Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010

– stöd för styrning och ledning

Socialstyrelsen

Citera gärna Socialstyrelsens rapporter, men glöm inte att uppge källan. Bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten. Det innebär att du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

ISBN 978-91-86585-18-1
Artikelnr 2010-5-1

Omslag Socialstyrelsen, Iwa Wasberg
Foto IBL bildbyrå
Sättning Edita Västra Aros
Tryck Edita Västra Aros, Västerås, maj 2010

Förord

Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 är de första nationella riktlinjerna inom området. Riktlinjerna lyfter fram evidensbaserade och utvärderade behandlingar och metoder inom vård och omsorg för personer med demenssjukdom och för stöd till deras anhöriga.

I arbetet med riktlinjerna har tyngdpunkten legat på kommunernas vård och omsorg och landstingens primärvård. Anledningen är att merparten av personer med demenssjukdom erhåller vård och omsorg därifrån.

Syftet med Socialstyrelsens nationella riktlinjer är att de ska vara ett stöd för beslutsfattare i kommuner, landsting och regioner så att dessa kan styra hälso- och sjukvården och socialtjänsten genom öppna och systematiska prioriteringar. En del av riktlinjerna riktar sig främst till beslutsfattare och verksamhetsledningar och är ett stöd för styrning och ledning på alla nivåer inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Andra delar riktar sig främst till enhetschefer, medicinskt ansvariga sjuksköterskor och övrig vård- och omsorgspersonal.

Riktlinjerna innehåller rekommendationer på gruppnivå. De är i första hand ett underlag för resursfördelning inom sjukdomsgruppen eller verksamhetsområdet, så kallade vertikala prioriteringar.

Socialstyrelsen förutsätter att rekommendationerna påverkar resursfördelningen inom vården och omsorgen av personer med demenssjukdom på så sätt att förhållandevis mer resurser fördelas till högt prioriterade tillstånd och åtgärder än till dem som fått låg prioritet.

För att ge beslutsfattarna ytterligare underlag ingår en analys av de ekonomiska och organisatoriska konsekvenser som rekommendationerna kan förväntas leda till jämfört med nuvarande praxis i riktlinjerna. Analysen utgår både från Socialstyrelsens hälsoekonomiska bedömningar och från de konsekvensanalyser som gjorts av kommuner, landsting och regioner under riktlinjernas remissbehandling samt Socialstyrelsens experters kunskap om åtgärdernas omfattning och kostnader.

En annan viktig del av riktlinjerna är Socialstyrelsens indikatorer för god vård och omsorg vid demenssjukdom som utgår från centrala rekommendationer i riktlinjerna. Indikatorerna kan ligga till grund för uppföljningar på lokal, regional och nationell nivå.

En av utgångspunkterna för Socialstyrelsen i arbetet med riktlinjerna har varit att lyfta fram fungerande evidensbaserade åtgärder så att perso-

ner med demenssjukdom över hela landet har tillgång till vård och omsorg av god kvalitet.

En annan utgångspunkt har varit att visa på de åtgärder som hälso- och sjukvården och socialtjänsten inte bör satsa på. För lika viktigt som det är att erbjuda effektiva evidensbaserade behandlingar och metoder är det att utmönstra behandlingar som inte är effektiva.

Kommuner, landsting, regioner, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), berörda yrkesorganisationer, specialistföreningar, brukar- och patientorganisationer och andra har lämnat värdefulla synpunkter på den preliminära versionen av riktlinjerna. Socialstyrelsen har bearbetat alla synpunkter innan myndigheten slutgiltigt tagit ställning till Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010.

Socialstyrelsen vill tacka alla som med stort engagemang och expertkunnande deltagit i arbetet med riktlinjerna.

Lars-Erik Holm	Lena Weilandt
Generaldirektör	Enhetschef, Nationella riktlinjer

Innehåll

Förord....3
Sammanfattning – några centrala rekommendationer och deras konsekvenser....7
I första hand basal utredning – sedan utvidgad....7
Personcentrerad vård och omsorg, ett multiprofessionellt teamarbete och utbildning....8
Uppföljning minst en gång per år....8
Läkemedelsbehandling mot kognitiv svikt vid Alzheimers sjukdom och utvärdering av läkemedel....8
Utredning av beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom....9
Dagverksamhet som är anpassad för gruppen....10
Särskilt boende specifikt anpassat för personer med demenssjukdom....10
Stöd till anhöriga....10
Brist på datakällor försvårar uppföljning....11
Inledning....12
Uppdraget till Socialstyrelsen....12
Syftet med riktlinjerna....13
Områden som omfattas av riktlinjerna....13
Uppföljning....14
Demensbegreppet i riktlinjerna....14
Rekommendationerna....15
Rekommendationerna i riktlinjerna....15
Rekommendationer för beslutsfattare....16
Att förebygga demenssjukdom....16
Utredning....17
Personcentrerad omvårdnad....20
Multiprofessionellt teambaserat arbete....22
Utbildning....23
Tidig social utredning och regelbunden strukturerad uppföljning....24
Läkemedelsbehandling....26
Aktiviteter, fysisk träning och hjälpmedel....28

Beteendemässiga och psykiska symtom samt konfusion vid demenssjukdom 33
Palliativ vård i livets slutskede 37
Dagverksamhet och särskilt boende 39
Stöd till anhöriga....44
Rekommendationer för professionen....46
Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser....56
Inledning....56
Sammanfattning av ekonomiska konsekvenser....57
Att utreda demenssjukdom 59
Förutsättningar för en god vård och omsorg – personcentrerad omvårdnad, multiprofessionellt arbete och personalutbildning....60
Utredning och uppföljning efter fastställd diagnos 61
Läkemedelsbehandling 62
Aktiviteter, fysisk träning och hjälpmedel....63
Beteendemässiga och psykiska symtom samt konfusion vid demenssjukdom 63
Dagverksamhet och särskilt boende 64
Stöd till anhöriga....65
Indikatorer för god vård och omsorg 66
Indikatorer för vård och omsorg om personer med demenssjukdom 67
Indikatorer....67
Värdegrund och lagstiftningen ger god vård och omsorg....69
Värdegrunden uttrycks i lagstiftningen 69
Etik en del av värdegrunden 69
Lagarnas krav på kommunikation och information....73
Lagarnas krav på samverkan och kontinuitet 74
Rätten till bistånd....75
Vårdplan 76
Lex Sarah och lex Maria....77
Referenser 78
Projektorganisation 80
Bilaga 1. Tillstånds- och åtgärdslista 90
Bilaga 2. Om tillstånd och åtgärder 111
Tillstånd 111
Åtgärder 113

Sammanfattning – några centrala rekommendationer och deras konsekvenser

Socialstyrelsen bedömer att nedanstående rekommendationer är centrala förutsättningar för att dessa riktlinjer som helhet kan ge önskat resultat. Rekommendationer kan vara resurskrävande och bland annat medföra behov av investeringar i personal och kompetens.

I första hand basal utredning – sedan utvidgad

Det finns ingen enkel utredningsmetod som kan fastställa om en person har en demenssjukdom. I första hand bör hälso- och sjukvården göra en *basal demensutredning* som grundar sig på en sammanvägning av

- strukturerad anamnes, intervjuer med närstående, bedömning av fysiskt och psykiskt tillstånd, bedömning av kognition genom kognitiva test (MMT tillsammans med klocktest)
- strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga
- provtagning för att utesluta andra tillstånd som kan orsaka kognitiv svikt
- strukturell hjärnavbildning med datortomografi som kan bidra till att identifiera kognitiv svikt och utesluta andra tillstånd i hjärnan som kan orsaka kognitiv svikt.

Det är inte alltid tillräckligt med en basal utredning för att fastställa om en person har en demenssjukdom. Hälso- och sjukvården bör då genomföra en *utvidgad demensutredning* som innehåller en eller flera av följande delar

- neuropsykologiska test
- strukturell hjärnavbildning med magnetkamera
- lumbalpunktion för analys av biomarkörer
- funktionell hjärnavbildning med SPECT.

Socialstyrelsen bedömer att effekten av rekommendationerna om basal och utvidgad utredning blir att antalet utredningar ökar med cirka 7 000 undersökningar årligen till en kostnad av omkring 41–59 miljoner kro-

nor (cirka en promille av de totala kostnaderna för demenssjukdom). En högre kvalitet på demensutredningarna kan förväntas bidra till ett mer adekvat omhändertagande och ett minskat behov av akuta åtgärder, till exempel sjukhusinläggningar, vilket inte leder till ökade totalkostnader.

Personcentrerad vård och omsorg, ett multiprofessionellt teamarbete och utbildning

Socialstyrelsen anser att all vård, omvårdnad och omsorg för personer med demenssjukdom bör bygga på ett personcentrerat förhållningssätt och multiprofessionellt teambaserat arbete.

Socialstyrelsen anser också att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör ge personalen möjligheter till utbildning som är långsiktig, kombinerad med praktisk träning, handledning och feedback.

Socialstyrelsen bedömer att effekten av rekommendationerna om

- *personcentrerad omvårdnad* initialt inte påverkar, men på sikt minskar, kostnaderna för hälso- och sjukvården och socialtjänsten
- *multiprofessionellt arbete* initialt ökar, men på sikt minskar, kostnaderna för hälso- och sjukvården och socialtjänsten
- *utbildning* initialt ökar, men på sikt minskar, kostnaderna för den kommunala hälso- och sjukvården och för socialtjänsten.

Uppföljning minst en gång per år

Socialstyrelsen anser att hälso- och sjukvården och socialtjänsten minst en gång per år bör följa upp läkemedelsbehandling, kognition, funktionsförmåga, allmäntillstånd, eventuella beteendeförändringar och beviljade biståndsinsatser.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen minskar kostnaderna för hälso- och sjukvården och socialtjänsten på sikt.

Läkemedelsbehandling mot kognitiv svikt vid Alzheimers sjukdom och utvärdering av läkemedel

Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med kolinesterashämmare (donezepil, galantamin och rivastigmin) mot kognitiva symtom till personer med *mild till måttlig* Alzheimers sjukdom.

Hälso- och sjukvården bör även erbjuda behandling med memantin mot kognitiva symtom till personer med *måttlig till svår* Alzheimers sjukdom.

Hälso- och sjukvården bör också följa upp behandlingen när dosen ställs in och därefter regelbundet, minst en gång per år samt i samband med eventuell utsättning.

Socialstyrelsen bedömer att effekten av rekommendationerna om behandling med kolinesterashämmare och memantin medför en ökning av läkemedelskostnaden med som högst 170 miljoner kronor. De totala samhällskostnaderna förväntas dock vara oförändrade eller minska.

Utredning av beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör alltid utreda de bakomliggande orsakerna till beteendemässiga och psykiska symtom hos personer med demenssjukdom (BPSD).

För personer med demenssjukdom och samtidig depression bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med SSRI-preparat.

Socialstyrelsen anser vidare att hälso- och sjukvården i undantagsfall, då personcentrerade omvårdnadsinsatser och anpassning av vårdmiljön visat sig otillräckliga och tillståndet orsakar stort lidande för den demenssjuke, kan pröva läkemedelsbehandling med

- memantin för personer med Alzheimers sjukdom och beteendemässiga och psykiska symtom
- kortverkande bensodiazepiner vid oro och ångest
- antipsykosmedel vid psykossymtom eller agitation
- klometiazol till natten vid demenssjukdom och beteendemässiga och psykiska symtom respektive konfusion.

En förutsättning då en person behandlas med bensodiazepiner eller antipsykosmedel är att hälso- och sjukvården planerar för en kort behandlingstid och utvärderar effekter och biverkningar inom två veckor.

Det finns också läkemedel som inte är lämpliga att använda vid behandling av BPSD. Socialstyrelsen anser att hälso- och sjukvården inte bör behandla med antiepileptika (karbamazepin, valproat och topiramat).

Socialstyrelsen bedömer att effekten av rekommendationerna om behandling av beteendemässiga och psykiska symtom kan leda till ett ökat behov av resurser inom kommunal verksamhet för att ta hand om personer med dessa symtom.

Dagverksamhet som är anpassad för gruppen

Socialstyrelsen anser att socialtjänsten bör erbjuda personer med demenssjukdom dagverksamhet som är specifikt anpassad för gruppens behov. Yngre personer bör erbjudas plats i dagverksamhet som specifikt anpassats för deras behov.

Socialstyrelsen bedömer att dagverksamhet specifikt anpassad för personer med demenssjukdom samt för yngre personer med demenssjukdom är kostnadseffektiv i jämförelse med annan dagverksamhet. Kostnaden för en dag i dagverksamhet beräknas motsvara kostnaden för 1–2 timmar hemtjänst.

Särskilt boende specifikt anpassat för personer med demenssjukdom

Socialstyrelsen anser att socialtjänsten bör erbjuda personer med demenssjukdom plats i småskaligt särskilt boende specifikt anpassat för personer med demenssjukdom. Socialtjänsten bör även verka för att boendets miljö är personligt utformad, hemlik och berikad och att de personer som har behov av utevistelse ges möjlighet till detta.

Socialstyrelsen anser också att socialtjänsten bör verka för en psykosocial boendemiljö som kännetecknas av trygghet och tillgänglighet och där personen med demenssjukdom kan få ett meningsfullt innehåll i dagen.

Socialstyrelsen bedömer att småskaligt särskilt boende specifikt anpassat för personer med demenssjukdom är kostnadseffektivt i jämförelse med blandade boenden. Socialstyrelsen bedömer samtidigt att effekterna av rekommendationerna kommer att innebära ökade kostnader för kommunerna. Landstingens kostnader bedöms minska på sikt.

Stöd till anhöriga

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda anhöriga möjligheter till utbildningsprogram och psykosociala stödprogram, kombinationsprogram och avlösning.

De positiva effekterna av stödet tycks kunna förstärkas om det erbjuds tidigt i sjukdomsförloppet, är uthålligt över tid, flexibelt, situationsanpassat, individualiserat samt utformat i dialog med anhöriga. Socialstyrelsen bedömer att effekterna av rekommendationerna initialt ökar kommunernas kostnader. Landstingen kostnader bedöms minska på sikt.

Brist på datakällor försvårar uppföljning

Socialstyrelsen har utarbetat 14 indikatorer för uppföljning av vården, omvårdnaden och omsorgen om personer med demenssjukdom. Av dessa går sex att följa genom befintliga register på Socialstyrelsen.

Ett stort problem inom detta område är att det saknas datakällor, till exempel för socialtjänstens åtgärder för personer med demenssjukdom, primärvården, och att de befintliga datakällorna inte används på ett korrekt sätt. Detta innebär att åtta av de framtagna indikatorerna ännu inte är möjliga att kontinuerligt följa på vare sig nationell, regional eller lokal nivå. Det är därför angeläget att hälso- och sjukvården och socialtjänsten utvecklar individbaserade data som gör det möjligt att följa upp och utvärdera kvaliteten i vården och omsorgen av personer med demenssjukdom.

Inledning

Det finns ungefär 148 000 personer med demenssjukdom i Sverige. Risken att insjukna i demens ökar med stigande ålder. Åtta procent av alla som är 65 år eller äldre och nästan hälften av alla som är 90 år eller äldre har en demenssjukdom. Det är ovanligt att en demenssjukdom drabbar personer under 65 år. I Sverige uppskattas antalet yngre personer med demenssjukdom till cirka 8 000–9 000 varav merparten är 60–65 år. Varje år nyinsjuknar cirka 24 000 personer i en demenssjukdom och ungefär lika många med demenssjukdom dör. Det finns inget som tyder på att risken att insjukna i demens har ökat under senare år. Däremot kommer antalet personer med demenssjukdom att öka kraftigt efter 2020 när det stora antalet personer som föddes på 1940-talet uppnår hög ålder.

Det går som regel inte att bota en demenssjukdom, utan hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens åtgärder inriktas på att lindra symtom och att på olika sätt kompensera för de funktionsnedsättningar som personer drabbas av. Syftet är att underlätta vardagen och ge så god livskvalitet som möjligt under sjukdomens olika skeden. En viktig del i detta är stödet till anhöriga.

År 2007 beräknades samhällskostnaderna för vård och omsorg till personer med demenssjukdom uppgå till cirka 50 miljarder kronor, varar 85 procent föll på kommunerna, fem procent på landstingen och tio procent på närstående.

Uppdraget till Socialstyrelsen

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att utarbeta nationella riktlinjer för vård och omsorg till personer med demenssjukdom och stödet till deras anhöriga. Uppdraget omfattar hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens åtgärder.

Socialstyrelsen har också regeringens uppdrag att utarbeta indikatorer som belyser god vård inom hälso- och sjukvården och god kvalitet i kommunernas äldreomsorg. Myndigheten har slutligen regeringens uppdrag att hålla innehållet i nationella riktlinjer för hälso- och sjukvården aktuellt genom återkommande uppdateringar och kompletteringar samt att följa upp och utvärdera riktlinjernas effekt på vården och omsorgen.

Syftet med riktlinjerna

Socialstyrelsens nationella riktlinjer är ett stöd för beslutsfattare inom kommuner, landsting och regioner som ska fördela resurserna inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Riktlinjerna ska fokusera på de delar inom ett område där behovet av vägledning är som störst för beslutsfattare och personal. Riktlinjerna ger alltså inte rekommendationer om all vård, omvårdnad och omsorg som bedrivs inom ett område och är inte heller heltäckande vårdprogram eller handlingsplaner.

Syftet är att ge kunskapsbaserade nationella rekommendationer om hur kommuner, landsting, regioner och privata och ideella vård- och omsorgsutförare gemensamt kan tillgodose behov av vård och omsorg för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Riktlinjerna ska ha ett tydligt brukar- och patientperspektiv. Riktlinjerna ska stödja utvecklingen av vårdens och omsorgens kvalitet och stärka den demenssjukes möjligheter att få god och effektiv vård och omsorg i hela landet. Detsamma gäller stödet till anhöriga.

Riktlinjerna ska ge huvudmän och privata och ideella utförare ett tillförlitligt, allsidigt och användbart underlag för beslutsfattande och för regionalt och lokalt arbete med verksamhetsutveckling. Riktlinjerna ska också ge vägledning till professionellt verksamma inom området i deras strävan att skapa en kunskapsbaserad och kostnadseffektiv verksamhet, där nyttan för klienter och brukare sätts i förgrunden.

Det övergripande syftet är att bidra till kvalitetsutveckling och god resurshushållning. Därmed vill Socialstyrelsen bidra till att stärka den enskildes möjligheter att få god vård och omsorg.

De Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 inkluderar förutom rekommendationer för beslutsfattare även rekommendationer för det dagliga vård-, omvårdnads- och omsorgsarbetet. Samtliga rekommendationer avser gruppnivå. Rekommendationerna kan dock ge vägledning vid hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens beslut som rör enskilda personer men i det enskilda fallet vägs flera andra faktorer in utifrån individens unika situation.

Områden som omfattas av riktlinjerna

Rekommendationerna omfattar hela vårdkedjan samt förebyggande arbete och riskfaktorer. De flesta personer med demenssjukdom finns inom kommunernas vård och omsorg och landstingets primärvård. Riktlinjerna har därför det kommunala perspektivet och primärvårdsperspektivet som

centrala utgångspunkter. Riktlinjerna innehåller *indikatorer för god vård och omsorg* som gör det möjligt att följa upp vården och omsorgen över tid och jämföra verksamheter.

Andra viktiga utgångspunkter för rekommendationerna beskrivs i kapitlet *Värdegrund och lagstiftning ger god vård och omsorg*.

Uppföljning

Socialstyrelsen följer tillämpningen av riktlinjerna genom uppföljningar av praxis i olika delar av landet och redovisar resultaten öppet. Hösten 2008 genomförde Socialstyrelsen en enkätstudie om landstingens vård och kommunernas vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Studien kommer att användas i kommande uppföljningar.

Demensbegreppet i riktlinjerna

I riktlinjerna använder Socialstyrelsen vanligtvis beteckningen demenssjukdom. Vi anger inte en specifik demenssjukdom annat än i de fall det har betydelse för effekten av en viss åtgärd, exempelvis en viss läkemedelsbehandling.

Det finns olika sätt att beskriva en demenssjukdoms olika stadier. Socialstyrelsen har valt att dela in demenssjukdomens olika stadier i mild, måttlig och svår demenssjukdom. *Mild demenssjukdom* betecknar ett tidigt skede då personen kan klara sig utan så stora åtgärder från hälso- och sjukvården och socialtjänsten. *Måttlig demenssjukdom* betecknar det skede i demenssjukdomen då personen behöver hjälp för att klara vardagliga sysslor. *Svår demenssjukdom* betecknar det skede då personen behöver hjälp med det mesta.

Rekommendationerna

Rekommendationerna i riktlinjerna

Tre typer av rekommendationer

I bilaga 1 beskriver Socialstyrelsen samtliga tillstånds- och åtgärdskombinationer. Dessa är rangordnade (1–10), alternativt klassificerade som *icke-göra* eller *FoU* (forskning och utveckling). Metoden för rangordningsprocessen finns beskriven i metodbilagan (bilaga 4, www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens). Även det vetenskapliga underlaget för samtliga rekommendationer inom Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom finns på webbplatsen.

Rangordnade åtgärder

Socialstyrelsen redovisar de rangordnade tillstånds- och åtgärdskombinationerna i en skala från 1 till 10. Siffran 1 anger åtgärder med störst angelägenhetsgrad. Siffran 10 anger åtgärder som ger mycket liten nytta alternativt liten nytta i förhållande till alternativa åtgärder eller kostnaden vid de aktuella tillstånden.

Tillstånds- och åtgärdskombinationerna är endast rangordnade i förhållande till varandra inom sjukdomsområdet. Eftersom vi inte rangordnat i förhållande till andra sjukdomsområden är en 3:a i de här riktlinjerna inte direkt jämförbar med en 3:a i Socialstyrelsens övriga nationella riktlinjer. Socialstyrelsen har dock utgått från samma principer i framtagandet av de olika riktlinjerna, vilket innebär att det ändå finns en stor samstämmighet mellan dem.

Många av rekommendationerna har trots det svaga kunskapsunderlaget fått en hög rangordning. Skälen till detta är flera. Det kan saknas alternativa åtgärder och den åtgärd som föreslås är den enda eller bästa möjliga. Ett annat skäl är att Socialstyrelsen bedömt att det inte är troligt att nya studier kommer att göras inom området eller att det av etiska skäl inte är möjligt att göra randomiserade kontrollerade studier.

Åtgärder som inte bör utföras rutinmässigt

Rekommendationen *icke-göra* ger Socialstyrelsen för åtgärder som hälso- och sjukvården och socialtjänsten inte bör utföra alls. Det kan bero på att det finns god vetenskaplig dokumentation för att åtgärden inte har någon, eller sämre, effekt än annan behandling. Det kan också bero på att de positiva effekterna inte överväger de negativa effekterna med åt-

gärden. Det kan även vara åtgärder som hälso- och sjukvården eller socialtjänsten inte bör utföra rutinmässigt för att det vetenskapliga stödet är ofullständigt eller motstridigt och det samtidigt finns andra alternativ med gott vetenskapligt stöd.

Dålig kostnadseffektivitet är däremot inte i sig tillräckligt skäl för *icke-göra.* Socialstyrelsen vill med rekommendationerna *icke-göra* stödja ordnad utmönstring av ineffektiva metoder inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

FoU-rekommendationen ger Socialstyrelsen för åtgärder där det saknas ett vetenskapligt underlag eller där underlaget är bristfälligt eller motstridigt och där pågående eller kommande forskning kan tillföra relevant kunskap. *FoU*-rekommendationen syftar till att på ett ordnat sätt föra in nya metoder inom hälso- och sjukvården eller socialtjänsten.

Se hela listan på www.socialstyrelsen.se

Tillstånds- och åtgärdslistan och det vetenskapliga underlaget som ligger till grund för rekommendationerna går att ladda ner på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens. Där redovisar Socialstyrelsen hela listan med så kallade tillstånds- och åtgärdskombinationer – totalt 157 stycken.

