

Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014

Indikatorer och underlag för bedömningar

Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

Artikelnummer 2014-2-1

Publicerad www.socialstyrelsen.se, mars 2013

Förord

Socialstyrelsen har genomfört en nationell utvärdering av vården och omsorgen för personer med demenssjukdom. Utgångspunkten för utvärderingen har varit de centrala rekommendationerna i *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010*.

Resultaten i utvärderingen presenteras i två rapporter. Denna underlagsrapport innehåller samtliga resultat samt en utförligare beskrivning av metoden. Resultaten sammanfattas också i rapporten *Nationell utvärdering – vård och omsorg vid demenssjukdom 2014. Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning*, som även innehåller Socialstyrelsens rekommendationer och bedömningar.

Denna rapport vänder sig främst till beslutsfattare på olika nivåer: politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Den kan även vara till nytta för patientföreningar, berörda yrkesgrupper inom vården och socialtjänsten samt media.

Projektledare för utvärderingen har varit Vera Gustafsson. Övriga som har bidragit till rapporten är Katarina Aslanido, Christina Broman, Johan Fastbom, Carolin Holm, Tsega Muzollo, Gunilla Ringbäck och Maria Öman. Externa experter har varit Ulla Höjgård, Gunilla Nordberg, Per-Olof Sandman och Lars-Olof Wahlund. Ett särskilt tack riktas också till företrädare för kvalitetsregistret SveDem, som har bidragit med underlag till utvärderingen.

Ansvarig enhetschef har varit Marie Lawrence.

Lars-Erik Holm
generaldirektör

Petra Otterblad Olausson
avdelningschef, statistik och jämförelser

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	9
Inledning	13
Metod och definitioner	16
Vad är demenssjukdom?	25
Hur styrs vården och omsorgen?	28
Kommunernas styrdokument och riktlinjer	28
Landstingens vårdprogram	32
Bedömning av resultat	34
Utredning av demenssjukdomar	36
Hur många personer utreds?	36
Vilka personer utreds inom primärvården och specialistvården?	41
Basala demensutredningar	45
Utvidgade demensutredningar	50
Teamarbete vid demensutredningar	56
Väntetid och utredningstid	63
Vad gör landstingen för att öka antalet demensutredningar?	67
Bedömning av resultat	68
Behandling med demensläkemedel	70
Hur mycket demensläkemedel förskrivs?	70
Är tillgången till demensläkemedel jämlik?	72
Vem förskriver demensläkemedlen?	74
Bedömning av resultat	75
Uppföljning	76
Landstingens rutiner för uppföljning	76
Uppföljning inom specialistvården	77
Uppföljning inom primärvården	78
Bedömning av resultat	79
Teamarbete och samordning	80
Demensteam	80
Demensjuksköterskor	82
Hemtjänstpersonal enbart för personer med demenssjukdom	84
Bedömning av resultat	86
Särskilt boende	87
Finns särskilda boenden för personer med demenssjukdom?	87

Är demensboendena småskaliga?	90
Finns boenden för grupper med särskilda behov?	91
Bedömning av resultat	92
Personcentrerad omvårdnad och aktiviteter vid demensboenden	94
Flytt till särskilt boende	94
Levnadsberättelser är ett etablerat verktyg	95
Kontaktpersoner	97
Aktiviteter och utevistelse	97
Anhörigas delaktighet vid demensboenden	101
Bedömning av resultat	102
Utbildning och handledning	104
Omsorgspersonalens grundutbildning i särskilda boenden	104
Nationella satsningar för att öka personalens kunskap	105
Påbyggnadsutbildning och kompetensutveckling vid demensboenden	107
Handledning vid demensboenden	109
Bedömning av resultat	110
Omvårdnad av personer med demenssjukdom	111
Resultat från öppna jämförelser inom äldreområdet	111
Bedömning av resultat	112
Stöd till anhöriga	114
Landstingens initiativ till anhängstöd	114
Vilket anhängstöd erbjuder kommunerna?	117
Bedömning av resultat	120
Dagverksamheter	121
Finns dagverksamheter för personer med demenssjukdom?	121
Hur fungerar dagverksamheter för personer med demenssjukdom?	122
Dagverksamheter för grupper med särskilda behov	123
Bedömning av resultat	124
Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom	125
Landstingens insatser för personer med BPSD	125
Kommunernas insatser för personer med BPSD	127
Läkemedelsbehandling vid BPSD	129
Bedömning av resultat	131
Grupper med särskilda behov	133
Yngre personer med demenssjukdom	133
Personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom	135
Personer med annat modersmål än svenska	136
Bedömning av resultat	138

Referenser	140
Bilaga 1. Projektorganisation	142
Bilaga 2. Förekomsten av demenssjukdom	144

Sammanfattning

De nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom som publicerades 2010 har fått ett stort genomslag, både inom landstingen och inom kommunerna. I de flesta landsting och kommuner finns det vårdprogram eller andra riktlinjer, som beskriver hur vården och omsorgen om personer med demenssjukdom ska utformas. Det har skett omfattande utbildningsinsatser, och många verksamheter deltar idag i de kvalitetsregister som finns inom området. Begreppet personcentrerad omvårdnad, som är centralt i de nationella riktlinjerna, har fått ett stort genomslag i verksamheter som arbetar med personer med demenssjukdom.

Det finns dock brister – både när det gäller utredning, behandling och de omvårdnads- och omsorgsinsatser som ges. Skillnaderna i landet är stora, till exempel när det gäller vilka utredningsmetoder som används, i vilken utsträckning läkemedel förskrivs samt vilka insatser kommunerna kan erbjuda till personer med demenssjukdom. Vidare tycks socioekonomiska förhållanden, som utbildning och födelseland, påverka vilka insatser som ges.

Detta är några av huvudresultaten i Socialstyrelsens utvärdering av vården och omsorgen om personer med demenssjukdom.

Socialstyrelsens rekommendationer

I utvärderingen lyfts rekommendationer inom följande områden fram:

- Fler personer med demenssjukdom bör utredas
- Det behövs mer kunskap och bättre förutsättningar inom primärvården
- Skillnaderna i användningen av olika utredningsmetoder behöver analyseras
- Vänte- och utredningstiderna behöver kortas
- Mer jämlik läkemedelsförskrivning
- Bättre kunskap om och rutiner för uppföljning
- Fortsatt utveckling av ett teambaserat arbetssätt och samordningsfunktioner
- Fler boenden anpassade för personer med demenssjukdom
- Fortsatt utveckling av ett personcentrerat arbetsätt
- Utbildningsinsatserna har ökat – men det behövs återkommande utbildning
- Fler behöver handledning – och oftare
- Fler riktade dagverksamheter
- Mer stöd till anhöriga – och anpassat till olika grupper
- Behoven hos personer från andra länder behöver uppmärksammas.

Bättre datakällor för att kunna följa upp området

Arbetet med utvärderingen har visat att det saknas jämförbara uppgifter som beskriver hälso- och sjukvårdens samt socialtjänstens verksamhet. För att kunna följa upp vårdens och omsorgens strukturer, processer och resultat krävs en fortsatt utveckling av datakällor – på både lokal, regional och nationell nivå. Det behövs både en utveckling av registerdata och av mer kvalitativa data, som beskriver innehållet och kvaliteten på de omvårdnads- och omsorgsinsatser som ges. Socialstyrelsen menar att möjligheterna att följa upp området kan förbättras genom att:

- fler verksamheter – både inom landsting och kommuner – ansluter sig till och registrerar i de kvalitetsregister som finns inom äldreområdet, till exempel SveDem, BPSD-registret, Senior Alert och Palliativa registret
- landsting och kommuner förbättrar den egna verksamhetsuppföljningen
- det sker en fortsatt utveckling av forskningen inom området, framförallt när det gäller omvårdnads- och omsorgsinsatser.

Ny utvärdering inom några år

Socialstyrelsen kommer inom några år att utvärdera vården och omsorgen om personer med demenssjukdom på nytt, och då följa upp resultatet från denna utvärdering. Förhoppningen är att datakällorna har utvecklats, så att det är möjligt att göra en mer heltäckande utvärdering. Socialstyrelsen förväntar sig att resultaten för de utpekade förbättringsområdena har förbättrats.

Landstingens förbättringsområden

Utvärderingen visar att landstingen kan förbättra vården av personer med demenssjukdom genom att:

- samverka med kommunerna för att öka andelen personer som får genomgå en demensutredning, genom att de med behov upptäcks tidigare
- öka personalens kunskap om tidiga tecken på demenssjukdom även inom verksamheter som inte primärt arbetar med målgruppen, som till exempel akutverksamheter
- se över om primärvården har tillräckliga förutsättningar, både i form av kunskap och resurser, för att arbeta med utredning och behandling av personer med demenssjukdom
- analysera användningen av olika utredningsmetoder, som lumbalpunktion, strukturell hjärnabbildning med magnetkamera (MR) och funktionell hjärnabbildning med SPECT
- se över tillgången till vissa kompetenser, som arbetsterapeut, sjukgymnast och neuropsykolog, för att säkerställa att patienternas behov av insatser från dessa yrkeskategorier kan tillgodoses
- se över tillgången till samordningsfunktioner i form av till exempel demenssjuksköterskor
- analysera orsakerna till vänte- och utredningstiderna vid demensutredning, och vid behov förkorta tiderna (särskilt landsting som har vänte- och utredningstider som avviker från de landsting med kortast tider)
- i större utsträckning ta initiativ till anhörigstöd i samband med demensutredning
- se över forskrivningen av demensläkemedel och vid behov vidta åtgärder för att öka andelen personer som får tillgång till läkemedel (särskilt landsting som förskriver demensläkemedel i mindre utsträckning än genomsnittet)
- tillsammans med kommunerna uppmärksamma och analysera forskrivningen av antipsykosmedel till personer med demenssjukdom (särskilt landsting som har en högre forskrivning än genomsnittet)
- tillsammans med kommunerna utveckla rutiner för uppföljning, och därmed öka andelen personer som följs upp regelbundet
- bygga upp varaktiga strukturer för regelbundet återkommande utbildningsinsatser till personalen
- fortsätta att utveckla metoder, kunskap och arbetssätt som leder till en personcentrerad omvårdnad
- utveckla kunskapen när det gäller utredning och behandling av personer med ett annat modersmål än svenska, och särskilt uppmärksamma och analysera forskrivningen av demensläkemedel och antipsykosmedel till gruppen.

Kommunernas förbättringsområden

Utvärderingen visar att kommunerna kan förbättra vården och omsorgen av personer med demenssjukdom genom att:

- samverka med landstingen för att öka andelen personer som får genomgå en demensutredning, genom att de med behov upptäcks tidigare
- tillsammans med landstingen utveckla rutiner för uppföljning, och därmed öka andelen personer som följs upp regelbundet
- fortsätta att utveckla och upprätthålla tvärprofessionella demens-team
- se över tillgången till samordningsfunktioner i form av till exempel demenssjuksköterskor eller demenssamordnare
- se över antalet platser i särskilda boenden – särskilt i demensboenden – i förhållande till det förväntade antalet personer med demenssjukdom i respektive kommun eller stadsdel
- utveckla anpassade boenden för yngre personer med demenssjukdom, eller samverka med andra kommuner eller stadsdelar kring målgruppen
- fortsätta att utveckla metoder, kunskap och arbetssätt som leder till en personcentrerad omvårdnad
- se över storleken på enheterna, om de har demensboenden som inte är småskaliga (särskilt om demensboendena har mer än tio platser)
- se över bemanningen vid särskilda boenden för att bedöma om den är tillräcklig för att kunna erbjuda en personcentrerad omvårdnad
- se över organisationen av hemtjänstinsatserna i ordinärt boende, för att säkerställa kontinuitet för den enskilde och kvaliteten på insatserna
- bygga upp varaktiga strukturer för regelbundet återkommande utbildningsinsatser till personalen
- i större utsträckning erbjuda personalen regelbunden handledning
- se över tillgången till dagverksamheter som enbart riktar sig till personer med demenssjukdom, och vid behov utveckla detta
- se över möjligheterna att utveckla dagverksamheter med inriktning mot yngre personer eller de som har ett annat modersmål än svenska
- utveckla anhörigstöd i form av avlösning, utbildningsprogram och psykosociala stödprogram, om det inte redan erbjuds
- tillsammans med landstingen uppmärksamma och analysera förskrivningen av antipsykosmedel (särskilt kommuner som har en högre förskrivning än genomsnittet)
- tillsammans med landstingen arbeta mer aktivt för att upptäcka personer med demenssjukdom som har ett annat modersmål än svenska, samt utveckla kompetensen kring gruppen.

Inledning

Beskrivning av uppdraget

Socialstyrelsen följer upp, utvärderar och rapporterar om läget och utvecklingen i hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Myndigheten använder begreppet god vård och omsorg för att beskriva de egenskaper som en god vård respektive en god kvalitet i socialtjänsten ska innehålla. God vård och omsorg innebär att vården och omsorgen ska vara kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv, jämlik och tillgänglig.

En del i Socialstyrelsens uppdrag är att stödja kunskapsstyrning av hälso- och sjukvården och socialtjänsten utifrån en god vård och omsorg. Detta innebär bland annat att ta fram nationella riktlinjer och indikatorer, samt genomföra öppna jämförelser och utvärderingar av vården och omsorgen för specifika sjukdomsgrupper. I det här fallet gäller det personer med demenssjukdom, och *Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010* är utgångspunkten [1].

Den här rapporten ingår i en serie publikationer med nationella utvärderingar som utgår från Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Vi har tidigare publicerat utvärderingar inom *hjärtsjukvård* [2], *strokevård* [3], *diabetesvård* [4], *cancervård* [5], *tandvård* [6] och *psykiatrisk vård och omsorg* [7]. Under det kommande året kommer Socialstyrelsen att publicera utvärderingar av sjukdomsförebyggande metoder, rörelseorganens sjukdomar och astma/KOL. Framöver kommer myndigheten även att upprepa tidigare genomförda utvärderingar.

Personer med demenssjukdom i fokus

Det finns ungefär 160 000 personer med demenssjukdom i Sverige [8]. Risken att insjukna i demenssjukdom 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.

Varje år insjuknar drygt 25 000 personer i en demenssjukdom och ungefär lika många med demenssjukdom dör. Det finns inget som tyder på att risken att insjukna i demenssjukdom har ökat under senare år. Däremot kommer antalet personer med demenssjukdom att öka efter 2020, när det stora antalet personer som föddes på 1940-talet uppnår en hög ålder. Fram till år 2050 förväntas antalet personer med demenssjukdom nästan fördubblas, vilket innebär en stor framtida utmaning för samhället.

Samhällskostnaderna för vård och omsorg till personer med demenssjukdom beräknas uppgå till drygt 50 miljarder kronor, varav 85 procent av kostnaderna faller på kommunerna, 5 procent på landstingen och resterande 10 procent på anhöriga eller andra närstående [8]. Denna utvärdering omfattar både landstingens och kommunernas insatser.

Syfte och avgränsningar

Rapportens syfte

Rapporten är en utvärdering av landstingens och kommunernas strukturer och processer för vården och omsorgen för personer med demenssjukdom. Syftet med rapporten är att öppet jämföra och utvärdera vården och omsorgen utifrån följande frågor:

- Bedrivs vården och omsorgen för personer med demenssjukdom i enlighet med rekommendationerna i de nationella riktlinjerna?
- Bedrivs vården och omsorgen för personer med demenssjukdom i enlighet med de sex kriterierna för en god vård och omsorg, det vill säga är vården och omsorgen kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv, jämlik och tillgänglig?

I rapporten ger Socialstyrelsen rekommendationer om vilka områden som behöver förbättras, utifrån det som kommit fram i utvärderingen.

Rapportens avgränsningar

Inom Socialstyrelsen pågår flera uppdrag som berör personer med demenssjukdom eller gruppen mest sjuka äldre. Uppdragen påverkar avgränsningarna i denna utvärdering.

Socialstyrelsen har tagit fram föreskrifter och allmänna råd om ansvaret för personer med demenssjukdom och bemanning i särskilda boenden (SOSFS 2012:12). Föreskrifterna kommer att träda i kraft den 31 mars 2015. Eftersom föreskrifterna ännu inte gäller kartläggs inte följsamheten till dessa i utvärderingen.

Socialstyrelsen har också fått i uppdrag av regeringen att följa upp hur vården och omsorgen av vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga utvecklas. I uppdraget, som ska slutredovisas år 2014, ingår bland annat att beskriva vilka arbetssätt och metoder som används i vården och omsorgen av personer med beteendemässiga störningar. Det ingår även att kartlägga förekomsten av begränsningsåtgärder. Detta gör att vi i denna utvärdering inte presenterar några resultat som berör riktlinjens rekommendationer om fysiska begränsningsåtgärder.

Utvärderingen omfattar inte heller de palliativa insatser som ges till personer med demenssjukdom. Under 2013 presenterade Socialstyrelsen ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede [9]. Kunskapsstödet ger rekommendationer för den palliativa vården som är mer konkreta än de som ges i demensriktlinjerna. Det nationella kunskapsstödet för en god palliativ vård kommer att följas upp i särskild ordning.

Intressenter

Denna rapport riktar sig främst till beslutsfattare på olika nivåer: politiker, tjänstemän och verksamhetschefer inom landstingen respektive kommunerna. Den kan även vara till nytta för andra intressenter, som patientföreningar, vårdprofessioner och medier. Avsikten är också att rapporten ska vara ett

stöd för den offentliga debatten om vården och omsorgen för personer med demenssjukdom.

Samverkan och kommunikation

Arbetet har bedrivits av en projektgrupp inom Socialstyrelsen, med stöd av externa experter. Arbetsgruppen har samverkat med det nationella kvalitetsregistret SveDem. Även andra intressenter, som till exempel Svenskt Demenscentrum, har aktivt deltagit i arbetet. Utvärderingens upplägg och genomförande har presenterats för den nationella samordningsgruppen för kunskapsstyrning (NSK), där bland annat kunskapsmyndigheter som SBU och Socialstyrelsen ingår tillsammans med representanter för landets sjukvårdsregioner. Utvärderingen har också presenterats för den kommunala motsvarigheten NSK-s.

Ett stort antal personer har medverkat i och på olika sätt bidragit till arbetet med rapporten, både inom och utanför Socialstyrelsen.

Rapportens disposition

Efter denna inledning följer kapitlet *Metod och definitioner*, som beskriver arbetet med att samla in uppgifter om landstingens och kommunernas strukturer och insatser för personer med demenssjukdom. Kapitlet innehåller en beskrivning av de datakällor som har använts, andra relevanta metodaspekter samt ett tydliggörande av centrala begrepp och definitioner som används i rapporten.

Därefter följer kapitlet *Vad är demenssjukdom?* som innehåller en kortfattad beskrivning av orsakerna till demenssjukdom, förekomsten i befolkningen samt vilka konsekvenser demenssjukdomen får för den enskilde.

Efter dessa inledande avsnitt följer en beskrivning av resultaten som har framkommit genom utvärderingen. Kapitelindelningen utgår från de centrala rekommendationerna i de nationella riktlinjerna: *Utredning av demenssjukdomar*, *Behandling med demensläkemedel*, *Uppföljning*, *Teamarbete och samordning*, *Särskilt boende*, *Personcentrerad omvårdnad och aktiviteter vid demensboenden*, *Utbildning och handledning*, *Omvårdnad*, *Stöd till anhöriga*, *Dagverksamheter* samt *Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom*. Rapporten avslutas med kapitlet *Grupper med särskilda behov*, som innehåller en beskrivning av vilka insatser som ges till yngre personer med demenssjukdom, personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom samt personer med ett annat modersmål än svenska.

Bilaga 1 innehåller en förteckning över projektdeltagare och andra som har bidragit i arbetet.

Bilaga 2 innehåller en uppskattning av antalet personer med demenssjukdom i landets kommuner, redovisat per kommun.

Metod och definitioner

Förutsättningar för uppföljning

Att utvärdera vården och omsorgen för personer med demenssjukdom är svårt, eftersom det saknas heltäckande kvalitetsregister eller andra datakällor på nationell, regional och lokal nivå.

Indikatorer i riktlinjerna

Socialstyrelsens utvärderingar inom riktlinjeområden utgår från de kvalitetsindikatorer som utvecklades i samband med att de nationella riktlinjerna togs fram. I de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom från år 2010 ingår 14 indikatorer. Endast sex av indikatorerna bedöms vara uppföljningsbara med de datakällor som finns tillgängliga i dagsläget. Två av de uppföljningsbara indikatorerna baseras på uppgifter från läkemedelsregistret, medan underlag till resterande fyra samlas in via enkäter.

Åtta av indikatorerna är så kallade utvecklingsindikatorer, det vill säga indikatorer som inte är möjliga att kontinuerligt följa upp med de uppföljningssystem som finns tillgängliga i dagsläget.

Bristen på datakällor gör att vi i denna utvärdering endast har möjlighet att redovisa resultaten för ett fåtal av indikatorerna.

Utveckling av datakällor

En viktig förutsättning för att kunna följa upp demensområdet är en fortsatt utveckling av kvalitetsregister och andra nationella register. För närvarande pågår det ett omfattande arbete för att utveckla kvalitetsregister inom äldreområdet. Sedan 2010 har regeringen och Sveriges kommuner och landsting (SKL) gjort en överenskommelse om ”sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre”. Att utveckla kvalitetsregister inom äldreområdet ingår som en del av satsningen, och landsting och kommuner som registrerar uppgifter i registren tilldelas resultat- och prestationsbaserade medel. Kvalitetsregistren som berörs är Senior Alert, Svenska palliativregistret, Svenska Demensregistret (SveDem) och Svenskt register för Beteendemässiga och Psykiska Symptom vid Demens (BPSD).

Flera av indikatorerna i demensriktlinjerna bygger på uppgifter från SveDem. Sedan stimulansmedlen infördes har antalet enheter som deltar i kvalitetsregistret ökat betydligt. För att kunna följa upp indikatorerna krävs det dock ett större deltagande i SveDem, och att personerna som ingår i registret är representativa för gruppen personer med demenssjukdom i stort. Idag ingår huvudsakligen personer som nyligen har fått sin demensdiagnos och befinner sig tidigt i sjukdomsförloppet, vilket gör att de inte är aktuella för insatser som exempelvis dagverksamhet och särskilt boende. Detta gör att indikatorerna som berör dessa insatser inte går att följa upp med hjälp av registret.

Idag ingår inte primärvårdsuppgifter i det nationella patientregistret. Det finns därför ingen möjlighet att på nationell nivå följa de vårdsinsatser som ges inom primärvården. I mars 2012 lämnade Socialstyrelsen ett förslag till regeringen, om att utöka patientregistret [10]. Om förslaget realiseras kommer möjligheterna att följa upp de insatser som ges till personer med demenssjukdom att öka. Även när det gäller Socialstyrelsens register inom socialtjänstområdet och den kommunala hälso- och sjukvården pågår det ett utvecklingsarbete, som bör bidra till förbättrade uppföljningsmöjligheter.

Hur hanteras bristen på uppföljningsbara indikatorer i utvärderingen?

Med tanke på pågående utvecklingsarbeten är förhoppningen att det bara inom några år kommer att finnas avsevärt bättre förutsättningar att följa upp vården och omsorgen av personer med demenssjukdom, utifrån de indikatorer som utarbetades i de nationella riktlinjerna. Vi har därför valt att inte utveckla några nya indikatorer i samband med utvärderingen. I stället har vi utgått från de centrala rekommendationerna i riktlinjerna. Genom att använda och kombinera flera olika datakällor försöker vi beskriva i vilken utsträckning landsting och kommuner arbetar i enlighet med de centrala rekommendationerna.

Kvaliteten i vården och omsorgen avgörs till stor del av vad som sker i det individuella mötet mellan den enskilde och personalen, och i den dagliga vård, omvårdnad och omsorg som ges. Det saknas dock datakällor för att fånga detta, vilket gör att denna utvärdering huvudsakligen beskriver strukturella förhållanden som påverkar möjligheterna att erbjuda en god vård och omsorg.

Datakällor

Nationella kvalitetsregister

I utvärderingen har vi hämtat uppgifter från SveDem samt i viss utsträckning från Senior Alert och BPSD-registret.

SveDem (Svenska Demensregistret)

SveDem är ett nationellt kvalitetsregister som startade i maj 2007. Under de första åren deltog framförallt specialistverksamheter i registret, men under de senaste åren har antalet primärvårdsenheter som deltar i registret ökat kraftigt. Landstingen tilldelas en prestationsersättning i relation till antalet personer som utreds och följs upp inom primärvården, och som registreras i kvalitetsregistret. Under det senaste året har SveDem även utvecklat en modul för särskilda boenden, men i dagsläget är det endast ett fåtal kommuner som deltar i denna.

Inom specialistvården deltar nästan alla relevanta enheter (minnesmottagningar eller motsvarande) i registret – 58 av 62 enheter. Inom primärvården var det i oktober 2013 drygt hälften av enheterna som deltog – 807 av 1 200.

I denna utvärdering har vi hämtat uppgifter från år 2012, för att beskriva hur specialistvården respektive primärvården arbetar med utredning och upp-

följning av personer med demenssjukdom. År 2012 nyregistrerades 7 278 personer i SveDem, varav 3 772 inom specialistvården och 3 506 inom primärvården.

Täckningsgraden inom specialistvården bedöms vara relativt god. När det gäller primärvården varierar dock registreringen avsevärt mellan olika landsting. Landstingen i Kalmar, Sörmland, Värmland, Västmanland och Västra Götaland registrerar ett stort antal primärvårdspatienter, i förhållande till förväntad förekomst i befolkningen. Tillsammans stod dessa landsting för nästan två tredjedelar av samtliga primärvårdsregistreringar under år 2012 (2 378 av 3 506). Detta innebär att resultaten som beskriver primärvården till stor del baseras på uppgifter från dessa landsting.

SveDem utgör datakälla för flera av de kvalitetsindikatorer som ingår i demensriktlinjerna. Bristande täckningsgrad inom primärvården samt det faktum att de personer som för närvarande ingår i registret befinner sig tidigt i sjukdomsförloppet gör dock att registret inte kan användas som en datakälla för indikatorerna. I denna utvärdering används istället uppgifter från registret för att till exempel beskriva innehållet i demensutredningarna.

BPSD-registret (Svenskt register för Beteendemässiga och Psykiska Symptom vid Demens)

BPSD-registret har varit ett nationellt kvalitetsregister sedan november 2010. Majoriteten av enheterna som deltar i registret är särskilda boenden, men det finns även en del hemtjänstteam, specialistteam för BPSD samt dagverksamheter som anslutit sig till registret. I oktober 2013 var det 256 kommuner som hade åtminstone någon enhet som deltog i registret.

Registret innebär att verksamheten gör en skattning av beteendemässiga och psykiska symtom hos personer med demenssjukdom, och tar fram en vårdplan utifrån resultaten i skattningen. När verksamheten har prövat åtgärderna i vårdplanen under en bestämd tidsperiod gör de en utvärdering med hjälp av en ny skattning. Resultatet av den nya skattningen registreras också i registret.

Även om antalet enheter som deltar i BPSD-registret har ökat avsevärt under det senaste året är täckningsgraden fortfarande relativt låg. Detta gör att vi i denna utvärdering endast använder data från registret för att beskriva kommunernas deltagande i kvalitetsregistret.

Senior Alert

Senior Alert har funnits som ett nationellt kvalitetsregister sedan år 2008. Syftet med registret är att bidra till en bra infrastruktur och systematik för att förebygga undernäring, fall, trycksår och främja god munhälsa. I oktober 2013 deltog någon eller några enheter i 289 kommuner i kvalitetsregistret. Samtliga landsting deltar i kvalitetsregistret.

Eftersom Senior Alert inte innehåller information om huruvida personer som registreras har en demenssjukdom eller inte går det inte att särredovisa resultaten för personer med demenssjukdom. I denna utvärdering redovisas därför resultaten för samtliga personer i särskilt boende. En stor andel av dessa (ungefär 70 procent) uppskattas dock ha en kognitiv nedsättning [11].

Uppgifterna från Senior Alert är hämtade från Socialstyrelsens publikation "Öppna jämförelser – vård om omsorg om äldre 2013" [12].

Socialstyrelsens individbaserade register

Socialstyrelsen ansvarar för hälsodataregister och socialtjänstregister för att kunna följa upp och analysera utvecklingen av hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Patientregistret (PAR)

Patientregistret är ett av Socialstyrelsens hälsodataregister, som innehåller uppgifter om individers vårdkontakter och diagnoser.

Registret omfattar såväl offentliga som privata vårdgivare, både i den öppna och slutna specialiserade vården. Patientregistret omfattar inte primärvården, eller uppgifter om insatser som gjorts av andra yrkesgrupper än läkare inom den specialiserade öppenvården. Eftersom många personer med demenssjukdom utreds och behandlas inom primärvården kan registret endast i begränsad omfattning användas för att beskriva insatser till personer med demenssjukdom.

Patientregistret uppdateras årligen. När vi gjorde analysen för denna rapport fanns det tillgängliga rikstäckande uppgifter till och med 2012.

I utvärderingen används uppgifter från registret för att selektera bort personer som har vårdats för psykosjukdom vid beskrivningen av förskrivning av antipsykosmedel till personer i särskilt boende.

Läkemedelsregistret

Läkemedelsregistret vid Socialstyrelsen innehåller uppgifter om läkemedel, förbrukningsartiklar och livsmedel som har hämtats ut mot recept eller motsvarande från 1999 och framåt. Registret uppdateras varje månad.

Läkemedel som ges i den slutna vården, tas ur läkemedelsförråd eller köps utan recept ingår inte i läkemedelsregistret. Registret anger inte orsaken till att läkemedlet skrivs ut, det vill säga diagnosen.

I utvärderingen används uppgifter från registret för att beskriva förskrivningen av demensläkemedel (kolinesterashämmare och memantin) samt antipsykosmedel.

Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning

Registret inrättades 2007 och omfattar personer som får kommunal vård och omsorg enligt socialtjänstlagen (2001:453). I registret finns uppgifter om de cirka 350 000 personer som bor i särskilt boende och personer som får insatser från socialtjänsten, till exempel hemtjänst och boendestöd.

Registret innehåller inte information om personernas diagnoser, vilket gör att det inte går att beskriva vilka insatser som ges till personer med demenssjukdom.

I utvärderingen används uppgifter från registret, tillsammans med information från läkemedelsregistret, för att beskriva förskrivningen av antipsykosmedel till personer i särskilt boende.

Enkätundersökningar

För att samla in uppgifter till utvärderingen har vi genomfört enkätundersökningar riktade till samtliga kommuner och landsting samt till ett urval demensboenden. Nedan ges en kortfattad beskrivning av enkäterna. En utförligare metodbeskrivning samt enkäterna finns i en separat metodbilaga, som är tillgänglig på Socialstyrelsens webbplats.

I utvärderingen hämtas också information från andra enkätundersökningar som Socialstyrelsen har genomfört.

Kommunenkäten

I samband med att riktlinjerna togs fram år 2008 genomfördes en enkätundersökning till samtliga kommuner och storstädernas stadsdelar. Syftet med enkäten var att få fram ett utgångsläge som skulle kunna användas i senare uppföljningar. Enkäten utgick i sin tur från en tidigare enkätstudie, som genomfördes av Socialdepartementet år 2002. Många frågor från ursprungsenkäten togs dock bort eller modifierades i 2008 års enkät, eftersom kommunerna hade svårt att ta fram den verksamhetsstatistik som efterfrågades.

I utvärderingen har vi upprepat kommunenkäten från år 2008. Även denna enkät har dock modifierats, eftersom vissa frågor visade sig vara svårtolkade eller svåra att besvara på övergripande kommunnivå. Några frågor har också lagts till i enkäten.

Kommunenkäten skickades ut i februari 2013 till samtliga kommuner och storstädernas stadsdelar, det vill säga totalt 321 stycken. Syftet med enkäten var att få en bild av hur de strukturella förhållandena i vården och omsorgen såg ut. Vid utskicket användes ett elektroniskt enkätverktyg (Easy research). I följbrevet uppmanades en person med övergripande kunskap om området att ansvara för att sammanställa enkätsvaret, med stöd av underlag från andra berörda verksamheter. Enkäten avsågs beskriva hur förhållandena såg ut vid den tidpunkt då enkäten skickades ut.

