

Motion till riksdagen 2021/22:3699

av **Camilla Waltersson Grönvall m.fl. (M)**

Patienten har rätt till trygg och jämlik vård av kognitiva sjukdomar

Sammanfattning

Denna motion handlar om vad som krävs av vård och omsorg när den mänskliga hjärnans funktioner börjar svikta. Förutom ett långvarigt lidande innebär kognitiva sjukdomar i sig en stor utmaning för vårt samhälle. Kognitiva sjukdomar benämndes tidigare oftast som demenssjukdomar, men under det nyare begreppet kognitiva sjukdomar finns det många fler variationer och grader. Dessa sjukdomar är idag ett av Sveriges allra största folkhälsoproblem.

Moderaternas målsättning är att de kognitiva sjukdomarna ska diagnostiseras tidigt och kunna behandlas och på sikt förebyggas. Alla ska ha förutsättningar och kunskap att göra goda livsval som främjar hälsan. Med förebyggande åtgärder kan färre människor drabbas. Sverige behöver ta människors hjärnhälsa på mycket större allvar.

Nedan redogör vi för några av Moderaternas prioriterade reformer i syfte att säkerställa patientens rätt till trygg och jämlik vård av kognitiva sjukdomar:

- Vi föreslår att regeringen ger i uppdrag att ta fram och genomföra en gemensam nationell strategi för kognitiva sjukdomar.
- Vi föreslår att arbetet med den nationella cancerstrategin ska användas som modell för arbetet med att ta fram en nationell samlad strategi för kognitiva sjukdomar.
- En ny samlad uppdaterad nationell strategi som rör kognitiva sjukdomar och inkluderar demensvården ska lägga fast några högt ställda, tydliga och mätbara mål. Vi anser att nuvarande demensstrategi är ett första steg men att mycket mer behöver och kan göras.
- Vi vill att det inrättas ett brett nationellt kompetenscenter för att ta tillvara vården, omsorgen och patienters kunskaper och erfarenheter av kognitiva sjukdomar som inkluderar demensvården men är bredare än så.
- Vi föreslår att det införs ett system med fast läkare och samordning av ett vårdteam, som ska vara patientens fasta vårdkontakt i vården av kognitiva sjukdomar.
- Vi föreslår att regeringen ger i uppdrag att utreda om det är möjligt och lämpligt att inrätta en medicinsk specialitet som innefattar grundläggande aspekter av kognition och förvärvad kognitiv nedsättning.

- Vi vill förstärka primärvårdens möjligheter att ställa tidigare diagnoser gällande kognitiva sjukdomar.
- Vi vill ge individen bättre förutsättningar att förebygga kognitiva sjukdomar.

Förslag till riksdagsbeslut

1. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att ta fram och genomföra en nationell strategi för kognitiva sjukdomar och tillkännager detta för regeringen.
2. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att utreda förutsättningar att göra kognitiv medicin till en medicinsk specialitet och tillkännager detta för regeringen.
3. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att inrätta ett nationellt kompetenscenter för kognitiva sjukdomar och tillkännager detta för regeringen.
4. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att utreda behovet av ett brett nationellt kvalitetsregister för kognitiva sjukdomar och tillkännager detta för regeringen.
5. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att ta fram nationella riktlinjer gällande användande av Svenska Demensregistret och tillkännager detta för regeringen.
6. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att se över förutsättningar för specialistutbildad vårdpersonal inom kognitiv medicin och tillkännager detta för regeringen.
7. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att återställa personal- och kompetensförsörjningen inom vården av patienter med kognitiva sjukdomar och tillkännager detta för regeringen.
8. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att patienter med kognitiv sjukdom ska erbjudas fast vårdkontakt och tillkännager detta för regeringen.
9. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att se över förutsättningar för att genomföra samlade vårdkedjor med en vårdplan för patienter med kognitiva sjukdomar och tillkännager detta för regeringen.
10. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att prioritera kontaktsjuksköterskor och anhörigstödare inom vården av kognitiva sjukdomar och tillkännager detta för regeringen.
11. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att förstärka primärvårdens möjligheter att ställa tidigare diagnoser gällande kognitiva sjukdomar och tillkännager detta för regeringen.
12. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att ge individen bättre förutsättningar att förebygga kognitiva sjukdomar och tillkännager detta för regeringen.
13. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om att förbättra förutsättningarna för den kliniska forskningen och digitala utvecklingen inom kognitiv medicin och tillkännager detta för regeringen.

14. Riksdagen ställer sig bakom det som anförs i motionen om vikten av regelbunden uppföljning och utvärdering av arbetet med kognitiva sjukdomar och demensvården och tillkännager detta för regeringen.

Kognitiva sjukdomar – när hjärnans funktioner börjar svikta

Vi har valt att lyfta fram betydelsen av vården av kognitiva sjukdomar när den mänskliga hjärnans funktioner börjar svikta. Förutom ett långvarigt lidande innebär kognitiva sjukdomar i sig en stor utmaning för vårt samhälle. Dessa sjukdomar är idag ett av Sveriges allra största folkhälsoproblem. Det handlar exempelvis om Alzheimers sjukdom, frontotemporal demens (FTD) och Lewykroppsdemens där skadan finns i hjärnans vita substans.

