



Handlingsplan för jämlik demensvård i Region Skåne 2017

Styrgrupp för framtagandet av planen:

Karin Träff Nordström, divisionschef, SUS, ordförande

Håkan Toresson, FoU-projektledare, Kunskapscentrum för demenssjukdomar

Eva Granvik, chef, Kunskapscentrum för demenssjukdomar

Lennart Minthon, professor, Kunskapscentrum för demenssjukdomar

Sölve Elmståhl, professor, Kunskapscentrum för geriatrik

Ann-Marie Liljeroth, Kryh

Anne W. Ekdahl, Sund

Clement Lidbeck, Hälsostaden

Ulrika Grahn, AKO (allmänläkarkonsult)

Petra Widerkrantz, medicinsk rådgivare, avd för hälso- och sjukvårdsstyrning

Carina Lindkvist, avdelningschef socialtjänst, vård och omsorg, Kommunförbundet Skåne (adjungerad fr.o.m okt 2016)

Innehåll

1. Inledning.....	3
2. Övergripande mål	3
3. Mål, delmål och målnivåer	3
4. Samarbetsstrukturer mellan de skånska kommunerna och Region Skåne	3
5. Planerade aktiviteter inom fokusområdena 2017 och 2018	4
5.1 Prevention.....	4
5.1.1 Insatser inom verksamheter som inte primärt arbetar med målgruppen	5
5.1.2 Kognitiv riskprofilering.....	6
5.2 Utredning och diagnos	8
5.2.1 Primärvården	9
5.2.2 Specialistvården	10
5.3 Behandling och uppföljning	11
5.4 Kommunal vård och omsorg	12
5.5 Utbildning.....	14
5.6 Hälsoekonomi	14
5.7 Kliniska prövningar och kliniska studier.....	15
5.8 E-hälsa	16
5.9 Kommunikation	16
6. Budget	17
7. Ledning och genomförande av planen	17
8. Referenser.....	18

Bilagor

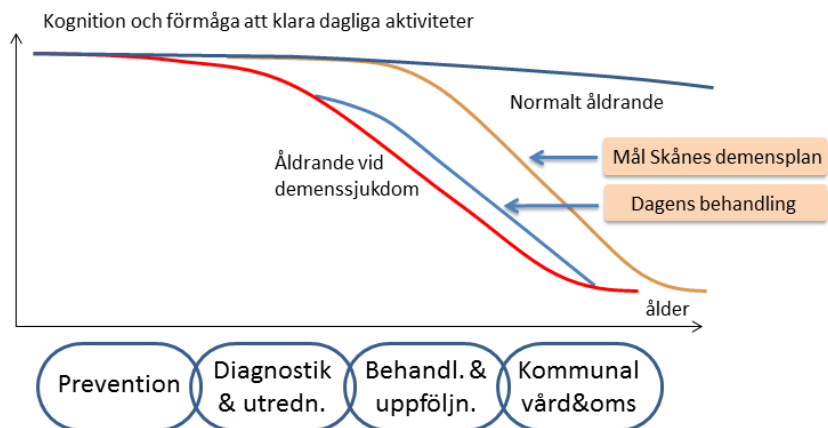
1. Definitioner - kartläggning av läkemedel
2. Hälsoekonomisk studieplan ” Synapse – better life quality for dementia patients and their relatives”
3. Kommunikationsplan

1. Inledning

Denna handlingsplan baseras på Region Skånes Strategiska utvecklingsplan för jämlik demensvård samt det arbete som initierats under 2016 års handlingsplan. Resultatet av det arbetet redovisas i särskild rapport till Hälso- och sjukvårdsnämnden: ”Region Skånes Strategiska utvecklingsplan för jämlik demensvård. Rapport över arbetet 2016”.

Aktiviteterna redovisas nedan i fyra patientnära fokusområden (se figur nedan) samt fem stödjande fokusområden (se lista nedan för samtliga).

1. Prevention
2. Diagnostik och utredning
3. Behandling och uppföljning
4. Kommunal vård och omsorg
5. Utbildning
6. Hälsoekonomi
7. Kliniska prövningar
8. IT och register
9. Kommunikation



2. Övergripande mål

Skåne ska vara ett föredöme i Sverige med att arbeta enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer. På detta sätt får personer med demenssjukdom i Skåne rätt diagnos följt av individuellt anpassad medicinsk behandling och uppföljning så att de kan bo kvar hemma med god livskvalitet så länge som möjligt. Region Skånes vårdgivare ska arbeta med ett personcentrerat förhållnings-sätt i nära samverkan med socialtjänsten i patientens hemkommun. Bostadsort, kön eller ursprungsland ska inte påverka vårdens kvalitet. All verksamhet som finansieras inom planen ska ha ett Skåneperspektiv, och planering samt dokumentation ska göra resultaten tillgängliga för alla verksamheter som har personer med demenssjukdom som patienter.

3. Mål, delmål och målnivåer

Arbetet enligt denna handlingsplan kommer ske enligt SoS nationella riktlinjer samt SoS rekommendationer från den nationella utvärderingen 2014¹. Eventuella avsteg från riktlinjerna kommer att motiveras. För närvarande är de reviderade riktlinjerna ute på remiss och den slutliga versionen kommer att publiceras under hösten 2017. I tabell 3 på sista sidan återfinns de rekommendationer planen bygger på. Delmål är angivna under respektive aktivitet och målnivåer framgår i tabell 1.

4. Samarbetsstrukturer mellan de skånska kommunerna och Region Skåne

Utvecklingsplanen i hälso- och sjukvårdsavtalet i Skåne innehåller en rad områden som parterna tillsammans ska utveckla under ett antal år. Flera av hälso- och sjukvårdsavtalets utvecklingsområden ingår i denna handlingsplan, tex teambaserade arbetsätt, e-hälsa, kompetensutveckling samt uppföljning och utvärdering av sådana områden.

Till det centrala politiska samverkansorganet med representanter för Region Skåne och Skånes kommuner finns en tjänstemannaberedningsgrupp som hanterar de gemensamma utvecklingsområdena. Styrgruppen för strategiska demensplanen kommer ha en nära dialog med tjänstemannaberedningsgruppen för att säkerställa att aktiviteterna nedan blir en del av det gemensamma arbetet med hälso- och sjukvårdsavtalet. På detta sätt blir planen en naturlig del i de samverkansstrukturer som successivt ska utvecklas mellan de skånska kommunerna och Region Skåne för att bättre möta behovet hos medborgare i behov av ett samlat vård- och omsorgsomhändertagande.

5. Planerade aktiviteter inom fokusområdena 2017 och 2018

En övergripande aktivitet som är aktuell tidigt under 2017 är revideringen av det regionala vårdprogrammet. Arbetsgruppen som ansvarar för detta ska beakta mål för demensplanen 2017 samt resultat från det strategiska demensarbetet under 2016.

Tabell 1. Målnivåer för övergripande mål för demensvården i Region Skåne.

MÅL/målnivåer	Datakälla
<p>Öka andelen personer med demenssjukdom som fått diagnos</p> <ul style="list-style-type: none"> • 2018 ska minst 65% av förväntat antal personer med demenssjukdom ha fått diagnos och minst 65% av patienterna ska ha en specifik diagnos • Från och med 2020 ska minst 80% av förväntat antal personer med demenssjukdom ha fått diagnos och minst 80% av patienterna ska ha en specifik diagnos 	Region Skånes vårddatabas (RSVD)
<p>Öka andelen personer som får tillgång till demensläkemedel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Från och med 2018 ska minst 90% av patienter med diagnos som är indikation för behandling ha fått behandling 	Databas läkemedel

Nedan följer en detaljerad plan för de aktiviteter som är planerade för 2017 och 2018. Konkreta delmål för respektive fokusområde har satts för 2017. Under hösten 2017 kommer Hälso- och sjukvårdsnämnden få en uppdaterad aktivitetslista för 2018 med konkreta delmål.

5.1 Prevention

Här avses arbete inom sekundärprevention, d.v.s. åtgärder som kan förhindra eller försena försämring av sjukdom. För primärprevention, d.v.s. åtgärder som kan förhindra eller försena sjukdomsdebut, är kunskapsläget högst begränsat, men eftersom även en mindre försening av sjukdomsdebut skulle ha stor effekt på antalet demenssjuka måste kunskapsunderlaget stärkas. En forskningsinsats avseende primärprevention bör därför planeras för framtiden.

Sekundärprevention för demenspatienter handlar framförallt om att anpassa vård- och omsorgsinsatser till den demenssjukes behov av stöd. Nedsatt kognition ger till exempel problem med att följa behandlingsråd och medicinering för andra sjukdomar, svårigheter att avgöra när man behöver söka vård och ger i många fall upphov till beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD). Insatser avseende läkemedel återfinns i fokusområde behandling och uppföljning.

SoS rekommendationer som adresseras (enligt tabell 3): 1, 2, 3

5.1.1 Insatser inom verksamheter som inte primärt arbetar med målgruppen

För personer med demenssjukdom som har andra sjukdomar gäller att deras demenssjukdom gör det svårare för dem att sköta sin egenvård. Funktionsnedsättningen innebär en risk för individen om inte vården (tex internmedicin, ortopedi och kirurgi) tar hänsyn till patientens förmåga att ta sina mediciner, följa rehabiliteringsprogram etc. Walder var ett samarbete mellan Minneskliniken och Internmedicinska kliniken vid SUS, Malmö med syfte att kartlägga omfattningen av problemet och utvärdera olika interventioner. En detaljerad beskrivning av studien och dess resultat finns här:

<http://www.lu.se/lup/publication/5366702>.

Målgruppen var akut inlagda medicinpatienter äldre än 60 år som bodde i eget boende. I korthet har man kunnat visa att antalet återinläggningar av dessa patienter kunde halveras genom att man undersökte deras kognitiva status (hos ca 70 % kunde man misstänka kognitiv svikt och av dem hade färre än 10 % en demensdiagnos) och tog hänsyn till detta vid utskrivning. Arbetssättet var så framgångsrikt att det nu blivit ordinarie rutin vid Verksamhetsområde akutsjukvård och internmedicin vid SUS. Waldermetoden är alltså ett sätt att identifiera och hjälpa personer med demenssjukdom/kognitiv svikt som försämrar deras förmåga att klara av sina olika medicinska sjukdomstillstånd.