Det är 244 kommuner och 25 stadsdelar som har besvarat enkäten, vilket motsvarar en svarsfrekvens på 84 procent.

Landstingsenkäten

Även när det gäller landstingens verksamhet genomfördes enkätundersökningar år 2002 och 2008. På samma sätt som när det gäller kommunenkäten har frågorna i landstingsenkäten modifierats, bland annat beroende på landstingens möjligheter att ta fram de efterfrågade uppgifterna. Syftet med enkäten var att belysa de strukturella förhållandena, och att ta reda på om dessa hade förändrats över tid.

Landstingsenkäten, som var adresserad till landstingsdirektör eller motsvarande, skickades ut i februari 2013. Vid utskicket användes ett elektroniskt enkätverktyg och i följbrevet uppmanades en person med övergripande kunskap om området att ansvara för att sammanställa enkätsvaret, med stöd av underlag från andra berörda verksamheter. Enkäten avsågs beskriva hur förhållandena såg ut vid den tidpunkt då enkäten skickades ut.

Samtliga landsting eller regioner har besvarat enkäten.

Enkät till demensboenden

För att få en bild av hur landets demensboenden arbetar med till exempel kompetensutveckling och handledning, samordning och personcentrerad omvårdnad genomfördes en enkätundersökning riktad till ett urval demensboenden.

Enkäten skickades till ett slumpmässigt urval av de enheter som i samband med insamlingen av uppgifter till Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning om vård och omsorg om äldre 2012 angav att de hade ett eller flera demensboenden. Urvalsramen utgjordes av 1 396 boendeenheter, och ur denna gjordes ett slumpmässigt urval på 200 enheter. Enkäten, som skickades ut i april 2013, besvarades av 83 procent av enheterna (166 av 200).

En mer utförlig beskrivning av urvalsprocess, bortfallsanalys och databearbetning finns i den separata metodbilagan, som finns tillgänglig på Socialstyrelsens webbplats.

Underlag från andra enkätundersökningar

Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning, vård och omsorg om äldre 2012

Socialstyrelsen har sedan 2007 regeringens uppdrag att utveckla ett nationellt system för öppna jämförelser inom vården och omsorgen av äldre. I uppdraget ingår bland annat att göra en årlig kommun- och enhetsundersökning. Uppgifter samlas in via enkäter till kommuner och stadsdelar, särskilda boenden och hemtjänstverksamheter. Enkäten som gick till landets särskilda boendeenheter under 2012 besvarades av drygt 2 600 boenden, vilket motsvarar 95 procent av de särskilda boendeenheter som erhöll enkäten.

I denna utvärdering presenteras resultat från kommun- och enhetsundersökningen för att beskriva omsorgspersonalens grundutbildning i särskilda boenden.

Enkät till dagverksamheter

Inom ramen för arbetet med att utveckla öppna jämförelser inom äldreområdet genomförde Socialstyrelsen under år 2013 en kartläggning av dagverksamheter, med målet att få fram ett underlag för utveckling av kvalitetsindikatorer inom området [13]. Kartläggningen bygger till största delen på information om 76 dagverksamheter i 39 olika kommuner i Sverige, som anmält intresse för att delta i kartläggningen.

Resultat från kartläggningen används för att beskriva verksamheten vid dagverksamheter med demensinriktning.

Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?

Sedan år 2006 genomför Socialstyrelsen årliga nationella undersökningar av äldres uppfattning om vården och omsorgen ("Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?"). Undersökningen består av två enkäter, som skickas till personer som är 65 år eller äldre och som har hemtjänst i ordinärt boende eller som bor i särskilt boende.

I utvärderingen har vi hämtat uppgifter från enkäten som är riktad till personer i särskilt boende. År 2012 skickades denna enkät till drygt 60 000 personer. Enkäten besvarades av 33 400 personer, vilket innebär att svarsfre-

kvensen var 54 procent. Av dessa besvarades 12 000 enkäter av någon annan, på grund av att personen hade en demenssjukdom (37 procent av samtliga enkäter i särskilt boende). I de flesta fall besvarades enkäten av en anhörig eller annan närstående.

Resultat från brukarundersökningen används för att beskriva hur anhöriga till personer med demenssjukdom bedömer tillgången till aktiviteter och utvistelse.

Uppföljning av statsbidrag inom äldreområdet

Under åren 2007–2012 avsatte regeringen cirka 5 miljarder kronor för att med stimulansbidrag stödja kommuner och landsting i deras arbete med att öka kvaliteten i vården och omsorgen av äldre personer. Demensvård är ett av flera prioriterade områden inom ramen för satsningen.

Socialstyrelsen har genomfört en uppföljning av resultaten av de utvecklingsinsatser som kommuner och landsting har gjort med stöd av stimulansbidraget [14]. Underlag till uppföljningen har bland annat samlats in via en webbenkät, riktad till samtliga landsting och kommuner som erhållit statsbidrag.

I denna utvärdering används resultat från uppföljningen av stimulansbidraget för att beskriva hur bidraget har använts för att starta och fortsätta att tillhandahålla demensteam samt för att finansiera utbildnings- och handledningsinsatser.

Intervjuundersökningar

Primärvårdsintervjuer

För att kartlägga hur primärvårdsläkare arbetar med utredning och uppföljning av personer med demenssjukdom har Socialstyrelsen genomfört en begränsad intervjustudie. Governo AB anlätades för att genomföra intervjuerna, som skedde under perioden februari till april 2013.

Ambitionen var att genomföra telefonintervjuer med 25 primärvårdsläkare i olika delar av landet, men eftersom det var svårt att få personer att ställa upp för en intervju genomfördes endast 13 intervjuer.

Övriga metodaspekter

I rapporten presenteras resultaten utifrån organisatorisk nivå (riket, landsting/region och kommun/stadsdel). När så är möjligt redovisas också resultaten uppdelade på ålder, kön, utbildningsnivå och födelseland. Syftet med att jämföra uppgifterna på dessa nivåer är att synliggöra eventuella ojämlikheter i vården och omsorgen för personer med demenssjukdom.

Redovisning för riket, landsting och kommuner

Resultaten som beskriver landstingens verksamhet redovisas i de flesta fall på landstingsnivå.

Kommunresultaten redovisas på riksnivå, men ibland även på länsnivå. Att presentera resultaten för varje kommun är tyvärr inte möjligt, eftersom antalet kommuner och stadsdelar är så stort. I länsdiagrammen framgår antalet

kommuner som besvarat enkäten i förhållande till det totala antalet kommuner i respektive län. Resultaten för samtliga kommuner som har besvarat enkäten finns tillgängliga på Socialstyrelsens webbplats.

Diagrammen visar en viss rangordning av landstingen och kommunerna. Principen är att det bästa resultatet finns högst upp i diagrammet och det sämsta finns längst ner. Där det inte går att värdera resultaten rangordnas de istället utifrån principen högsta till lägsta värde. Syftet med rangordningen är inte i första hand att ställa olika landsting och kommuner mot varandra, utan att synliggöra de variationer som finns i landet.

Statistisk osäkerhet, konfidensintervall och antalet fall

Den statistiska osäkerheten, det vill säga risken att resultatet beror på slumpen, illustreras i de flesta fall genom ett så kallat konfidensintervall. Mindre landsting har jämförelsevis få fall inom olika kategorier, vilket ger en större osäkerhet i resultaten och därmed större konfidensintervall.

På grund av den högre statistiska osäkerheten finns små landsting och län med få kommuner oftare i toppen eller botten av diagrammen, medan det omvända gäller för de största landstingen och länen.

När det gäller uppgifter från kvalitetsregistret SveDem finns det stora variationer i täckningsgraden inom primärvården, vilket är något som bör beaktas vid jämförelse av resultaten för olika landsting. I landsting med få registreringar kan det vara ett selektivt urval av patienterna som registreras, vilket innebär att resultatet inte är representativt för landstinget i stort. Vi har ändå valt att presentera resultaten landstingsvis, eftersom redovisningen kan bidra till en fortsatt diskussion och analys samt förhoppningsvis en ökad registrering i SveDem. Resultaten för landsting med färre än 25 registreringar inom primärvården (Blekinge, Dalarna, Gotland, Jämtland, Norrbotten och Uppsala) redovisas dock inte. Registreringen i olika landsting beskrivs utförligare i kapitlet ”Utredning av demenssjukdomar”.

Jämförelser utifrån kommunstorlek

Resultaten från kommunenkäten har analyserats utifrån kommunstorlek, där svaren från storstädernas stadsdelar och andra större städer har jämförts med svaren från övriga landet. Indelningen har gjorts enligt Sveriges Kommuner och Landstings kommungruppsindelning från 2011.

Jämförelser utifrån kön, ålder, utbildning och födelseland

När så är möjligt har resultaten jämförts utifrån ålder och kön. Resultaten redovisas dock endast köns- och åldersuppdelade då det finns skillnader mellan könen respektive olika åldersgrupper.

När det gäller läkemedelsområdet har uppgifterna från läkemedelsregistret kompletterats med uppgifter som individens högsta avslutade utbildningsnivå, hämtade från SCB:s utbildningsregister. Läkemedelsdata har också kompletterats med uppgifter om födelseland. En metodbilaga som bland annat innehåller en utförligare beskrivning av analyser genomförda inom läkemedelsområdet finns tillgänglig på Socialstyrelsens webbplats.

Begrepp och definitioner

Landsting och regioner

I rapporten kommer fortsättningsvis beteckningen landsting att användas även för Region Halland, Region Skåne, Västra Götalandsregionen och Region Gotland.

Kommuner och stadsdelar

Vid insamlingen av data har enkäter skickats till samtliga kommuner och alla stadsdelar i Stockholm, Göteborg och Malmö. I rapporten används fortsättningsvis beteckningen kommun även vid beskrivningen av storstädernas stadsdelar.

Anhörig och närstående

I rapporten används beteckningen anhörig, men med detta avses både personer inom familjen, bland de närmaste släktingarna eller andra närstående som den enskilde anses ha en nära relation till.

Vad är demenssjukdom?

Demens är ett samlingsnamn för en rad symtom som orsakas av hjärnskador. Det kan yttra sig på olika sätt, beroende på vilka delar av hjärnan som drabbas. Vanligen försämras minnet och förmågan att planera och genomföra vardagliga sysslor. Språk, tidsuppfattning och orienteringsförmåga är andra så kallade kognitiva förmågor som påverkas negativt. Även oro, nedstämdhet och personlighets- eller beteendeförändringar kan tillhöra sjukdomsbilden. Symtomen leder till att personer med demenssjukdom har svårt att klara sin tillvaro utan stöd från närstående.

Orsaker till demenssjukdom

Alzheimers sjukdom är den vanligaste formen av demenssjukdom och står för 60–70 procent av alla fall. Alzheimers sjukdom tillhör de så kallade degenerativa demenssjukdomarna, vilka innebär att nervcellerna i hjärnan gradvis förtvinar och dör. Vid Alzheimers sjukdom sker detta framförallt i hjärnans tinning och hjässlober. Tidiga symtom är försämrat närminne, koncentrationsproblem, svårigheter att orientera sig och språkstörningar. Symtomen kommer ofta smygande, och efterhand försämras även kroppsliga funktioner. Det finns idag inget botemedel mot sjukdomen, men det finns läkemedel som lindrar symtomen.

Frontotemporal demens är en annan, mer ovanlig, degenerativ demenssjukdom, som drabbar hjärnans främre del. Frontotemporal demens kallas också för frontallobsdemens eller pannlobsdemens. Förändringar av personligheten, bristande omdöme eller nedsatt språklig förmåga är tidiga tecken, medan exempelvis minnet ofta fungerar bra i början av sjukdomsförloppet. Till skillnad mot andra demenssjukdomar drabbar den framförallt personer i yrkesverksam ålder.

Lewykroppsdemens är också en form av degenerativ sjukdom. Sjukdomen har stora likheter med Parkinsons sjukdom, och innebär ofta Parkinsonliknande symtom som till exempel långsamt och stelt rörelsemönster, synhallucinationer, nedsatt mimik och en ökad fallrisk.

Vaskulär demens är den näst vanligaste formen av demenssjukdom, efter Alzheimers sjukdom. Vaskulär demens beror på att delar av hjärnan har blivit skadade genom blodproppar eller blödningar. Vanliga orsaker är stroke, förträngningar i små blodkärl eller långvarigt högt blodtryck. Hur sjukdomen påverkar en person beror på vilka delar av hjärnan som skadas. Demenssymtomen kommer ofta plötsligt och märkbart, inte sällan efter en stroke. Tillståndet kan sedan vara stabilt en period, för att sedan försämras igen.

Demenssjukdom kan också bero på att det finns en annan grundsjukdom, som orsakar demenssymtomen. Dessa så kallade *sekundära demenssjukdomar* kan till exempel bero på en hjärntumör, alkoholmissbruk, en infektionssjukdom eller ett bristtillstånd. En del av de sekundära demenssjukdomarna

är behandlingsbara, och demenssymtomen kan avhjälpas om åtgärderna sätts in i tid.

Förekomsten av demenssjukdom

Det finns ungefär 160 000 personer med demenssjukdom i Sverige [8]. Risken att insjukna i demenssjukdom 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.

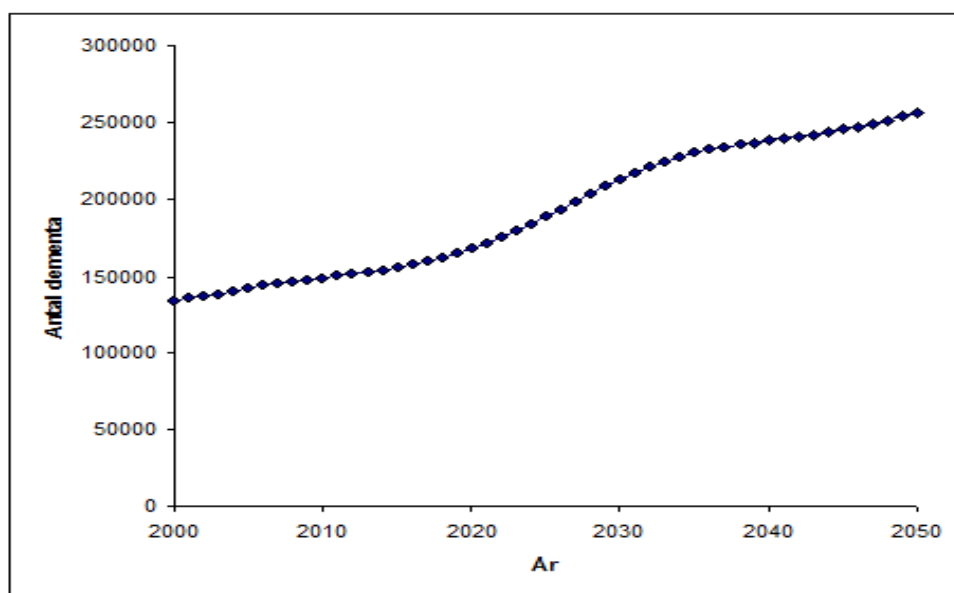
Det är ovanligt att en demenssjukdom drabbar personer som är yngre än 65 år. I Sverige uppskattas antalet yngre personer med demenssjukdom till cirka 8 000–9 000, varav merparten är 60–65 år.

Fler kvinnor än män drabbas av demenssjukdom, vilket inte bara beror på att kvinnor lever längre. Demenssjukdomar är vanligare bland kvinnor efter 85 års ålder, och särskilt när det gäller Alzheimers sjukdom är förekomsten större bland kvinnor. I lägre åldersgrupper är däremot könsskillnaderna små.

Personer med låg utbildning (endast grundskola) löper större risk att insjukna i demenssjukdom än personer med högre utbildning (gymnasium och högskola). Detta gäller även när man tar hänsyn till ärftlighet och andra sjukdomar. Ohälsosam livsstil är vanligare bland lågutbildade och kan vara en bidragande orsak till sambandet.

Varje år nyinsjuknar drygt 25 000 personer i en demenssjukdom, och ungefär lika många med demenssjukdom dör. Det finns inget som tyder på att risken att insjukna i demenssjukdom har ökat under senare år. Däremot kommer antalet personer att öka efter år 2020, när det stora antalet personer som föddes på 1940-talet uppnår en hög ålder.

Diagram 1. Förväntad utveckling av antalet personer med demenssjukdom under perioden 2000-2050.



Värdegrund i arbetet med personer med demenssjukdom

Det går som regel inte att bota en demenssjukdom. Istället inriktas hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens åtgärder på att lindra symtom och att på olika sätt kompensera för de funktionsnedsättningar som personer drabbas av.

I de nationella riktlinjerna framhålls att personer med demenssjukdom har kvar sin identitet, även sent i sjukdomsförloppet. Personer med demenssjukdom upplever vanliga mänskliga känslor, som smärta, sorg, förtvivlan, omsorg och glädje. Ett viktigt mål för vården och omsorgen om den demenssjuke är att öka välbefinnandet, det vill säga livskvaliteten.

I riktlinjerna betonas också att personer med demenssjukdom ska ses i sitt sociala sammanhang. Att en person insjuknar i en demenssjukdom drabbar hela familjen. Invanda mönster och relationer förändras. För att familjen ska kunna bevara sin integritet så långt som möjligt är det viktigt att familjen, inklusive den demenssjuke, får stöd redan i samband med att diagnosen ställs. Stödet bör fortsätta under hela sjukdomstiden, och för överlevande familjemedlemmar också en tid efter den demenssjukes död.

Personer med demenssjukdom har ofta behov av insatser från både landsting och kommuner, vilket kräver en nära samverkan emellan. Personens oberoende i det dagliga livet stärks om olika vård- och omsorgsinsatser samordnas på ett ändamålsenligt sätt. Detta förutsätter också ett nära samarbete med personen med demenssjukdom och dennes närstående eller legala företrädare.

Hur styrs vården och omsorgen?

Gruppen mest sjuka äldre, där bland annat personer med demenssjukdom ingår, har uppmärksammats under senare år. Det har skett flera nationella satsningar för att förbättra kvaliteten i vården och omsorgen, och regeringen har bland annat avsatt särskilda stimulansbidrag inom äldreområdet. Demensvård är ett av flera prioriterade insatsområden, och för att få ta del av statsbidraget har det bland annat varit ett krav att kommuner och landsting ska utarbeta gemensamma planer på länsnivå.

Förekomsten av styrdokument, som till exempel politiska planer och vårdprogram, kan ge en bild av i vilken utsträckning personer med demenssjukdom – och de nationella riktlinjerna – uppmärksammas i styrprocessen.

I samband med att demensriktlinjerna togs fram tillfrågades kommunerna respektive landstingen om tillgången till olika styrdokument. Genom att upprepa frågorna från 2008 kan vi se om det har skett några förändringar när det gäller styrningen och ledningen av vården och omsorgen för personer med demenssjukdom.

I detta avsnitt beskrivs kommunernas respektive landstingens tillgång till olika styrdokument. Resultaten baseras på uppgifter från enkätundersökningen till samtliga landsting respektive kommuner.

Kommunernas styrdokument och riktlinjer

Kännedom om personer med demenssjukdom och deras anhöriga

Enkäten till landets kommuner visar att ungefär en tredjedel av kommunerna (35 procent) har gjort en aktuell kartläggning av antalet personer med demenssjukdom som är bosatta i kommunen. Med aktuell kartläggning avses att kartläggningen har gjorts under perioden 2010–2012. Andelen kommuner som har gjort en sådan kartläggning är marginellt större än 2008, då detta fanns i 32 procent av kommunerna.

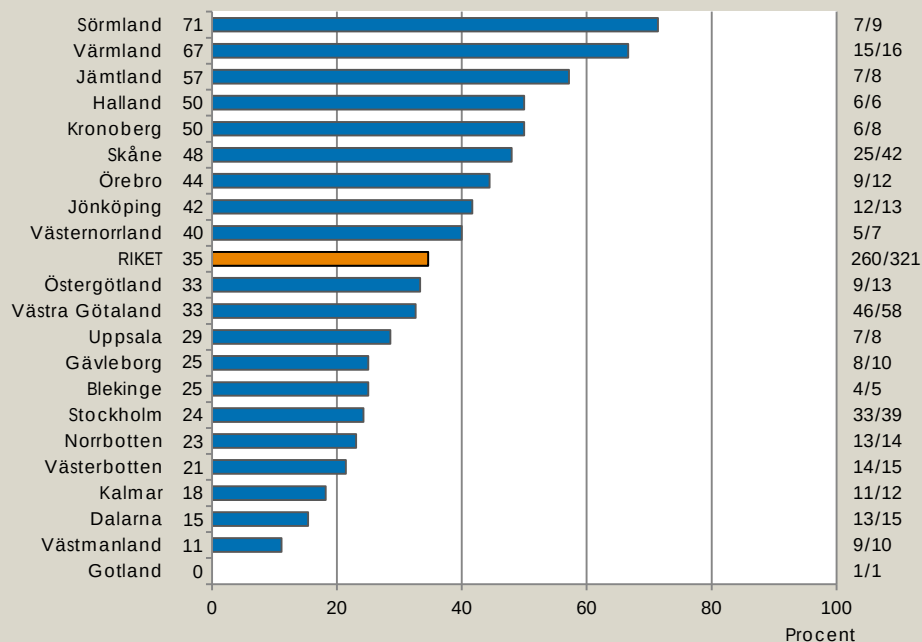
Det är vanligare att mindre kommuner har gjort en kartläggning av antalet personer med demenssjukdom. I nästan 40 procent av de mindre kommunerna finns en sådan kartläggning, medan motsvarande andel i storstädernas stadsdelar och andra större städer endast är 12 procent.

Kommunerna lägger in olika betydelse i vad de avser med kartläggning. En del kommuner uppskattar antalet personer med demenssjukdom genom att göra statistiska beräkningar, baserade på förväntade incidens- och prevalenstal (antalet nya sjukdomsfall respektive det totala antalet personer med demenssjukdom). Andra kommuner kartlägger regelbundet personer som får tillgång till kommunala insatser, till exempel hemtjänst eller särskilt boende. Många kommuner menar att kartläggningen borde ske tillsammans med landstinget, vilket också förekommer på vissa håll i landet.

Diagram 2. Kartläggningar av personer med demenssjukdom

Andel kommuner och stadsdelar med en kartläggning av antalet personer med demenssjukdom, genomförd under perioden 2010-2012.

Svarsfrekvens*



*Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2013.

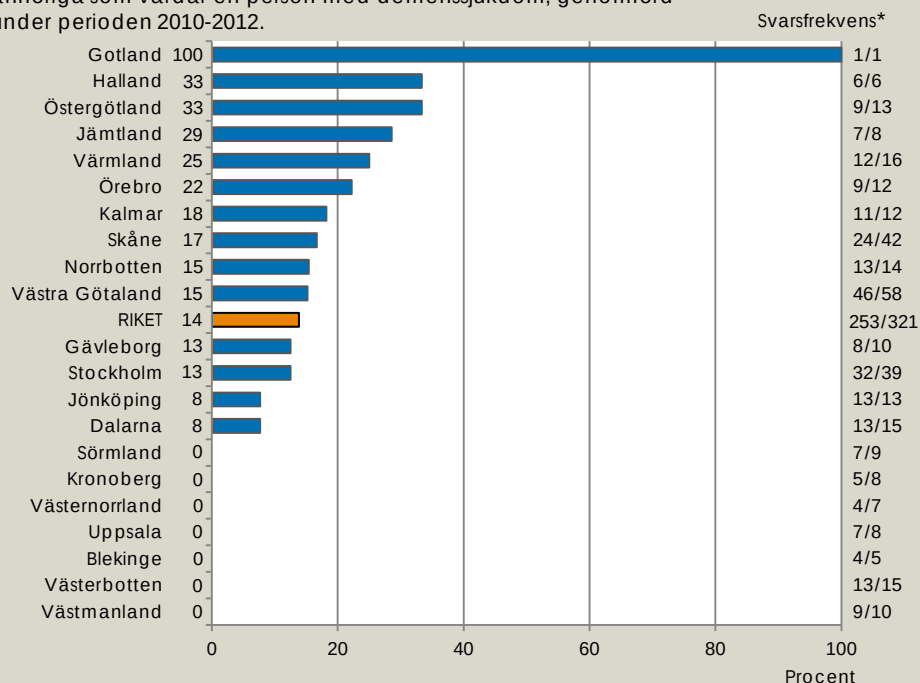
Mindre än var femte kommun (14 procent) har under den senaste tvåårsperioden gjort en kartläggning av antalet anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. Andelen är mindre än 2008, då 22 procent av kommunerna hade gjort motsvarande kartläggning.

Även när det gäller kartläggningar av antalet anhöriga är det vanligare att detta finns i mindre än i större kommuner. I 16 procent av de mindre kommunerna har man gjort en sådan kartläggning, medan motsvarande andel i storstädernas stadsdelar respektive andra större städer är 6 procent.

Många kommuner anger att de känner till hur många personer som får tillgång till kommunens anhörigstöd, men att de saknar kunskap om anhöriga som inte får några kommunala stödinsatser. Vissa kommuner nämner dock att de har en nära samverkan med landstingets primärvård och specialistvård, och att kartläggningen av anhöriga sker i samverkan med dessa verksamheter.

Diagram 3. Kartläggningar av anhöriga

Andel kommuner och stadsdelar med en kartläggning av antalet anhöriga som vårdar en person med demenssjukdom, genomförd under perioden 2010-2012.



*Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2013.

Politiska planer

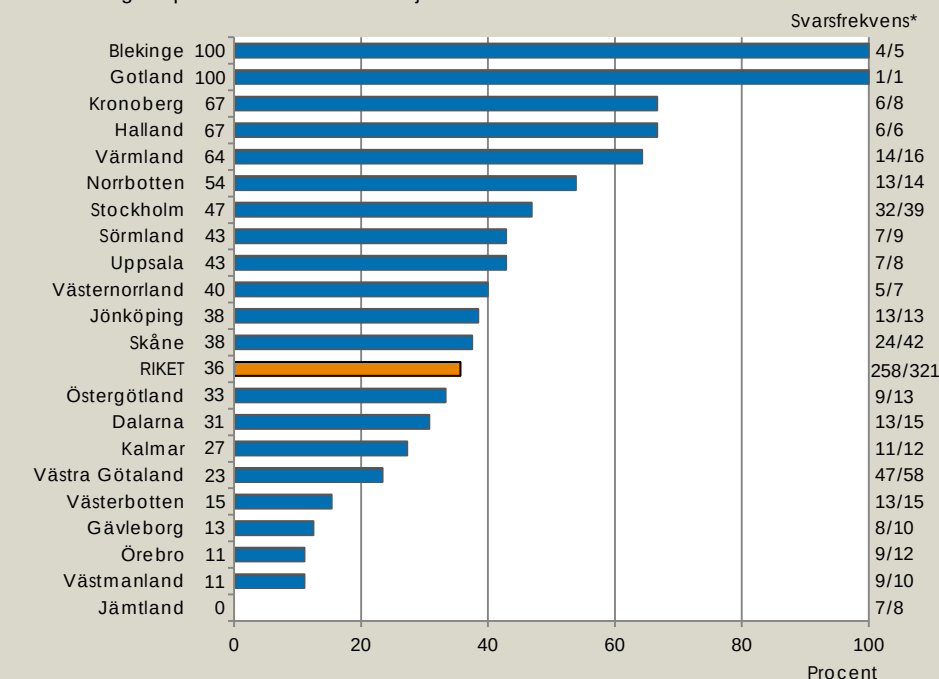
Drygt en tredjedel av landets kommuner (36 procent) har en särskild, politiskt antagen, plan för vården och omsorgen av personer med demenssjukdom. Andelen kommuner med en sådan plan är ungefär lika stor som den var år 2008.

När det gäller politiskt antagna planer är detta lika vanligt i större och mindre kommuner.

De flesta politiska planer (84 procent) har antagits under den senaste treårsperioden, varav majoriteten (52 procent) under föregående år (2012). Det finns dock även enstaka exempel på politiska styrdokument som antogs i början av 2000-talet.

Diagram 4. Politiska planer

Andel kommuner och stadsdelar med en politiskt antagen plan för vård och omsorg av personer med demenssjukdom.



*Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2013.

Att det saknas en särskild plan behöver dock inte innebära att det saknas politiska mål för vården och omsorgen för personer med demenssjukdom. Av de kommuner som inte har en särskild plan anger en knapp tredjedel (29 procent) att målsättningar för personer med demenssjukdom ingår i andra centrala styrdokument, som till exempel i en generell plan för äldreomsorgen eller i kommunens plan och budget.

Resultaten tyder dock på att nästan hälften av kommunerna (45 procent) saknar målsättningar som specifikt berör personer med demenssjukdom i sina centrala, politiska styrdokument.

Rutiner och riktlinjer

I de allra flesta kommuner finns det skriftliga rutiner eller riktlinjer för hur biståndsutredning ska ske, och i majoriteten finns det också rutiner eller riktlinjer för hur uppföljningen av biståndsbesluten ska gå till. Det är dock ovanligt att riktlinjerna innehåller särskilda skrivningar som anger hur biståndsutredningen ska göras för personer med demenssjukdom. Denna typ av särskilda skrivningar finns i en tredjedel av kommunerna.

De allra flesta kommuner har också skriftliga rutiner eller riktlinjer för riskbedömning av fallskador, trycksår och undernäring. Andelen som har riktlinjer inom dessa områden har ökat sedan 2008, då sådana riktlinjer fanns i omkring tre fjärdedelar av kommunerna. Många kommuner anger att de deltar i Senior Alert, och att riskbedömningar sker i enlighet med det arbets sätt som används i kvalitetsregistret.

Det kan dock finnas särskilda behov hos personer med demenssjukdom som det är angeläget att beakta, framförallt när det gäller riskbedömning av undernäring och munhälsa. Personer med demenssjukdom kan till exempel ha svårt att uttrycka hungerkänslor eller vårda sin egen tandhälsa, vilket personalen bör vara särskilt uppmärksam på. Av kommunerna som har skriftliga rutiner eller riktlinjer inom dessa områden är det bara en tredjedel som anger att dessa innehåller särskilda skrivningar som berör personer med demenssjukdom.

De flesta kommuner har skriftliga rutiner eller riktlinjer för vård i livets slutskede.

Det är minst vanligt att kommunerna har rutiner eller riktlinjer för hur flytt till särskilt boende ska ske, men detta finns ändå i tre av fyra kommuner.

Tabell 1. Andel kommuner med rutiner eller riktlinjer inom olika områden. 2008 och 2013, i procent

Område	2008	2013
Biståndsutredning	*	94
Uppföljning av biståndsbeslut	*	88
Riskbedömning av fallskador	85	97
Riskbedömning av trycksår	75	97
Riskbedömning av undernäring	77	97
Bedömning av munhälsa	*	86
Inför flytt till särskilt boende	*	76
Vård i livets slutskede	*	92

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, 2008 respektive 2013.

* Denna fråga saknades i 2008 års enkät.

Landstingens vårdprogram

Nästan alla landsting anger att de har ett antaget vårdprogram för vården av personer med demenssjukdom. I två landsting (Jämtland och Västmanland) saknas vårdprogram, men det finns andra landstingsinterna styrdokument som berör området. I bägge landstingen pågår också arbetet med att ta fram länsövergripande program eller riktlinjer, i samverkan med kommunerna i respektive län.

I de större regionerna finns det oftast inte ett gemensamt vårdprogram för hela regionen. I Västra Götaland finns i stället flera lokala vårdprogram som har tagits fram i samverkan med kommunerna, och som är anpassade utifrån lokala förhållanden. När det gäller basal demensutredning samt läkemedelsbehandling finns det dock regiongemensamma riktlinjer. När enkäten besvarades i februari 2013 angavs också att motsvarande riktlinjer för utvidgad demensutredning och uppföljning skulle vara klara innan årets slut.

I Skåne finns sex vårdprogram, som är lokalt anpassade. Samtliga vårdprogram utgår från de nationella riktlinjerna.

I Stockholm finns både ett regionalt vårdprogram och lokala program, som har tagits fram tillsammans med länets kommuner och stadsdelar.

