	Demens insidensrate
Menn				
70–74	1293	127	9,8 %	24,6
75–79	712	95	13,3 %	34,1
80–84	327	73	22,3 %	60,1
85–89	83	36	43,3 %	135,4
90+	22	10	45,5 %	144,3
Alle aldre	2437	341	14,0 %	35,9
Kvinner				
70–74	1414	117	8,3 %	20,6
75–79	831	118	14,2 %	36,5
80–84	369	86	23,3 %	63,2
85–89	145	67	46,2 %	147,6
90+	33	20	60,6 %	221,8
Alle aldre	2792	408	14,6 %	37,6
Alle aldre, menn og kvinner kombinert	5229	749	14,3 %	36,8

Totalt antall personår var 20 353, og den ujusterte demensinsidensraten var 36,8 per 1000 personår (749/20353): 35,9 hos menn og 37,6 hos kvinner.

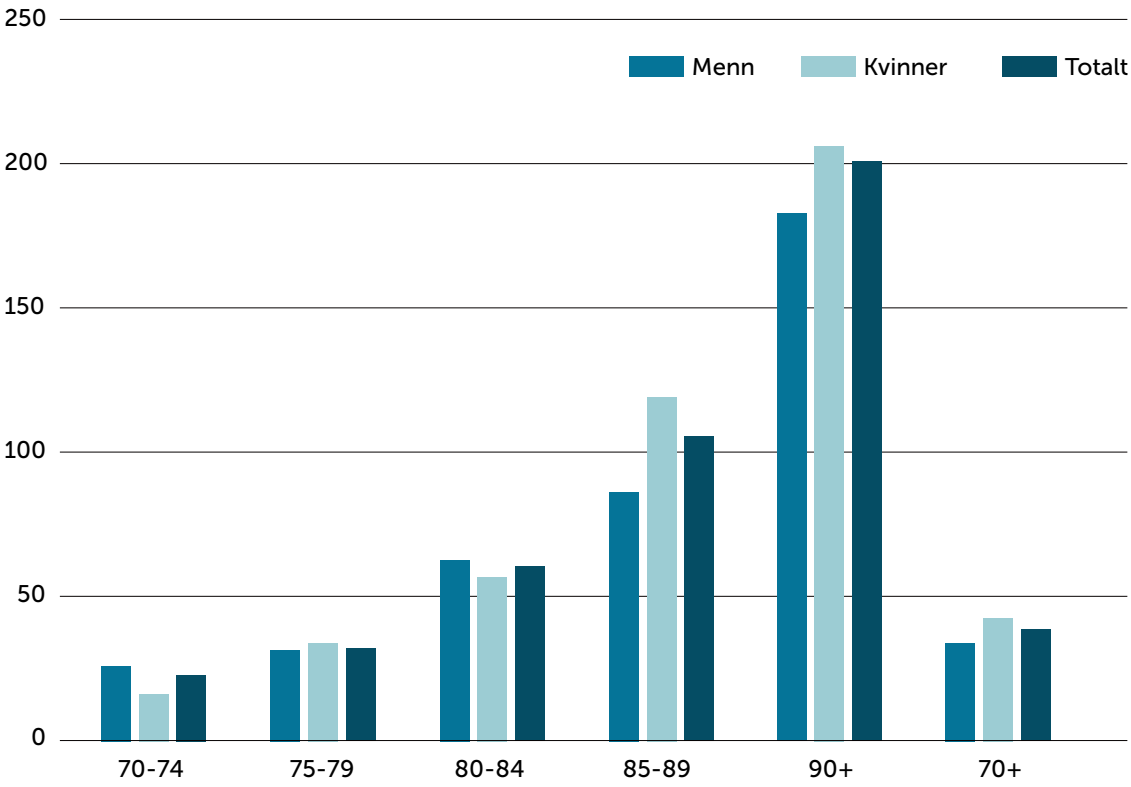
For dem som utviklet demens ved oppfølging, hadde 33,8 prosent ingen kognitiv svekkelse ved baseline, mens resten hadde MCI ved baseline. Blant dem uten kognitiv svekkelse ved baseline var 61 prosent også uten kognitiv svekkelse ved oppfølging, mens 31 prosent utviklet MCI, og 8 prosent utviklet demens. Blant personer med MCI ved baseline gikk 26 prosent tilbake til ingen kognitiv svekkelse, 48 prosent forble klassifisert som å ha MCI, og 26 prosent utviklet demens i løpet av oppfølgingsperioden.

