

Vård och omsorg för personer med demenssjukdom i Västernorrland – en kartläggning av potentiell nytta med multidisciplinärt organisationsöverskridande demensteam

Sara Olofsson, Anna Gustafsson, Ann-Marie Westerlund,
Linda Strid, Ida Pettersson, Katarina Steen Carlsson





Författare:

Sara Olofsson, IHE, Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi, Lund

Anna Gustafsson, IHE, Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi, Stockholm

Ann-Marie Westerlund, projektledare Organisationsöverskridande multidisciplinärt demensteam Region Västernorrland, (tjl länssamordnare demens Region Västernorrland, tjl demenssjuksköterska vid geriatrika mottagningen vid sjukhuset i Örnsköldsvik)

Linda Strid, programledare God och nära vård i Västernorrland, länssamordnare nära vård Region Västernorrland

Ida Pettersson, förändringsledare program God och nära vård i Västernorrland, utvecklingssamordnare Kommunförbundet Västernorrland

Katarina Steen Carlsson, IHE, Institutet för Hälso- och sjukvårdsekonomi, Lund

Citera rapporten som:

Olofsson S, Gustafsson A, Westerlund A-M, Strid L, Pettersson I, Steen Carlsson K. Vård och omsorg för personer med demenssjukdom i Västernorrland - en kartläggning av potentiell nytta med multidisciplinärt organisationsöverskridande demensteam. IHE RAPPORT 2025:10, IHE: Lund

Rapporten har finansierats av Region Västernorrland och länets sju kommuner via Program god och nära vård i Västernorrland. Det är författarna själva som ansvarar för studiens design, genomförande och slutsatser.

IHE RAPPORT 2025:10

e-ISSN:1651-8179

ISSN:1651-7598

© IHE- Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi

Rapporten kan laddas ner från IHE's hemsida (www.ihe.se)

Förord

Demenssjukdom är en växande folksjukdom som leder till ett behov av insatser från flera olika aktörer inom samhället, inklusive hälso- och sjukvården, kommunal omsorg och anhöriga. Inom ramen för omställningen till en god och nära vård i Västernorrland pågår ett samarbete mellan kommunerna och regionen för att utveckla en ny arbetsmodell för personer med misstänkt kognitiv störning/demenssjukdom, vilket bland annat innefattar ett organisationsöverskridande multidisciplinärt demensteam. Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE) har i samarbete med ledare för projektet gjort en kartläggning av potentiell nytta med ett multidisciplinärt demensteam. Vi vill rikta ett stort tack till deltagare i projektets arbetsgrupp (anhörigrepresentanter och representanter från kommun och region) som deltagit i intervjuer och workshop och bidragit med värdefulla insikter, reflektioner och erfarenheter.

Studien har finansierats av Region Västernorrland och länets sju kommuner via Program god och nära vård i Västernorrland. Författarna själva ansvarar för studiens design, genomförande och slutsatser.

Lund i augusti 2025

Peter Lindgren
Verkställande direktör, IHE

Innehållsförteckning

Förord.....	3
Innehållsförteckning	4
Sammanfattning	6
Summary.....	8
1. Introduktion	10
2. Demenssjukdom i Sverige	11
2.1 Organisation och finansiering av vård och omsorg	11
2.1.1 Demenssjukdom i Västernorrlands län	12
2.1.2 Pågående utvecklingsprojekt i samarbete mellan region och kommuner	13
3. Metod	15
3.1 Studiens upplägg	15
3.1.1 Metodologisk beskrivning	15
4. Resultat	20
4.1 Stort hälso- och sjukvårdsbehov redan före diagnos i brist på omsorg och informationsöverföring	21
4.2 Preventiva insatser förhindras vid sent insatt och ej anpassad omsorg.....	22
4.3 Försämrat tillstånd hos anhöriga som förväntas utgöra extra resurs vid vård och omsorg	24
4.4 Sammanfattning	26
5. Fem ess i rockärmen	28
5.1 Samtycke.....	28
5.2 Sekretess.....	28
5.3 Samordning	29
5.4 Synlighet	29
5.5 Specialisering.....	30
5.6 Sammanfattning	31
6. Mäta nytta	32
6.1 Jämföra grupp med och utan insats.....	32
6.2 Registerdata för vård och omsorg	32
6.3 Enkätdata för anhörigstöd och livskvalitet.....	32
6.4 Balans mellan kostnad och nytta	33
6.5 Mäta nytta av multidisciplinärt demensteam.....	34
7. Diskussion.....	39

Referenser.....	40
Appendix.....	43
A1. Fallbeskrivningar	44
A2. Livskvalitetsinstrument	47
Resultat av fas 2.....	49

Sammanfattning

I Västernorrland planerar man att testa ett nytt arbetssätt inom vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Det nya arbetssättet är ett samverkansarbete mellan kommunerna och regionen med en första pilot i Örnsköldsvik som geografiskt område. Det nya arbetssättet ska involvera tydligare information vid diagnostillfället, lättillgänglig patient- och anhöriginformation på 1177, ny procedur för inhämtande av samtycke, digital samverkansrond i samband med diagnos, kartläggning som leder till vårdplan och plan för uppföljning. Syftet med uppdraget som beskrivs i denna rapport (för djupning hälsoekonomi) är att stödja demensarbetet med fokus på nyttor ur ett samhällsperspektiv när nya arbetssätt testas och införs. I ett första steg togs tre fallstudier fram av projektets styrgrupp. Därefter genomfördes tre digitala fokus-grupper med representanter för region, kommun och anhöriga. I fokusgrupperna diskuterades utmaningar med dagens situation med utgångspunkt i de tre fallstudierna för att identifiera var de stora resurskraven och livskvalitetsförlusterna uppstår. I ett andra steg skapades ett ramverk för identifiering av konsekvenser ur ett samhällsperspektiv och med fokus på olika steg i utvecklingen av demenssjukdom. Därefter genomfördes en workshop fysiskt på plats i Örnsköldsvik där samtliga medlemmar från projektets arbetsgrupp deltog, inklusive samtliga som deltagit i fokusgrupperna. Under denna workshop delades deltagarna in i två grupper med representanter från region, kommun och anhöriga. Grupperna fick först diskutera var de såg störst börda idag med utgångspunkt i ramverket. Därefter fick de ta ställning till var de såg att det fanns möjlighet att minska bördan med ett nytt arbetssätt och om det kunde ske via omfördelning eller förväntades kräva nya resurser. I ett tredje steg gjordes en kortare litteraturöversikt. Resultatet visar att det uppstår betydande belastning för olika aktörer med dagens system som skulle kunna påverkas av ett nytt arbetssätt. För sjukvården leder bristande samordning till exempel till att personer med demenssjukdom behöver ökad sjukvård redan före diagnos (t ex p g a fall, näringsbrist, felmedicinering). Det fanns också rapporter om att det var vanligt med inställda sjukvårdsbesök till följd av att det inte alltid finns någon med ansvar för att se till att personen med demenssjukdom kan komma till sina besök. Slutligen fanns det också berättelser om att sen diagnos och sent insatt omsorg leder till en påskyndad försämring av demenssjukdomen och till att det kan uppstå behov av akut och kostsam sjukvård. Detta gällde framför allt de som lever ensamma, utan anhörig i närheten. För den kommunala omsorgen leder bristande samordning till att de har begränsad möjlighet att sätta in rätt insatser i rätt tid. Det påtalades bland annat att man inom den kommunala omsorgen gärna skulle se att dagverksamhet sätts in för fler men att detta omöjliggörs av att de får kunskap om diagnosen i ett alltför sent skede. Det togs också upp att bristande kartläggning och uppföljning leder till brister i omsorgen och risker för att det uppstår akuta behov på sikt, t ex i form av utvidgad hemtjänst eller tidigare flytt till särskilt boende. För anhöriga leder bristande samordning till att de får ta ett stort ansvar för att själva sköta samordning och hjälpa till med omsorgen. Detta fick ofta ske på arbetstid för barn till personer med demenssjukdom eftersom det annars inte gick att få kontakt med all relevant personal. I vissa fall blev stress och belastning så stor att den anhörige blev sjukskriven. För personer med demenssjukdom leder bristande samordning till att de kan få en sämre livskvalitet och sämre hälsa då det kan leda till att deras behov inte identifieras i tid (sen diagnos, bristande uppföljning) och insatser (t ex dagverksamhet, sjukvård) sätts in för sent. Personen med demenssjukdom har ofta svårt att på egen hand identifiera behov och påkalla insats, vilket ytterligare kan försvåra deras situation vid en bristande samordning. Detta är särskilt problematiskt för personer som lever ensamma och utan nära anhörig. Det fanns återkommande förslag på vad som skulle behöva förändras för att förbättra situationen. Detta sammanfattas i denna rapport som fem ess: samtycke - behov av tydligare riktlinjer, sekretess - undersöka när informationsöverföring kan tillåtas, samordning - behov av att mötas mellan region och kommun samt bättre

kommunikationsvägar, synlighet - rutiner för att upptäcka personer med demens-sjukdom och deras behov, särskilt ensamboende, specialisering - möjlighet att specialisera sig mot personer med demenssjukdom inom vård och omsorg för att möjliggöra ett bättre bemötande. En del av dessa förslag ligger redan inom ramen för det nya arbetssättet, medan några kan behöva ytterligare åtgärder för att förverkligas fullt ut (synlighet och specialisering). Sammanfattningsvis visar denna rapport att det finns potential till nyttor med ett nytt arbetssätt hos flera aktörer. Dessa nyttor uppstår i de flesta fall indirekt (t ex till följd av bättre mående som i sin tur leder till minskat behov av vård och omsorg), över en längre tid och på olika sätt hos olika individer (t ex beroende på annan sjuklighet samt om anhörig som kan ge omsorg finns eller ej). En kartläggning behöver därför ske med kontrollgrupp, på längre sikt och i en större grupp.

Summary

In Västernorrland, there are plans to test a new approach to care for people with dementia. The new approach is a collaborative effort between the municipalities and the region with an initial pilot in Örnsköldsvik as a geographical area. The new approach will involve clearer information at the time of diagnosis, easily accessible patient and family information on 1177, a new procedure for obtaining consent, digital collaboration rounds in connection with diagnosis, analyzing care needs, constructing a care plan and a plan for follow-up. The purpose of the assignment described in this report is to support dementia work with a focus on benefits from a societal perspective when new working methods are tested and introduced. As a first step, three case studies were developed by the project's steering group. Then, three digital focus groups were conducted with representatives from the region, municipality and relatives. In the focus groups, challenges with the current situation were discussed based on the three case studies to identify where the major resource requirements and quality of life losses arise. As a second step, a framework was created for identifying consequences from a societal perspective and with a focus on different stages in the development of dementia. Then, a workshop was physically held on site in Örnsköldsvik where all members of the project's working group participated, including all those who had participated in the focus groups. During this workshop, the participants were divided into two groups with representatives from the region, municipality and relatives. The groups were first asked to identify the greatest burden today based on the framework. Then, they were asked to identify opportunities to reduce the burden with a new way of working and whether this could be done through redistribution or was expected to require new resources. A brief literature review was performed as a third step. The results show that there is a significant burden on various actors with the current system that could be affected by a new way of working. For healthcare, a lack of coordination leads, for example, to people with dementia needing increased healthcare even before diagnosis (e.g. due to accidents, malnutrition, incorrect medication). There were also reports that it was common for healthcare visits to be cancelled as a result of there not always being someone responsible for ensuring that the person with dementia can come to their visits. Finally, there were also stories that late diagnosis and late initiation of care lead to an accelerated deterioration of the dementia, and to the need for acute and costly healthcare. This was particularly true for those who live alone, without relatives nearby. For municipal care, a lack of coordination leads to limited opportunities to implement the right interventions at the right time. It was pointed out, among other things, that municipal care would like to see day care services introduced for more people, but that this is made impossible by the fact that they learn about the diagnosis at too late a stage. It was also raised that a lack of mapping of care needs and follow-up leads to deficiencies in care and risks that acute needs will arise in the long term, for example in the form of extended home care or earlier move to special housing. For relatives, lack of coordination means that they have to take on a great deal of responsibility for coordinating and helping with care themselves. This often had to be done during working hours for children of people with dementia, because otherwise it was not possible to get in touch with all the relevant staff. In some cases, the stress and strain became so great that the relative was put on sick leave. For people with dementia, lack of coordination means that they may have a poorer quality of life and worse health, as it can lead to their needs not being identified in time (late diagnosis, lack of follow-up) and interventions (e.g. day care, healthcare) being implemented too late. People with dementia often have difficulty identifying needs on their own and requesting intervention, which can further complicate their situation if there is a lack of coordination. This is particularly problematic for people who live alone and without close relatives. There were recurring suggestions for what would need to change to improve the situation. This is summarized in this report in terms of five themes: consent - need

for clearer guidelines, confidentiality - investigate when information transfer can be allowed, coordination - need for meetings between region and municipality and better communication channels, visibility - routines for detecting people with dementia and their needs, especially living alone, specialization - opportunity to specialize in people with dementia in healthcare and social care to enable better treatment. Some of these suggestions are already within the framework of the new working method, while some may need additional measures to be fully realized (visibility and specialization). In summary, this report shows that there is potential for benefits with a new working method for several actors. These benefits arise in most cases indirectly (e.g. as a result of better well-being which in turn leads to a reduced need for care and nursing), over a longer period of time and in different ways for different individuals (e.g. depending on other morbidity and whether or not there is a relative who can provide care). To optimize the quality of a quantification of potential benefits, a study should strive to include a control group, have a long-term perspective, and recruit a larger sample to account for heterogeneity.

1. Introduktion

För närvarande pågår den nationella omställningen mot en nära vård, det vill säga en omställning till ett nytt hälso- och sjukvårdssystem där också omsorgen omfattas. Inom ramen för detta arbete håller Region Västernorrland i samarbete med kommunerna i länet på att utveckla en ny arbetsmodell för personer med misstänkt kognitiv störning/demenssjukdom och planerar att genomföra ett pilotprojekt med ett multidisciplinärt demensteam som ska vara gränsöverskridande. Pilotprojektet genomförs i en av länets kommuner, Örnsköldsvik, medan övriga kommuner representeras i styrgruppen. Målet med projektet är att införa ett mer strukturerat arbetssätt och förbättra samordningen mellan olika yrkesgrupper. Förväntningarna är att detta ska leda till en effektivare vård och omsorg för personer med demenssjukdom, exempelvis genom att fler får information om och möjlighet till daglig verksamhet i ett tidigt skede, att anhöriga får det stöd de behöver och att resurser fördelas på ett bättre sätt. Vård och omsorg för personer med demenssjukdom involverar flera olika professioner från region och kommun, såsom primärvårdsläkare, hemsjukvård, distriktssjuksköterskor, demenssjuksköterskor, arbetsterapeuter, kuratorer, geriatriker med mera. Utan samordning mellan dessa finns en risk att personer med demenssjukdom inte får rätt insatser i rätt tid, eller att felaktiga och onödiga åtgärder vidtas. Det kan också innebära att anhöriga måste ta ett betydande ansvar för samordningen och se till att personen med demenssjukdom får den vård och omsorg hen behöver. Flera vittnesmål stöder dessa risker, och både myndigheter som Socialstyrelsen och organisationer som Demenscentrum ser behov av förändring (1, 2). Ur ett samhällsperspektiv kan ett förändrat arbetssätt med bland annat ökad samordning, förbättrad utredning och uppföljning inom hälso- och sjukvård och omsorg skapa nytta på flera nivåer. För det första kan personer med demenssjukdom få förbättrad hälsa och livskvalitet genom att rätt insatser sätts in i rätt tid. För det andra kan anhöriga få bättre hälsa och livskvalitet genom avlastning i omsorgen och ökad trygghet med en fungerande vård- och omsorgskedja. För det tredje skulle detta kunna leda till besparingar eller omfördelningar inom både hälso- och sjukvård och omsorg genom att undvika felaktiga eller onödiga insatser och förebygga behovet av framtida åtgärder genom att förbättra hälsa och livskvalitet för personen med demenssjukdom och deras anhöriga. Syftet med uppdraget som presenteras i denna rapport (uppdrag fördjupning hälsoekonomi, i fortsättning kallat uppdraget, se Appendix för en beskrivning av medlemmar i uppdrag respektive projekt) var att stödja arbetet med fokus på nyttor ur ett samhällsperspektiv (d v s nyttor för samtliga aktörer i samhället, personer med demenssjukdom, anhöriga, kommun, region) när nya arbetssätt testas och införs. Denna rapport beskriver förväntade hälsoekonomiska konsekvenser av att införa multidisciplinärt demensteam i Västernorrlands län. Detta genom att identifiera för- och nackdelar relaterade till både nuvarande och framtida arbetssätt inom vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Ineras nyttorealiseringsmall används som en utgångspunkt i arbetet. Uppdraget avgränsas till steget att identifiera potentiella nyttor och kostnader. Kvantifiering och värdering av dessa ingår ej inom ramen för detta.