På CSK har det sedan 2005 funnits ett samarbete mellan Enheten för kognitiv medicin och medicinklinikens dåvarande närsjukvårdsavdelning för att erbjuda rätt vård till patienter med hjärnsvikt. Samarbetet har även inkluderat Kristianstad kommun som tillhandahåller korttidsboendeplatser för dessa patienter. Arbetssättet har sedan dess varit relativt stabilt men någon detaljerad utvärdering har inte genomförts.

Under 2016 har Hälsostaden i Ängelholm arbetat med att planera införandet av ett arbetssätt med samma syfte som Walder-/CSK-modellerna. All slutenvård omfattas. Under planeringsarbetet har det blivit klart att anpassning till lokala förhållanden måste göras, tex beroende på professionssammansättningen. Varken Walder eller CSK-modellen kan alltså kopieras rakt av mellan Skånes sjukhus. Målet är i stället att i ett första skede ta fram kliniska riktlinjer för slutenvården i Region Skåne så att man under vårdtiden alltid gör en standardiserad bedömning av patientens kognitiva status på samma sätt som man i dag gör bedömningar av fallrisk, trycksår och nutrition. Därför är det viktigt att arbetet inom demensplanen baseras på bästa evidens, planeras gemensamt och att utvärderingen av effekterna av införandet görs på samma sätt.

Planerat arbete 2017:

- Utbildning av personal inom slutenvården i Hälsostaden gällande demenssjukdomar.
- Planera nyinförande eller uppdatering av arbetssätt för att upptäcka kognitiv svikt hos patienter på Verksamhetsområde specialiserad medicin i Helsingborg, Verksamhetsområde akutsjukvård och internmedicin vid SUS och Verksamhetsområde specialiserad medicin i Kristianstad.
- Följ upp resultaten i Hälsostaden, Verksamhetsområde akutsjukvård och internmedicin vid SUS och Verksamhetsområde specialiserad medicin i Kristianstad med planerad uppföljningsmetod som inkluderar följande parametrar:
 - Användandet av SIP i vårdförloppet
 - Fortsatt kognitiv utredning, eventuell diagnos och behandling

- Återinläggningar
- Övrig vårdkonsumtion
- Läkemedel
- Mortalitet
- Genomför en fördjupad analys av slutenvården i Region Skånes vårddatabas (RSVD) för att undersöka vilka demens- eller DRI-diagnoser (se 5.1.2) som satts vid slutenvårdstillfällena.
- Genomför en fördjupad analys av slutenvården i RSVD för att undersöka vid vilka verksamheter patienter med demenssjukdom vårdats.
- Tillsätt en tvärprofessionell arbetsgrupp med expertis från slutenvården, demensvården, primärvården och kommunerna som baserat på erfarenheterna från de första införandena tar fram regionövergripande kliniska riktlinjer för identifiering av patienter med kognitiv svikt/konfusion.

Delmål 2017:

- Utbildningspaket för slutenvårdspersonal i Hälsostaden genomfört.
- Utbildningspaket för slutenvårdspersonal i Hälsostaden utvärderat.
- Planering av arbetssättets införande i Helsingborg påbörjad.
- Planering av uppdatering av arbetssättet på SUS klar.
- Uppdaterat arbetssätt infört på SUS.
- Planering av uppdatering av arbetssättet på CSK klar.
- Uppdaterat arbetssätt infört på CSK.
- Fördjupad analys av diagnoser slutenvården i RSVD genomförd.
- Förslag klart på regionövergripande kliniska riktlinjer för identifiering av patienter med kognitiv svikt/konfusion.

Förväntade aktiviteter 2018:

- Inför arbetssättet i Helsingborg.
- Engagera ytterligare verksamheter i Regionens förvaltningar i arbetet med att identifiera patienter med kognitiv svikt/konfusion.
- Påbörja samarbete med andra slags verksamheter i hela Skåne.

5.1.2 Kognitiv riskprofilering

Det är önskvärt att identifiera personer med demenssjukdom/kognitiv svikt så tidigt som möjligt i sjukdomsförloppet för att optimera behandling och kommunala insatser. Det finns studier som visar att en sådan strategi är kostnadseffektiv^{2,3} och detta kommer studeras närmare i Skåne inom vår hälsoekonomiska studie (se 5.6 nedan). Eftersom endast 56 % av de demenssjuka i Skåne har fått diagnos planeras särskilda insatser för att öka andelen diagnostiserade individer med demenssjukdom (se 5.2 nedan). Inom prevention kommer arbetet med kognitiv riskprofilering vara upplagt så att resultatet kan användas till förbättrad vård av patienter med diagnos samtidigt som riskprofileringen kan öka sjukvårdens möjlighet att identifiera odiagnostiserade individer för vidare utredning.

Digital riskprofilering

Under 2016 har genomgång av RSVD visat att det finns många patienter med olika diagnoser som skulle kunna vara tecken på tidig eller oupptäckt demenssjukdom (demensriskindikatorer, DRI, se rapport över arbetet 2016 och tabell 2). En ytterligare risk som identifierats är att nästan hälften av patienterna med demensdiagnos har en ospecifik diagnos och inte får behandling i

samma utsträckning som patienter med specifik diagnos. Förbättringsarbetet för att undersöka riskindivider och att öka andelen specifika diagnoser ligger inom 5.2.1.

Tabell 2. Diagnoser som berör kognitiv förmåga och som skulle kunna vara tecken på odagnostiserad demenssjukdom.

KOD	BENÄMNING	GILTIG FRÅN	GILTIG TILL
F050	DELIRIUM UTAN UNDERLIGGANDE DEMENS-SJUKDOM	1998-01-01	2019-12-31
F059	DELIRIUM OSPECIFICERAT	1998-01-01	2010-12-31
F059	DELIRIUM, OSPECIFICERAT	2011-01-01	2019-12-31
F067	LINDRIG KOGNITIV STÖRNING	1998-01-01	2019-12-31
F078	A SPEC ORG PERS O BET STÖR PGA HJÄRNSJD - SKADA E CER DYSF	1998-01-01	2010-12-31
F078	ANDRA SPECIFICERADE ORGANISKA PERSONLIGHETS- OCH BETEENDESTÖRNINGAR ORSAKADE AV	2011-01-01	2019-12-31
F099	OSPECIFICERAD ORGANISK ELLER SYMTOMATISK PSYKISK STÖRNING	1998-01-01	2019-12-31
F09-P	ORGANISK PSYKISK STÖRNING	1998-01-01	2019-12-31
R410	DESORIENTERING OSPECIFICERAD	1998-01-01	2010-12-31
R410	DESORIENTERING, OSPECIFICERAD	2011-01-01	2019-12-31
R412	RETROGRAD AMNESI	1998-01-01	2019-12-31
R413	ANNAN AMNESI	1998-01-01	2019-12-31
R418	AND O EJ SPEC SYMT O SJD TECK S ENG UPPFA FÖRMÅ O VARSEBL	1998-01-01	2010-12-31
R418	ANDRA OCH ICKE SPECIFICERADE SYMTOM OCH SJUKDOMSTECKEN SOM ENGAGERAR UPPFATTNING	2011-01-01	2019-12-31
R418A	LINDRIG KOGNITIV STÖRNING, SUBJEKTIV	1998-01-01	2019-12-31
R418P	AMNESI	1998-01-01	2019-12-31
R418W	ANDRA O EJ SPEC SYMTOM/SJD TECKEN ENG UPPFATTN FÖRM	1998-01-01	2010-12-31
R418W	ANDRA OCH ICKE SPECIFICERADE SYMTOM OCH SJUKDOMSTECKEN SOM ENGAGERAR UPPFATTNING	2011-01-01	2019-12-31

Uppsökande verksamhet

De flesta eller alla kommuner i Skåne bedriver någon form av uppsökande verksamhet i enlighet med Socialtjänstlagen. Vissa kommuner är föregångare och har uppsökande verksamhet fokuserad på prevention som når de allra flesta av kommunens invånare i aktuell åldersgrupp. I en del fall finns ett etablerat samarbete mellan kommun och landsting som exempelvis i Osby och Hässleholm där kommunens distriktssköterskor genomför tum-EKG som analyseras för förekomst av förmaksflimmer av Hässleholms sjukhus. I enlighet med Socialstyrelsens rekommendationer anser styrgruppen att Regionen och Skånes kommuner bör samverka för att öka andelen personer med demenssjukdom som upptäcks tidigt i sjukdomsförloppet, en ambition som också är förenlig med hälso- och sjukvårdsavtalets utvecklingsplan. Vid forskningsplattformen "Hälsa i samverkan" som delfinansieras av Region Skåne har man i samarbete med sex kommuner i nordöstra Skåne påbörjat utvecklingen av ett e-hälsoverktyg där kognitiva aspekter

tas med för användning vid förebyggande hembesök. Ett sådant verktyg kan underlätta kommunikationen mellan vårdhuvudmännen och lägga grunden för ett fortsatt personcentrerat vårdförlopp.

Geriatriska signalfrågor

Kunskapscentrum för geriatrik har tagit fram ett e-hälsoverktyg för strukturerad utvärdering av äldres funktion vid sjukdom. Det består av 11 signalfrågor varav en berör konfusion. Frågebatteriet används i dag vid Malmö stads rehabiliteringsavdelning (KRA) och vid en vårdcentral i Malmö. Kunskapscentrum för demenssjukdomar bedömer att verktyget relativt lätt kan utvidgas med frågor inom kognitionsområdet. Genom att till exempel i instruktionerna för användandet av signalfrågorna koppla frågorna kring kognition till användandet av BPSD-registret kan detta e-hälsoverktyg vara ett värdefullt instrument för att hjälpa patienter med kognitiv svikt eller odiagnostiserad demenssjukdom inom kommunala vårdenheter. Signalfrågornas användbarhet för sammanhållen uppföljning av demenspatienter bör också utvärderas.

Styrgruppen rekommenderar Regionen att tillsammans med kommunerna utveckla, implementera och utvärdera verktygen ovan inom ramen för HS-avtalets utvecklingsplan. Se även 5.8, e-hälsa.