Tabell 2. Landstingens vårdprogram

Landsting	Finns vårdprogram?	När antogs programmet?
Stockholm	Ja	2011
Uppsala	Ja	2011
Sörmland	Ja	2011
Östergötland	Ja	2012
Jönköping	Ja	2012
Kronoberg	Ja	2011
Kalmar	Ja	2006
Gotland	Ja	2011
Blekinge	Ja	2012
Skåne	Ja	2012
Halland	Ja	2012
Västra Götaland	Nej, men regiongemensamma riktlinjer för basal demensutredning och läkemedelsbehandling	-
Värmland	Ja	2012
Örebro	Ja	2012
Västmanland	Nej	-
Dalarna	Ja	2012
Gävleborg	Ja	2012
Västernorrland	Ja	2012
Jämtland	Nej	-
Västerbotten	Ja	2012
Norrbotten	Ja	2012

Källa: Socialstyrelsens enkät till landsting och regioner, februari 2013.

Majoriteten av vårdprogrammen antogs under år 2012, och de flesta övriga under 2011. Vårdprogrammet i Kalmar är från 2006, men landstinget angav vid den tidpunkt då enkäten besvarades att detta under 2013 skulle ersättas av ett vård- och omsorgsprogram, gemensamt för landstinget och länets kommuner.

Andelen landsting med vårdprogram har ökat jämfört med 2008, då det endast var 15 av 21 landsting som hade ett vårdprogram.

Vilka verksamheter och områden omfattas av vårdprogrammet?

I samtliga landsting omfattas primärvården av vårdprogrammet, och i de flesta landsting även den geriatriska, psykiatriska/äldrepsykiatriska eller neurologiska kliniken. Vilka specialistverksamheter som omfattas påverkas naturligtvis av hur organisationen av demensvården ser ut, till exempel var minnesmottagningen är placerad. Mindre än hälften av landstingen anger att hjälpmedelsverksamheten eller annan verksamhet med ansvar för kognitiva hjälpmedel omfattas av vårdprogrammet. Det är endast två landsting som säger att vårdprogrammet även omfattar akutverksamheten. I de allra flesta landsting omfattar dock vårdprogrammet även kommunens socialtjänst och hemsjukvård.

De flesta vårdprogrammen innehåller rutiner för till exempel diagnostik eller förskrivning och uppföljning av demensläkemedel. Däremot är det ovanligare att vårdprogrammen innehåller rutiner för förskrivning och uppföljning

av kognitiva hjälpmedel, eller för kurativt stöd respektive anhängigstöd. När det gäller samverkan med berörda anhängigföreningar saknas rutiner för detta i nästan hälften av vårdprogrammen.

Tabell 3. Rutiner i landstingens vårdprogram

Antal landsting där rutinen ingår i vårdprogrammet.

Rutiner för:	Ja	Nej	Svar saknas
Diagnostik	17	0	1
Fortlöpande kontakt med läkare, demenssjuksköterska eller motsvarande efter diagnos	16	1	1
Vårdplanering (VPL) mellan berörda vårdgivare inom landstinget	12	4	2
Vårdplanering (VPL) med kommunens socialtjänst	14	3	1
Kontakt med kommunens socialtjänst förutom VPL	15	1	2
Föreskrivning av kognitiva hjälpmedel	12	5	1
Uppföljning av kognitiva hjälpmedel	9	7	2
Uppföljning av insatta läkemedel för behandling av kognitiva symtom vid demenssjukdom	17	0	1
Uppföljning av insatta läkemedel för behandling av beteendemässiga och psykiska symtom vid beteendeförändringar	17	0	1
Läkemedelsgenomgång av personens samtliga läkemedel	13	4	1
Kurativt stöd	8	7	3
Anhängigstöd i landstingets regi	14	4	0
Samverkan med berörda anhängigföreningar	8	7	3

Källa: Socialstyrelsens enkät till landsting och regioner, februari 2013.

Bedömning av resultat

Många kommuner saknar politiskt antagna planer för vården och omsorgen för personer med demenssjukdom. I en del kommuner ingår målsättningar som berör gruppen i andra styrdokument, som till exempel kommunens äldreomsorgsplan eller plan och budget. I nästan hälften av kommunerna saknas det dock helt och hållet skrivningar i de centrala politiska styrdokument. Majoriteten av kommunerna saknar också aktuella kartläggningar av antalet personer med demenssjukdom respektive antalet anhöriga som vårdar personer med demenssjukdom. Socialstyrelsen menar att det är angeläget att målgruppens behov uppmärksammas på en övergripande ledningsnivå, och synliggörs i de politiska styrdokument.

När det gäller mer konkreta riktlinjer eller rutiner – till exempel för riskbedömning av fallskada, trycksår och undernäring – finns detta i de flesta kommuner. Utvecklingen av kvalitetsregistret Senior Alert har sannolikt bidragit till att kommunerna arbetar mer systematiskt med dessa frågor idag än tidigare.

Även när det gäller landstingens vårdprogram har det skett en positiv utveckling sedan år 2008. Nästan alla landsting har aktuella vårdprogram, som har reviderats under de senaste två åren. Vårdprogrammen omfattar primärvården och landstingens specialistverksamheter med ansvar för demensutredningar, och i de flesta fall även kommunerna. Socialstyrelsen menar dock att det skulle vara en fördel om vårdprogrammen även omfattade andra verk-

samheter som ofta kommer i kontakt med personer med demenssjukdom, som till exempel sjukhusens akutmottagningar.

I ungefär hälften av vårdprogrammen saknas det rutiner för kurativt stöd, förskrivning av kognitiva hjälpmedel, anhörigstöd samt samverkan med anhörigföreningar. Socialstyrelsen bedömer att vårdprogrammen även bör innehålla rutiner inom dessa områden.

Utredning av demenssjukdomar

För att personer med kognitiva symtom ska få rätt stöd och hjälp är det viktigt att de genomgår en utredning för att ta reda på om de har en demenssjukdom.

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med en misstänkt demenssjukdom bör genomgå en *basal demensutredning*. Den basala demensutredningen syftar till att fastställa om personen har en demenssjukdom eller om det är en annan sjukdom som orsakar symtomen. Syftet är också att fastställa vilken typ av demenssjukdom det handlar om samt vilka funktionsnedsättningar som demenssjukdomen medför, och vad man kan göra för att minimera funktionsnedsättningarna eller kompensera för dem.

Om den basala demensutredningen inte har gett tillräckligt med information för att fastställa diagnosen kan det finnas anledning att genomföra en *utvidgad demensutredning*. 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.

I detta avsnitt beskrivs hur primärvården respektive specialistvården arbetar med demensutredningar och hur långa vänte- respektive utredningstiderna är. Vidare beskrivs vilka åtgärder landstingen har vidtagit för att öka antalet demensutredningar. Resultaten baseras på uppgifter från kvalitetsregistret SveDem samt en enkät till landstingen.

Hur många personer utreds?

De flesta basala demensutredningar sker inom primärvården, medan majoriteten av de utvidgade demensutredningarna sker inom specialistvården. Inom specialistvården görs utredningarna vanligtvis vid en minnesmottagning, som i de flesta landsting (15 av 21) tillhör en geriatrisk klinik eller motsvarande. I några landsting (Blekinge, Halland, Jämtland, Kronoberg och Västra Götaland) tillhör istället minnesmottagningen eller minnesmottagningarna en klinik med inriktning mot psykiatri eller äldrepsykiatri.

Det saknas uppgifter om demensutredningar

Många landsting har svårt att ta fram uppgifter om antalet personer som får en demensdiagnos inom primärvården respektive specialistvården. Detta beror både på brister i registreringen av uppgifter och i hanteringen av utdata.

I enkäten till landstingen ställdes frågan om de registrerat uppgifter om antalet demensdiagnoser som fastställdes under det första halvåret 2012, inom primärvården, specialistvården och/eller landstinget totalt. Drygt hälften av landstingen anger att de har registrerat uppgifterna, men endast åtta säger att de också kan redovisa dessa. En kvalitetsgranskning av uppgifterna visar

dock att dessa varken är heltäckande eller jämförbara, vilket gör att vi väljer att inte redovisa uppgifterna här.

Orsaken till att många landsting inte kan ta fram de efterfrågade uppgifterna varierar. Flera landsting säger att de registrerar uppgifter om antalet personer med demensdiagnos som har haft kontakt med sjukvården, men att orsaken till kontakten inte registreras i journalsystemet. Framförallt inom primärvården saknas på många håll åtgärds-koder.

Några landsting anger att de registrerar åtgärds-koden demensutredning inom både primärvården och specialistvården, men att det inte framgår vid vilken tidpunkt diagnosen ställdes. Detta gör att det inte går att få fram information om antalet demensdiagnoser som har fastställts under den aktuella tidsperioden.

Demensutredningar registrerade i SveDem

Bristen på uppgifter i landstingens interna uppföljningssystem gör att vi istället väljer att presentera uppgifter från kvalitetsregistret SveDem för att beskriva de demensutredningar som görs i olika landsting.

De flesta specialistverksamheter (58 av 62) deltar i SveDem. Benägenheten att registrera inom primärvården varierar dock kraftigt mellan landstingen. I tabell 4 visas antalet enheter som aktivt registrerade patienter i SveDem under år 2012, fördelat på specialistvård och primärvård. Under år 2013 har antalet primärvårdsenheter som deltar i registret ökat ytterligare, men eftersom resultaten baseras på data för år 2012 redovisas antalet enheter som deltog under denna tidsperiod. År 2012 deltog 665 primärvårdsenheter i registret, och i oktober 2013 hade antalet ökat till 807 enheter.

Tabell 4. Antal enheter som registrerade i SveDem under år 2012

Uppdelat på primärvård och specialistvård.

Landsting	Antal delta-gande specialistenheter	Totalt antal specialistenheter	Antal delta-gande primärvårdsenheter	Totalt antal primärvårdsenheter
Stockholm	13	13	8	209
Uppsala	1	1	1	48
Sörmland	3	3	23	26
Östergötland	3	3	11	44
Jönköping	3	3	12	52
Kronoberg	1	1	20	33
Kalmar	2	2	30	40
Gotland	1	1	6	8
Blekinge	1	1	1	21
Skåne	7	7	55	150
Halland	2	2	24	50
Västra Götaland	3	5	116	202
Värmland	2	2	23	31
Örebro	3	3	13	31
Västmanland	1	1	23	32
Dalarna	4	5	2	30
Gävleborg	2	2	19	42
Västernorrland	2	2	14	32
Jämtland	1	1	2	32

Västerbotten	2	3	22	32
Norrboten	1	1	5	38
Totalt	58	62	665	1 183

Källa: SveDem

Skillnader mellan landstingen när det gäller andelen enheter som deltar i SveDem, framförallt inom primärvården, påverkar naturligtvis hur många patienter som registreras i kvalitetsregistret. Tabell 5 visar att landstingen i Kalmar, Sörmland, Västmanland, Västra Götaland och Värmland registrerar ett stort antal primärvårdspatienter, i förhållande till förväntad incidens av personer med demenssjukdom. Tillsammans stod dessa fem landsting för nästan två tredjedelar av samtliga primärvårdsregistreringar under år 2012 (2 378 av 3 506).

I tabell 5 framgår också en skattning av antalet nya fall (incidensen) i respektive landsting under samma tidsperiod. Skattningen bygger på befolkningsstatistik från Statistiska centralbyrån (SCB) samt uppgifter om demensincidens hämtad från SBU-rapporten om demens [8].

Tabell 5. Antal nyregistreringar i SveDem samt förväntad incidens

Antal nyregistreringar i specialistvård och primärvård samt förväntat antal nyinsjuknade i respektive län, år 2012.

Landsting	Antal nyregistreringar, specialistvård	Antal nyregistreringar, primärvård	Förväntad incidens
Stockholm	1 822	28	4 497
Uppsala	131	1	802
Sörmland	54	268	803
Östergötland	147	88	1 220
Jönköping	57	110	1 005
Kronoberg	27	115	567
Kalmar	37	377	779
Gotland	29	22	177
Blekinge	27	1	488
Skåne	569	357	3 424
Halland	98	70	876
Västra Götaland	119	1 104	4 264
Värmland	44	403	891
Örebro	46	86	816
Västmanland	39	226	752
Dalarna	40	9	890
Gävleborg	110	78	869
Västernorrland	93	78	771
Jämtland	1	13	404
Västerbotten	252	72	730
Norrboten	30	0	749
Totalt	3 772	3 506	25 775

Källa: SveDem och Anders Wimo/Socialstyrelsen.

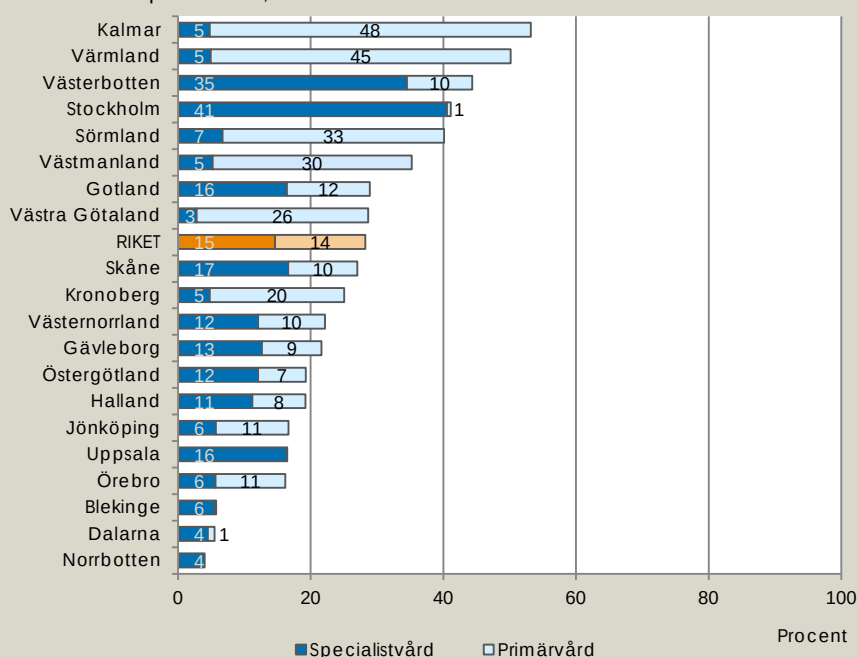
I diagram 5 åskådliggörs skillnaderna mellan landstingen när det gäller deltagande i SveDem i förhållande till förväntad incidens.

Det finns mycket stora skillnader mellan landstingen när det gäller hur stor andel av de nyinsjuknade som registreras i SveDem. I vissa landsting registreras mer än hälften av de som förväntas insjukna i demenssjukdom, medan det i andra landsting är mindre än tio procent som registreras.

Resultaten tyder också på att det finns stora skillnader när det gäller specialistvårdens respektive primärvårdens ansvar för demensutredningar. I Stockholm utreder och registrerar specialistvården 40 procent av alla som förväntas insjukna i demenssjukdom. Även i Västerbotten, Gotland, Skåne och Uppsala är det en relativt stor andel som registreras inom specialistvården. I andra landsting, som till exempel Kalmar, Värmland, Sörmland, Västmanland, Västra Götaland och Kronoberg, registrerar specialistvården mindre än 10 procent av de som förväntas insjukna i demenssjukdom. I dessa landsting är det dock en relativt stor andel som utreds och registreras inom primärvården.

Diagram 5. Personer i SveDem

Andel personer med demenssjukdom som nyregistrerats i SveDem, i förhållande till förväntad förekomst i respektive län. Uppdelat på specialistvård och primärvård, 2012.



Uppgifter för Jämtland redovisas inte p.g.a. få registreringar.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Antalet personer som registreras inom specialistvården har minskat – från 4 537 personer år 2011 till 3 772 personer år 2012. Detta skulle kunna vara ett tecken på att det har skett en förändring i ansvarsfördelningen mellan primärvård och specialistvård, som innebär att primärvården genomför fler basala demensutredningar idag än tidigare. Bristen på primärvårdsdata gör dock att det inte går att bekräfta detta.

Bedömning av resultat

Det är svårt att få en bild av hur stor andel av de som insjuknar i en demenssjukdom som utreds av hälso- och sjukvården. Många landsting kan inte redovisa uppgifter om antalet demensutredningar. Bristande täckningsgrad i kvalitetsregistret SveDem – framförallt inom primärvården – gör också att det i dagsläget saknas tillförlitlig information om hur många som genomgår en demensutredning och får en demensdiagnos i respektive landsting.

Socialstyrelsen bedömer därför att det är viktigt att landstingen förbättrar sina registreringsrutiner och uppföljningssystem, så att det blir möjligt att följa upp hur stor andel som utreds. Detta kan både ske genom en förbättrad registrering och verksamhetsuppföljning inom landstingen, och genom ett ökat deltagande i kvalitetsregistret SveDem. Vidare är det angeläget att det sker en utveckling av patientregistret, som innebär att även uppgifter om patienternas besök inom primärvården samt hos andra yrkeskategorier än läkare rapporteras.

De uppgifter som finns i SveDem tyder dock på att det finns stora skillnader mellan landstingen och att det sannolikt finns en relativt stor andel personer som inte utreds – varken inom primärvården eller inom specialistvården. Socialstyrelsen menar därför att många landsting, tillsammans med kommunerna, skulle behöva arbeta mer aktivt för att upptäcka personer med demenssjukdom, och därmed öka andelen personer som får genomgå en demensutredning. Det är också angeläget att stimulera forskning inom området, för att till exempel ta reda på vad som kännetecknar personer som utreds och vilka hinder det kan finnas för utredning.

Resultaten från SveDem tyder vidare på att det finns stora skillnader när det gäller specialistvårdens respektive primärvårdens ansvar för demensutredningar. I riktlinjerna sker inget ställningstagande när det gäller vilken verksamhet som bör ha huvudansvaret för utredningarna. Socialstyrelsen bedömer dock att det är angeläget att landstingen analyserar och tillsammans diskuterar för- och nackdelar med respektive organisationsmodell.

Vilka personer utreds inom primärvården och specialistvården?

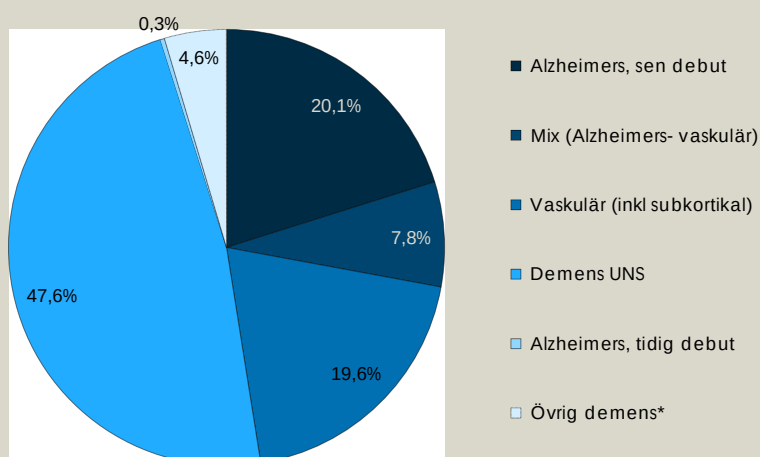
Diagnoser inom primärvården

Ungefär 20 procent av personerna som utreds inom primärvården får diagnosen Alzheimers sjukdom (sen debut), och en ungefär lika stor andel diagnosen vaskulär demens. Dessutom bedöms ytterligare nästan åtta procent ha en blandning av Alzheimers sjukdom och vaskulär demens. Den vanligaste diagnosen som sätts inom primärvården är dock ospecificerad demens (Demens UNS). Nästan 50 procent av de som utreds inom primärvården får denna diagnos.

Uppgifterna bör dock tolkas med viss försiktighet, eftersom de till stor del bygger på uppgifter från landsting med många primärvårdsregistreringar i SveDem.

Diagram 6. Diagnoser inom primärvården

Diagnosfördelning hos personer som primärvården utrett och registrerat i SveDem under år 2012.



*Tex. Lewybodydemens, Frontallobsdemens och Parkinsons med demens.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

En förklaring till att så många får diagnosen Demens UNS kan vara att många diagnossystem inom primärvården endast innehåller diagnoserna Alzheimers sjukdom, vaskulär demens och Demens UNS. Detta gör att Demens UNS blir en "restdiagnos", där även personer med andra, mer ovanliga, demenssjukdomar registreras.

Begränsningar i diagnossystemet kan dock inte ensamt förklara varför andelen som får diagnosen Demens UNS är så stor i primärvården. Sannolikt finns det också brister i utredningsförfarandet, vilket gör att så många får en ospecifik diagnos. Det är till exempelvis troligt att det sker en underdiagnostisering av personer med Alzheimers sjukdom, vilka uppskattas utgöra ungefär 60 procent av alla personer med demenssjukdom.

Diagnoser inom specialistvården

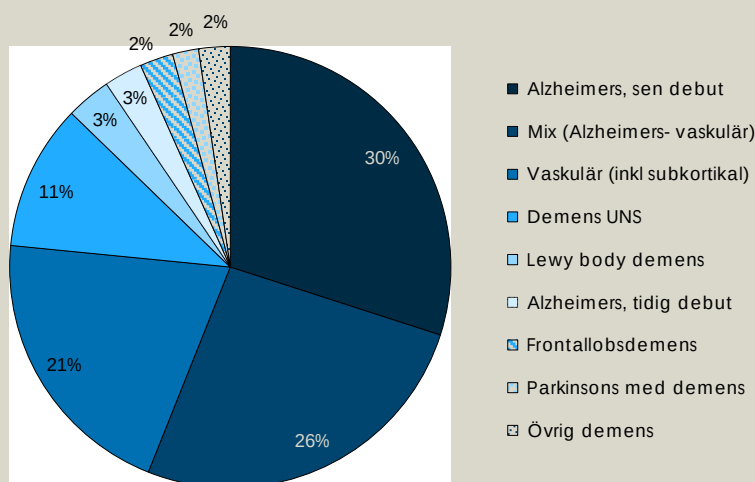
Inom specialistvården får en tredjedel av patienterna en Alzheimerdiagnos, och nästan lika många en blanddiagnos (Alzheimers sjukdom och vaskulär demens). Andelen patienter som enbart bedöms ha en vaskulär demens är 21 procent, det vill säga en ungefär lika stor andel som inom primärvården.

Elva procent av patienterna inom specialistvården får diagnosen Demens UNS. Andelen personer som får denna diagnos varierar avsevärt mellan landstingen – från 2 till 52 procent.

En liten andel av patienterna inom specialistvården får ovanliga diagnoser: Lewybodydemens, frontallobsdemens och Parkinsons med demens. När det gäller till exempel frontallobsdemens tycks diagnosen vara ovanligare än vad som tidigare har uppskattats.

Diagram 7. Diagnoser inom specialistvården

Diagnosfördelning hos personer som specialistvården utrett och registrerat i SveDem under år 2012.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

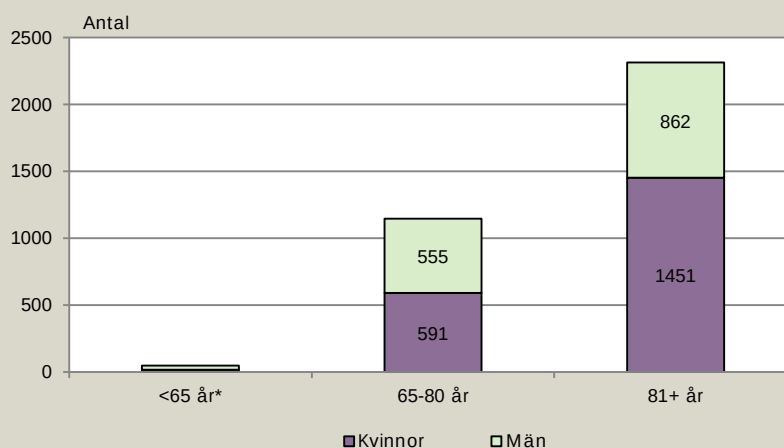
Ålders- och könsfördelning inom primärvården

Två tredjedelar av de som utreds och får sin demensdiagnos inom primärvården är äldre än 80 år. Endast en mycket liten andel (omkring en procent) är yngre än 65 år.

Det är fler kvinnor än män som utreds för sin demenssjukdom, vilket delvis kan förklaras av att kvinnor lever längre än män. Förekomsten av demenssjukdom är också större bland kvinnor – framförallt bland de allra äldsta. I åldersgruppen 65 till 80 år är det ungefär lika många kvinnor och män som utreds och registreras, medan kvinnorna utgör nästan två tredjedelar av de som är äldre än 80 år.

Diagram 8. Utredningar inom primärvården, köns- och åldersfördelning

Antal kvinnor och män i olika åldersgrupper som primärvården utrett och registrerat i SveDem under år 2012.



*Under 65 år: 17 kvinnor och 30 män.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

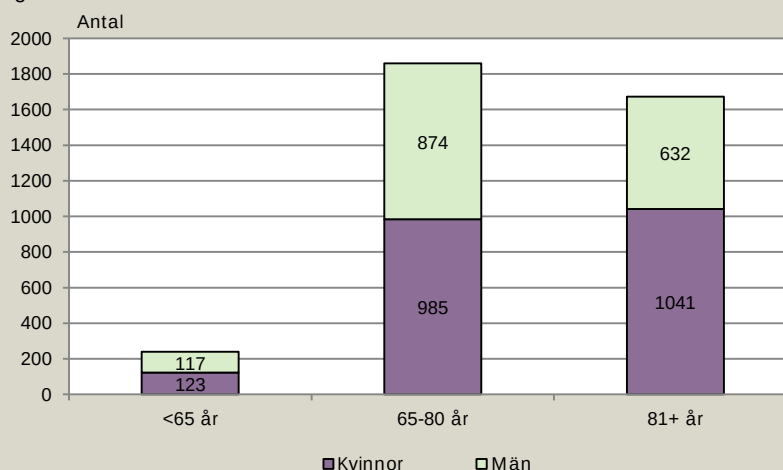
Ålders- och könsfördelning inom specialistvården

Personerna som utreds och registreras inom specialistvården är yngre än inom primärvården. Ungefär hälften (49 procent) är i åldersgruppen 65 till 80 år, och något färre (45 procent) är äldre än 80 år. Sex procent av personerna som utreds inom specialistvården är yngre än 65 år.

Även inom specialistvården är det ungefär lika många män och kvinnor som utreds bland de som är yngre än 80 år, medan kvinnorna utgör nästan två tredjedelar av de som är äldre än 80 år.

Diagram 9. Utredningar inom specialistvården, köns- och åldersfördelning

Antal kvinnor och män i olika åldersgrupper som specialistvården utrett och registrerat i SveDem under år 2012.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Bedömning av resultat

Resultaten från SveDem visar att den vanligaste diagnosen som sätts inom primärvården är Demens UNS (Utan Närmare Specifikation). Nästan hälften av de som utreds inom primärvården får denna diagnos. Kanske är andelen till och med ännu större, eftersom man kan föreställa sig att primärvårdsenheter som deltar i SveDem arbetar mer systematiskt med demensutredningar, jämfört med primärvårdsenheter som ännu inte har anslutit sig till kvalitetsregistret.

Ibland kan det vara relevant att ställa diagnosen Demens UNS, men andelen är så stor att det tyder på att det finns brister i primärvårdens diagnossättning. Att så många personer inte får en specifik diagnos kan innebära att de inte heller får de behandlingsinsatser som skulle behövas, som till exempel läkemedelsbehandling vid Alzheimers sjukdom.

Inom specialistvården är det en mindre andel (11 procent) som får diagnosen Demens UNS. Andelen personer som får denna diagnos varierar dock kraftigt mellan landstingen.

Socialstyrelsen menar att landsting där en stor andel av patienterna får en ospecifik diagnos – både inom primärvården och inom specialistvården – skulle behöva se över hur de arbetar med demensutredningar och diagnossättning.

Basala demensutredningar

Det finns ingen enkel utredningsmetod som kan fastställa om en person har en demenssjukdom. Diagnostiken grundar sig istället på en sammanvägd bedömning av flera olika faktorer.

Enligt rekommendationerna i riktlinjerna bör en basal demensutredning innehålla:

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

För att beskriva i vilken utsträckning primärvården respektive specialistvården genomför demensutredningar i enlighet med riktlinjens rekommendationer har vi hämtat uppgifter från kvalitetsregistret SveDem.

I SveDem betraktas en demensutredning som fullständig om följande moment ingår: CT eller MR, MMT/MMSE-SR, klocktest samt blodkemi. Några moment förutsätts ingå i en utredning utan att frågor om detta ingår i registret, nämligen strukturerad anamnes, anhörigintervju samt en bedömning av den somatiska och psykiska statusen. Kvalitetsregistret har inte kunnat definiera en tydlig variabel för strukturerad funktionsbedömning, och har därför valt att betrakta den basala utredningen som fullständig även utan detta utredningsmoment.

Basala demensutredningar inom primärvården

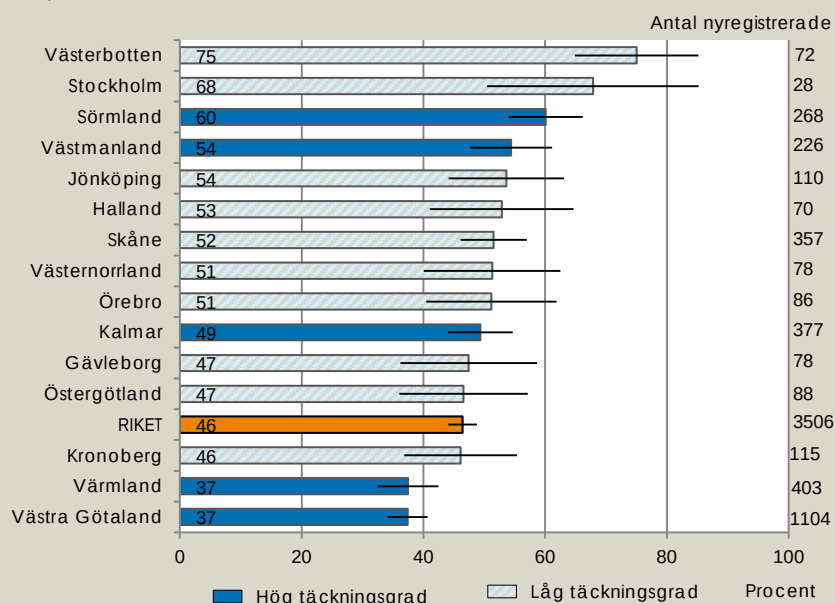
Resultaten visar att mindre än hälften av de demensutredningar som registreras inom primärvården är fullständiga enligt SveDems definition. Andelen fullständiga utredningar varierar mellan landstingen, från 37 till 75 procent. Eftersom registreringsgraden är låg i många landsting är dock skillnaderna som redovisas inte tillförlitliga. Flera landsting som bedöms ha en god registrering inom primärvården, till exempel Värmland och Västra Götaland, har en mindre andel fullständiga utredningar än övriga landsting. Detta är sannolikt inte ett tecken på att utredningskvaliteten är sämre i dessa landsting, utan kan bero på att merparten av utredningarna registreras – även de som är ofullständiga. I landsting med få registreringar kan det vara ett selektivt urval av utredningar som registreras, vilket i så fall innebär att resultatet inte är representativt för landstinget i stort.

Landsting som har ett stort antal primärvårdsregistreringar i förhållande till förväntad incidens är markerade med mörkblått i diagram 10, och övriga landsting med ljusblått. Till höger i diagrammet anges antalet nyregistreringar i respektive landsting.

Primärvården i Blekinge, Dalarna, Gotland, Jämtland, Norrbotten och Uppsala registrerade mindre än 25 patienter under år 2012, vilket gör att resultaten för dessa landsting inte redovisas.

Diagram 10. Fullständiga demensutredningar inom primärvården

Andel personer inom primärvården som genomgått en fullständig basal demensutredning (CT och/eller MR, MMT/MMSE-SR, klocktest och blodkemi), 2012.