Når det ble vektet for frafall mellom de to studieperiodene, var den totale demens-insidensraten per 1000 personår for befolkningen 70+ år 48,0 (95 prosent konfidens-intervall (KI) 44,3–51,7), 43,7 hos menn og 51,7 hos kvinner. Standardisert til den norske befolkningen i 2023 på alder, kjønn og utdanning var raten 49,8 (95 prosent KI 46,1–53,6), og den var 45,7 hos menn og 53,4 hos kvinner.

For menn var den vektede standardiserte demensinsidensraten per 1000 personår 28,8 ved alderen 70–74 år, 31,6 for alderen 75–79 år, 62,6 for alderen 80–84 år, 87,2 for alderen 85–89 år og 185,6 for alderen 90+ år. For kvinner var de tilsvarende tallene 18,4, 34,0, 58,0, 120,5 og 208,3.

Figur 3.2 Demensinsidens (per 1000 personår) etter alder og kjønn

Demensinsidens, antall nye tilfeller per 1000 personår (vektet for frafall og standardisert til Norges befolkning i 2023)

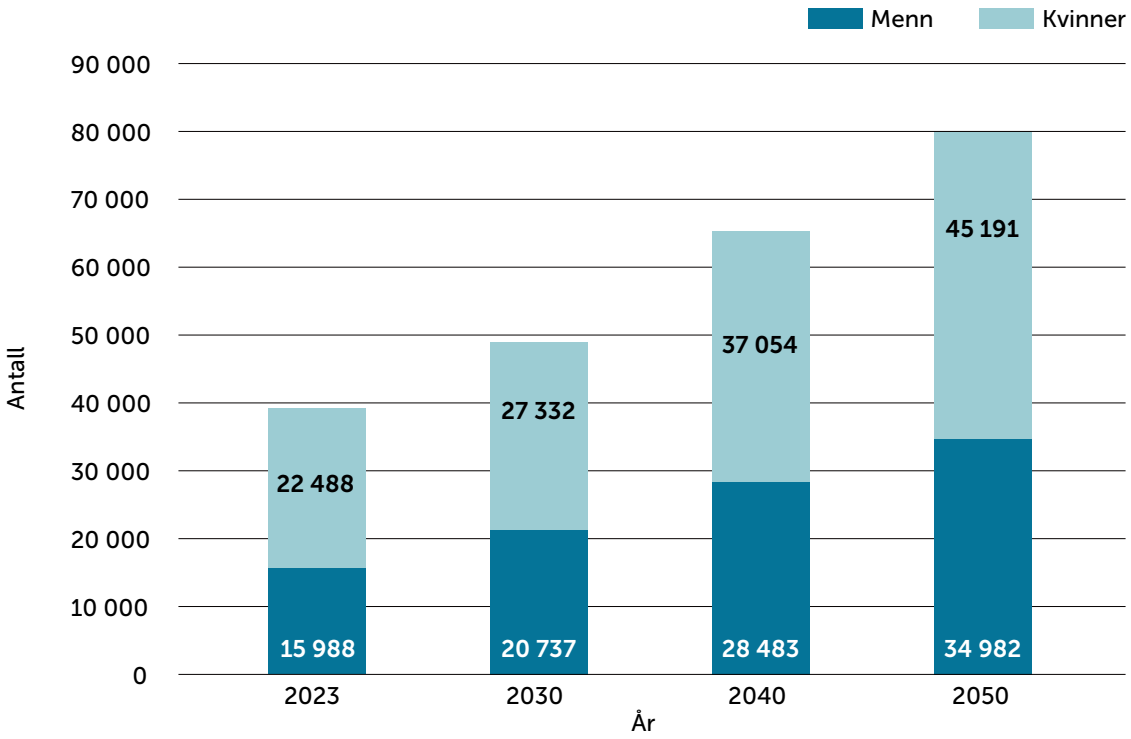


Insidensratene er vektet ved bruk av a) IPW for å korrigere for frafall i HUNT AiT og b) IPW for å korrigere for frafall og standardisert til den norske befolkningen i 2023 basert på alder, kjønn og utdanning.