2. Demenssjukdom i Sverige

I Sverige lever cirka 160 000 personer med demenssjukdom, och antalet förväntas fördubblas till år 2050 (3, 4). Demenssjukdom är ett samlingsnamn på flera sjukliga förändringar i hjärnan, vilket kan yttra sig på olika sätt beroende på vilken del av hjärnan som drabbas. Skador i hjärnan är den underliggande orsaken till sjukdomen, vilken påverkar den kognitiva förmågan (5). Personer med demenssjukdom behöver vanligtvis olika former av vård och omsorg beroende på vilket skede av sjukdomsförloppet de befinner sig i (4). Under 2015 fick 76 % av personer med demenssjukdom i Sverige omsorgsinsatser antingen i hemmet eller på särskilt boende. Majoriteten (78 %) av de som bor på särskilt boende hade tidigare levt i singelhushåll (6).

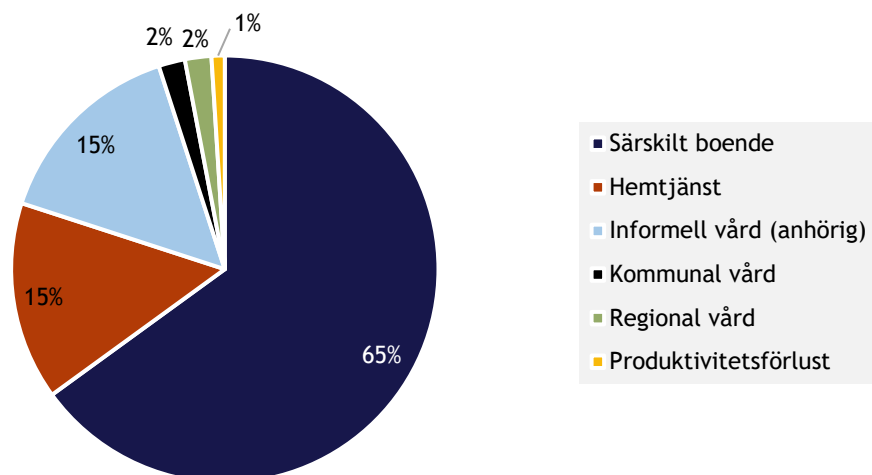
2.1 Organisation och finansiering av vård och omsorg

Idag delar kommunen och regionen ansvaret för vård och omsorg av personer med demenssjukdom. Kommunen tillhandahåller hemsjukvård samt omsorgstjänster som hemtjänst och dagverksamhet, medan regionen ansvarar för vårdrelaterade insatser utanför hemmet och läkarbesök i hemmet (4). Tidigare ansvarade kommunen för hemtjänst medan regionen (landstinget) ansvarade för sjukhem och andra somatiska långvårdsinrättningar. För att effektivisera resursfördelningen inom omsorgen blev kommunen, i samband med Ädelreformen 1992, huvudman för de två huvudformerna: hemmaboende med hemtjänst och särskilda boenden (7).

Eftersom ansvaret för vård och omsorg av personer med demenssjukdom är uppdelat mellan två verksamheter är en effektiv samverkan avgörande. För att stödja socialtjänst och hälso- och sjukvård i att förbättra samverkan har Socialstyrelsen utvecklat ett standardiserat insatsförlopp för demenssjukdom. Insatsförloppet sträcker sig över hela sjukdomsförloppet, från diagnos till livets slutskede, och syftar till att etablera ett systematiskt arbetssätt för dem som lever med sjukdomen och bygger på en process med fyra steg; påkalla behov, bedömning, välj insatser och planera för uppföljning samt uppföljning (4). Det finns även ett nationellt kliniskt kunskapsstöd för kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom, framtaget av Sveriges kommuner och regioner, SKR. Avsikten med stödet är att underlätta och säkerställa att rutiner för att upptäcka och fastställa diagnosen i tid fungerar effektivt (8).

Den svenska vården och omsorgen av personer med demenssjukdom ligger till stor del inom kommunernas ansvarsområden och har främst inriktats på omhändertagande, då det saknas sjukdomsmodifierande behandlingar för demenssjukdom. De centrala insatserna har varit särskilda boenden och hemtjänst, vilka även utgjort de största kostnaderna, följt av informell vård från närstående (9). Äldreomsorgen utgör cirka en femtedel av kommunernas totala utgifter (10). Kostnaderna för demenssjukdomar står för cirka 50 % av de totala kostnaderna inom äldreomsorg (11).

Nyligen publicerad svensk forskning visar på att kommunala kostnader utgör cirka 82 % av totalkostnaderna för personer med demenssjukdom, medan regionerna svarade för cirka 2 %, och indirekta kostnader (såsom informell vård och produktionsförluster) för ungefär 16 %. Särskilda boenden stod för cirka 64 % av den totala kostnaden, medan hemtjänsten utgjorde cirka 15 % (11). Fördelningen av totala kostnader illustreras i Figur 1.



Figur 1. Kostnader relaterade till vård och omsorg för personer med demenssjukdom i Sverige (11)

Hälso- och sjukvården har sedan Ädelreformen på 1990-talet haft en relativt liten andel av de totala kostnaderna för vård och omsorg av personer med demenssjukdom (9). Det finns dock indikationer på ökande belastning inom hälso- och sjukvården långt innan diagnosen. En svensk registerstudie från 2022 visade att personer som senare utvecklar demenssjukdom redan tio år före diagnosen har högre hälso- och sjukvårdskostnader. Tio år före diagnos var kostnaderna 13 % högre och året innan diagnos var de 25 % högre än för personer i samma ålder men utan demensdiagnos (12). Studien visade också att denna merkostnad fanns kvar också första och andra året efter diagnos. Därefter närmade sig hälso- och sjukvårdskostnaderna varandra allt mer vilket också berodde på stigande genomsnittskostnader för kontrollgruppen.

Resultat från en uppföljande studie från samma forskargrupp inkluderade även kostnader i den kommunala omsorgen. Denna visar att totala kostnader för hälso- och sjukvård samt kommunal omsorg ökar successivt för personer med demenssjukdom från tre år före diagnos till sex år efter, i jämförelse med personer i kontrollgruppen. De ökande kostnaderna består till stor del av kostnader för institutionsvård(13-15).

2.1.1 Demenssjukdom i Västernorrlands län

I Västernorrland finns sju kommuner: Härnösand, Kramfors, Sollefteå, Sundsvall, Timrå, Ånge, och Örnsköldsvik. Länet har drygt 240 000 invånare varav cirka 80 % är bosatta i tätorter (14). En fjärdedel av Västernorrlands invånare är 65 år eller äldre och cirka 9000 personer är över 80 år. I ett flertal av länets kommuner beräknas andelen i denna åldersgrupp öka drastiskt under de kommande 10 åren. Andelen över 80 år som är bosatta på särskilt boende har på drygt 10 år halverats från 20 % till 10 % (16). Antalet personer som är 60 år eller äldre och lever med en demenssjukdom i Västernorrlands län uppskattas till cirka 5000¹ varav drygt 1150 i Örnsköldsviks kommun (17, 18).

¹ Skattningen av antalet personer med demenssjukdom baseras på befolkningsstatistik från SCB för 2023, som visar antalet boende i Västernorrland (inklusive Örnsköldsvik) i olika åldersgrupper i 5-årsintervall. Andelen med demenssjukdom baseras på en uppskattning som gjorts av SBU.

Västernorrlands län har 31 hälsocentraler, varav 12 i privat regi med avtal mot regionen. I fem av länets sju kommuner erbjuds hemtjänst enbart i kommunal regi. I Härnösand och Sundsvall finns även privata alternativ. Hemsjukvården (kommunal primärvård) har drivits i kommunal regi sedan 2013. Detta innebär att kommunen ansvarar för all vård som inte ges av läkare för personer som inte kan ta sig själva till hälsocentralen. Omstruktureringen har dock beskrivits som dåligt fungerande och det saknas tydliga riktlinjer och rutiner för det delade patient-ansvaret. Exempelvis saknas rutiner för in- och utskrivningar av hemsjukvårdspatienter. I en undersökning genomförd av Region Västernorrland 2023 framkommer att bristen på rutiner delvis beror på att personalen som var involverad i arbetet med de nya ansvarsgränserna antingen har slutat eller gått i pension. Flera intervjuade uttrycker frustration över den höga personalomsättningen hos den andra vårdgivaren. Både kommuner och regionen har genomfört omfattande omorganiseringer utan att tydliggöra konsekvenserna för det delade patient-ansvaret, vilket har lett till sämre kontinuitet i vården. Problemen med samarbetet förvärras ytterligare vid ekonomiska påfrestningar. Då är styrsignalerna i respektive organisation att undvika uppdrag som anses vara någon annans ansvar, vilket resulterar i att patienter hänvisas vidare (16).

Region Västernorrland har förhållandevis höga kostnader för hälso- och sjukvård jämfört med andra regioner i Sverige. År 2022 var kostnaderna per invånare de femte högsta i landet. När man tar hänsyn till demografi, geografi och socioekonomiska förutsättningar framgår det att länet även har högre kostnader för äldreomsorgen än förväntat (16). Exempelvis utgjorde kostnaden för äldreomsorg i Örnsköldsviks kommun 22 % av de totala kostnaderna år 2023⁽¹⁹⁾. Givet att 50 % av dessa kostnader rör personer med demenssjukdomar, var kommunens kostnad för denna grupp cirka 440 miljoner kronor (11, 19). Kostnaden kan även skattas genom ett så kallat "bottom-up"-tillvägagångssätt. Då blir kostnaden för personer med demenssjukdom i äldreomsorgen cirka 590² miljoner kronor (11, 20).

2.1.2 Pågående utvecklingsprojekt i samarbete mellan region och kommuner

I ett pågående projekt mellan Region Västernorrland och länets kommuner håller en ny arbetsmodell på att utvecklas för vård och omsorg av personer med misstänkt kognitiv störning eller demenssjukdom. Denna nya arbetsmodell kommer att testas under hösten 2024 i Örnsköldsviks kommun med hjälp av ett multidisciplinärt demensteam. Teamet ska arbeta för att testa en sammanhängande vård- och omsorgskedja som ett led i ett gemensamt breddinförande av nytt arbetssätt vid gott resultat.

Det nya arbetssättet är fokuserat kring fem delar listade nedan (21).

² Beräkningen av kostnader för äldreomsorg av personer med demenssjukdom baseras på uppskattningar av de totala kostnaderna per person från 2019, justerat för inflation (KPI för hälso- och sjukvård) till 2023 års priser. Kostnaden för äldreomsorg beräknas utgöra 82 % av de totala kostnaderna.

1

Information vid diagnostillfället

Personen med demenssjukdom ska tilldelas ett patientkontrakt, information om Alzheimerguiden samt en uppdaterad läkemedelslista (vid behov). Dokumenterad överenskommelse/patientkontraktet ska innehålla information om demensteamet, tidpunkter för uppföljning, kontaktuppgifter för eventuella frågor och ett dokumenterat samtycke.

2

Lättillgänglig patient- och anhöriginformation

Information om diagnos, kontaktuppgifter, insatser i "MIN pärm" med mera ska finnas tillgänglig digitalt dygnet runt på 1177.se. Information om demensskolan och anhörigstöd enligt checklista för patienter och anhöriga ska tillhandahållas.

3

Samtycke

För att underlätta överföring till demensteam ska samtycke hämtas in vid diagnostillfället. Detta kan samlas in av läkare eller annan profession och formuleringen av frågan ska vara anpassad till personer med demenssjukdom.

4

Samordning

När diagnos har ställts genomförs en digital samverkansrond där hela teamet deltar. Målet med samverkansronden är att förbättra samordningen och därigenom minska antalet onödiga kontakter.

5

Kartläggning i tidigt skede

För att möjliggöra tidiga insatser ska en kartläggning genomföras i tidigt skede (innan utredning eller senast fyra veckor efter diagnos). Utifrån kartläggningen skapas en vårdplan med information om tid för fortsatt uppföljning. Patienten/anhöriga erhåller en kopia på vårdplanen.

3. Metod

3.1 Studiens upplägg

Studien undersöker nyttor och kostnader i vård och omsorg för personer med demenssjukdom i Västernorrlands län ur ett samhällsperspektiv. Den omfattar både den nuvarande situationen och potentiella förändringar som kan uppnås genom nya arbetssätt och alternativ organisation för samverkan mellan de olika samhällsaktörerna som ansvarar för insatser till personer med demenssjukdom.

Fokus ligger på vård och omsorg för personer med demensdiagnos innan särskilt boende, eftersom förutsättningarna för personer inom särskilt boende är annorlunda och inte är den primära målgruppen för de planerade förändringarna med ett multidisciplinärt demensteam.

3.1.1 Metodologisk beskrivning

Studien hade två faser. Den första fasen bestod av intervjuer och diskussioner med fokus-grupper. Den andra fasen omfattade en gemensam workshop med projektets arbetsgrupp. Syftet med dessa faser var att fånga olika perspektiv på nyttor och kostnader i dagens situation. Målet var också att identifiera och diskutera möjliga förändringsnyttor tillsammans med kommunens och regionens medarbetare samt anhöriga.

I den första fasen hölls samtal digitalt med tre fokusgrupper: en med kommunperspektivet (FG kommun), en med regionperspektivet (FG region) och en med anhörigperspektivet (FG anhörig). Urvalet till fokusgrupperna hanterades av uppdragets arbetsgrupp³. Personerna rekryterades av Ann-Marie Westerlund från medlemmar i projektets arbetsgrupp, delvis utifrån pragmatiska hänsyn. I den andra fasen hölls en gemensam heldags workshop förlagd till ett av de ordinarie mötestillfällena för projektets arbetsgrupp. Syftet var att identifiera möjliga förändringsnyttor, det vill säga vilka kostnader och livskvalitetsförluster med dagens situation som kan påverkas av ett förändrat arbetssätt.

Avsnitt 3.1.1.1 och 3.1.1.2 ger en beskrivning av det arbetsmaterial och de diskussionsunderlag som användes i fas 1 och fas 2.

3.1.1.1 Samtal i fokusgrupper utifrån fallbeskrivningar

Uppdragets första fas innefattade digitala samtal baserade på fallbeskrivningar med ett urval representanter från projektets arbetsgrupp från regionen, kommunen och anhöriga. Dessa samtal ägde rum i april 2024. Samtalen ägde rum i april 2024. I denna fas var målet att fånga tankar och reflektioner bland personer med liknade roller. Samtalen använde tre i förväg utsända fiktiva fallbeskrivningar som underlag för reflektioner kring resursanvändning, tidsåtgång och konsekvenser för personer med demenssjukdom före och efter diagnos.

Fallbeskrivningarna utarbetades inför fokusgrupperna av uppdragets arbetsgrupp utifrån skriftligt och muntligt material av IHE:s medarbetare i dialog med Region Västernorrlands medarbetare. De tre fallbeskrivningarna illustrera exempel på förlopp för personer med demenssjukdom innan de flyttar till särskilt boende (såbo). De var utformade för att skildra olika livssituationer,

³ Medlemmar i arbetsgruppen för uppdraget kartläggning av potentiell nytta med multidisciplinärt demensteam redovisas i Appendix.

händelser relaterade till demenssjukdom och interaktioner mellan personer med demens, deras närstående samt olika vård och omsorgsgivare.

Fallbeskrivningarna är indelade i två skeden: före och efter diagnos. Denna indelning görs för att spegla skillnader i utmaningar innan och efter diagnos. Det finns också olika kunskapsstöd och riktlinjer för perioden före (8) och efter diagnos (22). Tabell 1 ger en kort sammanfattning av de tre fallbeskrivningarna och dessa redovisas i sin helhet i Appendix.

Tabell 1. Sammanfattning av fallbeskrivningar

	Alma, 87 ÅR Med kommunal primärvård och med omsorg av närstående
	Denise, 83 år Utan kommunal primärvård och utan omsorg av närstående
	Eskil, 79 år Med hemtjänst (utan kommunal primärvård) och med omsorg av närstående

Fallbeskrivningar användes i respektive fokusgrupp för att samla in olika perspektiv på det nuvarande arbetssättet i Västernorrlands län. Under samtalen fick fokusgruppernas deltagare tillsammans reflektera över både utmaningar och möjligheter med det befintliga systemet. IHE sammanställde sedan skriftliga sammanfattningar av dessa samtal som sedan delades med alla deltagare i fas 2.

3.1.1.2 Gemensam workshop: en förändrad vård och omsorg

I uppdragets andra fas genomfördes en heldags workshop i Örnsköldsvik i maj 2024, där alla medlemmar från Västernorrlands projektets arbetsgrupp bjöds in att delta. Workshopen hade två delar där del A genomfördes på förmiddagen och del B genomfördes på eftermiddagen.

A. Kartläggning av konsekvenser i dagens system

Kartläggningen av konsekvenser i termer av nyttor och kostnader delades in i fyra teman. De tre första fokuserar på kostnader som kan uttryckas i ekonomiska termer:

1. Resursanvändning inom hälso- och sjukvården,
2. Resursanvändning inom den kommunala omsorgen,
3. Produktivitetsförlust på grund av arbetsfrånvaro för närstående.

Den fjärde konsekvensen behandlar påverkan på livskvaliteten, främst för personer med demenssjukdom och deras närstående. En mer omfattande analys skulle även kunna inkludera livskvalitetspåverkan för personal inom kommuner och regioner. Det är jämte resursanvändning och produktivitetsförluster viktiga utfall att följa upp i förändringsarbeten. En sammanfattning av vad som ingår i respektive tema presenteras i Tabell 2.