Generella riskfaktorer för att drabbas av kognitiva sjukdomar är bland annat hög ålder, diabetes, högt blodtryck, höga blodfetter, övervikt och rökning. För Alzheimers sjukdom specifikt är hög ålder, genetiska förändringar och skalltrauma de viktigaste kända riskfaktorerna.

Sjukdomsförloppet vid kognitiv sjukdom kan delas in i fyra faser. De tidiga stadierna handlar ofta om att symtomen kommer smygande. Många kognitiva sjukdomar har i praktiken en ganska lång period av olika symtom. Hur snabbt sjukdomen utvecklas är individuellt.

I den inledande fasen har berörd person lindriga kognitiva besvär. Det innebär svårigheter på grund av att minnet och andra kognitiva funktioner inte fungerar som de ska, men att den drabbade fortfarande klarar av en vanlig dag. Vetskapen om vad sjukdomen innebär och osäkerheten om hur den utvecklas och när olika funktioner kommer att svikta innebär emellertid stora påfrestningar för såväl den drabbade som närstående.

I den andra fasen har funktionsnedsättningarna blivit så markanta att den drabbade inte längre kan klara sitt liv självständigt. Då behöver man mer hjälp och tillsyn för att klara vardagen. De kognitiva svårigheterna är mer omfattande, vilket medför svårigheter att klara av aktiviteter i det dagliga livet. Arbetslivet är starkt påverkat.

I den tredje fasen är funktionsnedsättningar så omfattande att den drabbade behöver ett särskilt/annat boende. Den som har kognitiva sjukdomar i denna fas har svårigheter att klara sitt dagliga liv – till exempel att sköta personlig hygien och att klä på sig. Sammantaget gör svårigheterna det problematiskt att bo kvar hemma.

De sista åren i livet för en person med kognitiv sjukdom kännetecknas av en långvarig försämring av de funktioner som redan är nedsatta. Personen befinner sig nu ofta i ett tillstånd av omfattande kognitiv funktionsnedsättning som är en konsekvens av att nervcellerna dör. Därutöver klarar man av allt mindre, känner inte igen sina nära och kära och har allt svårare att svälja. Därtill förlorar man i denna fas flera basala motoriska funktioner, som att till exempel kunna gå. Förmågan att kontrollera urin och avföring blir undan för undan allt sämre och till sist blir personen inkontinent. Samtidigt förlorar den sjuke även förmågan att äta själv, vilket innebär att man har omfattande behov av hjälp och stöd att kunna få i sig tillräckligt med mat.

Det finns forskning som visar att personer med kognitiv sjukdom får bäst vård på det boende där personalen känner den som är drabbad väl. Det är helt avgörande för

kvaliteten på vården vid kognitiv sjukdom att känna personen som är sjuk. Det har till exempel stor betydelse för möjligheterna att hitta, tolka och lindra olika symtom.

Det gäller även i livets slutskede. Det blir bättre för den som är sjuk i kognitiva sjukdomar om man fortsätter att vårda personen på boendet och inte förflyttar denne till ett sjukhus precis i livets slutskede. När den drabbade gång på gång råkar ut för infektioner och kanske upprepade vårdtillfällen på sjukhus till exempel för att behandla lunginflammationer är det viktigt att försöka trygga vården på det boende där den som är sjuk befinner sig istället för att till varje pris och i alla lägen skicka in personen som är sjuk till sjukhus.

Utgångspunkter, begrepp och konsekvenser för den enskilde och för samhället

Kognitiva sjukdomar benämndes tidigare oftast som demenssjukdomar, men under det nyare begreppet kognitiva sjukdomar finns det många flera variationer och grader. Kognition är en benämning på hjärnans förmåga att ta emot, lagra, bearbeta och plocka fram information och sedan använda sig av den. När man drabbas av kognitiv svikt fungerar inte dessa funktioner som tidigare. Det handlar därutöver om minskad förmåga till uppmärksamhet och försämrade rumsuppfattning och social förmåga. När svikten gradvis förvärras benämns den som kognitiv sjukdom.

Bred definition av kognitiva sjukdomar

Vi vill använda en bred definition av kognitiva sjukdomar. Definitionen av kognitiv sjukdom enligt DSM-5 är kortfattat att det finns belägg för att det skett en signifikant nedsättning av den kognitiva funktionsförmågan från en tidigare funktionsnivå inom en eller flera kognitiva domäner (komplex uppmärksamhet, exekutiva förmågor, inlärning och minne, språklig förmåga, perceptuell motorisk förmåga eller social kognition).

Den nedsatta kognitiva funktionsförmågan begränsar den drabbade personens självständighet i vardagliga aktiviteter, till exempel att man behöver hjälp att betala räkningar. Därtill förklaras inte den nedsatta kognitiva funktionsförmågan bättre med någon annan form av psykisk ohälsa.