Planerat arbete 2017:

- Fortsatt kartläggning av DRI och utvärdering av vilka diagnoskombinationer som har bäst träffsäkerhet genom utvärdering i RSVD
- Under förutsättning att e-hälsoverktygen ovan blir del av HS-avtalets utvecklingsplan kan Kunskapscentrum för demenssjukdomar bidra med:
 - expertis inom demenssjukdomar
 - framtagande av rutiner för hur uppföljning ska ske, inklusive hur man journalför individer identifierade av kommunen och där kontakt tagits med vårdcentral
 - kunskap om samarbetsmodeller mellan kommun och vårdcentraler
- Kunskapscentrum för geriatrik kan bidra med geriatrisk expertis
- Under förutsättning att det hälsoekonomiska programmet blir finansierat planeras en delstudie av förebyggande hembesök

Delmål 2017:

- Rapport om användandet av DRI klar.
- E-hälsoverktygen inkluderade i HS-avtalets utvecklingsplan.
- Etikprövning av hälsoekonomisk delstudie inskickad till EPN.

Förväntade aktiviteter 2018:

- Utveckla samverkansmodell kring kommunernas uppsökande verksamhet för att individer som identifieras med möjlig kognitiv svikt ska erbjudas utredning på vårdcentral.

5.2 Utredning och diagnos

Alltför många av de demenssjuka personerna i Skåne saknar diagnos, och riskerar därmed att miste om:

- rätt behandling för sin demenssjukdom
- anpassad vård för andra sjukdomar de har
- anpassat stöd från kommunen

5.2.1 Primärvården

Under 2016 har en omfattande kartläggning av vårdcentralernas arbete genomförts. I korthet har vår genomgång av RSVD visat att vårdcentralerna i Skåne sätter fler än hälften av demensdiagnoserna. Av dessa är 80 % ospecifika diagnoser. Det finns alltså ett stort behov att öka andelen specifika diagnoser. Parallellt med kartläggningen i RSVD har en besökande kartläggning genomförts där alla vårdcentraler i Skåne har erbjudits besök och genomgång av ett heltäckande frågebatteri. Det materialet är omfattande och kommer analyseras under 2017. Vad vi vet så här långt är att mer än 80 % av vårdcentralerna i Skåne har besökts och genomgående har besöken visat att det finns en stor vilja och ambition att öka kvaliteten. Från verksamheterna efterfrågas stöd i kvalitetsarbetet vilket delvis kan genomföras under 2017 genom att erbjuda nyckeldata från RSVD. En stor andel av vårdcentralerna har också efterlyst utbildningar i användning och tolkning av kognitiva tester vilket också kommer genomföras 2017. Vår bedömning är att en fullständig analys av den besökande kartläggningen behövs för att kunna sätta in ytterligare insatser med syftet att öka andelen specifika diagnoser.

Under 2016 har ett pilotprojekt utvärderat ett nytt e-hälsoverktyg för utredning och diagnostik kallat Digital demensdiagnostik (3D) på Minneskliniken, SUS. Det är baserat på det skånska vårdprogrammet för sjukdomar med varaktig kognitiv svikt och de nationella riktlinjerna. 3D samlar alla undersökningsresultat i lättöverskådliga fönster och kan vid behov på ett säkert sätt delas med specialistläkarkonsult och/eller enheten för läkemedelsprövningar (se 7 nedan). Parallellt med arbetet på Minneskliniken har en vårdcentralversion förberetts och den kommer utvärderas under 2017.

SoS rekommendationer som adresseras (enligt tabell 3): 1, 2, 3

Planerat arbete 2017:

- Analys av resultaten från den besökande kartläggningen och utifrån den, planering av åtgärder för att:
 - öka andelen specifika diagnoser
 - öka andelen patienter som behandlas med demensläkemedel
 - effektivisera samverkan mellan vårdcentral och kommun
- Stödja kvalitetsarbete genom att på chefs uppdrag ta fram uppgifter om:
 - Patienter med ospecifik demensdiagnos
 - Patienter med diagnos som kan vara indikation på oupptäckt demenssjukdom (DRI, se digital riskprofilering under 5.1.2).
 - Behandling med demensläkemedel av listade patienter (substans, dos) vid olika diagnoser
 - Andel listade patienter med demensdiagnos mot förväntad prevalens
 - Antal patienter som vårdcentralen själv har diagnostiserat
 - Antal patienter som vårdcentralen själv har satt in på behandling
- Producera instruktionsfilmer om kognitiva tester.
- Planera 3D-pilotprojekt i primärvården.
- Utred certifiering av minnesmottagning i primärvården baserat på analys av kartläggningen.

Delmål 2017:

- Analys av besökande kartläggning klar.
- Planering klar för insatser enligt analys.
- Underlag för kvalitetsarbete levererat enligt ovan till samtliga verksamheter som efterfrågar det.
- Planering klar och minst tre vårdcentraler rekryterade till 3D-pilotprojekt.

- Instruktionsfilmer om kognitiva tester tillgängliga online.

Förväntade aktiviteter 2018:

- Fortsatt analys av kartläggning med eventuell uppföljning.
- Fortsatt sprida 3D i specialist- och primärvård.
- Utvärdering av pilotprojekt med 3D i primärvården.

5.2.2 Specialistvården

Skånes specialistminnesmottagningar producerar i huvudsak specifika demensdiagnoser. Vad som skiljer dem åt är bland annat organisationsform; förutom Minneskliniken vid SUS är specialistminnesmottagningarna i Skåne enheter inom medicin- eller geriatrikverksamheter. Genomgående har det rapporterats att detta leder till problem med resurstilldelning när minnesmottagningens behov sätts i relation till verksamheten i stort. Detta i sin tur kan leda till onödigt långa väntetider.

Minneskliniken vid SUS kommer under 2017 få ett utökat uppdrag i och med att en privat specialistminnesmottagning i Lund kommer upphöra. I samband med detta har en översyn av effektiviteten genomförts och ett nytt teambaserat utredningsprogram ska implementeras. Effekterna av förändringen kommer fortlöpande att utvärderas.

För att få en komplett bild av utredningar och diagnostik i Skåne behöver vårdcentralskartläggningen kompletteras med en kartläggning av specialistvården. På så vis kan en synkroniserad förändring av arbetsrutiner planeras till 2018 eller 2019 och leda till ett mer standardiserat vårdförlopp för målgruppen. Detta leder till att personer med demenssjukdom får en välorganiserad, helhetsorienterad professionell vård utan onödig väntetid oavsett var i Skåne de söker vård. Det tas fram ett flödesschema med ledtider till det standardiserade vårdförloppet gällande utredning, diagnostik, behandling, samverkan och uppföljning.

SoS rekommendationer som adresseras (enligt tabell 3): 1, 2, 3

Planerat arbete 2017:

- Tillsätt en arbetsgrupp med representation från samtliga specialistminnesmottagningar för att kartlägga:
 - bemanning
 - behov av olika professioner
 - yngre patienter
 - ovanliga diagnoser
 - produktion (diagnos, behandling, uppföljning)
 - väntetider
 - remissflöde
 - remisskvalitet
 - samverkan med vårdcentraler
 - samverkan med kommuner
 - plan för ökat antal utredningar genom tex förebyggande hembesök eller nya läkemedel
 - utbildningsinsatser
- Baserat på kartläggningen av specialistvården och primärvården tar arbetsgruppen fram förslag på:

- optimal organisationsform för specialistvården i Skåne
- i samråd med primärvården: arbetsfördelning mellan specialist- och primärvård
- ett standardiserat vårdförlopp

Delmål 2017:

- Första rapport från arbetsgruppen gällande tidsåtgång för att kunna granska punkterna ovan.
- Eventuell komplett rapport och förslag på eventuella förändringar.

Förväntade aktiviteter 2018:

- Vid behov fortsatt arbete i arbetsgruppen.
- Om rapport och förslag på förändringar blir klart ska implementeringen påbörjas.

5.3 Behandling och uppföljning

I dag finns ingen botande behandling för demenssjukdomar men de symtomlindrande läkemedel som finns tillgängliga för Alzheimers sjukdom och Levy Body demens har bevisad effekt på kognition och förmåga att klara dagliga aktiviteter, även om den individuella variationen är stor. I SoS nationella utvärdering som bygger på Läkemedelsregistret framgår att i Skåne får enbart 1,5 % av befolkningen äldre än 65 år demensläkemedel trots att 5,4 % i denna åldersgrupp förväntas ha Alzheimers sjukdom. Vår egen kartläggning visar att av patienter med diagnos som är indikation för behandling har så många som 87 % fått behandling. En överväldigande majoritet av dessa har fått behandling insatt av specialistvården. De patienter med framför allt Alzheimers sjukdom som ej får behandling har antingen inte hittats av sjukvården eller så har de fått en ospecifik diagnos.

Många äldre demenspatienter har andra sjukdomar som de behandlas för och nedsatt kognition gör att de får svårigheter att ta läkemedel enligt ordination, något som bland annat framkom i Walderprojektet. Sjukvårdens uppföljning av patienter med demenssjukdom ska därför omfatta alla patientens medicinska behov. För patienter med insatser från kommunen ska uppföljningen göras gemensamt. Läkemedelsgenomgångar är av yttersta vikt för att upptäcka bland annat olämpliga läkemedelskombinationer men det saknas rutiner för hur och när genomgångarna ska genomföras gällande demenspatienter.

Personer med demenssjukdom och med beteendemässiga och psykiska symtom (BPSD) löper stor risk att sättas in på långtidsbehandling med läkemedel som är olämpliga för äldre. Det har visats att äldreboenden som använder BPSD-registret har kunnat minska användningen av olämpliga läkemedel varför fortsatt spridning av BPSD-registret i Skåne är av stor vikt (se 5.4).

Arbetet inom behandling sker i samverkan med enheten för läkemedelsstyrning i Region Skåne.

SoS rekommendationer som adresseras (enligt tabell 3): 3, 9, 10, 11, 14

Planerat arbete 2017:

- Stödja vårdcentralernas kvalitetsarbete genom att på chefs uppdrag ta fram uppgifter ur RSVD och läkemedelsregistret (se planerat arbete inom 5.2.1 ovan).
- Fortsatt kartläggning av demensläkemedel samt potentiellt olämpliga läkemedel (enligt bilaga 1).
- Framtagande av rutiner för läkemedelsgenomgångar anpassade för demenspatienter samt föreslå sätt att mäta detta (SoS nationella indikator 3).