Uppgifter för Uppsala, Gotland, Blekinge, Dalarna, Jämtland och Norrbotten redovisas inte p.g.a få registreringar.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

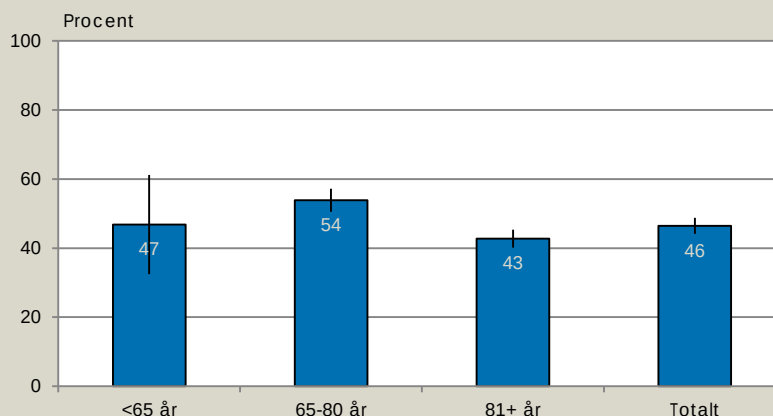
I de flesta fall utreder primärvården MMT/MMSE-SR och blodkemi (92 respektive 91 procent). Det är en mindre andel av patienterna som utreds med datortomografi (74 procent) eller klocktest (68 procent).

Intervjuer med primärvårdsläkare tyder också på att vissa moment i demensutredningen är en självklarhet, medan exempelvis rutinerna för datortomografi (CT) skiljer sig åt mellan vårdcentralerna. På vissa håll sker datortomografi rutinmässigt, medan andra gör bedömningen att ungefär hälften av patienterna remitteras till CT-undersökning.

Andelen personer som genomgår en fullständig basal demensutredning är störst i åldersgruppen 65–80 år. Att andelen är mindre hos personer som är yngre än 65 år kan bero på att dessa remitteras vidare till specialistvård.

Diagram 11. Fullständiga demensutredningar inom primärvården

Andel personer inom primärvården som genomgått en fullständig basal demensutredning (CT och/eller MR, MMT/MMSE-SR, klocktest och blodkemi). Uppdelat på åldersgrupp, 2012.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

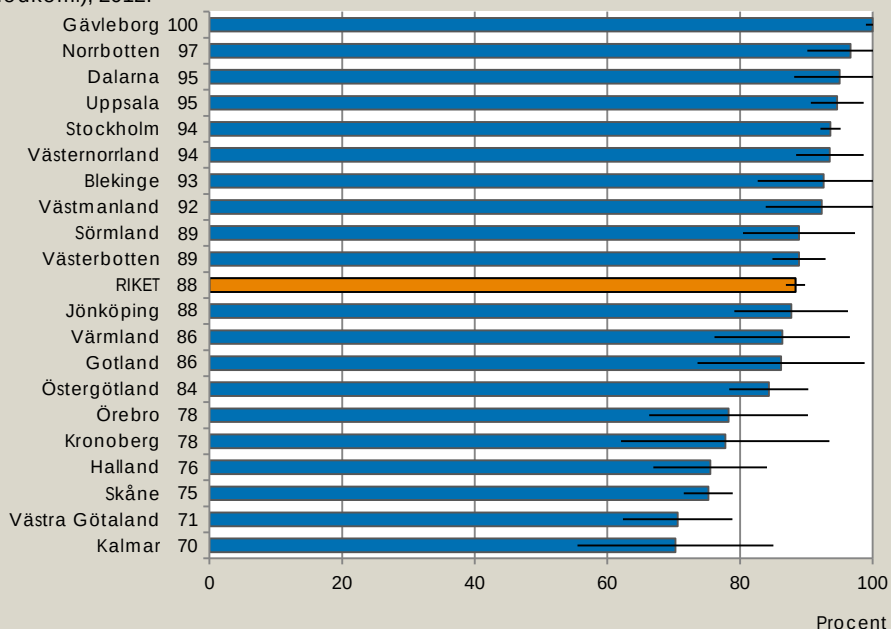
Basala demensutredningar inom specialistvården

När det gäller specialistvården är det nästan 90 procent som genomgår en fullständig basal demensutredning. Detta kan, åtminstone delvis, förklaras av att personer som besöker specialistvården oftast har en mer svårdiagnostiserad demenssjukdom, vilket kräver fler utredningsmoment.

Andelen som får en fullständig basal demensutredning varierar mellan landstingen – från 70 till 100 procent. Att andelen varierar kan bero på att patientpopulationen skiljer sig åt. I landsting där specialistvården endast utreder de mest komplicerade fallen kan man förvänta sig att fler utredningsmoment genomförs, jämfört med landsting som har ett bredare patientunderlag.

Diagram 12. Fullständiga demensutredningar inom specialistvården

Andel personer inom specialistvården som genomgått en fullständig basal demensutredning (CT och/eller MR, MMT/MMSE-SR, klocktest och blodkemi), 2012.



Uppgifter för Jämtland redovisas inte p.g.a få registreringar.

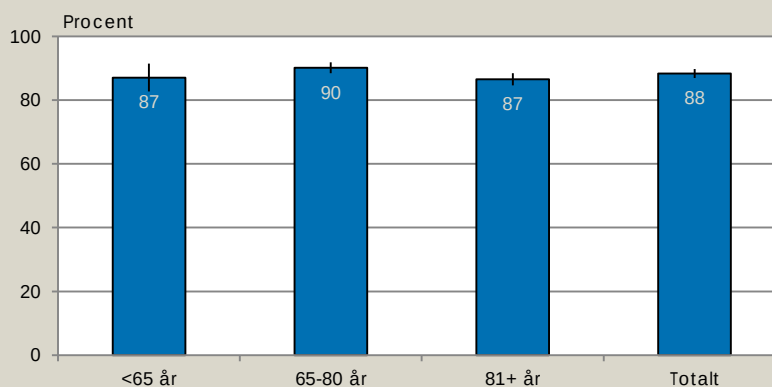
Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

I de flesta utredningar genomför specialistvården blodkemi (96 procent). Även när det gäller klocktest och CT eller MR sker detta i mer än 90 procent av fallen.

Det finns inga större skillnader mellan olika åldersgrupper när det gäller andelen som får en fullständig basal demensutredning inom specialistvården.

Diagram 13. Fullständiga demensutredningar inom specialistvården

Andel personer inom specialistvården som genomgått en fullständig basal demensutredning (CT och/eller MR, MMT/MMSE-SR, klocktest och blodkemi). Uppdelat på åldersgrupp, 2012.



Källa: Svenska Demensregistret, Socialstyrelsen.

Bedömning av resultat

Det är positivt att nästan nio av tio personer inom specialistvården genomgår en fullständig basal demensutredning, enligt rekommendationerna i de nationella riktlinjerna. I vissa landsting är dock andelen som inte får en fullständig utredning större – upp mot 30 procent. Det skulle kunna bero på brister i registreringsrutinerna. Socialstyrelsen menar därför att landsting med sämre resultat än det nationella genomsnittet behöver analysera de egna resultaten, och vid behov vidta åtgärder som kan bidra till att öka andelen fullständiga demensutredningar.

Inom primärvården är det mindre än hälften av de som utreds som genomgår en fullständig basal demensutredning. Med tanke på att det sannolikt är ett selektivt urval av primärvårdsmottagningar som deltar i registret är det tänkbart att andelen ofullständiga utredningar i verkligheten är ännu större.

Det är varken lämpligt eller nödvändigt att alla personer i primärvården genomgår en fullständig utredning, men Socialstyrelsen bedömer att andelen som gör det i dagsläget är alltför liten. Myndigheten menar därför att landstingen bör se över om primärvården har tillräckliga förutsättningar, i form av både kunskap och resurser, för att arbeta med utredning av personer med demenssjukdom.

Utvidgade demensutredningar

När den basala utredningen inte har gett tillräckligt med information för att fastställa en diagnos genomförs en utvidgad demensutredning. Enligt rekommendationerna i riktlinjerna bör en utvidgad demensutredning, utöver momenten i den basala demensutredningen, även innehålla:

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

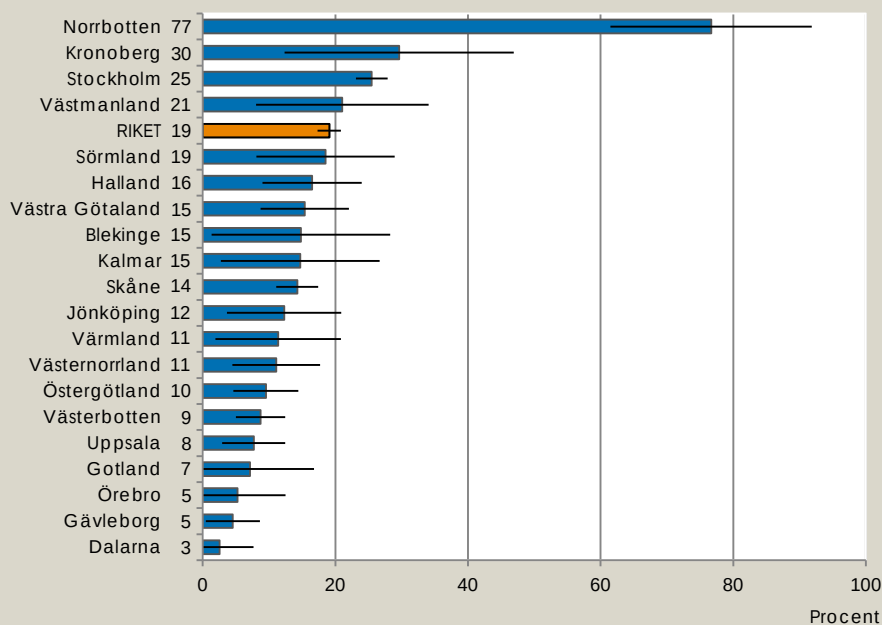
Strukturell hjärnavbildning med magnetkamera (MR)

Strukturell hjärnavbildning med magnetkamera (MR) är en metod för att framställa skiktbilder av kroppen med hjälp av magnetfält och radiovågor. MR ökar den diagnostiska säkerheten vid Alzheimers sjukdom, vaskulär demens och frontotemporal demens, och är därför användbar vid diagnostik av personer som har genomgått en basal demensutredning utan att man har lyckats fastställa diagnosen.

Resultaten visar att ungefär en femtedel av personerna som utreds inom specialistvården genomgår en MR-undersökning. Andelen som undersöks med MR varierar mellan landstingen – från endast 3 procent i Dalarna till 77 procent i Norrbotten. Skillnaden mellan landstingen påverkas sannolikt av att patientpopulationen som utreds inom specialistvården ser olika ut, det vill säga att andelen svårdiagnostiserade patienter varierar. En nyligen publicerad studie visar att MR ofta används för att diagnostisera ovanligare demenssjukdomar, som till exempel frontallobsdemens och Lewykroppsdemens [15]. Det är dock troligt att variationen mellan landstingen även beror på varierande tillgång till teknisk utrustning samt olikheter i utredningstradition. Även det ekonomiska styrsystemet kan ha betydelse, eftersom en undersökning med MR är mer kostsam än motsvarande undersökning med datortomografi (CT).

Diagram 14. Strukturell hjärnabbildning med magnetkamera

Andel personer inom specialistvården som genomgått strukturell hjärnabbildning med magnetkamera (MR), 2012.



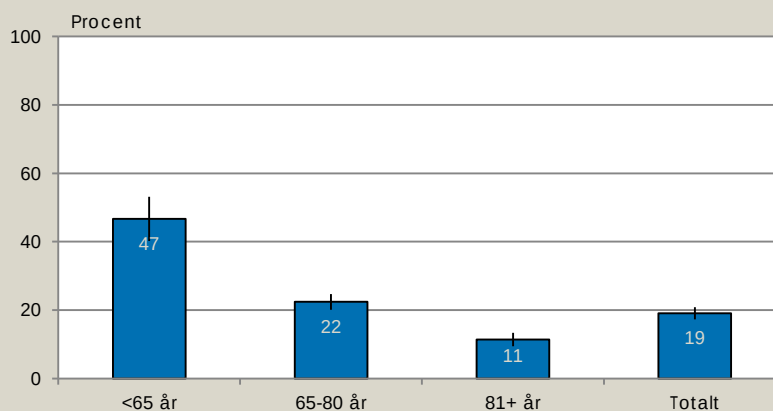
Uppgifter för Jämtland redovisas inte p.g.a få registreringar.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Andelen personer som genomgår en MR-undersökning varierar beroende på ålder. Nästan hälften av de som är yngre än 65 år undersöks med MR, medan motsvarande andel i den äldsta åldersgruppen är 11 procent.

Diagram 15. Strukturell hjärnabbildning med magnetkamera

Andel personer inom specialistvården som genomgått strukturell hjärnabbildning med magnetkamera (MR). Uppdelat på åldersgrupp, 2012.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

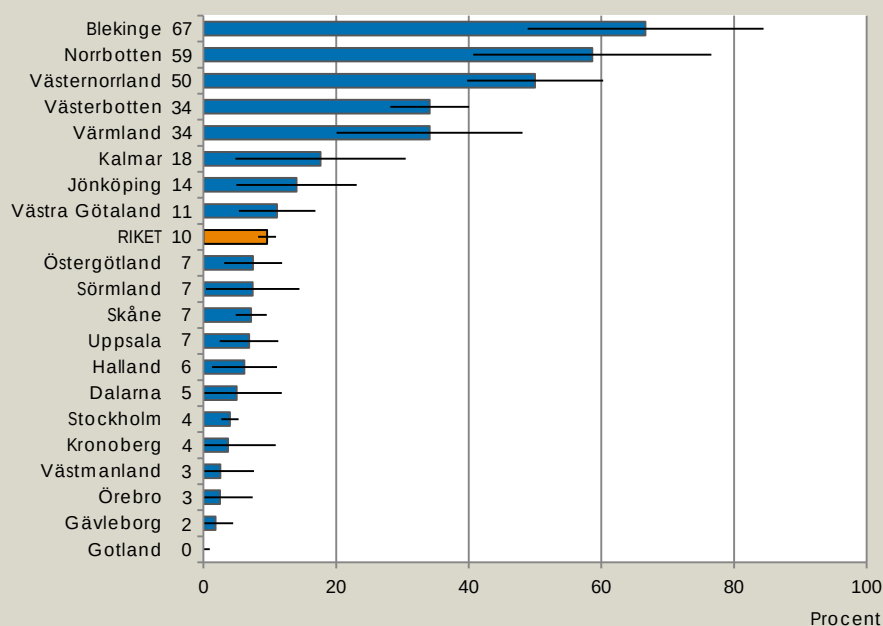
Funktionell hjärnavbildning med SPECT

SPECT (Single photon emission Tomography) är en metod för att studera blodflödet i hjärnan, som baseras på isotopteknik. Genom att använda SPECT kan man identifiera minskade blodflöden i hjärnan vid Alzheimers sjukdom och frontotemporal demens, och därmed öka säkerheten vid komplicerade diagnostiska bedömningar.

En tiondel av patienterna inom specialistvården får genomgå en undersökning med SPECT. Även när det gäller användningen av SPECT finns det stora skillnader mellan landstingen. I Blekinge undersöks 67 procent av patienterna med SPECT, medan motsvarande andel på Gotland är mindre än 1 procent. Det tycks som om användningen av SPECT är vanligare i landsting som endast utreder de mest svår diagnostiserade fallen av demenssjukdom. Sannolikt finns det dock även skillnader i utredningstraditioner, vilket kan förklara resultatet.

Diagram 16. Funktionell hjärnavbildning med SPECT

Andel personer inom specialistvården som genomgått funktionell hjärnavbildning med SPECT, 2012.



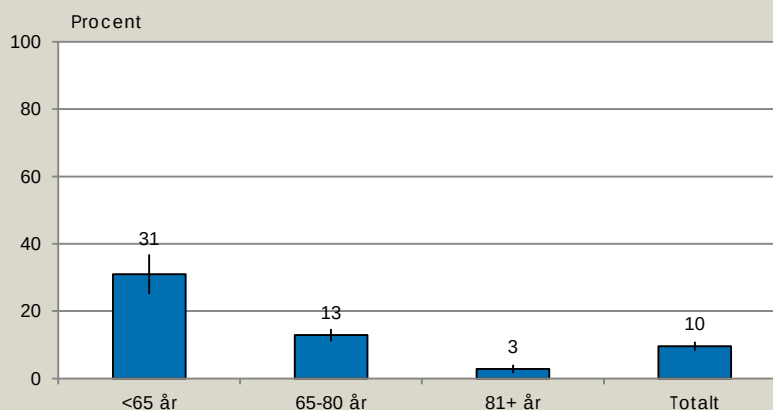
Uppgifter för Jämtland redovisas inte p.g.a få registreringar.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Även när det gäller SPECT varierar användningen i olika åldersgrupper. Nästan en tredjedel av patienterna under 65 år genomgår en SPECT-undersökning, medan motsvarande andel är mindre än 5 procent i den äldsta åldersgruppen.

Diagram 17. Funktionell hjärnabbildning med SPECT

Andel personer inom specialistvården som genomgått funktionell hjärnabbildning med SPECT. Uppdelat på åldersgrupp, 2012.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Lumbalpunktion (LP)

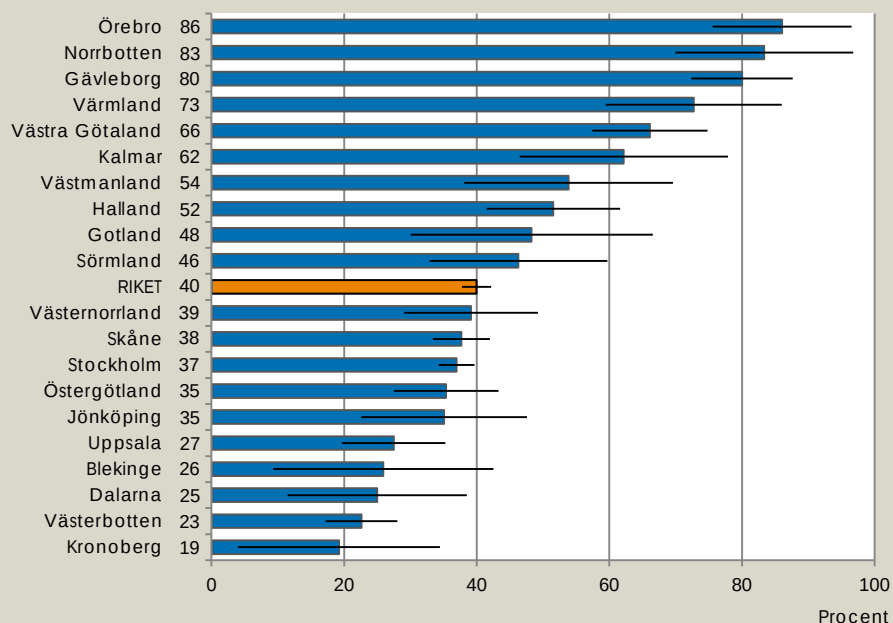
Lumbalpunktion innebär att det tas ett prov från ryggmärgsvätskan som cirkulerar i hjärnan och ryggmärgskanalen, och att biomarkörer som återfinns i ryggmärgsvätskan analyseras. Metoden kan bidra till att identifiera personer med Alzheimers sjukdom. Lumbalpunktion kan vara till hjälp för att diagnostisera – och därigenom utesluta – ett flertal sjukdomar i nervsystemet, som till exempel infektioner, MS och vissa typer av hjärnblödningar.

Forskningen tyder också på att metoden kan användas för att särskilja olika former av ovanliga demenssjukdomar, som till exempel Lewybodydemens och frontallobsdemens. Detta innebär att lumbalpunktion kan utgöra ett viktigt utredningsmoment i den utvidgade demensutredningen.

Resultaten från SveDem visar att 40 procent av de som utreds inom specialistvården får genomgå en lumbalpunktion. Även när det gäller lumbalpunktion finns det stora skillnader mellan landstingen, då andelen som får genomgå undersökningen varierar mellan 19 och 86 procent. Lumbalpunktion tycks vara vanligare i landsting som endast utreder de mer svårdiagnostiserade fallen.

Diagram 18. Lumbalpunktion

Andel personer inom specialistvården som genomgått lumbalpunktion (LP), 2012.



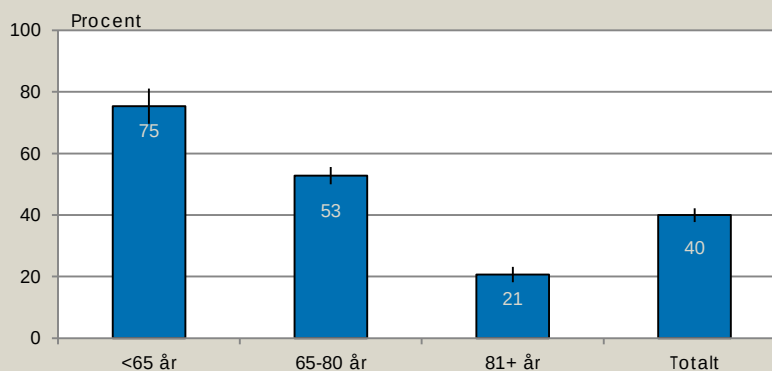
Uppgifter för Jämtland redovisas inte p.g.a få registreringar.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Andelen personer som genomgår lumbalpunktion varierar i olika åldersgrupper. Tre av fyra personer som är yngre än 65 år genomgår lumbalpunktion, medan endast var femte person över 80 år gör det.

Diagram 19. Lumbalpunktion

Andel personer inom specialistvården som genomgått lumbalpunktion (LP). Uppdelat på åldersgrupp, 2012.



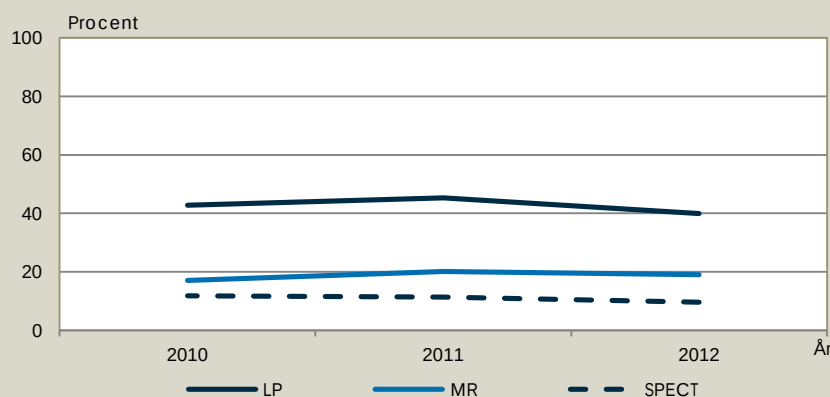
Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Har användningen av MR, SPECT och lumbalpunktion förändrats över tid?

Det tycks som om användningen av MR, SPECT och lumbalpunktion har varit relativt konstant under de senaste åren. Något fler patienter undersöks med MR, men andelen patienter som undersöks med SPECT och lumbalpunktion har varit i stort sett oförändrad sedan 2010.

Diagram 20. Användning av MR, SPECT och lumbalpunktion

Andel personer inom specialistvården som genomgått strukturell hjärnabbildning med magnetkamera (MR), funktionell hjärnabbildning med SPECT och lumbalpunktion (LP), 2010-2012.



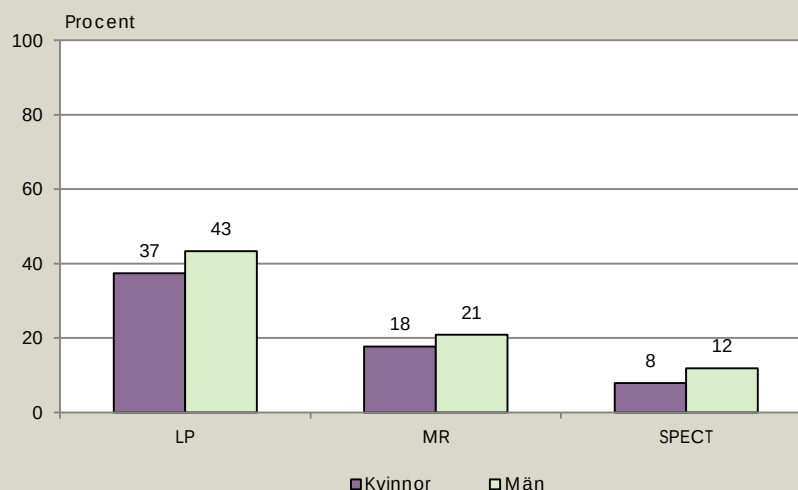
Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Utreds män och kvinnor på olika sätt?

Både när det gäller lumbalpunktion, MR-undersökning och funktionell hjärnabbildning med SPECT är det vanligare att detta sker vid utredning av män än kvinnor. Sannolikt finns det dock andra faktorer som påverkar könsskillnaderna. Kvinnorna som utreds inom specialistvården är i genomsnitt äldre än männen, vilket kan bidra till att de utredningar som görs inte är lika omfattande. En nyligen publicerad studie [15] bekräftar detta. Resultaten från studien visar att skillnaden mellan könen försvinner om man tar hänsyn till patienternas ålder. Detta gäller dock inte användningen av MR, där könsskillnaden kvarstår även efter att patienternas ålder har beaktats.

Diagram 21. Användning av MR, SPECT och lumbalpunktion

Andel personer inom specialistvården som genomgått strukturell hjärnabbildning med magnetkamera (MR), funktionell hjärnabbildning med SPECT och lumbalpunktion (LP). Uppdelat på kön, 2012.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Bedömning av resultat

Användningen av olika utredningsmetoder varierar avsevärt mellan landstingens specialistverksamheter. Skillnaderna mellan landstingen kan delvis förklaras av att verksamheternas uppdrag och patientgrupper ser olika ut. Det är naturligt att användningen av till exempel lumbalpunktion och SPECT är vanligare i landsting som endast utreder de mest svårdiagnostiserade fallen. Men skillnaderna är så stora att de inte enbart kan förklaras av olika patientpopulationer, utan sannolikt spelar även olika utredningstradition in.

Socialstyrelsen menar därför att landstingen skulle behöva analysera användningen av olika utredningsmetoder, och tillsammans diskutera om användningen sker i överensstämmelse med de rekommendationer som ges i de nationella riktlinjerna. I samband med Socialstyrelsens uppdatering av riktlinjerna kan det finnas behov av att precisera användningen av MR, lumbalpunktion och SPECT ytterligare.

När det gäller strukturell hjärnabbildning med magnetkamera är detta vanligare bland män än bland kvinnor. Socialstyrelsen menar att könsskillnaden skulle behöva analyseras för att ta reda på om den kan vara motiverad, till exempel därför att förekomsten av olika former av demenssjukdomar varierar mellan män och kvinnor.

Teamarbete vid demensutredningar

En central rekommendation i de nationella riktlinjerna är att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör säkerställa ett multiprofessionellt teambaserat arbete, vilket innebär att flera kompetenser bör vara delaktiga i de insatser som ges.

I riktlinjerna är det inte uttalat vilken yrkeskategori som bör ansvara för olika utredningsmoment, som till exempel neuropsykologisk bedömning eller bedömning av funktionsförmåga. Genom att beskriva hur stor andel av patienterna som får en bedömning av neuropsykolog, arbetsterapeut, sjukgymnast och logoped ges dock en bild av specialistverksamheternas olika kompetenser.

Det finns även andra yrkeskategorier som spelar en central roll i utredningen och omvårdnaden av personer med demenssjukdom, som till exempel sjuksköterskor. I kvalitetsregistret SveDem saknas dock frågor som berör sjuksköterskornas roll i utredningsprocessen, vilket gör att detta inte redovisas här.

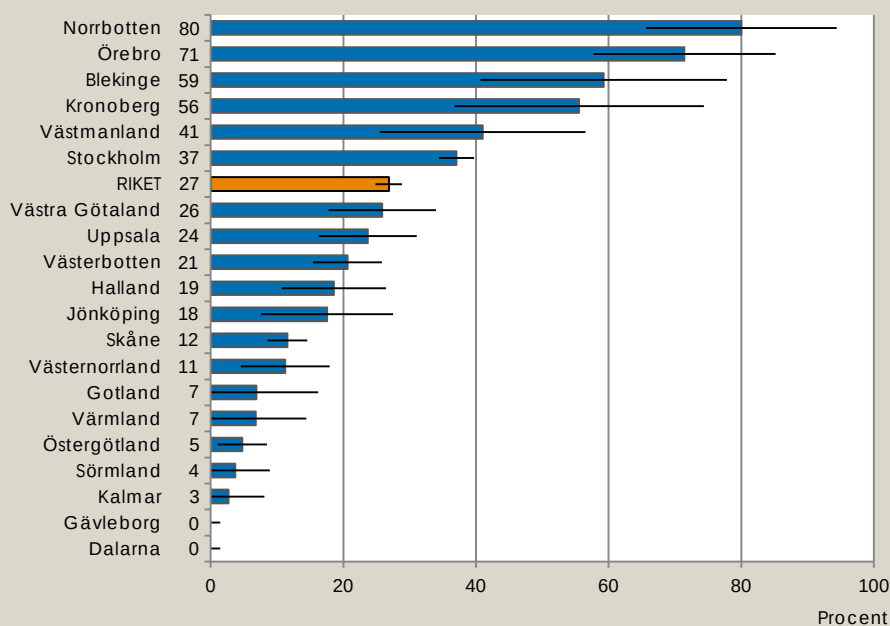
Neuropsykologisk bedömning

Neuropsykologiska test används för att bedöma en persons kognitiva förmåga, till exempel när det gäller minne, koncentration, språk och exekutiva funktioner. Testen används för att undersöka om en person har en demenssjukdom, eller om symtomen istället beror på andra sjukdomar i hjärnan. De är också lämpade för att ta reda på vilken typ av demenssjukdom det handlar om.

Andelen personer som får en neuropsykologisk bedömning, genomförd av en psykolog, varierar avsevärt mellan landstingen – från 0 till 71 procent.

Diagram 22. Neuropsykologisk bedömning inom specialistvården

Andel personer inom specialistvården som genomgått neuropsykologisk bedömning, 2012.



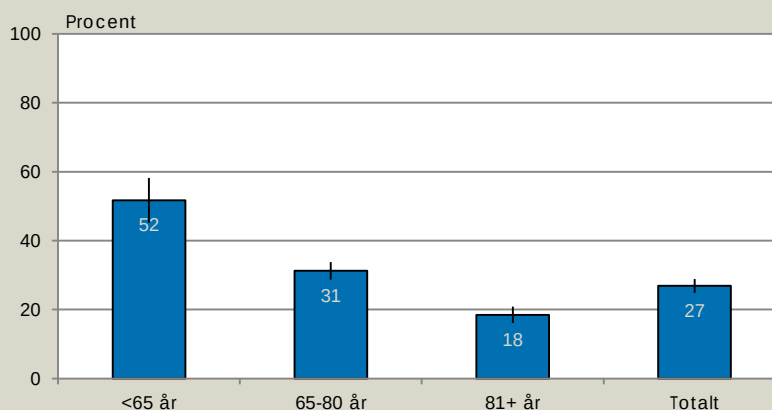
Uppgifter för Jämtland redovisas inte p.g.a få registreringar.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Andelen som får en neuropsykologisk bedömning varierar i olika åldersgrupper. Under 2012 fick mer än hälften av personerna som var under 65 år en neuropsykologisk bedömning av en psykolog, medan knappt var femte person som var äldre än 80 år fick detta.