Det är en stor skillnad mellan lindrig kognitiv funktionsnedsättning och kognitiv sjukdom och den skillnaden handlar om dess påverkan på vardagslivet samt graden av kognitiv nedsättning. Den sviktande kognitionen kan till exempel bero på känd kroppslig sjukdom, psykiatrisk sjukdom som depression, posttraumatiskt stressyndrom, utmattningssyndrom eller en tydligt pressad livssituation med ökad stress och koncentrations-svårigheter. Det innebär att den drabbade genom att få rätt behandling kan häva den kognitiva funktionsnedsättningen, något som idag inte är möjligt vid kognitiv sjukdom.

Begreppet demenssjukdomar

Begreppet demenssjukdom används dock fortfarande av Socialstyrelsen och i de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid kognitiv sjukdom. Ordet demens betyder utan sinne, vilket är något missvisande då den som är diagnostiserad med en kognitiv sjukdom inte är utan sinne utan påverkad på många andra sätt. Svårigheterna är en följd

av många olika sjukdomar som exempelvis Alzheimers sjukdom (som står för 60–70 procent av alla drabbade), vaskulär sjukdom eller kanske frontotemporal sjukdom.

Det finns närmare 100 olika sjukdomar och sjukdomstillstånd och det är vanligt med blanddiagnoser, i synnerhet hos äldre patienter. I Sverige baseras diagnoser bland annat på ett internationellt diagnoskodssystem, ICD-10/11, och där används fortfarande demens, varför begreppet demens ännu lever kvar.

Många drabbas årligen och fler kommer att göra det i takt med att befolkningen blir allt äldre. Patienterna är en grupp som märks lite. Forskningen är relativt ung och befinner sig ungefär där cancerforskningen var för cirka 100 år sedan. Forskningsanslagen jämfört med samhällskostnaderna är relativt små.

Många insjuknar i en kognitiv sjukdom

Varje år insjuknar mellan 20 000 och 25 000 människor i Sverige i en kognitiv sjukdom. Sjukdomen är inte en naturlig del av åldrandet utan kan uppträda redan från 35–50-årsåldern; dock ökar risken att drabbas med stigande ålder. Demenssjukdom är förknippad med dåligt minne och hög ålder, varför det kan vara missvisande.

Det saknas entydiga uppgifter om hur många personer i Sverige som har en kognitiv sjukdom. Tidigare har man utifrån demografi och prevalensberäkningar uppskattat antalet till ungefär 160 000 personer. Ny forskning pekar på att kognitiva sjukdomar har minskat något bland de äldsta. Det beror bland annat på förbättrade livsstilsfaktorer. Högre utbildningsnivå i befolkningen är sannolikt en annan orsak. Beräkningar och uppskattningar av antalet personer med kognitiv sjukdom är nu någonstans mellan 130 000 och 150 000. Denna skattning inkluderar inte personer med lindrig kognitiv funktionsnedsättning, som inte uppfyller de diagnostiska kriterierna på kognitiv sjukdom. Om man lägger till dessa personer är antalet berörda sannolikt större än 200 000. I takt med ökande antal äldre i befolkningen är prognosen för år 2050 att så många som ungefär 250 000 personer i Sverige kommer att vara drabbade. Siffrorna är osäkra och vi föreslår kvalitetshöjande åtgärder för bättre beslutsunderlag.

Samhällskostnaderna beräknades år 2012 till närmare 63 miljarder kronor vilket överstiger den sammanlagda kostnaden för cancer, hjärt-kärlsjukdomar och stroke tillsammans. I takt med att befolkningen lever längre kommer konsekvenserna för både folkhälsa och samhälle bli stora under de kommande åren.

Även yngre och anhöriga drabbas

Även yngre personer drabbas av kognitiva sjukdomar mitt i livet med jobb, familj och kanske yngre barn. Familjen drabbas på ett direkt sätt, både socialt och ekonomiskt. Den stora grupp som idag får diagnos tidigt känner sig ofta övergivna av hälso- och sjukvården. Detta vill vi uppmärksamma och ändra på.

Kognitiva sjukdomar benämns ofta som de anhörigas sjukdomar då dessa innebär stora påfrestningar, hopplöshet och isolering inte bara för den drabbade utan även för anhöriga som ofta tidigt under sjukdomen märker att något är fel men inte riktigt vet vad. Som anhörig har man behov av råd, stöd och kunskap. Stödet över landet varierar stort och behöver utvecklas inom hälso- och sjukvården.

En hoppfull utveckling

Det sker en snabb utveckling och pågår lovande forskning inom kognitiva sjukdomar. Det är hoppfullt och hälso- och sjukvården kan förhoppningsvis i framtiden tidigare diagnostisera Alzheimers sjukdom och bli allt bättre på övriga kognitiva sjukdomar. Den positiva utvecklingen handlar till exempel om:

- att paradigmskiftet från att tala om sena symtom som demens till att söka efter pågående sjukdom i hjärnan redan har skett och att fokus nu måste sättas på att leta efter orsaken
- att forskning visar att man kan leva med en kognitiv sjukdom i 30 år, och i 20 av dessa utan symtom
- att utvecklingen på området är snabb med kontinuerligt nya upptäckter, exempelvis gällande att kunna ställa tidigare diagnoser
- att förbättra möjligheterna att själv påverka sin framtid både före och efter konstaterad sjukdom genom livsstilsförändringar och kognitiva hjälpmedel
- att kunna förskjuta symtomdebut eller försämring genom tidiga insatser
- att förskjuta kostnaderna genom att planera och stötta i tidigt skede, vilket ger längre tid i hemmet.

