

Konsekvensbeskrivning för personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp Kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom

Versionshantering

Datum	Beskrivning av förändring
2021-02-25	Konsekvensbeskrivningen är uppdaterad efter att vårdförloppet varit på remiss.

Innehållsförteckning

Sammanfattning	- 4 -
1. Om konsekvensbeskrivningen	- 5 -
2. Konsekvenser	- 5 -
2.1 Omfattning	- 5 -
2.2 Nyttan eller risker för individen	- 6 -
2.3 Etiska aspekter	- 6 -
2.4 Verksamhet och organisation.....	- 7 -
2.1.1 Ökad identifikation av behov av stöd kan kräva mer resurser	- 8 -
2.5 Kostnader	- 9 -
2.6 Krav på IT-stöd.....	- 9 -
2.7 Kompetensförsörjning.....	- 9 -
2.8 Uppföljning	- 10 -
3.Referenser	- 10 -

Sammanfattning

Vårdförloppet för kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom leder till att fler personer får tillgång till en evidensbaserad utredning. En annan direkt konsekvens av införandet är att utredningen i större utsträckning sker i rimlig tid, både vad gäller tidpunkt i sjukdomsförloppet och utredningens längd. Idag finns stora variationer i landet inom dessa områden [1].

Vårdförloppet förväntas ge positiva effekter för den berörda personen samt anhöriga och närstående genom en ökad möjlighet till delaktighet och personcentrerad utredning. Det ger i sin tur goda förutsättningar för bättre diagnostik och att rätt stöd och behandling kan erbjudas.

Vårdkedjan inkluderar primärvård, både i kommunal och regional regi, samt i vissa fall specialiserad vård. Involverade grupper behöver utbildning för att uppnå målsättningarna om fler utredningar och kortade utredningstider. Det gäller läkare, sjuksköterskor och arbetsterapeuter. Ett ökat antal utredningar gör att tillgången till vissa radiologiska undersökningar kan behöva öka. Ett ökat antal utredningar och kortare utredningstider kan skapa undanträngningseffekter för andra patientgrupper, eller för samma patientgrupp om utredning prioriteras före andra insatser, exempelvis uppföljning. Om fler personer ska utredas kan information riktad till allmänheten behövas i samband med att vårdförloppet implementeras.

Många personer som berörs av vårdförloppet söker idag för många olika besvär, på flera vårdnivåer. När fler personer diagnostiseras och får tillgång till rätt stöd och behandling tidigare bör antalet onödiga vårdkontakter och akuta insatser minska och patienten, anhöriga och närståendes vardag underlättas.

Huvudsakliga konsekvenser av vårdförloppet är:

- ökad möjlighet till delaktighet för personer samt anhöriga och närstående vid utredning av kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom
- fler personer får ta del av en personcentrerad och evidensbaserad utredning
- kortare utredningstider
- bättre förutsättningar för utredning inom primärvården genom resursförstärkning och omfattande utbildningsinsatser
- bättre förutsättningar för utredning inom den specialiserade vården genom resursförstärkning
- ökad andel erbjuds patientstöd och anhörigstöd
- minskade praxisskillnader vid utvidgade kognitiva utredningar
- bättre förutsättningar för en jämlik läkemedelsförskrivning
- ökad samverkan mellan vård och omsorg för en sammanhållen vård.

1. Om konsekvensbeskrivningen

Nationellt programområde (NPO) Äldres hälsa ansvarar för konsekvensbeskrivningens innehåll. Den nationella arbetsgruppen (NAG) utredning av kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom har utarbetat konsekvensbeskrivningen i samband med framtagande av vårdförloppet. Arbetsgruppen inkluderade professionsföreträdare från specialiserad vård, primärvård inom både kommunal och regional verksamhet, samt patientföreträdare. Ordförande i arbetsgruppen var Anne Ekdahl och Madelene Johanson och Linnea Grankvist var processledare. För en fullständig förteckning över arbetsgruppens medlemmar, se kapitel 3.3 i vårdförloppsdokumentet. Den nationella stödfunktionen vid Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) har bistått med löpande stöd. Arbetet med att ta fram konsekvensbeskrivningen för vårdförloppet färdigställdes i september 2020.