Tabell 2. Teman för kostnader och nyttor i ett samhällsperspektiv som användes i kartläggningen

	Hälso- och sjukvård Sluten och öppen vård Kommunal primärvård/Hemsjukvård Läkemedel
	Omsorg Formell omsorg (hemtjänst) Daglig verksamhet Hjälpmedel Informell omsorg (anhörig) Transporter
	Arbetsfrånvaro Anhörigs frånvaro från arbete för att hjälpa Anhörigs sjukfrånvaro vid sjuklighet orsakad av omsorgen (Personals sjukfrånvaro orsakad av organisation)
	Livskvalitet Livskvalitet för personen med demenssjukdom Livskvalitet för närstående (Livskvalitet för personal)

Livskvalitet är ett centralt begrepp inom medicinsk etik och hälsoekonomi, särskilt vid resursfördelning där målet är att maximera livskvaliteten per investerad krona. I hälsoekonomiska analyser används ibland kvalitetsjusterade levnadsår (QALYs) för att jämföra medicinska åtgärder. QALYs beräknas genom att vikta tid i ett hälsotillstånd med en livs-kvalitetsvikt som skattas med ett hälsomått (livskvalitetinstrument). QALYs används i kostnadseffektivitetsanalyser för att kvantifiera nytta. Under workshopen presenterades också två instrument för att mäta livskvalitet hos personer med demens och deras anhöriga, vilket användes som grund för att diskutera sjukdomens påverkan på vardagen.

Under workshopen fick grupperna i uppdrag att konkretisera konsekvenser av demenssjukdomar genom att bedöma belastning i form av tid och resurser. Varje grupp tilldelades en matris (se Figur 2) där de skulle markera belastningen som hög (gul färg) eller mycket hög (röd färg) under olika stadier av demenssjukdom, baserade på Socialstyrelsens definitioner (22). När påverkan var lägre skulle rutan lämnas tom.

Grupperna hade också möjlighet att resonera kring mellanting, såsom att en hög belastning kan förekomma endast under vissa perioder inom ett sjukdomsstadium. Dessutom kunde grupperna identifiera individuella variationer i hur konsekvenserna ser ut i olika stadier, samt att resursanvändning, kostnader och livskvalitet kan skilja sig mellan individer. För att bättre återspegla dessa variationer har sammanställningen inkluderat en ytterligare kategori, "medelhög", som ligger mellan hög och mycket hög.

Matrisen var indelad i fyra avsnitt, och grupperna arbetade igenom ett avsnitt i taget. Varje rad representerade en specifik del av resursanvändningen. Först diskuterade grupperna hälso- och sjukvård, med fokus på sjukhus, hälsocentraler samt kommunal primärvård och hemsjukvård. Målet var att få en övergripande bild av resursanvändningen snarare än att detaljgranska enskilda vårdtyper. När denna genomgång var färdig lämnade varje grupp in sin bedömning för sammanställning tillsammans med bedömningarna från de andra grupperna.

Nästa avsnitt var resursanvändning inom omsorgen, där fem olika typer av resursanvändning var listade. Kännetecknande för både hälso- och sjukvård och omsorg är det är flera aktörer som tillhandahåller resurser. För hälso- och sjukvården är det både regionen och kommunen och för omsorg kommunen och närstående.

Det tredje avsnittet fokuserade på arbetsfrånvaro, som delade upp i två typer: anhöriga som tar ledigt från förvärvsarbete för att stödja personen med demenssjukdom, och anhöriga som blir sjukskrivna på grund av det stora ansvaret.

Det fjärde och sista avsnittet handlade om hur olika stadier av demenssjukdom påverkar livskvaliteten för både individen och dess anhöriga.

	Lindrig kognitiv störning	Mild demens	Måttlig demens	Svår demens	Livets slutskede
SJUKVÅRD					
Sjukhus					
Hälsocentral					
Kommunal primärvård, hemsjukvård					
OMSORG					
Hemtjänst					
Särskilt boende					
Omsorg av närstående					
Hjälpmedel, dagverksamhet					
Transporter					
ARBETSFRÅNVARO					
Anhörig ledig för att hjälpa					
Anhörig sjukskriven					
LIVSKVALITET					
Person med demenssjukdom					
Anhörig					
Personal					

Figur 2. Matris över konsekvenser av demenssjukdomar i nuläget

B. Samhällsekonomiska konsekvenser av ett nytt system

I Ineras verktyg för nyttokalkyler kan analyser av konsekvenser på samhällsnivå inkludera fyra typer av nyttor och kostnader; de som värderas i pengar (ökade intäkter, minskade kostnader), i resurser (minskad tidsåtgång, effektivisering) eller på annat sätt kan tänkas vara en nytta eller kostnad såsom ökad livskvalitet eller minskad klimatpåverkan (23). En sammanfattning av vad som inkluderas i respektive grupp presenteras i Tabell 3.

Tabell 3. Nyttor och kostnader på samhällsnivå enligt Ineras verktyg för nyttokalkyler (23)

Finansiell nytta Värderas och hämtas hem i pengar, kan vara besparingar eller ökade intäkter		Finansiella kostnader Värderas i pengar, kan vara ökade utgifter eller minskade intäkter
Omfördelningsnytta Frigjorda resurser som kan värderas i pengar men som hämtas hem när de används på nya sätt		Omfördelningskostnader Resurser, som exempelvis tid, som kan värderas i pengar. Uppkommer om resursåtgången går upp.
Kvalitetsnytta Kvaliteter för invånare som ökad trygghet och bättre hälsa, eller sociala kvaliteter som ökad gemenskap. De värderas inte i pengar, men beskrivs och går att mäta.		Kvalitetskostnader Beskriver försämrande kvaliteter, exempelvis ökad stress hos personal. Kvalitetskostnader värderas inte i pengar, men beskrivs och går att mäta.
Miljönytta Effekter som är positiva för miljön som minska koldioxidutsläpp. Värderas inte i pengar, men beskrivs och går att mäta.		Miljökostnader Effekter som är negativa för miljön som ökade koldioxidutsläpp. Miljökostnader värderas inte i pengar, men beskrivs och går att mäta.

Denna rapport utgår ifrån ett liknande tankesätt där vi söker samtliga konsekvenser utifrån ett samhällsperspektiv, det vill säga samtliga konsekvenser inkluderas oavsett vem som bär dem. Det görs dock ingen direkt skillnad på finansiell nytta och omfördelningsnytta. Rapporten fokuserar i stället på att identifiera var resurser kan minska eller öka. Detta beror på att rapporten har ett samhällsperspektiv vilket per definition leder till att samtliga resurser ses som omfördelningsbara. En kostnad anses uppstå om det krävs en resurs, det behöver inte ske en finansiell transaktion. Kvalitetsnytta definieras här som livskvalitet i enlighet med standard för hälsoekonomi. Inom ramen för denna rapport sker ingen analys av eventuell miljönytta. Miljönytta kan uppstå som en indirekt konsekvens av ökad/minskad resursförbrukning. Ett exempel kan vara om biltransporter minskar för personal eller personer med demenssjukdom och deras närstående som en följd av förbättrad samordning.

I den här delen av workshopen fick grupperna i uppgift att beskriva var det kan ske en förändring av de konsekvenser som ses som betydande i fas 2a och om det kan göras genom omfördelning av befintliga resurser eller ifall det krävs ett budgettillskott.

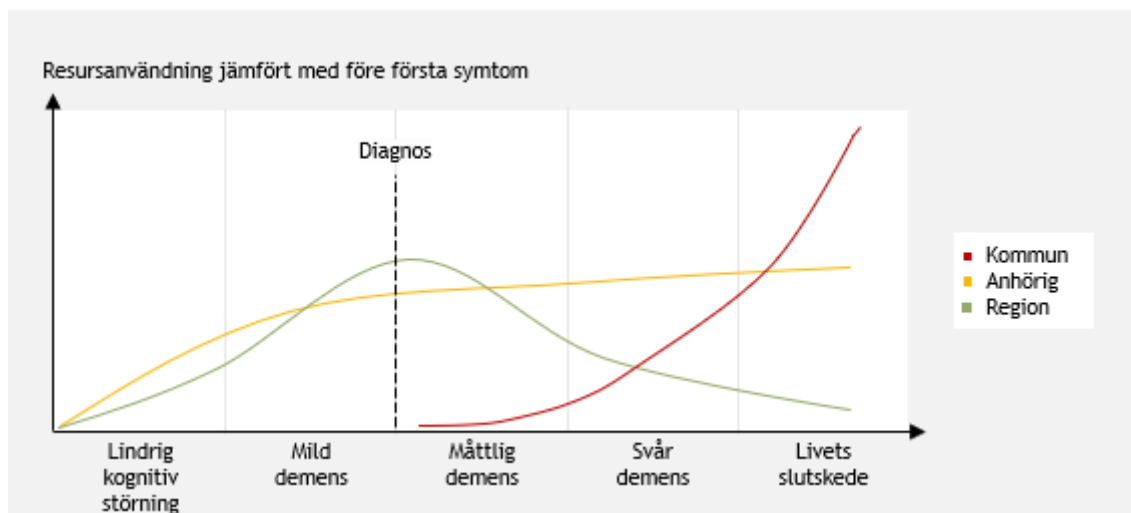
Resultaten sammanfattades sedan och uppföljande samtal hölls i uppdragets arbetsgrupp. Rapporten har genomgått granskning av projektets styrgrupp och den länsgemensamma gruppen.

4. Resultat

Vård och omsorg för personer med demenssjukdom tillhandahålls av tre huvudaktörer: kommunen (hemsjukvård och hemtjänst), regionen (hälso- och sjukvård) och anhöriga (informell omsorg). Figur 3 illustrerar resursanvändningen i olika sjukdomsskeden och för dessa tre aktörerna.

Enligt insikter från fokusgrupperna och workshopen är regionens belastning hög tidigt i sjukdomsförloppet, då tillståndet för personen försämras och vård ofta söks av andra skäl innan en formell diagnos har ställts. Detta leder till en ökad belastningen på hälso- och sjukvården som når sin topp vid diagnos. Kommunen kommer i bilden senare, och belastningen når sin topp i sjukdomens slutskede omfattande hemtjänst, korttidsvistelse och särskilt boende blir aktuella. För anhöriga börjar belastningen också tidigt och pågår i mer eller mindre omfattning under hela sjukdomsprocessen.

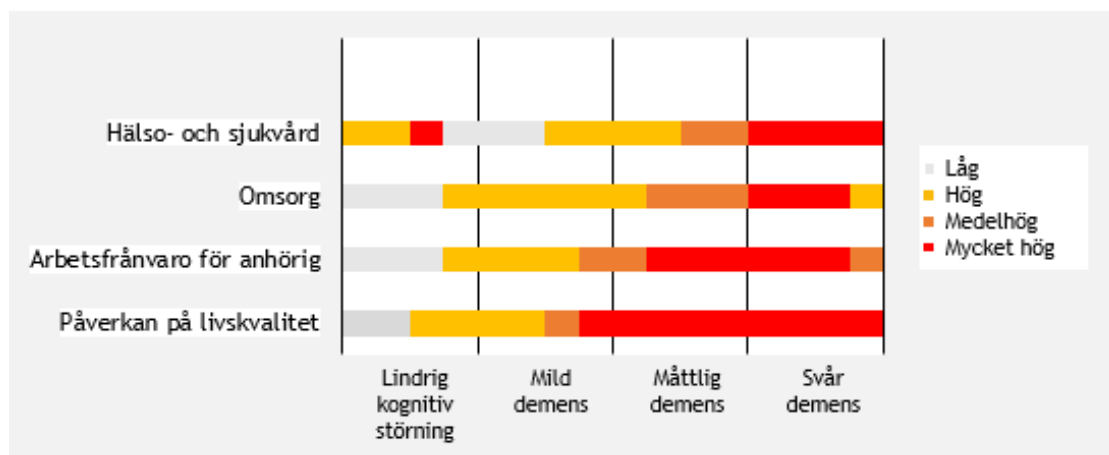
Detta är i linje med nyligen publicerade svenska data (12), som beskrivs i avsnittet "Demenssjukdom i Sverige" (s.8). Data visar att kostnaderna för hälso- och sjukvården minskar över tid från diagnos, men att dessa kostnader ersätts av ökande omsorgskostnader.



Figur 3. Schematisk bild av resursanvändning under demenssjukdomens olika skeden utifrån uppdragets fas 1 och fas 2 samt svenska studier (9, 12)

Under workshopen fick grupperna i uppdrag att konkretisera konsekvenserna av demenssjukdomar med dagens arbetssätt genom att bedöma belastningen. Figur 4 sammanfattar gruppernas bedömningar för de olika komponenterna: hälso- och sjukvård, omsorg, arbetsfrånvaro och livskvalitet. En mer detaljerad tabell finns i Appendix.

Belastningen ökar för alla komponenter i takt med sjukdomens progression. Till exempel påverkas arbetsfrånvaron relativt lite i de tidiga skedena, eftersom anhöriga inte behöver ta ledigt från jobbet i lika stor utsträckning. Belastningen ökar sedan och når sin högsta nivå vid måttlig till svår demenssjukdom. På samma sätt är påverkan på livskvaliteten, det vill säga hur mycket demenssjukdomen påverkar både individen och dess anhöriga, som störst i sjukdomens senare skeden.



Figur 4. Sammanställning av gruppernas bedömning av resursanvändning under sjukdomens olika skeden (24)

Följande avsnitt går igenom tre övergripande teman som samtalen med uppdragets arbetsgrupp (UA), fokusgrupperna (FG, eller preciserat FG region, FG kommun, FG anhörig) och under workshopen (WS) samt i kompletterande referenser som beskrivits tidigare i rapporten.

4.1 Stort hälso- och sjukvårdsbehov redan före diagnos i brist på omsorg och informationsöverföring

Personer med demenssjukdom kan ha höga hälso- och sjukvårdskostnader redan före diagnos. Detta tros bero på att sjukdomen är kopplad till en ökad problematik (depression, förvirring, felmedicinering, fallolyckor) som leder till ökat vård sökande och uteblivna besök (12). Det saknas både kompetens och rutiner för att upptäcka personer med demenssjukdom inom hälso- och sjukvården (FG och UA). För multisjuka äldre med högt vårdbehov (vanligtvis flera slutenvårdstillfällen per år eller många besök på akutmottagning) finns ett system med geriatriska hembesöksteam (ÄLSa - team för äldre med sammansatta vårdbehov) (25). Det finns även ett pågående arbete för att upprätta ett liknande system för primärvården (PÄLSa) (WS). Dessa system är dock inte specifikt inriktade på personer med demenssjukdom utan på äldre med högt vårdbehov.

Diagnos av demenssjukdom ställs ofta sent, delvis eftersom personer med demenssjukdom sällan själva inser behovet av vård. I de flesta fall är det anhöriga som uppmärksammar behovet (FG). Skam och skuld kan också hindra både patient och anhöriga från att söka hjälp i tid. Vissa oroar sig för konsekvenser som att förlora körkortet (WS).

Enligt lag måste personen med misstänkt demenssjukdom samtycka till utredning på plats, även om tidigare samtycke givits. Socialstyrelsen betonar vikten av att skapa förutsättningar för att personen kan uttrycka sin vilja. (22). Samtycke kan tolkas olika, och det behövs en tydligare samsyn kring detta inom vården (FG och WS).

Eftersom både vård- och omsorgsbehov kan vara stora blir det särskilt viktigt för personer med demenssjukdom att kommunikation mellan och inom organisationer fungerar. Det finns dock flera utmaningar för samverkan mellan aktörer. I alla samtal lyftes att det finns brister i dagens journalsystem vilket försvårar arbetet med att erbjuda en sömlös vård och omsorg för personer

med demenssjukdom. Exempelvis gör systemets utformning att en ställd demensdiagnos inte alltid upptäcks (FG).

”Man kan inte leta efter det man inte vet. Det är inte säkert att man känner till att någon har en demensdiagnos” (FG).

Det digitala verktyg (PRATOR) som finns för kommunikation mellan region och kommun som ger möjligheter att skicka frågor och ha en gemensam dokumentation av kommunikationen mellan region och kommun. Det stöder emellertid inte någon direkt dialog. Detta är av särskilt vikt för personer med demenssjukdom eftersom de kan ha specifika behov som är svåra att diskutera i ett fast format. Det finns en önskan om att kunna föra kommunikation direkt via dialog och att möjliggöra kontakt direkt mellan individer inom olika organisationer men detta försvåras av att riktlinjer idag innebära att kommunikation bör ske via allmänna kanaler (WS).

Det finns även hinder kring att se samtliga inbokade vårdkontakter för en patient, vilket komplicerar samordningen av vårdbesök. För personer med demenssjukdom och många vård-kontakter kan detta skapa problem. Ett exempel som nämns är en kvinna som får flera besök planerade under samma vecka, vilket kan innebära en stor påfrestning för både personen med demenssjukdom och dennes anhöriga eftersom både transport och besök kan medföra en stor oro och förvirring (FG). Dessutom kan det påverka den anhöriges möjlighet att arbeta om denne eventuellt måste följa med vid samtliga besök. Ur ett verksamhetsperspektiv kan detta också vara problematiskt eftersom resurser i vissa fall läggs på att planera in besök som sedan ställs in eller behöver bokas om.