Några stora utmaningar gällande nuvarande utveckling handlar till exempel om:

- att vi kan räkna med ökat tryck på specialistmottagningarna
- att merparten av utredningarna ska göras av primärvården
- att endast yngre, och patienter där man misstänker kognitiv sjukdom, remitteras
- att skiftet till sökande efter sjukdom blir ännu viktigare när man även på primärvårdsnivå får tillgång till välfungerande diagnostiska verktyg och kan följa sjukdomsförloppet med hjälp av blodprov. Det handlar då om att kunna se vilka förmågor hos patienten som behöver förstärkning och vilka som fortsatt kan främjas av aktivitet och träning.

Allt detta visar tydligt på behoven av en mer samlad bred och ambitiös nationell strategi rörande kognitiva sjukdomar och fler diagnoser med koppling till hjärnan.

Ta fram och genomför en nationell strategi för kognitiva sjukdomar

Moderaterna vill att vi i Sverige tar fram och genomför en nationell strategi för kognitiva sjukdomar. Kognitiva sjukdomar är idag obotliga. Moderaternas målsättning är att de kognitiva sjukdomarna ska diagnostiseras tidigt och kunna behandlas och på sikt förebyggas. Alla ska ha förutsättningar och kunskap att göra goda livsval som främjar hälsan. Med förebyggande åtgärder kan färre människor drabbas. Sverige behöver ta människors hjärnhälsa på mycket större allvar.

Moderaterna anser, på liknande sätt som när den förra borgerliga regeringen fattade beslut om att tillsätta en statlig utredning i syfte att ta fram analys och förslag till en nationell cancerstrategi, att regeringen nu bör ge i uppdrag att lämna förslag till en nationell strategi som kan svara upp mot de omfattande och växande behov som finns av tydlig strategi, riktlinjer och handlingsplaner för att kunna stärka och effektivisera och samordna arbetet med kognitiva sjukdomar. Vi föreslår att arbetet med den

nationella cancerstrategin ska användas som modell för arbetet med att ta fram en nationell samlad strategi för kognitiva sjukdomar. En hörnsten i den svenska hälso- och sjukvården ska alltid vara att den som blir sjuk snabbt ska diagnostiseras och få tillgång till behandling och stöd av hög kvalitet.

Behoven av nationell samordning är omfattande för att säkerställa jämlik vård för patienten. Det handlar till exempel om faktainsamling, väntetider, vårdkvalitet, stöd till människor som drabbats och deras anhöriga, kompetensförsörjning, jämlik tillgång till nya läkemedel, förebyggande åtgärder och rehabilitering.

Moderaterna föreslår att regeringen ger i uppdrag att ta fram och genomföra en gemensam nationell strategi för kognitiva sjukdomar. En ny samlad uppdaterad nationell strategi som rör kognitiva sjukdomar och inkluderar demensvården ska lägga fast några högt ställda, tydliga och mätbara mål. Vi anser att nuvarande demensstrategi är ett första steg men att mycket mer behöver och kan göras. Därtill ska en nationell strategi om kognitiva sjukdomar peka ut prioriteringar, specifika satsningar och hur regelbunden uppföljning och utvärdering ska genomföras så att arbetet hela tiden kan förbättras och utvecklas. Strategin ska peka ut hur vi i Sverige gemensamt kan underlätta för alla människor som drabbats av kognitiva sjukdomar och deras anhöriga.

Det är helt centralt i arbetet med att skapa mer av struktur, metodik och långsiktighet gällande ett brett nationellt samlat arbete med kognitiva sjukdomar och hälsofrämjande åtgärder att använda gemensamma begreppsstrukturer och definitioner av vad som är vad i ett folkhälsoperspektiv. Likaledes vilka begrepp och avgränsningar vi använder oss av gällande kognitiva sjukdomar. En nationell strategi för kognitiva sjukdomar inkluderande demensvården behöver bland annat innehålla nedanstående inriktning och prioriteringar.

Nationella riktlinjerna och nuvarande finansieringssystem

De nationella riktlinjerna har utvärderats år 2014 då Socialstyrelsens bedömning var att riktlinjerna hade haft ett stort genomslag och att förbättringar skett inom vissa områden men att utmaningar återstod att möta. Den senaste utvärderingen publicerades i mars 2018. Socialstyrelsens bedömning var att det under åren skett en utveckling inom vissa områden för personer med demenssjukdom men att utmaningar kvarstår.

Nuvarande finansieringssystem skapar inte tillräckliga incitament till samordning och samarbete inom vården och omsorgen. De flesta ersättningssystemen ersätter inte specifikt samordnings- och samarbetsinsatser, utan ofta förväntas samordning och samarbete ske inom den ordinarie finansieringen. När samordning och samarbete inte ersätts riskerar sådana insatser att ses som en kostnad för verksamheten och prioriteras ner.