Diagram 23. Neuropsykologisk bedömning inom specialistvården

Andel personer inom specialistvården som genomgått neuropsykologisk bedömning. Uppdelat på åldersgrupp, 2012.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

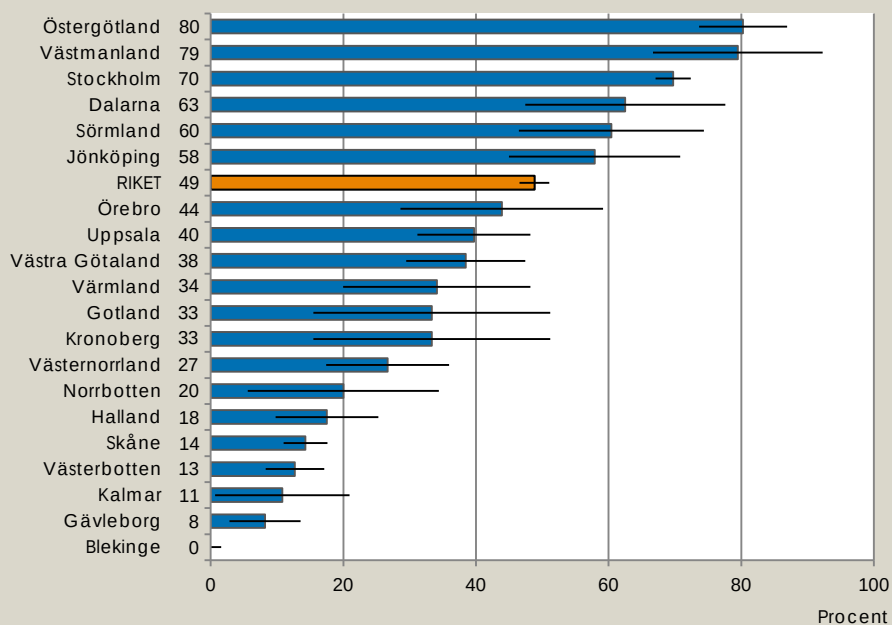
Funktionsbedömning av arbetsterapeut

Knappt hälften av personerna som utreds inom specialistvården får en funktionsbedömning gjord av en arbetsterapeut. Andelen varierar avsevärt mellan landstingen – från 0 till 80 procent.

Skillnaden mellan landstingen speglar inte bara tillgången till arbetsterapeuter, utan också att man har valt att lägga upp utredningsarbetet på olika sätt. I landsting där de flesta patienter bedöms av en arbetsterapeut kan det vara tydligt uttalat, till exempel i avtal eller andra centrala styrdokument, att funktionsbedömningen ska göras av en arbetsterapeut. I andra landsting har man utvecklat ett arbetssätt som innebär att funktionsbedömningen sker av en annan yrkesgrupp, till exempel av sjuksköterskor.

Diagram 24. Funktionsbedömning inom specialistvården

Andel personer inom specialistvården som genomgått funktionsbedömning av en arbetsterapeut, 2012.



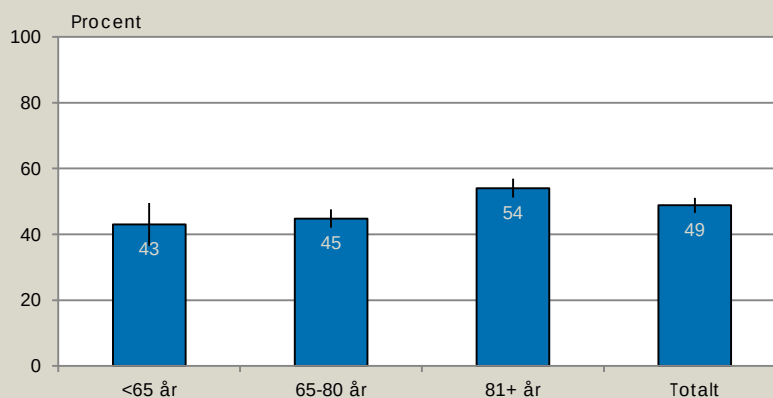
Uppgifter för Jämtland redovisas inte p.g.a få registreringar.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Det är vanligare att äldre personer (över 80 år) får en funktionsbedömning av en arbetsterapeut. Detta är naturligt, eftersom funktionsförmågan försämras med stigande ålder.

Diagram 25. Funktionsbedömning inom specialistvården

Andel personer inom specialistvården som genomgått funktionsbedömning av en arbetsterapeut. Uppdelat på åldersgrupp, 2012.



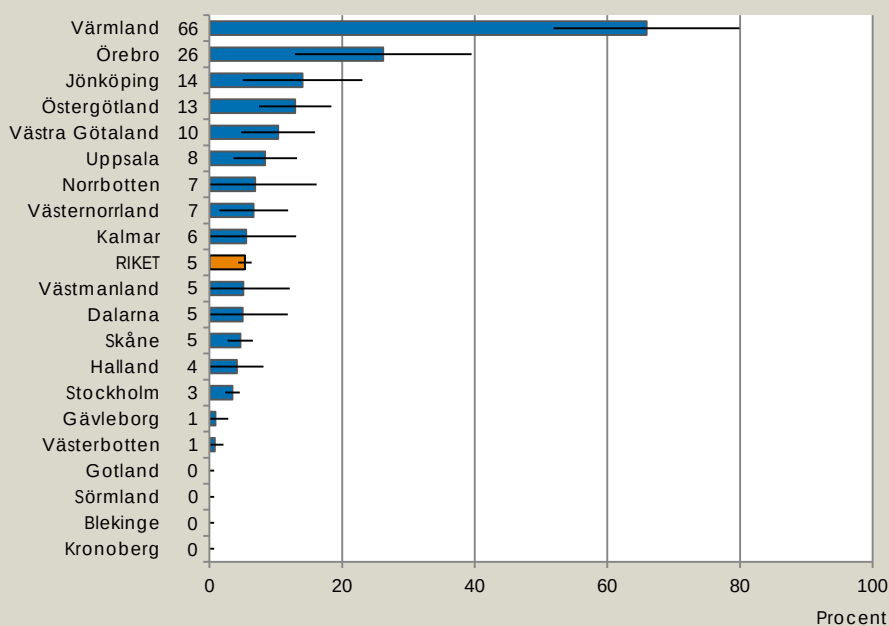
Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Motorisk bedömning av sjukgymnast

Det är relativt ovanligt att personer som utreds inom specialistvården får en motorisk bedömning av en sjukgymnast. Under år 2012 skedde detta i drygt fem procent av fallen. Flest bedömningar gjordes i Värmland, där mer än 60 procent fick en sjukgymnastbedömning. I fem landsting var det ingen person alls som fick en bedömning av sjukgymnast.

Diagram 26. Motorisk bedömning inom specialistvården

Andel personer inom specialistvården som genomgått motorisk bedömning av sjukgymnast, 2012.



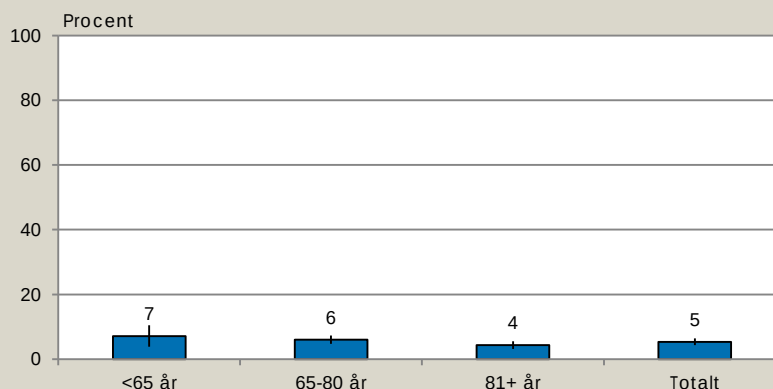
Uppgifter för Jämtland redovisas inte p.g.a få registreringar.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Det är vanligare att yngre än äldre personer får genomgå en motorisk bedömning av sjukgymnast. Även bland personer under 65 år är det dock ovanligt.

Diagram 27. Motorisk bedömning inom specialistvården

Andel personer inom specialistvården som genomgått motorisk bedömning av en sjukgymnast. Uppdelat på åldersgrupp, 2012.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Språklig bedömning av logoped

Även när det gäller andelen personer som får en språklig bedömning av en logoped finns det skillnader mellan landstingen. I de flesta landsting är det endast en liten andel av patienterna (mindre än 5 procent) vars språkliga förmåga har bedömts av en logoped. Flest bedömningar sker i Örebro, där nästan var fjärde person inom specialistvården får en bedömning av logoped. Även i Värmland (11 procent) och Uppsala (9 procent) sker fler logopedbedömningar än i övriga landet.

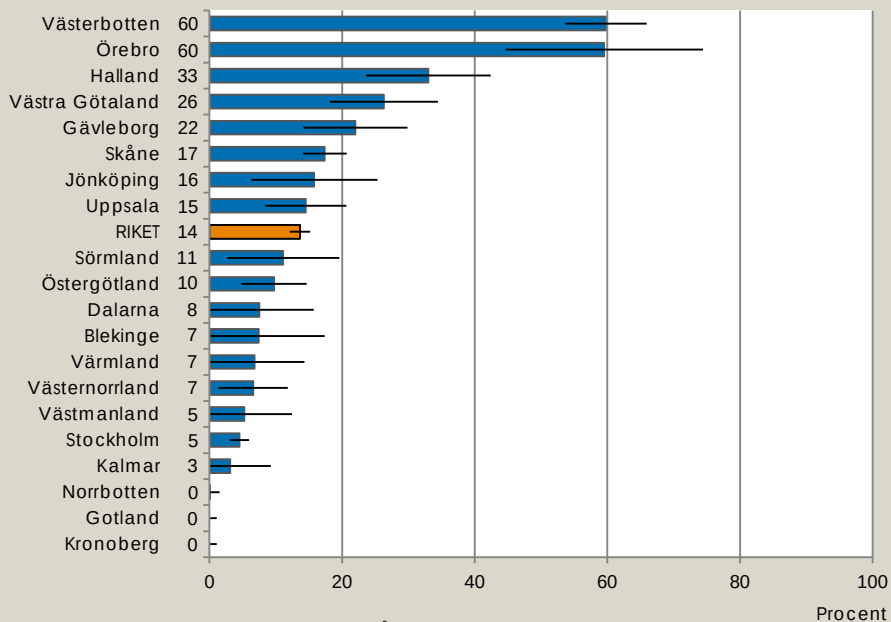
Det är vanligare att yngre personer får en bedömning av logoped. Av dem som är under 65 år får 10 procent det, men endast 2 procent av dem som är äldre än 80 år.

Kontakt med kurator

Det är relativt ovanligt att specialistvården initierar en kuratorskontakt i samband med demensutredning. Under 2012 skedde detta i 14 procent av fallen, och andelen varierade mellan 0 och 60 procent.

Diagram 28. Specialistvårdens initiativ till kuratorskontakt

Andel personer där specialistvården har tagit initiativ till en kontakt med kurator, 2012.



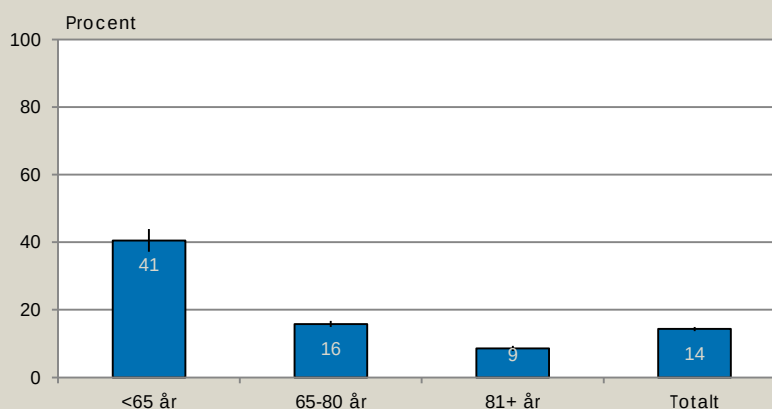
Uppgifter för Jämtland redovisas inte p.g.a få registreringar.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Att få en demenssjukdom i tidig ålder kan vara omvälvande – både för den enskilde och för anhöriga. Det är betydligt vanligare att specialistvården initierar en kuratorskontakt om personen är under 65 år.

Diagram 29. Specialistvårdens initiativ till kuratorskontakt

Andel personer där specialistvården har tagit initiativ till en kontakt med kurator. Uppdelat på åldersgrupp, 2012.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Det är mycket ovanligt att primärvården initierar en insats av kurator till personer som har genomgått en demensutredning, eller till anhöriga. Endast en procent av primärvårdspatienterna som registrerades i SveDem under år 2012 fick en sådan insats, och andelen varierade mellan 0 och 6 procent.

Bedömning av resultat

I de nationella riktlinjerna betonas vikten av ett multiprofessionellt team-baserat arbetssätt. Det finns stora skillnader när det gäller andelen personer som får en bedömning av psykolog, arbetsterapeut, sjukgymnast eller logoped i samband med utredning. Det är svårt att avgöra hur stor andel av patienterna som till exempel bör få en neuropsykologisk bedömning av en utbildad psykolog, men resultaten tyder på att psykologer är en kompetens som saknas i vissa landsting. Detsamma gäller övriga yrkeskategorier.

Möjligheten att få en kuratorskontakt varierar också. I vissa landsting tar specialistverksamheten initiativ till en kuratorskontakt för mer än hälften av patienterna (eller deras anhöriga). I andra landsting sker detta aldrig. Personer som utreds inom primärvården får mycket sällan stöd av en kurator, oavsett var i landet de bor. Majoriteten av landstingens vårdprogram saknar också rutiner för kurativt stöd.

Socialstyrelsen menar att landsting som saknar ovanstående yrkeskategorier skulle behöva se över personalsituationen, för att säkerställa att patienternas behov av insatser från olika kompetenser kan tillgodoses.

Väntetid och utredningstid

Ingen person ska behöva vänta oskäligt lång tid på de vårdinsatser som han eller hon har behov av. Från och med år 2010 är vårdgarantin lagstadgad, vilket innebär att landstingen är skyldiga att hålla de tidsgränser som vårdgarantin reglerar. Enligt dessa tidsgränser ska det gå att få kontakt med primärvården samma dag, och en patient som är i behov av en läkarkontakt ska få detta inom högst sju dagar. En patient ska inte behöva vänta mer än 90 dagar efter att en remiss har gått iväg till ett första besök inom den specialiserade vården.

Att behöva vänta flera månader på att en demensutredning ska starta, eller att utredningstiden blir alltför lång, innebär ofta en påfrestning – både för personen som misstänks ha en demenssjukdom och för anhöriga eller andra närstående. I kvalitetsregistret SveDem är målet att en demensutredning ska påbörjas inom 30 dagar, och att utredningstiden inte ska överstiga 30 dagar.

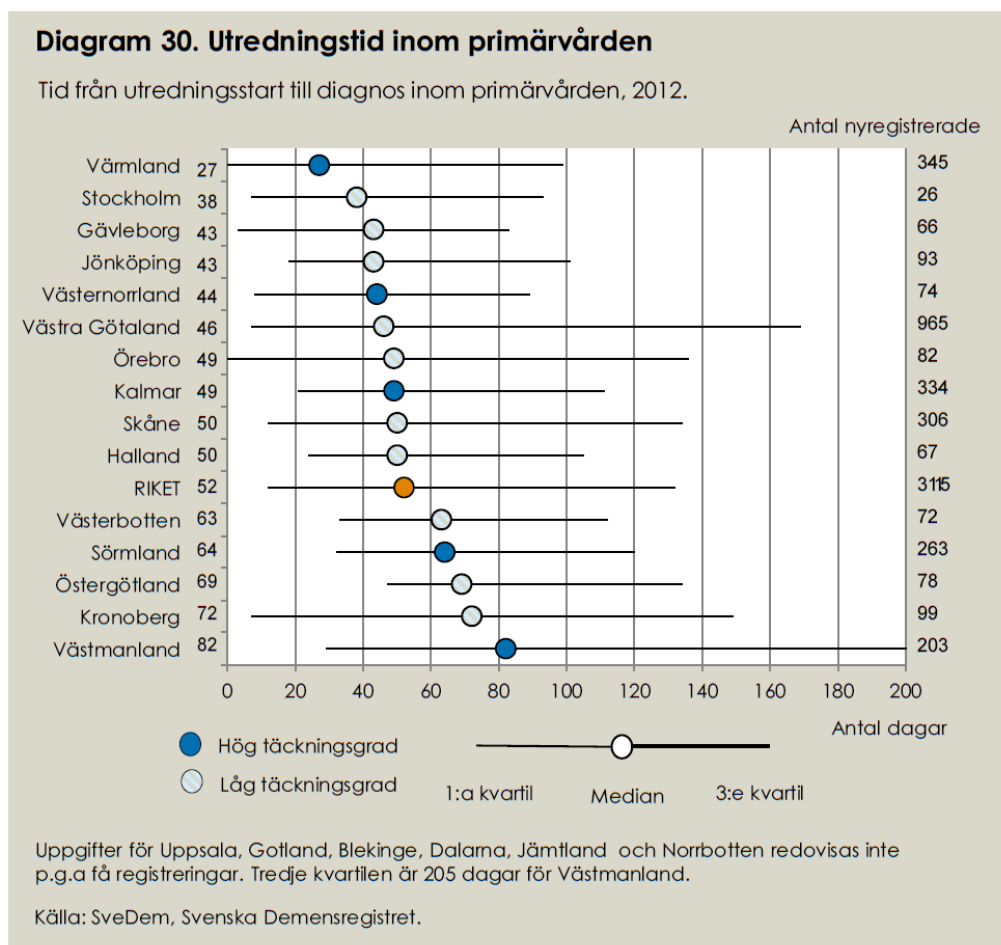
Utredningstid inom primärvården

För personer som utreds inom primärvården är mediantiden från utredningsstart till diagnos 52 dagar. Med utredningstid avses i detta sammanhang antalet dagar från det att primärvården har beslutat att en minnesutredning ska göras till det datum då patienten meddelas diagnosen.

Utredningstiden varierar avsevärt mellan olika landsting. I de landsting där patienterna får vänta kortast är den genomsnittliga utredningstiden mindre än

30 dagar, medan medianväntetiden i andra landsting är nästan tre gånger så lång.

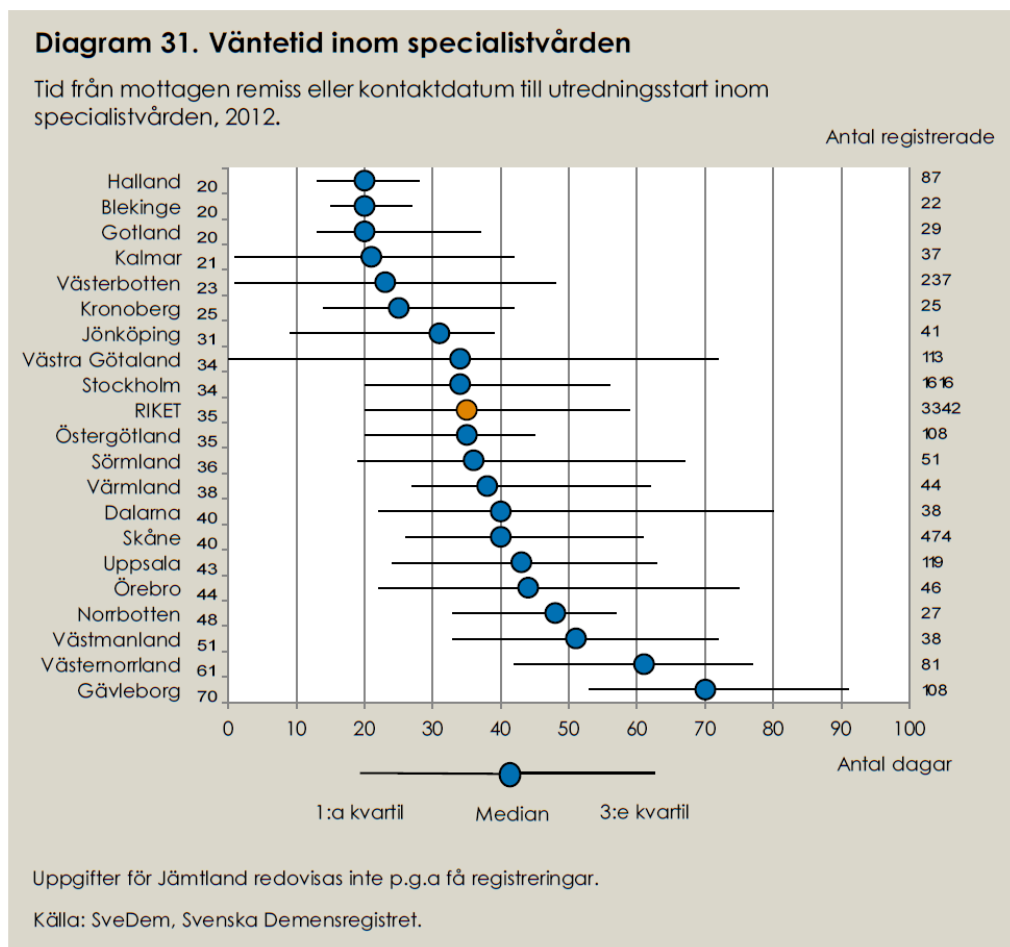
Liksom i tidigare diagram är landsting som har ett stort antal primärvårdsregistreringar i förhållande till förväntad incidens markerade med mörkblått i diagram 30. Primärvården i Blekinge, Dalarna, Gotland, Jämtland, Norrbotten och Uppsala registrerade mindre än 25 patienter under år 2012, vilket gör att resultaten för dessa landsting inte redovisas.



Väntetid inom specialistvården

Personer som ska utredas inom specialistvården får i genomsnitt vänta 35 dagar från kontakt- eller remissdatum till utredningsstart. Det finns stora skillnader mellan landstingen, då väntetiden varierar mellan 30 och 90 dagar. SveDems kvalitetsmål är att utredningen ska påbörjas inom 30 dagar efter kontakt- eller remissdatum.

I vissa landsting är antalet registreringar relativt få, vilket innebär att långa väntetider för ett fåtal patienter kan ha en stor inverkan på resultatet.



Medianväntetiden till utredningsstart är ungefär lika lång oavsett ålder. Kortast väntetid har personer över 80 år, som i genomsnitt får vänta 33 dagar innan utredningen påbörjas. Personer som är mellan 65 och 80 år får vänta 37 dagar, och personer under 65 år får vänta 36 dagar.

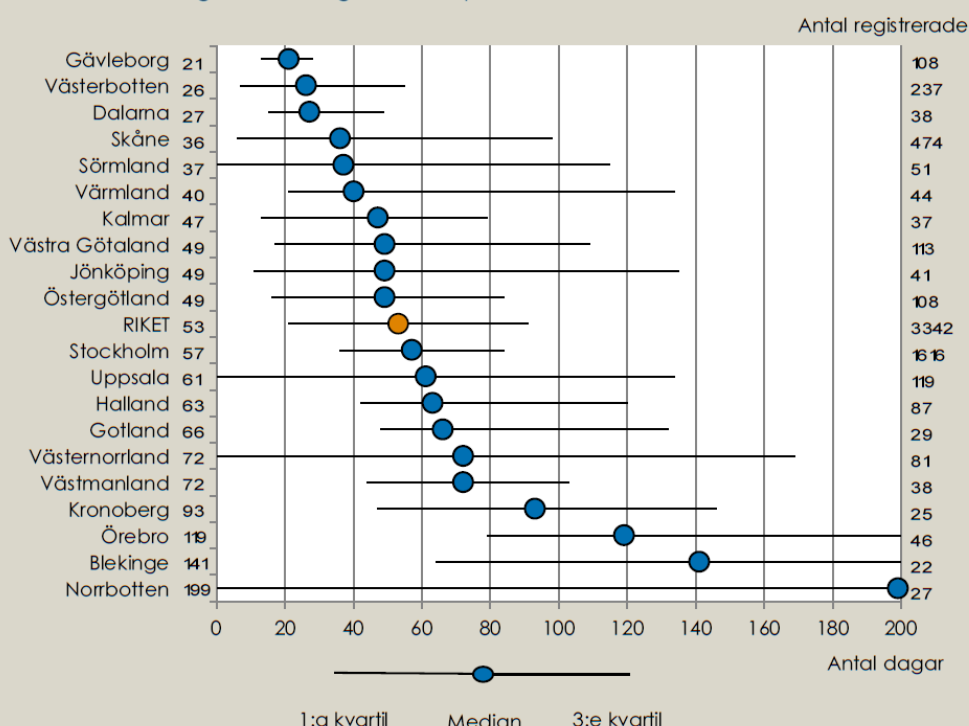
Utredningstid inom specialistvården

När det gäller utredningstiden är denna ungefär lika lång inom specialistvården som inom primärvården (53 jämfört med 52 dagar).

Variationen i utredningstid är mycket stor – både mellan landstingen och inom respektive landsting.

Diagram 32. Utredningstid inom specialistvården

Tid från utredningsstart till diagnos inom specialistvården, 2012.



Uppgifter för Jämtland redovisas inte p.g.a få registreringar. Tredje kvartil är 435 dagar för Örebro, 239 för Blekinge och 322 för Norrbotten.

Källa: SveDem, Svenska Demensregistret.

Utredningstiden skiljer sig åt mellan olika åldersgrupper. Mediantiden för personer som är äldre än 80 år är 46 dagar, medan utredningstiden för personer mellan 65 och 80 år är 60 dagar. Personer som är yngre än 65 år får vänta längst – i genomsnitt 76 dagar.

Att utredningen tar längre tid för yngre personer beror sannolikt på att de ofta är mer svårdiagnostiserade, och därför behöver genomgå fler utredningsmoment.

Bedömning av resultat

Det finns mycket stora skillnader mellan landstingen – både när det gäller väntetider och utredningstider. I vissa landsting är den genomsnittliga utredningstiden mindre än 30 dagar, medan utredningstiden i andra landsting är mer än dubbelt så lång. På några ställen i landet överstiger den genom-

snittliga utredningstiden inom specialistvården 100 dagar, vilket innebär en alltför lång väntan – både för den enskilde och för anhöriga.

Den stora variationen mellan landstingen kan bero på att det finns brister i registreringsrutinerna, vilket gör att vänte- och utredningstiderna framstår som längre än vad de faktiskt är. Socialstyrelsen menar därför att det är angeläget att landstingen analyserar orsakerna till de långa vänte- och utredningstiderna, och vid behov vidtar åtgärder för att korta dessa.

Vad gör landstingen för att öka antalet demensutredningar?

Demensområdet har uppmärksamats under de senaste åren, bland annat genom demensriktlinjerna och särskilda stimulansmedel för att till exempel öka registreringen i kvalitetsregistret SveDem. Många landsting har också gjort särskilda satsningar för att uppmärksamma området.

I enkäten till landstingen ställdes frågan om man under de senaste tio åren har vidtagit några åtgärder för att öka antalet demensutredningar. Samtliga landsting som har besvarat frågan anger att sådana insatser har skett. Tre av fyra landsting säger att det har skett förändringar i vårdprogram eller motsvarande, och lika många att det har genomförts utbildningar för att öka kunskapen om hur en demensutredning bör gå till. Drygt hälften av landstingen har infört krav i styrdokument, som avtal eller överenskommelser, som anger att demensutredningar ska genomföras. I sju landsting betalas det också en ekonomisk ersättning till verksamheter som genomför demensutredningar, utöver de statliga stimulansmedel som tilldelas landsting vars primärvårdsverksamheter registrerar demensutredningar i kvalitetsregistret SveDem.

Nästan hälften av landstingen anger också att de har vidtagit andra åtgärder för att öka antalet demensutredningar. Här nämns till exempel att man har tillsatt tjänster som demenssjuksköterskor i primärvården eller samordningsfunktioner på central nivå. Vissa landsting säger också att det har bildats nätverk eller samordningsorgan på länsnivå, där både representanter från landstinget och kommunerna ingår.

Tabell 6. Insatser för att öka antalet demensutredningar

Landsting	Krav i styr-dokument	Ekonomisk ersättning	Förändring i vårdprogram	Utbildning	Annat
Stockholm	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej
Uppsala	Svar saknas	Svar saknas	Svar saknas	Svar saknas	Svar saknas
Sörmland	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja
Östergötland	Ja	Nej	Ja	Nej	Nej
Jönköping	Ja	Nej	Ja	Nej	Nej
Kronoberg	Nej	Nej	Ja	Ja	Ja
Kalmar	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja
Gotland	Nej	Nej	Ja	Ja	Nej
Blekinge	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja
Skåne	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej
Halland	Ja	Nej	Nej	Ja	Nej
Västra Götaland	Nej	Nej	Ja	Ja	Ja
Värmland	Nej	Nej	Ja	Ja	Nej
Örebro	Nej	Nej	Ja	Nej	Nej
Västmanland	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Dalarna	Ja	Ja	Nej	Ja	Nej
Gävleborg	Ja	Ja	Nej	Ja	Nej
Västernorrland	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja
Jämtland	Nej	Nej	Ja	Ja	Nej
Västerbotten	Nej	Nej	Ja	Ja	Nej
Norrbottn	Ja	Ja	Ja	Nej	Nej

Källa: Socialstyrelsens enkät till landsting och regioner, februari 2013.

Flera landsting påpekar att utvecklingsinsatserna har genomförts med hjälp av de statliga stimulansmedlen inom äldreområdet, där demens har varit ett prioriterat område.

De flesta åtgärderna genomfördes under 2010 eller senare, det vill säga efter det att riktlinjerna presenterades.

Bedömning av resultat

Resultaten tyder på att det har skett en utveckling av demensutredningarna sedan riktlinjerna togs fram. En bidragande orsak till detta är sannolikt olika satsningar på nationell nivå. De statliga stimulansmedlen inom äldreområdet har bland annat använts till att öka kompetensen hos personalen – inom både landsting och kommuner. Sedan 2011 har en särskild prestationsersättning delats ut till landsting som registrerar demensutredningar i kvalitetsregistret SveDem, vilket förmodligen inte bara har ökat registreringen i SveDem utan också kvaliteten på demensutredningarna. Många landsting har dessutom vidtagit olika åtgärder som kompetenshöjande insatser, inrättande av samordningsfunktioner samt tydligare riktlinjer i vårdprogram.

Trots dessa satsningar tycks det finnas ett behov av fortsatta insatser för att öka både antalet utredningar som genomförs och kvaliteten på utredningarna. Andelen personer som får en ospecifik demensdiagnos är alltför stor, särskilt inom primärvården. Socialstyrelsen bedömer också att andelen personer som

genomgår en fullständig basal demensutredning inom primärvården skulle behöva öka. När det gäller utvidgade demensutredningar är det stora skillnader mellan landstingen – både när det gäller vilka utredningsmetoder som används och vilka yrkeskategorier som deltar i utredningen. I vissa landsting tycks det också finnas behov av att vidta åtgärder för att korta vänte- och utredningstiderna.

Behandling med demensläkemedel

När en person har fått en Alzheimerdiagnos påbörjas ofta behandling med demensläkemedel. För vissa demenssjukdomar, som till exempel lindrig kognitiv störning, vaskulär demens och frontotemporal demens, finns det dock enligt de nationella riktlinjerna inte vetenskapligt stöd för läkemedelsbehandling. I riktlinjerna ges därför enbart rekommendationer om att behandling med demensläkemedel bör ges till personer med Alzheimers sjukdom.

Alzheimers sjukdom går ännu inte att bota, men demensläkemedel kan bidra till att personer med sjukdomen under en period kan upprätthålla sin kognitiva förmåga och funktionsförmåga.

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.

I riktlinjerna rekommenderas att behandlingen med demensläkemedel bör följas upp regelbundet, det vill säga minst en gång per år.

I detta avsnitt beskrivs hur förskrivningen av demensläkemedel ser ut i olika landsting, samt hur läkemedelsförskrivningen har förändrats sedan riktlinjerna presenterades. Vidare beskrivs hur mycket demensläkemedel som förskrivs inom primärvården respektive specialistvården, samt hur förskrivningen påverkas av kön, ålder, utbildning och födelseland. Resultaten baseras på uppgifter från Socialstyrelsens läkemedelsregister.

Hur mycket demensläkemedel förskrivs?

Demensläkemedel (medel vid demenssjukdom, ATC-kod N06D) förskrevs i december 2012 till 1,6 procent av alla personer som var 65 år och äldre i Sverige. Läkemedlen förskrevs till 1,3 procent av männen och 1,8 procent av kvinnorna i denna åldersgrupp.

Drygt två tredjedelar (76 procent) av förskrivningen av demensläkemedel utgörs av kolinesterashämmare och en tredjedel (33 procent) av memantin. Knappt en av tio (9 procent) har en kombinationsbehandling av kolinesterashämmare och memantin.