- Inkludera uppföljning i 3D

Delmål 2017:

- Kartläggning av demensläkemedel och olämplig läkemedelsbehandling klar.
- Rutiner för läkemedelsgenomgångar klara.

Förväntade aktiviteter 2018:

- Implementera rutinerna för läkemedelsgenomgångar.
- Kartläggning av icke-farmakologisk behandling vid BPSD.

5.4 Kommunal vård och omsorg

Av samhällets kostnader för demenssjukdomar står kommunerna för ca 80 % medan landstingen står för ca 5 %. Övriga kostnader (ca 15 %) är informell vård, framförallt utförd av anhöriga⁴.

Socialstyrelsen betonar i sina riktlinjer och rekommendationer att samverkan mellan kommuner och landsting är avgörande för att demenspatienten ska få optimal vård och omsorg. Flera goda exempel på detta finns i Skåne, både i projektform eller som ordinarie verksamhet. Vissa har ett brett fokus på äldre och vissa har ett specifikt fokus på demenssjuka.

Inom ramen för arbetet med denna utvecklingsplan kommer en samverkansmodell tas fram gemensamt med intresserade kommuner. Arbetet kommer utgå från Socialstyrelsens nationella riktlinjer och identifierade förbättringsområden för landsting och kommuner. Planeringen och genomförandet av denna samverkansmodell bör integreras i HS-avtalets utvecklingsplan och ses som en testbädd inför vidare spridning och implementering. Kunskapscentrum för demenssjukdomar och Region Skånes enhet för strategisk kvalitetsutveckling kommer erbjuda anpassade utbildningar och Svenskt BPSD-register ger stöd för att införa BPSD-registret på alla kommunens boenden. I samverkansmodellen ska hälsoekonomisk utvärdering genomföras i ett samhällsperspektiv för att ge ett enhetligt beslutsunderlag för Regionen och kommunerna.

Notera att dessa mål utgår från SoS rekommendationer för landstingen. Motsvarande lista för kommunala förbättringsområden kommer användas i den gemensamma detaljplaneringen.

4.1 Tvärprofessionell kompetens

Socialstyrelsen rekommenderar kommunerna att inrätta tvärprofessionella demensteam som arbetar över huvudmannagränserna. Samordnad individuell planering (SIP) ska regelmässigt användas så att vården blir personcentrerad och ansvarsfördelningen är tydlig. Teamet ska vara knutet till:

- den uppsökande verksamhetens preventiva arbete (se 5.1.2 ovan)
- dagverksamhet för personer med demenssjukdom
- hemtjänsten
- äldreboenden och särskilda boenden
- biståndshandläggare
- vårdcentral/-er
- anhörigstöd

Baserat på erfarenhet från Kunskapscentrum för demenssjukdomar kan välfungerande samarbete mellan ett kommunalt tvärprofessionellt demensteam och minnesmottagning på vårdcentral etableras på två år. Förväntade resultat är ökat antal diagnoser, fler behandlade patienter samt optimering av kommunala vård- och omsorgsinsatser. Samverkan leder också till ökad arbetstillfredsställelse hos vård- och omsorgspersonal.

4.2 Dagverksamhet och hemtjänst

Rutiner och organisation för dagverksamhet och hemtjänst för demenssjuka skiljer sig mellan kommuner och kan behöva anpassas för att samverkan ska fungera optimalt. En viktig grupp att uppmärksamma här är yngre patienter.

4.3 Särskilt boende

Minneskliniken har utvecklat och driver Svenskt BPSD-register som nu används av i stort sett alla kommuner i Sverige för att minska förekomsten av BPSD, minska förskrivningen av neuroleptika och öka arbetstillfredsställelsen hos personalen. 2017 kommer alla kommuner i Skåne vara anslutna till registret, men inom dessa kommuner finns många äldreboenden som ännu inte har infört registrets arbetssätt. Utbildning för de läkare som är knutna till boende med BPSD registret har påbörjats och ska genomföras i hela Skåne. Denna utbildning kommer samordnas med kompetensutvecklingsgruppen för HS-avtalet.

Även här har gruppen yngre patienter med demenssjukdom särskilda behov.

4.4 Case management

Inom psykiatrin finns i Skåne ett samarbete mellan kommunerna och Regionen som ger patienter med stort vårdbehov tillgång till en case manager som har samordningsansvar för patientens vård och omsorg. Kriterier för att tilldelas case manager är att sjukdomstillståndet är långvarigt, patienten behöver insatser av flera vårdgivare och att sjukdomen gör att förmågan att klara sitt dagliga liv är nedsatt.

Kriterierna för case manager inom psykiatrin uppfylls av många personer med demenssjukdom och vår bedömning är att detta är en kostnadseffektiv insats som bör prövas.

SoS rekommendationer som adresseras (enligt tabell 3): 1, 2, 3, 6, 8, 14, 15

Planerat arbete 2017:

- I vårdcentralskartläggningen (se 5.2.1) ingick samverkan med kommunen. För att få kommunernas bedömning av nuläget kommer en kartläggning i de kommuner som är intresserade genomföras av bland annat:
 - Tvärprofessionella team, hur de är organiserade och hur de samarbetar med Region Skånes vårdgivare
 - Annan samverkan med Region Skånes vårdgivare
 - Användandet av SIP (kommer också kartläggas i RSVD)
 - Anhörigstöd
 - Planer för BPSD-registret
 - Dagverksamhet
 - Utbildningsbehov
- Detaljplanera samverkansarbete med minst två kommuner. Detaljplanen ska innefatta åtgärder inom SoS samtliga identifierade förbättringsområden för landsting och kommuner. Planen eller delar därav ska gå att följa upp hälsoekonomiskt.

Delmål 2017:

- Kartläggning klar.
- Plan för samverkan med två kommuner klar.

Förväntade aktiviteter 2018:

- Påbörja planerat samverkansarbete med två kommuner.
- Fler kommuner engageras.

5.5 Utbildning

Utbildningsaktiviteterna kommer samordnas med kompetensutvecklingsgruppen inom HS-avtalet och skötas av välmeriterade utbildningsverksamheter som till exempel Kunskapscentrum för demenssjukdomar, Primärvårdens utbildningsenhet (PUE), Kunskapscentrum för geriatrik, Svenskt BPSD-register och Enheten för strategisk kvalitetsutveckling i Region Skåne. Arbetet inom fokusområde utbildning handlar om att fånga upp kunskap från kartläggningar och studier inom denna utvecklingsplan samt att skräddarsy nya utbildningar som behövs för att optimera samverkansarbetet med Skånes kommuner.

SoS rekommendationer som adresseras (enligt tabell 3): 12, 13, 15

Förväntade aktiviteter 2017:

- Baserat på vårdcentralskartläggningen, ta fram ett lättillgängligt kunskapspaket i samråd med AKO och PUE för vårdcentralspersonal där betydelsen av utredning, behandling och uppföljning tydliggörs.
- Planera nya utbildningar baserad på ny kunskap från kartläggningar och studier inom denna utvecklingsplan.

5.6 Hälsoekonomi

Med en åldrande befolkning och utan botande behandling riskerar demenssjukdomarna att bli katastrofalt dyra. I dag uppgår samhällets årliga kostnader till 63 miljarder kronor. Det är dock viktigt att betona att denna beräkning från Socialstyrelsen, vad avser landstingen, framförallt gäller direkta kostnader för vård och behandling av demenssjukdom, medan undvikbar slutent och öppen vård (som i Walder var mycket stor) sannolikt gör att kostnaden är högre. Exakt vad som är undvikbar vård på individnivå är svårt eller omöjligt att definiera, men när man som i Walder med ett enkelt interventionsprogram kunde halvera återinläggningarna bland patienter med oupptäckt demenssjukdom blir det uppenbart att demenssjukdomarna belastar vården i större omfattning än de direkta kostnaderna.

Behovet av bättre och mer kostnadseffektiv vård och omsorg är stort men förbättringsarbete försvåras av att en och samma patient under sjukdomsförloppet får vård av olika aktörer med separat budgetansvar. Om en huvudman genomför förändringar kan detta inverka negativt på en annan. Det kan vara svårt att mäta de ekonomiska effekterna av förändringar inom en huvudmans budget och det är givetvis ännu svårare att få ett mått på de samhällsekonomiska konsekvenserna.

För att få bästa möjliga underlag för fortsatt förbättringsarbete har ett omfattande Hälsoekonomiskt forskningsprogram planerats för samtliga involverade huvudmän under ledning av Professor Lennart Minthon, Minneskliniken, SUS, Professor Elisabet Londos, Minneskliniken

SUS och Professor Ulf Gerdtham (Region Skånes centrum för primärvårdsforskning, Medicinska fakulteten och Nationalekonomiska institutionen vid Lunds universitet). Genomförandet av detta program förutsätter extern finansiering (se bilaga 2).

Vad som planeras inom ramen för det strategiska demensarbetet är en omfattande registerstudie av sjukvårds- och äldreomsorgsdata från 2010 – 2016 (se 6.2 och 8.1 i bilaga 2). Den studien kan ge ny kunskap om kostnadseffektiviteten av åtgärder inom såväl sjukvården som kommunal omsorg. Möjlig samfinansiering med intresserade kommuner utreds.

Rekommendationer som adresseras (enligt tabell 3): 16

Planerat arbete 2017:

- Etikprövning av registerstudien
- Begäran om datauttag skickas till S-KVB, SoS, SCB, Svedem och BPSD-registret.
- Analys påbörjas

Delmål 2017:

- Etikprövning godkänd
- Data lagrad på avsedd RS-server.

Förväntade aktiviteter 2018:

- Första rapport presenteras.
- Analys.
- Påbörja prospektiv studie om finansiering finns.

5.7 Kliniska prövningar och kliniska studier

Kliniska prövningar i Region Skåne inom demensområdet sker vid SUS Minneskliniks enhet för kliniska prövningar. Denna enhet har varit involverad i mer än en tredjedel av de svenska studier som finns registrerade i databasen clinicaltrials.gov. Patienter till dessa studier rekryteras främst från Minneskliniken. Övriga patienter i Skåne (inom primärvård och specialistvård) bör också erbjudas möjlighet att delta i kliniska prövningar. Detta kan vara av potentiell nytta för de individer som ingår i studier och genom att bredda patientunderlaget kommer fler prövningar kunna genomföras.