Aktivitetsutredning sker sällan i samband med demensutredning, vilket kan försena insättning av rätt insatser. En förklaring som nämndes var att det rådde oklarhet kring vem som skulle ha ansvar för aktivitetsutredning, arbetsterapeut inom regional eller kommunal primärvård (WS). Det finns även en brist på uppföljning, vilket kan innebära att biverkningar av läkemedel inte uppmärksammas eller att dosökning inte sker. En bidragande faktor är bristande kompetens på grund av att det inte finns en specialisering mot personer med demenssjukdom i primärvården (WS). Personal utan erfarenhet har inte samma kunskap om vad personer med demenssjukdom behöver och klarar av. Det finns en generellt bristande förståelse och kunskap i bemötandet av personer med demenssjukdom och deras anhöriga (WS). Riktlinjer och principer upplevs inte alltid vara anpassade för personer med kognitiva problem. Detta kan leda till felaktiga bedömningar som påverkar personen med demenssjukdom negativt, oro bland anhöriga och otrygghet hos anställda inom verksamheten. Ett exempel är ”trygg hemgång”, där tidig hemgång och dygnet-runt-hemtjänst kan vara problematiskt för personer med kognitiva svårigheter (FG).

En ytterligare försvårande omständighet är bristande resurser inom den regionala primärvården som inte alltid tillåter att personal ägnar den tid åt personer med demenssjukdom som de skulle behöva (FG-region).

4.2 Preventiva insatser förhindras vid sent insatt och ej anpassad omsorg

Omsorgsinsatser sätts ofta in i ett sent skede av sjukdomen vilket begränsar möjligheterna att påverka situationen för personen med demenssjukdom och dennes anhöriga (FG-kommun och WS). En förklaring är att diagnosen ofta sätts i ett sent skede men även att det inte finns någon rutin i hälso- och sjukvården att informera socialtjänstens biståndshandläggare om att en person har fått en demensdiagnos och initiera en utredning av omsorgsbehov. Denna möjlighet hindras

också delvis av lagstiftning kring sekretess. Hälso- och sjukvården får inte dela denna information regelmässigt med kommunen (FG). Dessutom uteblir ofta en aktivitetsbedömning, det vill säga en bedömning av personens förmåga att utföra dagliga aktiviteter. Detta bör initieras redan vid utredningen men det råder viss oklarhet kring vilken aktör som bär ansvar för att detta sker (FG).

Ansvaret för att påkalla behov av omsorgsinsatser ligger på personen med demenssjukdom och dennes anhöriga (FG). Av samma skäl som anges ovan i stycke 4.1 för fördröjning av diagnos (anhörig måste upptäcka, anhörig behöver ta kontakt, personen med demenssjukdom behöver samtycka), kan det uppstå en fördröjning av ansökan av omsorgsinsatser. Personen med demenssjukdom har i flera fall inte själv förmåga att ansöka om detta och anhöriga kanske inte vill inse (ser det som ett misslyckande när de inte själv kan hjälpa) eller kan inse (sällan hemma hos föräldern för att se hur läget är) behovet av omsorg (FG). För personer utan anhörig kan det dröja ännu längre innan omsorgsinsatser sätts in eftersom ingen ser personen i hemmet. Ibland sker detta via orosanmälan från hälso- och sjukvården eller polisen, även om detta inte är något som tillhör rutin. Det är inte ovanligt att personer som saknar anhöriga kan gå långt i sin demenssjukdom utan att detta upptäcks (FG).

Flera av kommunens åtgärder, såsom dagverksamhet, skulle vara mer effektiva om de infördes i ett tidigt skede och underlätta för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. I senare skeden har insatserna ofta begränsad effekt, och i vissa fall blir de aldrig aktuella eftersom sjukdomen är för långt gånget (FG och WS).

Även när insatser sätts in i rätt tid kan problem uppstå. Personer med demenssjukdom känner ofta oro inför nya och obekanta situationer, vilket gör att transporten till och från dagverksamheten kan bli en utmaning. Färdtjänstresor, med möten med nya förare och medpassagerare, kan skapa oro. I vissa fall är dessutom resorna för långa för att både personen med demenssjukdom och deras anhöriga ska orka med dem. Det har därför hänt att deltagandet i dagverksamheten avbryts på grund av transportproblemen, trots att själva verksamheten har visat sig vara värdefull (FG).

Bristande anpassning av omsorgen till personer med demenssjukdom lyfts också återkommande fram som en utmaning med dagens system (WS). Omsorgen anpassas och planeras i första hand efter fysisk funktionsförmåga och som standardiserade lösningar utan personcentrering (26). Ett exempel är en person med demenssjukdom som har en mindre fysisk funktionsförmåga. Assistans med att duscha kan därför beräknas ta cirka tio minuter baserat på den fysiska funktionsförmågan, men demenssjukdomen som är kopplad till oro och förvirring kan innebära att det kräver betydligt mer tid att övertyga personen om att det är tryggt att duscha. Då omsorg i flera fall ges av olika hemtjänstpersonal förvärras denna problematik och det lyfts att person med demenssjukdom i vissa fall mår sämre vid insatt omsorg eftersom mötet med så många olika människor skapar förvirring och stress (FG). Det förs också fram att det kan bli bättre då omsorgsbehovet ökar eftersom omsorgen då ofta sker av färre personer som lär känna personen med demenssjukdom (WS).

Bristen på specialisering och anpassning bidrar också till att omsorgen för personer med demenssjukdom har en låg prioritet och trängs undan då det uppstår större behov i andra grupper. Till exempel fick denna grupp stå tillbaka i samband med covid-19 pandemin (WS).

Utan tillräcklig planering, uppföljning och rätt insatser finns en risk att personen med demenssjukdom hamnar i ett försämrat tillstånd och behov av mer omfattande insatser (FG). I diskussionerna lyftes exempelvis näringsbrist och felmedicinering som vanliga problem. Dessa kan leda till sjukhusvister, behov av korttidsboende och tidigare flytt till särskilt boende. I de

flesta fall sker dock flytten till särskilt boende sent i sjukdomsförloppet (FG och WS). Detta kan för en del vara ett problem, då insatser skulle kunna ha gjorts bättre och enklare inom ramen för ett gemensamt boende (WS). Detta följer dels av att man som rutin först bör testa att öka omsorgen så mycket det går innan man fattar beslut om särskilt boende, dels av att personen med demenssjukdom inte samtycker till flytt eller att anhörig dröjer med att väcka frågan (FG och WS). Även här råder en viss brist på kompetens och specialisering hos biståndshandläggare, då erfarenhet av personer med demenssjukdom gör det lättare att snabbare bedöma när det är dags att initiera särskilt boende (WS).

4.3 Försämrat tillstånd hos anhöriga som förväntas utgöra extra resurs vid vård och omsorg

Anhöriga spelar en central roll i både vård och omsorg för personen med demenssjukdom. I de flesta fall är det anhöriga som påkallar behov av en utredning och kontakter vården (FG-region). Anhöriga bidrar med viktig information till vårdpersonalen och fungerar som kontaktpersoner för personen med demenssjukdom. De förväntas även påtala behov av vård och omsorg när det uppstår samt hjälpa vård- och omsorgspersonal med praktiska uppgifter, såsom att ordna medicinförvaring, möblera om, skaffa mat, mäta blodtryck och dokumentera näringsintag (FG region).

Anhöriga stöter ofta på svårigheter på grund av bristen på en tydlig kontaktväg till de olika professioner som ansvarar för vård och omsorg. Dessa professioner inkluderar biståndshandläggare, arbetsterapeut (som finns inom både regional och kommunal primärvård), anhörigkonsulten, hemtjänstpersonal, hälso- och sjukvårdspersonal och fysioterapeut (som finns inom både regional och kommunal primärvård). Anhöriga har ofta svårt att veta vem de ska kontakta för olika behov och vilken kontaktväg som är rätt. Utan direkta kontaktuppgifter måste de ofta gå genom växlar, vilket kan kännas obehagligt då det kräver att de lämnar ut privata uppgifter och återberättar sin situation flera gånger, ofta under arbetstid. Inom hemtjänsten är det meningen att en ansvarig person ska hantera omsorgen, men detta kompliceras ofta av hög personalomsättning (FG-region, FG-kommun).

I vissa fall kan ett SIP (samordnad individuell plan) möte upplevas som en belastning för både den anhörige och personen med demenssjukdom. Mötet kan till exempel uppfattas som att det förstärker ("r") den anhöriges roll som samordnare, vilket gör att de uppfattar sitt ansvar som större. För personen med demenssjukdom kan SIP-mötet vara förvirrande och stressande, särskilt om de inte förstår vad som diskuteras eller måste försöka följa med i samtal där vissa deltar via länk, vilket gör det svårt att avgöra vart rösterna kommer ifrån. Ofta saknas också anpassningar och specialiseringar för att möta behoven hos personer med demenssjukdom i dessa situationer (FG).

I samtalet med anhöriga betonades svårigheterna med att hjälpa en närstående med demenssjukdom samtidigt som man arbetar (FG).

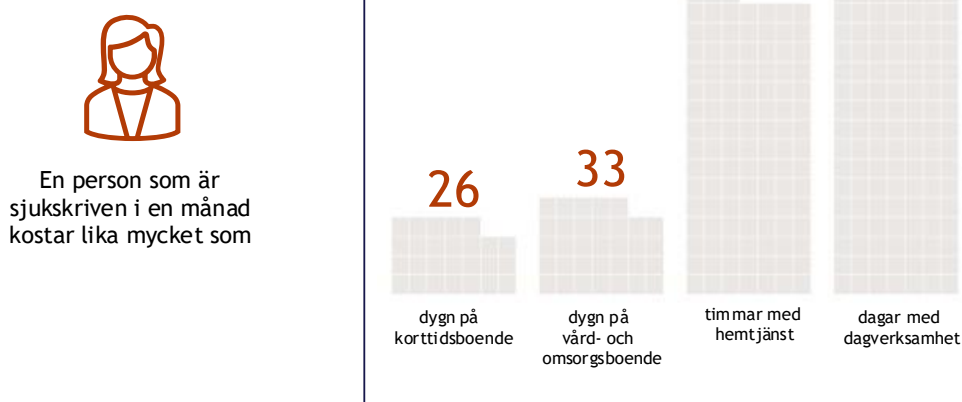
"Det är jag som anhörig som måste driva på ... Blir projektledare på halvtid för föräldern" (FG).

"Måste passa telefontider. Man kan inte mejla HC etc. om ens förälders problem. Telefontiderna är alltid under arbetstid. Stängda dörrar överallt" (FG).

Under samtalen framkom att det utgör en stor stress och press på de anhöriga att hantera omsorgen. Partnern är ofta äldre och har inte alltid den ork och förmåga som krävs, även om de i många fall gör vad de kan för att hjälpa sin anhörige. I vissa fall kan stressen även bli så stor

att den anhöriga blir sjukskriven, till exempel i de fall där det är ett vuxet barn som tar hand om sin förälder (FG) eller en yrkesverksam make/maka.

Resursanvändningen inom vård och omsorg kan ställas i relation till kostnaden av den informella omsorgen och dess belastning på omsorgsgivaren (den anhörige). Som ett exempel visar Figur 5 kostnaden för sjukfrånvaro i relation till olika vård- och omsorgskostnader. Exempelvis motsvarar en månads sjukskrivningen nästan en hel månad (26 dygn) på korttidsboende för en person⁴.



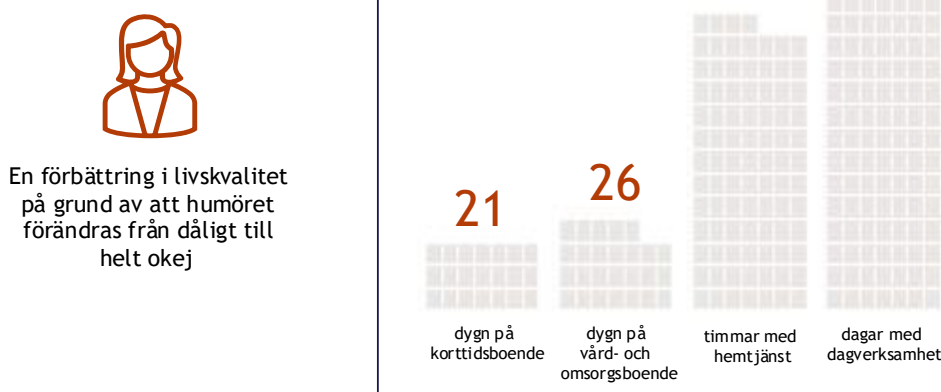
Figur 5. Illustration av kostnaden för sjukskrivning i relation till omsorgsrelaterade kostnader (27)

Ett system som bygger på att de anhöriga ska kunna bära detta ansvar väcker frågor om vad som händer i de fall där det inte finns någon anhörig eller den anhörige själv är äldre eller bor långt bort. Vad händer med dessa personer när systemet förlitar sig på anhöriga? I de fall då det saknas en anhörig, eller då den anhörige har begränsade möjligheter att vara närvarande (t ex bor långt borta eller har egna barn) saknas en viktig resurs för personen med demenssjukdom. Eftersom dagens system förlitar sig på att den anhörige ska påkalla behov, förmedla information och utföra grundläggande praktiska göromål så uppstår en lucka för dem som saknar anhöriga. Dessa utgör också en betydande andel av dem som har demensdiagnos (FG). Problem som kan uppstå är kraftigt försenad diagnos eftersom ingen upptäcker att personen förändras, för sent insatt omsorg, akuta insatser av polis (t ex går vilse) och hälso- och sjukvård (t ex näringsbrist) (FG). I flera studier framkommer även att de som saknar anhörig eller sammanboende också är de som har de största behoven av både formell omsorg och vård (6).

Livskvalitet påverkas till stor del hos flera aktörer. Detta framgår tydligt i samtal med fokusgrupperna och är i linje med tidigare forskning (28, 29). För att förstå värdet av en förbättrad livskvalitet kan detta ställas i relation till vård- och omsorgskostnader. I Figur 6 illustreras vad

⁴ Kostnaden för en månad sjukskrivning avser medellönen 2023 för en heltidsarbetande person inklusive sociala avgifter på 45 %. Vård och omsorgsrelaterade kostnader baseras på uppgifter via e-post från Örnsköldsviks kommun 2024-03-28/Ann-Marie Westerlund, 2024-05-30.

en förbättring i livskvalitet skulle kunna motsvara i resursanvändning. En förbättring i humöret hos personen med demenssjukdom under ett år kan jämföras med ett halvt år⁵ i dagverksamhet.



Figur 6. Illustration av livskvalitet i relation till omsorgsrelaterade kostnader⁶

Förändringen i livskvalitet, mätt med AD-5D, från dåligt ("poor") till helt okej ("fair"). Värdet avser vinst i QALY multiplicerat med kostnaden för 1 QALY (500 000 SEK).

Källa: Livskvalitetsvikter AD-5D (30)

4.4 Sammanfattning

Figuren nedan sammanfattar dagens situation och utmaningar. Det finns tre huvudsakliga aktörer kring personen med demenssjukdom; kommunen, anhörig och regionen.

Personen med demenssjukdom har begränsad förmåga att själv påkalla behov och ge uttryck för sin situation vilket illustreras av de streckade pilarna. Trots detta finns krav på **samtycke** från personen med demenssjukdom vilket kan hindra möjligheter att sätta in insatser från vård och omsorg.

När det väl finns en diagnos sker ofta en fördröjning i att sätta in omsorg eftersom **sekretess** hindrar regionen från att rutinmässigt skicka ärendet vidare till kommunen.

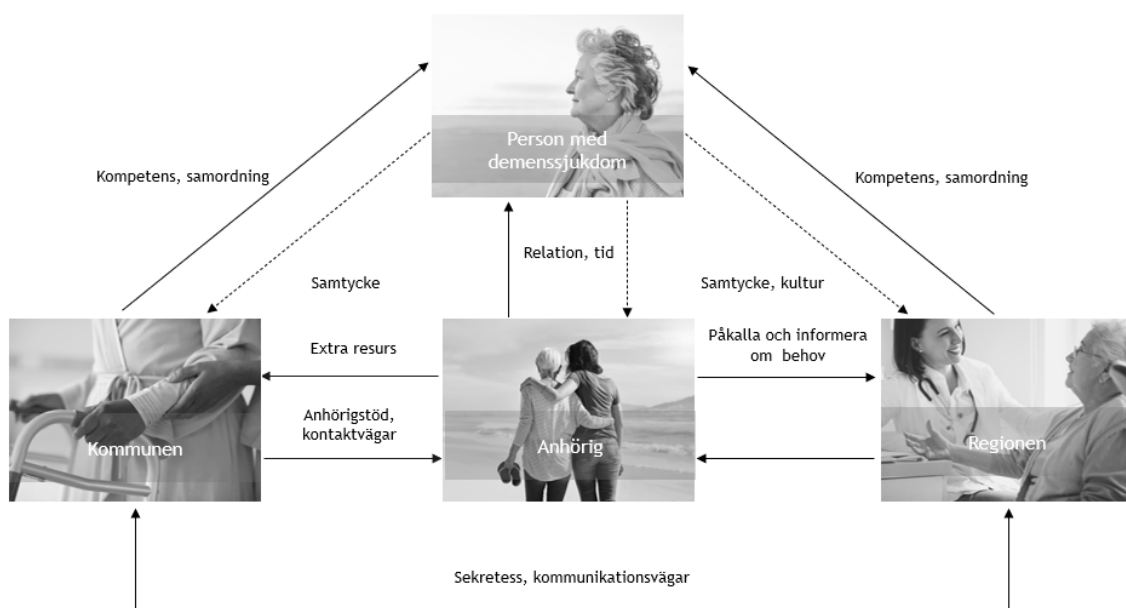
Då det väl finns omsorg uppstår ofta problem med **samordning** inom vården och mellan vård och omsorg. Idag förlitar sig både kommunen och regionen på att de anhöriga ska påkalla behov och sköta samordning vilket utgöra en stor belastning på anhöriga.