Förändrad förskrivning av demensläkemedel

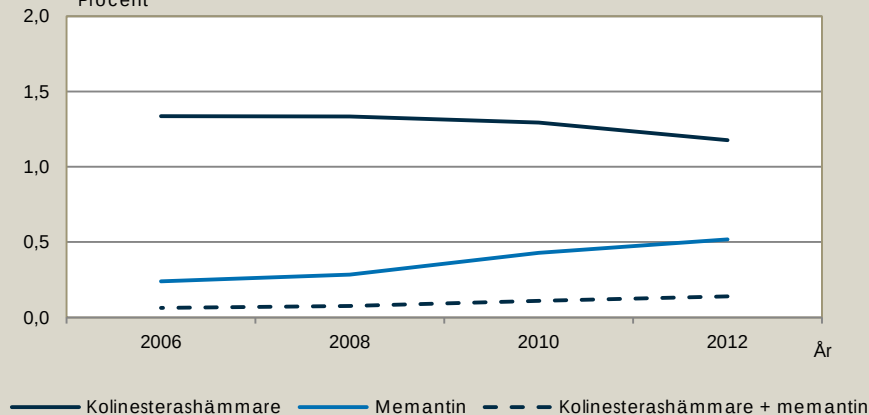
Sedan 2006 har förskrivningen av kolinesterashämmare till personer äldre än 65 år sjunkit något, medan den av memantin har mer än fördubblats. Samma relativa ökning ses för kombinationen av kolinesterashämmare och memantin, om än från en låg nivå.

Diagram 33. Förskrivning av demensläkemedel

Andel äldre som behandlas med olika demensläkemedel.

Avser personer 65 år och äldre, 31 dec 2006, 2008, 2010 och 2012.

Procent



Källa: Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Stora skillnader mellan landstingens läkemedelsförskrivning

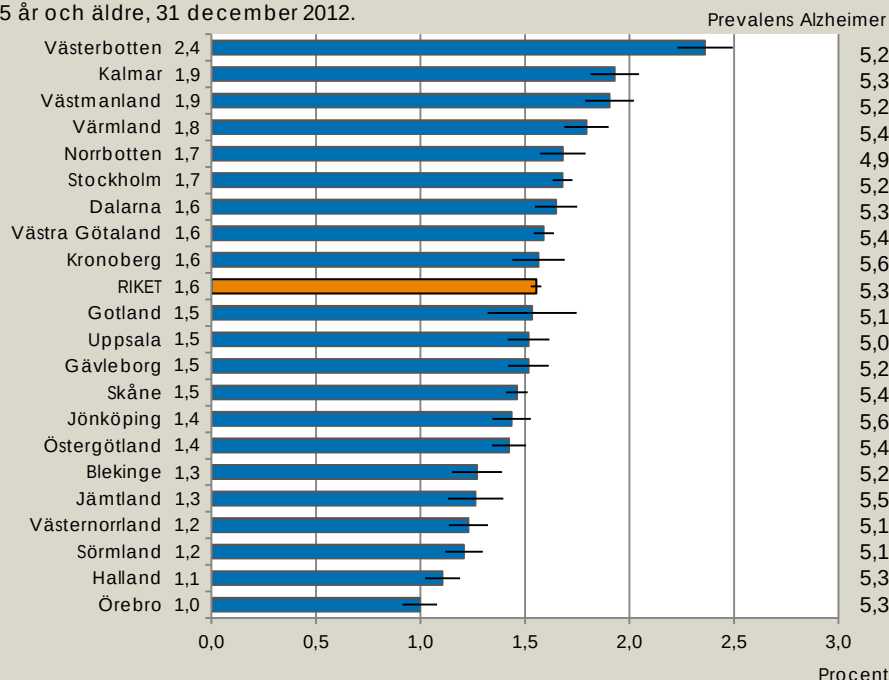
Diagram 34 visar att det är stora skillnader mellan landstingen vad gäller föreskrivningen av demensläkemedel till äldre. Andelen personer över 65 år som behandlas med demensläkemedel varierar mellan 1,0 procent i Örebro till 2,4 procent i Västerbotten.

Andelen personer över 65 år med Alzheimers sjukdom beräknas uppgå till drygt 5 procent. Andelen äldre som behandlas med demensläkemedel framgår i kolumnen till vänster i diagram 34. I kolumnen till höger anges den skattade förekomsten (prevalensen) av Alzheimers sjukdom i respektive län [8].

Det tycks inte finnas någon korrelation mellan föreskrivningen av demensläkemedel och den skattade förekomsten av Alzheimers sjukdom i olika län.

Diagram 34. Förskrivning av demensläkemedel

Andel äldre som behandlas med demensläkemedel, samt skattad förekomst av Alzheimers sjukdom (kolumnen till höger). Avser personer 65 år och äldre, 31 december 2012.



Källa: Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

I samtliga län är förskrivningen märkbart högre till kvinnor (riket: 1,8; län: 1,1–2,6) än till män (riket: 1,3; län: 0,9–2,1).

Är tillgången till demensläkemedel jämlik?

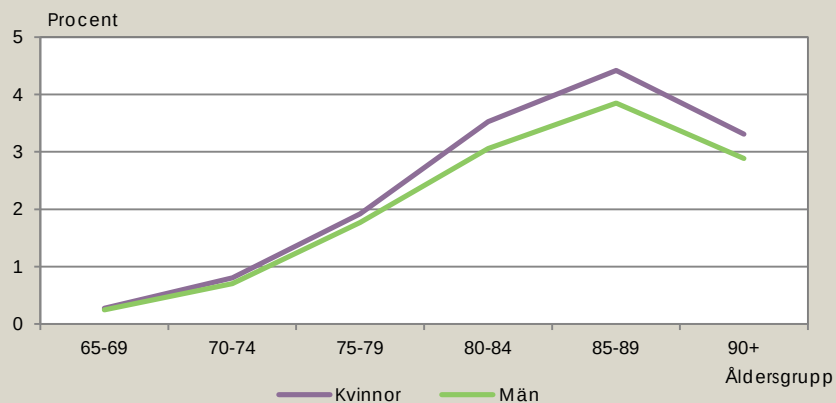
Kön och ålder påverkar förskrivningen

Förskrivningen av demensläkemedel är successivt högre i högre åldrar fram till 85–89 år, men lägre hos personer som är 90 år och äldre. Den är generellt högre hos kvinnor än hos män (diagram 35).

En statistisk analys (logistisk regression) justerad för kön, ålder, antal läkemedel (proxy för sjuklighet) utbildning och födelseland, visar ett signifikant positivt samband mellan såväl stigande ålder som kvinnligt kön och användning av demensläkemedel. Sannolikheten att behandlas med demensläkemedel ökar med 12 procent per år från 65 års ålder. Vidare har kvinnor 8 procent högre sannolikhet än män att behandlas med demensläkemedel. Detta återspeglar det faktum att förekomsten av demenssjukdom ökar med stigande ålder och är vanligare bland kvinnor – särskilt högre upp i åldrarna.

Diagram 35. Förskrivning av demensläkemedel

Andelen äldre som behandlas med demensläkemedel.
Uppdelat på åldersgrupp, 31 dec 2012.



Källa: Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Större sannolikhet att få demensläkemedel för äldre med högre utbildning

Äldre personer med hög utbildning har större sannolikhet att behandlas med demensläkemedel än personer med låg utbildning. En logistisk regressionsanalys, justerad för kön, ålder, antal läkemedel och födelseland, visar att äldre personer med medelhög utbildning (mer än 9 år men högst 3-årig gymnasial) har 9 procent högre sannolikhet att behandlas med demensläkemedel än personer med låg utbildning (9 år eller kortare). För personer med hög utbildning (mer än 3-årig gymnasial) är sannolikheten 17 procent högre, jämfört med lågutbildade.

Skillnaden är ännu mer påtaglig för kombinationsbehandling med kolinesterashämmare och memantin: 29 procent högre sannolikhet vid medelhög utbildning och 72 procent högre sannolikhet vid hög utbildning.

Mindre demensläkemedel till personer födda utanför Norden

Jämfört med äldre som är födda i Sverige, har de som är födda i andra nordiska länder 16 procent större sannolikhet att behandlas med demensläkemedel. Äldre personer som är födda i andra EU-länder eller i övriga världen har däremot en mindre sannolikhet att behandlas med demensläkemedel – 18 respektive 20 procent.

För kombinationsbehandling, det vill säga behandling med både kolinesterashämmare och memantin, är skillnaderna ännu mer påtagliga. Sannolikheten att få kombinationsbehandling är 25 procent högre för personer födda i andra nordiska länder och 30 procent lägre för de som är födda i andra EU-länder. Även dessa resultat bygger på en logistisk regressionsanalys justerad för kön, ålder, antal läkemedel och utbildning.

När det gäller kombinationsbehandling är det inte möjligt att presentera några resultat för personer födda i övriga världen (länder utanför EU), på grund av små tal.

Vem förskriver demensläkemedlen?

Demensläkemedel förskrivs till övervägande delen av läkare inom allmänmedicinska verksamheter, medan resterande förskrivs av specialister inom exempelvis geriatrik. Andelen varierar dock påtagligt i landet – från 95 procent i Norrbotten till 40 procent i Stockholm (tabell 7).

Jämfört med 2006 har andelen demensläkemedel som förskrivs i allmänmedicinska verksamheter ökat något – från 70 till 73 procent. Ökningen gäller de flesta landsting, med några undantag. I Gotland, Uppsala och Stockholm tycks det ha skett en minskning av andelen läkemedel som förskrivs inom allmänmedicinska verksamheter.

Tabell 7. Demensläkemedel förskrivna i allmänmedicinsk verksamhet

Andel av demensläkemedel till personer 65 år och äldre, förskrivna i allmänmedicinsk verksamhet, 2006 respektive 2012. Sorterat efter andelen 2006. I Sörmland fanns inga registrerade verksamhetskoder för läkemedel vid mätningen 2006.

Län	2006	2012
Norrbotten	93	95
Kalmar	91	92
Jämtland	87	93
Västra Götaland	84	88
Halland	84	83
Värmland	83	90
Blekinge	81	87
Kronoberg	81	89
Östergötland	77	79
Örebro	77	87
Västmanland	76	89
Västernorrland	76	81
Gävleborg	75	75
Gotland	74	70
Uppsala	73	63
Jönköping	72	78
Dalarna	71	70
RIKET	70	73
Skåne	64	65
Västerbotten	59	76
Stockholm	46	40
Sörmland	-	86

Källa: Läkemedelsregistret

Bedömning av resultat

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med Alzheimers sjukdom ska få tillgång till behandling med demensläkemedel. Trots detta har förskrivningen av demensläkemedel inte ökat under de senaste åren, utan varit relativt konstant. Däremot har det skett en förändring av vilka demensläkemedel som förskrivs. Användningen av memantin samt kombinationsbehandling med kolinesterashämmare och memantin har ökat, samtidigt som det har skett en minskad förskrivning av enbart kolinesterashämmare.

En jämförelse mellan läkemedelsförskrivningen och den skattade förekomsten av Alzheimers sjukdom visar att mindre än en tredjedel av personerna med Alzheimers sjukdom behandlas med demensläkemedel. Detta talar för att fler personer skulle behöva upptäckas, utredas och behandlas med adekvata läkemedel.

Andelen personer som behandlas med demensläkemedel varierar avsevärt mellan landstingen. I vissa delar av landet är förskrivningen mer än dubbelt så stor som på andra håll. Sannolikheten att behandlas med demensläkemedel är mindre bland personer med lägre utbildning eller som är födda utanför Norden.

Socialstyrelsen bedömer att landstingen skulle behöva se över förskrivningen av demensläkemedel, vilket särskilt gäller landsting som förskriver demensläkemedel i mindre utsträckning än genomsnittet. Landstingen skulle också behöva se över hur socioekonomiska faktorer som utbildning och födelseland påverkar läkemedelsförskrivningen.

Uppföljning

Demenssjukdom leder till att personens kognitiva och funktionella förmåga successivt förändras och att behovet av de medicinska och sociala åtgärderna ökar och förändras över tid. Detta gör att det finns behov av regelbunden uppföljning från såväl hälso- och sjukvården som socialtjänsten.

Enligt rekommendationerna i riktlinjerna bör både hälso- och sjukvården och socialtjänsten göra en medicinsk och social uppföljning minst en gång per år. Uppföljningen bör omfatta läkemedelsbehandling, kognition, funktions- och aktivitetsförmåga, allmäntillstånd, eventuella beteendeförändringar samt beviljade biståndsinsatser.

Landstingens uppföljning av personer med demenssjukdom sker i de flesta fall inom primärvården. Även om utredningen har skett inom specialistvården är det vanligt att patienten överförs till primärvården för vidare insatser och uppföljning.

Eftersom de flesta primärvårdsverksamheter har anslutit sig till SveDem relativt nyligen går det inte att hämta uppgifter från kvalitetsregistret för att beskriva hur stor andel av patienterna som följs upp. Från och med år 2013 tilldelas landsting vars primärvårdsverksamheter registrerar uppföljning av demenspatienter i SveDem en prestationsersättning, i förhållande till antalet uppföljningar som har genomförts och registrerats. Detta innebär att det inom ett par års tid kommer att finnas bättre förutsättningar att beskriva hur stor andel av demenspatienterna som följs upp.

Demens är en progredierande sjukdom, vilket innebär att personens behov av insatser förändras över tid. Det är viktigt att följa hur personens förmåga att klara det dagliga livet utvecklas, och att anpassa vården och omsorgen så att den enskildes behov kan tillgodoses. Det kan också tillkomma nya sjukdomar, som påverkar vilka insatser som bör ges. Eftersom en person med demenssjukdom ofta behöver insatser från både landsting och kommun är det angeläget att uppföljningen sker i samverkan mellan huvudmännen. När det gäller kommunernas uppföljning saknas det dock helt och hållet data som beskriver detta.

I detta avsnitt beskrivs därför enbart landstingens rutiner för uppföljning, specialistvårdens uppföljning av personer som är yngre än 65 år samt primärvårdsläkares bedömning av hur den egna verksamheten arbetar med uppföljning. Resultaten baseras på enkäten till landstingen, uppgifter från SveDem samt intervjuer med ett urval primärvårdsläkare.

Landstingens rutiner för uppföljning

Resultat från enkäten till landstingen visar att de flesta landsting har någon form av rutiner för uppföljning. Arton landsting anger i enkäten att de har vårdprogram, och av dessa har nästan alla rutiner för hur den fortlöpande kontakten med läkare, demenssjuksköterska eller motsvarande ska gå till efter att någon har fått en demensdiagnos. De allra flesta vårdprogram inne-

håller också rutiner för uppföljning av demensläkemedel respektive läkemedel som används vid behandling av beteendemässiga och psykiska symtom.

Det är ovanligare att vårdprogrammen innehåller rutiner för läkemedelsgenomgång av den enskildes samtliga läkemedel, eller för uppföljning av kognitiva hjälpmedel. Det sistnämnda saknas i hälften av vårdprogrammen.

Tabell 8. Landstingens rutiner för uppföljning, beskrivna i vårdprogram

Landsting	Fortlöpande kontakt med läkare eller sjuksköterska	Uppföljning av demensläkemedel	Uppföljning av läkemedel för BPSD	Läkemedelsgenomgång, samtliga läkemedel	Kognitiva hjälpmedel
Stockholm	Ja	Ja	Ja	Nej	Nej
Uppsala	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej
Sörmland	Nej	Ja	Ja	Ja	Nej
Östergötland	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja
Jönköping	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej
Kronoberg	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja
Kalmar	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Gotland	Ja	Ja	Ja	Ja	Svar saknas
Blekinge	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Skåne	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Halland	Svar saknas	Ja	Ja	Ja	Ja
Västra Götaland	*	*	*	*	*
Värmland	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Örebro	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Västmanland	-	-	-	-	-
Dalarna	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej
Gävleborg	Ja	Svar saknas	Svar saknas	Svar saknas	Svar saknas
Västernorrland	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej
Jämtland	-	-	-	-	-
Västerbotten	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Norrbottn	Ja	Ja	Ja	Nej	Nej

Källa: Socialstyrelsens enkät till landsting och regioner, februari 2013.

* I Västra Götaland finns regiongemensamma riktlinjer för uppföljning, men inget vårdprogram. Detta gör att regionen inte har besvarat följdfrågor om innehållet i vårdprogram.

Uppföljning inom specialistvården

När det gäller personer som är yngre än 65 år har specialistvården vanligtvis inte bara ett utredningsansvar, utan även ett fortsatt ansvar för insatser och uppföljning. Uppgifter från SveDem visar att bara drygt hälften av de under 65 år som utreddes under år 2011 hade följts upp inom 15 månader.

Andelen kvinnor som följdes upp under den aktuella tidsperioden var större än andelen män – 55 jämfört med 48 procent.

Tabell 9. Andel personer under 65 år som följts upp senast 15 månader efter utredning

Personer som grundregistrerades under år 2011 och följdes upp av specialistvården inom 15 månader.

Kön	Antal personer yngre än 65 år	Antal som följts upp	Andel som följts upp (%)
Män	151	72	47,7
Kvinnor	148	83	55,4
Totalt	299	154	51,5

Källa: SveDem – Svenska Demensregistret.

Uppföljning inom primärvården

Bristen på registrerade uppföljningsbesök i SveDem gör alltså att det inte går att beskriva hur stor andel av primärvårdspatienterna som följs upp. För att få en bild av hur primärvårdsläkare arbetar med utredning och uppföljning av demenspatienter genomförde Socialstyrelsen, med hjälp av konsultföretaget Governo AB, en begränsad intervjustudie i början av år 2013.

Resultaten visar att de flesta av de intervjuade primärvårdsläkarna arbetar aktivt med demensutredningar, och att både kunskapen om och rutinerna kring demensutredningar har förbättrats under de senaste åren. Däremot är det många som framhåller att det finns brister när det gäller uppföljningen av personer som har fått sin diagnos.

Uppföljning är nog det som vi är sämst på, tror jag. Speciellt i ett senare skede, när det har gått ett tag. Då kunde uppföljningen vara mer strukturerad.

Brister i uppföljningen anses delvis bero på tidsbrist, och att patienter som har mer akuta behov prioriteras. En annan förklaring är att det saknas rutiner för hur uppföljningen ska gå till.

Vi skulle behöva ett redskap för uppföljning. Vi har verktyg för att göra utredningar, men vi saknar verktyg för att följa upp.

Särskilt när det gäller personer som inte får demensläkemedel tycks det finnas brister i uppföljningen.

Flera av de intervjuade primärvårdsläkarna framhåller att det är en fördel att det finns sjuksköterskeresurser som kan göra uppföljningar mellan läkarbesöken. På vårdcentraler där sjuksköterskorna inte gör egna uppföljningar lyfts detta fram som ett viktigt utvecklingsområde.

Även om många menar att det finns brister i uppföljningen så finns det också de som framhåller att uppföljningen har utvecklats under de senaste åren, och att de nu känner sig nöjda med de insatser som ges. Faktorer som uppges ha bidragit till att förbättra uppföljningen är deltagande i SveDem, en ökande läkemedelsbehandling och därigenom en naturlig anledning till uppföljning samt ett ökat fokus på demensområdet – bland annat genom Socialstyrelsens nationella riktlinjer.

Bedömning av resultat

I ett tidigt skede av sjukdomen sker uppföljningen oftast i primärvården. I dagsläget saknas det uppgifter om hur många som följs upp där, och vilka delar som ingår i uppföljningen. Intervjuer med primärvårdsläkare tyder dock på att det finns brister i uppföljningen. Detta tycks bland annat bero på att det saknas uppföljningsrutiner, och att uppföljning inte prioriteras på samma sätt som mer akuta besvär.

När det gäller personer som är yngre än 65 år sker uppföljningen vanligtvis inom specialistvården. Resultaten visar dock att bara knappt hälften av de som har utretts inom specialistvården också har följts upp där inom femton månader. Socialstyrelsen bedömer att de flesta personer som tidigt insjuknar i demenssjukdom bör följas upp inom specialistvården – åtminstone inledningsvis. Utifrån detta finns det alltså brister även när det gäller den uppföljning som sker inom specialistverksamheterna. Det kan dock finnas yttre faktorer som påverkar förutsättningarna för uppföljning. Till exempel kan ekonomiska styrmedel påverka var, och i vilken omfattning, uppföljning sker.

Resultaten visar också att det, bland personer under 65 år, är fler kvinnor än män som följs upp inom specialistverksamheterna. Socialstyrelsen anser att landstingen skulle behöva analysera varför andelen män som följs upp är mindre, och vid behov vidta åtgärder för att öka andelen män som följs upp.

Sammanfattningsvis bedömer Socialstyrelsen att det är angeläget att landstingen och kommunerna tillsammans utvecklar heltäckande rutiner för uppföljning, som innebär att uppföljningen vid behov sker i samverkan mellan huvudmännen. Det är viktigt att följa upp hur demenssjukdomen utvecklas över tid, och att uppmärksamma eventuell samsjuklighet. Förhoppningen är att tydliga rutiner leder till att antalet personer som följs upp regelbundet ökar. Det är också angeläget att öka kunskapen om hur uppföljningen ser ut, genom att berörda verksamheter registrerar uppgifter om uppföljning – både i de egna verksamhetssystemen och i kvalitetsregistret SveDem.

Teamarbete och samordning

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör säkerställa ett multiprofessionellt, teambaserat arbete inom vården och omsorgen för personer med demenssjukdom. Ett multiprofessionellt arbete syftar till att underlätta bedömningar som kräver flera perspektiv eller kompetenser, att nå en kontinuitet i de insatser som ges samt att hitta lösningar som innebär att personens behov av vård och omsorg tillgodoses ur ett helhetsperspektiv. Som regel behöver flera yrkeskategorier medverka vid utredningen av om en person har en demenssjukdom, samt vid bedömningen av behovet av olika vård- och omsorgsinsatser.

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

I detta avsnitt beskrivs förekomsten av demensteam och samordningsfunktionen demenssjuksköterskor, samt kommunernas tillgång till hemtjänstpersonal som enbart arbetar med personer med demenssjukdom. Resultaten baseras på uppgifter från enkätundersökningen till samtliga kommuner och landsting samt på en återredovisning från de landsting och kommuner som har fått stimulansbidrag för att utveckla demensvården.

Demensteam

I enkäterna till kommuner och landsting ställdes frågan om det finns ett demensteam. Det saknas en etablerad definition av begreppet demensteam, men i enkäterna avsågs ett multiprofessionellt team som har särskilda uppgifter kopplat till demenssjukdomar, som till exempel utbildning, samordning och individuella stödinsatser.

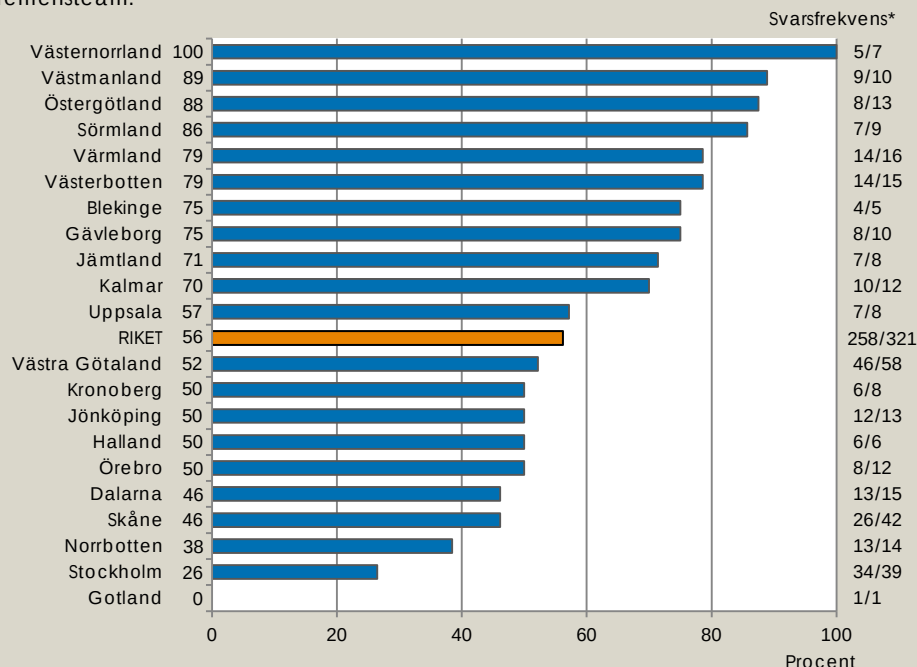
Demensteam i kommunerna

Förekomsten av demensteam har ökat under den senaste tioårsperioden. I enkätundersökningen 2002 angav 35 procent av kommunerna att de hade ett demensteam – antingen i egen regi eller tillsammans med landstinget. År 2008 uppgick motsvarande andel till 45 procent, och i februari 2013 var det 56 procent av kommunerna som hade ett demensteam. Många kommuner säger också att de för närvarande diskuterar möjligheten att starta ett demensteam, eller att det redan finns beslut om att inrätta ett sådant.

Det tycks vara vanligare att det finns demensteam i storstadsregionerna och i andra större städer än i övriga landet – 61 jämfört med 55 procent.

Diagram 36. Dementsteam i kommunerna

Andel kommuner och stadsdelar med samordningsfunktioner i form av dementsteam.



*Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2013.

I de flesta fall (82 procent) är dementsteamet finansierat enbart av kommunen, men det finns också exempel på team som finansieras gemensamt av landsting och kommun. En del kommuner anger vidare att dementsteamens verksamhet finansieras med hjälp av de statliga stimulansmedel som har delats ut inom äldreområdet. Uppföljningen av stimulansbidraget visar att över 100 kommuner har använt medlen till att inrätta ett dementsteam, eller till att fortsätta att tillhandahålla ett befintligt sådant [14]. Sannolikt har statsbidragens inriktning varit en starkt bidragande orsak till den snabba utvecklingen av dementsteam.

Vilka kompetenser som ingår i dementsteamet varierar avsevärt mellan kommunerna. I vissa kommuner utgörs dementsteamet av ett fåtal personer, till exempel en sjuksköterska och en undersköterska. På andra håll har teamen en bredare sammansättning, där både demenssjuksköterska, arbetsterapeut, kurator, sjukgymnast, biståndsbedömare och undersköterska med vidareutbildning i demensvård kan ingå.

Det tycks vara relativt ovanligt att det finns en läkarresurs knuten till dementsteamet. Endast en tredjedel av dementsteamet som finansierats med hjälp av stimulansbidrag hade en läkarresurs kopplad till teamet [14].

Demensteam i landstingen

Majoriteten av landstingen (15 av 21) anger att de har ett eller flera demens-team. Vad landstingen lägger i begreppet demensteam varierar dock. Några landsting hänvisar till de specialistteam som finns vid minnesmottagningarna medan andra avser team där personal från flera olika verksamheter ingår, till exempel specialistvård, primärvård och kommunal verksamhet.

Endast ett fåtal landsting (3 av 21) anger att teamen är samfinansierade av landsting och kommun. Ett tiotal landsting har använt det statliga stimulansbidraget inom äldreområdet till att starta eller fortsätta att tillhandahålla ett demensteam [14].

Demenssjuksköterskor

I enkäterna till kommunerna respektive landstingen ställdes också frågan om det finns demenssjuksköterskor. Även när det gäller begreppet demenssjuksköterska saknas en etablerad definition. Men i enkäten avsågs en sjuksköterska som främst har till uppgift att fungera som samordnare, utbildare och kontaktsköterska för vård och/eller omsorg av personer med demenssjukdom, och som har tydligt avsatt tid för detta.

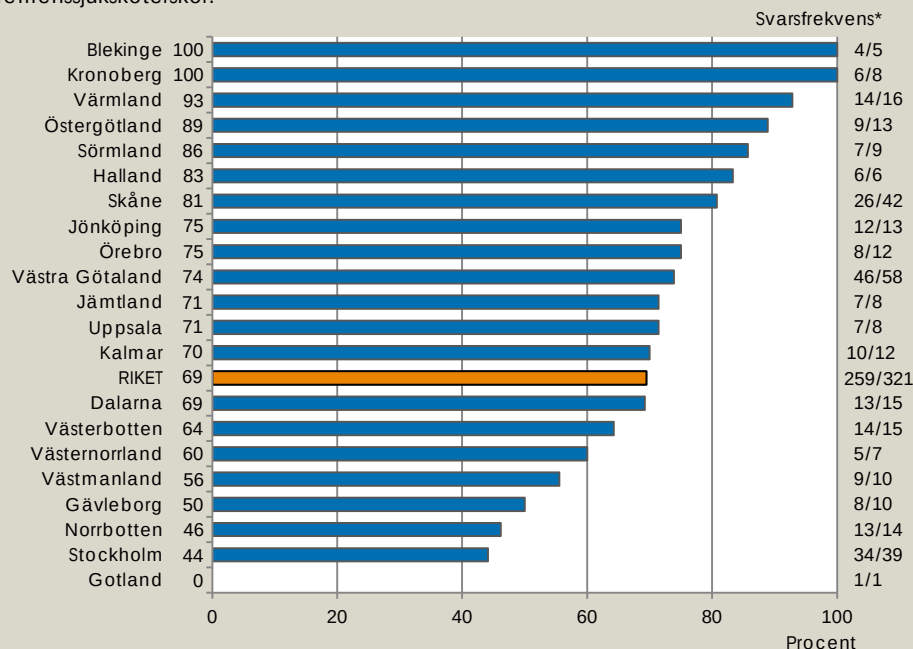
Demenssjuksköterskor i kommunerna

I nästan tre av fyra kommuner (69 procent) finns det en eller flera demenssjuksköterskor. Andelen kommuner som har en demenssjuksköterska tycks inte ha ökat sedan 2008, utan snarare minskat något. Utvecklingen av funktionen tycks istället ha skett under perioden 2002 till 2008, då andelen kommuner med demenssjuksköterska ökade från 39 till 71 procent.

Demenssjuksköterskor är vanligare i mindre kommuner än i storstadsregionerna och andra större städer – 73 procent jämfört med 53 procent.

Diagram 37. Demenssjuksköterskor i kommunerna

Andel kommuner och stadsdelar med samordningsfunktioner i form av demenssjuksköterskor.



*Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2013.

Några kommuner påpekar att de inte har någon demenssjuksköterska, men att det finns andra personer som är ansvariga för att samordna och utveckla insatserna till personer med demenssjukdom. Dessa demenssamordnare eller demensutvecklare kan till exempel ha en professionell bakgrund som arbetsterapeuter eller äldrepedagoger. Andra kommuner beskriver att det finns personer i kommunen, till exempel utbildade Silviasystrar, som bidrar med kompetensutveckling och handledning men som saknar tydligt avsatt tid för uppdraget.

I de allra flesta fall (98 procent) är tjänsten som demenssjuksköterska enbart finansierad av kommunen. I vissa fall har landstinget egna demenssjuksköterskor, som de kommunala demenssjuksköterskorna samarbetar med.

I majoriteten av kommunerna som anger att de har en demenssjuksköterska är det en person som har denna funktion, oavsett antalet äldre i kommunen. En knapp fjärdedel (24 procent) av kommunerna säger dock att det finns flera – vanligtvis två – demenssjuksköterskor.

Demenssjuksköterskorna tycks ha mycket varierande uppdrag och tjänstgöringsgrad. I vissa kommuner är tjänsten som demenssjuksköterska ett heltidsuppdrag, medan andra bara har 20 procent av sin arbetstid avsatt för uppdraget. Det tycks vara vanligt att uppdraget som demenssjuksköterska kombineras med ett annat deltidsuppdrag, till exempel att ansvara för kommunens anhörigstöd.

Demenssjuusköterskor i landstingen

Majoriteten av landstingen (17 av 21) anger att de har en eller flera demenssjuusköterskor. Vad som tolkas in i begreppet demenssjuusköterska varierar dock. Vissa landsting (Kronoberg, Skåne, Västernorrland, Västmanland och Västra Götalandsregionen) säger att det finns demenssjuusköterskor, antingen anställda inom specialistvården eller primärvården, som har ett övergripande ansvar för att samordna landstingets insatser till personer med demenssjukdom. I de flesta landsting tycks dock detta saknas, och i stället avses demenssjuusköterskor som är verksamma vid enskilda vårdcentraler eller hälsocentraler.

De flesta landsting säger att tillgången till demenssjuusköterskor varierar mellan de olika vårdcentralerna. Detta innebär att det kan finnas demenssjuusköterskor vid enstaka vårdcentraler, men inte överallt. Funktionen som demenssjuusköterska tycks ha skapats på initiativ av den enskilda vårdcentralen, och inte på grund av centrala direktiv i landstinget.