2. Konsekvenser

2.1 Omfattning

Kognitiv svikt kan bero på ett flertal olika tillstånd och sjukdomar, bland dessa finns varaktiga kognitiva sjukdomar som brukar kallas demenssjukdomar. Hög ålder ökar risken för kognitiv svikt och personer som upplever symtom brukar ofta söka vård inom primärvården, där diagnos ofta kan bekräftas efter att en basal utredning genomförts. När diagnosen inte kan ställas efter basal utredning remitteras personen till specialiserad vård för utvidgad utredning.

Utredning vid misstänkt demenssjukdom syftar till att bedöma personens kognitiva förmågor: minne, språk, uppmärksamhet, exekutiva funktioner, rumsuppfattning och social kognition. Personens aktuella kognitiva förmåga jämförs med hur samma förmåga tedde sig tidigare för personen. Vid utredning av kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom krävs i regel bedömningar och åtgärder av flera olika yrkesgrupper.

Uppskattningsvis lever 130 000 – 150 000 personer med en demenssjukdom i Sverige [2]. Därtill påverkas många anhörigas och närståendes vardag. Varje år insjuknar cirka 24 000 personer och ungefär lika många avlider [3]. Även om prevalensen av demenssjukdom bland 85 åringar förefaller ha sjunkit över tid förväntas antalet personer som lever med en demenssjukdom att öka (eftersom en växande andel av befolkningen uppnår en allt högre ålder) [1,4,5].

Ingången och åtgärder i vårdförloppet bygger på nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Tidigare resultat från utvärderingar av dessa har bland annat påvisat att fler personer bör utredas för kognitiv svikt då mörkertalet bedöms stort, att primärvården bör få förbättrade förutsättningar, att praxisskillnaderna bör minskas vid utvidgade utredningar, att utredningstiderna bör kortas samt att utvärdering inom området bör ges bättre förutsättningar.

2.2 Nytt eller risker för individen

Vårdförloppet medför nytta för personen, anhöriga och närstående, i form av:

- Ökad delaktighet för personen, anhöriga och närstående genom en tydligt beskriven vårdprocess som gör att de vet vad som kan förväntas och var i utredningen de befinner sig.
- En samordnad vård och omsorg som ger personen trygghet och avlastar anhöriga och närstående.
- Förbättrade förutsättningar för en personcentrerad utredning.
- Kortare väntetid inför och under utredning.
- Jämlik tillgång till utredning då personer med misstänkt demenssjukdom får tillgång till utredning på samma grund.
- Jämlik utredning genom ökad kompetens inom vården om utredning av kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom.
- Förbättrade förutsättningar för att rätt diagnos ställs och därmed tillgång till anpassad behandling och stöd.

Risker:

- Att fokus på kognitiv svikt medför att utredning, vård och behandling av andra sjukdomar missas.
- Att en demenssjukdomsdiagnos är stigmatiserande och kan medföra att personen med demenssjukdom inte kommer ifråga för adekvat mer omfattande diagnostik och behandling av andra sjukdomstillstånd.
- Att det blir en överutredning som kan medföra långa utredningstider som inte leder till någon konsekvens för fortsatt behandling och omhändertagande.
- Att genomgången utredning avskriver misstanken om demenssjukdom och att personen inte följs upp eller söker vård på nytt fast symtomen tilltar.

2.3 Etiska aspekter

Ett viktigt skäl till att införa de personcentrerade och sammanhållna vårdförloppen är att säkerställa tillgänglig och jämlik vård för alla personer, oavsett var de befinner sig i landet. Inga negativa konsekvenser förväntas därför föreligga ur ett jämlikhetsperspektiv på grund av vårdförloppet.

Vårdförloppet bedöms inte påverka autonomi eller integritet negativt för de personer som inkluderas. Samtidigt är en viktig förutsättning att personen själv vill medverka i en utredning. Enskilda personer kan uppleva att deras integritet kränks när vården försöker få till en stånd en utredning, som den enskilde inte önskar. Skäl att inte önska utredning kan vara bristande insikt men också rädsla för negativa konsekvenser för autonomi såsom förlust av självbestämmande, körkort etcetera. Det är därför viktigt att noggrant informera patienten och värdera vikten av en diagnos för fortsatt god vård och behandling med hänsyn tagen till symtombilden. Vi har i appendix försökt beskriva exempel på hur denna situation kan bemötas på ett för patienten värdigt sätt, så att en god vård och behandling kan ges. Att utredningen sker på ett personcentrerat sätt och med

patientkontraktet som en central del, bedöms istället öka personens autonomi. En tidig diagnos kan därtill göra att personen erbjuds kognitiva hjälpmedel eller annan välfärdsteknik i god tid, vilket kan underlätta förståelse, inlärning och öka självständighet längre fram under sjukdomsförloppet.