Antallet tilfeller av nyoppstått demens i befolkningen 70+ år i 2023 ble estimert til å være 38 476 ved bruk av IPW-vektede insidensrater etter alder og kjønn, kombinert med middelbefolkningen i Norge for året 2023. Hvis vi brukte den ujusterte demens-insidensen, uten vekting for frafall og uten standardisering, var estimatet 32 923.
Ved å bruke og fiksere det samme settet med vektede og standardiserte insidensrater på befolkningsprognosene fra Statistisk sentralbyrå, vil antallet tilfeller av nyoppstått demens for årene 2030, 2040 og 2050 være henholdsvis 48 069, 65 537 og 80 173.

Figur 3.3 Framskrivninger av antall nye demenstilfeller i Norge fram mot 2050

Antall nye tilfeller av demens for utvalgte år og per kjønn. Basert på insidenstall vektet for frafall og standardisert til Norges befolkning



To sett med insidensrater ble beregnet: 1) Rå, 2) Vektet for frafall og standardisert til den norske befolkningen i alderen 70+ i 2023 etter alder, kjønn og utdanning (ungdomsskole, videregående skole, universitet/høyskole). Alle rater ble beregnet med mulighet for endrede aldersgrupper under oppfølging for demensfrie individer (Lexis).

Nye demenstilfeller for inneværende år 2023 ble estimert ved å multiplisere populasjonen med insidensraten. Gjennomsnittlige populasjonsstørrelser levert av Statistisk sentralbyrås statistikkbank. Framskrivningene av nye demenstilfeller for årene 2030, 2040 og 2050 ble estimert på samme måte som for år 2023, men i stedet for å bruke populasjonsstørrelsen i 2023, ble framskrivninger fra Statistisk sentralbyrås statistikkbank (Hovedalternativet) benyttet.

4

Drøfting og oppsummering

Beregning av insidens av demens i Norge

Denne omfattende undersøkelsen gir nasjonale estimater for insidens av demens i Norge. Blant 5229 personer i aldersgruppa 70+ som ikke hadde demens da studien startet, utviklet 749 demens i løpet av en periode på 4,2 år. Dette gir en samlet insidens på 14,3 prosent. Demensinsidens på 49,8 per 1000 personår (95 prosent KI 46,1–53,6) var justert for frafall og tilpasset den norske befolkningen. Det var høyere forekomst av demens hos kvinner enn hos menn. Videre økte risikoen for å utvikle demens betydelig med alderen, og den fordoblet seg for nesten hvert femte leveår. Basert på våre insidenstall og befolkningsframskrivinger fra SSB anslår vi at antall nye demenstilfeller i Norge vil mer enn fordobles innen 2050.

Høyere insidenstall i Norge sammenliknet med andre studier

Insidensraten for demens i denne undersøkelsen er høyere enn i flere tidligere studier i Europa og USA (Grasset et al., 2018; Matthews et al., 2016; Satizabal et al., 2016), i England og Nederland samt tidligere metaanalyser og oppsummeringsartikler av demensinsidens (Mukadam et al., 2024; Wolters et al., 2020). Samtidig fant vi mer sammenliknbare tall fra studier i Sverige og Nederland (Ding et al., 2020; Schrijvers et al., 2012). Vi har tidligere hatt begrenset kunnskap om insidensen av demens i den norske befolkningen. Resultater fra Tromsøundersøkelsen (Johnsen et al., 2023) fant en demensinsidens på bare en tredjedel av vår rate, noe som kan skyldes den lavere sensitiviteten (sensitivitet = sannsynligheten for at en syk person oppdages) i studier som baserer seg på registerbaserte demensdiagnoser i sykehus. Sykehusbaserte data kan gå glipp av en betydelig del av demenspopulasjonen, noe som fører til at den reelle insidensen undervurderes.

Dette samsvarer med en annen studie som fant at omtrent en fjerdedel (25,8 prosent) av HUNT4-deltakerne over 70 år med forskningsbasert demensdiagnose også hadde en demensdiagnose i sykehus (Gjøra et al., 2024). Videre utelot Tromsøundersøkelsen hjemmebesøk, noe som resulterte i en friskere befolkning sammenliknet med HUNT. En bredere rekruttering i denne studien gir trolig et mer nøyaktig bilde av demensinsidensen i Norge.