Rekommendationer för beslutsfattare

I det här avsnittet har Socialstyrelsen valt ut de rekommendationer som är de mest centrala för beslutsfattare inom hälso- och sjuvården, det vill säga för verksamhetschefer, politiker och tjänstemän. Rekommendationerna som presenteras här kan komma att påverka praxis och resursfördelningen inom vården och omsorgen av personer med demenssjukdom. Syftet med rekommendationerna är att ge vägledning för beslut på gruppnivå. Socialstyrelsen förutsätter att rekommendationerna påverkar resursfördelningen hälso- och sjukvården och socialtjänsten så att förhållandevis mer resurser fördelas till högt rangordnade tillstånd och åtgärder än till dem som blivit lågt rangordnade. Det kan komma att krävas politiska beslut för att hälso- och sjukvården ska kunna genomföra dessa rekommendationer.

Att förebygga demenssjukdom

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 1–3)

Hög ålder är den största riskfaktorn för demenssjukdom. Personer som bär på genvarianten apolipoprotein ε4 (*APOE4*), personer med Downs syndrom eller personer som har släktingar som drabbats av Alzheimers sjukdom löper också större risk att utveckla en demenssjukdom. Ingen av dessa riskfaktorer går dock att påverka.

Bland de riskfaktorer som går att påverka finns det idag starkast vetenskapligt stöd för att behandling av högt blodtryck i medelåldern kan minska risken för att insjukna i demenssjukdom. Det finns också stöd för att personer som är fysiskt aktiva eller deltar i mentalt och socialt stimulerande aktiviteter på fritiden löper mindre risk att insjukna i demenssjukdom. Det vetenskapliga stödet är för svagt för att kunna dra några säkra slutsatser om andra riskfaktorer som går att påverka.

Fördelar

- Fysisk aktivitet i medelåldern kan minska risken för att insjukna i demenssjukdom.
- Personer som ägnar sig åt mentalt och socialt stimulerande aktiviteter på fritiden minskar risken för att insjukna i demenssjukdom.
- Behandling av högt blodtryck i medelåldern minskar risken för att insjukna i demenssjukdom.

Nackdelar

- Behandling av högt blodtryck kan medföra biverkningar.

Rekommendationer om arbete för att förebygga demenssjukdom

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- uppmärksamma att fysisk aktivitet och mentalt och socialt stimulerande aktiviteter kan minska risken för demenssjukdom *(prioritet 3)*.

Hälso- och sjukvården bör

- uppmärksamma att behandling av högt blodtryck i medelåldern kan minska risken för demenssjukdom *(prioritet 3)*.

Utredning

Basal demensutredning

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 6–8, 11–18, 21)

Det finns personer med demenssjukdom som inte blivit medicinskt utredda och där hälso- och sjukvården inte ställt någon demensdiagnos. De utredningar som hälso- och sjukvården gör är inte heller alltid fullständiga. Dessutom sammanblandas symtomen hos yngre personer med kognitiv svikt ofta med andra tillstånd som utmattningssyndrom och depression. Det finns därför ett stort behov av att hälso- och sjukvården förbättrar diagnostiken så att man tidigt kan upptäcka sjukdomen och personen kan få adekvat vård och omsorg.

En person med kognitiv svikt där den bakomliggande orsaken till symtomen inte är känd genomgår vanligtvis en *basal demensutredning*. Denna syftar till att fastställa

- om personen har en demenssjukdom eller annan sjukdom som orsakar symtomen
- vilken typ av demenssjukdom det handlar om
- vilka funktionsnedsättningar som demenssjukdomen medför och vad man kan göra för att minimera eller kompensera för dessa.

Det finns ingen enkel utredningsmetod som kan fastställa om en person har en demenssjukdom. Diagnostiken grundar sig i stället på en sammanvägd bedömning av strukturerad anamnes, intervju med anhöriga, fysiskt och psykiskt tillstånd, kognitiva test (MMT tillsammans med klocktest), strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga, blodprovstagning, provtagning av ryggmärgsvätska (lumbalpunktion) och strukturell hjärnavbildning med datortomografi eller magnetkamera för att upptäcka sjukdomstillstånd som kan förklara eller bidra till kognitiv svikt. Strukturell avbildning av hjärnan görs också för att identifiera personer med Alzheimers sjukdom.

Det finns tillfällen då inte alla delar av utredningen kan göras. Ett sådant tillfälle är då personen är svårt sjuk och utredningens resultat inte skulle tillföra personen ytterligare livskvalitet. Hälso- och sjukvården avväger därför utredningsåtgärderna utifrån personens helhetssituation och behov.

Fördelar

- En basal demensutredning är en förutsättning för att kunna ställa diagnos.
- En diagnos är viktig för ställningstagande om vård och omsorg för personer med demenssjukdom och stöd till deras närstående.
- Avbildning av hjärnan med datortomografi eller magnetkamera kan bidra till att identifiera personer med Alzheimers sjukdom vilket har betydelse vid valet av medicinsk behandling.
- Avbildning av hjärnan med datortomografi och magnetkamera kan bidra till att identifiera andra sjukdomstillstånd i hjärnan som tumörer och hjärnblödningar.
- Datortomografi är en kostnadseffektiv åtgärd för avbildning av hjärnan jämfört med magnetkamera.
- Genom en basal demensutredning kan oftast annan orsak till kognitiv svikt än demenssjukdom identifieras och därmed behandlas.

Nackdelar

- Personen kan uppleva det påfrestande att genomgå många olika undersökningar och tester.
- Undersökning med datortomografi eller magnetkamera kan upplevas skrämmande för personer med svår kognitiv svikt och därmed vara svår att genomföra.

Rekommendationer för utredning av personer med misstänkt demenssjukdom

Hälso- och sjukvården bör göra en basal demensutredning som innehåller

- en strukturerad anamnes *(prioritet 1)*
- intervjuer med anhöriga *(prioritet 1)*
- en bedömning av fysiskt och psykiskt tillstånd *(prioritet 1)*
- kognitiva test (MMT tillsammans med klocktest) *(prioritet 1)*
- en strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga *(prioritet 1)*
- strukturell hjärnavbildning med datortomografi *(prioritet 2*)
- blodprovstagning för att utesluta förhöjd nivå av kalcium eller homocystein samt störd sköldkörtelfunktion *(prioritet 2)*.

Hälso- och sjukvården bör

- vid *klinisk misstanke* ta prover för neuroborrelios, hiv eller neurosyfilis *(prioritet 1)*.

Utvidgad demensutredning

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 24–26, 31)

Hälso- och sjukvården genomför en utvidgad utredning då den basala utredningen inte gett tillräckligt med information för att fastställa diagnos. Det handlar ofta om personer med symtom som är svårbedömda eller då det finns en klinisk misstanke om att personens symtom kan bero på en sällsynt demenssjukdom. Det är också vanligt att primärvården remitterar yngre personer med misstänkt demenssjukdom till en utvidgad utredning.

Den utvidgade demensutredningen omfattar vanligtvis neuropsykologiska test som täcker flera kognitiva domäner, strukturell avbildning av hjärnan med magnetkamera, funktionell avbildning av hjärnan med SPECT och prov på ryggmärgsvätska (lumbalpunktion) för analys av infektionsparametrar samt biomarkörer.

Vilka delar som hälso- och sjukvården väljer för den utvidgade utredningen av en enskild individ beror på dels vad som kommit fram i den basala utredningen, dels vad hälso- och sjukvården bedömer som nödvändigt i det enskilda fallet.

Fördelar

- En utvidgad utredning är en förutsättning för att kunna ställa diagnos då den basala utredningen inte varit tillräcklig.
- Den utvidgade utredningen ökar möjligheten att identifiera olika demenssjukdomar vilket har betydelse vid val av medicinsk behandling.
- Annan orsak till kognitiv svikt än demenssjukdom kan identifieras och därmed behandlas.

Nackdelar

- Lumbalpunktion kan ibland orsaka svår huvudvärk och det finns, även om det är mycket sällsynt, risk för infektioner och blödningar i ryggmärg och hjärna.
- På grund av den stora osäkerheten i de hälsoekonomiska beräkningsmodellerna är kostnadseffektiviteten av SPECT svår att bedöma.

Rekommendationer om utredning av personer som genomgått basal utredning där diagnos inte fastställts

Hälso- och sjukvården bör tillhandahålla en utvidgad demensutredning som vid behov innehåller

- neuropsykologiska test *(prioritet 2)*
- strukturell hjärnavbildning med magnetkamera *(prioritet 2)*
- lumbalpunktion för analys av biomarkörer *(prioritet 2)*
- funktionell hjärnavbildning med SPECT *(prioritet 4)*.

Personcentrerad omvårdnad

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: 36)

Begreppet personcentrerad omvårdnad innebär att personen och inte demenssjukdomen sätts i fokus och tar utgångspunkt i den demenssjukes upplevelse av sin verklighet. Personcentrerad omvårdnad syftar till att göra omvårdnaden och vårdmiljön mer personlig och att förstå beteenden och psykiska symtom ur den demenssjukes perspektiv. Den personcentrerade omvårdnaden utgår från information om den demenssjukes livsmönster, värderingar och preferenser.

Den personcentrerade omvårdnaden innebär att personalen inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten

- bemöter personen med demenssjukdom som en person med upplevelser, självkänsla och rättigheter trots avtagande funktioner
- strävar efter att förstå vad som är bäst för den demenssjuke utifrån dennes perspektiv
- värnar den demenssjukes självbestämmande och möjlighet till medbestämmande
- ser den demenssjuke som en aktiv samarbetspartner
- bekräftar den demenssjuke i dennes upplevelse av världen
- strävar efter att involvera den demenssjukes sociala nätverk i vården och omsorgen
- försöker upprätta en relation till den demenssjuke.

En del i den personcentrerade omvårdnaden är att den demenssjuke uppmuntras att berätta om sig själv och sitt liv, bekräftas och accepteras samt att personal eller närstående hjälper en person som så själv önskar att orientera sig till person, tid och rum.

Personcentrerad omvårdnad innebär också att man i vården och omsorgen särskilt beaktar behov relaterade till att personer har annan kulturell eller språklig bakgrund. Att ta kulturella hänsyn handlar exempelvis om att ge personen med demenssjukdom möjlighet till att utöva sin religion, få kulturellt anpassad mat, bevara sina kulturella traditioner och sedvänjor samt att få tillgång till personal som talar samma språk som personen med demenssjukdom.

Rekommendationen avser personer med demenssjukdom i både ordinärt boende och särskilt boende.

Fördelar

- En personcentrerad omvårdnad kan öka integriteten, självständigheten, initiativförmågan samt minska agitation hos personer med demenssjukdom.
- En personcentrerad omvårdnad kan minska förbrukningen av antipsykosmedel hos personer med demenssjukdom.
- Att bli vårdad av personal som kommunicerar på samma modersmål och har kulturkompetens kan ge personen med demenssjukdom och annan etnisk bakgrund trygghet, ökat välbefinnande och en känsla av hemmastaddhet.

Nackdelar

- Det är inte alltid möjligt för socialtjänsten och hälso- och sjukvården att tillgodose behovet av personal med samma kulturella och språkliga bakgrund som den demenssjuke har.
- Det vetenskapliga underlaget är svagt.

Rekommendationer för omvårdnad

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- ge personer med demenssjukdom en personcentrerad omvårdnad *(prioritet 1)*.

Multiprofessionellt teambaserat arbete

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: 101)

Multiprofessionellt arbete syftar till kontinuitet i vården och omsorgen, att underlätta bedömningar som kräver flera perspektiv eller kompetenser, att finna problem och hitta lösningar samt att personens behov av vård och omsorg tillgodoses ur ett helhetsperspektiv.

Som regel behövs det bedömningar från och åtgärder av flera yrkesgrupper vid utredningen av om en person har en demenssjukdom och vid bedömningen och utformningen av olika vård- och omsorgsinsatser för personer med demenssjukdom.

Vilka som ska delta i det multiprofessionella arbetet kan variera över tid. Många gånger är läkare och sjuksköterska de första som personen får kontakt med. Men allt eftersom personens behov av vård och omsorg ökar blir det aktuellt med åtgärder från andra professioner. Det kan vara biståndshandläggare, enhetschef inom äldreomsorgen, demenssjuksköterska, vårdbiträde, undersköterska, kurator, arbetsterapeut, sjukgymnast och neuropsykolog.

Det finns många olika sätt att organisera det multiprofessionella arbetet. Ett exempel är de demensteam som finns i vissa kommuner och landsting.

Rekommendationen avser personer med demenssjukdom i både ordinärt boende och särskilt boende.

Fördelar

Ett multiprofessionellt arbete

- kan förebygga och minska förekomsten av beteendeproblem hos personer med demenssjukdom
- kan minska anhörigas stress.

Nackdelar

- Det vetenskapliga underlaget är svagt.

Rekommendation om teamarbete

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- säkerställa ett multiprofessionellt teambaserat arbete inom vården och omsorgen av personer med demenssjukdom *(prioritet 2)*.

Utbildning

Utbildning kombinerad med praktisk träning, handledning och feedback

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: 103)

Den allra största delen av åtgärderna inom vård och omsorg om personer med demenssjukdom utförs av vårdbiträden och undersköterskor – personal som oftast har en kort teoretisk utbildning. Det är de som arbetar närmast de demenssjuka och har den mesta kontakten med dem.

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten genomför därför utbildning i olika former som ett redskap för att höja personalens kompetens och därmed förbättra kvaliteten på vården, omvårdnaden och omsorgen.

Fördelar

- Utbildning av personal i vård, omvårdnad och omsorg om personer med demenssjukdom kan bidra till att personalens kunskap ökar och att deras uppträdande mot och attityder till personer med demenssjukdom påverkas positivt.
- Utbildningen kan leda till att antalet beteendemässiga och psykiska symtom hos personer med demenssjukdom minskar och att deras välbefinnande ökar.
- Handledning i kombination med utbildning påverkar personalens upplevelse av sitt arbete positivt (arbetstillfredsställelse, upplevelse av utbrändhet) och har positiv betydelse för omvårdnadens innehåll.
- Utbildning som är kombinerad med praktisk träning, handledning och feedback som bedrivs långsiktigt tycks ge bäst effekt.

Nackdelar

- Kortare enstaka utbildningar tycks inte ge effekt.
- Det vetenskapliga underlaget är svagt och bygger delvis på kunskap om fortbildning och handledning inom socialt arbete och äldreomsorg.

Rekommendation om utbildning

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- ge personal, främst vårdbiträden och undersköterskor, som arbetar inom vård, omvårdnad och omsorg om personer med demenssjukdom möjligheter till utbildning som är långsiktig, kombinerad med praktisk träning, handledning och feedback *(prioritet 1)*.

Tidig social utredning och regelbunden strukturerad uppföljning

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 34–35)

Demenssjukdom leder till att personens kognitiva och funktionella förmåga successivt försämras och att behovet av de medicinska och sociala åtgärderna ökar och förändras över tid.

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan ha svårt att förstå och tolka den demenssjukes behov och samtidigt kan demenssjukdomen i sig medföra att personen inte alltid på ett adekvat sätt kan ge uttryck för sin vilja, sina behov och önskemål. Personen kan också ha svårt för att ta till sig information.

Det finns därför en risk för att hälso- och sjukvården och socialtjänsten inte upptäcker och tillgodoser behoven av vård och omsorg hos personer med demenssjukdom, särskilt i senare skeden av sjukdomen.

En tidig social utredning syftar till att öka den demenssjukes möjligheter att påverka sin kommande vård och omvårdnad.

En regelbunden, åtminstone årlig, strukturerad medicinsk och social uppföljning av personer med demenssjukdom syftar till att bedöma sjukdomen och dess konsekvenser, personens behov av medicinska och sociala åtgärder samt att se till att dessa tillgodoses.

Hälso- och sjukvårdens uppföljning omfattar vanligtvis en medicinsk undersökning, en läkemedelsgenomgång, en strukturerad bedömning av personens funktions- och aktivitetsförmåga samt ett samtal med närstående. Uppföljningen är särskilt viktig eftersom personer med demenssjukdom oftast är äldre personer som har ökad risk för andra sjukdomar och ofta behandlas med flera läkemedel.

Socialtjänstens uppföljning syftar till att bedöma om personen får sina behov tillgodosedda av socialtjänsten och i vissa fall hemsjukvården och om det är aktuellt att ompröva eller besluta om biståndsinsatser och hemsjukvård. Det förekommer att hälso- och sjukvården och socialtjänsten gör en gemensam bedömning av personens behov och tillsammans planerar för hur behovet ska tillgodoses. En sådan gemensam bedömning är ofta en förutsättning för att personen får samtliga behov tillgodosedda.

Rekommendationerna avser personer med demenssjukdom i både ordinärt boende och särskilt boende.

Fördelar

En tidig social utredning

- kan öka den demenssjukes möjlighet till delaktighet och självbestämmande över framtida insatser
- kan bidra till en individuell utformning av biståndsinsatser.
- En regelbunden och strukturerad uppföljning
- ger underlag för att utvärdera den demenssjukes behov av vård och omsorg och tillgodose detta
- bidrar till att upptäcka risk för, eller tillstånd som kan orsaka, skada, försämrad hälsa och försämrad livskvalitet för den demenssjuke
- kan förebygga och upptäcka andra sjukdomar hos den demenssjuke
- kan ge underlag för åtgärder för att minimera risken för och behandla skador och olika sjukdomstillstånd.

Nackdelar

- Det saknas vetenskapligt underlag. Rekommendationerna bygger på beprövad erfarenhet.
- De få strukturerade bedömningsinstrument som finns är endast ett komplement till den kliniska bedömningen.

Rekommendationer om uppföljning av personer med demenssjukdom

Socialtjänsten bör

- genomföra en tidig social utredning *(prioritet 1)*.

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- minst årligen göra en medicinsk och social uppföljning av läkemedelsbehandling, kognition, funktions- och aktivitetsförmåga, allmäntillstånd, eventuella beteendeförändringar och beviljade biståndsinsatser *(prioritet 1)*.

Läkemedelsbehandling

Läkemedelsbehandling mot kognitiv svikt vid Alzheimers sjukdom och utvärdering av läkemedel

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 105, 107, 123)

Det finns två typer av läkemedel som är godkända för behandling av kognitiva symtom vid Alzheimers sjukdom: kolinesterashämmare (donezepil, galantamin och rivastigmin) och memantin. Kolinesterashämmare är avsedda för behandling vid mild till måttlig Alzheimers sjukdom och memantin för behandling vid måttlig till svår Alzheimers sjukdom.

Alzheimers sjukdom går ännu inte att bota. Kolinesterashämmare och memantin kan däremot bidra till att personer med Alzheimer sjukdom under en period upprätthåller sin kognition (intellektuella förmåga) och funktionsförmåga. Kolinesterashämmare kan ge biverkningar.

En regelbunden uppföljning av läkemedlet syftar till att bedöma eventuella biverkningar och om läkemedlet fortfarande har effekt eller om det kan sättas ut.

Rekommendationerna avser personer med demenssjukdom i både ordinärt boende och särskilt boende.

Fördelar

- Kolinesterashämmare kan bidra till att minska de kognitiva symtomen och att upprätthålla den globala funktionsförmågan (allmäntillstånd, beteende, kognition och ADL-förmåga) hos personer med mild till måttlig Alzheimers sjukdom under en period. Ungefär två tredjedelar av dem som behandlas med kolinesterashämmare uppvisar mätbar positiv effekt av behandlingen.
- Behandling med kolinesterashämmare för personer med mild till måttlig Alzheimers sjukdom kan vara kostnadseffektiv.
- Memantin kan bidra till att minska de kognitiva symtomen och att upprätthålla den globala funktionsförmågan (allmäntillstånd, beteende, kognition och ADL-förmåga) hos person med måttlig till svår Alzheimers sjukdom under en period.
- Memantin orsakar inte fler biverkningar än behandling med placebo.
- Behandling med memantin vid måttlig till svår Alzheimers sjukdom kan vara kostnadseffektiv.

- En upprepad bedömning av patientens välbefinnande och funktioner ger information om behandlingseffektens varaktighet, biverkningar och underlag för att bedöma om behandlingen ska fortgå eller inte. Uppföljning efter en utsättning av ett läkemedel kan ge underlag om läkemedlet bör sättas in igen.

Nackdelar

- Kolinesterashämmare kan ge biverkningar främst i form av illamående, kräkningar och diarré vilket förekommer i 10 till 15 procent av fallen.
- Kolinesterashämmare ger inte alltid märkbar effekt på kognition och allmäntillstånd och eventuellt uppnådd effekt kan variera från person till person.
- Långtidseffekten av behandlingen med kolinesterashämmare kan inte bedömas.
- Det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma effekten av behandling med kolinesterashämmare vid svår Alzheimers sjukdom.
- Skillnaden i effekt mellan placebo och kolinesterashämmare är liten.
- Memantin ger inte alltid effekt på kognition och allmäntillstånd och eventuell uppnådd effekt kan variera från person till person.
- Långtidseffekten av behandlingen med memantin kan inte bedömas.
- Skillnaden i effekt mellan placebo och memantin är liten.

Rekommendationer om läkemedelsbehandling mot kognitiv svikt vid Alzheimers sjukdom

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda behandling med kolinesterashämmare (donezepil, galantamin och rivastigmin) mot kognitiva symtom till personer med *mild till måttlig* Alzheimers sjukdom *(prioritet 2)*
- erbjuda behandling med memantin mot kognitiva symtom till personer med *måttlig till svår* Alzheimers sjukdom *(prioritet 3)*
- följa upp behandlingen i samband med inställning av dosen och därefter regelbundet, minst en gång per år samt i samband med eventuell utsättning (*prioritet 1)*.

Läkemedelsbehandling mot lindrig kognitiv störning, vaskulär demens och frontotemporal demens

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 110, 113, 118)

Kolinesterashämmare har inga säkra positiva effekter på kognitiva funktioner vid lindriga kognitiva symtom (degenerativ MCI) och minskar inte heller insjuknandet i Alzheimers sjukdom över tid.

Behandling med kolinesterashämmare och memantin kan ge en viss förbättring av kognitiv funktion vid vaskulär demens, men utan att signifikant påverka ADL-förmåga eller kognitiv förmåga. Det finns inga vetenskapliga studier som gör det möjligt att bedöma kolinesterashämmare och memantin för behandling av frontotemporal demens.

Rekommendationer om läkemedelsbehandling mot kognitiv svikt vid lindrig kognitiv störning, vaskulär demens och frontotemporal demens

Hälso- och sjukvården bör inte

- erbjuda kolinesterashämmare för behandling av lindrig kognitiv störning *(icke-göra)*
- erbjuda kolinesterashämmare eller memantin för behandling av vaskulär demens *(icke-göra)*.

Hälso- och sjukvården bör endast inom ramen för vetenskapliga studier

- erbjuda kolinesterashämmare eller memantin för behandling av frontotemporal demens (*FoU*).

Aktiviteter, fysisk träning och hjälpmedel

Rekommendationerna avser personer med demenssjukdom i både ordinärt boende och särskilt boende om inte annat anges.

Dagliga aktiviteter

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 74, 82, 85)

Demenssjukdomen leder till att personens förmåga att utföra olika aktiviteter i det dagliga livet successivt försämras. Personen får svårt att ta initiativ och kan bli passiv.

Detta kan motverkas genom att ge personen möjlighet att delta i individuellt anpassade aktiviteter som till exempel hushållssysslor, utomhusvistelse, underhållning, musik och dans.

Syftet kan vara att ge dagen struktur och innehåll, skapa en känsla av tillhörighet i tid och rum, erbjuda en personlig sfär och stödja upplevelsen

av vem man är samt möjliggöra upplevelsen av att kunna bidra till något för andra.

I ett senare skede av demenssjukdomen kan det vara svårt att engagera personen i olika typer av vardagliga aktiviteter. Det förekommer därför att socialtjänsten försöker stimulera den demenssjukes sinnen genom exempelvis massage, aromaterapi eller genom särskilda miljöer anpassade för att stimulera sinnena och skapa välbefinnande (så kallade snoezelenrum).

Demenssjukdom medför förutom nedsatt kognitiv förmåga även en successivt försämrad fysisk funktionsförmåga och att personen blir fysiskt inaktiv. Behovet av fysisk aktivitet skiljer sig inte från den övriga befolkningen, men personer med demenssjukdom kan ha svårt att tillgodose sitt behov på egen hand.