Vårdförloppet bedöms ha följande konsekvenser utifrån prioriteringsgrunderna för hälso- och sjukvården:

- **Människovärdesprincipen** – ingen uppenbar konsekvens.
- **Behov- och solidaritetsprincipen** - ingen uppenbar konsekvens.
- **Kostnadseffektivitet** – för vissa patientgrupper kan vårdförloppet medföra att utredning sker i större utsträckning. Detta kan gälla personer med en intellektuell funktionsnedsättning, exempelvis på grund av Downs syndrom, den enskilt största grupp av personer som får demenssjukdom före 50 års ålder.

Vårdförloppet kan leda till en ökad belastning på vården och därmed eventuella undanträngningseffekter för andra patientgrupper. Det finns också en risk att vårdresurser minskar för de personer som redan är diagnostiserade med demenssjukdom om utredningar prioriteras framför uppföljning av de personer som redan har en demensdiagnos. Socialstyrelsens framtagna standardiserade insatsförlopp vid demenssjukdom bör minska den risken (4).

Förhoppningen är att fler personer erbjuds utredning i tidigare skede av sjukdomen. En tidigare utredning ställer högre krav på kompetens hos personalen då symtomen kan vara mindre uttalade, och exempelvis neuropsykologiska tester och radiologiska undersökningar kan vara svårare att tolka. Om fler personer erbjuds utvidgad utredning med ökad restid och längre resväg för utredningsinsatser, finns risken att utredning avstås. I förlängningen kan detta medföra att enheter som kan genomföra utvidgade utredningar måste utökas och bli mera jämnt fördelade i landet vilket är önskvärt för en mera jämlik vård.

Om kriterierna för ingång och utgång beaktas bör vårdförloppet inte medföra onödig eller omotiverad utredning. Ett undantag kan vara om långa väntetider medför att flera parallella utredningsspår startas för att den uppsatta maxtiden för vårdförloppet ska hålla. Ett exempel skulle kunna vara där remiss skrivs samtidigt till flera undersökningar, där istället en seriell utredningsgång hade medfört att någon del hade kunnat utelämnas. Detta bedöms vara aktuellt framförallt inom den specialiserade vården. Att utredningen är personcentrerad är centralt.

2.4 Verksamhet och organisation

Eftersom vårdförloppets målsättning är att fler personer ska utredas i ett tidigt stadium, kan vårdförloppet medföra en ökad belastning inom både primärvård och specialiserad vård. En av orsakerna till att dagens vård och omsorg av personer med demenssjukdom inte anses vara jämlik bedöms vara att det föreligger skillnader i hälso- och sjukvårdspersonalens kompetens. Det är därför viktigt med utbildningsinsatser för yrkesgrupper som berörs av vårdförloppet. Personer med demenssjukdom och deras anhöriga och närstående gynnas också av utbildningsinsatser då det blir lättare att förstå och hantera symtom och konsekvenser i olika stadier av sjukdomen.

Idag är tillgången till radiologiska undersökningar begränsad, med stora geografiska skillnader inom landet. Ett ökat antal utredningar tillsammans med förkortade väntetider kan förväntas ge

undanträngningseffekter på andra patientgrupper. För att undvika detta bör en ökning av tillgången till radiologiska undersökningar säkras.

Delar av vårdförloppets utredning så som strukturerad anamnes, intervju och vissa tester kan i vissa fall, med rätt hjälpmedel, ske digitalt. Det ställer krav på tekniska verktyg och personalens kunskap och handhavande av dessa.

För att följa konsekvenserna av detta kunskapsstöd kommer rutiner för uttag av statistik och indikatorer att behöva utarbetas. Att arbeta för implementering av automatisk överföring till de aktuella kvalitetsregistren är av största vikt för att vårdförloppet inte ska öka den administrativa bördan.