Vissa landsting tycks dock ha en mer systematisk styrning och organisation kring demenssjuusköterskorna, vilket innebär att denna funktion finns vid varje vårdcentral eller vid flertalet av dem. Landstinget i Kalmar anger till exempel att det är reglerat i hälsovalsuppdraget att det ska finnas en demenssjuusköterska på varje hälsocentral. Även i Västmanland, Värmland och Västerbotten tycks det finnas demenssjuusköterskor eller andra samordningsfunktioner vid de flesta vårdcentraler eller hälsocentraler.

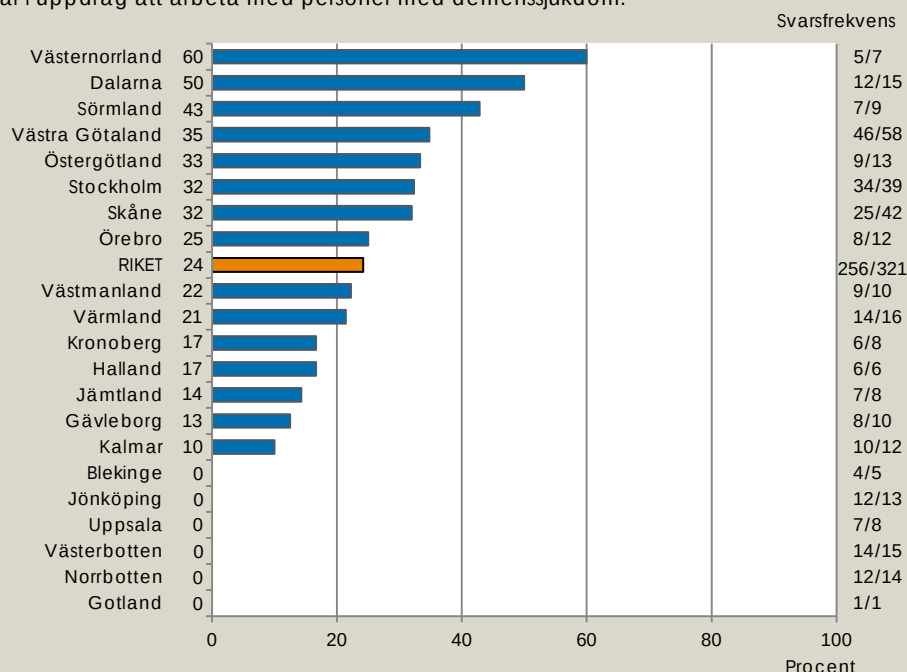
Några landsting anger att de är på väg att utveckla samordningsfunktioner för vård av personer med demenssjukdom vid vårdcentralerna. Dessa ska bland annat fungera som kontaktpersoner för andra aktörer och bidra till en ökad samordning kring enskilda patienter.

Hemtjänstpersonal enbart för personer med demenssjukdom

I enkäten till kommunerna tillfrågades dessa om de har hemtjänstpersonal som enbart har i uppdrag att arbeta med personer med demenssjukdom. En knapp fjärdedel av kommunerna säger att de har sådan personal. Flera kommuner anger också att det finns konkreta planer på att skapa resurser, i form av särskilda team inom hemtjänsten.

Diagram 38. Hemtjänstpersonal för personer med demenssjukdom

Andel kommuner och stadsdelar med hemtjänstpersonal som enbart har i uppdrag att arbeta med personer med demenssjukdom.



*Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2013.

Det är vanligare att det finns särskild personal som enbart arbetar med personer med demenssjukdom i större kommuner. Av stadsdelarna i Stockholm, Göteborg och Malmö samt andra större städer är det 41 procent som har särskild hemtjänstpersonal, medan motsvarande andel i mindre kommuner endast är 20 procent. I större städer finns det fler personer med demenssjukdom och avstånden är kortare, vilket sannolikt gör det lättare att bygga upp särskilda resurser som arbetar med målgruppen.

Andelen kommuner där det finns särskild hemtjänstpersonal som enbart arbetar med personer med demenssjukdom har ökat under det senaste decenniet. År 2008 angav 17 procent av kommunerna att de hade sådan personal, och år 2002 var motsvarande andel endast 9 procent.

Hur man har valt att organisera hemtjänstpersonalen med demensinriktning varierar mellan kommunerna. I vissa kommuner finns det små grupper eller team inom varje hemtjänstområde, som enbart arbetar med vård och omsorg för personer med demenssjukdom. I andra kommuner har man valt att skapa större, separata enheter som arbetar med målgruppen. Flera kommuner nämner att teamen eller enheterna har ett nära samarbete med dagverksamheterna. Det förekommer att personalen är anställd inom både hemtjänsten och vid dagverksamheten, för att därigenom säkerställa en kontinuitet för den enskilde.

Några kommuner anger att det saknas särskilda team, men att det finns enskilda personer inom hemtjänstteamen ("demensundersköterskor" eller "de-

mensombud”) som har särskild kompetens kring personer med demenssjukdom och som därför enbart arbetar med målgruppen.

Kommuner som har särskilda hemtjänstteam för personer med demenssjukdom framhåller att teamen leder till en ökad personkontinuitet för den enskilde, eftersom antalet personer kring brukaren minimeras. Andra fördelar som lyfts fram är bland annat att teamen får fortlöpande utbildning och handledning vilket bidrar till en ökad kompetens, och att man arbetar på ett mer strukturerat sätt med exempelvis levnadsberättelser.

En del kommuner som inte har särskild hemtjänstpersonal som enbart arbetar med personer med demenssjukdom påpekar att de arbetar med generella utbildningsinsatser för att höja personalens kompetens. Målet med dessa insatser är att all hemtjänstpersonal ska ha tillräcklig kunskap för att kunna ge vård och omsorg till målgruppen. Andra kommuner beklagar att det inte finns särskilda team, men menar att det saknas resurser för att bygga upp sådana.

Bedömning av resultat

Antalet demensteam har ökat sedan 2008, vilket åtminstone delvis kan förväntas vara ett resultat av det stimulansbidrag som har delats ut inom äldreområdet. Socialstyrelsen menar att det är angeläget att landstingen och kommunerna fortsätter att arbeta i multiprofessionella team, även efter det att de statliga stimulansmedlen har upphört. Det är också viktigt att teamen har den kompetens som krävs för uppdraget, vilket bland annat innebär att det bör finnas en läkare kopplad till teamet.

I många kommuner och landsting finns det samordningsfunktioner i form av demenssjuksköterskor. Utvärderingen visar att andelen kommuner med demenssjuksköterskor är ungefär lika stor som 2008. Här bör dock påpekas att det kan finnas ytterligare personer med annan bakgrund som har ett samordningsansvar, vilket inte framkommer genom kartläggningen. Socialstyrelsen bedömer att kommunerna skulle behöva se över tillgången till samordningsfunktioner, som demenssjuksköterskor och demenssamordnare.

I ungefär en fjärdedel av kommunerna finns det hemtjänstpersonal som enbart har i uppdrag att arbeta med personer med demenssjukdom. Möjligheten att utveckla särskilda hemtjänstteam påverkas av kommunstorlek och andra geografiska förhållanden. Socialstyrelsen anser dock att kommunerna skulle behöva se över organisationen av hemtjänstinsatser i ordinärt boende, för att säkerställa kontinuitet för den enskilde och kvaliteten på insatserna.

Särskilt boende

Personer med omfattande fysiska eller kognitiva besvär kan behöva insatser dygnet runt, vilket kan erbjudas vid ett särskilt boende. I de nationella riktlinjerna rekommenderas att socialtjänsten bör erbjuda ett särskilt boende som är specifikt anpassat för personer med demenssjukdom. Med *särskilt boende specifikt anpassat för personer med demenssjukdom* avses ett boende för personer med demenssjukdom som består av ett begränsat antal boenderum eller lägenheter, fysiskt avgränsade, med vissa gemensamma utrymmen. Flera sådana boenden kan finnas i samma fastighet.

I riktlinjerna rekommenderas särskilt boende specifikt anpassat för personer med demenssjukdom framför så kallade blandade boenden, där personer med demenssjukdom bor tillsammans med andra grupper av äldre.

I detta avsnitt beskrivs tillgången till boenden anpassade för personer med demenssjukdom, storleken på demensboendena samt förekomsten av boenden för grupper med särskilda behov, till exempel yngre personer och personer med annan språklig eller kulturell bakgrund. Resultaten baseras på enkätundersökningen till landets kommuner som gjordes våren 2013, registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning samt Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning om vård och omsorg om äldre 2012.

Finns särskilda boenden för personer med demenssjukdom?

Kommunernas riktlinjer

I ungefär två tredjedelar av landets kommuner (65 procent) finns det skriftliga rutiner eller riktlinjer som anger att personer med demenssjukdom ska erbjudas plats vid ett demensboende istället för vid ett blandat boende. Flera kommuner som saknar riktlinjer påpekar att de alltid utgår från den enskildes individuella behov och önskemål, vilket gör att en del personer med demenssjukdom placeras i boenden utan demensinriktning.

Flera kommuner påpekar dock att platserna i kommunens demensboenden inte räcker till, vilket gör att en del personer som egentligen borde bo på ett demensboende istället placeras på ett blandat boende, åtminstone inledningsvis. Detta tycks ske oavsett om det finns skriftliga riktlinjer eller inte.

Nästan alla kommuner i landet har särskilda boenden som enbart riktar sig till personer med demenssjukdom. Endast 7 av de 268 kommunerna som har besvarat enkäten har inte något demensboende, vilket motsvarar mindre än 3 procent av kommunerna.

Antal personer i särskilda boenden

Uppgifter från Socialstyrelsens mängdstatistik visar att antalet personer över 65 år som bor i permanent särskilt boende har minskat under den senaste tioårsperioden – från ungefär 115 500 år 2002 till 90 500 år 2012.

Sedan år 2007 samlar Socialstyrelsen – utöver mängdstatistiken – in individuella uppgifter om antalet personer som bor permanent i särskilt boende. Även individstatistiken tyder på att antalet platser i särskilt boende har minskat under de senaste åren.

Ungefär 70 procent av personerna i särskilt boende uppskattas ha en kognitiv nedsättning [11].

Tabell 10. Utvecklingen av antalet personer i permanent särskilt boende

	Antal personer i SÄBO, mängdstatistik	Antal personer i SÄBO, individstatistik
2002	115 522	*
2008	96 736	95 573
2012	90 521	87 554

* Uppgift saknas.

Källa: Äldre och personer med funktionsnedsättning – regiform m.m. år 2007-2012. Vissa kommunala insatser enligt socialtjänstlagen.

Antal personer i demensboenden

Även om det har skett en minskning av det totala antalet personer som bor i särskilt boende tycks det inte som om antalet personer som bor i demensboenden har minskat under samma tidsperiod, utan snarare tvärtom. Enligt uppgifter från Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning år 2012 bodde drygt 29 900 personer med verkställda beslut om permanent särskilt boende i ett gruppboende för personer med demenssjukdom [16]. Resultaten är inte heltäckande, eftersom 5 procent av de särskilda boendeenheter inte besvarade enkäten. Uppgifterna gäller dessutom endast personer över 65 år, vilket innebär att antalet personer som bor i demensboenden sannolikt överstiger 30 000.

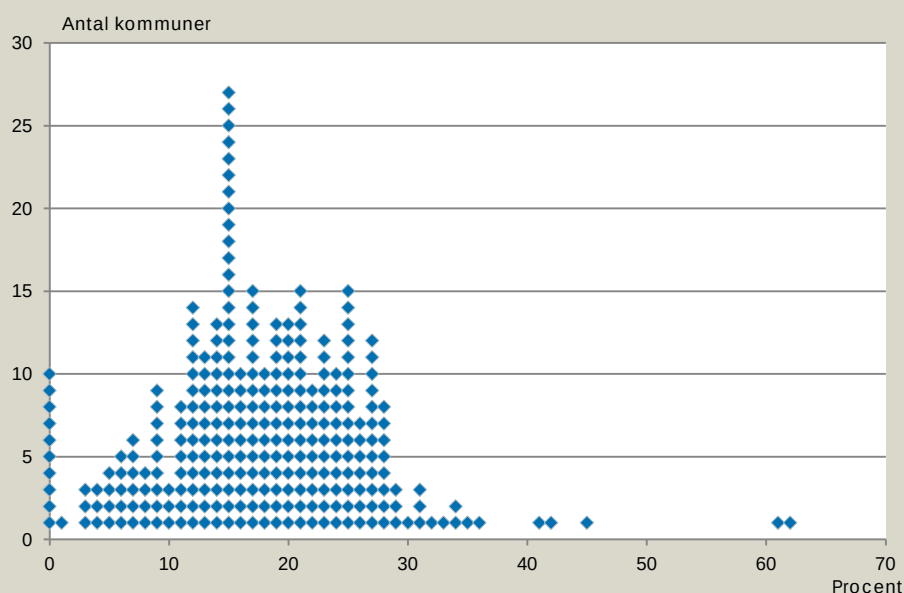
I samband med att riktlinjerna togs fram gjordes en kartläggning av landstingens och kommunernas resurser för vård och omsorg vid demenssjukdom [17]. I kartläggningen uppskattades antalet platser i demensboenden till 26 000, vilket innebar en ökning med cirka 2 500 platser jämfört med år 2002. Även om uppgifterna inte är helt jämförbara tyder dessa ändå på att det har skett en ökning av antalet personer som bor i demensboenden under den senaste tioårsperioden.

Hur stor andel får plats i ett demensboende?

I diagram 39 redovisas andelen personer med demenssjukdom som bor i ett demensboende, i förhållande till det förväntade antalet personer med demenssjukdom i respektive kommun. Uppgifterna är hämtade från Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning år 2012. Eftersom det finns ett visst bortfall och uppgifterna enbart gäller personer över 65 år är andelen som får plats i ett demensboende sannolikt något större än vad som framgår av diagrammet.

Diagram 39. Personer i demensboende

Skattad andel personer med demenssjukdom som bor i demensboende.



Källa: Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning, vård och omsorg om äldre 2012.

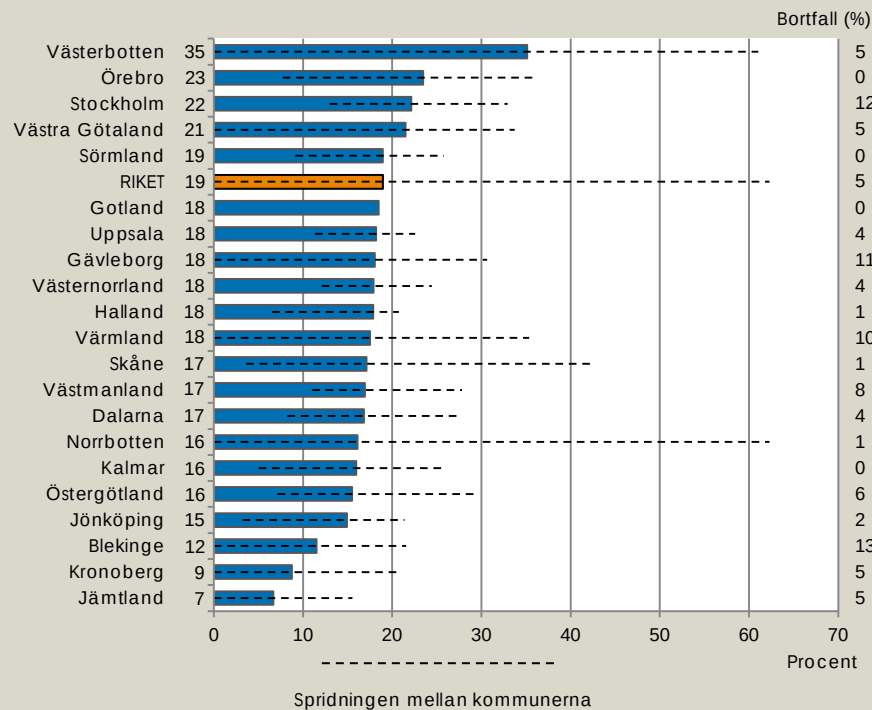
Diagrammet visar att det finns stora skillnader mellan kommunerna när det gäller hur stor andel av personerna med demenssjukdom som kan få plats i ett demensboende. I de flesta kommuner ligger andelen mellan 15 och 25 procent, men det finns exempel på kommuner där andelen är betydligt lägre respektive högre än så.

I diagrammet på nästa sida visas samma uppgifter, men redovisade per län istället för per kommun. I kolumnen till höger beskrivs bortfallet, det vill säga andelen enheter som inte har besvarat enkäten. Bortfallet i riket är 5 procent, men det varierar mellan 0 och 12 procent. Detta innebär att län som har ett stort bortfall sannolikt har en större andel personer som bor i demensboenden än vad som framgår av diagrammet.

Även när resultaten presenteras länsvis framkommer stora skillnader. Andelen personer med demenssjukdom som bor i demensboende varierar från knappt 7 procent i Jämtland till mer än 35 procent i Västerbotten.

Diagram 40. Personer i demensboende

Andel personer med demenssjukdom som bor i demensboende, 2012.



Källa: Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning, 2012.

Det är svårt att avgöra hur stor andel av personerna med demenssjukdom som bör få plats i ett demensboende. Möjligheten att utveckla demensboenden påverkas i viss mån av kommunstorlek och geografiska avstånd. En väl utvecklad hemtjänstorganisation, med särskild kompetens kring målgruppen, kan också bidra till att minska behovet av platser i demensboenden.

Är demensboendena småskaliga?

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att de särskilda boendena bör vara småskaliga. Enligt riktlinjerna innebär ett småskaligt boende att ett mindre antal personer får vård och omsorg under hemlika förhållanden av en mindre grupp vårdare. Bristen på vetenskapligt underlag gör att det inte pekas ut hur många boende det bör vara per enhet. I den konsensusenkät som genomfördes i samband med framtagandet av riktlinjerna svarade dock samtliga personer att en enhet inte bör ha fler än 10 platser, om man ska se till den demenssjukes behov.

I Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning om vård och omsorg om äldre 2012 uppmanades varje boendeenhet att ange hur många gruppboenden för personer med demenssjukdom det fanns vid enheten samt antalet rum vid respektive gruppboende. Trots att det ingick en definition av begreppet ”gruppboende” tycks en del enheter ha tolkat begreppet på ett annat sätt än det som var avsett. Några enheter har till exempel angett lika många plat-

ser som vid det särskilda boendet totalt. Detta gör att resultaten i tabell 11 bör tolkas med viss försiktighet.

Med detta sagt tyder resultaten på att de flesta av Sveriges demensboenden är småskaliga. Nästan tre av fyra demensboenden anger att de har 10 rum eller färre, och det är vanligast att boendet har 8 rum. Sannolikt är andelen småskaliga demensboenden ännu större än vad som framgår av tabellen nedan.

Tabell 11. Storlek på demensboenden

Antal rum	Andel demensboenden, i procent
Färre än 6	2
6	6
7	9
8	29
9	16
10	14
Fler än 10	24

Källa: Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning, vård och omsorg om äldre 2012

Finns boenden för grupper med särskilda behov?

I enkätundersökningen till samtliga kommuner och stadsdelar, som genomfördes under våren 2013, ställdes frågan om de hade demensboenden riktade till grupper med särskilda behov. Här avsågs till exempel personer med beteendeförändringar, utvecklingsstörning, yngre personer samt personer med annat modersmål än svenska.

Resultaten visar att de flesta kommuner inte har specifika boenden för dessa grupper. Det är vanligast att det finns boenden för personer med beteendeförändringar. Mer än en tredjedel av kommunerna har egna boenden för målgruppen, och nästan lika många kommuner köper platser från andra kommuner för att tillgodose behoven hos de egna kommuninvånarna.

När det gäller personer med utvecklingsstörning, yngre personer och de som har annat modersmål än svenska finns det målgruppsanpassade boenden i ungefär en tiondel av kommunerna. Det är relativt ovanligt att man köper platser i andra kommuner.

Tabell 12. Boenden för grupper med särskilda behov

Andel kommuner och stadsdelar med egna särskilda boenden för grupper med särskilda behov, respektive andel av de som saknar detta men som köper platser i andra kommuner eller stadsdelar. Riket i procent

Grupper med särskilda behov	Andel kommuner med egna boenden	Andel kommuner som saknar boenden men köper platser
Beteendeförändringar	36	15
Utvecklingsstörning och demenssjukdom	9	3
Yngre personer (under 65 år)	11	10
Personer med annat modersmål än svenska	11	5

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, februari 2013.

Andelen kommuner med målgruppsanpassade boenden är något större än år 2008. Idag har 36 procent av kommunerna boenden inriktade mot personer med beteendeförändringar, jämfört med 31 procent år 2008. När det gäller boenden för yngre personer respektive personer med utvecklingsstörning är ökningen endast någon procentenhet. År 2008 ställdes inte frågan om kommunerna hade demensboenden avsedda för olika språkgrupper.

Det är vanligare att det finns målgruppsanpassade demensboenden i Stockholm, Göteborg, Malmö och andra större städer än i övriga landet. Det är också avsevärt vanligare att storstadskommunerna köper platser i andra kommuner eller stadsdelar för att tillgodose behoven hos de egna kommuninvånarna.

Tabell 13. Målgruppsanpassade boenden i storstäder/större städer och övriga landet

Andel kommuner och stadsdelar med målgruppsanpassade boenden, uppdelat på storstäderna och andra större städer respektive övriga landet

Grupper med särskilda behov	Storstäder/större städer	Övriga landet
Beteendeförändringar	47	34
Utvecklingsstörning och demenssjukdom	14	8
Yngre personer (under 65 år)	43	4
Personer med annat modersmål än svenska	27	7

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, februari 2013.

Bedömning av resultat

I de allra flesta kommuner finns det särskilda boenden som enbart riktar sig till personer med demenssjukdom. Det förefaller också som om antalet platser i demensboenden har ökat under den senaste tioårsperioden. Det är positivt, men det tycks ändå inte som om platserna räcker till. Ungefär hälften av de som bor i ett särskilt boende och har en kognitiv svikt bor idag i ett blandat boende, istället för i ett demensboende.

Skillnaderna mellan kommunerna är också mycket stora när det gäller hur stor andel av personerna med demenssjukdom som kan erbjudas plats i ett demensboende. Socialstyrelsen bedömer därför att kommunerna skulle be-

höva se över och vid behov utöka antalet platser i kommunens demensboenden.

En viktig förutsättning för att kunna erbjuda en personcentrerad omvårdnad är att boendena inte är alltför stora. Resultaten tyder på att de flesta demensboenden är småskaliga, men att det också finns de som är alltför stora. Socialstyrelsen bedömer därför att kommuner och stadsdelar som har demensboenden som inte är småskaliga – och särskilt de som har boenden med fler än tio platser – skulle behöva se över storleken på enheterna, och hur denna påverkar möjligheten att erbjuda en personcentrerad omvårdnad.

Andelen kommuner med målgruppsanpassade boenden, till exempel för yngre personer, har ökat något sedan 2008. Det förekommer också att kommunerna köper platser i boenden i andra kommuner. Socialstyrelsen bedömer dock att ännu fler kommuner skulle kunna utveckla målgruppsanpassade boenden eller samverka med andra kommuner för att tillgodose behoven hos de egna kommuninvånarna.

Personcentrerad omvårdnad och aktiviteter vid demensboenden

Begreppet personcentrerad omvårdnad är centralt i de nationella riktlinjerna. 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 enskildes perspektiv. Den personcentrerade omvårdnaden utgår från information om den enskildes livsmönster, värderingar och preferenser.

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 personen ges möjlighet att delta i individuellt anpassade aktiviteter, som till exempel hushållssysslor, utomhusvistelse, underhållning, musik och dans. I riktlinjerna rekommenderas därför att personer med demenssjukdom bör erbjudas möjlighet att delta i individuellt anpassade aktiviteter, inklusive fysisk aktivitet.

I riktlinjerna lyfts det särskilt fram att personer med demenssjukdom bör erbjudas möjlighet till utomhusvistelse. Att vistas utomhus kan bidra till att normalisera dygnsrytmen, minska aggressivt beteende och öka välbefinnandet.

För att få en bild av dessa centrala, men svårfångade, områden har Socialstyrelsen genomfört en anonym enkätundersökning, riktad till ett urval demensboenden. Resultaten i detta avsnitt baseras till stor del på uppgifter från enkätundersökningen.

Flytt till särskilt boende

Att flytta till särskilt boende innebär en omställning för den enskilde, och kan innebära påfrestningar både fysiskt och psykiskt. I riktlinjerna rekommenderas därför att 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 sjukdoms- och livshistoria.

Rutiner vid flytt till särskilt boende

I enkäten till kommunerna frågade vi hur många som hade skriftliga riktlinjer eller rutiner för hur flytt till särskilt boende ska ske. Tre av fyra kommuner (75 procent) anger att sådana riktlinjer eller rutiner finns, men det är bara i en dryg tredjedel av kommunerna (38 procent) som riktlinjerna eller rutinerna innehåller särskilda skrivningar som berör personer med demenssjukdom.

Levnadsberättelser är ett etablerat verktyg

En del i den personcentrerade omvårdnaden är att den demenssjuke uppmuntras att berätta om sig själv och sitt liv. Ett sätt att ta del av den demenssjukes livshistoria är genom att inhämta en så kallad levnadsberättelse. Levnadsberättelsen, som bör vara dokumenterad, kan till exempel innehålla en beskrivning av den enskildes livshistoria, värderingar och preferenser.

Resultaten från enkäten till ett urval demensboenden tyder på att levnadsberättelser är ett etablerat verktyg i verksamheterna. Samtliga boenden som besvarat enkäten anger att de brukar inhämta och dokumentera personens levnadsberättelse i samband med att den flyttar in. Det är vanligast att de flesta personer vid boendet, men inte alla, har en dokumenterad levnadsberättelse. Vid en mindre andel av boendena är det ungefär hälften, eller mindre än hälften, som har en levnadsberättelse.

Tabell 14. Förekomsten av dokumenterade levnadsberättelser

Andel demensboenden i procent

	Alla	De flesta	Ungefär hälften	Någon enstaka	Ingen
Andel demensboenden	34	56	9	2	0

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden, april 2013.

Hur stor andel som har en levnadsberättelse påverkas sannolikt av vilka metoder man använder för att inhämta levnadsberättelserna. Vissa boenden delar rutinmässigt ut ett formulär i samband med att den enskilde flyttar in till boendet, och överlåter därefter ansvaret för att fylla i formuläret till anhöriga eller andra närstående. Andra boenden använder en kombination av skriftliga formulär och intervjuer, vilket sannolikt ökar förutsättningarna för att få in uppgifter till levnadsberättelsen.

Flera demensboenden påpekar dock att anhöriga inte alltid vill lämna ut den enskildes livshistoria, vilket är något som bör respekteras. Av naturliga skäl kan det också vara svårt att dokumentera levnadsberättelsen för personer som är i ett sent skede av demenssjukdomen, och som saknar anhöriga eller andra närstående.

När inhämtas levnadsberättelsen?

I de flesta fall dröjer det minst en vecka efter att personen har flyttat in till demensboendet innan man har hämtat in levnadsberättelsen. Ofta delas formuläret för levnadsberättelsen ut vid välkomstsamtalet, som äger rum någon vecka efter inflyttning. När levnadsberättelsen dokumenteras påverkas sedan av när anhöriga har möjlighet att fylla i formuläret.

En mindre andel av demensboendena anger dock att de brukar dokumentera levnadsberättelsen redan innan inflyttning. Ofta har dessa demensboenden skickat ut formuläret för levnadsberättelsen så snart den enskilde eller de anhöriga har tackat ja till placeringen vid boendet, och levnadsberättelsen kompletteras sedan vid inflyttningssamtalet.

Tabell 15. Tid när levnadsberättelsen inhämtas

Andel demensboenden i procent

	Innan personen flyttar in	Inom en vecka	Efter en vecka men inom en månad	Efter mer än en månad
Andel demensboenden	7	22	69	2

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden, april 2013.

Hur används levnadsberättelserna i det dagliga arbetet?

I enkäten uppmanades demensboendena att beskriva om, och i så fall hur, de använder levnadsberättelsen i det dagliga arbetet.

Många enhetschefer anger att levnadsberättelserna används för att utforma rutiner som passar den enskilde, och att dessa ofta dokumenteras i genomförandeplanen.

Levnadsberättelsen utgör grunden för genomförandeplanen. Ser vi till exempel att personen har arbetat på ett bageri förstår vi att personen går upp klockan fyra, och då kan vi möta personen i det istället för att skapa en frustration och försöka få personen att sova längre.

Levnadsberättelserna gör det också möjligt att hitta meningsfulla samtalsämnen, samt bidrar till att etablera relationer mellan de boende. Många framhåller också att levnadsberättelsen gör det lättare att hitta på aktiviteter som brukarna trivs med.

Den används för att veta mer om personens intressen och vad de har gjort i sitt yrkesverksamma liv. Om någon till exempel har haft ett specialintresse så försöker vi se till att i den mån det går kunna erbjuda någon form av aktivitet kring detta.

Andra menar att levnadsberättelsen kan leda till en ökad förståelse för beteenden som den enskilde kan uppvisa, men kanske inte förklara på grund av sin demenssjukdom. Levnadsberättelserna används också för att göra en avledande manöver, när den boende fastnar i ett negativt beteende.

Det finns dock även de som lyfter fram risken med att påminna den enskilde om händelser i det förflutna.

En levnadsberättelse är både på gott och på ont, då den kan väcka minnen som inte alltid är av godo. Vad som är begravt i alla dessa minnen är det bara den enskilde som vet.

Sammanfattningsvis tycks det som om många demensboenden arbetar aktivt med levnadsberättelser, och upplever att dessa utgör en viktig del i arbetet för att nå en personcentrerad omvårdnad.

Levnadsberättelsen är ett ovärderligt verktyg för att lära känna den nya boende och är mycket användbar i vardagen. Den ger trygghet för både den boende och för personalen. Individen ges chansen att få vara sig själv lite längre.

Kontaktpersoner

Ett sätt att öka den enskildes delaktighet och inflytande är att i samband med inflyttningen till demensboendet utse en särskild person i personalgruppen som har i uppdrag att samordna frågor som rör den enskildes personliga omvårdnad och service. Denna person, som i många verksamheter benämns kontaktperson, kan till exempel ansvara för att tillsammans med den enskilde och dess anhöriga planera för hur genomförandet av olika insatser ska gå till samt dokumentera detta i en genomförandeplan.

I enkäten till demensboendena ställdes frågan om man erbjuder de boende en fast personalkontakt för frågor som rör den äldres personliga omvårdnad och service. Samtliga demensboenden som har besvarat enkäten anger att de gör detta. Flera boenden påpekar särskilt att de dessutom har en namngiven vice kontaktperson, som tar över om den ordinarie kontaktpersonen är frånvarande.

Nästan alla demensboenden (99 procent) uppger att samtliga personer vid boendet har en kontaktperson.

Uppgifter från Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning om vård och omsorg om äldre bekräftar att det är mycket vanligt med kontaktpersoner inom äldreomsorgen. Av de boendeenheter som deltog i undersökningen år 2012 var det 99 procent som angav att de erbjöd de boende en kontaktperson [16].

Aktiviteter och utevistelse

Att mäta hur ofta personer med demenssjukdom får möjlighet att delta i individuellt utformade aktiviteter är svårt. Resultat från Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning om vård och omsorg om äldre 2012 visar att de flesta enheter (94 procent) erbjuder olika gruppaktiviteter minst två gånger i veckan.

Många personer med demenssjukdom har dock svårt att delta i gruppaktiviteter, utan behöver istället aktiviteter som sker individuellt och som är anpassade utifrån den enskildes behov. Denna typ av aktiviteter dokumenteras vanligtvis inte, vilket gör det svårt att följa upp i vilken utsträckning sådana aktiviteter sker.

I denna utvärdering kartläggs området genom att beskriva chefernas respektive anhörigas bedömning av hur väl behovet av aktiviteter och utevistelse kan tillgodoses. Det finns brister med bägge tillvägagångssätten. Cheferna kan ha svårt att förhålla sig objektivt till den egna verksamheten, och gör därför sannolikt en alltför positiv bedömning av hur väl behoven kan tillgodoses. Anhöriga och närstående kan ha begränsad kunskap om hur

verksamheten vid demensboendet ser ut, och det finns dessutom en risk att de egna värderingarna påverkar bedömningen. Förhoppningen är ändå att resultaten som presenteras ska ge en bild av hur olika parter uppfattar att behoven kan tillgodoses, och vad som påverkar detta.