Fördelar

- Individuellt anpassade aktiviteter kan motverka passivitet och stärka självkänslan, stimulera sinnena, ge dagen en struktur och innehåll och ge möjlighet till avkoppling och välbefinnande.

Nackdelar

- Det vetenskapliga underlaget är svagt.

Rekommendationer om dagliga aktiviteter för personer med demenssjukdom som har svårigheter att klara det dagliga livets aktiviteter

Socialtjänsten bör

- erbjuda personer med demenssjukdom möjlighet att delta i individuellt anpassade aktiviteter inklusive fysisk aktivitet *(prioritet 1)*.

Socialtjänsten kan

- erbjuda massage och aromaterapi *(prioritet 6)* samt snoezelen *(prioritet 8)* till personer med svår demenssjukdom.

Fysisk träning

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 80–81)

Utöver den dagliga fysiska aktiviteten är det möjligt att involvera personer med demenssjukdom i fysisk träning och genomföra träning bland personer boende i särskilda boenden. Fysisk träning kan utföras i form av regelbunden funktionell träning med vikter och med medelhög till hög intensitet och som är kombinerad (exempelvis gång-, balans- och rörlighetsträning)

och individuellt utformad. Träningens syfte är att förbättra balans, gångförmåga, benstyrka och funktionell förmåga. Fysisk träning kan också ges i form av regelbundna individanpassade träningspromenader.

Fördelar

- Kombinerad träning som är individanpassad, funktionell med medelhög till hög intensitet kan förbättra förmågan att utföra aktiviteter i dagligt liv (ADL), balans, benstyrka, gångförmåga och funktionell förmåga.
- Regelbundna individanpassade träningspromenader kan förbättra den demenssjukes gångförmåga.

Nackdelar

- Det vetenskapliga underlaget är svagt.

Rekommendationer om fysisk träning för personer med demenssjukdom i särskilt boende

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan utöver den dagliga fysiska aktiviteten även

- erbjuda kombinerad träning som är individuell, funktionell och med medelhög till hög intensitet *(prioritet 5)*
- erbjuda möjlighet till fysisk träning i form av individanpassade träningspromenader *(prioritet 7)*.

Hjälpmedel och teknologi

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 75–78)

Det finns olika kognitiva hjälpmedel vars syfte är att ge personer med demenssjukdom stöd för minnet, öka eller behålla personens självständighet och aktivitetsförmåga. Kognitiva hjälpmedel är till exempel hjälpmedel för att orientera sig i tid, spisvakter, påminnare för medicinering och hjälpmedel som kan identifiera föremål som tappats bort.

En del av dessa hjälpmedel kan personer med demenssjukdom använda även i senare skeden av sjukdomen, särskilt de hjälpmedel de har vana att använda. Beprövad erfarenhet visar att det blir allt svårare att introducera nya hjälpmedel ju längre sjukdomen utvecklats.

Personer med måttlig till svår demenssjukdom kan ha svårt att orientera sig i sin omgivning och hitta hem. Det finns både enklare och mer

avancerade elektroniska trygghetssystem (GPS-sändare) som används för att lokalisera var personen befinner sig om de gått vilse. Det finns både generella larm som passagelarm vid ytterdörren till ett särskilt boende och individuella larm som larmmattor och säng- och rörelsevakter.

Personer med demenssjukdom kan också behöva andra tekniska hjälpmedel som gång-, syn- och hörselhjälpmedel.

Personer som använder hjälpmedel behöver ofta stöd för att kunna använda dem och kan i ett senare skede av sjukdomen förlora förmågan att använda hjälpmedlen.

Fördelar

Kognitiva och andra tekniska hjälpmedel

- kan främja den demenssjukes aktivitetsförmåga och självständighet
- kan öka tryggheten för såväl den demenssjuke som för närstående och minska risken för skada
- kan bidra till ökad livskvalitet för personer med demenssjukdom
- kan minska personens behov av hjälp.
- Stöd av personal för att kunna använda ett hjälpmedel och uppföljning av insatta hjälpmedel kan
- öka personens förmåga att använda ett hjälpmedel
- bidra till att bedöma personens behov och förmåga att använda ett hjälpmedel och att hjälpmedel som personen inte längre kan använda sätts ut.

Nackdelar

- Det vetenskapliga underlaget är svagt.
- Det finns en risk för att tekniska hjälpmedel minskar eller ersätter mänsklig kontakt.
- Larm för övervakning och lokalisering kan minska integritet och självständighet.
- Förmågan att använda ett kognitivt hjälpmedel avtar i takt med att demenssjukdomen utvecklas.

Rekommendationer om hjälpmedel

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda kognitiva hjälpmedel till personer med *mild till måttlig* demenssjukdom *(prioritet 4)*
- erbjuda elektroniska trygghetssystem i form av såväl individuella *(prioritet 4)* som generella larm *(prioritet 5)*.

Hälso- och sjukvården bör

- ge stöd i användningen och följa upp all användning av hjälpmedel *(prioritet 2)*.

Reminiscense, validation och realitetsorientering

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 86–88)

Reminiscence, validation och realitetsorientering är behandlingstekniker som utgår från de svårigheter man har som demenssjuk, det vill säga svårigheter att orientera sig, att minnas och att upprätthålla bilden av sig själv och sin livshistoria.

Fördelar

- Studier av betydelsen av reminiscence för personal visar att man kan lära känna den demenssjuke bättre och få en ökad förståelse för dennes livssituation.
- Inga skadliga effekter av reminiscence finns redovisade.
- Validation kan bidra till att personalen blir mer öppen, lyhörd och förstående för den demenssjuke och bättre på att hantera beteendeproblem bland de demenssjuka.
- Realitetsorientering som teknik kan ha viss effekt på kognition, beteende och verbal förmåga hos personer med mild till måttlig demenssjukdom. Effekten tycks dock vara kortvarig.

Nackdelar

- Det vetenskapliga underlaget för effekten av reminiscense, validation och realitetsorientering som särskilda behandlingstekniker för personer med demenssjukdom är motsägelsefullt.
- Realitetsorientering kan upplevas kränkande om den utförs mekaniskt och utan respekt för den demenssjukes integritet.
- Realitetsorientering är inte lämpligt för personer med svår demenssjukdom.

Rekommendationer om demensspecifika tekniker för personer med mild till måttlig demenssjukdom

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan

- använda realitetsorientering *(prioritet 6)*
- använda reminiscence och validation *(prioritet 8)*.

Beteendemässiga och psykiska symtom samt konfusion vid demenssjukdom

Rekommendationerna avser personer med demenssjukdom i både ordinärt boende och särskilt boende.

Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 124, 131–133, 136–140)

Nio av tio personer med demenssjukdom uppvisar någon gång under sjukdomsförloppet någon form av beteendemässiga eller psykiska symtom. Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD) omfattar en rad olika symtom som har två saker gemensamt – de orsakar stort lidande för personen med demenssjukdom och är ofta särskilt svåra att möta för närstående och vårdpersonal. Det kan handla om beteendemässiga symtom som aggressivitet, skrik, vandring, plockande eller störd dygnsrytm och psykiska symtom som hallucinationer, vanföreställningar, ångest eller depression.

En utredning av beteendemässiga och psykiska symtom syftar till att bedöma och åtgärda de bakomliggande orsakerna till symtomen. Utredningen omfattar vanligtvis

- en kartläggning och beskrivning av vilka symtom som personen uppvisar, hur de yttrar sig över dygnet och i vilka situationer eller miljöer de uppstår
- en bedömning av personens möjlighet att få sina basala behov tillfredsställda
- en bedömning av omgivande miljö och interaktion med personal och närstående
- en medicinsk utredning inklusive bedömning av fysisk och psykisk status
- en genomgång av läkemedel och utsättning av läkemedel med ogynnsam effekt.

De olika beteendemässiga och psykiska symtom som kan uppträda vid demenssjukdom kan inte alla behandlas på ett och samma sätt. Behandlingen inriktas istället på att i varje enskilt fall åtgärda orsakerna eller de utlösande faktorerna till symtomen. Det kan vara behov som inte är tillgodosedda, kommunikationsproblem och svårigheter att tolka eller orientera sig i den omgivande miljön. Det kan också vara orealistiska eller för stora krav på den demenssjuke, brist på meningsfulla aktiviteter, smärta eller annan sjuklighet. En vanlig bakomliggande orsak är för hög läkemedelsdos eller olämpliga läkemedel. Symtomen kan också bero på personens hjärnskada.

Grunden för behandlingen är en personcentrerad omvårdnad och en översyn och anpassning av den fysiska miljön.

Om personen med demenssjukdom uppvisar svåra beteendemässiga eller psykiska symtom eller om andra åtgärder inte visat sig få effekt kan behandling med läkemedel bli aktuell. Antidepressiva läkemedel (SSRI-preparat) används ofta vid depression och det händer att preparaten används vid irritabilitet, agitation och oro. Det händer också att memantin används vid främst agitation och aggressivitet.

Det händer att hälso- och sjukvården vid psykotiska symtom och aggressivitet, som orsakar lidande eller potentiell fara för personen själv eller andra, behandlar med bensodiazepiner, antipsykosmedel (risperidon, haloperidol eller olanzapin). Ett annat läkemedel som används i detta sammanhang är klometiazol som ges som dämpande (sederande) nattetid. Hälso- och sjukvården har också i enstaka fall behandlat med antipsykospreparatet quetiapin eller antiepileptika (karbamazepin, valproat, topiramat).

Fördelar

- En utredning kan identifiera och ligga till grund för behandling av de bakomliggande orsakerna till symtomen.
- En anpassning av den fysiska miljön kan minska den demenssjukes beteendemässiga och psykiska symtom.
- Utbildning och handledning av personal kring beteendemässiga och psykiska symtom kan minska den demenssjukes beteendemässiga symtom.
- Fysisk aktivitet kan minska symtomen hos personer med vandringsbeteende.
- När omvårdnadsinsatser visat sig otillräckliga kan läkemedel bidra till att personer med beteendemässiga och psykiska symtom förbättras.

Nackdelar

- Det går inte alltid att finna den bakomliggande orsaken till ett beteendemässigt och psykiskt symtom.
- Det vetenskapliga underlaget är svagt och bygger främst på beprövad erfarenhet.
- SSRI-preparat och memantin har ofta otillräcklig effekt vid svåra beteendemässiga symtom.
- Bensodiazepiner kan försämra personens kognitiva förmågor och leda till allvarliga biverkningar.
- Antipsykosmedel kan orsaka stroke och ökad dödlighet samt försämra personens livskvalitet.
- Klometiazol kan orsaka överdriven sedering med snabbt tillslag och risk för fall.
- Det saknas vetenskapligt underlag för effekten av behandling med quetiapin och läkemedlet kan ge svåra biverkningar.
- Det saknas vetenskapligt underlag för behandling med antiepileptika (karbamazepin, valproat, topiramat) och läkemedlen kan ge mycket svåra biverkningar.

Rekommendationer vid beteendemässiga och psykiska symtom

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- utreda de bakomliggande orsakerna till symtomen och åtgärda dessa *(prioritet 1)*
- erbjuda behandling med antidepressiva läkemedel (SSRI) vid samtidig depression *(prioritet 3)*.

Hälso- och sjukvården kan då omvårdnadsinsatser och anpassning av den fysiska miljön visat sig otillräckliga pröva

- memantin vid Alzheimers sjukdom *(prioritet 6)*
- kortverkande bensodiazepiner vid oro och ångest *(prioritet 6)*
- antipsykosmedlen risperidon *(prioritet 7)* eller haloperidol *(prioritet 8)*
- klometiazol under natten *(prioritet 8)*
- antipsykosmedel (quetiapin), och då till personer med vanföreställningar och hallucinationer vid måttlig till svår Lewybodydemens och Parkinsondemens *(prioritet 9)*.

Fortsättning rekommendationer

Behandling med bensodiazepiner, antipsykosmedel och klometiazol förutsätter en kort behandlingstid och utvärdering av effekten efter två veckor samt regelbundet ställningstagande till utsättning eller dosminskning.

Hälso- och sjukvården bör inte

- behandla med antiepileptika (karbamazepin, valproat, topiramat) *(icke-göra)*.

Konfusion vid demenssjukdom

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 142–143, 145)

Konfusion är ett förvirrings- och stresstillstånd som alltid har en bakomliggande orsak och som medför stora risker för medicinska komplikationer och ökad dödlighet om det inte behandlas.

Konfusion kan orsakas av till synes obetydliga påfrestningar som trötthet, infektion, smärta, läkemedel eller stressen av ett miljöbyte. Det kan även orsakas av mer allvarliga sjukdomstillstånd, till exempel hjärtinfarkt, övergående cirkulationsstörning i hjärnan, blodpropp i lungan eller blödning i hjärnhinnan efter en lättare fallskada.

En utredning av konfusion syftar liksom vid utredning av beteendemässiga och psykiska symtom till att bedöma och åtgärda de bakomliggande orsakerna till symtomen. Utredningen omfattar vanligtvis

- en noggrann anamnes med kartläggning av vilka symtom som personen uppvisar, vilken tid på dygnet de uppstår och vad de utlösts av
- en medicinsk bedömning inklusive fysisk och psykisk status
- en analys och bedömning av möjligheten för personen att få sina basala mänskliga behov tillfredsställda
- en bedömning av omgivande miljö och interaktion med personal och närstående
- en genomgång av läkemedel och sanering av läkemedel med ogynnsam effekt.

Behandlingen inriktar sig på de utlösande faktorerna och på att minska stress och oro hos individen. Grunden för behandlingen är en personcentrerad omvårdnad. Om psykiska symtom som hallucinationer och agitation är besvärande prövar hälso- och sjukvården ibland behandling med en låg dos av risperidon. Vid störd dygnsrytm prövas ofta fysisk aktivering dagtid och vid behov dämpande läkemedel (klometiazol) nattetid.

Fördelar

- En utredning kan identifiera och ligga till grund för behandling av de bakomliggande orsakerna till symtomen så att konfusionen hävs.

Nackdelar

- Det vetenskapliga underlaget för handläggning och behandling av konfusion är svagt och bygger till stor del på beprövad erfarenhet.
- Behandling med risperidon och klometiazol kan medföra att konfusionssymtomen döljs och att personen försämras ytterligare.
- Antipsykosmedel kan orsaka stroke och ökad dödlighet samt försämra individens livskvalitet.
- Behandling med klometiazol kan orsaka överdriven sedering med snabbt tillslag och risk för falltillbud.

Rekommendationer vid konfusion

Hälso- och sjukvården bör

- utreda och behandla de bakomliggande orsakerna till konfusionssymtomen *(prioritet 1)*.

Hälso- och sjukvården kan då omvårdnadsinsatser visat sig otillräckliga

- pröva behandling med antipsykosmedel (risperidon, haloperidol) *(prioritet 8)*
- pröva aktivering dagtid med tillägg av klometiazol nattetid *(prioritet 8)*.

Behandling med antipsykosmedel och klometiazol förutsätter en kort behandlingstid och utvärdering av effekten efter två veckor samt att man regelbundet tar ställning till utsättning eller dosminskning.

Palliativ vård i livets slutskede

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 71–72)

Personer med demenssjukdom har samma behov av palliativ vård i livets slutskede som andra. Den palliativa vården syftar, enligt Världshälsoorganisationens (WHO) definition, till att

- lindra smärta och andra plågsamma symtom
- bekräfta livet och betrakta döendet som en normal process
- inte påskynda eller fördröja döden
- integrera de psykosociala och andliga aspekterna av patientvården
- stödja patienten i att leva så aktivt som möjligt fram till döden

- stödja de närstående under patientens sjukdom och i deras sorgearbete
- genom ett tvärprofessionellt förhållningssätt inrikta sig på patientens och de närståendes behov
- främja livskvalitet och även påverka sjukdomsförloppet i positiv bemärkelse
- vara tillämplig i ett tidigt sjukdomsskede, tillsammans med andra terapier som syftar till att förlänga livet, såsom kemoterapi och strålning, samt även de undersökningar som behövs för att bättre förstå och ta hand om plågsamma komplikationer.

Smärta, lunginflammation, ångest och andnöd är vanliga tillstånd i livets slut. Det är viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten identifierar, behandlar och lindrar dessa tillstånd. Behandlingen av symtom och smärta skiljer sig inte från behandlingen av andra personer i livets slut.

Många personer med demenssjukdom i livets slutskede har svårigheter att äta och svälja. Näringsbehovet riskerar att bli otillräckligt och det kan vara svårt att tillgodose behovet av vätska. Det händer att sondmatning används för att ge vätska och näring, men det saknas vetenskapligt underlag som visar att sondmatning i livets slutskede förbättrar nutritionsstatus, ger ökad livslängd eller livskvalitet.

Rekommendationerna avser personer med demenssjukdom i både ordinärt boende och särskilt boende.

Fördelar

- Palliativ vård som ges enligt Världshälsoorganisationens rekommendationer minskar antalet medicinska undersökningar och behandlingar, och minskar lidandet.

Nackdelar

- Sondmatning medför fler risker än fördelar vid behandling av personer med svår demenssjukdom i livets slut.
- Det vetenskapliga underlaget är svagt.

Rekommendationer för vård och omsorg om personer med demenssjukdom i livets slutskede

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- ge palliativ vård enligt Världshälsoorganisationens rekommendationer *(prioritet 1)*.

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan i undantagsfall

- erbjuda sondmatning *(prioritet 10)*.

Dagverksamhet och särskilt boende

Dagverksamhet

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 91–92)

Syftet med dagverksamhet är att ge vård och omsorg till personer med demenssjukdom och att samtidigt erbjuda närstående och ibland även personal i hemtjänsten en tillfällig avlösning.

Det finns ingen vedertagen benämning för dagverksamhet som enbart vänder sig till personer med demenssjukdom eller för dagverksamhet som vänder sig till både personer med demenssjukdom och personer utan demenssjukdom. Socialstyrelsen har därför valt att tala om

- *blandad dagverksamhet* då vi menar verksamhet som *både* vänder sig till personer med demenssjukdom och andra äldre
- *dagverksamhet som specifikt är anpassat för personer med demenssjukdom* då vi menar verksamheter som *enbart* vänder sig till och utformats för personer med demenssjukdom.

Fördelar

- Dagverksamhet för personer med demenssjukdom kan bidra till att ge personer med demenssjukdom möjlighet till social samvaro, struktur och innehåll i dagen, dagliga aktiviteter och sysselsättning och att avlösa närstående.
- Dagverksamhet som är specifikt anpassad för personer med demenssjukdom har bedömts vara kostnadseffektiv jämfört med blandad dagverksamhet.
- Dagverksamhet som enbart vänder sig till yngre personer med demenssjukdom har bedömts vara kostnadseffektiv i jämförelse med att yngre personer deltar i dagverksamhet för demenssjuka äldre personer.
- Kostnaden för en dag i dagverksamhet motsvarar kostnaden för 1–2 timmar hemtjänst.

Nackdelar

- Det vetenskapliga underlaget är svagt och baserar sig på konsensus.

Rekommendationer för personer med demenssjukdom som beviljats dagverksamhet enligt socialtjänstlagen eller lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade

Socialtjänsten bör

- erbjuda plats i dagverksamhet som specifikt riktar sig till personer med demenssjukdom *(prioritet 2)*.

Fortsättning rekommendationer

Socialtjänsten bör till yngre personer med demenssjukdom

- erbjuda plats i dagverksamhet som specifikt riktar sig till denna målgrupp *(prioritet 3)*.

Flytt

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: 93)

I samband med flytt från eget boende till särskilt boende eller mellan boenden kan personer få ångest och känslor av hjälplöshet, hopplöshet och övergivenhet. De kan bli förvirrade, nedstämda och socialt isolerade samt få fysiska problem som magbesvär, sömnsvårigheter och viktförlust. Flytten kan också påverka dödligheten och de fysiska funktionsförmågorna.

Det är möjligt att minska de negativa konsekvenserna av en flytt genom att förbereda flytten väl, ge information i god tid, engagera närstående samt att personen får besöka eller får se en bild av det nya boendet.

Det är också viktigt att personalen som ska ta emot är väl förberedd och har träffat personen och närstående samt fått information om personens livshistoria och behov av vård och omsorg.

Fördelar

- En väl förberedd flytt till eller mellan särskilt boende kan minska flyttens negativa konsekvenser för personer med demenssjukdom.

Nackdelar

- Väl förberedda flyttar kan innebära att platser i särskilda boenden står tomma i avvaktan på att personen kan flytta in.

Rekommendation om förberedelse av personer med demenssjukdom som ska flytta

Socialtjänsten bör

- förbereda flytten genom att i god tid ge information och om möjligt engagera närstående, ge möjlighet till platsbesök samt ta del av personernas sjuk- och livshistoria *(prioritet 2)*.

Särskilt boende

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: 94)

Särskilt boende är ett individuellt behovsprövat boende som ges med stöd av socialtjänstlagen eller lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Vid särskilt boende kan omfattande vård och omsorg ges dygnet runt. De särskilda boendena har många olika beteckningar (äldreboende, sjukhem, omsorgsboende, demensboende, gruppboende med mera) och beteckningarna varierar från kommun till kommun. Det finns ingen enhetlig terminologi som tydligt anger vilken form av särskilt boende det handlar om. Vi har därför valt att tala om

- *blandat boende* då vi menar särskilda boenden där personer med demenssjukdom bor tillsammans med andra äldre
- *särskilt boende specifikt anpassat för personer med demenssjukdom* då vi menar ett boende för personer med demenssjukdom som består av ett begränsat antal boenderum eller lägenheter, fysiskt avgränsade, med vissa gemensamma utrymmen samt gemensam personal hela eller delar av dygnet. Fler sådana boenden kan finnas i samma fastighet.

Det finns få studier som jämför *särskilt boende specifikt anpassat för personer med demenssjukdom* med *blandat boende*. Studierna har sällan kunnat redovisa någon skillnad i effekter på kognitiv och fysisk funktionsförmåga. Däremot så har en del studier kunnat redovisa effekter i form av förbättrad livskvalitet för personer med demenssjukdom som bor i sådana boenden.

Småskaligt boende innebär att ett mindre antal personer får vård och omsorg under hemlika förhållanden av en mindre grupp vårdare. Syftet är att kontinuiteten ska öka genom att personen med demens träffar färre personer i sitt dagliga liv. Det har länge diskuterats hur många personer som kan bo i ett gruppboende för personer med demenssjukdom innan kvaliteten på vården och omsorgen försämras. Variationen mellan kommunerna är stor och det finns inga vetenskapliga studier som tydligt försökt beskriva och utvärdera effekter av antalet boende per enhet. De vetenskapliga studierna anger flera olika antal (6–13 platser per enhet) men praktisk erfarenhet talar för att antalet platser är lägre än tretton. I Socialstyrelsens konsensusenkät svarade samtliga 31 personer att en enhet inte bör ha fler än 10 platser om man ser till den demenssjukes perspektiv. Av de svarande ansåg 25 personer att sex till åtta platser var att föredra (se appendix till vetenskapligt underlag).

Fördelar

- *Särskilt boende specifikt anpassat för personer med demenssjukdom* bidrar till bättre livskvalitet för personer med måttlig till svår demenssjukdom i jämförelse med blandat boende.

- Småskaligt *särskilt boende specifikt anpassat för personer med demenssjukdom* kan förbättra kommunikation och öka samvaron mellan de boende och mellan dem och personalen samt öka självständigheten i dagliga aktiviteter för de boende.
- *Särskilt boende specifikt anpassat för personer med demenssjukdom* bedöms vara kostnadseffektiva i jämförelse med blandat boende.

Nackdelar

- Små kommuner kan ha svårt att erbjuda *särskilt boende specifikt anpassat för personer med demenssjukdom* på grund av bristande befolkningsunderlag.
- Det vetenskapliga underlaget är svagt.
- Det är inte möjligt att ange hur många platser ett *särskilt boende specifikt anpassat för personer med demenssjukdom* bör ha för att definieras som småskaligt. De vetenskapliga studierna anger flera olika antal.
- Det har inte varit möjligt att beräkna kostnadseffektiviteten för olika gruppstorlekar då underlaget för beräkningarna är svagt.