2.1.1 Ökad identifikation av behov av stöd kan kräva mer resurser

I takt med att fler utredningar görs, vilket leder till fler personer med känd demensdiagnos, kommer kraven på vården och omsorgen att öka. Konsekvenser av fler utförda demensutredningar och demensdiagnoser blir även en tidigare upptäckt. Det ger möjlighet till tidig samordning för att erbjuda meningsfull vardag, stöd till anhöriga och närstående samt en ökad livskvalitet för både personen med demenssjukdom samt anhöriga och närstående. En tidig samordning minskar också risken för akuta situationer längre in i sjukdomsprocessen vilket torde kräva färre resurser jämfört med i dag.

Socialstyrelsen bedömer att ett demensteam med en särskild samordningsfunktion är en lämplig organisationsform. Det skiljer sig idag mellan landets kommuner gällande tillgång till demensteam [6]. Samordning över organisatoriska gränser, till exempel ökat antal samordnade individuella planer (SIP) kan stärka personens ställning.

I dagsläget ges stöd till personer med en demenssjukdom enligt både Socialtjänstlagen (SoL) och Lagen om särskilt stöd (LSS). Då detta sker på olika sätt i olika kommuner kan resultatet bli att yngre personer med en demenssjukdom inte erbjuds stöd av den kompetens som finns i ett demensteam, samtidigt som personer som kunde ha nytta av stöd enligt LSS inte får tillgång till detta. Ett gott stöd oavsett ålder kan medföra ökade kostnader samtidigt som det förhoppningsvis ger minskade kostnader på sikt.

Behov av anpassad dagverksamhet inom kommunal regi kan komma att öka när fler personer med demenssjukdom identifieras. I dagsläget finns ett fåtal dagliga verksamheter för personer under 65 år i landet, och det är på många ställen kö till dagverksamhet för personer med demenssjukdom över 65 år. Behovet av insatser i form av hemsjukvård och förebyggande åtgärder i form av riskbedömningar och åtgärder för nutrition, munhälsa, kognitiva hjälpmedel med mera kan komma att öka.

När fler personer med demenssjukdom identifieras kommer behovet av stöd till anhöriga och närstående att öka. Om det ökade behovet tillgodoses kan det leda till merkostnader, men kan också minska eller fördröja behov av till exempel särskilt boende. För personer som bor på särskilt boende är det av stor vikt att personalen på boendet har god kompetens inom området varför utbildningsbehovet kommer att öka.

2.5 Kostnader

Vårdförloppet förväntas leda till ökad kostnadseffektivitet över tid eftersom tidigarelagd diagnostisering ger individen ökad tillgång till anpassat stöd, exempelvis i form av kognitiva hjälpmedel. Det medför sannolikt också att onödiga men kostsamma insatser av akut karaktär kommer att minska. Samtidigt kan de direkta kostnaderna initialt öka om fler personer får vetskap om vikten av utredning och därför söker vård tidigare än de annars skulle ha gjort. Över tid bedöms inte den totala kostnaden öka på grund av vårdförloppet, däremot kommer kostnaden för utredning av kognitiv svikt att öka i takt med att en allt större andel av befolkningen uppnår en allt högre ålder.

Utredningsfasen utgör bara en första fas i ett längre vårdförlopp, och den kan antas påverka även senare stadier som behandling och rehabilitering genom tidigare upptäckt och start av behandling [7,8]. Dessa effekter kan påverka långsiktiga kostnader, överlevnad och livskvalitet. Samtidigt bör hänsyn tas till att det kan finnas ekonomiska besparingar och hälsovinster med att i stället satsa resurser på förebyggande insatser [7,8]. Baserat på antagandet att de initiala kostnaderna ökar med vårdförlopp men att de antas leda till förbättrad livskvalitet, bör införandet kunna uppnå en effektivisering av vården som kan sprida sig till andra områden och påverka hela systemet positivt. Emellertid är systemets effektivisering mycket svår att mäta och dessutom är det svårt att visa hur denna organisatoriska förändring påverkar behandlingsutfallet [7-10].

Det skulle vara relevant att göra större hälsoekonomiska analyser av robust design (till exempel RCT, cluster RCT, quasi-RCT) [7,11] och med lämplig kontrollgrupp som kopplar ihop olika delar i vårdkedjan. Då blir det också lättare att analysera vilka komponenter i vårdkedjan som är viktiga för att skapa största nytta av de resurser som fördelas. Analyserna bör i detalj innefatta implementeringskostnader, kostnadseffekter och meningsfulla utfallsmått (såsom processindikatorer för organisering och leverans av vård, patientrapporterade mått, patientens upplevelse mått, samt kliniska utfall) [7].