Utred förutsättningarna att göra kognitiv medicin till en medicinsk specialitet

Svensk hälso- och sjukvård håller en mycket hög medicinsk kvalitet. Läkare, sjuksköterskor, undersköterskor och alla andra kategorier av medarbetare i vården och omsorgen gör ovärderliga insatser under dygnets alla timmar. Trots att det rör sig om ett relativt enhetligt medicinskt område tas emellertid ännu inget samlat ansvar för läkares

och annan vårdpersonals kompetens och kompetensutveckling inom området som rör kognitiva sjukdomar.

Kunskapsfältet kognitiv medicin är för närvarande utspritt på flera discipliner så som psykiatri, geriatrik, neurologi och intern- och rehabiliteringsmedicin. Flertalet diagnoser inom hjärnans och nervsystemets område är spridda på liknande sätt. I takt med att kunskapen om kognitiva sjukdomar ökar så accelererar också behovet av att ta ett samlat grepp. Därtill behövs ett samlat grepp kring fler diagnoser med koppling till hjärnan.

Moderaterna föreslår att regeringen ger i uppdrag att utreda om det är möjligt och lämpligt att inrätta en medicinsk specialitet som innefattar grundläggande aspekter av kognition och förvärvad kognitiv nedsättning. Detta som ett av flera kommande steg för att förbättra utbildning, tillvarata gjorda erfarenheter och förbättra forskningen om kognitiva sjukdomar.

Specialistutbildad vårdpersonal inom kognitiv medicin

Såväl specialistutbildning som allmän viktig kunskap för all personal inom vård och omsorg som möter patienter med kognitiva sjukdomar måste stärkas för att fler med kunskap och kompetens på ett professionellt sätt ska kunna möta de allt fler kognitivt sjuka. Ett exempel är Silviahemmet, ett nationellt utbildningsnav för specialistutbildning, men såväl kommuner som regioner behöver ta ett ökat ansvar.

Samtliga grundläggande vårdutbildningar ska förmedla relevanta kunskaper om gerontologi, geriatrik och kognitiva sjukdomar. Så är det inte idag. Alla grundvårdutbildningar ska anpassas till den demografiska utvecklingen i Sverige.

Det behövs välutbildad personal i all vård som rör kognitiva sjukdomar och den traditionella demensvården. En väl fungerande vård för yngre personer kan ge ökad livskvalitet och fördröja vidare sjukdomsförlopp. God vård och stöd till anhöriga kan göra att yngre med kognitiva sjukdomar kan bo kvar hemma längre, vilket också ger ökad livskvalitet.

Moderaterna föreslår att samtliga grundläggande vårdutbildningar bör förmedla relevanta kunskaper om gerontologi, geriatrik och kognitiva sjukdomar. Alla grundvårdutbildningar ska anpassas till den demografiska utvecklingen i Sverige. Vård och omsorg ska ske så sammanhållet som möjligt utifrån den enskildes behov och perspektiv. Den ska lyfta livskvaliteten och med olika medel försöka skapa så mycket meningsfullhet som möjligt.

Inrätta ett nationellt kompetenscenter för kognitiva sjukdomar

Arbetet med att stärka kompetensen och kunskapen inom vården av kognitiva sjukdomar och den traditionella demensvården ska fortsätta. Detta sker idag bland annat genom strukturerad vidareutbildning vid det som är en sambandscentral och kunskapsbank inom demensvården, Silviahemmet. Silviahemmet arbetar bland annat med att samla, strukturera och sprida kunskap samt sammanställa forskningsresultat. Vi vill utveckla detta vidare med Silviahemmet som ett bredare nav.

Moderaterna vill att det inrättas ett brett nationellt kompetenscenter för att ta tillvara vården, omsorgen och patienters kunskaper och erfarenheter av kognitiva sjukdomar som inkluderar demensvården men är bredare än så. Silviahemmet är den naturliga

startpunkten för det fortsatta arbetet med att förstärka kompetensen inom vården av kognitiva sjukdomar.

Specialistmottagningarna för minnesrelaterade sjukdomar skulle kunna få en huvudroll då mycket kunskap finns där. För att på sikt förstärka vården av kognitiva sjukdomar i sjukvårdsregionerna skulle en specialistmottagning i varje sjukvårdsregion kunna ackrediteras och utgöra ett nav som regionalt kompetenscentrum.

Vi föreslår att regeringen ska ge i uppdrag att utreda möjligheterna att skapa ett nationellt kompetenscentrum. Det är emellertid en central utgångspunkt att detta möjliga kompetenscentrum ska ske inom befintlig myndighetsstruktur. Vi anser att arbetet med att ta fram de regionala cancercentrumen (RCC) kan tjäna som modell i detta arbete och att Silviahemmet är den naturliga utgångspunkten.