Även kliniska studier som drivs av sjukvården i samverkan med lärosäten är relevanta i detta sammanhang.

Rekommendationer som adresseras (enligt tabell 3): 17

Planerat arbete 2017:

- Samverka med Kliniska studier Sverige, forum söder, för att skapa ett system för sjukhus och vårdcentraler där personalen lätt kan få information om pågående studier för vidare spridning till patienter och anhöriga.
- Anpassa 3D-systemet så att man kan registrera om patienten godkänner att bli kontaktad om deltagande i kliniska prövningar och kliniska studier.

5.8 E-hälsa

Kvalitetsregister fyller en viktig funktion för uppföljning och kvalitetsarbete. För många vårdgivare kan flera olika nationella register vara aktuella och i dessa fall kan registreringen i ett eller flera register bli ofullständig. Detta är ett skäl för Region Skåne att, utöver kvalitetsregister, använda egen hälso- och vårdrelaterad information för att kartlägga, följa upp och bedriva forskning och utveckling inom vården. Ett ytterligare skäl är att Region Skånes egna informationskällor ger en mer omfattande och heltäckande bild av t.ex. patientflöden än fristående register.

IT-uppdraget inom denna utvecklingsplan ska skapa en säker och effektiv informationshantering för att stimulera och överskrida traditionella gränser inom och utanför den regionala demensvården. För att möjliggöra en säker och effektiv informationshantering ska IT-tjänster standardiseras och göras tillgängliga för forskning och utveckling av demensvården. Mängden IT-tjänster som ska göras tillgängliga via modern informationsteknologi ska öka för att stimulera forskning och utveckling av den regionala demensvården. Inom detta fokusområde faller också uppgiften att hantera datainsamling för utvecklingsplanens kartläggningar och studier (tex vårdcentralskartläggningen och hälsoekonomi).

Utvecklingen av de e-hälsoverktyg som planeras (3D, geriatriska signalfrågor och förebyggande hembesök) måste aktivt drivas och förankras inom ramen för Regionens e-hälsosatsningar. För detta måste projektets IT-uppdrag knytas till Regionens strategiska e-hälsoarbete. Även samverkan med kommunerna enligt HS-avtalet ska säkerställas.

Projektet ska också ha direkt tillgång till Region Skånes Informationsportal och andra relevanta informationskällor.

Rekommendationer som adresseras (enligt tabell 3): 17

Planerat arbete 2017:

- Delta i arbetet med att ta fram kvalitetsindikatorer och beslutsstödsrapporter i Region Skåne.
- Medverka i Region Skånes strategiska e-hälsoarbete internt och i samverkan med Skånes kommuner.
- Samverkan med Enheten för nationell samordning av kliniska studier för att snabbt kunna implementera eventuella riktlinjer avseende datainsamling.
- Skapa rutiner och infrastruktur för insamling och hantering av data från kartläggning och studier.

Delmål 2017:

- Plan för nya beslutsstödsrapporter fastställd.
- Plan för projektets medverkan i strategiskt e-hälsoarbete klar.

5.9 Kommunikation

Kommunikationsplan för det strategiska demensarbetet finns som bilaga 3.

Planerat arbete 2017:

- Bygg hemsida
- Genomför stormöte under hösten
- I övrigt löpande arbete enligt kommunikationsplanen

6. Budget

Medlen förvaltas av Kunskapscentrum för demenssjukdomar, som ansvarar för projektledning, datasammanställning och kommunikation

Projektledare 75%	790 000
Utvecklingsledare x 3,5	2 300 000
Farmaceut	810 000
IT- och databasexpert	1 100 000
Administratör	350 000
Kommunikatör	200 000
Personal	5 550 000
Hälsoekonomi	250 000
Stormöte	100 000
Övrigt	100 000
Totalt	6 000 000

7. Ledning och genomförande av planen

Kunskapscentrum för demenssjukdomar ansvarar för projektledning, datasammanställning och kommunikation.

Styrgruppen ansvarar för konkretisering, implementering och uppföljning av denna plan.

I styrgruppen ska ingå representant för:

- Förvaltning SUS, ordförande
- Förvaltning Sund
- Förvaltning Kryh
- Hälsostaden
- KC Demenssjukdomar
- KC Geriatrik
- AKO
- Avdelningen för hälso- och sjukvårdsstyrning, Koncernkontoret
- Skånes kommuner genom Kommunförbundet Skåne

8. Referenser

1. Socialstyrelsen. Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014 Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning. 2014.
2. Dixon J, Ferdinand M, D'Amico F, Knapp M. Exploring the cost-effectiveness of a one-off screen for dementia (for people aged 75 years in England and Wales). *International journal of geriatric psychiatry* 2015;30:446-52.
3. Saito E, Nakamoto BK, Mendez MF, Mehta B, McMurtray A. Cost effective community based dementia screening: A markov model simulation. *International Journal of Alzheimer's Disease* 2014;2014.
4. Socialstyrelsen. Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012. 2012.

Tabell 3. Aktiviteternas förhållande till rekommendationer från Socialstyrelsen och Kunskapscentrum för demenssjukdomar.

	Rekommendation	Ursprung	Aktiviteter 2017 (med delmål) i fokusområde:
	Öka andelen personer som får genomgå en demensutredning genom att:	SoS	
1.	• Samverka med kommunerna så att de med behov upptäcks tidigare	SoS	1, 2, 4, 5
2.	• Öka kunskapen om tidiga tecken på demenssjukdom även inom verksamheter som inte primärt arbetar med målgruppen	SoS	1, 2, 5
3.	• Se över om primärvården har tillräckliga förutsättningar, både i form av kunskap och resurser, för att arbeta med utredning och behandling av personer med demenssjukdom	SoS	2, 3
4.	Analysera användningen av olika utredningsmetoder, som lumbalpunktion, strukturell hjärnabbildning med magnetkamera (MR) och funktionell hjärnabbildning med SPECT.	SoS	2
5.	Se över tillgången till vissa kompetenser, som arbetsterapeut, sjukgymnast och neuropsykolog, för att säkerställa att patienternas behov av insatser från dessa yrkeskategorier kan tillgodoses.	SoS	2
6.	Se över tillgången till samordningsfunktioner i form av till exempel demenssjuksköterskor.	SoS	4
7.	Analysera orsakerna till vänte- och utredningstiderna vid demensutredning, och vid behov förkorta tiderna.	SoS	2
8.	Tillgodose behovet av anhörigstöd i samband med demensutredning.	SoS	4
9.	Se över förskrivningen av demensläkemedel och vid behov vidta åtgärder för att öka andelen personer som får tillgång till läkemedel.	SoS	3
10.	Tillsammans med kommunerna uppmärksamma och analysera förskrivningen av antipsykosmedel till personer med demenssjukdom.	SoS	3
11.	Tillsammans med kommunerna utveckla rutiner för uppföljning, och därmed öka andelen personer som följs upp regelbundet.	SoS	3, 4, 5
12.	Bygg upp varaktiga strukturer för regelbundet återkommande utbildningsinsatser till personalen.	SoS	5
13.	Utveckla metoder, kunskap och arbetssätt som leder till en personcentrerad omvårdnad.	SoS	4, 5, 7
14.	Utveckla kunskapen när det gäller utredning och behandling av personer med ett annat modersmål än svenska, och särskilt uppmärksamma och analysera förskrivningen av demensläkemedel och antipsykosmedel till gruppen.	SoS	1-5
15.	Samverkan och kunskapsstöd till kommuner som arbetar för att uppfylla SoS rekommendationer för kommunal demensvård och omsorg.	SoS	4, 5
16.	Utvärdera kostnadseffektiviteten av förändringsarbete	eget	6
17.	Öka kapaciteten för verksamhetsuppföljning, registrering i kvalitetsregister, kliniska prövningar och kliniska studier inom demensområdet i hela Skåne	eget	7, 8

Bilaga 1. Definitioner - kartläggning av läkemedel

1. Totalt över Skåne, kommun, vårdcentral
2. Individdata
3. Eventuellt journalgranskning vid oklara resultat på individnivå

Demensläkemedel, ATC-kod N06D

- DDD
- Styrka, antal och beredningsform
- Ev fritext av dosering i SoS läkemedelsregister
- Prevalens enskild behandling (substans)
- Prevalens kombinationsbehandling (ChEI+Mem), samtidigt definieras som uttag som överlappar minst 1 månad.
- Prevalens nyinsatt med washout-period ev 12 månader.
- Prevalens dosökning (kräver info från doseringssträng).
- Prevalens upprepat uttag (mer än 1 tillfälle) inom ev 4 månader. Dospatienter, som får var 14:e dag – definieras upprepat uttag ev även som 4 månader.
- Orsak till utsättning
- Prevalens dosdispenserat (Pascal)
- Ta bort avlidna och utflyttade (från Region Skåne) i sökningen.

Potentiellt olämpliga läkemedel

- DDD
- Prevalens substans vid demensdiagnos, UNS alt RI (riskindikation)
- Styrka och antal tabletter
- Prevalens utköp (substans)
- Prevalens nyinsatt
- Prevalens upprepat uttag (mer än 1 tillfälle) inom 4 månader. Dospatienter, som får var 14:e dag – definieras upprepat uttag ev även som 4 månader.
- Orsak till utsättning
- Prevalens dosdispenserat (Pascal)
- Ta bort avlidna och utflyttade (från Region Skåne) i sökningen.