2.6 Krav på IT-stöd

Bedömningen är att befintliga och kommande journalsystem kan användas vid införandet av vårdförloppet. Automatiserad överföring är en prioriterad fråga, dels för att kunna öka täckningsgraden i befintliga register, dels för att frigöra resurser som då istället kan användas i vård och omsorg. Det är att föredra att automatiserad överföring finns när vårdförloppet startas, men vårdförloppet kan startas med befintliga lösningar.

2.7 Kompetensförsörjning

Vårdförloppet har som målsättning att öka antalet utredningar och detta medför en ökad belastning inom både primärvård och specialiserad vård samt socialtjänst. En av orsakerna till att dagens vård och omsorg inte bedöms vara jämlik är att det föreligger skillnader inom personalens kompetens. Det är därför viktigt med minst årligen återkommande utbildningsinsatser för yrkesgrupper som berörs av vårdförloppet. Samtidigt kan också personer med demenssjukdom och närstående gynnas av utbildningsinsatser.

2.8 Uppföljning

Uppföljning av vårdförloppet baseras dels på befintliga indikatorer, dels på indikatorer som ska införas i Svenska Demensregistret (SveDem), som är ett nationellt kvalitetsregister. Svenska Demensregistret har idag en begränsad täckningsgrad. Många personer med demensdiagnos ingår inte i registret. Registret har vidare enbart uppgifter om personer som får en demensdiagnos, inte om alla personer som genomgår en demensutredning. För att få till stånd en ökad registrering i SveDem behöver den manuella datainsamlingen stegvis ersättas av direktöverföring av data från journalsystem, för att minska tidsåtgången för registrering. Även kvalitetsrapporteringsystemet PrimärvårdsKvalitet (PVQ) har uppföljningsindikatorer om vård vid demens. I det fortsatta arbetet ska förutsättningarna för att utveckla indikatorer inom PVQ som speglar vårdförloppets åtgärder undersökas.

3.Referenser

1. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer – utvärdering. Vård och omsorg vid demenssjukdom. Sammanfattning med förbättringsområden. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018. Hämtad 27 mars 2020 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-3-1.pdf>
2. Skoog I, Borjesson-Hanson A, Kern S, Johansson L, Falk H, Sigstrom R et al. Decreasing prevalence of dementia in 85-year-olds examined 22 years apart: the influence of education and stroke. Sci Rep. 2017; 7(1):6136.
3. Socialstyrelsen. Vård och omsorg vid demenssjukdom - Stöd för styrning och ledning. Socialstyrelsen; 2017. Hämtad 13 september 2020 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2017-12-2.pdf>.
4. Stephan BCM, Birdi R, Tang EYH, Cosco TD, Donini LM, Licher S, et al. Secular Trends in Dementia Prevalence and Incidence Worldwide: A Systematic Review. J Alzheimers Dis. 2018;66(2):653-80.
5. Wu YT, Beiser AS, Breteler MMB, Fratiglioni L, Helmer C, Hendrie HC, et al. The changing prevalence and incidence of dementia over time - current evidence. Nat Rev Neurol. 2017;13(6):327-39.
6. Socialstyrelsen. (2019). Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom - en modell för mångprofessionell samverkan för personcentrerad vård och omsorg vid demenssjukdom. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019. Hämtad 12 mars, 2020 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-6-22.pdf>
7. CAMTÖ - Centre for Assessment of Medical Technology in Örebro. HTA-rapport 2020: 33. Hämtad 20 augusti, 2020 från <https://www.regionorebrolan.se/contentassets/c7e22cd5393c42a996aac93759bfebc6/rapporter-2020/2020.33-standardiserade-vardforlopp-vid-misstanke-om-cancer.pdf>
8. Socialstyrelsen. Om lärande, prioriteringar och ekonomiska aspekter: Effekter av satsningen på standardiserade vårdförlopp i cancervården. Slutrapport del 2. 2019.

9. Socialstyrelsen. Standardiserade vårdförlopp i cancervården. Lägesrapport. 2018.
10. Socialstyrelsen. Standardiserade vårdförlopp i cancervården. Lägesrapport. 2017.
11. Allen D, Gillen E, Rixson L. Systematic review of the effectiveness of integrated care pathways: what works, for whom, in which circumstances? *Int J Evid Based Healthc* 2009; 7: 61-74. doi:10.1111/j.1744-1609.2009.00127.x