Ta fram nationella riktlinjer för användande av Svenska Demensregistret

Kvalitetssäkrade fakta är av högsta vikt för att kunna fatta rätt beslut. Dels för att vara ett stöd i utrednings- och uppföljningsprocessen och utvärdering av vårdinsatser och processer, behandlingar och medicinering, dels för likvärdig och bästa behandling av personer med kognitiva sjukdomar. Osäkerheten om antalet drabbade är idag stor. Det finns inte några rikstäckande data över utredning, behandling och uppföljning av patienter med kognitiva sjukdomar. Det finns inte heller ett register där de drabbade kan jämföra väntetider och kvalitet. Det behövs en betydligt större öppenhet och mer tillgänglighet för patienter och anhöriga så att det enkelt går att hitta säkra och jämförbara uppgifter.

Moderaterna föreslår att regeringen ger i uppdrag att utreda eventuellt behov av ett brett nationellt kvalitetsregister för kognitiva sjukdomar. Vi föreslår därutöver att det införs en nationell standardisering gällande användande av kvalitetsregister. Det ska därför tas fram nationella riktlinjer gällande användande av bland annat Svenska Demensregistret. Detta dels för att registren ska kunna kopplas till varandra, dels för att data enkelt ska kunna användas och jämföras mellan olika register. Registren ska underlätta information om väntetider och utvärdering av vårdinsatser, processer, behandlingar och medicinering. Vi ser det som naturligt att alla vårdgivare ges i uppdrag att rapportera till registren och digitaliseringens möjligheter är här av stor betydelse.

Genomför fast vårdkontakt för patienter med kognitiva sjukdomar

De anhöriga drabbas ofta hårt av närståendes kognitiva sjukdomar och ofta kallas de för de anhörigas sjukdom då de innebär stora påfrestningar, hopplöshet och isolering även för de anhöriga som tidigt under sjukdomen märker att något är fel men inte vet vad. Kunskapen om vad som kan och bör göras är allmänt låg. Lång tid kan gå innan den drabbade söker hjälp och så småningom får en trolig diagnos.

För den som är anhörig förändras ofta hela livet. Som anhörig har man behov av råd, stöd och kunskap. Trots kommunernas och regionernas ökade kunskap så finns stora luckor i stöd, vård och omsorg. Det visar inte minst de privata initiativ som tagits i form av Demenslotsen och Alzheimerguiden, båda tillgängliga på internet, där både drabbade och anhöriga söker kunskap och information. De anhöriga fortsätter vara

nyckelpersoner och viktiga resurser även efter den dag då den sjuke inte längre kan leva sitt liv hemma. Att vara anhörig till en närstående med kognitiv sjukdom är att se en make eller maka, ett syskon eller en vän sakta men säkert tyna bort, vilket medför en stor psykisk påfrestning för de flesta, och anhöriga har en högre risk att drabbas av depression.

Bristen på botande och bromsande läkemedel är svår för både drabbade och anhöriga att ta till sig. Många anhöriga känner sig tvingade att ta hand om och hjälpa sin förälder eller en annan närstående. Ju längre fram i sjukdomen den anhörige kommer, desto svårare kan det vara att orka med allt det praktiska – kontakter med vårdpersonal och biståndshandläggare på kommunen och samtal för att hitta ett boende till sin anhörige samtidigt som vardagen rullar på som vanligt.

Fasen med endast kognitiv svikt kan vara flerårig och den som är sjuk och dennes anhöriga har möjlighet att tillsammans prata om vad som är viktigt när den drabbade inte längre kan berätta själv. Under denna tid behöver stödet till både patient och anhörig stärkas för att skapa en tryggare tillvaro inför och under det ofrånkomliga sjukdomsförloppet. Det gäller såväl den anhörige i relationen till Försäkringskassan som yngre barn som inte har samma tillgång till jämnåriga i samma situation att prata med.

Moderaterna föreslår att det införs ett system med fast läkare och samordning av ett vårdteam som ska vara patientens fasta vårdkontakt till en början för de mest sjuka patienterna – oftast äldre, multisjuka och personer med kroniska sjukdomar så som kognitiva sjukdomar. Den fasta läkaren ska ansvara för sina listade patienter och samordna den vård och omsorg som behövs med vårdteam som har multiprofessionella kompetenser. Med en vårdplan för patienter med kognitiva sjukdomar. Att känna sin läkare skapar tryggare patienter. Det ska vara möjligt som patient att lista sig hos alla legitimerade yrken inom vården.

Prioritera kontaktsjuksköterskor och anhörigstödjare

Ofta kallas de kognitiva sjukdomarna för de anhörigas sjukdom då dessa innebär stora påfrestningar, känslor av hopplöshet och maktlöshet samt isolering även för de anhöriga som ofta tidigt under sjukdomen märker att något är fel men inte vet vad. Som anhörig har man behov av råd, stöd och kunskap. Stödet till anhöriga gällande kognitiva sjukdomar varierar stort i landet och behöver utvecklas inom hälso- och sjukvården.

Många kommuner har idag en särskild person som arbetar med anhörigstöd. Moderaterna vill att det ska genomföras en nationell översyn av anhörigstödet i stort och hur anhörigstödjare i kommunerna fungerar idag samt hur de kan stärkas och utvecklas i framtiden. Regeringen borde ge ett sådant uppdrag.