Rekommendation om särskilt boende

Socialtjänsten bör

- erbjuda småskaligt särskilt boende *specifikt anpassat för personer med demenssjukdom (prioritet 3).*

Den fysiska miljön i det särskilda boendet

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 95–97, 99)

Det finns ett samband mellan det särskilda boendets utformning och de boendes beteende och livskvalitet.

Exempel på faktorer av betydelse i den fysiska miljön är småskalighet, enkelrum med möjlighet till privatliv, egna möbler och personliga tillhörigheter samt lokaler för gemenskap.

Fördelar

- Egna rum eller lägenheter med egna möbler och personliga tillhörigheter samt gemensamma lokaler bidrar till ökad samvaro mellan personer med demenssjukdom och personalen och att personerna mer sällan blir agiterade, oroliga och visar psykotiska symtom.
- En hemlik, anpassad och berikad fysisk miljö kan bidra till underlättad orientering, ökad interaktion, minskad oro och agitation samt ökat välbefinnande.

- En lugn ljudmiljö kan minska agitation, oro och aggressivitet hos personer med demenssjukdom.
- Färgkontraster och färgkodning i den omgivande miljön kan underlätta för personen med demenssjukdom med nedsatt orienteringsförmåga att orientera sig i sin omgivning. Genom att undvika färgkontraster i golvmaterial kan feltolkningar undvikas.
- Rum och lägenheter som är placerade kring en central, gemensam yta samt tydligt skyltade gångvägar kan minska oro och agitation.
- Att få möjlighet till att vistas utomhus kan bidra till att normalisera dygnsrytmen, minska aggressivt beteende och öka välbefinnande för personer med demenssjukdom.

Nackdelar

- Institutionslika miljöer kan orsaka beteendemässiga symtom hos personer med demenssjukdom.
- Det vetenskapliga stödet för åtgärderna är svagt och bygger på visst vetenskapligt underlag och beprövad erfarenhet.

Rekommendationer om särskilt boende för personer med demenssjukdom

Socialtjänsten bör

- tillhandahålla en fysisk miljö som är personligt utformad, berikad och hemlik *(prioritet 1)*
- säkerställa en lugn ljudmiljö *(prioritet 2)*
- erbjuda möjlighet till utomhusvistelse *(prioritet 2)*
- färgsätta och utforma den fysiska miljön så att den underlättar möjligheterna att orientera sig *(prioritet 4)*.

Den psykosociala miljön i det särskilda boendet

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 100)

Med psykosocial miljö menas sociala faktorer i den fysiska miljön och faktorernas påverkan på personers beteende och sinnesstämning. Inom ett särskilt boende handlar det om att skapa en atmosfär (den psykosociala miljön) som är till gagn för den demenssjuke.

En god psykosocial miljö fokuserar ofta på det personliga och individuella, tid och utrymme för meningsfulla aktiviteter och social samvaro, en generositet hos personalen att bjuda på sig själv och ge det lilla extra och en flexibilitet vad gäller rutiner.

Sådana miljöer kan också kännetecknas av att personalen bekräftar den demenssjukes upplevelse av tillvaron och främjar en känsla av att vara välkommen, ett övergripande lugn där tempot i vårdarbetet tar utgångspunkt i den demenssjukes personliga rytm, en miljö som är bekant för personen med demenssjukdom samt understödjer dennes personlighet.

Fördelar

- En god psykosocial miljö kan bidra till välbefinnande och trygghet hos personer med demenssjukdom.
- En god psykosocial miljö kan ge ett meningsfullt innehåll i vardagen för personer med demenssjukdom.
- En god psykosocial miljö kan minska de beteendemässiga och psykiska symtomen hos personer med demenssjukdom.

Nackdelar

- Det vetenskapliga underlaget är svagt.

Rekommendationer om särskilt boende för personer med demenssjukdom

Socialtjänsten bör

- erbjuda en psykosocial miljö som kännetecknas av trygghet och tillgänglighet och där man kan få ett meningsfullt innehåll i dagen *(prioritet 1)*.

Stöd till anhöriga

Att en person insjuknar i en demenssjukdom påverkar de anhöriga och andra närstående. Invanda mönster och maktförhållanden förändras. Det kan innebära att den anhöriga försummar sina egna behov och drabbas av utmattning samt fysisk och psykisk ohälsa. Vårdsituationen kan också kännas påfrestande för att den medför svårigheter att upprätthålla ett socialt umgänge.

Anhöriga kan också få göra tunga lyft, hjälpa till vid måltider och toalettbesök och ständigt behöva finnas till hands, övervaka och hjälpa personen med demenssjukdom. Men tillvaron tillsammans kan också trots svårigheterna ge många positiva upplevelser.

Rekommendationerna avser anhöriga till personer med demenssjukdom i både ordinärt boende och särskilt boende.

Avlösning, utbildning och psykosocialt stöd

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 151–156)

En form av stöd är *avlösning* som kan ske genom att den demenssjuke vistas en tid tillfälligt på ett särskilt boende eller deltar i dagverksamhet. Avlösning kan vara att personen med demens stannar hemma och att den anhörige ”ersätts” med personal som gör det möjligt för den anhörige att lämna hemmet för några timmar.

Det finns också *utbildningsprogram* som ofta sker i grupp och som består av strukturerad information och utbildning om demenssjukdomen, dess symtom, orsaker och förväntad utveckling. Ofta innehåller programmet utbildning i att möta beteendeproblem hos personen med demenssjukdom. I programmet ingår också information om möjliga behandlings- och stödinsatser från samhället.

En annan typ av stödprogram är *kombinationsprogram* som innebär flera olika typer av åtgärder som till exempel avlösning i form av dagverksamhet, utbildnings- och träningsprogram samt hemtjänst. Kombinationsprogram kännetecknas av att de ofta inkluderar olika typer av service direkt och indirekt som stöd till anhöriga, liksom att stödet ges både individuellt och i grupp.

Anhöriga kan också få så kallat *psykosocialt stödprogram* vilket kan ges individuellt, i par, familj eller i form av ledarledda gruppsammankomster, där de tillsammans delar med sig av sin situation och sina känslor som anhörigvårdare. Fokus ligger mer på relationen, kommunikationen och att förmedla erfarenheter av hur man kan bemästra demenssjukdomen och dess yttringar, och är inte en regelrätt utbildning. De positiva effekterna av anhörigstödet kan förstärkas om det

- erbjuds tidigt i sjukdomsförloppet
- ges under längre tid
- är flexibelt, situationsanpassat, individualiserat samt utformat i dialog med närstående.

Fördelar

- Psykosocialt stöd samt utbildningsprogram kan minska depression och stress hos anhöriga och öka deras förmåga att hantera beteendemässiga problem.
- Kombinationsprogram har visat sig kunna förebygga ohälsa och öka livskvaliteten hos anhöriga till personer med demenssjukdom.
- Kombinationsprogram ger möjligheter till individualisering och flexibilitet.

- Olika former av avlösning ger anhöriga en möjlighet till fysisk avlastning.

Nackdelar

- Kortsiktiga åtgärder ger sämre effekt än långsiktiga.

Rekommendationer för stöd till anhöriga till personer med demenssjukdom

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- erbjuda utbildningsprogram och psykosociala stödprogram *(prioritet 2)*
- erbjuda olika former av avlösning *(prioritet 2)*
- erbjuda kombinationsprogram *(prioritet 3)*
- erbjuda specifikt anpassat stöd och individuellt anpassad avlösning till anhöriga till yngre personer med demenssjukdom *(prioritet 3)*.

Rekommendationer för professionen

Rekommendationerna i detta avsnitt vänder sig främst till personer som är verksamma inom omvårdnaden och omsorgen av personer med demenssjukdom. Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna inte medför ökade kostnader för kommuner och landsting.

Motivet till att ta med dessa rekommendationer är att Socialstyrelsen har bedömt att de har stor betydelse för omvårdnadens och omsorgens kvalitet och därmed den demenssjukes livskvalitet och hälsa.

Rekommendationerna avser personer med demenssjukdom i både ordinärt boende och särskilt boende om inte annat anges.

Måltider och nutrition

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 37–38, 40–41, 44–46)

Personer med måttlig till svår demenssjukdom kan behöva hjälp med att äta. De kan ha svårt att tolka matsituationen och förstå vad man ska äta och hur man ska äta. De kan också ha olika symtom från munhålan som gör det svårt att äta.

Personens förmåga att äta kan bedömas med ett standardiserat instrument. Risk för undernäring kan bedömas genom regelbunden kontroll av vikt, BMI (*body mass index*), viktförlust och vikthistoria.

Det är inte möjligt att peka ut en enskild åtgärd som grund för att förbättra den demenssjukes förmåga att äta. Det handlar istället om olika

åtgärder som tillsammans kan bidra till ett förbättrat kostintag, men det handlar också om att skapa en måltidssituation där den demenssjuke känner sig trygg och säker och kan uppleva välbefinnande. De åtgärder som kan vara aktuella är individuellt anpassat stöd vid måltiden (beröring, uppmuntran, att visa hur man gör, mimik, initiering med mera), ge personen möjlighet att själv ta mat och tillräckligt med tid för att kunna äta i lugn och ro, anpassa den fysiska miljön (kontrasterande färger i dukningen), ta hänsyn till kulturella och religiösa aspekter och att vid undernäring öka näringsintaget genom exempelvis energiberikning av mat och dryck, extra mellanmål och konsistensanpassning. Näringsintaget kan också ökas genom intag av näringsdrycker.

Inom dagverksamhet och särskilt boende kan det också vara av betydelse att måltidsmiljön upplevs som hemlik och att måltiderna intas i små grupper.

Fördelar

- Strukturerade bedömningar av förmågan att äta samt risk för undernäring, individuellt anpassat stöd vid måltiden, tillräckligt med tid för att kunna äta i lugn och ro, anpassning av den fysiska miljön, hänsyn till kulturella och religiösa aspekter och att vid undernäring öka näringsintaget kan bidra till förbättrad livskvalitet, minskad risk för viktförlust, lågt näringsintag, undernäring och därmed sammanhängande sjukdomstillstånd.

Rekommendationer om stöd vid måltiden för personer med demenssjukdom som behöver stöd med att äta

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- diagnostisera ätproblem med hjälp av ett strukturerat bedömningsinstrument *(prioritet 2)*
- ge ett individuellt anpassat stöd vid måltiden *(prioritet 2)*.
- Socialtjänsten bör inom dagverksamhet och särskilda boenden
- anpassa måltidsmiljön *(prioritet 2)*.

Rekommendation för personer med demenssjukdom och viktförlust eller misstänkt undernäring

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- regelbundet bedöma näringstillstånd (vikt, BMI, viktförlust och vikthistoria) *(prioritet 1)*.

Fortsättning rekommendationer

Rekommendationer vid undernäring hos personer med demenssjukdom

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- öka personens näringsintag genom energiberikning av mat och dryck, extra mellanmål och konsistensanpassning *(prioritet 1)*.

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan

- öka personens näringsintag genom näringsdrycker *(prioritet 5)*.

Munvård

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 47)

Dålig tandstatus hos personer med demenssjukdom kan medföra undernäring, smärtupplevelser, lunginflammation och frätsår i munnenMuntorrhet som medför svårighet att äta och svälja liksom dålig tuggförmåga på grund av få tuggkontakter är riskfaktorer för undernäring.

Upplevelser av smärta från munhålan är särskilt problematiskt när det gäller personer med demenssjukdom då de kan ha svårt att lokalisera smärtan och också svårt att kommunicera sin smärtupplevelse. Ibland kan ett icke adekvat beteende som till exempel aggressivitet eller vägran att ta emot mat vara uttryck för smärtor i munnen. Genom att regelbundet göra en strukturerad bedömning av munhälsan kan hälso- och sjukvården och socialtjänsten förebygga, upptäcka och behandla munohälsa.

När det gäller att förebygga och behandla ohälsa i munnen anses de metoder som är effektiva för friska, vuxna personer vara effektiva även för äldre personer, med eller utan demenssjukdom. Att ge munvård till en person med demenssjukdom kan dock vara förknippat med etiska svårigheter. Vid munvård får vårdaren tillträde till en mycket privat del av kroppen som i sig förutsätter att den som ska ta emot hjälpen förstår varför handlingen genomförs och ger tyst eller uttalat samtycke till detta. Om man inte förstår varför vårdaren vill hjälpa till med munvården leder situationen lätt till ett reflexmässigt avvärjande beteende från den demenssjuke personen.

Fördelar

- En strukturerad bedömning av munhälsan kan öka möjligheten att bedöma och diagnostisera munproblem hos personer med demenssjukdom.

Nackdelar

- Kan upplevas hotfullt om personen med demenssjukdom inte förstår syftet med åtgärden.

Rekommendation om munvård för personer med demenssjukdom

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- regelbundet göra en strukturerad bedömning av munhälsan *(prioritet 1).*

Urininkontinens

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 48–54)

Personer med demenssjukdom har större risk att utveckla urininkontinens än andra i motsvarande ålder. Risken ökar med demenssjukdomens svårighetsgrad. En medicinsk utredning av inkontinensen syftar till att finna och behandla de bakomliggande orsakerna till personens inkontinens.

En utredning av orsakerna till urininkontinens för personer med demenssjukdom skiljer sig inte från utredning av inkontinens i allmänhet. Personer med demenssjukdom kan däremot uppleva komplicerade utredningar och undersökningar som kränkande, skrämmande och förvirrande vilket kan ligga till grund för beslut om att begränsa utredningens omfattning.

Det finns flera metoder för behandling av urininkontinens, som vaneträning, uppmärksamhetsträning, blåsträning och bäckenbottenträning. Ingen av metoderna är specifikt utprovade för personer med demenssjukdom. Det är också relativt vanligt att absorberande produkter används under kortare eller längre tid. Det händer även att kateter används.

Rekommendationerna nedan förutsätter att personalen i första hand ger hjälp och stöd vid toalettbesök.

Fördelar

- Vaneträning, schemalagda toalettbesök i kombination med andra åtgärder och individuellt utprovade absorberande produkter minskar urinläckaget hos personer med demenssjukdom och bidrar till att den demenssjuke upprätthåller sin integritet och livskvalitet.
- Absorberande produkter bedöms vara mer kostnadseffektiva än kvarliggande kateterbehandling.

Nackdelar

- Det vetenskapliga underlaget är svagt.
- Det är tveksamt om personer med måttlig till svår demenssjukdom kan tillgodogöra sig blåsträning och bäckenbottenträning på grund av nedsatt funktionell och kognitiv förmåga.
- Personer med demenssjukdom kan uppleva uppmärksamhetsträning som kränkande.
- Långvarig kateteranvändning ökar risken för medicinska komplikationer.

Rekommendationer vid urininkontinens hos personer med måttlig till svår demenssjukdom

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- tillhandahålla individuellt utprovade absorberande produkter *(prioritet 1)*
- erbjuda toalettassistans i form av vaneträning *(prioritet 3)*.

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan

- erbjuda schemalagda toalettbesök i kombination med andra interventioner *(prioritet 5)*.

Hälso- och sjukvården bör inte

- erbjuda uppmärksamhetsträning *(icke-göra)*
- erbjuda blåsträning *(icke-göra)*
- erbjuda bäckenbottenträning till kvinnor *(icke-göra)*
- långvarigt behandla med kateter *(icke-göra)*.

Förebygga och behandla förstoppning – icke-farmakologisk behandling

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 55–56, 58, 60)

Risken att drabbas av förstoppning är högre för personer med demenssjukdom än för genomsnittsbefolkningen. Cirka 60 procent drabbas jämfört med 15 procent i den övriga befolkningen.

Åtgärder för att förebygga förstoppning hos personer med demenssjukdom är fiberrik kost, vätska, fysisk aktivitet och individuellt regelbundna toalettvanor.

Magmassage är också en icke-farmakologisk behandling vid förstoppning.

Fördelar

- Fiberrik kost, tillförsel av vätska, fysisk aktivitet och regelbundna toalettvanor kan förebygga förstoppning, minska lidande och öka livskvaliteten.
- Magmassage kan bidra till att lindra förstoppningen.

Nackdelar

- Ökat fiberintag kan orsaka förstoppning om inte vätskeintaget samtidigt ökas.
- Det vetenskapliga underlaget om icke-farmakologisk behandling är svagt.

Rekommendationer för att förebygga eller behandla förstoppning hos personer med demenssjukdom

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- säkerställa regelbundna toalettvanor som förebyggande och behandlande åtgärd *(prioritet 1)*
- säkerställa en fiberrik kost och ett adekvat vätskeintag samt erbjuda fysisk aktivitet som förebyggande åtgärder *(prioritet 1)*.

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan

- erbjuda magmassage för att behandla förstoppning *(prioritet 8)*.

Att förebygga fall

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 61–64)

Risken att falla är ungefär dubbelt så hög för personer med demenssjukdom som för äldre utan kognitiv nedsättning. Nio av tio personer med demenssjukdom som läggs in på sjukhus på grund av skada har skadats genom ett fall.

De vanligaste preventiva åtgärderna mot fall är att bedöma personens fallrisk, personalutbildning, förändringar i miljön, höftskyddsbyxa, fysisk träning och översyn av läkemedel. Individuellt anpassad tillsyn och åtgärder för att uppmärksamma och förebygga ohälsotillstånd som ökar risken för fall finns också. Ofta genomförs dessa åtgärder i kombination med varandra (multifaktoriell intervention).

Fördelar

- Flera åtgärder i kombination med varandra som bedömning av fallrisk, kartläggning av tidigare fall, översyn av läkemedel, fysisk träning, förändringar i miljön kan minska risken för fallskador och lidande.

Nackdelar

- Det saknas idag kunskap om vilka personer som har nytta av höftskyddsbyxor.
- Höftskyddsbyxor kan öka risken för fall och skador för personer som har svårigheter att själva ta på och av byxan och som inte har insikt att be om hjälp med detta.

Rekommendationer för att minska risken för fall hos personer med demenssjukdom

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- regelbundet bedöma fallrisken genom kartläggning av tidigare fall och kontinuerlig skattning av fallrisk *(prioritet 1)*.

Rekommendationer vid förhöjd fallrisk hos personer med demenssjukdom

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- genomföra flera samtidiga åtgärder (multifaktoriell intervention), till exempel översyn av läkemedel, fysisk träning och förändringar av boendemiljön *(prioritet 1)*.

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan

- erbjuda höftskyddsbyxa *(prioritet 8)*.

Att förebygga och behandla trycksår

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 66–67)

Personer med svår demenssjukdom som har svårt att förflytta sig löper större risk än andra i samma situation att utveckla trycksår. Trycksår ger upphov till stort lidande, främst i form av smärta. Dessutom ökar risken för medicinska komplikationer och förtida död.

En strukturerad bedömning med ett riskbedömningsinstrument kan bidra till att identifiera personer med ökad risk för trycksår.

Förebyggande åtgärder mot trycksår är lägesändring, tryckavlastning, samt behandling av infektioner och nutritionsstörningar. Dessa åtgärder används även vid behandling av trycksår. Därtill behandlas de tillstånd som orsakat trycksåret, till exempel infektioner eller nutritionsstörningar.

Fördelar

- Riskbedömning och lägesändring, tryckavlastning och tryckminskning kan
- förebygga risken för trycksår
- identifiera personer med förhöjd risk
- minska lidande
- förbättra hälsotillståndet.

Nackdelar

- Det vetenskapliga underlaget är svagt.

Rekommendationer för att förebygga eller behandla trycksår hos personer med demenssjukdom

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- bedöma risken för trycksår med hjälp av klinisk bedömning och strukturerade bedömningsinstrument *(prioritet 1)*
- förebygga och behandla trycksår genom lägesändring, tryckavlastning och tryckminskning samt behandla de bakomliggande orsakerna *(prioritet 1)*.

Fysiska begränsningsåtgärder

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 68–69)

Det är vanligt att fysiska begränsningsåtgärder används för att förebygga skador och olyckor bland personer med demenssjukdom. En av fyra personer inom särskilt boende bedöms vara utsatt för en begränsningsåtgärd.

Fysiska begränsningsåtgärder definieras som en mekanisk anordning som inskränker rörelsefriheten. Exempel är bälten, selar, brickbord och sänggrindar. De används för personer med nedsatt rörelse- och balansförmåga för att förhindra fall, undvika permanent sängläge, men också för att erbjuda en bra sittställning vid måltiden eller för att ge personen med demenssjukdom stimulans och möjlighet till social interaktion.

I betänkandet *Regler för skydd och rättsäkerhet inom demensvården* lägger en statlig utredning fram förslag till en ny lagstiftning för tvångs- och begränsningsåtgärder. Förslaget är remissbehandlat och bereds inom socialdepartementet under 2010 [1].

Kontinuerliga observationer och utvärderingar av en persons upplevelse av begränsningsåtgärden syftar till att ge underlag för att kunna vidta al-

ternativa åtgärder om personen uttrycker illabefinnande men också för att undvika att den fysiska begränsningsåtgärden orsakar skador och kvävning.

Utbildning och handledning för vårdpersonal om begränsningsåtgärder och effekten av dessa syftar till att minska förekomsten av fysiska begränsningsåtgärder.

Fördelar

- En fysisk begränsningsåtgärd kan förhindra fall, minska risken för permanent sängläge, vara en nödvändig förutsättning vid viss typ av rehabilitering och öka möjligheten till social samvaro.
- Regelbunden tillsyn och utvärdering av begränsningsåtgärden kan minska risken för skador och lidande.
- Utbildning och handledning av personal kan minska användandet av begränsningsåtgärder.

Nackdelar

- Det vetenskapliga underlaget är svagt.

En fysisk begränsningsåtgärd kan

- orsaka sårskador, blåmärken, kvävning samt indirekt orsaka trycksår, fall, inkontinens, försämrad mobilitet och oroligt beteende
- försämra kognition och minska möjligheten till social interaktion
- ge skador och uppfattas som en tvångsåtgärd och ge ångest och oro.

Rekommendationer om fysiska begränsningsåtgärder för personer med demenssjukdom

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- kontinuerligt observera och utvärdera hur personen upplever den fysiska begränsningsåtgärden *(prioritet 1)*
- erbjuda sin personal utbildning och handledning för att minska användandet av fysiska begränsningsåtgärder *(prioritet 1)*.

Att förhindra vanvård

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: 70)

Personer med demenssjukdom har ungefär dubbelt så stor risk än andra äldre att utsättas för vanvård.

Det kan vara svårt att upptäcka vanvård och ibland uppfattas tecken på vanvård som uttryck för normalt åldrande eller symtom på sjukdomar.

Utbildning är en av de åtgärder som används inom socialtjänsten för att ge personalen möjlighet att upptäcka och förhindra vanvård.

Fördelar

- Utbildning av personal kan bidra till att tidigt upptäcka att en person utsätts för vanvård och därmed kan man göra det möjligt att sätta in åtgärder för att förhindra fortsatt vanvård.

Nackdelar

- Det vetenskapliga underlaget är svagt.

Rekommendation för att minska risken för vanvård

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- erbjuda personal sådan utbildning att de ökar sin kompetens att identifiera, dokumentera och rapportera vanvård i vården av personer med demenssjukdom *(prioritet 1)*.

Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser

Inledning

Socialstyrelsen har baserat rekommendationerna på bästa tillgängliga kunskap om åtgärders effekter, kostnader och kostnadseffektivitet för personer med demenssjukdomar. De åtgärder som Socialstyrelsen rekommenderar har myndigheten bedömt vara de som ger samhället ett effektivt resursutnyttjande.

Rekommendationerna påverkar på olika sätt aktörerna i samhället – kommuner, landsting, staten, privata och ideella sektorn och enskilda individer. Avsikten med detta kapitel är att beskriva de ekonomiska och organisatoriska konsekvenser som Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna kommer att leda till.

Kapitlet har kompletterats och omarbetats efter de synpunkter som kom fram vid de regionala konferenserna på den preliminära versionen av riktlinjerna. Det har bland annat framkommit att det finns regionala och lokala skillnader. Socialstyrelsen har dock bedömt att dessa skillnader inte förändrar den tidigare bedömningen avseende konsekvenserna på en generell nivå.