För de personer som saknar anhörig saknas det en resurs som kan påkalla behov och sköta samordning eftersom de inte **syns**. Detta kan fördröja diagnos och insatser och på så sätt förvärra situationen.

⁵ 5 dagar i veckan i 26 veckor

⁶ Uppgifter via e-post från Ann-Marie Westerlund, 2024-05-30/ från Örnsköldsviks kommun 2024-03-28

Slutligen uppstår problem och kompetensbrister på grund av att det saknas **specialisering** inom vård och omsorg kring personer med demensdiagnos. Detta leder till att dessa personer inte upptäcks, samt att bemötandet och anpassning av vård och omsorg brister.



Figur 7. Aktörer inom vård och omsorg för personer med demenssjukdom samt förutsättningar för fungerande relationer

5. Fem ess i rockärmen

Baserat på de utmaningar som lyfts i styrgruppen, fokusgrupper och workshop, framkommer ett behov av fem förändringar som här sammanfattas i samtycke, sekretess, samordning, synlighet och specialisering. Dessa förändringar ligger också i linje med de förändringar som planeras inom ramen för ett multidisciplinärt demensteam. Det bör noteras att valet att betona just dessa förändringar har gjorts av uppdragets arbetsgrupp⁷ baserat på en analys och tolkning av det som framkommit under formulerande av fallbeskrivningar, fokusgrupper och workshop.

5.1 Samtycke

Kravet på samtycke lyfts som ett potentiellt hinder både för att initiera utredning och insatser. De flesta är överens om att avsikten är god, men ser problem då personer med kognitiv svikt ofta tenderar att säga nej på grund av rädsla och oro för det de inte förstår eller känner till. De kan därför avböja insatser som de uppenbart behöver, vilket kan leda till en betydligt försämrad situation (FG).

Det tycks råda oklarhet kring hur ett samtycke ska tolkas. I vissa fall efterfrågas ett uttryckligt samtycke, i andra fall ser man avsaknaden av ett tydligt nej som samtycke. Då det råder osäkerhet bygger handlandet ofta på erfarenhet, där de som arbetat mycket med personer med demenssjukdom känner sig tryggare med hur man inhämtar samtycke medan de som inte har samma erfarenhet känner sig osäkrare och tenderar att bromsa insatser utan uttryckligt samtycke (FG och WS).

Ett klagande av samtyckeslagstiftningen efterfrågas för att möjliggöra insatser (WS). Detta väntas i sig inte medföra några större kostnader. Däremot kan en förenkling av inhämtande av samtycke möjligen innebära att fler insatser sätts in eller att insatser sätts in i ett tidigare skede. Detta har potential att förbättra livskvaliteten för personen med demenssjukdom och dennes anhöriga, samtidigt som det även kan leda till högre kostnader initialt för de insatser som sätts in. Det finns dock en möjlighet att insatserna på sikt kan leda till besparingar eftersom tillståndet hos personen med demenssjukdom blir stabilt.

Om ett förenklat samtycke även innebär att utredning och diagnos kan påbörjas i ett tidigare skede skulle även hälso- och sjukvårdskostnaderna före diagnos kunna minska, då omsorgen kan påbörjas tidigare och förhindra incidenter (t ex felmedicinering, näringsbrist) som ökar vårdbehov.

5.2 Sekretess

Ett annat hinder som återkommande lyfts är brister i informationsöverföring inom regionen och mellan region och kommun (FG och WS). Inom regionen saknas ett system för att enkelt kunna se att personen som behandlas har en demensdiagnos, vilket kan skapa problem (FG-region). Ett exempel är en kvinna med demensdiagnos som under en längre tid genomgick en krävande behandling som innebar en stor belastning både för henne och för den anhörige. Då den behandlande läkaren förstod att hon hade en demensdiagnos bedömde han att nyttan med behandlingen inte motiverade den börda som den innebar för patienten (FG-anhörig).

⁷ Se Appendix för information om arbetsgruppens medarbetare.

Kommunikationssystemet PRATOR är avsett att fungera som en plattform för kommunikation mellan region och kommun. Systemet tillåter dock inte direkt dialog, vilket flera anser vara ett betydligt mer effektivt sätt att hantera ärenden kring personer med demensdiagnos. Direkt dialog förutsätter dock att man kan vända sig till en specifik individ inom den aktuella verksamheten. Detta strider mot riktlinjer som föreskriver att anställda bör använda gemensamma kanaler, såsom en huvudväxel. Detta tar tid och skapar hinder för direkt kommunikation (WS).

Ett betydande hinder är att kommunen inte informeras om att en person har fått en demensdiagnos (FG-kommun). Detta innebär att det kan ta lång tid från diagnos tills insatser sätts in eftersom behovet då måste uppmärksammas och påkallas av personen med demenssjukdom eller dennes anhöriga (FG). Detta hinder är ett av dem som ska lösas med en ny samordningsrond med deltagare från primärvården och omsorgen. Genom att i ett initierande möte som sker inom fyra veckor från diagnos kan personalen komma överens om vad som bör göras och hur det ska göras. Detta kan öka sannolikheten för att rätt insats sätts in i rätt tid. Initialt kan det leda till en del ökade resurskrav eftersom personalen behöver ägna tid åt samordningsmöten och fler insatser kan sättas in i ett tidigare skede. På sikt kan det dock leda till ett effektivare arbete där onödiga insatser undviks. Dessutom kan det leda till betydande förbättringar av livskvalitet både för personen med demensdiagnos och för dennes anhöriga.

5.3 Samordning

Brister i samordningen är ett stort hinder för att effektivisera vård och omsorg kring personer med demenssjukdom (FG och WS). Detta är också ett av de hinder som det nya arbetssättet fokuserar på att riva genom införandet av demensteam. Samordningen skulle kunna förbättra situationen för personen med demensdiagnos och dennes anhöriga i och med att rätt insatser kan sättas in i rätt tid och det blir tydligare för den anhörige vem denna ska vända sig till och hon eller han får hjälp med att lösa de problem och behov som uppstår. Som nämns ovan är påverkan på kostnader oklar. Kostnaderna kan öka för att ägna tid åt samordningen och för ökat antal insatser, men de kan också minska till följd av ett effektivare arbete och ett bättre hälsotillstånd hos personen med demensdiagnos och dennes anhöriga.

5.4 Synlighet

Ett annat återkommande hinder som lyfts vid FG och WS inom detta projekt är att många personer med demenssjukdom förblir osynliga eftersom de saknar anhöriga och hjälp av omsorgspersonal. I dessa fall är det ingen som ser personen i hemmet och det kan ta lång tid innan diagnos sätts in och insatser initieras. Under denna tid kan livskvaliteten försämrats betydligt för personen med demensdiagnos och kostnader kan uppstå till följd av akuta insatser såsom hälso- och sjukvård (FG). Det kan också innebära att särskilt boende behöver initieras i ett tidigare skede på grund av att det inte skett några omsorgsinsatser som gjort det möjligt för personen att öka förmågan till att kunna leva kvar i sitt eget boende (FG).

Inom ramarna för det nya arbetssättet finns för närvarande inga direkta förslag på hur synligheten ska öka före diagnos. Däremot ska synligheten förbättras efter diagnos då uppföljning och insatser ska anpassas till personens situation och personer utan demensdiagnos ska få en tätare uppföljning och eventuellt mer insatser. På samma sätt som för ovanstående förändringar skulle detta sannolikt öka livskvaliteten för personen med en demenssjukdom, och troligtvis även minska behovet av akuta insatser. Även om kostnaderna kan öka initialt, eftersom behovet av hjälpmedel, omsorg och särskilt boende upptäcks tidigare, finns också potential för resurs-

besparingar. Om omorganiseringen minskar dubbelarbete kan det leda till en mer effektiv användning av resurser.

5.5 Specialisering

Det finns en kompetensbrist inom både vård och omsorg kring personer med demensdiagnos (WS). Detta trots att det är en diagnos som kan skapa utmaningar för den personal som möter dem. Bemötandet lyfts som en särskilt viktig faktor, där en erfaren personal ofta kan lösa ett problem eller ge vård/omsorg på ett betydligt snabbare och effektivare sätt. Ett exempel är en fysioterapeut som ställer ett direkt krav vilket möter motstånd och en fysioterapeut som bjuder in personen till en gemensam träningsstund. Ett annat är att sätta upp bilder på hemtjänstpersonal så att personen förstår och känner igen personal (FG). I många fall handlar det om enkla saker som dock förutsätter kunskap, kompetens och erfarenhet.

Flera efterfrågar personal inom både vård och omsorg som specialiserar sig på personer med demenssjukdom (WS). Detta skulle öka förutsättningarna för att personerna får ett gott bemötande och att rätt insats kan ges i rätt tid och för rätt person. I samband med det nya arbetssättet har specialiseringen av biståndshandläggare påbörjats. Detta tas upp som en stor fördel av anhöriga som menar att det är betydligt lättare att ta upp och diskutera behov och problem med en handläggare som är erfaren och förstår patientgruppens behov (WS).

En specialisering kring personer med demenssjukdom inom hemtjänsten efterfrågas också (WS). Detta skulle kunna innebära att denna grupp får en högre prioritet och att resurser säkras. Det skulle också innebära att insatser anpassas efter både fysisk och kognitiv förmåga. Dessutom skulle det kunna öka arbetsglädjen hos personal som kan få möjlighet att specialisera sig och utvecklas genom att arbeta på ett sätt som även handlar om att aktivera personen med demenssjukdom.

Ett mer flexibelt beviljande av särskilt boende är också något som lyfts. Det kan finnas stora värden i att ge en del individer denna insats i ett tidigare skede då de har ett behov som bättre tillgodoses inom ramen för ett gemensamt boende. Dessutom skulle det kunna avlasta anhöriga och förhindra att de får ett försämrat hälsotillstånd (WS).

Inom hälso- och sjukvården finns också behov av större kompetens kring personer med demensdiagnos. En förbättrad kunskap kring denna patientgrupp skulle möjligen kunna medföra att de upptäcks i ett tidigare skede och att de kan få ett förhöjt stöd i sin vård (WS).

Det efterfrågas även ett Demenscentrum i Örnsköldsvik, i likhet med det som redan upprättats i Sundsvall (31). Ett sådant centrum skulle kunna samla kompetens och kunskap inom området och utgöra ett stöd för anhöriga, personal och personer med demenssjukdom (WS).

En specialisering kan vara förknippad med ökade kostnader då det kräver utbildning och personal som avsätts specifikt till detta. Det kan dock också ha potential att effektivisera vård och omsorg på sikt. Till exempel genom att sätta diagnos i ett tidigare skede och låta erfaren personal sköta omsorgen på ett mer resurseffektivt sätt. Ett bättre bemötande och mer personanpassade insatser förväntas också leda till att livskvaliteten förbättras både för personer med demenssjukdom och dennes anhöriga.

5.6 Sammanfattning

De förändringar som efterfrågas av flera deltagare i fokusgrupperna och workshopen kan bidra till förbättrad användning av dagens resurser genom att ge rätt insats i rätt tid till rätt person. Flera av insatserna är högt prioriterade av Socialstyrelsens nationella riktlinjer och lyfts fram i utredningen om god och nära vård. Med utgångspunkt i de brister och luckor som finns idag, finns skäl att anta att detta kan förbättra situationen för både personen med demenssjukdom och dennes anhöriga. Detta kan ha en direkt effekt på livskvaliteten samt en indirekt effekt på vård och omsorg, eftersom ett försämrat hälsotillstånd i vissa fall kan förhindras eller fördröjas.

På kostnadssidan kan dessa förändringar leda till en initial ökning, eftersom nya strukturer behöver skapas, kompetens måste byggas upp, och tid avsätts för dialog och samordning. Dessutom kan tidigare diagnos och bättre uppföljning leda till att insatser sätts in tidigare och pågår längre, vilket också kan bidra till en kostnadsökning.

På sikt finns dock potential för besparingar, då vård och omsorg kan effektiviseras genom bättre samordning av befintliga resurser. En utmaning är att det är lättare att uppskatta de resurser som behövs initialt, medan det är betydligt svårare att bedöma de resurser som kan sparas på längre sikt. Detta innebär en risk att förändringar som har stor potential att förbättra situationen inte genomförs.

Inom flera andra områden med liknande utmaningar hanteras denna problematik genom att testa insatser, mäta effekterna och utvärdera kostnadsökningen i förhållande till uppnådda resultat. Sådana rutiner finns idag för läkemedel (Tandvårds- och läkemedelsförmånsnämnden, TLV), medicinska behandlingar (Socialstyrelsen), vaccinationer (Folkhälsomyndigheten), medicintekniska produkter (TLV), samt socialtjänst och hjälpmedel (SBU).

En svårighet med organisatoriska åtgärder är att de inte har en fast utformning, likt ett läkemedel eller medicinsk behandling. Det finns dock flera studier som utvärderat effekter av denna typ av insatser (32).

6. Mäta nytta

6.1 Jämföra grupp med och utan insats

För att kunna koppla en nytta till en förändring måste det finnas en jämförelsepunkt. Vad hade hänt om ingen förändring gjordes? Inom läkedområdet är idealet en så kallad randomiserad klinisk prövning (RCT) där en grupp slumpmässigt delas i två och en får läkemedel och en får placebo. Grupperna är lika i alla andra avseenden och en eventuell förändring mellan dem kan därför tillskrivas läkemedlet.

För organisatoriska åtgärder inom vård och omsorg för personer med demenssjukdom finns det svårigheter att göra på liknande sätt. Ett alternativ är att istället låta personerna vara sin egen kontroll och jämföra deras situation före insatsen med deras situation efter insatsen. En eventuell förändring kan i de flesta fall tillskrivas förändringen även om det inte är omöjligt att den beror på något annat som hänt samtidigt.

Ett ytterligare alternativ är att jämföra en grupp med förändring och en grupp utan förändring. Skillnaden i utfall mellan grupperna kan sedan delvis tillskrivas förändringen. Då grupperna även kan skilja sig av andra skäl är det viktigt att kontrollera för bakgrundsfaktorer och se hur lika de är. Denna ansats är en möjlighet för att mäta nyttan av de förändringar som planeras i Örnsköldsvik, t ex genom att jämföra utfallet för personer i området med förändring med utfallet för personer i områden utan förändring.

6.2 Registerdata för vård och omsorg

Eventuell nytta i form av minskat behov av hälso- och sjukvård och minskad omsorg kan hämtas via register. Samtlig sjukhusvård och socialtjänstinsatser finns i Socialstyrelsens register. Primärvård finns i regionala register. Via personnummer kan dessa data länkas samman och det går att få en bild av hur vård och omsorg ser ut för personer med och utan förändrad vård och omsorg.

6.3 Enkätdata för anhörigstöd och livskvalitet

Som denna rapport visar kan man eventuellt förvänta sig betydande nytta för anhöriga och personer med demenssjukdom i samband med de förändringar som planeras. Det handlar då framför allt om nytta i form av ökad livskvalitet, men kan också handla om mindre arbetsfrånvaro för anhörig och mindre tid som behöver läggas på att sköta samordning kring vård och omsorg för personen med demenssjukdom. Denna tid kallas informell omsorg och kan värderas i pengar med olika metoder.