Bred rekruttering og forbedrede metoder

Vår studie er grundig og inkluderer et stort utvalg eldre voksne for å gi et mer nøyaktig bilde av forekomst og insidens av demens i befolkningen. Vi inkluderte både deltakere som bor hjemme og på sykehjem, noe som gir en bredere demografisk dekning sammenliknet med studier som kun baserer seg på sykehusdata. Sammenlikning av insidenstall med andre populasjonsbaserte studier kan være utfordrende da andre studier i varierende grad har inkludert sykehjemsbeboere og skrøpelige eldre. Slike sammenlikninger belyser viktigheten av å bruke de mest presise diagnostiske verktøyene for å forstå den virkelige forekomsten av demens og viser hvordan metodologiske forskjeller kan påvirke resultatene.

Demensinsidensen er justert for selektivt frafall mellom HUNT4 og HUNT AiT basert på alder, kjønn, utdanning, sivilstand, mental helse, kognisjon og fysisk funksjon ved basisundersøkelsen i HUNT4 70+. Den justerte insidensen er deretter standardisert med hensyn til den norske befolkningens alder, kjønn og utdanning med mål om å gi representative estimater for hele landet basert på en regional befolkningsundersøkelse. Det er imidlertid ikke tatt høyde for andre faktorer som kan påvirke både risikoen for demens og frafall i studien, noe som kan påvirke resultatene. Dette inkluderer for eksempel sykdomstilstander.

Demensdebut har en sterk aldersgradient, så tidspunktet for debut vil sannsynligvis være nær tidspunktet for HUNT AiT. Bruk av midtpunktet som standard kan derfor gi en kortere oppfølgingstid og høyere insidensrater. En sensitivitetsanalyse som brukte 2/3 av tiden mellom de to tidspunktene i stedet for midtpunktet, viste imidlertid at funnene i vår studie ikke endret seg vesentlig (demensinsidensraten per 1000 personår for befolkningen i aldersgruppa 70+ ble redusert fra 49,8 til 47,7). Dermed viste insidensratene kun en liten nedgang, og det endret ikke våre hovedkonklusjoner om demensinsidens i den studerte befolkningen.

Framtidige retninger og forebygging

Den forventede økningen i prevalens og insidens av demens understreker de utfordringene som følger med demens i en aldrende befolkning. Våre funn har betydelige implikasjoner for planlegging og dimensjonering av helse- og omsorgstjenester, ulike boformer, strategier for tidlig oppdagelse og andre tiltak som tar sikte på å fremme kognitiv helse og forbedre livskvaliteten for eldre voksne. Forskning viser at flere helse- og livsstilsfaktorer påvirker risikoen for demens, og at mange demenstilfeller kan forebygges gjennom livsstilstiltak rettet mot modifiserbare risikofaktorer (Livingston et al., 2024). Videre kan mulig sykdomsmodifiserende behandling påvirke både prevalens og insidens av demens. Ved å identifisere nåværende og framtidige trender i kognitiv svekkelse kan beslutningstakere og helsepersonell bedre utvikle målrettede intervensjoner for å møte denne økende folkehelseutfordringen.

Referanser

Alzheimer's Association. (2024). 2024 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia, 20*(5), 3708-3821. https://doi.org/10.1002/alz.13809

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™*. American Psychiatric Publishing.

Antonioni, A., Raho, E.M., Lopriore, P., Pace, A.P., Latino, R.R., Assogna, M., Mancuso, M., Gragnaniello, D., Granieri, E., Pugliatti, M., Di Lorenzo, F. & Koch, G. (2023). Fronto-temporal Dementia, Where Do We Stand? A Narrative Review. *International Journal of Molecular Sciences, 24*(14), 11732. https://doi.org/10.3390/ijms241411732

Cummings, J.L., Mega, M., Gray, K., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D.A. & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psycho-pathology in dementia. *Neurology, 44*(12), 2308-14. https://doi.org/10.1212/wnl.44.12.2308

Ding, M., Qiu, C., Rizzuto, D., Grande, G. & Fratiglioni, L.. Tracing temporal trends in dementia incidence over 25 years in central Stockholm, Sweden. *Alzheimers & Dementia, 16*(5), 770-778. https://doi.org/10.1002/alz.12073

GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Public Health, 7*(2) , e105-e125. https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8

Gjøra, L., Kjelvik, G., Strand, B.H, Kvello-Alme, M. & Selbæk, G. (2020). *Forekomst av demens i Norge.* Forlaget aldring og helse.

Gjøra, L. & M. Michelet (2018). Kommunal omsorgskjede - organisering og innhold. I K. Engedal & P.K. Haugen (Red.), *DEMENS – sykdommer, diagnostikk og behandling* (s. 278-299). Forlaget aldring og helse – akademisk.