Konsekvenser i ett nationellt perspektiv

Socialstyrelsens bedömning av konsekvenserna har ett nationellt perspektiv men regionala och lokala skillnader i praxis och kostnader kan göra att konsekvenserna för enskilda kommuner, landsting och regioner inte alls överensstämmer med bedömningen. I den mån det har varit möjligt har vi tagit hänsyn till dessa skillnader. De ekonomiska konsekvenserna bör beskrivas ur ett samhällsekonomiskt perspektiv, följaktligen för samtliga aktörer. Socialstyrelsen har dock i denna beskrivning fokuserat på ekonomiska och organisatoriska konsekvenser för kommuner, landsting och regioner. Även värdet av åtgärderna, det vill säga effekterna för personer med demenssjukdom och deras närstående beskrivs.

Socialstyrelsens bedömningar har utgått från den verksamhet som kommuner och landsting bedriver. Informationen om vilka åtgärder som utförs

och i vilken utsträckning dessa utförs av kommuner respektive landsting är dock ofta bristfällig. Det är därför svårt att bedöma vilka konsekvenser som rekommendationerna leder till. Socialstyrelsen har därför fått göra uppskattningar.

Kostnaderna för och resultatet av åtgärderna uppstår vid olika tidpunkter. Vissa konsekvenser uppstår direkt medan andra uppträder vid ett senare tillfälle, ibland flera år senare. På kort sikt kan en åtgärd leda till en kostnadsökning men på längre sikt minskade kostnader.

Kommunernas och landstingens olika ansvarsområden

Landstingen svarar för utredning och diagnos av personer med misstänkt demenssjukdom samt för behandling och uppföljning efter diagnos. Landstingen svarar också för hemsjukvården i ordinärt boende i de fall kommunerna inte tagit över denna. Hur landstingets vård är organiserad ser mycket olika ut över landet. I vissa län svarar specialistvården för utredning och behandling medan primärvården har en mer framträdande funktion i andra län.

Kommunerna svarar för merparten av vården och omsorgen i form av hemtjänst, dagverksamhet, växelvård, särskilt boende och hemsjukvård. Kommunerna ger också stöd till närstående. Det finns mycket stora skillnader i organisation och bemanning av samt innehåll i vården och omsorgen för personer med demenssjukdom mellan kommunerna.

Påverka resursfördelningen

Socialstyrelsens mål med rekommendationerna är att påverka resursfördelningen inom vården och omsorgen för personer med demenssjukdom genom att kommuner och landsting styr om resurser från åtgärder med låg prioritet till åtgärder som är högre prioriterade. Vidare vill Socialstyrelsen att kommuner och landsting utmönstrar åtgärder med *icke-göra*-rekommendationen. *FoU*-rekommendationerna förutsätter Socialstyrelsen påverkar resursfördelningen på så sätt att dessa åtgärder inte används som rutin med hänsyn till att kunskapsläget är ofullständigt.

Sammanfattning av ekonomiska konsekvenser

Nedanstående tabell (tabell 1) sammanfattar bedömningarna av förändrade kostnader för landsting och kommuner samt konsekvenser för personer med demenssjukdom och deras närstående.

Tabell 1. Sammanfattning av Socialstyrelsens bedömning av ekonomiska konsekvenser.

Åtgärd	Ekonomiska konsekvenser				Effekter	
	Landsting		Kommuner		Personer med demenssjukdom	Närstående
	Kort sikt	Lång sikt	Kort sikt	Lång sikt		
Att utreda demenssjukdom						
Basal och utvidgad utredning (rad 6–32)	➔	➔	➔	➔	+	+
Förutsättningar för en god vård och omsorg						
Personcentrerad omvårdnad (rad 36)	➔	↘	➔	↘	+	..
Multiprofessionellt arbete (rad 101)	↗	↘	↗	↘	+	..
Utbildning och handledning av personal (rad 102–104)	➔	↘	↗	↘	+	+
Utredning och uppföljning efter fastställd diagnos						
Årlig medicinsk och social uppföljning (rad 35)	➔	↘	➔	↘	+	..
Läkemedelsbehandling						
Kolinesterashämmare och memantin (rad 105, 107–108, 111–112, 123)	↗	↗	↘	↘	+	+
Aktiviteter, fysisk träning och hjälpmedel						
Dagliga aktiviteter och fysisk träning (rad 74, 79–81)	➔	➔	↗	➔	+	..
Beteendemässiga och psykiska symtom samt konfusion vid demenssjukdom						
Behandling med antipsykotiska läkemedel (rad 132–136, 143–144)	➔	➔	↗	➔	+	–
Dagverksamhet och särskilt boende						
Dagverksamhet (rad 91–92)	➔	➔	↗	↘	+	+
Särskilt boende (rad 94)	➔	↘	↗	➔	+	..
Stöd till anhöriga						
(rad 151–157)	➔	↘	↗	↘	..	+

➔ Oförändrade kostnader ↘ Minskade kostnader ↗ Ökade kostnader + Positiva effekter – Negativa effekter .. Uppgift saknas

Att utreda demenssjukdom

Basal och utvidgad demensutredning

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 6–32)

Socialstyrelsen bedömer att effekten av rekommendationerna om basal och utvidgad utredning blir att antalet utredningar ökar med cirka 7 000 undersökningar årligen till en kostnad av omkring 41–59 miljoner kronor (cirka en promille av de totala kostnaderna för demenssjukdom). En ökad utredningskvalitet kan förväntas bidra till ett mer adekvat omhändertagande och ett minskat behov av akuta åtgärder, till exempel sjukhusinläggningar, och därmed lägre totalkostnader.

I Socialdepartementets rapport och enkätstudie framgick att hälso- och sjukvården gjorde drygt 17 000 demensutredningar i landet varav cirka 14 000 på landets minnesmottagningar eller motsvarande [2].

Speciellt primärvårdens utredningsaktivitet är svår att kartlägga och de drygt 3 000 utredningar som totalt redovisades är sannolikt en kraftig underskattning. En rimlig bedömning av utredningsaktiviteten är att det genomförs 20 000 utredningar inom primärvården och 14 000 inom specialistvården.

I en enkät från Demensförbundet anges att mer än 80 procent av personer med demenssjukdom är utredda [3]. Utgår man från dessa siffror skulle antalet utredningar behöva öka med cirka 20 procent, från dagens 34 000 till omkring 41 000, en ökning med 7 000 utredningar årligen.

I Kalmar pågår ett omfattande demensprojekt, där bland annat kostnaden för demensutredningar har analyserats. Man fann där att den genomsnittliga kostnaden för en demensutredning i primärvården var 5 900 kronor. För de som genomgår utvidgad utredning inom specialistvården tillkommer en kostnad på 6 000 kronor [4].

Under antagandet att samtliga nya utredningar görs i primärvården ökar kostnaden med 41,3 miljoner kronor. Om de nya utredningarna skulle fördelas mellan primär- och specialistvården på samma sätt som i dagsläget blir kostnaden omkring 58,6 miljoner kronor.

Förutsättningar för en god vård och omsorg – personcentrerad omvårdnad, multiprofessionellt arbete och personalutbildning

Personcentrerad omvårdnad

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: 36)

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna om personcentrerad omvårdnad på kort sikt inte påverkar kommunernas och landstingens kostnader. På längre sikt är de ekonomiska konsekvenserna svårare att bedöma.

I vilken mån personcentrerad omvårdnad utförs idag skiljer troligen mellan både kommuner och enheter inom kommunerna. I vilken omfattning som personcentrerad omvårdnad sker finns inga uppgifter om. Socialstyrelsen gör dock bedömningen att personcentrerad omvårdnad kan utföras i större omfattning än idag. Att arbeta mer personcentrerat bedöms inte kräva ytterligare resurser utan snarare förändring av bemötande och attityder. Kostnaderna bedöms därför vara i stort sett oförändrade på kort sikt.

Vetenskapligt underlag visar på ökad tillit, integritet, självständighet och initiativförmåga samt minskad agitation och minskad förbrukning av antipsykosmedel. Detta bedöms minska kostnaderna för både kommuner och landsting på sikt. Andra effekter av personlig omvårdnad, exempelvis uppskjuten flytt till särskilt boende och ökad livslängd, har ännu inte studerats eller påvisats för personer med demenssjukdom. Sådana effekter kan minska eller öka kostnaderna. Baserat på det befintliga vetenskapliga underlaget bedömer Socialstyrelsen att personlig omvårdnad på lång sikt bör minska kostnaderna för både kommuner och landsting.

Multiprofessionelt arbete

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: 101)

Att samverka genom multiprofessionellt teambaserat arbete bedöms av Socialstyrelsen leda till initialt ökade kostnader för att bygga upp samverkan. På sikt bedömer Socialstyrelsen att kostnaderna för både kommuner och landsting kommer att minska bland annat genom att vård och omsorg kan tillgodoses ur ett helhetsperspektiv.

Fler kommuner och landsting samverkar redan idag genom multiprofessionellt teambaserat arbete. Samverkan kan skilja mellan olika kommuner och landsting. Det finns idag ingen samlad information om kommuners och landstings multiprofessionella arbete.

Utbildning och handledning

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 102–104)

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna för utbildning och handledning på kort sikt ökar kommunernas kostnader. På längre sikt bedömer Socialstyrelsen att både kommunernas och landstingens kostnader kommer att minska.

För både personer med demenssjukdom och deras närstående leder ökad kunskap om basal vård, omvårdnad och omsorg bland personalen till en säkrare och tryggare tillvaro. Även för personalen har utbildning och regelbunden handledning visat på ökad arbetstillfredsställelse och minskad upplevelse av utbrändhet.

Den verksamhet för personal- och kompetensutveckling som påbörjats inom vård och omsorg, till exempel inom Kompetensstegen [5], kommer troligen att fortsätta. Socialstyrelsen förväntar sig ytterligare satsningar på utbildning och regelbunden handledning vilket vi bedömer kommer att öka kommunernas kostnader på kort sikt.

Däremot förväntar sig Socialstyrelsen att en långsiktig kompetensutveckling som innehåller både utbildning och handledning kommer att minska personalomsättningen samtidigt som verksamhetens kvalitet ökar. Detta under förutsättning att kunskapen från utbildning och handledning leder till utveckling av verksamheten med stöd av ledning och chefer. På sikt bedömer Socialstyrelsen att detta kommer att minska både kommunernas kostnader genom effektivare verksamhet och landstingens kostnader genom minskat behov av hälso- och sjukvård. Ökad kompetens för personalen inom den kommunala vården och omsorgen, bedömer Socialstyrelsen, leder till att man där kommer att kunna identifiera risker på ett tidigt stadium vilket kan förhindra kostsamma åtgärder och förbättra livskvaliteten och minska lidande.

Utredning och uppföljning efter fastställd diagnos

Årlig medicinsk och social uppföljning

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: 35)

Socialstyrelsen bedömer att en rutinmässig och systematisk uppföljning av samtliga personer med demenssjukdom inte skulle leda till en ökning av de totala vårdkostnaderna, på längre sikt kan det innebära minskade kostnader. Positiva effekter för personer med demenssjukdom och deras närstående väntas.

Det saknas uppgifter om vilken andel av personer med demenssjukdom som idag följs upp regelbundet och strukturerat inom hälso- och

sjukvården och socialtjänsten. Vidare saknas vetenskapligt underlag för konsekvenserna av regelbunden uppföljning.

Den största delen av kostnaderna för demenssjukdom går till att kompensera för den demenssjuka personens funktionsbortfall och hantera de problem som uppkommer i olika faser av hans eller hennes demenssjukdom. Regelbunden och strukturerad uppföljning menar Socialstyrelsen bidrar till att hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan identifiera dessa problem tidigare och sätta in adekvata åtgärder. Därmed kan akuta situationer och vårdbehov undvikas. Dessutom kan man både uppnå bättre följsamhet till medicinsk behandling och eventuella biverkningar och bedöma socialtjänstens åtgärder bättre vilket torde förbättra utfallet.

Läkemedelsbehandling

Läkemedelsbehandling mot kognitiv svikt vid Alzheimers sjukdom och utvärdering av läkemedel

Kolinesterashämmare och memantin

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 105, 107–108, 111–112, 123)

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna om behandling med kolinesterashämmare och memantin medför en ökning av läkemedelskostnaden med som högst 170 miljoner kronor. De totala samhällskostnaderna förväntas dock vara oförändrade eller minska.

Antalet personer som behandlades med demensläkemedel (ATC-grupp N06D) under 2007 var 36 911, till en total kostnad av drygt 335 miljoner kronor. Knappt 90 procent av denna kostnad täcks av läkemedelsförmånen medan drygt tio procent betalas direkt av personen.

Det totala antalet personer med demenssjukdom i Sverige uppgår till 145 500, av vilka cirka 60 procent eller 87 300 har Alzheimers sjukdom [6]. Av dessa kommer en andel inte vara aktuella för behandling. Därtill kommer personer där behandling provats men avbrutits på grund av biverkningar eller bristande effekt. Uppskattningsvis skulle antalet behandlade personer som mest kunna öka med omkring 50 procent, till cirka 55 000 personer. Behandlingskostnaden skulle då öka med cirka 170 miljoner kronor till omkring 500 miljoner kronor.

Enligt modellkalkyler samt det fåtal kliniska prövningar som undersökt de hälsoekonomiska effekterna av behandling med kolinesterashämmare eller memantin kan man förvänta sig att läkemedelsbehandling leder till mindre behov av informell vård (till exempel av anhöriga), och möjligen även att flytt till särskilt boende senareläggs. Kostnader och belastning för anhöriga och kommunen minskar medan livskvaliteten för personer med demenssjukdom förbättras.

Aktiviteter, fysisk träning och hjälpmedel

Dagliga aktiviteter samt fysisk träning

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 74, 79–81)

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna för dagliga aktiviteter och fysisk träning innebär ökade kostnader initialt för kommunerna. På sikt bedöms kostnaderna vara oförändrade eller möjligen något lägre. För landstingen bedömer Socialstyrelsen att kostnaderna inte kommer att påverkas i någon större omfattning.

I vilken utsträckning som kommuner erbjuder individuellt anpassade dagliga aktiviteter och fysisk träning till personer med demenssjukdom varierar. Generellt erbjuder kommunerna aktiviteter och träning i mycket liten utsträckning. Socialstyrelsen förväntar sig att rekommendationerna kommer att leda till att fler personer med demenssjukdom får individuellt anpassade aktiviteter och träning. Det bedöms initialt att öka kommunernas kostnader. Hur de påvisade effekterna för personer med demenssjukdom vid individanpassade aktiviteter och träning som exempelvis förbättrad balans, benstyrka, gång och funktionell förmåga påverkar kostnaderna på sikt har ännu inte visats i vetenskapliga studier. Socialstyrelsen bedömer dock att det kan innebära oförändrade eller minskade kostnader för kommunerna på sikt. Landstingens kostnader bedöms vara oförändrade även om fysisk träning kan innebära ökat antal skador.

Beteendemässiga och psykiska symtom samt konfusion vid demenssjukdom

Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD)

Läkemedelsbehandling med antipsykosmedel

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 132–136, 143–144)

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna om behandling med antipsykotiska läkemedel kan leda till ett ökat behov av resurser inom kommunal verksamhet för omhändertagande av patienter med beteendestörningar.

Totalt behandlades 64 310 personer som var 65 år och äldre med antipsykotiska läkemedel under 2007 till en sammanlagd kostnad av 131 miljoner kronor. Från läkemedelsregistret framgår inte vilken andel av dessa som var demenssjuka. Behandlingskostnaden var omkring 2 000 kronor per person och år. Kostnadsbesparingarna till följd av en mer restriktiv användning av antipsykotiska läkemedel är förmodligen blygsamma.

Utökad utredning av de bakomliggande orsakerna till symtomen kommer troligen att innebära en viss kostnadsökning för landstingen även om det är kommunerna som sannolikt kommer att få den största ökningen av åtgärder och därmed även kostnader. På sikt förväntas kostnaderna dock att vara oförändrade då utökad utredning med efterföljande åtgärder förväntas minska beteendemässiga och psykiska symtom bland personer med demenssjukdom.

Dagverksamhet och särskilt boende

Dagverksamhet

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 91–92)

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna om dagverksamhet på kort sikt ökar kommunernas kostnader. På längre sikt bedömer Socialstyrelsen att kommunernas kostnader kommer att minska. Landstingens kostnader bedöms inte påverkas i någon större omfattning.

Dagverksamhet, både generellt och specifikt anpassad till personer med demenssjukdom, tillhandahålls i relativt liten omfattning idag. Enligt Socialstyrelsens enkät om personer med demenssjukdom framgår att i genomsnitt sex procent, cirka 8 500 personer med demenssjukdom 65 år och äldre och cirka åtta procent, 800 personer, av dem under 65 år med demenssjukdom, får dagverksamhet [7].

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna leder till att nya dagverksamheter inrättas vilket initialt kommer att öka kommunernas kostnader. På sikt bedömer Socialstyrelsen att kostnaderna kommer att minska om till exempel behov av hemtjänst och korttidsvård minskar och flytt till särskilt boende skjuts på framtiden. Kostnaderna för landstingen bedömer Socialstyrelsen inte påverkas i någon större utsträckning. Eventuellt bedöms kostnaderna minska då hälsa och livskvalitet ökar för både personer med demenssjukdom och deras närstående.

Särskilt boende

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: 94)

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna om småskaligt demensboende kommer att innebära ökade kostnader för kommunerna. Landstingens kostnader bedöms minska på sikt.

Ungefär hälften av personerna som bor i särskilt boende har en demenssjukdom. Av dessa bor drygt hälften på demensboende. Cirka 20 procent av personer med demenssjukdom bor på demensboende med upp till tio boende per enhet. Det motsvarar ungefär tre fjärdedelar av de personer som bor på demensboende [7, 8].

Småskaligt särskilt boende handlar om att verksamheten totalt sett ska ske småskaligt till exempel antalet personal och andra boende som den demenssjuke möter bör vara begränsat liksom antalet personer som deltar vid måltiderna och i andra situationer. Till stor del handlar det om för kommunerna att organisera verksamheten utifrån småskalighet. Organisatoriska förändringar som till exempel att minska antalet personal som den demenssjuke har kontakt med, förväntas inte innebära några större kostnadsökningar för kommunerna. I vissa fall behöver även lokalerna byggas om eller byggas nya för att tillfredsställa rekommendationen om småskaligt särskilt boende. I dessa fall kommer kostnaderna för kommunerna initialt att öka mer markant. Ökningen kommer då till största del att vara investeringskostnader medan de löpande kostnaderna förväntas vara oförändrade. Därför bedöms kostnaderna för kommunerna vara oförändrade på sikt. Småskaligt demensboende för personer med demenssjukdom i behov av särskilt boende bedöms av Socialstyrelsen ge förbättrad livskvalitet, förbättrad kommunikation, ökad samvaro och ökad självständighet som på sikt kommer att leda till minskade kostnader för landstingen.

Stöd till anhöriga

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 151–157)

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna om stöd till anhöriga initialt ökar kommunernas kostnader. Landstingens kostnader kommer att minska på sikt enligt Socialstyrelsens bedömning.

Kommunerna erbjuder i olika utsträckning stöd för anhöriga till personer med demenssjukdom. Det finns ingen statistik över i vilken utsträckning som kommunerna ger stödinsatser till demenssjukas anhöriga. I Socialstyrelsens enkät svarade endast ett fåtal kommuner att samtliga anhöriga får stödinsatser [7].

För att stimulera kommunerna till att utveckla anhörigstödet har staten delat ut utvecklings- och stimulansbidrag under flera år. En ny lagstiftning om anhörigstöd trädde i kraft den första juli 2009 [9].

Rekommendationerna förväntas innebära en utökad stödverksamhet för anhöriga vilket Socialstyrelsen bedömer ger kommunerna ökade kostnader initialt. På sikt kan kostnaderna minska om till exempel behov av hemtjänst och särskilt boende kan skjutas på framtiden. Stödinsatserna till anhöriga förväntas ha positiv effekt på de anhörigas hälsa genom exempelvis minskad depression, stress och ohälsa. Det, bedömer Socialstyrelsen, kommer att minska landstingens kostnader på sikt.

Indikatorer för god vård och omsorg

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att utarbeta nationella indikatorer som ska spegla olika aspekter av kvalitet i vård, omvårdnad och omsorg om äldre. Indikatorerna ska vara tydliga, pålitliga, mätbara, accepterade och möjliga att registrera som register och andra datakällor.

Kommuner, landsting och regioner ska hela tiden arbeta med att förbättra sin kvalitet, effektivitet och patientsäkerhet och individens rättssäkerhet. Det framgår bland annat av hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen och föreskrifterna ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet inom hälso- och sjukvården [10] och föreskrifterna och allmänna råd om ledningssystem för kvalitet i verksamhet enligt socialtjänstlagen, lagen om vård av unga, lagen om vård av missbrukare och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade [11].

En indikator är ett mått som speglar kvaliteten i verksamheten och som kan användas som underlag för verksamhetsutveckling och som öppen redovisning av hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens processer, resultat och kostnader.

En allsidig och nyanserad bild på kvaliteten i hälso- och sjukvården och socialtjänsten tillgodoser olika intressenters behov av information om verksamheternas kvalitet. Huvudintressenter är befolkning, patienter, brukare och närstående, ledningsansvariga för verksamheterna, kommunerna, landstingen och staten.

Socialstyrelsens målsättning är att indikatorerna ska kunna användas av olika intressenter för att

- möjliggöra *uppföljning* av hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens utveckling av processer, resultat och kostnader över tid lokalt, regionalt och nationellt
- möjliggöra *jämförelser* av hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens processer, resultat och kostnader över tid lokalt, regionalt, nationellt och internationellt
- initiera *förbättringar* av hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens kvalitet på lokal, regional och nationell nivå
- öka tillgängligheten till information (*öppna redovisningar)* om hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens processer, resultat och kostnader för de olika intressenterna.

Indikatorer för vård och omsorg om personer med demenssjukdom

Socialstyrelsen har utarbetat indikatorerna inom ramen för arbetet med riktlinjerna för vård och omsorg om personer med demenssjukdom.

Arbetet har bedrivits enligt en modell som tagits fram av Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och Landsting. Enligt modellen ska en indikator för god vård ha vetenskaplig rimlighet (validitet) och vikt (relevans), och dessutom vara möjlig att mäta och tolka [12, 13].

Antalet nationella indikatorer för vård och omsorg om personer med demenssjukdom är 14 stycken. Merparten är så kallade utvecklingsindikatorer, det vill säga indikatorer som inte är möjliga att kontinuerligt följa med de uppföljningssystem som i dagsläget finns tillgängliga på lokal, regional och nationell nivå. Det beror på att det ännu inte finns register och andra datakällor som gör det möjligt att fånga dessa indikatorer. Utveckling pågår dock inom området. Ett exempel är SveDEM – ett nyetablerat kvalitetsregister för specialistvård och öppenvård av personer med demenssjukdom.

För de verksamheter som är involverade i vård och omsorg om personer med demenssjukdom krävs naturligtvis fler indikatorer för att kunna följa upp verksamhetens innehåll, kvalitet och resultat. Här har Socialstyrelsen dock satt fokus på ett fåtal indikatorer som speglar de viktigaste rekommendationerna i riktlinjerna.

Indikatorer

Indikatorer som är uppföljningsbara med dagens datakällor

1. Behandling med demensläkemedel
2. Behandling med antipsykosmedel i särskilt boende
3. Fastställda riktlinjer och rutiner för genomförande av läkemedelsgenomgång med fokus på uppföljning av behandling med antipsykosmedel hos personer med demenssjukdom
4. Riktlinjer och rutiner som beskriver hur man identifierar och följer upp personer med demenssjukdom som riskerar att falla
5. Riktlinjer och rutiner som beskriver hur man identifierar och följer upp personer med demenssjukdom som riskerar att utveckla eller som redan har utvecklat trycksår
6. Riktlinjer och rutiner som beskriver hur man identifierar och följer upp personer med demenssjukdom som riskerar att utveckla undernäring eller som redan är undernärda

Indikatorer som endast delvis, eller inte alls, går att mäta med dagens datakällor (utvecklingsindikatorer)

7. Andel med nydiagnostiserad demenssjukdom
8. Andel personer med demensdiagnos som genomgått basal demensutredning
9. Andel personer med demenssjukdom som följs upp minst en gång per år av hälso- och sjukvården
10. Andel personer med demenssjukdom som följs upp minst en gång per år av socialtjänsten
11. Andel personer med demenssjukdom i särskilt boende som är anpassat för personer med demenssjukdom
12. Andel personer med demenssjukdom som vårdats inom akutsjukvård för höftfraktur orsakad av fall
13. Andel personer med demenssjukdom som har utvecklat trycksår, grad 1–4
14. Andel personer med demenssjukdom som har beviljats dagverksamhet enligt socialtjänstlagen

Värdegrund och lagstiftningen ger god vård och omsorg

Det här kapitlet koncentrerar sig på två delar, nämligen värdegrunden som vården av och omsorgen om personen med demenssjukdom kan vila på och lagstiftningen. Lagstiftningen är en självklar del i vården och omsorgen varför Socialstyrelsen i riktlinjerna inte ger några rekommendationer utifrån lagstiftningen. Däremot ger Socialstyrelsen i detta kapitel ett antal praktiska exempel på situationer där personer med demenssjukdom har särskilda behov i relation till lagstiftningen.