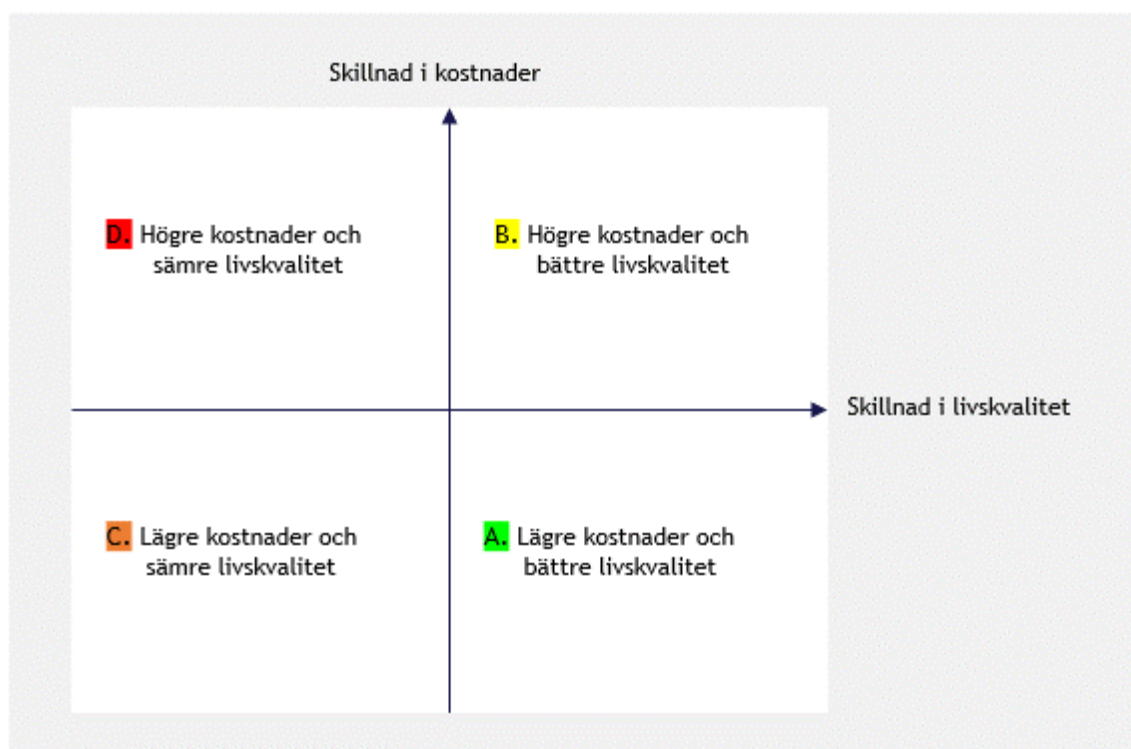
Denna information måste inhämtas via enkät eftersom den saknas i register. I detta sammanhang är den emellertid mycket viktig, då den är osynlig och svår att sätta i relation till andra uppgifter med bättre data. En risk är att dessa faktorer undervärderas eller, i värsta fall, förbises, trots att den grundläggande avsikten med förändringarna är att i slutändan förbättra situationen för personen med demenssjukdom och dennes anhöriga.

Livskvalitet kan mätas med standardiserade frågeformulär som är anpassade för att ta fram så kallade preferensbaserade livskvalitetsvikter. Detta innebär att livskvaliteten kan kvantifieras i kvalitetsjusterade levnadsår (QALYs) och sättas i relation till kostnaderna. Detta görs idag inom andra områden, såsom läkemedel och medicinska behandlingar.

Enkätdata och registerdata kan länkas samman via personnummer, vilket kan skapa möjligheter att se hela den nytta som kan uppstå på individuell nivå i form av mindre hälso- och sjukvård, mindre omsorg, mindre anhörigstöd och förbättrad livskvalitet.

6.4 Balans mellan kostnad och nytta

När data har samlats in via register och enkät går det att skatta hur situationen ser ut för gruppen med förändring och gruppen utan förändring. Därefter kan dessa jämföras för att se om det finns några skillnader. Sjukvård, omsorg och anhörigas tid kan värderas i pengar och det går att räkna ut en summa för respektive grupp. Livskvalitet anges i form av antalet vunna QALYs. Man hamnar då i en av fyra situationer, illustrerade i Figur 8.



Figur 8. Illustrering av kostnadseffektivitetsberäkning

Det bästa av utfallen är situation A då förändringen bara är till en fördel. Det är dock viktigt att notera att detta kanske först syns då samtliga nyttor räknats samman för samtliga aktörer. För en aktör kanske det blir en högre kostnad men för samtliga aktörer kan det bli en kostnadsbesparing. Exempelvis kan omsorgen öka men sjukvård och anhörigas tid minska vilket leder till att kostnaderna minskar på totalen.

Situation C leder förvisso till kostnadsbesparing men till kostnaden av en sämre livskvalitet. Detta är en situation som i vissa fall uppstår på grund av att andra behov tränger ut vård och omsorg för personer med demenssjukdom, som till exempel under covid-19.

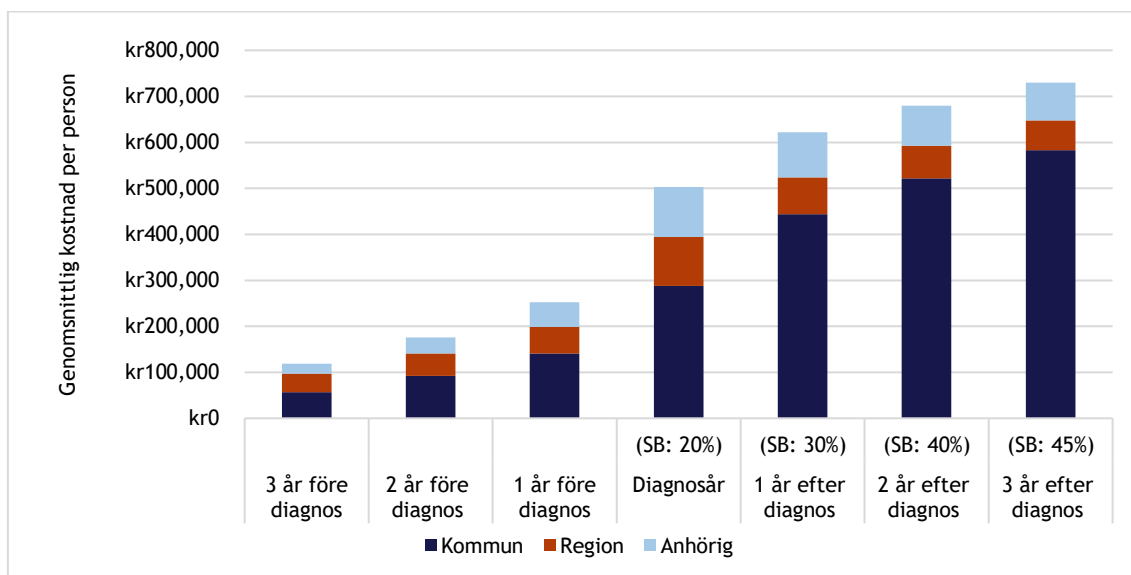
En mycket vanlig situation är situation B som innebär att kostnaderna ökar samtidigt som livskvaliteten förbättras. Då vård och omsorg ytterst syftar till att öka livskvalitet är det viktigt att här göra en avvägning. Ökad livskvalitet ska få kosta, frågan är hur mycket? Inom läkemedelsområdet hamnar betalningsviljan hos beslutsfattare på omkring 1 miljon kronor per QALY(33).

Detta betyder till exempel att ett läkemedel kan kosta 1 miljon kronor om det visar sig att det ökar hälsan med 1 QALY.

Det sämsta av utfallen är situation D, vilket innebär att kostnaderna ökar och livskvaliteten försämras. Värt att notera här är att denna situation kan råda även om en aktör ser en kostnadsbesparing. Till exempel kan indrag på omsorg leda till en kostnadsbesparing för kommunen men anhöriga kan få en så pass kraftigt ökad börda att det på samhällsnivå leder till en kostnadsökning och en livskvalitetsförlust.

6.5 Mäta nytta av multidisciplinärt demensteam

Kostnaderna för vård och omsorg för personer med demenssjukdom är höga och uppgår till omkring 500 000 kr per person under året för diagnos och stiger sedan upp till över 700 000 kr per person omkring tre år efter diagnos, se Figur 9. En stor del av dessa kostnader bärs av kommunen.



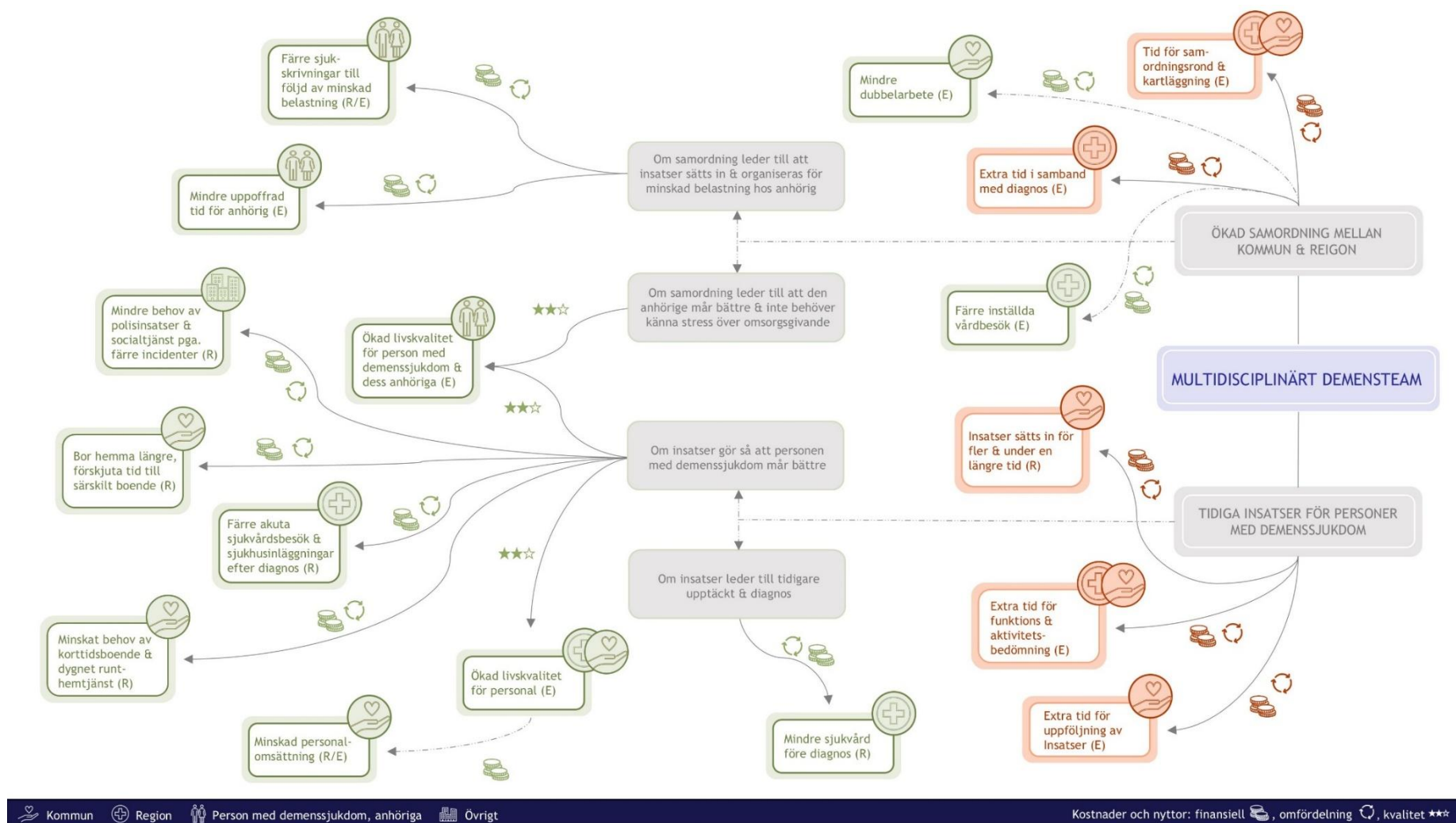
Figur 9. Genomsnittlig total kostnad per person med demens fördelat på tid och aktör (Källor: Kommun och Region (13), Anhörig (11) + Antaganden)

Not: SB = Särskilt boende

Ett multidisciplinärt demensteam kan leda till förändringar i hur dessa resurser används. Figur 10 visar en sammanfattning av de konsekvenser som lyfts fram som sannolika vid införandet av denna åtgärd. Konsekvenserna har klassificerats utifrån Ineras nyttokalkyl, se tabell 3.

Som framgår av figuren kan demensteam initialt leda till ett behov av extra resurser för att bland annat möjliggöra samordningsrond, utvidgad och utökad kartläggning och uppföljning samt för att initiera insatser för fler, vilka eventuellt också pågår under en längre tid. Detta kan dock vägas upp i viss utsträckning av att resurser skulle kunna sparas in till följd av mindre dubbelarbete, färre inställda vårdbesök, minskat behov av korttidsboende och dygnet-runt hemtjänst och färre akuta sjukhusinläggningar. Dessutom har det en potential att leda till att anhöriga slipper ägna lika mycket tid åt omsorg och samordning samt att både anhörig och person med demenssjukdom kan må bättre och få ökad livskvalitet.

VÅRD OCH OMSORG FÖR PERSONER MED DEMENSSJUKDOM I VÄSTERNORRLAND
- EN KARTLÄGGNING AV POTENTIELL NYTTA MED MULTIDISCIPLINÄRT ORGANISATIONSÖVERSKRIDANDE DEMENSTEAM



Figur 10. Exempel på potentiella nyttor (gröna rutor) och kostnader (röda rutor) kopplade till multidisciplinärt demensteam i jämförelse med dagens arbetssätt.

Not: De grå rutorna visar möjliga effekter (eller utfall) kopplade till införande av MTD. Dessa kan i sin tur leda till potentiella nyttor (illustrerat i grönt) eller kostnader (illustrerat i rött) för olika aktörer. E=Enkät. R=Register.

Rapporten har dock även visat att det finns flera komplicerande faktorer för att göra en kvantitativ kartläggning av dessa konsekvenser. Dessa sammanfattas i Tabell 4 och rör oklarheter kring intervention och jämförelsealternativ, komplexa samband, konsekvenser som uppstår först på lång sikt och att gruppen personer med demenssjukdom är heterogen.

I en systematisk litteraturgenomgång av studier som undersökt kostnadseffektiviteten av så kallade icke-medicinska interventioner för personer med demenssjukdom framkommer flera lösningar för att hantera dessa utmaningar (32). Studien fann 39 artiklar som utvärderade 35 olika insatser. Dessa insatser delades in i sex olika kategorier: (A) kognitiva terapier, (B) fysisk aktivitet, (C) indirekta strategier, (D) stöd till anhöriga, samt (E) multikomponent strategier (kombinationer av två eller flera av kategori A-D).

De typer av åtgärder som föreslås med demensteam kan anses tillhöra kategorin indirekta strategier (C) vilket definieras som strategier som inkluderar förändringar i organisation och miljö tillsammans med innovationer i givande av omsorg och stöd. Studien fann 11 artiklar som utvärderat 10 olika insatser, vilka bland annat inkluderade "Dementia Care Management" jämfört med vanlig omsorg i Tyskland, gruppboende jämfört med eget boende i Sverige och dagverksamhet mot väntelista i Sverige.

Samtliga studier mäter upp konsekvenser i en grupp med intervention och i en grupp utan intervention (kontrollgrupp). I en majoritet av studierna fördelas dessutom personerna slumpmässigt till interventionsgrupp och kontroll. Ett sådant upplägg gör det möjligt att fastställa kausalitet, det vill säga att det är interventionen (t ex MDT) som med största sannolikhet är orsaken till att skillnaden i konsekvensen uppstår.

Studierna följer även upp konsekvenserna under en längre tid, de flesta i minst 12 månader. Detta för att möjliggöra en kartläggning av konsekvenser som uppstår längre fram, till exempel påverkan på livskvalitet och uppskjuten flytt till särskilt boende. De flesta studier inkluderar också en större grupp personer med demenssjukdom, i de flesta fall minst 100 personer i varje grupp. Detta gör det möjligt att undersöka hur konsekvensen ser ut bland individer med olika bakgrund.

Det finns en svensk studie som använt ett något annorlunda och enklare upplägg (34). I denna studie samlades data in via en prospektiv studie bland totalt 108 personer, 46 med gruppboende, 39 i eget boende och 23 på särskilt boende. Studien samlade in kostnader för vård och omsorg, grad av demenssjukdom samt livskvalitet. Därefter skapades en modell för att simulera utvecklingen under 8 år framåt. Studien fann att gruppboende var både kostnadsbesparande och ökade livskvaliteten.

Bland de totalt 10 insatserna med indirekt strategi var det bara två, gruppboende och "Collaborative Dementia Care Management" som ansågs ha hög kostnadseffektivitet. Tre bedömdes ha måttlig kostnadseffektivitet ("Case management", dagverksamhet, förebyggande sjuksköterskebesök) och fem bedömdes ha låg eller ingen kostnadseffektivitet (utbildning för sjuksköterskor i att hantera agitation, minnesklinik, digital omsorgslösning, "dementia care mapping" i en version i Nederländerna och en i UK).

"Collaborative Dementia Care Management" som utvärderats i Tyskland och anses ha hög kostnadseffektivitet påminner i viss mån om MDT, med koordinerade möten mellan omsorgspersonal och primärvårdspersonal samt inriktning av stödåtgärder för anhöriga. Men det finns också skillnader. Interventionen leds av en sjuksköterska som är specialist på demenssjukdomar och genomför en standardiserad kartläggning i personens hem av behandling, omsorg, läkemedel och levnadssituation. Med ett IT-stöd identifieras relevanta insatser för att ge optimal

behandling och stöd till personen med demenssjukdom och dennes anhöriga. Insatsen visade sig öka livskvaliteten och minska kostnader genom att minska antalet sjukhusvistelser och förlänga tiden till behov av särskilt boende. Det går dock inte att översätta dessa konsekvenser till MDT eftersom åtgärderna och kontexten skiljer sig åt. Men studien visar att det är möjligt att utvärdera en insats liknande MDT, men pekar också på behovet av att hantera utmaningar. Studien randomiserade en större grupp individer till intervention- respektive kontrollgrupp och följde upp dem under två år(35).