Gjøra, L., Strand, B.H., Bergh, S., Borza, T., Brækhus, A., Engedal, K., Johannessen, A., Kvello-Alme, M., Krokstad, S., Livingston, G., Matthews, F.E., Myrstad, C., Skjellegrind, H., Thingstad, P., Aakhus, E., Aam, S. & Selbæk, G. (2021). Current and Future Prevalence Estimates of Mild Cognitive Impairment, Dementia, and Its Subtypes in a Population-Based Sample of People 70 Years and Older in Norway: The HUNT Study. *Journal of Alzheimers Disease, 79*(3), 1213-1226. https://doi.org/10.3233/JAD-201275

Gjøra, L., Strand, B.H., Bergh, S., Bosnes, I., Johannessen, A., Livingston, G., Skjellegrind, H.K. & Selbæk,G. (2024).Prevalence and determinants of diagnosed dementia: A registry linkage study linking diagnosis of dementia in the population-based HUNT study to registry diagnosis of dementia in primary care and hospitals in Norway. *Journal of Alzheimers Disease, 99*(1), 363-375. https://doi.org/10.3233/JAD-240037

Grasset, L., Jacqmin-Gadda, H., Proust-Lima, C., Pérès, K., Amieva, H., Dartigues, J.F. & Helmer, C. (2018). Temporal Trends in the Level and Decline of Cognition and Disability in an Elderly PopulationThe PAQUID Study. *American Journal of Epidemiology, 187*(10), 2168-2176. https://doi.org/10.1093/aje/kwy118

Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Demensplan 2025.* Helse- og omsorgsdepartementet

Hughes, C.P., Berg, L., Danziger, W.L., Coben, L.A. & Martin, R.L. (1982). A new clinical scale for the staging of dementia. *British Journal of Psychiatry, 140*, 566-72. https://doi.org/10.1192/bjp.140.6.566

Johnsen, B., Martinaityte, I., Wilsgaard, T., & Schirmer, H. (2023). Incidence of dementia over a period of 20 years in a Norwegian population. *Alzheimers & Dementia, 15*(4), e12479. https://doi.org/10.1002/dad2.12479

Kalaria, R.N. (2018). The pathology and pathophysiology of vascular dementia. *Neuropharmacology, 134*, 226-239. https://doi.org/10.1016/j.neuropharm.2017.12.030

Kinge, J.M., Dieleman, J.L., Karlstad, Ø., Knudsen, A.K., Klitkou, S.T., Hay, S.I., Vos, T., Murray, C.J.L. & Vollset, S.E. (2023). Disease-specific health spending by age, sex, and type of care in Norway: a national health registry study. *BMC Medicine, 21*(1), 201. https://doi.org/10.1186/s12916-023-02896-6

Lawton, M.P. & Brody, E.M. (1969). Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist, 9*(3), 179-186.

Leknes, S. & Løken, S.A. (2020). *Befolkningsframskrivinger for kommunene, 2020-2050*. Statistisk sentralbyrå.

Livingston, G., Huntley, J., Liu, K.Y., Costafreda, S.G., Selbæk, G., Alladi, S., Ames, D., Banerjee, S., Burns, A., Brayne, C., Fox, N.C., Ferri, C.P., Gitlin, L.N., Howard, R., Kales, H.C., Kivimäki, M., Larson, E.B., Nakasujja, N., Rockwood, K. .., Mukadam, N. (2024). Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. *Lancet, 404*(10452), 572-628. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)01296-0

Matthews, F.E., Stephan, B.C., Robinson, L., Jagger, C., Barnes, L.E., Arthur, A. & Brayne, C. (2016). A two decade dementia incidence comparison from the Cognitive Function and Ageing Studies I and II. *Nature Communication, 7*, 11398. https://doi.org/10.1038/ncomms11398

Morris, J.C., Heyman, A., Mohs, R.C., Hughes, J.P., van Belle, G., Fillenbaum, G., Mellits, E.D. & Clark, C. (1989). The Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease (CERAD). Part I. Clinical and neuropsychological assessment of Alzheimer's disease. *Neurology, 39*(9), 1159-65. https://doi.org/10.1212/wnl.39.9.1159