Demensläkemedel

ATC	Substans	Grupp
N06DA02	Donepezil	medel vid demenssjukdom
N06DA03	Rivastigmin	medel vid demenssjukdom
N06DA04	Galantamin	medel vid demenssjukdom
N06DX01	Memantin	medel vid demenssjukdom

Potentiellt olämpliga läkemedel

ATC	Substans	Grupp
A03AB		Magtarm
A03BA		Magtarm
A03BB		Magtarm
A04AD		Antiemetika
C01BA		Antiarytmika
G04BD01	Emepron	Urologiska medel mot inkontinens
G04BD04	Oxybutynin	Urologiska medel mot inkontinens
G04BD07	Tolterodin	Urologiska medel mot inkontinens
G04BD08	Solifenacin	Urologiska medel mot inkontinens
G04BD10	Darifenacin	Urologiska medel mot inkontinens
G04BD11	Fesoterodin	Urologiska medel mot inkontinens
N02AA*	Opiater	Analgetika opioider
N02AG	Opiater och opioider + spasmolytika	Analgetika opioider
N02AX02	Tramadol	Analgetika opioider
N04A		Antikolinergika
N05A		Neuroleptika
N05AA		Neuroleptika
N05AB04	Proklorperazin	Neuroleptika
N05AF03	Klorprotixen	Neuroleptika
N05AH02	Klozapin	Neuroleptika
N05BA01	Diazepam	Lugnande (Benzodiazepin)
N05BB01	Hydroxizin	Lugnande
N05CD02	Nitrazepam	Sömn, lugnande (Benzodiazepin)
N05CD03	Flunitrazepam	Sömn, lugnande (Benzodiazepin)
N05CM06	Propiomazin	Sömn, lugnande
N06AA		Antidepressiva
R05CA10	Difenhydramin	Expektorantia
R06AA02	Dimenhydrinat	Antihistamin systemiskt bruk
R06AB		Antihistamin systemiskt bruk
R06AD		Antihistamin systemiskt bruk
R06AX02	Cyproheptadin	Antihistamin systemiskt bruk

*riskbehandling

Bilaga 2. Synapse – better life quality for dementia patients and their relatives

Table of Contents

- 1 Purpose 2
- 2 Expected societal benefits of the project 2
- 3 The project benefits society as a whole 3
- 4 Collaborators 3
- 5 Persons involved 3
- 6 Project plan 4
 - 6.1 The stage 4
 - 6.2 Synapse will be built on a unique retrospective register-based study 4
 - 6.3 Prospective study of specific interventions 5
 - 6.3.1 Can early diagnosis lead to higher quality of life and be cost-effective in the long-term? 6
 - 6.3.1.1 Primary care 6
 - 6.3.1.2 Municipalities 6
 - 6.3.2 How can more patients be put on optimal treatment? 7
 - 6.3.2.1 Pharmacological 7
 - 6.3.2.2 Non-pharmacological 7
 - 6.3.3 Can a case management programme provide relief for relatives? 7
 - 6.3.4 Can a structured day care-programme increase quality of life and facilitate resource planning for municipalities? 7
 - 6.3.5 How can health and social services benefit the most from new technology? 8
 - 6.3.6 Management 8
 - 6.3.6.1 Staff working conditions 8
 - 6.3.6.2 A common organisation for health and social care. 8
- 7 Originality and novelty 8
- 8 Methods 9
 - 8.1 Data sources 9
 - 8.1.1 Established data sources 9
 - 8.1.2 New data sources 10
 - 8.1.3 Economic evaluation 10
 - 8.1.4 Ethics 11
- 9 Project period and time plan..... 11
- 10 References 12 Synapse – better life quality for dementia patients and their relatives

1 Purpose

The ultimate purpose of all our research is to enhance life quality for dementia patients and their relatives. This particular project will contribute to this overarching goal in two ways by:

- ▣ Delivering a framework for extracting real-world information – Synapse – to generate new knowledge from registers by analysing consequences of dementia as well as effectiveness and cost-effectiveness of existing health and social care interventions.
- ▣ Using Synapse to launch prospective studies of a large number of interventions focusing on both patients and relatives and study their effectiveness and cost-effectiveness in a large collaboration between Region Skåne, Lund University and the municipalities in Skåne.

2 Expected societal benefits of the project

Dementia diseases are severely debilitating diseases for which there are no cures. In Sweden 160,000 persons have a dementia disease. Over the last couple of years several large drug development projects have failed. With the current and projected demographic situation, dementia diseases constitute a real threat not only for those affected but also for the entire welfare system. The annual societal costs of dementia in Sweden amount to SEK 63 billion [1]. The seriousness of the situation today and in particular in the future was highlighted by the G8 dementia research summit in 2013 [2]. Thus, there is a pressing need to devise cost-effective solutions to provide best possible life quality for dementia patients and their carers. This project addresses that need.

A recent government report on the effectiveness of Swedish health and social care [3] concludes that there is a large potential for increased effectiveness. Another recent report confirms this conclusion [4]. The former report highlights the need for cooperation between health care providers (landsting) and social care providers (kommuner), which is also emphasised by the National Board of Health and Welfare (Socialstyrelsen) [5]. The focus on cooperation has two important reasons: 1) the responsibility (and cost) for the individuals with greatest need for care is shuttled between these providers and 2) the lack of collaboration is a known cause of errors that lead to unnecessary work and can pose a risk to the patient. Dementia patients represent an important share of these individuals (In 2015, 30% of the dementia patients in Skåne were hospitalised at least once).

The situation can be summarised as:

- ▣ The number of people with dementia will increase and so will the need for health and social care
 - ▣ Health and social care can be made more effective and more cost-effective although collaboration between providers is essential
- Synapse – better life quality for dementia patients and their relatives

3

- ☒ There is a lack of knowledge about which treatments and social care support alternatives are cost-effective
- ☒ Due to the lack of this knowledge, policy decisions tend to be based on the own organisations' economic priorities rather than patient needs in the integrated care chain
- ☒ This leads to increased societal costs and reduced health and life quality for the patients and their relatives

This project holds great potential to generate knowledge with a high degree of relevance for all organisational levels of the dementia care providers. Synapse will become a large-scale programme that can be expanded by additional research funding in the future. Furthermore, we will work actively to promote this kind of analyses as routine quality improvement methods across the health and social care providers' legal boundaries. As such, it can be expanded to other areas where collaboration between providers are important, e.g. elderly care in general, psychiatric conditions and disabilities.

3 The project benefits society as a whole

The importance of cooperation and communication between care providers is nothing new and substantial resources have been invested in projects aiming to facilitate it over several decades. It has become clear, however, that good methods from projects are only rarely transformed into lasting routines [3]. This project will therefore only study changes in ordinary practice, not project-based interventions.

The authors of the Finance Department report on effectiveness in the elderly care [4] calculate that at least SEK 12 billion can be saved annually through more effective care, which represents more than 10% of the municipalities' costs for elderly care (45% of which is due to dementia diseases). Hence, the same quality of care can be achieved for less, or indeed better quality for the same cost; a scenario that clearly benefits society as a whole and which this project works towards.

4 Collaborators

The project is a collaborative effort between Region Skåne (Memory Clinic at Skåne University Hospital), several municipalities in Skåne, Lund University (Health Economy, KEFU and Memory Clinic), and Alzheimer Sverige that will set up a reference group of relatives. Project leader is the Memory Clinic R&D team (Skåne University Hospital and Lund University).

5 Persons involved

The project as a whole will be led by a board with representatives from the following organisations: Lennart Minthon, Elisabet Londos and Håkan Toresson, (Memory Clinic R&D team and Lund University), Ulf Gerdtham, Sanjib Saha and Johan Jarl (Health Economics, Lund University), Mikael Hellström and Ulf Ramberg (KEFU, Lund University), Krister Westerlund (Alzheimer Sverige) and Carina Lindkvist (Skåne Association of Municipalities, KFSK). For the interventions in the prospective study, coordination committees with Synapse – better life quality for dementia patients and their relatives

participation from the involved health and social care providers (i.e. municipalities) will be appointed.

6 Project plan

6.1 The stage

Region Skåne is the health care provider for 1.3 million Swedes, approximately 20,000 of which have a dementia disease according to official prevalence figures. The Memory Clinic at Skåne University Hospital is one of Region Skåne's six Centres of Excellence in Health, awarded after international expert evaluation for excellent care integrated with internationally leading research and development. The Health Economics Unit at Lund University is a part of the Health Economics Programme (HEP) which is the strongest academic environment in Health Economics in Scandinavia, and is ranked 9th in Europe (<http://ideas.repec.org/top/top.he.html>).

In 2014 the Memory Clinic initiated the work with a strategic dementia plan for Region Skåne that includes health economic studies and was politically decided and partly funded in March 2016. In May 2016 the project team met with representatives from municipalities in Skåne and in two additional planning meetings the main target areas for the current project were sifted out. In total 20 out of 33 municipalities in Skåne have participated in these meetings. The following themes were emphasised for intervention studies:

- ☒ Cooperation and communication (between health and social care providers)
- ☒ Support to relatives/informal caregivers
- ☒ Day care
- ☒ Preventive home visits
- ☒ Working conditions and training of staff
- ☒ Diagnosis and treatment
- ☒ Technological aid/support

This project plan is based on the needs identified above and will be presented to the municipalities in Skåne in November.

6.2 Synapse will be built on a unique retrospective register-based study

The Skåne Health Care Register contains complete information from 2010, which means that a large number (more than 10,000) of patients can be followed through their disease progression. The wealth of data sources (Fig. 1 and 8.1) means that we can study outcomes in terms of health care use, hospitalisation, time to nursing home placement, treatment with neuroleptics and life span but also effects on relatives such as reduced labour market productivity and health. We know that only 50% of patients receive treatment and a specific diagnosis respectively and therefore the outcomes and cost-effectiveness of these alternatives can be established. The same is true for disease stage at diagnosis and various social care services. Using observational data to study effects and consequences always runs the risk of non-random selection. We will approach this challenge using propensity score Synapse – better life quality for dementia patients and their relatives

5

matching and inverse probability weighting [6, 7]. Our register-based research will also establish a framework for using register data to evaluate the long-term effects of specific interventions in planned prospective studies below.

Figure 1. Data sources (yellow) that will be used to follow individual patients' disease progression (blue). For a detailed description of the registers see 8.1 below.

6.3 Prospective study of specific interventions

All interventions will be collaborative (i.e. there is not a separate heading for the cooperation theme (see page 3)). For practical and scientific reasons each intervention will be part of ordinary practice and evaluated in a subset of municipalities. Participation in each subproject is by application and the project board will appoint coordination committees for each intervention. These committees will set up a detailed plan for the intervention including e.g. recruitment of subjects, baseline state and define the need for training.