Tabell 4. Utmaningar och lösningar för kvantitativa kartläggningar av konsekvenser till följd av införandet av multidisciplinärt demensteam

Komplexa faktorer för kvantitativ kartläggning av konsekvenser	
	Återstående oklarheter kring intervention och jämförelsesituation
	<u>Exempel</u> • Vilka professioner ska delta i samordningsrund, hur ofta de ska träffas. • Vem ska genomföra funktions-och aktivitetsutredning och hur den ska genomföras. • Hur ofta ska uppföljning genomföras och av vem. <u>Lösning i studier som gjort kvantitativ kartläggning (n=11)</u> Väl definierad och avgränsad intervention och jämförelsealternativ, exempelvis gruppboende vs. eget boende, dagverksamhet vs. väntelista, minnesklinik vs. Primärvård.
	Komplexa samband som gör det svårt att koppla konsekvens till åtgärd
	<u>Exempel</u> • Enklare form för samtycke, snabbare diagnos, snabbare insats, bättre mående, mindre omsorgsbehov. <u>Lösning i studier som gjort kvantitativ kartläggning (n=11)</u> Studie med interventionsgrupp och kontrollgrupp (ofta randomiserad, n=8)
	Flera konsekvenser kan mätas först efter en längre tid
	<u>Exempel</u> • Tidigare insatt dagverksamhet leder till att personen mår bättre och på sikt kan skjuta upp flytt till särskilt boende. <u>Lösning i studier som gjort kvantitativ kartläggning (n=11)</u> Längre uppföljningstid, 6-24 månader (en majoritet av studierna har minst 12 månaders uppföljningstid, n=8)
	Det finns en stor heterogenitet bland personer med demenssjukdom
	<u>Exempel</u> • Sjukdomens svårighetsgrad • Boendesituation och närstående • Kultur och socioekonomisk bakgrund <u>Lösning i studier som gjort kvantitativ kartläggning (n=11)</u> Större grupper, 39-418 individer (de flesta studier har fler än 100 individer, n=7)

För att kunna kvantifiera nyttor och kostnader relaterade till MDT behöver insatsen definieras och ställas mot ett jämförelsealternativ. Data behöver hämtas in för en grupp med MDT och en grupp utan och data bör hämtas in under en längre tid (åtminstone ett år) i en större grupp (åtminstone 50 personer i varje grupp, det vill säga 100 personer totalt).

Detta förutsätter en något större studie. Ett alternativ är att man istället som ett första steg fokuserar på att försöka följa konsekvenser med enklare samband, som syns på kort sikt och som kan antas vara lika för de flesta med demenssjukdom.

Några exempel på denna typ av konsekvenser är den tid som personal behöver lägga ned till följd av insatsen. Ett annat exempel är eventuella förändringar i livskvalitet hos anhörig och person med demenssjukdom före och efter insatsen. Det är dock viktigt att poängtera att detta inte kan visa på om åtgärden är kostnadseffektiv eller ej, eftersom det fortfarande saknas en kontrollgrupp som kan visa hur kostnader och nyttor kopplade till åtgärden utvecklas på sikt.

7. Diskussion

Denna studie visar att det finns utmaningar inom dagens vård och omsorg av personer med misstänkt eller diagnosticerad demenssjukdom i Västernorrland. Dessa utmaningar har i denna studie sammanfattats i fem ess; samtycke, sekretess, samordning, synlighet och specialisering. Ett multidisciplinärt demensteam har föreslagits som ett sätt att lösa en del av dessa utmaningar. Dock framkommer också att det finns kulturella faktorer i samhället och i organisationer som kan bidra till utmaningarna och som kan vara svårare att lösa med ett nytt arbetssätt. Ett exempel är skam och skuld som leder till att personer inte söker vård. Även på organisatorisk nivå kan det finnas kulturella faktorer som kan bromsa, såsom ovilja att förändra och tendens att värna det egna professionsområdet. Det framkommer också att det kan finnas regelverk och riktlinjer som förhindrar viss förändring. Ett exempel är lagstiftning om sekretess och regelverk om att allt bör dokumenteras vilket kan skapa en osäkerhet och hindra personal från att vidta de åtgärder de egentligen bedömer nödvändiga.

Det framkommer tydliga hinder både vid påkallande av behov och vid uppföljning, moment som lyfts fram i Socialstyrelsens standardiserade insatsförlopp. Det saknas idag en struktur för att påkalla behov och då personen med demenssjukdom ofta saknar denna förmåga faller detta ansvar på den anhöriga. Det saknas också en struktur för uppföljning vilket kan leda till att tillståndet försämras eller fortsatt användning av en åtgärd som inte fungerar.

Flera faktorer pekar på att införande av ett demensteam kan leda till initiala kostnadsökningar, främst på grund av tiden som krävs för samordningsronder och tidigare insatser som kan pågå under längre tid. Samtidigt finns potentialen att tidiga och välriktade insatser minskar behovet av akuta åtgärder längre fram. Det finns alltså både förväntade kostnadsökningar och förväntade kostnadsbesparingar.

Det finns system för utvärdering inom andra områden som äldreomsorgen skulle kunna efterlikna, till exempel inom läkemedelsområdet. För närvarande pågår utveckling av läkemedel som kan påverka sjukdomsutvecklingen för en del personer med demenssjukdom. Om det i framtiden finns möjligheter att fördröja sjukdomsutvecklingen kan detta bidra till minskade behov av omsorg och andra vårdinsatser samtidigt som personer med demenssjukdom och deras närstående kan må bättre. Det skulle då vara flera fördelar i ett brett samhälls-perspektiv. De läkemedel som idag finns internationellt även om de inte är godkända i Europa har i nuläget ett högt pris. Det innebär utmaningar för sjukvårdssystem att kunna erbjuda behandlingen.

Principiellt finns inget som skiljer ett läkemedel från andra insatser inom vård och omsorg. Ett multidisciplinärt demensteam har också potential att bidra med ett värde i ett brett samhällsperspektiv. För att optimera vård och omsorg är det därför viktigt att dessa kartläggs på samma sätt som för läkemedel. En viktig skillnad är dock de incitamentsstrukturer som styr läkemedelsmarknaden respektive organisationen för vård och omsorg. Inom läkemedelsmarknaden har företag starka incitament att ta fram underlag som visar på ett stort värde för att få ett så högt pris som möjligt. Inom organisationen för vård och omsorg saknas motsvarande incitament, och de kan i vissa fall gå åt motsatt håll eftersom ett högt värde kan leda till att den egna organisationen får högre kostnader. En viktig fråga för att upprätta ett system för utvärdering inom äldreomsorg är därför att se över vem som är bäst lämpad att driva detta med utgångspunkt i både resurser och incitament.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Vård och omsorg vid demenssjukdom - Sammanfattning med förbättringsområden 2018 [cited 2024 7 februari]. Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-3-1.pdf>.
2. Svenskt Demenscentrum. Webinarie: Sömlös vård och omsorg, 24 januari 2024. Available from: <https://demenscentrum.se/arbete-med-demens/teman/somlos-vard-och-omsorg>.
3. Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin. Folkhälsorapporten. 2023 [cited 2024 7 maj]. Available from: <https://www.folkhalsorapportstockholm.se/rapporten2/sjukdomar-och-skador/demens/>.
4. Socialstyrelsen. En nationell strategi för demenssjukdom. 2022 [cited 2024 7 maj]. Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-6-7922.pdf>.
5. Hjärnfonden. Vad är demens och demenssjukdom? 2024 [cited 2024 7 maj]. Available from: <https://www.hjarnfonden.se/om-hjarnan/diagnoser/demens/>.
6. Sm-Rahman A, Hydén LC, Kelfve S. Eldercare services for people with and without a dementia diagnosis: an analysis of Swedish registry data. BMC Health Serv Res. 2021;21(1):893.
7. Edebalk PG. Den "nya äldreomsorgen" i Sverige: Om framväxten 1965-1993. (Research Reports in Social Work). Lund: Lunds universitet, Socialhögskolan, 2016.
8. Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård. 1177 för vårdpersonal. Kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom. 2023 [cited 2024 6 mars]. Available from: <https://www.nationelltklinisktkunskapsstod.se/Skane/kunskapsstod/vardforlopp/?uid=c38fa4a0-a3ec-4b15-8aec-beca2fefe69b>.
9. Frisell O., Bexelius C., Jönsson L., Lindgren P., Persson S. Prevention, diagnostik och sjukdomsmodifierande behandling av kognitiv svikt och demenssjukdomar - hur kan vi betala för det? Lund: IHE, 2024 2024:2.
10. Torstensson S. Kommunernas kostnader 2022. Ekonomifakta2024 [2024-06-10]. Available from: https://www.ekonomifakta.se/sakomraden/offentlig-ekonomi/kommunal-ekonomi/kommunernas-kostnader_1212006.html?graph=%2F25317%2Fall%2Fall%2F.
11. Frisell O., Jönsson L., Wimo A. Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2019 Karolinska Institutet: Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle (NVS), avdelningen för neurogeriatrik, 2023.
12. Persson S, Saha S, Gerdtham UG, Toresson H, Trépel D, Jarl J. Healthcare costs of dementia diseases before, during and after diagnosis: Longitudinal analysis of 17 years of Swedish register data. Alzheimers Dement. 2022;18(12):2560-9.
13. Zilling J, Gerdtham U-G, Jarl J, Saha S, Persson S. The formal care costs of dementia: a longitudinal study using Swedish register data. The European Journal of Health Economics. 2024.
14. Kolada. Fri sökning: Tätortsgrad Kolada,; 2024.

15. Zilling J, Sahaa S, Gerdtham U, Jarl J, Persson S. The excess costs of dementia diseases from healthcare, social care services and drugs - a longitudinal study using Swedish register data. Presenterad på SHEA:s (svensk förening för hälsoekonomi) årskonferens 2023 2023.
16. Region Västernorrland. Kommunal hälso- och sjukvård i Västernorrland - En kartläggning. 2024
<https://www.rvn.se/contentassets/c637d8ac2a5b4f6bb7faf743c3d667ef/231103-kartlaggning-kommunal-halso-och-sjukvard-i-vasternorrland.pdf>.
17. Folkmängd efter region, ålder och år [database on the Internet]. [cited 2024-07-01].
18. SBU. Dementia - Etiology and Epidemiology: A Systematic Review. 2008 June 2008. Report No.: 172.
19. Örnköldsviks kommun. Årsredovisning 2023. 2024.
20. SCB. Konsumentprisindex (1980=100), skuggindex samt index för huvudgrupper, årsmedelvärden. 2024. Available from: <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/priser-och-konsumtion/konsumentprisindex/konsumentprisindex-kpi/pong/tabell-och-diagram/konsumentprisindex-kpi/kpi-huvudgrupper-ar/>.
21. Westerlund A, Saltehaug M, Backman L. Lärseminarium- Multidisciplinärt Demensarbete. Digitalt lärseminarium Nära vård i Västernorrland fre 3/5 2024 2024.
22. Socialstyrelsen. Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom - en modell för mångprofessionell samverkan för personcentrerad vård och omsorg vid demenssjukdom. 2019 [cited 2024 7 februari]. Available from: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-6-22.pdf>.
23. Inera. Nyttokalkyler för bättre förändringar. 2023 [cited 2024 7 februari]. Available from: <https://www.inera.se/tjanster/nyttokalkyler/>.
24. Workshop: Region koa. Samtal om nyttor med multidisciplinärt demensteam. In: Olofsson S, Steen Carlsson K, editors. Opublicerat2024.
25. Region Västernorrland. ÄlSa - team för äldre med sammansatta vårdbehov. 2022 [2024-06-24]. Available from: <https://www.rvn.se/sv/delplatser/Vardgivare/Vardgivarwebb/kunskapsstod-och-rutiner/aldre---vard-och-halsa/svart-sjuka-aldre/>.
26. Fokusgrupp: Anhöriga. Samtal om nyttor med multidisciplinärt demensteam. In: Olofsson S, Steen Carlsson K, Gustafsson A, editors. Opublicerat2024.
27. SCB. Lönestrukturst statistik, hela ekonomin. 2024 [2024-06-24]. Available from: <https://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/arbetsmarknad/loner-och-arbetskostnader/lonestrukturst-statistik-hela-ekonomin/>.
28. Frias CE, Cabrera E, Zabalegui A. Informal Caregivers' Roles in Dementia: The Impact on Their Quality of Life. Life (Basel). 2020;10(11).
29. Karg N, Graessel E, Randzio O, Pendergrass A. Dementia as a predictor of care-related quality of life in informal caregivers: a cross-sectional study to investigate differences in health-related outcomes between dementia and non-dementia caregivers. BMC Geriatr. 2018;18(1):189.
30. Comans TA, Nguyen KH, Ratcliffe J, Rowen D, Mulhern B. Valuing the AD-5D Dementia Utility Instrument: An Estimation of a General Population Tariff. Pharmacoeconomics. 2020;38(8):871-81.

31. Sundsvalls kommun. Sundsvalls demenscentrum. 2024 [2024-06-24]. Available from: <https://sundsvall.se/omsorg-och-hjalp/demenscentrum>.
32. Guzzon A, Rebba V, Paccagnella O, Rigon M, Boniolo G. The value of supportive care: A systematic review of cost-effectiveness of non-pharmacological interventions for dementia. PLoS One. 2023;18(5):e0285305.
33. Svensson M. TLV:s betalningsvilja för nya läkemedel har analyserats. Läkartidningen. 2016;113.
34. Wimo A, Mattson B, Krakau I, Eriksson T, Nelvig A, Karlsson G. Cost-utility analysis of group living in dementia care. Int J Technol Assess Health Care. 1995;11(1):49-65.
35. Michalowsky B, Xie F, Eichler T, Hertel J, Kaczynski A, Kilimann I, et al. Cost-effectiveness of a collaborative dementia care management-Results of a cluster-randomized controlled trial. Alzheimers Dement. 2019;15(10):1296-308.
36. Nguyen KH, Mulhern B, Kularatna S, Byrnes J, Moyle W, Comans T. Developing a dementia-specific health state classification system for a new preference-based instrument AD-5D. Health Qual Life Outcomes. 2017;15(1):21.
37. Brouwer WB, van Exel NJ, van Gorp B, Redekop WK. The CarerQol instrument: a new instrument to measure care-related quality of life of informal caregivers for use in economic evaluations. Qual Life Res. 2006;15(6):1005-21.
38. Horton MC, Oyeboode J, Clare L, Megson M, Shearsmith L, Brayne C, et al. Measuring Quality of Life in Carers of People With Dementia: Development and Psychometric Evaluation of Scales measuring the Impact of DEmentia on CARers (SIDE CAR). Gerontologist. 2021;61(3):e1-e11.

Appendix

Organisationsöverskridande multidisciplinärt demensteam

Beställare:

Länsledning HälSam

Projektets styrgrupp:

Förvaltningschefer och Verksamhetschefer från Region Västernorrland, Ånge och Örnsköldsviks kommun.

Projektet:

Pilot i norra länsdelen genom involvering av Örnsköldsviks kommun och Närsjukvårdsområde Norr, Region Västernorrland. Projektet avses breddinföras vid gynnsamma resultat.

Projektets arbetsgrupp:

Anhörigrepresentanter

Från kommun - Sjuksköterskor och Arbetsterapeuter från kommunal primärvård, Biståndshandläggare, Anhörigkonsulent, Demenssköterska, Enhetschef för korttidsboende.

Från region - Enhetschef primärvård, Sjuksköterskor och Arbetsterapeut från regiondriven primärvård, Demenssköterska från specialistvård

Projektets referensgrupp

Från kommun - Verksamhetsutvecklare Sollefteå, Medicinskt ansvarig för rehabilitering, Ånge och Örnsköldsviks, Bitr. socialchef Härnösand, Demenssköterska Sundsvall

Från region - Strateg kunskapsstyrning, ST-läkare geriatrik, Verksamhetschef regiondriven primärvård

Fördjupning hälsoekonomi som en del av projektet Organisationsöverskridande multidisciplinärt demensteam

Beställare:

Program god och nära vård i Västernorrland

Arbetsgrupp:

Katarina Steen Karlsson, Forskningschef, IHE

Sara Olofsson, Forskningsledare, IHE

Anna Gustafsson, Analytiker, IHE

Ann-Marie Westerlund, projektledare Organisationsöverskridande multidisciplinärt demensteam

Linda Strid, programledare God och nära vård i Västernorrland

Ida Pettersson, förändringsledare program God och nära vård i Västernorrland.

Respondenter fördjupning hälsoekonomi:

Projektets arbetsgrupp och projektets referensgrupp samt representanter från demensföreningar i länet och anhörigrepresentanter.