Mukadam, N., Wolters, F.J., Walsh, S., Wallace, L., Brayne, C., Matthews, F.E., Sacuiu, S., Skoog, I., Seshadri, S., Beiser, A., Ghosh, S. & Livingston, G. (2024). Changes in prevalence and incidence of dementia and risk factors for dementia: an analysis from cohort studies. *Lancet Public Health, 9*(7), e443-e460. https://doi.org/10.1016/S2468-2667(24)00120-8

Nasreddine, Z.S, Phillips, N.A., Bédirian, V., Charbonneau, S., Whitehead, V., Collin, I., Cummings, J.L. & Chertkow, H. (2005). The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *Journal of American Geriatriatric Society, 53*(4), 695-9. https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2005.53221.x

Petersen, R.C., Lopez, O., Armstrong, M.J., Getchius, T.S.D., Ganguli, M., Gloss, D., Gronseth, G.S., Marson, D., Pringsheim, T., Day, G.S., Sager, M., Stevens, J. & Rae-Grant A. (2018). Practice guideline update summary: Mild cognitive impairment: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology, 90*(3), 126-135. https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000004826

Satizabal, C., Beiser, A.S. & Seshadri, S. (2016). Incidence of Dementia over Three Decades in the Framingham Heart Study. *New England Journal of Medicine, 374*(6), 523-32. https://doi.org/10.1056/NEJMc1604823

Saxton, J., McGonigle-Gibson, K. L., Swihart, A. A., Miller, V. J., & Boller, F. (1990). Assessment of the severely impaired patient: Description and validation of a new neuropsychological test battery. Psychological Assessment: *A Journal of Consulting and Clinical Psychology, 2*(3), 298-303. https://doi.org/10.1037/1040-3590.2.3.298

Schmitt, F.A., Saxton, J., Ferris, S.H., Mackell, J. & Sun Y. (2013). Evaluation of an 8-item Severe Impairment Battery (SIB-8) vs. the full SIB in moderate to severe Alzheimer's disease patients participating in a donepezil study. *International Journal of Clinical Practice, 67*(10), 1050-6. https://doi.org/10.1111/ijcp.12188

Schrijvers, E.M., Verhaaren, B.F., Koudstaal, P.J., Hofman, A., Ikram, M.A. & Breteler, M.M. (2012). Is dementia incidence declining? Trends in dementia incidence since 1990 in the Rotterdam Study. *Neurology, 78*(19), 1456-63. https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3182553be6

Selbæk, G., Kirkevold, Ø & Engedal, K. (2007). The prevalence of psychiatric symptoms and behavioural disturbances and the use of psychotropic drugs in Norwegian nursing homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 22*(9), 843-9. https://doi.org/10.1002/gps.1749

Sezgin, M., Bilgic, B., Tinaz, S. & Emre, M. (2019). Parkinson's Disease Dementia and Lewy Body Disease. Seminars in Neurology, 39(2), 274-282. https://doi.org/10.1055/s-0039-1678579

Skyrud, K.D. (2022). *Bruk av helsetjenester i framtiden.* Folkehelseinstituttet. https://www.fhi.no/he/fremtidens-utfordringer-for-folkehelsen/del-1-3/2.-ny-side?term=

Statisktisk sentralbyrå. (2024). *14282: Framskrevet folkemengde 1. januar, etter kjønn, alder, statistikkvariabel, år og alternativ.* Statistikkbanken. https://www.ssb.no/statbank/table/14282/tableViewLayout1/

Winblad, B., Palmer, K., Kivipelto, M., Jelic, V., Fratiglioni, L., Wahlund, L. O., Nordberg, A., Bäckman, L., Albert, M., Almkvist, O., Arai, H., Basun, H., Blennow, K., de Leon, M., DeCarli, C., Erkinjuntti, T., Giacobini, E., Graff, C., Hardy, J.,…Petersen, R. C. (2004). Mild cognitive impairment--beyond controversies, towards a consensus: report of the International Working Group on Mild Cognitive Impairment. *J Intern Med, 256*(3), 240-246. https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2004.01380.x

Wolters, F.J., Chibnik, L.B., Waziry, R., Anderson, R., Berr, C., Beiser, A., Bis, J.C., Blacker, D., Bos, D., Brayne, C., Dartigues, J.F., Darweesh, S.K.L., Davis-Plourde, K.L., de Wolf, F., Debette, S., Dufouil, C., Fornage, M., Goudsmit, J., Grasset, L. … Hofman, A. (2020). Twenty-seven-year time trends in dementia incidence in Europe and the United States: The Alzheimer Cohorts Consortium. *Neurology, 95*(5), e519-e531. https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000010022

World Health Organization. (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Diagnostic criteria for research.* World Health Organization.