Gången efter en utredning av en misstänkt kognitiv sjukdom och diagnos skulle kunna se ut så att diagnos ges som ett besked från läkaren vid ett personligt, fysiskt möte där de anhöriga får en kontaktperson som blir ett stöd under hela sjukdomsförloppet. Kontaktpersonen lägger speciellt fokus på om det finns anhöriga under 18 år och ser till att deras behov tillgodoses. Kontaktpersonen blir en lots som hjälper de närstående att på ett smidigt sätt få kontakt med anhörigkonsulenter, biståndshandläggare och specialistsjuksköterskor. När den anhörige blir sämre och behöver plats på ett boende hjälper kontaktpersonen även till med de kontakterna. Det finns en anhörigkonsulent i kommunen som när den närstående blir allt sämre på ett snabbt och smidigt sätt kan hjälpa till eller lotsa vidare med praktiska och juridiska frågor.

Moderaterna föreslår att regeringen ger i uppdrag att utreda förutsättningarna för att kontaktsjuksköterskor och anhörigstödare ska kunna vara en naturlig del av en trygg och jämlik vård av kognitiva sjukdomar. Det finns mycket som talar för att det psykosociala stödet och hjälpen till anhöriga som drabbats av att deras partner har kognitiva sjukdomar bör standardiseras. Anhörigstödare och kontaktsjuksköterskor kan göra stor nytta i att stödja familjer under hela sjukdomsförloppet.

Förstärk primärvårdens möjligheter att ställa tidigare diagnoser

Intresset för kognitiva sjukdomar har ökat. Det finns handfasta medicinska kunskaper om hur sjukdomsgruppen diagnostiseras och behandlas, men den är fortfarande underdiagnostiserad och underbehandlad. Troligen finns flera anledningar. Patienterna kan ha svårt att av egen kraft klargöra vad som är deras problem. Många upplever att det finns bristande respekt för kognitiv svaghet.

Vård och stöd för yngre personer och deras närstående som drabbats av kognitiva sjukdomar är ofta eftersatt och bristfälligt. Tidig diagnostisering är av stor betydelse. Det är av avgörande betydelse att det finns en väl fungerande verksamhet för yngre med kognitiv sjukdom. Detta ställer krav på förmåga att följa med vid förändringar hos den som fått diagnos. Levnadsvanor och förändringar av livsstil kan innebära fördröjningar i sjukdomsförloppet. En väl fungerande behandling med symtomlindrande läkemedel och stöd till både den sjuke och närstående ger ökad livskvalitet, kan fördröja vidare sjukdomsförlopp och kan göra att yngre drabbade kan bo kvar hemma längre.

Sjukdom i hjärnan upplevs av många som stigmatiserande. Sjukvårdens organisation har ofta fokus på akutsjukvård men har stor potential att kunna öka den medicinska kunskapen om och utveckla förmågan att handlägga kognitiva sjukdomar. Hur livet blir efter diagnos skiljer sig åt beroende på var den drabbade bor. I några få kommuner finns det mottagningar och dagverksamhet för personer som fått en diagnos i arbetsför ålder och även boenden för personer med tidigt debuterande sjukdom. Mottagningarna kan ha olika namn – minnesmottagning, kognitiv mottagning och specialistminnesmottagning.

Gången efter en utredning av en misstänkt kognitiv sjukdom och diagnos skulle kunna se ut så att diagnos ges som ett besked från läkaren vid ett personligt, fysiskt möte där de anhöriga får en kontaktperson som blir ett stöd under hela sjukdomsförloppet. Kontaktpersonen lägger speciellt fokus på om det finns anhöriga under 18 år och ser till att deras behov tillgodoses. Kontaktpersonen blir en lots som hjälper de närstående att på ett smidigt sätt få kontakt med anhörigkonsulenter, biståndshandläggare och specialistsjuksköterskor. När den anhörige blir sämre och behöver plats på ett boende hjälper kontaktpersonen även till med de kontakterna. Det finns en anhörigkonsulent i kommunen som när den närstående blir allt sämre på ett snabbt och smidigt sätt kan hjälpa till eller lotsa vidare med praktiska och juridiska frågor.

Moderaterna föreslår att det skyndsamt påbörjas ett metodiskt nationellt arbete för att undersöka om det är möjligt att ta fram digitala beslutsstöd i primärvården i syfte att systematiskt arbeta fram ett system för riskprofilering av patienter som löper ökad risk att drabbas av kognitiva sjukdomar. Det krävs strukturerade arbetssätt för att identifiera riskgrupper. Ett sådant arbetssätt är digital diagnostik. Det handlar därutöver om till exempel att förbättra kvalitetsregister och användande av digital vårdinformation.

Ge individen och samhället bättre förutsättningar att förebygga kognitiva sjukdomar

Forskargruppen som blivit vägledande för WHO:s riktlinjer när det gäller att förebygga kognitiva sjukdomar menar att patientgrupper i riskzonen kan påverka risken genom en mer hälsosam livsstil. Det handlar om att förändra sina vanor genom att se till att äta hälsosam kost, att träna, vara socialt och mentalt aktiv och dessutom se till att hålla de blodkärlsrelaterade riskfaktorerna i schack.