Värdegrunden uttrycks i lagstiftningen

- De grundläggande värderingar som uttrycks i lagstiftningen innebär att personer med demenssjukdom
- ska få sin integritet och sitt självbestämmande respekterat
- ska få tillgång till insatser på jämlika villkor och att insatserna är lättillgängliga
- ska få sina rättigheter respekterade
- ska kunna känna sig trygga
- inte får diskrimineras, till exempel uteslutas från vård och omsorg på grund av kön, etnicitet, ålder eller diagnos.

Dessa grundläggande värderingar uttrycks i socialtjänstlagen (2001:453), lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387), och hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) som har stöd i regeringsformen och Europakonventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna.

Etik en del av värdegrunden

Etik handlar om vad som är gott eller rätt i en situation. När vi inte är säkra på vad som är gott eller rätt står vi antingen inför ett etiskt problem eller ett etiskt dilemma. På etiska problem finns lösningar. Etiska dilemman saknar lösningar, man måste förhålla sig till en omöjlig situation.

Etiska problem kan diskuteras utifrån etiska principer som att respektera livets okränkbarhet, respektera den andres autonomi, göra gott och

inte skada samt handla rättvist. Att respektera livets okränkbarhet innebär att handla så att man inte förkortar eller förlänger livet på ett ”onaturligt” sätt. Att respektera den sjuke personens autonomi handlar om att kunna kommunicera med den sjuke personen så att man kan förstå vad han eller hon upplever, tänker, vill, föredrar, inte vill, tycker illa om med mera. Det innebär att man måsta kunna lyssna på både det som sägs och är outtalat och försöka tolka personens inställning och svar.

Att göra gott och inte skada handlar om att känna till alternativa handlingar, till exempel vad forskning har att visa eller vad beprövad erfarenhet pekar på. Men det handlar också om att förstå hur den sjuke personen själv reagerar på handlingen. Även här är det framför allt viktigt att kunna kommunicera med den sjuke personen, att tolka den sjukes reaktioner. Att handla på ett rättvist sätt innebär till exempel att inte diskriminera personer med demenssjukdom.

Etik handlar inte bara om svåra val utan också om hur man förhåller sig till varandra under vardagen. Praktiskt taget alla vårdhandlingar kan innebära etiska utmaningar för vårdare. Hur vi reagerar hänger samman med vår inställning till personen med demenssjukdom, om vi ser honom eller henne som subjekt och person eller som objekt.

Det är till exempel en etisk utmaning att förstå meningen med ett svårtolkat ”störande” beteende. Det handlar om att kunna gå in i den demenssjukes värld. Då kan det till exempel framgå att den störande personen upplever vårdarna som störande.

Alla etiska utmaningar kan inte klaras av genom att föra resonemang utifrån generella etiska principer. Vårdare måste kunna handla spontant utifrån sin syn på den sjuke och sig själva. Etiken handlar inte bara om att göra goda val utan främst om att leva ett gott liv tillsammans. Det handlar om att skapa en positiv ömsesidig relation, värna den demenssjukes värdighet, hjälpa honom eller henne att bevara sina upplevelser av identitet och integritet.

Goda relationer bygger på respekt

När en vårdare eller närstående interagerar med personer med demenssjukdom sker det inom ramen för en relation. Goda relationer innebär att parterna respekterar varandras värdighet och att ett konstruktivt ömsesidigt beroende uppstår. Goda relationer bygger på att parterna har en positiv och realistisk bild av varandra och att de kan kommunicera.

Svårigheter att kommunicera och problem att upprätthålla självkänsla och en positiv identitet är symtom på demenssjukdom. Därför är det särskilt viktigt att informella och formella vårdare kan kommunicera med personer med olika grad av demenssjukdom. Men det räcker inte med

teknisk kunskap om kommunikation. Relationsaspekten av kommunikationen handlar om vilka bilder vi har av varandra. Det är viktigt att vårdare försöker fokusera på personen med demenssjukdom utifrån dennes kvarvarande förmågor som kan skifta under och mellan dagar och försämras över tid. Goda relationer bygger på att personen och inte sjukdomen fokuseras.

Personer med demenssjukdom har kvar sin identitet

De nationella riktlinjerna utgår från att personer med demenssjukdom också i senare stadier av sjukdomen upplever vanliga mänskliga känslor som smärta, sorg, förtvivlan, omsorg och glädje. Ett viktigt mål för vården och omsorgen om den demenssjuke är att minska dennes illabefinnande och öka välbefinnandet, det vill säga livskvaliteten.

Det är inte minst viktigt att inse att personer med demenssjukdom i sena stadier kan känna smärta även när de kan ha svårt att uttrycka sina upplevelser.

Även under sena stadier av demenssjukdomen kan personer visa att de har en uppfattning av sig själva, att de har en identitet. De har en djup känsla av att vara en speciell person, vilket visar sig i att de säger ”jag” om sig själv.

En annan aspekt av upplevelsen av identitet är att man vet vem man är. Man har en historia, man vet vad man tycker om och anser om saker. Svårigheter att minnas senare delen av sitt liv kan göra att personer i senare stadier av demenssjukdom vet vilka de är utifrån minnen från barndom och tidigt vuxenliv. Ibland händer det att de inte ens har dessa minnen kvar, utan frågar förtvivlat: Vem är jag? De har kvar upplevelsen av att vara en speciell person, ett jag, men de har glömt vem denna person är.

Personer med demenssjukdom skapar också en upplevelse av sig själv genom interaktion med andra människor. Om de behandlas på ett nedvärderande sätt kan de uppleva sig som värdelösa. Om de behandlas med respekt kan de uppleva sig som värdefulla trots alla problem.

Personer med demenssjukdom kan behöva hjälp att upprätthålla sin självkänsla genom att påminnas om sin historia och bemötas som en värdefull kommunikationspartner.

Det händer att personer i sent stadium av demenssjukdomen under ett kort klart ögonblick säger eller gör saker som visar att de förstår, minns och bryr sig. Under klara ögonblick kan personer med demenssjukdom i sent stadium tala om saker som det är viktigt för omgivningen att förstå. Det betyder att det man säger till och gör för personen med demenssjukdom också i sena stadier av sjukdomen är betydelsefullt även om personen inte tycks reagera.

Personer med demenssjukdom ska ses i sitt sociala sammanhang

En människas upplevelse av identitet hänger samman med hennes sociala sammanhang. En uppgift för personer i vården och omsorgen är därför att hjälpa personer med demenssjukdom att upprätthålla kontakten med sina sociala sammanhang, familj, intressen, religion och så vidare.

Att en person insjuknar i en demenssjukdom drabbar hela familjen. Invanda mönster och maktförhållanden förändras. För att familjen ska kunna bevara sin integritet så långt möjligt är det viktigt att familjen inklusive den demensjuke får stöd redan i samband med att diagnos ställs, under hela sjukdomstiden och för överlevande familjemedlemmar också en tid efter den demenssjukes död.

Personer med demenssjukdom som lider har behov av tröst

Det finns demenssjuka som tycks ha det bra i sin sjukdom, speciellt i senare stadier av sjukdomen. Men det finns också demenssjuka som tycks uppleva ett stort lidande. De kan uppleva lidande av samma skäl som friska personer, av till exempel anhörigas svek eller död.

Personen med demenssjukdom kan också lida på grund av demenssymtomen. Lidande kan förstås som en känsla av hemlöshet, att ha hamnat utanför meningsfulla sammanhang. Dåligt minne innebär att det är svårt att hålla kontakt med det som händer. Personerna kan få

- svårigheter att tolka sinnesintryck (agnosi) vilket gör det svårt att till exempel upprätthålla meningsfulla relationer med saker
- svårigheter att utföra avsiktliga handlingar (apraxi) vilket gör det svårt att delta i meningsfulla aktiviteter
- försvårat abstrakt tänkande, svårighet att orientera sig och andra symtom som gör det svårt att känna sig hemma i tillvaron.

De behöver hjälp att motverka effekten av symtomen genom en god vård och omsorg.

Personer med demenssjukdom kan också lida på grund av att de bemöts på ett negativt sätt och på grund av dålig vård och omsorg. När personer med demenssjukdom behandlas som om de var psykiskt tomma, när man talar om dem och inte till dem, när man kränker deras värdighet och tillfogar dem onödigt illabefinnande ökar man på deras lidande.

När vi lider behöver vi tröst. Vård och omsorg bör ge möjlighet till tröst, vara tröstande. Den fysiska miljön kan vara tröstande i sig genom att den ger upplevelser av skönhet genom konst, musik och saker som personen med demenssjukdom upplever vackra.

Relationen mellan vårdare och demenssjuka bör präglas av omtanke och omsorg. Kontakt med familjen, vänner, barn, djur, musik, dans och natur är andra exempel på möjligheter där den demenssjuke kan finna tröst.

Lagarnas krav på kommunikation och information

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten ska så långt som möjligt utforma och genomföra omsorgen och vården i samråd med individen. Detta framgår av hälso- och sjukvårdslagen (HSL) och socialtjänstlagen (SoL).

Hälso- och sjukvårdspersonalen ska ge varje patient individuellt anpassad information (2a § HSL, och 2 kap. 2 § lagen om yrkesverksamhet på hälso-. och sjukvårdens område, LYHS). Om informationen inte kan lämnas till patienten ska den i stället lämnas till en närstående.

Individuellt anpassad information innebär att personalen ska ta hänsyn till varje patients förutsättningar och behov vid utformandet av informationen och hur den ges. Man behöver bland annat ta hänsyn till patientens mognad och erfarenhet, hälsotillstånd, eventuell funktionsnedsättning och kulturell och språklig bakgrund.

Informationen ges i dialog med patienten och med hänsyn till patientens behov i den aktuella vårdsituationen. Detta ställer stora krav på hälso- och sjukvårdspersonalens förmåga att vara lyhörd och sätta sig in i patientens situation och perspektiv. Informationen ska innehålla uppgifter om patientens hälsotillstånd och de metoder för undersökning, vård och behandling som finns, det vill säga det som patienten behöver veta för att kunna ta ställning, ta tillvara sina intressen och vara delaktig i behandlingen (2a § HSL och 2 kap. 2 § LYHS).

Detta framgår också av förarbetena till socialtjänstlagen där de principer som bör gälla för individuellt inriktade insatser anges (Regeringens proposition Om socialtjänsten 1079/80 s. 207).

Särskilda behov hos personer med demenssjukdom

Personer med demenssjukdom får som regel allt svårare att samla och sortera sina tankar och minnesbilder. De kan få problem att överblicka situationen och att föra resonemang som kräver att man minns vad som tidigare sagts. Autonomin som är beroende av viljemässiga och intellektuella funktioner minskar.

Det innebär att kommunikationen måste anpassas efter den demenssjukes förmåga att förstå och ta till sig den information som ges. Den demenssjuke ska alltid ses som den som informationen riktas till även om informationen ges till närstående. Personer med demenssjukdom kan

också behöva hjälp att upprätthålla sin självkänsla genom att påminnas om sin historia och bemötas utifrån denna och sin egen kunskap.

Kommunikation med personer med demenssjukdom måste få ta tid – och ses över tid. Det innebär att hälso- och sjukvårds- och omsorgspersonalen måste fylla på, förtydliga, upprepa och följa upp informationen och också ge den till en närstående eller den som företräder personen. Information om diagnos och behandling samt beslut om socialtjänstinsatser och omsorgens innehåll behöver personalen följa upp.

Personer med demenssjukdom och deras närstående har ofta ett starkt intresse av att så snart en diagnos är ställd få information om sjukdomen och dess konsekvenser samt vilken vård, omsorg och omvårdnad som finns att tillgå inom såväl landsting som kommun. Att respektera den sjukes autonomi blir dock svårare vartefter demenssjukdomen utvecklas. Den som ger informationen måste därför ta hänsyn till vad den demenssjuke kan förstå och hans eller hennes upplevelser av sin egen sjukdom och situation.

För att kunna anpassa informationen så bra som möjligt till personer med demenssjukdom som har en annan språklig och kulturell bakgrund kan särskilda insatser behövas för att personalen ska kunna sätta sig in i personens och närståendes syn på bland annat hälsa och sjukdom, religion, familj, könsroller, integritet, tid och hur man uttrycker känslor.

Personer med olika grad av demenssjukdom ställer olika krav på förmågan hos vårdare och personal att kommunicera. I ett tidigt skede av sjukdomen fungerar muntlig och skriftlig information bra, men i senare skeden kan man ibland se att information bäst förmedlas eller tas emot genom bilder och kroppsspråk. Allmänt sett är det angeläget att personalen är lyhörd för den enskildes egen förmåga att uppfatta och förmedla budskap och anpassar sig till den.

Lagarnas krav på samverkan och kontinuitet

En god socialtjänst förutsätter förtroendefulla relationer mellan den hjälpsökande och socialtjänstens företrädare. För att en förtroendefull relation ska kunna växa fram krävs en varaktighet i kontakten. Det innebär att personen inom exempelvis äldreomsorgen möter samma person eller ett litet team under en längre period.

Hälso- och sjukvårdslagens krav på god vård innebär att den bland annat ska tillgodose patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet i vården (2 a § HSL).

Särskilda behov hos personer med demenssjukdom

Personer med demenssjukdom har ofta behov av insatser från såväl hälso- och sjukvård som socialtjänst, vilket kräver en nära samverkan dem emellan. Personens oberoende i det dagliga livet stärks om olika omsorgs- och vårdinsatser samordnas på ett ändamålsenligt sätt. Det förutsätter också en dialog mellan personen med demenssjukdom och dennes närstående eller legala företrädare (2 a § HSL, prop. 1979/80 s. 207-208).

Den demenssjukes förtroende för och tryggheten i vården och omsorgen bygger mycket på hur hon eller han upplever kontakten med vård- och omsorgspersonalen vilket kan underlättas av att det finns rutiner som gör det möjligt att upprätthålla en god kontinuitet mellan personen med demens, dennes närstående och den personal som deltar i vården och omsorgen.

Om det tillkommer ny personal ska relevant information och kunskap om den demenssjuke föras över till den nya personalen. Samtidigt ska information om den demenssjukes personliga liv behandlas konfidentiellt. Den demenssjuke själv eller deras företrädare ska till exempel tillfrågas om information får föras vidare (11 kap 2 § SoL och offentlighets- och sekretesslagen 2009:400, kap 25 och 26).

Rätten till bistånd

Socialtjänstlagen är både en ramlag och en rättighetslagstiftning. Att den är en ramlag innebär att den inte reglerar varje insats eller stadgande i detalj. I stället ges kommunerna en frihet – inom lagens ram – att anpassa sina insatser efter skiftande behov och resurser. I ärenden enligt socialtjänstlagen ska dock principerna om frivillighet och självbestämmande vara vägledande och socialtjänsten ska därför planera insatser tillsammans med den enskilde.

Den enskilde ska genom biståndet försäkras en skälig levnadsnivå. Var gränsen för en skälig levnadsnivå går är en bedömningsfråga. Betydelsen av att socialtjänstlagen är en rättighetslagstiftning tydliggörs dock av att den som inte beviljats en insats som han eller hon ansökt om kan överklaga beslutet till förvaltningsdomstol. Den kan överpröva kommunens beslut och, om den finner att kommunen gjort en för snäv skälighetsbedömning, ändra det tidigare beslutet. En sådan dom, som vunnit laga kraft, är bindande för kommunen.

Särskilda behov hos personer med demenssjukdom

Om personen, till exempel på grund av demenssjukdom, inte kan ta ställning till en insats ska socialnämnden ta initiativ till att involvera god man, förvaltare eller annan ställföreträdare för den enskilde i planeringen (5 kap. 3 § SoL). Socialtjänsten ska dessutom alltid dokumentera insatser i socialtjänstens personakter. Då socialnämnden fattar ett beslut enligt SoL ska även en hänvisning som förklarar hur beslutet kan överklagas bifogas beslutet (11 kap. 5 § SoL).

Vårdplan

Inom hälso- och sjukvården finns det på flera områden en lagstadgad skyldighet att upprätta särskilda planer för enskilda individer, exempelvis i

3 b § HSL där det anges att habilitering och rehabilitering samt tillhandahållande av hjälpmedel ska planeras i samverkan mellan hälso- och sjukvården och den enskilde. Bestämmelserna har kompletterats med föreskrifter från Socialstyrelsen (SOSFS 2007:10 och SOSFS 2008:20).

10 § och 10 b–d §§ lagen om kommunernas betalningsansvar för viss hälso- och sjukvård där det anges att hälso- och sjukvården ska upprätta en vårdplan för en patient som skrivs ut från en enhet inom landstingets slutna hälso- och sjukvård.

Det kan vara lämpligt att upprätta en vårdplan eller genomförandeplan även för insatser enligt socialtjänstlagen (SOSFS 2006:5). Arbetet med att upprätta en vårdplan som gäller insatser enligt socialtjänstlagen förutsätter alltid den enskildes samtycke och medverkan. Kan en enskild, till exempel på grund av demenssjukdom, inte medverka ska socialtjänsten involvera anhöriga eller god man (5 kap. 3 § socialtjänstförordningen, SoF).

Särskilda behov hos personer med demenssjukdom

I all planering är det angeläget att socialtjänsten och hälso- och sjukvården samarbetar så att den demenssjukes samlade behov, både av social omsorg och hälso- och sjukvård, kan tillgodoses.

Vård- och omsorgsplanering baserad på ett reellt samarbete mellan den demenssjuke, närstående och personal kan öka möjligheten till att den enskildes självbestämmande och inflytande tillgodoses och att vården och omsorgen individualiseras.

Kommunikationen mellan den demenssjuke, närstående och personalen i vård- och omsorgsplaneringsprocessen är av avgörande betydelse för vård- och omsorgsplaneringens resultat. Personalen har på grund av sitt språkbruk och sin ställning en maktposition i planeringssamtalet och det finns därför ett stort behov av reflektion över det egna kommunikativa handlandet.

Eftersom personer med kognitiva funktionsnedsättningar ofta har svårigheter att förstå konsekvenserna av olika förslag kan det vara svårt för dem att delta på ett reellt sätt. Närstående är därför en förutsättning för att någon form av delaktighet kommer till stånd och att personens röst blir hörd. Det krävs dock att de närstående har insikt om sjukdomen, att de kan ta in information och att de kan fatta beslut.

Det kan också vara av betydelse att socialtjänsten och hälso- och sjukvården förbereder och avsätter tillräcklig tid för planeringssamtalet.

Lex Sarah och lex Maria

Socialtjänstlagen och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade anger att var och en som är verksam inom omsorger om äldre personer eller personer med funktionsnedsättning ska vaka över att dessa får god omvårdnad och lever under trygga förhållanden.

Vidare ska den som upptäcker eller får kännedom om ett allvarligt missförhållande som rör någon enskild genast anmäla detta till socialnämnden eller till den som är ansvarig för en yrkesmässigt bedriven enskild verksamhet. Anmälningsskyldigheten omfattar även handläggare.

Socialstyrelsen har gett ut föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2008:10) om tillämpningen av bestämmelserna. Syftet med lex Sarah-bestämmelserna är att bidra till att den enskilde får insatser av god kvalitet och att skydda den enskilde från missförhållanden.

Bestämmelsen om anmälan enligt lex Maria finns i lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område. Skyldigheten innebär att en anmälan ska göras till Socialstyrelsen vid allvarlig skada som en patient drabbats av eller utsatts för risk att drabbas. Ytterligare bestämmelser finns i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om anmälningsskyldighet enligt lex Maria (SOSFS 2005:28).

Särskilda behov hos personer med demenssjukdom

Bestämmelserna är av stor betydelse för personer med demenssjukdom som har nedsatt autonomi, svårt att bevaka sina intressen, ge uttryck för sin vilja och förmedla vad de upplevt.

Det är av stor vikt att personalen inom socialtjänsten medverkar till att personer med demenssjukdom får god omvårdnad och lever under trygga förhållanden och skyddar den enskilde för övergrepp och försummelse. Hälso- och sjukvårdspersonalen är skyldig att rapportera till vårdgivaren om en person med demenssjukdom i samband med hälso- och sjukvård drabbats av eller utsatts för risk att drabbas av allvarlig skada eller sjukdom (HSL och LYHS).

Referenser

1. SOU 2006:110 Regler för skydd och rättsäkerhet inom demensvården.
2. Ds 2003:47 På väg mot en god demensvård. Samhällets insatser till personer med demenssjukdom och deras anhöriga.
3. Demensförbundet. Sammanställning av demensförbundets demensenkät mars 2003. Demensförbundet. 2003.
4. Jedenius E, Wimo A, Strömqvist J, Jönsson L, Andreasen N. The cost for a dementia diagnosis is 1% of the total cost for dementia. Submitted for publication.
5. SOU 2007:88 Att lära nära. Stöd till kommuner för verksamhetsnära kompetensutveckling inom vård och omsorg av äldre.
6. Statens beredning för medicinsk utvärdering SBU. Dementia - Ethiology and Epidemiology A systematic Review Volume 1. Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU. 2008.
7. Socialstyrelsen. Personer med demenssjukdom. Enkät 2007. Socialstyrelsen. 2009.
8. Socialstyrelsen. Öppna jämförelser inom vården och omsorgen om äldre 2008. Socialstyrelsen. 2008.
9. SOU 2008:18 Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående.
10. Socialstyrelsens föreskrifter om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården. (SOSFS 2005:12).
11. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om ledningssystem för kvalitet i verksamhet enligt SoL, LVU, LVM och LSS. (SOSFS 2006:11).
12. Socialstyrelsen, SKL. Modell för utveckling av kvalitetsindikatorer. Rapport från Info VU-projektets nätverk för kvalitetsindikatorer. 2005.
13. Socialstyrelsen. Modell för utveckling av kvalitetsindikatorer i Socialtjänsten. 2007.
14. Socialtjänstlagen (2001:453).
15. Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.
16. Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).
17. Kungörelse (1974:152) om beslutad ny regeringsform.
18. Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) 2b §.
19. Lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område 2 kap 2 §.
20. Prop 1979/80 sid 207, Om Socialtjänsten.
21. Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) 2a §.
22. Socialtjänstlagen (2001:453) 11 kap 2 §.
23. Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) kap 25 och 26.
24. Socialtjänstförordningen (2001:937) 5 kap 3 §.
25. Socialtjänstlagen (2001:453) 11 kap 5 §.

26. Socialstyrelsens föreskrifter om ändring i föreskrifterna och allmänna råden (SOSFS 2007:10) om samordning av insatser för habilitering och rehabilitering. (SOSFS 2008:20).
27. Socialstyrelsens föreskrifter om tillämpningen av 14 kap 2 § SoL (lex Sarah). (SOSFS 2008:10).
28. Lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område.
29. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om anmälningsskyldighet enligt lex Maria. (SOSFS 2005:28).