Zigmond, A.S. & Snaith, R.P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandnavica, 67*(6), 361-70. https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

Aarsland, D., Batzu, L., Halliday, G.M., Geurtsen, G.J., Ballard, C., Ray Chaudhuri, K. & Weintraub, D. (2021). Parkinson disease-associated cognitive impairment. *Nature Reviews Disease Primers, 7*(1), 47. https://doi.org/10.1038/s41572-021-00280-3

Forfattere

Inger Molvik
Stipendiat og gerontolog ved Aldring og helse. Hun har omfattende erfaring innenfor eldreomsorg fra sykehjem, eldresenter og Pårørende-skolen i Oslo. Hun har mastergrad i diakoni fra VID med vekt på etiske dilemmaer ved bruk av velferdsteknologi for personer med demens og mastergrad i gerontologi fra NTNU.

Bjørn Heine Strand
Seniorforsker ved Folkehelseinstituttet og Aldring og helse. Han er epidemiolog og biostatistiker. Strand er involvert i en rekke nasjonale og internasjonale prosjekter som gjelder aldring og demens og leder innsamlingen av data på fysisk funksjonsevne i Tromsøundersøkelsen.

Anne Marie Mork Rokstad
Sykepleier og ph.d. (2013). Fagsjef kognisjon og demens ved Aldring og helse og professor ved Høgskolen i Molde. Erfaring som spesialsykepleier og leder ved alderspsykiatrisk avdeling, Molde sykehus. Forsker på personsentrert demensomsorg, helsetjenesteforskning, grunnleggende behov og brukerinvolvering for personer med demens og primær-forebygging av demens.

Grete Kjelvik
Seniorforsker ved Aldring og helse. Ph.d. i nevrovitenskap ved NTNU (2012). Erfaring med en rekke forskningsprosjekter knyttet til eldrehelse, risikofaktorer for demens og helseatferd, blant annet Helseundersøkelsen i Trøndelag, forebygging av demens i Norden og det europeiske prosjektet Joint Action on Dementia and Neurological Disorders (JADE Health).

Geir Selbæk
Forskningssjef ved Aldring og helse og professor ved Universitetet i Oslo. Han er spesialist i psykiatri og er involvert i en rekke forskningsprosjekter som studerer forskjellige aspekter ved aldring med hovedvekt på kognitiv svikt og demens.

Inger Molvik, Bjørn Heine Strand, Anne Marie Mork Rokstad, Grete Kjelvik, Geir Selbæk

Insidens av demens i Norge

Kunnskap om hvor mange som utvikler demens, er avgjørende for å kunne planlegge helse- og omsorgstjenestene – både i dag og i framtiden. På oppdrag fra Helsedirektoratet er det gjennomført en nasjonal insidensundersøkelse av demens, som for første gang gir gyldige og standardiserte estimater for hvor mange nye tilfeller av demens som oppstår i Norge.

Rapporten presenterer resultater fra prosjektene HUNT4 70+ og HUNT Aldring i Trøndelag (HUNT AiT), og gir innsikt i hvordan insidens varierer med alder og kjønn. Den viser også hvordan insidensrater kan brukes til å framskrive antall nye demenstilfeller fram mot 2050.

I rapporten kan du blant annet lese om:

- Hvordan insidens av demens ble målt i en stor befolkningsstudie
- Datagrunnlaget fra HUNT4 70+ og HUNT AiT
- Kartleggingsverktøy for kognitiv funksjon og dagliglivets aktiviteter
- Nye tilfeller av demens blant hjemmeboende og sykehjemsbeboere
- Kjønns- og aldersforskjeller i demensinsidens
- Sammenligning med internasjonale studier
- Framskrivninger av nye demenstilfeller i 2030, 2040 og 2050
- Betydningen av forebygging og tidlig innsats

Rapporten vil være aktuell for alle interesserte, inkludert leger, annet helsepersonell, politisk ledelse, og øvrige som arbeider innen feltet eldreomsorg. Rapporten gir grunnleggende data for planleggingen av framtidige helse- og omsorgstjenester. Rapporten er laget av Aldring og helse på oppdrag fra Helsedirektoratet.

ISBN 978-82-8470-120-2 (PDF)

Aldring og helse
Nasjonalt senter

www.aldringoghelse.no