Vem som helst kan drabbas av kognitiv sjukdom, både människor som har en osund livsstil och människor som har en sund. Dock finns det faktorer som kan spela in, och som är påverkbara. Moderaterna vill dock särskilt betona att vi inte tror på moraliska pekpinar. Vuxna individer har ett stort eget ansvar och alla i samhället ett gemensamt att informera, motivera och sprida kunskaper och erfarenheter.

Moderaterna föreslår att regeringen ger i uppdrag att se över och ta fram en nationell ersättningsmodell som uppmuntrar och långsiktigt stärker breda hälsofrämjande insatser, förebyggande åtgärder så som primärprevention och sekundärprevention samt insatser som stärker rehabilitering.

Förbättra förutsättningarna för den kliniska forskningen

Sverige har stor potential och goda förutsättningar att ta ytterligare steg när det gäller att utveckla diagnos och behandling av patienter med kognitiva sjukdomar och forskning inom kognitiv medicin. En nationell strategi ska utveckla och samtidigt förvalta den svenska forskningstraditionen genom att skapa attraktiva forskningsmiljöer och utveckling av nya läkemedel, medicinteknik och diagnostik.

En genomgång av läkemedelsbranschen visar att den forskning som nu bedrivs till betydande delar rör svåra sjukdomar och diagnoser så som cancer, infektionssjukdomar, immunologiska sjukdomar, neurologiska sjukdomar och hjärt-kärlsjukdomar. Inom den närmaste framtiden kommer mycket av fortsatt forskning och utveckling av vården handla om immunoterapier, cellterapi, genterapier, alzheimer, antikroppar, kombinationsbehandlingar och Car-T-behandlingar.

Det är glädjande att ett resultat av diagnostikforskningen innebär att ett enkelt blodprov kan utgöra ett viktigt underlag i att diagnostisera viss kognitiv sjukdom. Även om forskningen går framåt finns det i nuläget enbart fyra läkemedel, som samtliga enbart är symtomlindrande och påverkar inte sjukdomsprocessen. De genetiska formerna av kognitiv sjukdom är mycket få men är troligen värdefulla för forskningen. Om man till exempel kan följa och undersöka både friska och sjuka medlemmar av en släkt med ärftlig Alzheimers sjukdom kan man lära sig mer om olika markörer för sjukdomen. Ny kunskap på det här området är särskilt viktigt eftersom det i nuläget saknas helt tillförlitliga sätt att identifiera riskpersoner för Alzheimers sjukdom. Det är högst troligt att det är för personer med ärftlig Alzheimers sjukdom som de första botande behandlingarna så småningom kommer att komma.

De kognitiva sjukdomarnas samhällskostnader i relation till forskningsanslagen i jämförelse med andra sjukdomar lever i Sverige inte, med statliga medel, upp till denna forskning. Internationellt är privata aktörer som exempelvis Bill Gates stora finansörer av forskning. Kunskapen för att bota, behandla och förebygga kognitiva sjukdomar är relativt låg och ju mer vi forskar, desto större kunskap får vi. Just nu är det framförallt mängden forskning som saknas.

Moderaterna vill utveckla förutsättningarna för den kliniska forskningen och samtidigt förvalta den svenska forskningstraditionen och prioritera forskningsanslagen för att bredda och fördjupa kunskapen om kognitiva sjukdomar. Det är av stor vikt att det finns möjlighet till samarbeten mellan hälso- och sjukvården, akademien, näringslivet och patienterna. Patienten är och kommer att vara en stor och viktig resurs i all vård. Därför måste samarbete med patienter och patientföreningar vara centralt i utvecklingen av ny teknik och nya metoder.

Säkerställ regelbunden uppföljning och utvärdering gällande vården av kognitiva sjukdomar

De nationella kvalitetsregistren underlättar uppföljning och utvärdering av vårdinsatser och processer, behandlingar och medicinering. En avgörande problematik med dagens register är att dessa inte alltid uppdateras i realtid. På grund av det kommer inte alltid ny kunskap vården och patienterna till del så snabbt som den skulle kunna. Därtill finns det inget övergripande system för dessa register.

Vården av kognitiva sjukdomar inkluderande den traditionella demensvården måste följa riktlinjer gällande till exempel användande av läkemedel. Moderaterna vill att regeringen ger i uppdrag att säkerställa att vården av kognitiva sjukdomar och den traditionella demensvården följs upp och utvärderas mer metodiskt och kontinuerligt. Patienten har rätt till trygg och jämlik vård av kognitiva sjukdomar. Som ett centralt led i att säkerställa detta ska uppföljning och utvärdering regelbundet användas.

Camilla Waltersson Grönvall (M)

Johan Hultberg (M)

Ulrika Heindorff (M)

Ulrika Jörgensen (M)

John Weinerhall (M)

Noria Manouchi (M)

Marie-Louise Hänel Sandström (M)

Ann-Britt Åsebol (M)