Projektorganisation

Projektledning

Gösta Bucht	ordförande i prioriteringsgruppen professor i geriatrik, överläkare, Umeå Universitet
Matilda Hansson	ekonom, Socialstyrelsen
Ulla Höjgård	projektledare, Socialstyrelsen
Linus Jönsson	medicine doktor, Karolinska institutet, Solna
Jan Marcusson	professor i geriatrik, överläkare, Universitetssjukhuset i Linköping
Karin Mossler	ekonom, Socialstyrelsen
Christer Neleryd	enhetschef, Socialstyrelsen
Ida Persson	projektsekreterare, Socialstyrelsen
Per-Olof Sandman	professor i omvårdnad, Umeå universitet
Yngve Sundin	ordförande i prioriteringsgruppen strateg Vård och omsorg, Region Västerbotten
Lars-Olof Wahlund	professor i geriatrik, Karolinska institutet, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Andra medverkande

Karin Danielsson	kommunikatör, Socialstyrelsen
Kristina Eklund	metod- och kvalitetsansvarig, Socialstyrelsen
Charlotta Munter	kommunikatör, Socialstyrelsen
David Svärd	kommunikatör, Socialstyrelsen
Lena Weilandt	enhetschef, Socialstyrelsen

Arbetet med det vetenskapliga underlaget

Göran Annerén	professor i pediatrisk genetik överläkare, Uppsala universitet och Akademiska sjukhuset, Uppsala
Kenneth Asplund	professor i hälsovetenskap, Mittuniversitetet Sundsvall, Sverige och Tromsö Universitet, Norge
Lena Borell	professor i arbetsterapi, Karolinska institutet
Inge Dahlenborg	arbetsterapeut, demensteam inom primärvården
Anna- Karin Edberg	professor geriatrisk omvårdnad, medicine doktor, sjuksköterska, Lunds universitet
David Edvardsson	docent, forskarassistent, Umeå universitet
Sirkka-Liisa Ekman	professor i omvårdnad, medicine doktor, sjuksköterska, Karolinska institutet, Stockholm
Gerd Faxén Irving	medicine doktor, dietist, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge
Caroline Graff	docent i medicinsk genetik, specialistläkare, Karolinska institutet, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge
Michaela Grut	medicine doktor, överläkare, Minnesmottagningen, Danderyds sjukhus, Danderyds sjukhus
Yngve Gustafson	professor i geriatrik, överläkare, konsultläkare i kommunal äldrevård, Umeå universitet
Görel Hansebo	medicine doktor, prefekt, Ersta Sköndal högskola
Doris Hägglund	medicine doktor, universitetslektor, sjuksköterska, Örebro universitet

Ulla Hällgren Graneheim	medicine doktor, universitetslektor, Umeå universitet
Lennarth Johansson	utredare, docent, Socialstyrelsen
Ingvar Karlsson	docent, överläkare, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Mölndal
Stig Karlsson	universitetslektor, docent i geriatrisk omvårdnad, Umeå universitet
Eva Lidén	medicine doktor med inriktning mot omvårdnadsforskning, lektor, Sahlgrenska akademin, Göteborgs universitet
Christina Lindholm	professor emerita i klinisk omvårdnad, Högskolan Kristianstad, adjungerad professor, Högskolan Dalarna
Håkan Littbrand	doktorand, sjukgymnast, specialist i sjukgymnastik, Umeå universitet
Lillemor Lundin-Olsson	universitetslektor, Umeå universitet
Kristina Lämås	doktorand, Umeå universitet
Jan Marcusson	professor i geriatrik, överläkare, Universitetssjukhuset i Linköping
Astrid Norberg	professor emerita i omvårdnad, Umeå universitet, gästprofessor, Ersta Sköndal högskola, Stockholm, professor II, Universitet i Tromsö
Gunilla Nordenram	docent i gerodonti, tandläkare, Karolinska institutet, Huddinge
Louise Nygård	docent i arbetsterapi, universitetslektor, Karolinska institutet, Huddinge
Katarina Nägga	medicine doktor, överläkare, Neuropsykiatriska kliniken, Universitetssjukhuset MAS, Malmö
Birgit Rasmussen Holritz	professor i omvårdnad, sjuksköterska, Umeå universitet och Axlagården Hospice AB, Umeå

Sigbritt Rasmuson	medicine doktor, överläkare, Umeå universitet
Erik Rosendahl	medicine doktor, sjukgymnast, specialist inom gerontologi och geriatrik, forskarassistent, Luleå tekniska universitet
Ulf Rydberg	professor emeritus, Karolinska institutet, Karolinska universitetssjukhuset Huddinge och Centrum för psykiatriforskning, Stockholm
Eva Rönnbäck	filosofie doktor i socialt arbete, socionom, FoU Västernorrland, Kommunförbundet Västernorrland
Per-Olof Sandman	professor i omvårdnad, Umeå universitet
Britt-Inger Saveman	professor i omvårdnad, medicine doktor, sjuksköterska, Umeå universitet
Birgitta Sidenvall	professor i omvårdnad, Hälsohögskolan, Jönköping
Kirsti Skovdahl	lektor i omvårdnadsvetenskap, Örebro universitet
Michael Stenvall	medicine doktor, sjukgymnast, specialist i sjukgymnastik inom gerontologi och geriatrik, Umeå universitet
Jan Strömqvist	demenssamordnare, sjuksköterska, primärvården, Kalmar län
Robert Svartholm	specialist i allmänmedicin, distriktsläkare, Boden
Stefan Sävenstedt	medicine doktor, universitetslektor, Luleå tekniska universitet
Mats Thorslund	professor i socialgerontologi, Aging research center, Karolinska institutet, Solna, och Stockholms universitet
Lars-Olof Wahlund	professor i geriatrik, Karolinska institutet, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge

Helle Wijk	docent i omvårdnad, sjuksköterska, universitetslektor vid Sahlgrenska akademin, med klinisk förankring vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
Carsten Wikkelsö	professor i neurologi, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs universitet
Christina Ysander	överläkare psykiatri, verksamhetschef Tina-mottagningen, specialistpsykiatri, Göteborg

Arbetet med det ekonomiska underlaget

Matilda Hansson	ekonom, Socialstyrelsen
Linus Jönsson	medicine doktor, Karolinska institutet, Solna
Karin Mossler	ekonom, Socialstyrelsen
Anders Wimo	adjungerad professor, Alzheimer disease reserach center, Karolinska institutet, samt HC Harmånger, Primärvården Gävleborg

Prioriteringsarbetet

Inger Backman	enhetschef vård och omsorg, Karlstad
Annika Bjelvert	biståndsbedömare (processledare för biståndsbedömare), Sveriges Kommunaltjänstemannaförbund
Annika Björk	undersköterska på dagverksamhet för personer med demenssjukdom, Skellefteå
Gösta Bucht	ordförande i prioriteringsgruppen, professor i geriatrik, överläkare, Umeå universitet
Anne Ekdahl	ordförande i Svensk Geriatrisk förening, överläkare, Geriatriska kliniken, Norrköping

Helena Gustafsson	medicinskt ansvarig sjuksköterska, Gnesta kommun och Trosa kommun, ordförande i Riksföreningen för medicinskt ansvariga sjuksköterskor
Ingrid Hjalmarson	socionom, utredare Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum
Christina Lundqvist	arbetsterapeut och handläggare, Förbundet Sveriges arbetsterapeuter
Sonja Modin	allmänläkare, Stockholm, Svensk förening för allmänmedicin
Ulla Passamt	docent, överläkare, geriatrisk psykiatri, Lunds universitet, och kognitiv medicin, Universitetssjukhuset i Lund
Anna Pettersson	medicine doktor, sjukgymnast, Karolinska institutet, Karolinska universitetssjukhuset, Solna
Jeanette Sander	vård- och omsorgschef, Trosa
Yngve Sundin	ordförande i prioriteringsgruppen strateg vård och omsorg, Region Västerbotten
Eva Stål Söderberg	sjuksköterska, projektledare i demensrådet, Stockholms läns landsting, Vårdförbundet
Håkan Thorsén	docent i vårdvetenskap, universitetslektor i filosofi, Hälsoakademin, Örebro universitet
Christer Wilhelmsson	biträdande överläkare, Norrlands universitetssjukhus, Umeå
Ragnar Åstrand	överläkare, Minnesmottagningen, Medicinkliniken, Centralsjukhuset, Karlstad
Jane Ögren	vårdbiträde, Hökåsens gruppboende, Västerås

Arbetet med indikatorer

Maria Eriksdotter Jönhagen	docent, överläkare, Geriatriska kliniken, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge
Johan Fastbom	utredare, docent, Socialstyrelsen
Anna-Kristin Granberg	utredare, Socialstyrelsen
Marianne Lidbrink	utredare, Socialstyrelsen
Jan Marcusson	professor i geriatrik, överläkare, Universitetssjukhuset, Linköping
Per-Olof Sandman	professor i omvårdnad, Umeå universitet
Lars-Olof Wahlund	professor i geriatrik, Karolinska institutet, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge
Anders Wimo	adjungerad professor, Alzheimer disease research center, Karolinska institute samt HC Harmånger, Primärvården Gävleborg

Referensgrupp brukarorganisationer

Lennart Garney	Demensförbundet
Margareta Grafström	Sveriges Pensionärers förbund
Ann-Kristin Grundström	Länsstyrelsen, Södermanland
Karin Hedner	Socialstyrelsen
Sofia Kialt	Sveriges Kommuner och Landsting, Stockholm
Christina Ljungqvist	Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning
Mailis Lundgren	Anhörigrådet
Guy Lööv	ombudsman, Pensionärernas riksorganisation
Lars-Göran Ottosson	Riksförbundet Pensionärs gemenskap
Gunvor Petersson	Svenska Pensionärers riksförbund
Helena Petersson	Socialstyrelsen

Maud Veibäck	Länsstyrelsen, Östergötland
Krister Westerlund	Alzheimerföreningen

Referensgrupp medicin

Solveig Brändström	arbetsterapeut, Geriatriskt Centrum, Norrlands universitetssjukhus, Umeå
Maria Eriksdotter Jönhagen	docent, överläkare, Geriatriska kliniken, Karolinska institutet, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge,
Helena Grönstedt	sjukgymnast, Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge, Stockholm
Nils-Olof Hagnelius	överläkare, Geriatriska kliniken, Universitetssjukhuset Örebro
Ulla Haraldson	arbetsterapeut, Stockholms Sjukhem
Wilhelmina Hoffman	överläkare, geriatrik och neurologiskt rehab, Stockholms sjukhem, chef för Svenskt demenscenter
Lena Kilander	universitetslektor i geriatrik, överläkare, Akademiska sjukhuset Uppsala
Josephine Lindgren	utredare, Sveriges Kommuner och Landsting, Stockholm
Karl Malmlöf	distriktsläkare, Gustavsbergs vårdcentral
Lennart Minthon	överläkare, Neuropsykiatriska kliniken Universitetssjukhuset MAS, Malmö
Anders Nelvig	chefsöverläkare, Geriatriska rehabkliniken, Sundsvalls sjukhus
Christer Nilsson	docent, överläkare, Verksamhetsområde Kognitiv medicin, Universitetssjukhuset, Lund
Arto Nordlund	medicine doktor, neuropsykolog, Minnesmottagningen, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Karin Nordvall	processledare, Samordnad demensvård, Norrlands universitetssjukhus, Umeå
Paul Passant	överläkare, Neuropsykiatriska kliniken och Minnesmottagningen, Universitetssjukhuset Malmö
Anders Sandström	överläkare, Kliniken för geriatrik och rehabilitering, Lasarettet i Ystad
Ewa Vestin	kurator, Demensmottagningen, Universitetssjukhuset, Linköping
Anders Wallin	professor, överläkare, Neuropsykiatriska kliniken, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Mölndal
Mats Wennstig	sjuksköterska, projektsekreterare, Blekinge Kompetenscentrum

Referensgrupp omvårdnad

Sven-Ove Andersson	enhetschef vård & omsorg, Köpings kommun
Margareta Bladfors Eriksson	verksamhetschef socialförvaltningen, Luleå kommun
Carina Boström	arbetsterapeut, Arbetsterapin, Gävle
Jeanette Carlstrand	demenssjuksköterska, Falkenbergs kommun
Anna-Stina Fors Sjödin	socialkonsulent, Länsstyrelsen, Dalarna
Gunder Forsell	avdelningschef, sjuksköterska, Geriatriskt centrum, Norrlands universitetssjukhus, Umeå
Ulla Haraldson	arbetsterapeut, Stockholms Sjukhem
Yvonne Helin	demensvårdutvecklare, Sundsvalls kommun, Sundsvall
Ann Ingvarsson	sjuksköterska, Behandlingsenheten Hammarsbo, Kristianstad
Monica Jeansson	demenshandläggare, Kalmar kommun

Sonja Jorlin	demenssamordnare (Silviasyster), TioHundra AB Norrtälje
Sofia Kialt	demensansvarig, Flens kommun,

Sveriges kommuner och landsting

Ingela Månsson	arbetsterapeut, utredare, Hjälpmedelsinstitutet, Vällingby
Birgitta Olofsson	medicine doktor, sjuksköterska, Umeå universitet
Eva Persson	demensundersköterska, Demensteamet hemvårdsförvaltningen, Halmstad
Kerstin Sjöström	sjuksköterska, demenssamordnare, Hälso och sjukvård, Vård och omsorg, Lidköpings kommun
Ingrid Svensson	specialistsjuksköterska i psykiatri, Minnesmottagningen i Hässleholm
Siv Tagesson	distriktssköterska, Marks kommun, adjunkt på Högskolan i Borås
Dagny Vikström	arbetsterapeut, demensvårdsutvecklare, Luleå kommun
Elisabeth Viman	planeringsledare, Omsorgskontoret,

Linköpings kommun

Ola Winquist	samhällsvägledare, Medborgarkontoret, Staffanstorps kommun

Bilaga 1.
Tillstånds- och åtgärdslista

Tillstånds- och åtgärdslistan innehåller åtgärder om

- förebyggande arbete (rad 1–5)
- utredning (rad 6–33)
- social utredning (rad 34)
- uppföljning (rad 35)
- personcentrerad omvårdnad (rad 36)
- basal vård och omvårdnad (rad 37–70)
- palliativ vård i livets slutskede (rad 71–72)
- personer med annan etnisk bakgrund (rad 73)
- aktiviteter och hjälpmedel (rad 74–90)
- dagverksamhet (91–92)
- flytt och särskilt boende (rad 93–100)
- multiprofessionellt teambaserat arbete (rad 101)
- utbildning (rad 102–104)
- läkemedel (rad 105–123)
- utredning, omvårdnad och behandling vid särskilda tillstånd (rad 124–150)
- anhöriga (rad 151–157).

En mer detaljerad tillstånds- och åtgärdslista finns på Socialstyrelsens hemsida www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens. Där redovisas också *tillståndets svårighetsgrad, bedömd effekt, evidens för effekt, hälsoekonomisk bedömning* och *hälsoekonomisk evidens.*

Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010		
Rad	**Tillstånd** ***Åtgärd***	**Rekommendation**
1	Friska personer *Mentalt och socialt stimulerande aktiviteter på fritiden för att förebygga demenssjukdom*	3
2	Friska personer *Fysisk aktivitet för att förebygga demenssjukdom*	3
3	Friska personer i medelåldern *Behandling av högt blodtryck för att förebygga demenssjukdom*	3
4	Personer med kraftig familjär anhopning av demenssjukdom *Genetisk vägledning om och mutationsscreening av monogen nedärvning*	6
5	Friska personer *Testning av riskgenen ApoE4*	Icke-göra
6	Personer med kognitiv svikt *Strukturerad anamnes som en del i den basala demensutredningen*	1
7	Personer med kognitiv svikt *Intervjuer med anhöriga som en del i den basala demensutredningen*	1
8	Personer med kognitiv svikt *Bedömning av fysiskt och psykiskt tillstånd som en del i den basala demensutredningen*	1

Få mer information i en sökbar lista på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens

Rad	Tillstånd *Åtgärd*	Rekommendation
9	Personer med kognitiv svikt *Kognitivt test – klocktest som en del i den basala demensutredningen*	4
10	Personer med kognitiv svikt *Kognitivt test – MMT som en del i den basala demensutredningen*	5
11	Personer med kognitiv svikt *Kognitiva test – MMT och klocktest i kombination som en del i den basala utredningen*	1
12	Personer med kognitiv svikt *Strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga som en del i den basala utredningen*	1
13	Personer med kognitiv svikt *Blodprovstagning för att mäta kalciumnivån som en del i den basala demensutredningen*	2
14	Personer med kognitiv svikt *Blodprovstagning av sköldkörtelhormon som en del i den basala demensutredningen*	2
15	Personer med kognitiv svikt där klinisk misstanke om neuroborrelios finns *Provtagning av ryggmärgsvätska som en del i den basala demensutredningen*	1
16	Personer med kognitiv svikt där klinisk misstanke om HIV-infektion finns *Blodprovstagning som en del i den basala demensutredningen*	1

Få mer information i en sökbar lista på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens

Rad	Tillstånd *Åtgärd*	Rekommendation
17	Personer med kognitiv svikt där klinisk misstanke om neurosyfilis finns *Blodprovstagning som en del i den basala demensutredningen*	1
18	Personer med kognitiv svikt *Blodprovstagning av nivå av homocystein som en del i den basala demensutredningen*	2
19	Personer med kognitiv svikt och normalt homocysteinvärde *Blodprovstagning av nivå av vitamin B12 som en del i den basala demensutredningen*	Icke-göra
20	Personer med kognitiv svikt och normalt homocysteinvärde *Blodprovstagning av nivå av folsyra som en del i den basala demensutredningen*	Icke-göra
21	Personer med kognitiv svikt *Strukturell hjärnavbildning med datortomografi som en del i den basala demensutredningen*	2
22	Personer med kognitiv svikt *Strukturell hjärnavbildning med magnetkamera som en del i den basala demensutredningen*	8
23	Personer med misstänkt svår demenssjukdom *Strukturell hjärnavbildning med datormografi som en del i den basala demensutredningen*	10
24	Personer som genomgått basal demensutredning där diagnos inte fastställts *Neuropsykologiska test som täcker flera kognitiva domäner*	2

Få mer information i en sökbar lista på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens

Rad	Tillstånd *Åtgärd*	Rekommendation
25	Personer som genomgått basal demensutredning där diagnos inte fastställts *Strukturell hjärnavbildning med magnetkamera*	2
26	Personer som genomgått basal demensutredning där diagnos inte fastställts *Funktionell avbildning med SPECT för att bedöma det regionala hjärnblodflödet*	4
27	Personer med misstänkt Lewybodydemens som genomgått basal demensutredning där diagnos inte fastställts *Funktionell avbildning med SPECT för bedömning av dopaminomsystemet i hjärnan*	4
28	Personer som genomgått basal demensutredning där diagnos inte fastställts *Funktionell avbildning av hjärnan med PET*	9
29	Personer som genomgått basal demensutredning där diagnos inte fastställts *Funktionell avbildning av hjärnan med EEG och kvantitativ EEG*	9
30	Personer med misstänkt Creuzfeldt-Jakobs sjukdom som genomgått basal demensutredning där diagnos inte fastställts *Funktionell avbildning av hjärnan med EEG och kvantitativ EEG*	2
31	Personer som genomgått basal demensutredning där diagnos inte fastställts *Lumbalpunktion för analys av biomarkörer*	2

Få mer information i en sökbar lista på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens

Rad	Tillstånd *Åtgärd*	Rekommendation
32	Personer som genomgått basal demensutredning där diagnos inte fastställts *Testning av riskgenen ApoE4*	Icke-göra
33	Personer med kognitiv svikt och misstänkt INPH *Utredning med datortomografi eller magnetkamera*	2
34	Personer med demenssjukdom *Tidig social utredning*	1
35	Personer med demenssjukdom *Årlig medicinsk och social uppföljning*	1
36	Personer med demenssjukdom *Personcentrerad omvårdnad*	1
37	Personer med måttlig till svår demenssjukdom som behöver stöd med att äta *Diagnostik av ätproblem med strukturerade bedömningsinstrument*	2
38	Personer med måttlig till svår demenssjukdom i särskilt boende eller dagverksamhet som behöver stöd med att äta *Anpassad måltidsmiljö*	3
39	Personer med måttlig till svår demenssjukdom som behöver stöd med att äta *Individuellt anpassat stöd i form av riktade uppmaningar och positiv förstärkning*	6

Få mer information i en sökbar lista på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens

Rad	Tillstånd *Åtgärd*	Rekommendation
40	Personer med måttlig till svår demenssjukdom som behöver stöd med att äta *Individuellt anpassat stöd i form av uppmuntran och beröring*	2
41	Personer med måttlig till svår demenssjukdom som behöver stöd med att äta *Individuellt anpassat stöd i form av att verbal och icke-verbal interaktion (exempelvis visa, mimik och initiering)*	2
42	Personer med måttlig till svår demenssjukdom som behöver stöd med att äta *Kontrasterande färger i dukningen*	4
43	Personer med måttlig till svår demenssjukdom i särskilt boende som behöver stöd med att äta *Lugnande musik under måltiden*	6
44	Personer med demenssjukdom och viktförlust (misstänkt undernäring) *Regelbunden bedömning av näringstillstånd (vikt, BMI och viktförlust och vikthistoria)*	1
45	Personer med demenssjukdom och undernäring *Nutritionsintervention – energiberikning av mat och dryck, extra mellanmål, konsistensanpassning*	1
46	Personer med demenssjukdom och undernäring *Nutritionsintervention i form av tillägg av näringsdrycker*	5

Få mer information i en sökbar lista på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens

Rad	Tillstånd *Åtgärd*	Rekommendation
47	Personer med demenssjukdom och risk för nedsatt munhälsa *Strukturerad bedömning av munhälsa*	1
48	Personer med måttlig till svår demenssjukdom och urininkontinens *Toalettassistans – schemalagda toalettbesök i kombination med andra interventioner*	5
49	Personer med måttlig till svår demenssjukdom och urininkontinens *Toalettassistans – vaneträning*	3
50	Personer med måttlig till svår demenssjukdom och urininkontinens *Toalettassistans – uppmärksamhetsträning*	Icke-göra
51	Personer med måttlig till svår demenssjukdom och urininkontinens *Blåsträning*	Icke-göra
52	Kvinnor med måttlig till svår demensjukdom och urininkontinens *Bäckenbottenträning*	Icke-göra
53	Personer med demenssjukdom och urininkontinens *Individuellt utprovade absorberande produkter*	1
54	Personer med demenssjukdom och urininkontinens *Långvarig kateterbehandling*	Icke-göra

Få mer information i en sökbar lista på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens

Rad	Tillstånd *Åtgärd*	Rekommendation
55	Personer med demenssjukdom och risk för förstoppning *Fiberrik kost och ett adekvat vätskeintag genom tillförsel av vätska*	1
56	Personer med demenssjukdom och risk för förstoppning *Fysisk aktivitet*	1
57	Personer med demenssjukdom och förstoppning eller risk för förstoppning *Behandling med paraffinolja*	Icke-göra
58	Personer med demenssjukdom och förstoppning *Magmassage*	8
59	Personer med demenssjukdom och förstoppning eller risk för förstoppning *Biofeedback (träning av muskelkoordination)*	Icke-göra
60	Personer med demenssjukdom och förstoppning eller risk för förstoppning *Regelbundna toalettvanor*	1
61	Personer med demenssjukdom på sjukhus och i särskilt boende *Regelbunden bedömning av fallrisk genom kartläggning av tidigare fall och kontinuerlig skattning av fallrisk*	1
62	Personer med demenssjukdom på sjukhus *Multifaktoriell intervention (flera samtidiga åtgärder) för att förebygga fall*	1

Få mer information i en sökbar lista på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens

Rad	Tillstånd *Åtgärd*	Rekommendation
63	Personer med demenssjukdom i särskilt boende *Multifaktoriell intervention (flera samtidiga åtgärder) för att förebygga fall*	1
64	Personer med demenssjukdom på sjukhus och i särskilt boende *Höftskyddsbyxa*	8
65	Personer med demenssjukdom i särskilt boende och på sjukhus *Översyn av läkemedel för att förebygga fall*	1
66	Personer med svår demenssjukdom som har svårt att förflytta sig *Klinisk bedömning och strukturerade bedömningsinstrument som underlag för att bedöma risk för trycksår*	1
67	Personer med svår demenssjukdom *Förebygga och behandla trycksår*	1
68	Personer med demenssjukdom och fysiska begränsningsåtgärder *Kontinuerliga observationer och utvärderingar*	1
69	Personer med demenssjukdom och fysiska begränsningsåtgärder *Utbildning och handledning av personal för att minska användandet av fysiska begränsningsåtgärder*	1
70	Personer med demenssjukdom *Utbildning av personal för att förebygga och upptäcka vanvård*	1