A1. Fallbeskrivningar

Fallbeskrivning 1. Alma, 87 år - med kommunal primärvård och med omsorg av närstående

Före diagnos

- Alma, som har svårläkta bensår, får besök av hemsjukvården två gånger i veckan för att få hjälp med sårmläggning. En person i hemsjukvården har märkt att Alma har svårt att låta förbanden sitta på som de ska. Även hennes dotter och man har sett en förändring i Almas beteende och påkallar behov av utredning efter att ha sett att Almas tillstånd försämrats. Alma har själv ingen sjukdomsinsikt och vill inte kännas vid att hon skulle ha en demenssjukdom.
- Alma söker vård vid flera tillfällen för olika fysiska besvär, ibland med sin man som sällskap, men utan att en vidare utredning startar. En av svårigheterna är att de anhöriga (dottern eller mannen via demenssjuksköterskan) inte kan efterfråga utredning. Dottern och mannen lyckas dock övertyga Alma om att ha trygghetslarm från hemtjänsten och Alma får antidepressiv medicin utskriven vid ett läkarbesök. Almas dotter får råd och stöd av anhörigkonsulent och demenssjuksköterska. Familjen kan inte ansöka om dagverksamhet eftersom diagnos fortfarande saknas.
- Efter flera samtal mellan Alma och hennes dotter går Alma till sist med på att kontakta hälsocentralen för att diskutera en demensutredning. Under tiden tills utredning är klar uppstår flera problem, däribland med läkemedelsanvändningen då Alma inte tar dem enligt förskrivningen. Dottern saknar behörighet att initiera dosrecept, men Almas man får rekommendationen att hjälpa Alma med att sköta läkemedlen. Dessutom uppmanar läkaren Almas dotter att mäta Almas blodtryck och rapportera det för att utesluta hjärtsjukdom.
- Demensdiagnosen ställs till slut av läkare på hälsocentralen men både dotter och man upplever att de får bristfällig information om demenssjukdomen och vilken hjälp och stöd som finns. Ingen i hälso- och sjukvården eller i omsorgen tar ansvar för strukturerad planering av fortsatt vård och omsorg.

Efter diagnos

- Efter en sjukhusvistelse initieras hemtjänst, men det behöver delvis samordnas och kompletteras av anhöriga. Hemtjänsten ansvarar bland annat för att bistå hemsjukvården med administration av Almas läkemedel. Innan hjälpen kan påbörjas får dottern beställa ett nytt lås så att hemtjänsten kan få tillträde och se till att det finns ett plåtskåp med kombinationslås i hemmet för förvaring av Almas läkemedel. Dessutom är det dottern som får ta på sig ansvaret att ta reda på hur man ansöker om matleveranser och andra tjänster.
- Alma kallas till flera besök på hälsocentralen och sjukhuset utan samordning, vilket skapar svårigheter för både Alma och hennes anhöriga. Besök bokas av då vården inte får kontakt med Alma eller hennes dotter. Alma har svårt att hantera fler besök på olika platser samma dag. Det resulterar i oro och ibland aggressivitet från hennes sida.
- En SIP (samordnad individuell plan) upprättas under ett möte mellan distriktsjuksköterskan, samordningssjuksköterskan och anhöriga ungefär en månad efter att Alma fått sin demensdiagnos. De anhöriga noterar att Alma har svårt att följa med och förstå informationen, särskilt då samordningssjuksköterskan befinner sig på distans. Under mötet enas man om att Alma ska tilldelas en ledsagare.
- Almas stigande oro skapar problem i olika sammanhang. Det uppstår till exempel svårigheter med samordningen när Alma börjar riva av sig en krage runt nacken som är nödvändig för att hon ska undvika skador. Dottern vänder sig till hemtjänsten för en lösning, men de hänvisar henne till antingen arbetsterapeut eller ortopedtekniska. Anhörigkonsulenten rekommenderar dottern att kontakta hemsjukvården, som i sin tur hänvisar till arbetsterapeuten. I processen blir dottern själv sjukskriven och Alma tar flera gånger av sig kragen utan att en lösning framkommer.

Fallbeskrivning 2. Eskil, 79 år - med hemtjänst och med omsorg av närstående men utan kommunal primärvård

Fram till diagnos

- Efter att sonen har märkt att Eskil inte längre kan hantera städning och tvätt i hemmet har han ansökt om hemtjänst för Eskil. Eskil har svårt att känna igen hemtjänstpersonalen och ringer ofta till sin son och tror att han har inbrott.
- Sonen kontaktar hälsocentralen eftersom han misstänker att detta kan vara ett tidigt tecken på demens. Vid hälsocentralen informeras han om den höga personalomsättningen inom hemtjänsten och att oro är vanligt bland äldre personer i början. Sonen påpekar att behovet av hjälp i hemmet också kan tolkas som ett tidigt sjukdomstecken. Personalen ber sonen avvakta.
- Hemtjänsten informerar sonen om att Eskil har bettet sig hotfullt mot deras personal. Därför kontaktar sonen hälsocentralen igen för att Eskil ska kunna påbörja en demensutredning. Efter sonens samtal bokar hälsocentralen in ett besök och skickar en kallelse till Eskil per post. Tyvärr missar Eskil den inbokade tiden eftersom han inte längre kommer ihåg att kolla posten, vilket resulterar i en avgift för uteblivet besök.
- Kort därefter påträffar polisen Eskil utomhus mitt i natten och eskorterar honom hem. Polisen kontaktar sonen, som återigen kontaktar hälsocentralen. Den här gången initieras en minnesutredning och diagnosen demenssjukdom fastställs.

Efter diagnos

- När diagnosen har fastställts får Eskil besök av biståndshandläggaren för att planera vilka insatser som ska sättas in. Sonen kan inte närvara vid besöket och upplever informationen han får i efterhand som otillräcklig. Dessutom kan Eskil inte återge vad personalen från hemtjänsten sagt.
- Vid ett besök upptäcker hemtjänstpersonalen att Eskil är i ett mycket dåligt allmäntillstånd och kontaktar sonen. Sonen är dock på tjänsteresa men återvänder hem och kontaktar hälsocentralen för att boka in ett besök för Eskil. Sonen meddelar att han inte kan skjutsa Eskil till besöket eftersom han återigen är på tjänsteresa, och det beslutas att Eskil ska få färdtjänst. När färdtjänsten anländer är Eskil inte hemma. Dessutom har hemtjänsten inte blivit informerad om besöket på hälsocentralen och är inte på plats för att hjälpa Eskil. Som en följd uteblir Eskil från besöket.
- Eskil, som även har odiagnostiserat hjärtproblem, hamnar snabbt i ett försämrat hälsotillstånd. Sonen kontaktar honom först efter en vecka eftersom han tror att Eskil fått hjälp på hälsocentralen. Först då förstår sonen att Eskil mår mycket dåligt och tar honom omedelbart till akuten. Eskil blir inlagd på sjukhuset och blir kvar där i en vecka. Efter denna händelse kan Eskil inte längre på egen hand klara av matlagning och hygien på grund av försämringen i demenssjukdomen och hjärtproblemet.
- Hemtjänstpersonalen kontaktar sonen och meddelar att Eskil har kommit hem från sjukhuset och ber honom kontakta läkaren för att starta hemsjukvård. Eskil behöver hjälp med sin medicinering och övervakning av hans hjärtproblem. När sonen kommer hem till Eskil inser han att Eskil inte kan ta hand om sig själv längre. Den beviljade hemtjänsten räcker inte till och i väntan på ett nytt beslut om bistånd tar sonen ledigt från arbetet för att själv ta hand om Eskil. Till slut lyckas sonen också kontakta rätt person för att starta hemsjukvård för Eskil och en dygnet-runt-insats med hemtjänst initieras.

Fallbeskrivning 3. Denise, 83 år - utan kommunal primärvård och utan omsorg av närstående

Fram till diagnos

- Denise bor ensam i en lägenhet i ett område utanför Örnsköldsvik. Grannarna har lagt märke till att Denise allt oftare är ute och går (till synes planlöst) i området. Vid ett flertal tillfällen har Denise ringt på hos grannar mitt i natten. Flera oroar sig nu för att Denise har fått problem med tidsuppfattningen.
- En granne följer med Denise till hälsocentralen efter att av en slump ha upptäckt att hon fallit omkull eftersom Denise ytterdörr stod öppen. På hälsocentralen får Denise träffa en läkare som föreslår en demensutredning efter att grannen delat med sig av flera incidenter som inträffat i Denise hem under det senaste året.
- Under demensutredningen får Denise stöd av grannen att ta sig till läkarbesöken. Läkaren pratar med grannen för att få en inblick i Denise vardag. Eftersom det inte finns några anhöriga som syskon eller vuxna barn kontaktas inga ytterligare personer.
- Läkaren på Denise hälsocentral bekräftar demensdiagnosen och bedömer att ingen ytterligare utredning behövs. Grannen, som har hjälpt Denise till hälsocentralen, förväntar sig att ansvaret nu ligger hos sjukvården. Läkaren har uppfattat grannen som en närstående eftersom grannen varit med på flera besök. Han antar därför att Denise får hjälp av grannen att fylla i ansökan om hjälp i hemmet.

Efter diagnos

- Vid ett besök finner grannen Denise nästan medvetslös och ringer ambulans som tar henne till sjukhuset. Det visar sig att Denise har hjärtflimmer och hon får läkemedel förskrivet. Ingen informeras om att Denise fått läkemedel. Hon har själv svårt att komma ihåg och tar därför läkemedlen oregelbundet och ibland inte alls.
- Denise får ledsagarservice för sina sjukhusbesök, som är nödvändiga för att hon regelbundet ska kunna ta prover på grund av sitt hjärtflimmer. Det beslutas att hon ska kallas till återbesök för att följa upp effekterna av den nya medicineringen. På grund av överbelastning hos hälsocentralen dröjer det dock innan Denise får komma på sitt återbesök.
- När Denise väl kommer till läkaren har hennes tillstånd försämrats avsevärt. Hon har tappat mycket i vikt och det beslutas att hon ska få hjälp med färdigmåltider. Läkaren misstänker även att Denise inte tagit sina läkemedel enligt ordination. Det blir därför omöjligt att utvärdera effekten av demensläkemedlet och ingen diskussion om dosjustering förs. På uppdrag från demenssjuksköterskan skickas en arbetsterapeut hem till Denise för att utvärdera behovet av en Memodayplanner. Arbetsterapeuten konstaterar att Denise är i för dåligt skick för att dra nytta av det kognitiva hjälpmedlet och rekommenderar att hemsjukvården involveras.
- Två dagar senare hittas Denise utmattad vid en vägkant efter att ha vandrat i flera timmar utan att förstå var hon är. Hon blir inlagd på sjukhus och får näringsdropp. Vid undersökning upptäcker man att Denise har svamp i munnen. Detta kan ha bidragit till hennes plötsliga viktnedgång. Efter tre dagar skrivs Denise ut och skickas till korttidsboende i väntan på plats i särskilt boende.

A2. Livskvalitetsinstrument

Det finns flera demensspecifika instrument för att mäta hälsorelaterad livskvalitet (HRQoL) hos personer med demenssjukdom. Exempel på sådana instrument är Quality of Life in Alzheimer's Disease (QOL-AD), Dementia Quality of Life (DQOL), Quality of Life Questionnaire for Dementia (QOL-D) och Dementia Quality of Life (DEMQOL).

Instrumenten mäter livskvaliteten utifrån olika dimensioner. AD-5D, som är en kortare version av QOL-AD, består av fem dimensioner/frågor och bedöms på en fyrgradig skala: 1= dåligt och 4=utmärkt (36). Detta instrument har också den fördelen att det är preferensbaserat, det vill säga kan uttryckas i form av en livskvalitetsvikt på en skala från 0 (död) till 1 (full hälsa) (30). Detta innebär att det går att använda för att räkna fram QALY och ställa i relation till kostnader.

Tabell A1. Dimensioner i AD-5D (36)

				
Minne	Humör	Fysisk hälsa	Livssituation	Göra roliga saker
Hur är det med ditt minne?	Hur har ditt humör varit på sistone?	Hur upplever du din fysiska hälsa?	Hur är din boendesituation? Hur känner du för platsen du bor på nu?	Hur är det med din förmåga att göra roliga saker nuförtiden?

För en person med demenssjukdom kan en förbättring i livskvalitet handla om att man har möjlighet att i större utsträckning bestämma över sin vardag, att man inte behöver oroa sig eller att man har möjlighet att komma ut och röra på sig.

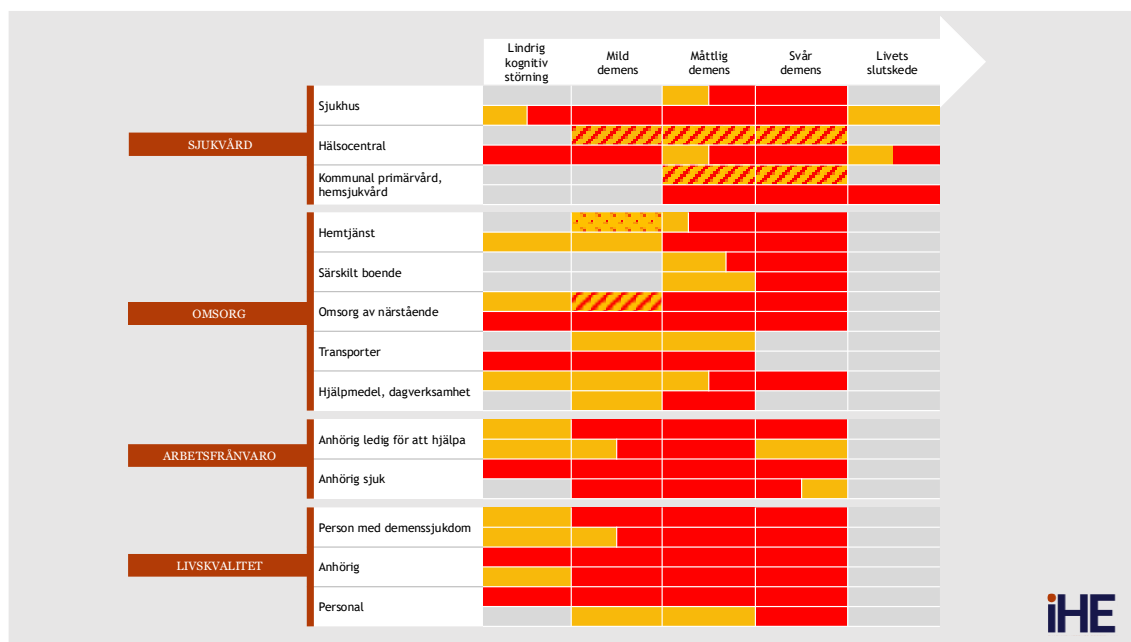
Care-related Quality of Life-instrumentet (CarerQol) används för att mäta och värdera hur informell vård påverkar vårdgivare. Instrumentet består av två delar; CarerQol-7D och CarerQol-VAS. CarerQol-7D syftar till att beskriva vårdsituationen utifrån sju dimensioner/frågor där belastningen kan uttryckas som "ingen/inget", "lite" och "stor(a)". CarerQol-VAS används för att mäta graden av välbefinnande hos den informella vårdaren på en skala 0 (mycket olycklig) till 10 (mycket lycklig) (37). Även detta instrument är preferensbaserat och kan användas för att skatta QALY och ställa livskvalitet i relation till kostnader.

Tabell A2. Dimensioner i CarerQol-7D (37)

	Tillfredsställelse Jag får tillfredsställelse av att utföra mina vårdande uppgifter.
	Relationsproblem Jag har relationsproblem med vårdtagaren/den jag vårdar (han/hon är väldigt krävande; vi har kommunikationsproblem).
	Mental hälsa Jag har problem med min egen mentala hälsa (stress, rädsla, nedstämdhet, depression, oro över framtiden).
	Dagliga livet Jag har problem att kombinera mina vårdgivaruppgifter med mitt dagliga liv (hushållsaktiviteter, jobb, studier, familj, fritidsaktiviteter).
	Ekonomiska problem Jag har ekonomiska problem på grund av mina uppgifter som vårdgivare.
	Hjälp av andra Jag får hjälp att utföra mina uppgifter som vårdgivare när jag behöver det (från familj, vänner, grannar eller andra).
	Egen hälsa Jag har problem med min egen hälsa (oftare sjuk, trötthet, fysiska åkommor).

Utöver CarerQol finns ett sjukdomsspecifikt instrument för att mäta livskvaliteten hos informella vårdare; Scales measuring the Impact of Dementia on CARers (SIDECAR). SIDECAR är ett frågeformulär framtaget för att bland annat användas inom klinisk/social vårdpraxis och består av 39 påståenden(38). Till skillnad från AD-5D och CarerQol är SIDECAR inte preferensbaserat och kan därför inte användas för att skatta QALY och ställa i relation till kostnaderna.

Resultat av fas 2



Figur A-1. Resultat av fas 2 (workshop i Örnsköldsvik) där två grupper (med representer från kommun, region och anhöriga) fick ange hur stor börda de ansåg att olika konsekvenser innebar under olika steg av demenssjukdomen (orange: hög börda, röd: mycket hög börda, streckad/prickad: mellanhög börda)

Not: Figuren är identisk med arbetsgruppernas sätt att markera börda. Det prickiga området bör tolkas som lika stor börda och som streckade.

IHE RAPPORT 2025:10