Outcome measures in the prospective study are the same as for the register-based study plus disease stage at nursing home placement, quality of life for patients and relatives, PREM questionnaires to evaluate health and social care use and details concerning antipsychotic medication. Before and after all interventions, staff knowledge about dementia diseases and work satisfaction will be assessed. The general principle is outlined in Fig.2. Synapse – better life quality for dementia patients and their relatives

6

6.3.1 Can early diagnosis lead to higher quality of life and be cost-effective in the long-term?

We hypothesise that early detection and diagnosis of dementia is cost-effective, as opposed to simply dealing with the symptoms as they arise. There is some support in the literature [8, 9] and our study is designed to test this hypothesis in a Swedish setting.

Far from all persons with a dementia disease have been diagnosed. There are several reasons for this, including stigma and lack of training in health and social care professionals. In Skåne 56% of the cases have been diagnosed according to prevalence figures [10]. Undiagnosed dementia cases will not receive treatment and several studies indicate they do not receive optimal health and social care either. For example, we have shown that among in-patients >60 years at Skåne University Hospital, 73% of the patients had signs of cognitive impairment. Importantly, a very simple intervention could reduce the number of re-hospitalisations by 50%, clearly indicating that adapting health and social care services can have a major impact on effectiveness the patient's well-being [11].

6.3.1.1 Primary care

Primary care visits represent an important possibility to assess patients for signs of cognitive impairment and suggest a more thorough investigation. Individuals diagnosed through the intervention will be offered a contact with social care staff. Within the Skåne Strategic Dementia Plan the Memory Clinic is performing a thorough investigation of the primary care providers. It is a register-based as well as an interview-based investigation where each primary care unit in Skåne (n=151) is visited and gets to answer a structured set of questions concerning dementia care. Thus far (November 2016) more than two thirds of the units have been visited. Based on the results from this unique large-scale investigation we will develop and evaluate a primary care-based screening strategy.

6.3.1.2 Municipalities

Many municipalities offer all inhabitants over a certain age a home visit with various combinations of interventions; e.g. fall prevention and blood pressure measurements. Our planned intervention will involve a structured scheme including cognition tests with data being collected online during the visit to a new register. Individuals with suspected cognitive impairment will be offered cognitive assessment at their primary care provider. Routines will Synapse – better life quality for dementia patients and their relatives

7

be in place for the primary care unit to report back to the municipality where various interventions will be available depending on disease stage and patient (and carer) preferences.

6.3.2 How can more patients be put on optimal treatment?

6.3.2.1 *Pharmacological*

In spite of much evidence in favour of treatment with existing symptomatic medicines (e.g. [12-15]) not all Alzheimer's dementia patients receive it. Hence, a long-term cost-effectiveness study is needed but also a study of the reasons for non-prescription. Such a study will not only provide important knowledge on existing medication but will also provide a unique framework for assessing the cost-effectiveness of current and future dementia drugs.

6.3.2.2 *Non-pharmacological*

Sweden has a rather high rate of dementia patients treated with neuroleptics for their behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD) [5] in spite of it being a practice strongly advised against in the National Guidelines. Today we know there are non-pharmacological alternatives to treatment with neuroleptics. The evidence level for individual non-pharmacological treatments is low, however [16], and the few performed cost-effectiveness studies provide inconclusive results. To strengthen the evidence, large and systematic studies are needed and in this respect the Swedish BPSD-Register is a unique source of data.

6.3.3 Can a case management programme provide relief for relatives?

We hypothesise that support to relatives is cost-effective in the long-term. Case management is a relevant strategy in this respect that is already used in Skåne for psychiatry patients with complex needs. Central in this strategy is an appointed health or social care professional who functions as the unique contact for the patient and/or their relatives/caregivers and as a coordinator of health and social care support. Most dementia patients easily meet the criteria set up for psychiatry patients and within this project we will evaluate the cost-effectiveness of an extension of the psychiatry model to dementia patients.

6.3.4 Can a structured day care-programme increase quality of life and facilitate resource planning for municipalities?

In day care, the service user spends time at a day care unit. It was found to be highly cost-effective [17] in reducing caregivers' workload and depression. We hypothesise that day care staff are in an optimal position to notice any signs of a deteriorating general health status and the patient's ability to manage their daily life. We will use a day care model where communication between home care, day care, health care and relatives has a pivotal role. In this way the long-term planning of social care services can be facilitated by reducing emergency situations leading to acute hospitalisation and sudden needs for nursing home placement. Synapse – better life quality for dementia patients and their relatives

8

6.3.5 How can health and social services benefit the most from new technology?

A large number of technology solutions, primarily IT, exist within the dementia disease field ranging from large scale efforts such as the BPSD-Register to small scale tools such as apps with dementia facts. The latter have seldom been evaluated and our view is that the care sector is not able to tell the valuable tools from the useless ones. This creates a situation that may impede development of new helpful IT tools by experts in the private sector. We plan to lay the foundation for a system funded by the private sector to evaluate the cost-effectiveness of new technological tools in a relevant setting, much like the established system used in clinical trials of new drugs.

6.3.6 Management

6.3.6.1 *Staff working conditions*

In our network, representatives from many municipalities have highlighted staff working conditions as a main concern. In particular, this concerns staff with no formal health or social care education working in home care or at nursing homes. It was reported that this staff category has higher than average sick-leave and tends not to stay in their job for long. Hence, many municipalities are more or less constantly recruiting new staff. To our knowledge there has not been any cost-effectiveness studies on staff retention interventions in this area. Such studies are highly merited because of the potential benefits a staff-focussed intervention would have on social care quality, primarily resulting from staff continuity for the patient and relatives. We hypothesise that less drastic efforts than six hour workdays (as tested in Göteborg) can be at least cost-neutral and have an equally positive effect on social care quality and staff work satisfaction. Specifically, we believe that work-related stress can be relieved by increasing the number of staff slightly so that the need and cost for substitutes lessen. Additionally, introducing the BPSD-Register provides a structured way of working and can lead to a dramatic reduction in problematic behaviours.

6.3.6.2 *A common organisation for health and social care.*

A comprehensive government report [3] recommends a common organisation for the integrated care of elderly patients with high consumption of health and social care. We propose that a first common organisation could be focussed on persons with a dementia disease and be evaluated in a subset of the municipalities in Skåne. We deem the case management intervention proposed above especially well-suited to seed such a restructuring process. Since this project is a spin-off from the Skåne Strategic Dementia Plan we are in a unique position to support the negotiations needed between the municipalities and Region Skåne.

7 Originality and novelty

The Synapse programme represents a unique opportunity in Sweden and internationally to obtain comprehensive knowledge about how to build a sustainable high quality and cost-effective dementia care chain; a much needed effort given the large unmet need of this vulnerable group. The project combines internationally leading research teams in the dementia and health economics fields that have a unique ambition in analysing data from all Synapse – better life quality for dementia patients and their relatives

relevant registers in retrospective and prospective studies. The quality of health care data on the regional level (Skåne) is higher than on the national level and the population is large enough to draw conclusions that are valid nationally and internationally. For the prospective part a further strength of the project is to have a large number of the municipalities in Skåne engaged in the planning. Pending funding from the Kamprad Family Foundation, the Synapse programme will be established in a way that it can be expanded both within the funding period and thereafter: for every year of follow-up the value of the collected information will grow exponentially.

8 Methods

8.1 Data sources

8.1.1 Established data sources

Region Skåne Health Care Register (RSVD)

This register covers all health care utilisation, contrary to the National Patient Register that does not include primary care. In Skåne around half of the dementia diagnoses are from the primary care.

Region Skåne Drug Register

All medications that have been prescribed and dispensed.

The BPSD-register

90% of dementia patients will at some point experience BPSD. The BPSD-register (bpsd.se) is a national quality register that provides a framework on how to systematically ease BPSD. In Skåne 6000 individuals have had interventions guided by the Register.

Region Skåne Electronic Medical Records System

Used to determine disease stage at diagnosis and disease progression. Will require staff resources (primarily students).

SveDem

The national quality register for dementia health care with data on diagnosis, treatment and follow-up visits.

The following registers from the National Board of Health and Welfare will be used:

Register on Social Service Assistance to the Elderly

Register on the Health and Medical Services of Municipalities

Death Cause Register (DCR)

We will also utilise registers from Statistics Sweden:

The Longitudinal integration database for health insurance and labour market studies (LISA)

holds socio-economic information on all individuals 16 years of age and older since 1990. Synapse – better life quality for dementia patients and their relatives

10

The Total population register and The Multigenerational register will be used to identify spouses and children of the patient in order to study consequences of dementia on close kin and caregivers.

8.1.2 New data sources

For the intervention part of the project additional data points must be gathered. A secure and user-friendly on-line system for data capture that has been developed at the Memory Clinic will be used.

Important types of data which cannot be obtained from registers will therefore be collected:

- ☒ Patient (or social service user) reported outcome measures (PROM). The QoL-AD scale will be used [18] for persons over 65 while EQ-5D will be used for those aged 65 and under.
- ☒ Patient (or social service user) reported experience measures (PREM). We will base our questionnaires on national programmes for patient and social service user satisfaction ("Nationell patientenkät" and "Brukarundersökning") with modifications if needed according to [19], e.g. weighing in expectations as an important parameter.

PROM and PREM will also be taken for relatives participating in the studies.

8.1.3 Economic evaluation

In this project we will perform three types of economic evaluation:

- ☒ Cost-effectiveness analysis (CEA), effectiveness measured in natural units such as delayed institutionalisation (days), reduction in caregiver's burden by less working hours etc.
- ☒ Cost-utility analysis (CUA), effectiveness measured in generic terms such as quality-adjusted life years (QALYs).
- ☒ Cost benefit analysis (CBA), costs and health consequences in monetary units so that benefits and costs can be directly compared.

Economic evaluations will be performed both in short- (trial duration) and long-term (model based), primarily from societal and health care perspectives.

Costs in economic evaluation

Cost items to be measured are:

- ☒ *Intervention related costs*: costs for providing intervention.
- ☒ *Health care cost*: costs related to treatment and management of the disease.
- ☒ *Productivity costs*: productivity losses related to the patients and the caregivers.
- ☒ *Patient and caregiver's costs*: cost for unpaid labour, cost for caregiving etc.

The cost valuation will consider the market price or diagnostic-related group (DRG) cost. For caregivers' cost, we will estimate the value either by revealed preference methods or stated preference method [20]. Inflation will be adjusted for, and both costs and outcomes will be discounted.