Få mer information i en sökbar lista på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens

Rad	Tillstånd *Åtgärd*	Rekommendation
71	Personer med demenssjukdom i livets slutskede *Palliativ vård*	1
72	Personer med demenssjukdom samt undernäring eller sväljningssvårigheter i livets slutskede *Sondmatning (enteral nutrition)*	10
73	Personer med demenssjukdom och annan etnisk bakgrund *Personal som kommunicerar på samma modersmål med kulturkompetens*	2
74	Personer med demenssjukdom som har svårigheter att klara av dagliga aktiviteter *Deltagande i individuellt anpassade aktiviteter inklusive fysisk aktivitet*	1
75	Personer med demenssjukdom som har svårigheter att klara det dagliga livets aktiviteter *Stöd och uppföljning av hjälpmedel*	2
76	Personer med mild till måttlig demenssjukdom som har svårigheter att klara det dagliga livets aktiviteter *Kognitiva hjälpmedel*	4
77	Personer med måttlig till svår demenssjukdom med bristande orienteringsförmåga och vandringsbeteende *Elektroniska trygghetssystem – individuella larm*	4

Få mer information i en sökbar lista på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens

Rad	Tillstånd *Åtgärd*	Rekommendation
78	Personer med måttlig till svår demenssjukdom med bristande orienteringsförmåga och vandringsbeteende *Elektroniska trygghetssystem – generella larm*	5
79	Personer med Alzheimers sjukdom i särskilt boende *Kombinerad träning – individanpassad, funktionell träning med medelhög intensitet*	5
80	Personer med demenssjukdom i särskilt boende *Kombinerad träning – individanpassad, funktionell träning med medelhög till hög intensitet*	5
81	Personer med Alzheimers sjukdom i särskilt boende *Individanpassade träningspromenader*	7
82	Personer med svår demenssjukdom *Snoezelen*	8
83	Personer med måttlig till svår demenssjukdom och förändrad dygnsrytm *Ljusbehandling*	10
84	Personer med måttlig till svår demenssjukdom *Musik, sång och dans som teknik*	5
85	Personer med svår demenssjukdom *Massage och aromaterapi*	6
86	Personer med demenssjukdom *Reminiscence*	8

Få mer information i en sökbar lista på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens

Rad	Tillstånd *Åtgärd*	Rekommendation
87	Personer med demenssjukdom *Validation*	8
88	Personer med mild till måttlig demenssjukdom *Realitetsorientering*	6
89	Personer med svår demenssjukdom *Realitetsorientering*	Icke-göra
90	Personer med mild demenssjukdom *Kognitiv rehabilitering eller kognitiv träning*	FoU
91	Personer med mild till måttlig demenssjukdom som bor hemma *Dagverksamhet för personer med demenssjukdom*	2
92	Yngre personer med demenssjukdom *Specifikt anpassad dagverksamhet*	3
93	Personer med demenssjukdom som ska flytta *Förberedelse inför flyttning*	2
94	Personer med måttlig till svår demenssjukdom *Småskaligt särskilt boende specifikt anpassat för personer med demenssjukdom*	3
95	Personer med demenssjukdom inom särskilt boende *Personligt utformade, berikade och hemlika fysiska boendemiljöer*	1

Få mer information i en sökbar lista på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens

Rad	Tillstånd *Åtgärd*	Rekommendation
96	Personer med måttlig till svår demenssjukdom *Färgsättning och utformning i den omgivande miljön för att underlätta orientering*	4
97	Personer med måttlig till svår demenssjukdom *Lugn ljudmiljö*	2
98	Personer med måttlig till svår demenssjukdom inom särskilt boende *Sällskapsdjur i boendemiljön*	7
99	Personer med måttlig till svår demenssjukdom inom särskilt boende *Utomhusvistelse*	2
100	Personer med måttlig till svår demenssjukdom inom särskilt boende *Trygg och tillgänglig psykosocial miljö*	1
101	Personer med demenssjukdom *Multiprofessionellt teambaserat arbete inom vård och omsorg*	2
102	Personer med demenssjukdom *Utbildning av personal i vård, omvårdnad och omsorg*	6
103	Personer med demenssjukdom *Långsiktig personalutbildning som är kombinerad med praktisk träning, handledning och feedback*	1

Få mer information i en sökbar lista på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens

Rad	Tillstånd *Åtgärd*	Rekommendation
104	Personer med demenssjukdom *Handledning i kombination med utbildning till personal*	3
105	Personer med mild till måttlig Alzheimers sjukdom *Behandling med kolinesterashämmare (donepezil, galantamin, rivastigmin)*	2
106	Personer med mild till måttlig Alzheimers sjukdom och cerebrovaskulär skada (blanddemens) *Behandling med kolinesterashämmare*	2
107	Personer med måttlig till svår Alzheimers sjukdom *Behandling med memantin*	3
108	Personer med mild Alzheimers sjukdom *Behandling med memantin*	8
109	Personer med måttlig till svår Alzheimers sjukdom *Tillägg av memantin till behandling med kolinesterashämmare (donepezil)*	6
110	Personer med vaskulär demenssjukdom *Behandling med kolinesterashämmare (donepezil, galantamin, rivastagmin) eller memantin*	Icke-göra
111	Personer med svår Alzheimers sjukdom *Behandling med kolinesterashämmare (donepezil)*	8

Få mer information i en sökbar lista på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens

Rad	Tillstånd *Åtgärd*	Rekommendation
112	Personer med svår Alzheimers sjukdom *Behandling med kolinesterashämmare (galantamin och rivastigamin)*	10
113	Personer med lindrig kognitiv störning *Behandling med kolinesterashämmare (donepezil, galantamin, rivastigmin)*	Icke-göra
114	Personer med mild till måttlig demenssjukdom orsakad av Alzheimers sjukdom *Behandling med ginkgo biloba*	Icke-göra
115	Personer med demenssjukdom *Behandling med omega 3-fettsyror*	FoU
116	Personer med demenssjukdom, utan brist på vitamin B12 alternativt folsyra *Behandling med vitamin B12 alternativt folsyra*	Icke-göra
117	Personer med demenssjukdom *Behandling med vitamin E eller vitamin C*	FoU
118	Personer med frontotemporal demenssjukdom *Behandling med kolinesterashämmare (donepezil, galantamin, rivastigmin) eller memantin*	FoU
119	Personer med Lewybodydemens med kognitiva symtom *Behandling med kolinesterashämmare (rivastigmin)*	10

Få mer information i en sökbar lista på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens

Rad	Tillstånd *Åtgärd*	Rekommendation
120	Personer med Lewybodydemens och psykiska symtom *Behandling med kolinesterashämmare (rivastigmin)*	5
121	Personer med demenssjukdom vid Parkinsons sjukdom *Behandling med kolinesterashämmare (donepezil)*	10
122	Personer med demenssjukdom vid Parkinsons sjukdom *Behandling med kolinesterashämmare (rivastigmin)*	7
123	Personer med Alzheimers sjukdom *Regelbunden, minst årlig, bedömning av behandlingslängd och utsättningsförsök vid behandling med kolinesterashämmare och memantin*	1
124	Personer med beteendemässiga- och psykiska symtom vid demenssjukdom *Utredning och behandling av bakomliggande orsaker*	1
125	Personer med demenssjukdom och aggressivitet *Beteendetekniker*	10
126	Personer med demenssjukdom och aggressivitet *Validation*	10

Få mer information i en sökbar lista på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens

Rad	Tillstånd *Åtgärd*	Rekommendation
127	Personer med demenssjukdom och aggressivitet *Fysisk aktivitet*	5
128	Personer med demenssjukdom och skrikbeteende *Beteendetekniker*	10
129	Personer med demenssjukdom och vandringsbeteende *Fysisk aktivitet med måttlig intensitet*	3
130	Personer med beteendemässiga och psykiska symtom vid Alzheimers sjukdom *Behandling med kolinesterashämmare (donepezil, galantamin, rivastagmin)*	10
131	Personer med beteendemässiga och psykiska symtom vid Alzheimers sjukdom *Behandling med memantin*	6
132	Personer med agitation, aggressivitet eller vanföreställningar (hallucinationer) vid måttlig till svår demenssjukdom *Behandling med antipsykosmedel (haloperidol)*	8
133	Personer med agitation, aggressivitet eller vanföreställningar (hallucinationer) vid måttlig till svår demenssjukdom *Behandling med antipsykosmedel (risperidon)*	7

Få mer information i en sökbar lista på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens

Rad	Tillstånd *Åtgärd*	Rekommendation
134	Personer med agitation, aggressivitet eller vanföreställningar (hallucinationer) vid måttlig till svår demenssjukdom *Behandling med antipsykosmedel (olanzapin)*	9
135	Personer med beteendemässiga och psykiska symtom vid måttlig till svår demenssjukdom *Behandling med antipsykosmedel (quetiapin)*	Icke-göra
136	Personer med vanföreställningar och hallucinationer vid måttlig till svår Lewybodydemens *Behandling med antipsykosmedel (quetiapin)*	9
137	Beteendemässiga- och psykiska symtom vid Alzheimers sjukdom *Behandling med antiepileptika (karbamazepin, valproat, topiramat)*	Icke-göra
138	Personer med uttalad ångest och orostillstånd vid demenssjukdom *Behandling med kortverkande bensodiazepiner*	6
139	Personer med beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom *Behandling till natten med klometiazol*	8
140	Personer med mild till måttlig demenssjukdom och samtidig medelsvår egentlig depressionsepisod *Läkemedelsbehandling med antidepressiva (SSRI)*	3

Få mer information i en sökbar lista på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens

Rad	Tillstånd *Åtgärd*	Rekommendation
141	Personer med mild till måttlig demenssjukdom och samtidig medelsvår egentlig depressionsepisod *Läkemedelsbehandling med antidepressiva (TCA)*	10
142	Personer med demenssjukdom och misstänkt konfusion *Utredning och behandling av bakomliggande orsaker*	1
143	Personer med demenssjukdom och konfusion *Läkemedelsbehandling med antipsykosmedel (haloperidol, risperidon)*	8
144	Personer med demenssjukdom och konfusion *Läkemedelsbehandling med olanzapin*	Icke-göra
145	Personer med demenssjukdom och konfusion *Aktivering dagtid med tillägg av klometiazol nattetid*	8
146	Personer med tilltagande kognitiv svikt och schizofreni *Basal utredning*	1
147	Personer med kognitiv svikt vid schizofreni *Läkemedelsbehandling med kolinesterashämmare*	Icke-göra
148	Personer med Downs syndrom och misstänkt Alzheimers sjukdom *Basal utredning*	1

Få mer information i en sökbar lista på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens

Rad	Tillstånd *Åtgärd*	Rekommendation
149	Personer med Alzheimers sjukdom och Downs syndrom *Behandling med kolinesterashämmare*	2
150	Personer med kognitiv svikt och alkoholberoende *Basal utredning efter minst två månaders alkoholfrihet*	1
151	Anhöriga till personer med demenssjukdom *Utbildningsprogram*	2
152	Anhöriga till personer med demenssjukdom *Psykosociala stödprogram*	2
153	Anhöriga till personer med demenssjukdom *Kombinationsprogram*	3
154	Anhöriga till personer med demenssjukdom *Avlösning*	2
155	Anhöriga till yngre personer med demenssjukdom *Specifikt anpassat stöd*	3
156	Anhöriga till yngre personer med demenssjukdom *Individuellt anpassad avlösning*	3
157	Anhöriga till personer med demenssjukdom *Psykosocialt stöd på distans*	6

Få mer information i en sökbar lista på www.socialstyrelsen.se/riktlinjer/demens

Bilaga 2. Om tillstånd och åtgärder

Tillstånd

Alzheimers sjukdom

Svarar för ungefär två tredjedelar av alla fall av demenssjukdom. Sjukdomen hör till de så kallade degenerativa demenssjukdomarna, vilka leder till att nervceller i hjärnan successivt förtvinar och dör. Vid Alzheimers sjukdom sker detta framför allt i hjärnans tinning och hjässlober. Tidiga symtom är oftast försämrat närminne, koncentrationsproblem, svårigheter att orientera sig och språkstörningar som sedan övergår i ett demenstillstånd där symtomen är mer uttalade och personen inte längre klarar av dagliga livets funktioner. Det finns ärftliga former av Alzheimers sjukdom men i de flesta fall vet man inte varför en person drabbas.

Alzheimers sjukdom med cerebrovaskulär skada

Alzheimers sjukdom kan förekomma samtidigt med kärlsjukdom i hjärnan. Båda tillstånden bedöms bidra till kognitiva symtom. Denna blandform av demensär särskilt vanlig hos äldre personer.

Demenssjukdom

Sjukdomar som framför allt drabbar högre hjärnfunktioner såsom kognitionen och personligheten. Dessa sjukdomar utvecklas oftast långsamt och är långvariga. En rad olika tillstånd kan leda till intellektuell svikt, den vanligaste är Alzheimers sjukdom. Symtomen beror på var i hjärnan sjukdomsskadorna sitter.

Frontotemporal demens

En degenerativ demenssjukdom som drabbar hjärnas främre del. Förändringar av personligheten, bristande omdöme eller nedsatt språklig förmåga är tidiga tecken, medan exempelvis minnet ofta fungerar bra i början av sjukdomen.

Kognitiv svikt

Nedsättning av intellektuella funktioner från en tidigare högre nivå. Avser exempelvis minne, orienteringsförmåga, språk, exekutiv förmåga, igenkänning, praktisk förmåga samt räkneförmåga.

Lewybodydemens

Ett tillstånd som har likheter både med Alzheimers sjukdom och med Parkinsons sjukdom. Vid denna demenssjukdom är uppmärksamheten nedsatt tidigt i förloppet, istället för att minnesstörningen är det andra symtom som dominerar sjukdomsbilden. Parkinsonliknande symtom som nedsatt mimik, långsamt och stelt rörelsemönster är också vanliga, liksom synhallucinationer och falltendens. Personer med Lewybodydemens har en kraftigt ökad risk för biverkningar av läkemedel mot psykos (antipsykosmedel).

Lindrig kognitiv störning (MCI)

Mild cognitive impairment, MCI, är benämningen på en nedsättning i kognitiva funktioner som bedöms vara större än väntat vid en persons ålder, men inte så markant att den nämnvärt stör personens dagliga liv. Ibland är tillståndet reversibelt. Orsaken är heterogen och flera sjukdomar leder till MCI. En vanlig orsak är mycket tidig Alzheimers sjukdom.

Tillstånd inom socialtjänsten

Omständigheter som medför behov av insatser från socialtjänsten och som utgör underlag för beslut eller val av lämpliga insatser. Tillståndens karaktär varierar betydligt och kan både avse olika typer av psykosociala problem, inklusive en svår livssituation och olika typer av fysiska och psykiska funktionsnedsättningar.

Vaskulär demens

Den näst vanligaste demenssjukdomen som beror på att områden i hjärnan som har betydelse för intellektuella funktioner, blivit skadade på grund av bristande blodtillförsel. Vanliga orsaker är stroke, förträngningar i små blodkärl och långvarigt högt blodtryck. Hur sjukdomen påverkar en person beror på vilka delar av hjärnan som skadas. Skador i pannloberna ger personlighetsförändringar, skador i hjässloberna försämrar förmågan att analysera, tolka och förstå. Om tinningloberna skadas försämras ofta minnet. Cirkulationsstörningar i djupa delar av hjärnan, under hjärnbarken och i den så kallade vita substansen runt hjärnans vätskefyllda hålrum, ger i första hand försämrat kognitivt tempo samt reducerad reaktionsförmåga, initiativförmåga och psykisk energi.

Åtgärder

Anamnes

Sjukhistoria som inhämtas genom att läkare eller annan vårdpersonal sammanställer information om patienten som är av vikt för diagnostik och vård.

Blåsträning

Innebär övning i att försöka hålla sig när man känner trängningar och består av undervisning, schemalagda toalettbesök för att förlänga tiden mellan urinering och stöd från personalen. Blåsträning pågår i minst tolv veckor och utvärderas genom mätning och registrering av urinmängder.

Bäckenbottenträning

Syftar till att förbättra styrkan och uthålligheten i blåsmuskulaturen och träna upp funktionen neuromuskulärt genom knipövningar. Ett träningsprogram inkluderar identifiering av bäckenbottenmuskulaturen, styrketräning med maximala kontraktioner och uthållighetsträning med submaximala kontraktioner och pågår intensivt under 4–6 månader. Behandlingsresultatet är beroende av att utbildad personal ger upprepade instruktioner och stöd samt följer upp träningen.

Datortomografi (DT)

Datorstödd framställning av skiktbilder.

Fysisk aktivitet

All kroppslig rörelse som produceras av skelettmuskler och resulterar i energiförbrukning.

Fysisk träning

Del av fysisk aktivitet som är planerad, strukturerad och återkommande med syfte att förbättra eller bibehålla en viss fysisk funktion.

Klocktest

Kognitivt test där personen ombeds rita en urtavla (klocka), och sätta ut visarna så att de pekar på tio över elva. Syftet är att skatta kognitiv funktion, framför allt så kallad visuo-spatial funktion.

Lumbalpunktion för analys av biomarkörer

Provtagning av ryggmärgsvätska med hjälp av en kanyl som, efter lokalbedövning, förs in genom ryggmärgshinnorna i nedre delen av ländryggen, långt nedanför ryggmärgens slut. Biomarkörer som återfinns i ryggmärgsvätskan och som omsätts felaktigt vid bland annat Alzheimers sjukdom är främst totalt tau-protein (T-tau), hyperfosforylerat tau-protein (P-tau) samt β-amyloid$_{(1\text{-}42)}$ (Aβ42).

Magmassage vid förstoppning

En form av mjuk massage med tvärgående strykningar och medsols cirkelrörelser som följer tjocktarmens riktning. Massagen utförs av en person med god kunskap i massage eller beröring. Magen är ett intimt område och det finns risk för kränkning om inte mottagaren är trygg med massören.

Magnetkamera (MR)

Metod för att framställa skiktbilder av kroppen med hjälp av magnetfält och radiovågor.

Massage och aromaterapi

Eteriska oljor används ibland enbart som en stimulering av luktsinnet, men vanligen i kombination med massage. Stimulering av både lukt och känsel förväntas ge personen avslappning, välbefinnande, förbättrad sömn och minska eventuell smärta, och även minska beteendeförändringar. Taktil massage innebär att massagen oftast koncentreras till fingrar, händer, armar, skuldror, nacke, rygg och fötter. Massagen utförs i en lugn och rogivande atmosfär oftast i kombination med samtal. Tiden för en massage- session varierar från cirka sex minuter till 20–30 minuter. Vid aromaterapi är massage under cirka 30 minuter vanligt.

Mini Mental Test (MMT)

Mini Mental Test är ett kognitivt test som också kallas MMS eller MMSE (*Mini Mental State Examination*) som syftar till att skatta en persons kognitiva funktion. Testet består av frågor och uppgifter som undersöker bland annat minne, koncentrationsförmåga och tids- och rumsorientering.

Multifaktoriell intervention

En multifaktoriell intervention innehåller flera olika typer av åtgärder som sätts in samtidigt. Kombinationer av åtgärder varierar och kan till exempel vara utbildning av personal, riskbedömning, vårdplanering, individuellt anpassad tillsyn, medicinsk undersökning, fysisk träning, förändringar i den fysiska miljön, bruk av hjälpmedel, systematisk falluppföljning, genomgång av läkemedel samt användning av höftskyddsbyxor. En multifaktoriell intervention bygger på en samverkan mellan olika personalkategorier.

Realitetsorientering

Vårdaren försöker realitetsorientera personen med demenssjukdom i det dagliga livet. Syftet är att hjälpa personer med mild till måttlig demenssjukdom som har svårigheter att orientera sig till person, tid och rum. Metoden kan genomföras som en särskild teknik individuellt eller i grupp.

Regelbunden medicinsk och social uppföljning

Syftar till att bedöma sjukdomen och dess konsekvenser och personens behov av medicinska och sociala insatser. I uppföljningen ingår en systematisk skattning av kognition, mental förmåga, ADL-förmåga och samt en intervju med närstående om deras uppfattning om den demenssjuke personens funktioner. Bedömning av funktionsförmågan kan bygga på olika typer av information, oavsett om bedömningen görs med ett instrument eller inte. Bedömningen grundar sig på en undersökning av personens förmåga att utföra de aktiviteter som personen vill och behöver kunna utföra. Inverkan från personens såväl fysiska som sociala miljö beaktas också. Personer med demenssjukdom intervjuas eller observeras i aktivitet och närstående kan intervjuas om personens intressen, vanor och eventuella förändringar i dessa. Personer med demenssjukdom i tidigt stadium kan i många fall rapportera att de har vissa problem och beskriva vad de upplever vara viktigt och relevant, men har betydligt svårare att ange grad av problem eller reflektera över vilka eventuella konsekvenser problemen kan ha. Närstående eller vårdare kan ofta ge värdefull information, men både forskning och klinisk erfarenhet har visat att informationen ibland kan vara påverkad av hur de själva upplever sin situation eller av ett behov att skydda den demenssjukes integritet. En kontakt tas också med socialtjänsten som kan bedöma om personen har behov av dess insatser. Om personen redan har insatser från socialtjänsten kan en förnyad biståndsbedömning behöva göras.

Reminicence

Att tänka på eller reflektera över livserfarenheter, dela minnen med andra och tala om det förflutna. Reminiscence syftar till att stärka identiteten, integriteten, kontinuiteten och kan användas vid gruppträffar eller individuellt. Reminiscence anses kunna vara användbart i alla stadier av demenssjukdomen. Single photon emission computed tomography (SPECT)
Nuklearmedicinsk teknik baserad på registrering av gammafotoner, en form av emissionsdatortomografi. Med en gammakamera kopplad till en dator tar man bilder som visar fördelningen av en isotop (ett radioaktivt ämne), som tillförts genom injektion eller inhalation, i den undersökta kroppsdelen. Datorn beräknar i tre dimensioner isotopens fördelning, vilket gör det möjligt att avbilda det undersökta området som tunna skivor.

Snoezelen

Betyder att *snusa* eller *slumra*, och sker vanligtvis i ett särskilt inrett rum för stimulering av syn, hörsel, beröring, smak och lukt. Detta utförs med hjälp av exempelvis ljus- och ljudeffekter, mjuka ytor, lugnande musik och välluktande oljor. Snoezelen kan ske individuellt eller i grupp och utföras på schemalagda tider eller integrerat i det dagliga livet. Tanken är att skapa en miljö där den demenssjuke kan använda sina sensomotoriska förmågor för att uppleva välbefinnande. Stimuleringen sker i en miljö som inte ställer så stora krav på uppmärksamhet och intellektuell förmåga. Snozelen syftar främst till att minska icke önskvärt beteende och främja önskvärt beteende, gagna välbefinnande, öka interaktion och kommunikation med andra samt gynna relationer och minska konflikter.

Uppmärksamhetsträning

Uppmärksamhetsträning innebär att personen tränas till att be om hjälp till toaletten, varefter personalen snabbt ger hjälpen. Träningen innebär att personalen kontaktar personen en gång per timme eller varannan timme och frågar om hjälp behövs, om personen är våt eller torr. Svaret kontrolleras genom att känna på underbyxorna. Om personens uppgifter stämmer ger personalen positiv återkoppling genom beröm. Om personens uppgifter inte stämmer ger personalen negativ återkoppling genom att visa missnöje och besvikelse.

Validation

Ett sätt att bemöta och genom verbal och icke-verbal kommunikation bekräfta känslor som uttrycks av personer med demenssjukdom. Syftet är att öka självkänslan, minska stress, förbättra kommunikationsförmågan och öka välbefinnandet hos personen med demenssjukdom.

Vaneträning

Toalettassistans som innebär att toalettbesöken görs vid vissa förutbestämda klockslag, som är anpassade efter personens blåsfunktion.