Effects in economic evaluation Synapse – better life quality for dementia patients and their relatives

Effectiveness measures for CEA

The effectiveness can be disease-specific indexes such as cognition and activities of daily life (ADL). For caregivers the effectiveness measured can be e.g. caregivers' burden and depression measured by Hospital Anxiety and Depression scale score.

Effectiveness measures for CUA

QALY will be measured by EQ-5D or Quality of Life-Alzheimer's Disease (QOL-AD) questionnaire and using the UK tariff [21] and Swedish tariff [22].

Effectiveness measures for CBA

We will use the contingent valuation method to estimate the monetary value of effectiveness of intervention [23]. The participants will be approached with a willingness-to-pay questionnaire introduced at the beginning and end of trial for both intervention and control groups and adjusted for age, sex, income, education and other characteristics.

Extrapolation to predict future consequences

A decision analytic model (DEM - Markov model or discrete event simulation model) will be developed based on the short-term outcome of the interventions. The model inputs (long-term) will come from the first phase of this project, complemented with information from the national and international literatures besides outcomes from the prospective trials.

Presentation of results

The results will be presented in terms of incremental cost-effectiveness ratios (ICERs), which show the change in costs for an incremental health benefit [24]. ICERs will be calculated for all statistically significant outcomes. All the economic evaluation will be conducted following recommended guidelines, the CHEERS statement [25].

8.1.4 Ethics

This project plan will be submitted to the Ethical Review Committee (EPN, Lund) for the initial retrospective study. For the prospective intervention study, a detailed plan will be submitted for each subproject. No work proposed here raises more ethical concerns than research that we perform already at the Memory Clinic. Research subjects will be recruited at different points in the health and social care chain and staff involved in recruitment will be properly trained in the procedures for study information and the process of informed consent. This project does not expose subjects to any medical risks and participation in one or several of the planned interventions will likely constitute a possibility to receive better care. Subjects to be included are patients, relatives and health and social care staff.

9 Project period and time plan

The retrospective study proposed here will potentially receive funding from Region Skåne and the Skåne municipalities. If so this part of the project will start early 2017 with submitting the plan for ethical review. Once approved the respective datasets will be requested, a process that may take more than 6 months depending on the data providers capacity. If Region Skåne and the Skåne municipalities do not fund the study we will anyway send this plan for ethical review so that the datasets can be ordered immediately upon a Synapse – better life quality for dementia patients and their relatives

funding decision from the Kamprad Family Foundation in April 2017. Analysis of the complete dataset can then start at the earliest in November 2017 with the first results being available by May 2018.

The planning of the prospective study will start once we have the funding decision. Planning involves coordination at all levels from individual primary care units and social service teams to (for the management subprojects) the political committees coordinating health and social care in Skåne. The tentative order and timing of part 2 has been set to:

Launch 2019

1. Screening (primary care and municipalities)
2. Pharmacological treatment
3. Day care

Launch 2020

4. Non-pharmacological treatment
5. Support to relatives
6. Staff working conditions

Planning 2018-2020

7. Common organisation for social and health care

10 References

- 1 Socialstyrelsen, Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012 2012
- 2 Fox, N.C. and R.C. Petersen, The Lancet, The G8 Dementia Research Summit—a starter for eight? 2013. **382**(9909): p. 1968-1969
- 3 SOU, Effektiv vård 2016. **SOU 2016:2**
- 4 Arnek, M., T. Melin, et al., Mer än tur i struktur – en ESO-rapport om kommunal effektivitet 2016
- 5 Socialstyrelsen, Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014 Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning 2014
- 6 Wooldridge, J.M., Journal of Econometrics, 2007. **141**(2): p. 1281-1301
- 7 Rubin, D.B., Health Services and Outcomes Research Methodology, 2001. **2**(3): p. 169-188
- 8 Saito, E., B.K. Nakamoto, et al., International Journal of Alzheimer's Disease, 2014. **2014**
- 9 Dixon, J., M. Ferdinand, et al., International journal of geriatric psychiatry, 2015. **30**(5): p. 446-452
- 10 SBU, Dementia – Etiology and Epidemiology. A systematic review. 2008
- 11 Torisson, G., L. Minthon, et al., Clin Interv Aging, Multidisciplinary intervention reducing readmissions in medical inpatients: a prospective, non-randomized study 2013. **8**: p. 1295-304
- 12 Pfeil, A.M., R.W. Kressig, et al., Swiss Med Wkly, 2012. **142**: p. w13676
- 13 Saint-Laurent Thibault, C., I. Özer Stillman, et al., Journal of Medical Economics, 2015. **18**(11): p. 930-943 Synapse – better life quality for dementia patients and their relatives

- 14 Wattmo, C., A.K. Wallin, et al., Alzheimer Dis Assoc Disord, Long-term outcome and prediction models of activities of daily living in Alzheimer disease with cholinesterase inhibitor treatment 2011. **25**(1): p. 63-72
- 15 Wattmo, C., A.K. Wallin, et al., Alzheimers Res Ther, Predictors of long-term cognitive outcome in Alzheimer's disease 2011. **3**(4): p. 23
- 16 Azermai, M., M. Petrovic, et al., Ageing Res Rev, 2012. **11**(1): p. 78-86
- 17 Gaugler, J.E., S.H. Zarit, et al., Journal of Applied Gerontology, 2003. **22**(1): p. 118-133
- 18 Logsdon, R.G., L.E. Gibbons, et al., Psychosom Med, 2002. **64**(3): p. 510-9
- 19 Crow, R., H. Gage, et al., Health Technol Assess, 2002. **6**(32): p. 1-244
- 20 van den Berg, B., W.B. Brouwer, et al., Eur J Health Econ, 2004. **5**(1): p. 36-45
- 21 Dolan, P., Med Care, 1997. **35**(11): p. 1095-108
- 22 Burstrom, K., S. Sun, et al., Qual Life Res, 2014. **23**(2): p. 431-42
- 23 McIntosh, E., *Applied methods of cost-benefit analysis in health care*. Vol. 4. 2010: Oxford University Press.
- 24 Drummond, M.F., M.J. Sculpher, et al., *Methods for the economic evaluation of health care programmes*. Vol. 3. 2005: Oxford University Press.
- 25 Husereau, D., M. Drummond, et al., BMC Med, 2013. **11**: p. 80

Bilaga 3. Kommunikationsplan

Nulägesanalys

Kunskapscentrum för demenssjukdomar är en del av verksamheten inom Region Skåne. Det finns i nuläget tre kommunikationskanaler inom regionen:

- *Intranätet*, tillgänglig för personal inom regionen via VGI (Vårt Gemensamma Intranät).
- *Samtliga lasarett och sjukhus inom regionen har en extern webbplats*, tillgänglig för alla.
- *Vårdgivare Skåne*, vänder sig i första hand till vårdpersonal, men är även tillgänglig för allmänheten.

Söksystemet för dessa tre sidor är anpassat efter diagnoser, vårdenheter och liknande. Det är inte möjligt att söka information på sidorna via ett projektnamn som Jämlik demensvård i Skåne.

Alternativ till dessa kanaler är exempelvis särskilda maillistor och olika Facebookgrupper. Information som är riktad till massmedia kan distribueras vid pressansvarige på Skånes Universitetssjukhus.

Det är möjligt att samla all information om projektet för anställda inom regionen på en så kallad hemvist. Information till patienter och anhöriga kan samlas på lasaretten och sjukhusens externa webbplatser. Personal utanför region Skåne kan få information via den externa webbplatsen Vårdgivare Skåne.

I praktiken innebär det att tre olika kommunikationskanaler behöver användas för att nå alla intressenter inom projektet. Det är i nuläget inte möjligt för Kunskapscentrum för demenssjukdomar att samla all information om projektet på en och samma webbplats inom regionen i form av en hemsida. Det går inte heller att distribuera information om projektet från exempelvis en kommun med hjälp av regionens informationskanaler. Dessa brister gör att andra möjligheter att distribuera information, exempelvis via en hemsida som inte administreras av regionen, bör övervägas.

Kommunikationsplanens syfte och mål

Kommunikationsplanen har som övergripande mål att informera alla intressenter om de aktiviteter som pågår inom projektet både på ett både övergripande och detaljerat plan. Det innebär bland annat att särskilda aktiviteter bör ha en specifik kommunikationsplan som utgår från den

övergripande, exempelvis hur projektet fortlöper vad det gäller uppfyllandet av de olika delmålen. Kommunikationsplanen ska säkerställa att relevant information om projektet når rätt personer vid rätt tidpunkt, att mottagarna för informationen känner sig uppdaterade om projektet, men också att de snabbt kan få svar på eventuella frågor.

Vad ska kommuniceras

All information som anses vara relevant i förhållande till projektets syfte och mål. Särskild tyngdpunkt bör läggas på vikten av samverkan mellan olika huvudmän, att individens behov alltid är i fokus, att utbildning och fortbildning är en väsentlig del av projektet samt att Kunskapscentrum för demenssjukdomar är ett stöd i Region Skånes prioriteringsarbete.

Vilka kanaler ska användas för kommunikation?

Pressreleaser som skickas ut till dagspress, radio och teve via kommunikationsavdelningen på SUS.

Artiklar och intervjuer av nyckelpersoner inom projektet kan erbjudas specialisttidningar som exempelvis Alzheimertidningen och liknande.

Det är av avgörande betydelse för projektets framgång att det skapas en hemsida där all information är tillgänglig för både interna och externa grupper inom regionen. Särskilda månadsbrev/nyhetsbrev produceras och skickas ut via nätet som intresserade kan prenumerera på kostnadsfritt.

Andra alternativ för att nå ut med information kan vara Facebook och andra sociala medier.

Målgrupperna för kommunikationen

Allmänhet.

Patienter och anhöriga.

Politiker och tjänstemän inom både region Skåne och kommuner.

Sjukvårdspersonal av alla kategorier inom både demensvård och andra specialiteter, exempelvis primärvården.

Kommunens vård- och omsorgspersonal.

Massmedia.

Politiker på riksnivå samt departement.

Statliga myndigheter, exempelvis Socialstyrelsen.

Planerade aktiviteter under 2017

* Utveckling av projektets hemsida.

* planering och genomförande av stormöte för Region Skåne och Skånes kommuner.