Chefernas bedömning av tillgången till aktiviteter och utevistelse

I enkäten till demensboendena tillfrågades enhetscheferna om i vilken utsträckning de bedömer att demensboendet kan tillgodose de boendes behov av individuellt utformade aktiviteter. Majoriteten av enhetscheferna bedömer att behoven helt och hållet eller till stora delar kan tillgodoses. Det är 12 procent som gör bedömningen att behoven endast till liten del kan tillgodoses.

När det gäller möjligheten att vistas utomhus är det ännu fler som anser att de kan tillgodose de boendes behov, åtminstone till stor del. Det är bara 5 procent av cheferna som gör bedömningen att de endast till liten del kan tillgodose behoven.

Tabell 16. Enhetschefernas bedömning av hur behoven av aktiviteter respektive utevistelse kan tillgodoses

Andel demensboenden i procent

	Helt och hållet	Till stor del	Till liten del	Inte alls
Aktiviteter	20	68	12	0
Utevistelse	31	65	5	0

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden, april 2013.

Orsakerna till att enhetscheferna upplever att de inte kan tillgodose behoven av aktiviteter respektive utevistelse varierar. Många enhetschefer anger bristande bemanning som ett skäl.

Nuvarande bemanningsnivå gör att vi kan tillgodose de basala omvårdnadsbehoven och till viss del aktiviteter och social samvaro, men inte alltid i den utsträckning som vi skulle vilja.

Om det inträffar något oförutsett, till exempel att någon i personalgruppen är sjuk, är det ofta de individuella aktiviteterna som prioriteras bort. Många framhåller också att dagsformen hos den enskilde påverkar möjligheten att genomföra planerade aktiviteter.

Flera enhetschefer påpekar att det är svårt att genomföra aktiviteter med vissa personer, eftersom dessa antingen inte uttrycker önskemål om aktiviteter eller tackar nej till de aktiviteter som erbjuds. Andra är dock självkritiska, och menar att de skulle kunna vara mer uppfinningsrika när det gäller att hitta på individuella aktiviteter.

Vi kan alltid bli bättre på att söka vägar för att ta reda på vad varje person behöver. För att göra det krävs mycket nyfikenhet och kreativitet, och vi jobbar på det. Men det kan alltid utvecklas!

Det förekommer också att enhetschefen menar att personalen har en tendens att uppförstora innebörden i begreppet aktiviteter, och framhåller att det ofta handlar om insatser i det lilla.

Många säger tidsbrist, men det tror jag inte på. Jag tror att vi lägger in för mycket i begreppet aktivitet. Det gäller bara att bekräfta på rätt sätt så att den boende upplever delaktighet och mening. De flesta lider av sådana kognitiva störningar så att de far mer illa av långa utflykter och mycket ljud runt sig. De behöver mer av korta aktiviteter enskilt.

Flera enhetschefer menar dock att även personalens förhållningssätt och prioriteringar påverkar i vilken utsträckning de boende ges möjlighet att delta i individuella aktiviteter. Det förekommer att andra uppgifter, som till exempel städning och fysiska omvårdnadsinsatser, prioriteras istället för sociala aktiviteter.

Det beror ofta på okunskap, att man till exempel tror att städningen måste prioriteras. Om man är två personal räcker det att en städar och tvättar och att en har aktiviteter. Men man glömmer ofta bort att även tvätt, disk och annat är vardagsaktiviteter där den boende kan delta. Det är svårt att få med personalen på det tänket!

Även när det gäller utevistelse anges bristande bemanning och brukarnas ovilja att komma ut som vanliga skäl till att behoven inte kan tillgodoses. Läget på boendet tycks också påverka i vilken utsträckning de boende får komma ut.

Vårt boende ligger i ett höghus med 10 våningar, så det är krångligt att ta sig ut. En del är rädda för att åka hiss, vilket gör att de inte kommer ut.

Flera chefer påpekar att möjligheterna till utevistelse är säsongsberoende. Detta beror delvis på att många inte vill komma ut under vinterhalvåret, men flera säger också att de boende saknar lämpliga kläder för utevistelse under de kalla vintermånaderna. Några påpekar också att personalens ovilja att gå ut i dåligt väder begränsar de boendes möjligheter till utevistelse.

Det tar tid att klä på och av, och att locka och motivera personer både till komma ut och att gå in. Det handlar också om okunskap från personalens sida – att de kanske inte fullt ut förstår att det är viktigt och stimulerande att komma ut. Sinnesintryck som lukter, vinden och solen. Min bedömning är att detta kan begränsa utevistelsen.

Även när det gäller utevistelse finns det alltså chefer som menar personalens attityder och förhållningssätt begränsar de boendes möjligheter.

Anhörigas bedömning av tillgången till aktiviteter och utevistelse

Socialstyrelsen genomför årliga brukarundersökningar ("Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?"), där personer som är 65 år och äldre med hemtjänst eller särskilt boende ges möjlighet att tala om vad de tycker om sin äldreomsorg. Brukarenkäten innehåller bland annat frågor om aktiviteter och utevistelse. Den kognitiva svikten gör att många personer med demenssjukdom inte kan besvara enkäten. Istället är det möjligt för någon annan, till exempel en anhörig, närstående eller god man, att göra detta. Den som svarar ska dock ange varför personen själv inte har svarat på frågorna, och där är ett av svarsalternativen demenssjukdom.

År 2012 var det drygt 12 000 enkäter, riktade till personer i särskilt boende, som besvarades av någon annan på grund av att personen hade en demenssjukdom (37 procent av samtliga enkäter i särskilt boende). Uppgifterna gäller samtliga särskilda boenden, det vill säga inte enbart de med demensinriktning. I de allra flesta fall besvarades enkäten av en anhörig eller annan närstående.

Resultaten från 2012 års brukarundersökning visar att mer än hälften av de anhöriga till personer med demenssjukdom är mycket eller ganska nöjda med de aktiviteter som erbjuds vid boendet. Andelen ganska eller mycket missnöjda är 16 procent, vilket är något högre än motsvarande andel för de som själva besvarat enkäten.

När det gäller möjligheterna att komma ut är missnöjet större bland de anhöriga. Nästan hälften av de anhöriga är mycket eller ganska missnöjda med möjligheterna att komma ut.

Tabell 17. Anhörigas bedömning av hur behoven av aktiviteter och utevistelse kan tillgodoses

Andel anhöriga/närstående till personer med demenssjukdom, i procent

	Mycket eller ganska nöjd	Varken eller	Mycket eller ganska missnöjd
Aktiviteter	54	31	16
Utevistelse	51	16	32

Källa: Socialstyrelsens brukarundersökning till personer äldre än 65 år med behov av äldreomsorg, år 2012.

De anhörigas missnöje med aktiviteter och utevistelse är ovanligt stort jämfört med andra områden som kartläggs genom brukarundersökningen. Generellt sett är anhöriga mer kritiska än personer som själva besvarat enkäten, men skillnaden är mest påtaglig när det gäller just synen på aktiviteter och utevistelse.

Anhörigas delaktighet vid demensboenden

Resultaten från enkäten till ett urval demensboenden visar att majoriteten av boendena erbjuder de anhöriga regelbundna träffar, där dessa tillsammans får information och ges möjlighet att påverka i gemensamma frågor. En knapp femtedel av demensboendena anger dock att sådana träffar inte sker regelbundet.

Det varierar hur ofta anhörigträffarna äger rum. Det är vanligast att träffarna sker minst en gång i halvåret, men mer sällan än en gång i kvartalet. Bara vart tionde demensboende har anhörigträffar en gång i månaden eller oftare.

Många boenden påpekar att de också bjuder in anhöriga vid andra tillfällen, till exempel i samband med firandet av helgdagar.

Tabell 18. Anhörigträffar vid demensboenden

Andel demensboenden i procent

	En gång i månaden eller oftare	Minst en gång i kvartalet	Minst en gång i halvåret	Mer sällan än en gång i halvåret	Aldrig
Andel demensboenden	10	20	35	18	16

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden, april 2013.

Majoriteten av demensboendena anger att de anhöriga i de flesta fall deltar i den individuella planeringen och uppföljningen av insatserna som ges vid boendet. En mindre andel av demensboendena säger att detta endast sker sällan. Bristen på delaktighet anges bero på att anhöriga eller andra närstående saknas, eller att de som finns inte har tid eller ork att engagera sig i planering och uppföljning.

Jag tror att de är så trötta. Då deras livskamrat äntligen har fått plats på ett boende som känns tryggt så går luften ur dem. Anhöriga behöver ett bättre stöd mycket tidigare.

Nästan hälften av demensboendena erbjuder alltid de anhöriga ett efterlevandesamtal när en person på boendet har avlidit. Ungefär var femte demensboende anger att anhöriga sällan eller aldrig erbjuds ett efterlevandesamtal.

Tabell 19. Anhörigas deltagande i planering, uppföljning och efterlevandesamtal

Andel demensboenden i procent

Andel demensboenden där anhöriga:	Alltid	I de flesta fall	I ungefär hälften av fallen	Sällan	Aldrig
Deltar i planering och uppföljning	20	53	12	15	0
Erbjuds efterlevandesamtal	45	29	7	15	4

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden, april 2013.

Demensboenden som sällan eller aldrig erbjuder efterlevandesamtal säger att det i dagsläget saknas rutiner för detta, och att tiden inte räcker till.

Vi har diskuterat att det vore bra, men hittills har vi inte gjort det. Vi har nog helt enkelt inte tänkt på det. Men vi pratar ju lite med dem när de tömmer rummet, men det blir ju inte ett samtal där vi sätter oss ner. Tyvärr!

Flera boenden påpekar dock att det finns planer på att införa efterlevandesamtal på ett mer strukturerat sätt.

Även om de flesta i sina kommentarer framhåller att de skulle behöva utveckla rutiner kring efterlevandesamtal finns det också exempel på boenden som upplever att detta inte är nödvändigt.

Ofta är processen lång och de boende bor på enheten en lång tid, vilket innebär att man redan haft ett "sorgearbete".

Bedömning av resultat

Socialstyrelsens utvärdering tyder på att begreppet personcentrerad omvårdnad har fått ett stort genomslag i verksamheter som arbetar med personer med demenssjukdom. Det är positivt att nästan alla demensboenden samlar in levnadsberättelser som innehåller en beskrivning av den enskildes livshistoria, värderingar och preferenser, och att så många aktivt använder dessa i det dagliga arbetet. Vid en del demensboenden kan det dock dröja flera veckor innan levnadsberättelsen har hämtats in. Detta bör ske så snart som möjligt – helst redan innan den enskilde flyttar in på boendet. Det förefaller också som om metoderna för att inhämta levnadsberättelser skulle kunna utvecklas. Till exempel kan det vara en fördel om underlag till levnadsberättelsen samlas in genom en kombination av skriftliga formulär och intervjuer med den demenssjuke och de anhöriga eller andra närstående.

Att samtliga demensboenden erbjuder en kontaktperson och att nästan alla personer på boendet har en sådan är också ett tecken på att verksamheterna strävar efter en samordning kring och delaktighet för den enskilde.

En nära samverkan med anhöriga kan också bidra till en bättre individanpassning. Det är positivt att de flesta demensboenden erbjuder de anhöriga

regelbundna träffar, men det skulle vara önskvärt att alla gjorde det och att träffarna skedde mer regelbundet. Anhöriga tycks oftast vara delaktiga i den individuella planeringen och uppföljningen, men det är en brist att rutiner kring efterlevandesamtal saknas vid många boenden.

När det gäller tillgången till aktiviteter och utevistelse är det mycket svårt att avgöra om detta sker i tillräcklig omfattning, utifrån underlaget i denna utvärdering. De flesta enhetscheferna anser att de åtminstone till stora delar kan tillgodose behoven, medan bara hälften av de anhöriga säger att de är ganska nöjda eller mycket nöjda med tillgången till aktiviteter och utevistelse. Särskilt när det gäller utevistelse är anhöriga betydligt mer missnöjda än enhetscheferna.

Det finns dock även chefer som ser att aktiviteterna vid boendet behöver utvecklas och prioriteras på ett annat sätt än idag. Dessa lyfter bland annat fram att social samvaro och aktiviteter ibland prioriteras ned till förmån för mer konkreta arbetsuppgifter, som till exempel städning och fysisk omvårdnad.

Bland cheferna som upplever att de inte kan tillgodose behoven av aktiviteter och utevistelse anges ofta bristande bemanning som ett skäl. Småskaliga boenden och en tillräcklig bemanning är viktiga förutsättningar för att verksamheterna ska kunna ge en personcentrerad omvårdnad. Tillsynsaktiviteter som Socialstyrelsen har genomfört tyder på att det finns brister i bemanningen – inte minst nattetid. Socialstyrelsen har därför fått i uppdrag att utforma föreskrifter för att säkerställa att bemanningen är tillräcklig vid landets demensboenden, i relation till de boendes behov (SOSFS 2012:12). Föreskrifterna kommer att träda i kraft den 31 mars 2015. Det är angeläget att kommunerna kontinuerligt ser över bemanningen vid de särskilda boendena – inte bara för att garantera de boendes säkerhet utan också för att kunna ge en personcentrerad omvårdnad.

Utbildning och handledning

Den allra största delen av åtgärderna inom vård och omsorg av personer med demenssjukdom utförs av vårdbiträden och undersköterskor – personal som oftast har en kort teoretisk utbildning.

I de nationella riktlinjerna lyfter Socialstyrelsen fram att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör ge personalen möjligheter till utbildning som är långsiktig, då det visat sig att kortare, enstaka utbildningar inte tycks ge effekt. Utbildningen bör vara kombinerad med praktisk träning, handledning och feedback.

I detta avsnitt beskrivs personalens utbildning i särskilda boenden, hur stor andel av personalen som deltagit i webbutbildningen Demens ABC samt hur landets demensboenden arbetar med kompetensutveckling och handledning. Resultaten baseras på uppgifter från Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning om vård och omsorg om äldre 2012 samt enkätundersökningen till ett urval demensboenden som genomfördes under 2013.

Omsorgspersonalens grundutbildning i särskilda boenden

Under perioden 2011–2014 pågår det så kallade omvårdnadslyftet. Syftet med satsningen är att stimulera det långsiktiga arbetet med att stärka kompetensen inom bland annat äldreomsorgen. Satsningen knyter an till Socialstyrelsens allmänna råd om grundläggande kunskaper hos personal som arbetar i socialtjänstens omsorg om äldre (SOSFS 2011:12). Socialstyrelsen har också tagit fram en vägledning om kunskapsområden för specialiserade arbetsuppgifter inom äldreomsorgen [18].

I Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning om vård och omsorg om äldre, som genomförs varje år, kartläggs bland annat omsorgspersonalens utbildningsnivå i särskilt boende. Detta gör att vi inom ramen för denna utvärdering har valt att inte samla in några uppgifter som beskriver utbildningsnivån, utan istället presentera uppgifter från kommun- och enhetsundersökningen. I denna undersökning beskrivs dock utbildningsnivån i samtliga särskilda boenden, och inte enbart i de med demensinriktning. Personer med demenssjukdom uppskattas dock utgöra ungefär 70 procent av alla som bor i särskilt boende.

En av indikatorerna som avses spegla personalens utbildningsnivå är ”andel omsorgspersonal med adekvat utbildning vid enheten kl. 09 i snitt en vardag och en helgdag i oktober 2012”. Med adekvat utbildning avses kurser om minst 1 000 poäng enligt Socialstyrelsens poängberäkning i omvårdnadslyftet [16].

Resultaten visar att 86 procent av omsorgspersonalen som var i tjänst på vardagar hade en adekvat utbildning. Motsvarande andel under helgerna var 84 procent.

Nationella satsningar för att öka personalens kunskap

Under de senaste åren har det genomförts flera nationella satsningar för att öka kompetensen inom demensområdet. Satsningarna är åtminstone delvis ett resultat av demensriktlinjerna.

Stimulansbidrag inom äldreområdet

Under perioden 2007–2012 avsatte regeringen cirka 5 miljarder kronor för att stödja kommuner och landsting i arbetet med att höja kvaliteten i vården och omsorgen om äldre personer. Demensvård var ett av flera prioriterade områden. Statsbidraget har bland annat använts till att utveckla demenssteam samt till kompetenshöjande insatser i form av utbildning och handledning.

Resultat från uppföljningen av stimulansmedlen visar att ett stort antal anställda har utbildats i demenskunskap med stöd av stimulansbidraget [14]. I utbildningsinsatserna ryms såväl längre utbildningar vid högskola och yrkes-högskola, som mindre utbildningsinsatser för breda grupper av anställda.

När Socialstyrelsen år 2010 publicerade de nationella riktlinjerna gjorde kommuner och landsting också utbildningsinsatser med stöd av stimulansbidrag för att implementera dessa. Flest utbildningsinsatser om riktlinjerna gjordes under år 2011, då cirka 23 000 anställda deltog.

Tabell 20. Antal anställda i kommuner och landsting som har tagit del av en utbildningsinsats inom insatsområdet demensvård 2007–2012

	2007–2008	2009	2010	2011	2012
Demenskunskap	33 388	36 411	30 400	26 250	19 502
Nationella riktlinjer	*	*	8 575	23 000	11 826

Källa: Stimulansbidrag till insatser för vård och omsorg om äldre – slutredovisning perioden 2007–2012.

*De nationella riktlinjerna publicerades 2010.

Utbildningsinsatserna i demenskunskap har gjorts i ett stort antal kommuner och landsting. År 2011 genomfördes till exempel utbildningar om de nationella riktlinjerna i 151 kommuner och stadsdelar och i 9 landsting.

Tabell 21. Antal kommuner och landsting som har genomfört utbildningsinsatser inom insatsområdet demensvård 2007–2012

Avser utbildningsinsatser som genomförts med stöd av stimulansbidrag.

Utbildning	Huvudman	2007–2008	2009	2010	2011	2012
Demenskunskap	Kommuner*	152	197	191	178	154
	Landsting	12	11	13	12	9
Nationella riktlinjer	Kommuner*	**	**	112	151	113
	Landsting	**	**	10	9	6

Källa: Stimulansbidrag till insatser för vård och omsorg om äldre – slutredovisning perioden 2007–2012.

*Utöver kommuner räknas även 14 stadsdelar i Stockholm samt äldreförvaltningen i Stockholms stad.

**De nationella riktlinjerna publicerades 2010.

Många kommuner och landsting har också använt medlen till att ge vård- och omsorgspersonalen regelbunden handledning, det vill säga minst en gång i månaden. Flest personer fick handledning under år 2010, då cirka 9 000 anställda i 137 kommuner och stadsdelar och 9 landsting deltog.

Tabell 22. Antal kommuner och landsting som erbjudit handledning av anställda inom insatsområdet demensvård 2007–2012

Avser handledningsinsatser som genomförts med stöd av stimulansbidrag.

Fått handledning	2007–2008	2009	2010	2011	2012
Antal anställda	3 651	*	9 000	6 350	4 470
I antal kommuner	47	146	137	123	101
I antal landsting	3	6	9	3	2

Källa: Stimulansbidrag till insatser för vård och omsorg om äldre – slutredovisning perioden 2007–2012.

*Uppgift saknas.

I uppföljningen av stimulansmedlen konstateras att den sammantagna utbildnings- och handledningssatsningen inom insatsområdet demensvård har bidragit till en kompetenshöjning hos personalen som arbetar med vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Kommuner och landsting som har tagit del av stimulansmedlen bedömer att utbildningsinsatserna har varit omfattande, och att kunskaperna på så vis finns kvar i organisationerna även efter det att stimulansbidraget har upphört. Samtidig poängteras att utbildningsinsatserna måste upprepas för att kunskaperna ska vara bestående, inte minst när nyanställningar görs [14].

Demens ABC

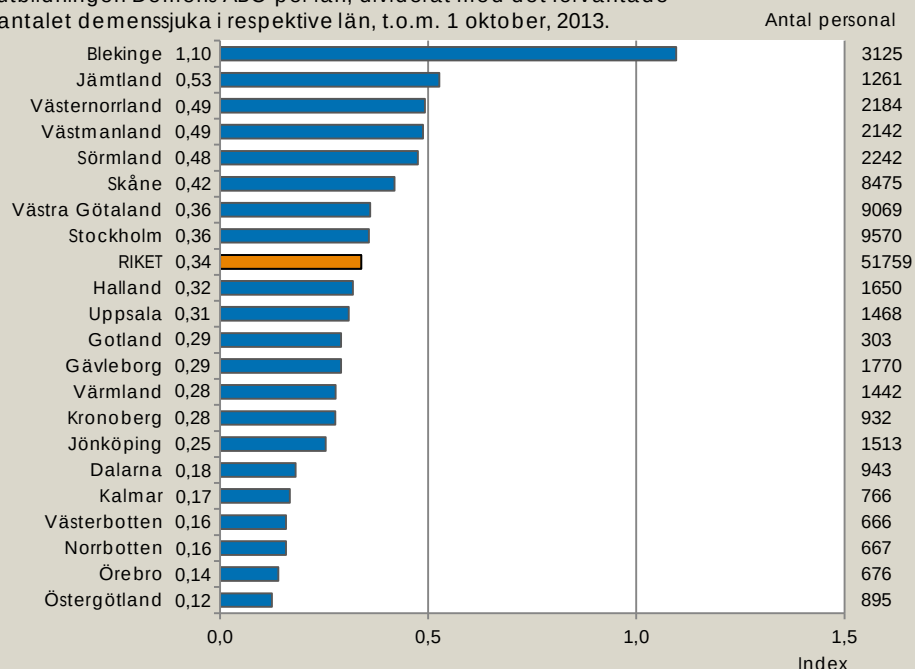
Demens ABC är en webbutbildning som har utarbetats av Svenskt Demenscentrum, och som är baserad på Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Demens ABC är öppen för alla men vänder sig framförallt till vård- och omsorgspersonal. Sedan Demens ABC lanserades år 2010 har mer än 50 000 personer slutfört utbildningen.

År 2011 fick Svenskt Demenscentrum i uppdrag från Socialdepartementet att vidareutveckla Demens ABC genom Demens ABC plus. Demens ABC plus är ett samlingsnamn för sex webbutbildningar som är mer specialiserade, och som riktar sig till följande målgrupper: primärvården, biståndshandläggare, hemtjänst, särskilt boende, anhöriga och sjukhus. I november 2013 fanns det färdiga utbildningar inom följande områden: primärvård, biståndshandläggare och hemtjänst. Övriga webbutbildningar kommer att lanseras under år 2014.

Fram till den 1 oktober 2013 hade 51 456 anställda inom den kommunala vården och omsorgen slutfört Demens ABC. I diagram 41 redovisas antalet anställda som slutfört utbildningen, i relation till det förväntade antalet personer med demenssjukdom i respektive län (indextalet anges i kolumnen till vänster, bredvid namnet på respektive län). Antalet anställda som slutfört utbildningen framgår av kolumnen till höger.

Diagram 41. Deltagande i Demens ABC

Antalet personal inom kommunal vård och omsorg som slutfört utbildningen Demens ABC per län, dividerat med det förväntade antalet demenssjuka i respektive län, t.o.m. 1 oktober, 2013.



Källa: Svenskt Demenscentrum.

Utbildningen Demens ABC plus Primärvård lanserades i september 2012, och i november 2013 hade 897 personer slutfört utbildningen. Det är fler personer inom den kommunala vården och omsorgen som har slutfört Demens ABC plus Primärvård än inom den landstingsanslutna vården och omsorgen.

När det gäller Demens ABC plus Biståndshandläggare, som lanserades i maj 2013, hade 515 personer slutfört utbildningen i november 2013.

Demens ABC plus Hemtjänst lanserades i november 2013, vilket gör att det är för tidigt att redovisa uppgifter om hur många som har deltagit i utbildningen.

Påbyggnadsutbildning och kompetensutveckling vid demensboenden

Resultaten från enkätundersökningen till ett urval demensboenden tyder på att ungefär hälften av landets demensboenden har minst en personal med en längre påbyggnadsutbildning med inriktning mot demens. Med längre påbyggnadsutbildning avses till exempel utbildning till Silviasyster eller KY-utbildning/YH-utbildning (Kvalificerad yrkesutbildning respektive Yrkeshögskoleutbildning) med inriktning mot demensvård eller motsvarande.

Vid en majoritet av demensboendena är det dock endast någon enstaka person vid demensboendet som genomgått en längre påbyggnadsutbildning.

Tabell 23. Andel av omsorgspersonalen med en längre påbyggnadsutbildning med inriktning mot demens

Med omsorgspersonal avses till exempel undersköterskor och vårdbiträden. Andel demensboenden i procent.

	Samtliga i personalgruppen	Inte alla men mer än hälften	Mindre än hälften men mer än enstaka	Någon enstaka	Ingen
Andel demensboenden	1	6	5	33	54

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden, april 2013.

Även om det är ovanligt att personalen har en längre påbyggnadsutbildning med inriktning mot demens är det relativt vanligt att personalen deltar i andra utbildningar för att öka den egna kompetensen. Majoriteten av demensboendena anger att det finns personal vid boendet som har genomgått Demens ABC. Ofta har hela personalgruppen deltagit i Demens ABC, och vissa enhetschefer framhåller att det är ett krav att personalen vid boendet ska genomgå utbildningen. Kravet kommer antingen från ledningen vid demensboendet/enheten eller från kommunledningen. Ibland omfattas endast den tillsvidareanställda personalen, men det finns också exempel på boenden där alla anställda – inklusive timvikarier, praktikanter, administratörer och vaktmästare – ska gå utbildningen.

Det är relativt vanligt att personal vid demensboendena även deltar i annan långsiktig utbildning inom områden som är relevanta för dem som arbetar med personer med demenssjukdom. Med långsiktig utbildning avses i detta sammanhang en sammanhängande serie av utbildningstillfällen, och inte enstaka föreläsningar. Nästan hälften av demensboendena anger att det finns personal vid boendet som under de senaste åren (2012 eller 2013) har deltagit i sådan utbildning. I de flesta fall är det dock bara en mindre del av personalgruppen eller någon enstaka person som har gått utbildningen.

Som exempel på utbildningar nämns till exempel kurser som arrangerats av Silviahemmet och olika internutbildningar, ofta med inriktning mot BPSD eller bemötandefrågor.

Tabell 24. Omsorgspersonal som under 2012 eller 2013 deltagit i Demens ABC eller annan långsiktig utbildning

Med omsorgspersonal avses till exempel undersköterskor och vårdbiträden. Med långsiktig utbildning avses en sammanhängande serie av utbildningstillfällen, och inte enstaka föreläsningar. Andel demensboenden i procent.

Andel av omsorgspersonalen som deltagit i:	Samtliga i personalgruppen	Inte alla men mer än hälften	Mindre än hälften men mer än enstaka	Någon enstaka	Ingen
Demens ABC	43	18	12	7	18
Annan långsiktig utbildning	9	4	21	12	53

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden, april 2013.

Handledning vid demensboenden

I enkäten till ett urval demensboenden ställdes frågan om omsorgspersonalen hade fått tillgång till handledning under 2012 och/eller 2013. Med handledning avsågs i enkäten att med stöd av en handledare reflektera kring specifika arbetssituationer. Handledaren ska komma utifrån och ha kompetens inom handledningsmetodik. Handledningen kan ske individuellt eller i grupp.

Majoriteten av demensboendena anger att åtminstone någon eller några personer i omsorgspersonalen har fått handledning under den aktuella tidsperioden. Vid nästan en tredjedel av boendena är det dock ingen i personalgruppen som har fått handledning. Vissa demensboenden, som saknar tillgång till externa handledare, påpekar dock att det finns utbildade reflektionsledare inom personalgruppen som håller i reflektionssamtal vid teammöten eller liknande.

Vid de demensboenden som erbjuder handledning är det vanligast att hela personalgruppen får tillgång till handledningsinsatser. Var femte demensboende anger dock att mindre än halva personalgruppen får handledning, och det finns exempel på boenden där handledning enbart ges till någon enskild person.

Tabell 25. Omsorgspersonal som fått handledning under 2012 och/eller 2013

Med omsorgspersonal avses till exempel undersköterskor och vårdbiträden. Andel demensboenden i procent.

	Samtliga i personalgruppen	Inte alla men mer än hälften	Mindre än hälften men mer än enstaka	Någon enstaka	Ingen
Andel demensboenden	40	17	8	5	30

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden, april 2013.

Hur ofta handledningen sker varierar också mellan demensboendena. Vid nästan hälften sker handledningen mer sällan än en gång i kvartalet, och vid en fjärdedel mer sällan än en gång i halvåret. Endast var fjärde demensboende anger att handledningen sker en gång i månaden eller oftare.

Att handledning sker så oregelbundet beror på att många demensboenden enbart tar hjälp av en handledare när ett akut behov uppstår, till exempel då man har svårt att hantera en brukare med utagerande beteende.

Tabell 26. Regelbundenhet i handledning under 2012 och/eller 2013

Andel demensboenden i procent.

	En gång i månaden eller oftare	Minst en gång i kvartalet	Minst en gång i halvåret	Mer sällan än en gång i halvåret
Andel demensboenden	27	24	22	27

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden, april 2013.

Flera demensboenden påpekar i sina kommentarer att det i dagsläget råder brist på handledare, men att det kommer att utbildas fler under året. Några påpekar också att det saknas resurser för handledning, och att detta inte är en tillräckligt prioriterad fråga.

Jag, som områdeschef, har tagit upp detta med min chef och begärt att vi ska få resurser för professionell handledning regelmässigt. Jag har inte klart med medel för detta än. Det här är en viktig fråga, som jag tycker borde finnas med från centralt håll. Kommunerna får riktade statsbidrag för andra delar i den kommunala äldreomsorgen, men handledning är inte en prioriterad fråga hos kommunpolitikerna. Tyvärr.

Bedömning av resultat

Under de senaste åren har det skett omfattande satsningar för att öka baspersonalens kompetens, bland annat genom omvårdnadslyftet, stimulansbidrag inom äldreområdet och utvecklingen av de webbaserade utbildningarna Demens ABC och Demens ABC plus. Mer än 80 procent av omsorgspersonalen vid särskilda boenden har adekvat utbildning, och vid nästan hälften av landets demensboenden finns det minst en anställd i personalgruppen som har genomgått en längre påbyggnadsutbildning med inriktning mot demens. Vid de flesta demensboenden har åtminstone delar av personalen deltagit i Demens ABC eller annan långsiktig utbildning.

Resultaten tyder på att det under de senaste åren har skett en kompetenshöjning bland personalen, vilket är mycket positivt. Socialstyrelsen bedömer dock att det är angeläget att möjligheten till längre påbyggnadsutbildning och annan kompetensutveckling fortsätter även efter det att de statliga satsningarna har upphört. Myndigheten anser därför att det är viktigt att kommuner och landsting bygger upp varaktiga strukturer för kompetensutveckling, som gör det möjligt att regelbundet erbjuda personalen utbildningsinsatser med en långsiktig inriktning.

När det gäller handledning tyder resultaten på att detta inte erbjuds i den omfattning som skulle vara önskvärd. Handledningen tycks också ske alltför oregelbundet. Socialstyrelsen bedömer därför att tillgången till handledning behöver öka. Handledningen bör ske regelbundet – helst en gång i månaden och minst en gång i kvartalet – och inte enbart då ett akut behov av handledning uppstår.

Omvårdnad av personer med demenssjukdom

En person med demenssjukdom blir mer och mer beroende av hjälp för att klara vardagen, och senare den personliga omvårdnaden, allt eftersom sjukdomen utvecklas. Detta innebär att personer med demenssjukdom löper större risk än andra i motsvarande ålder att drabbas av annan sjuklighet, som trycksår, inkontinens, undernäring, munohälsa och fallskador. I riktlinjerna rekommenderas bland annat att hälso- och sjukvården och socialtjänsten regelbundet bör göra strukturerade bedömningar av risken för fallskador, trycksår och undernäring, samt vidta åtgärder för att förebygga och behandla dessa tillstånd.

Sedan riktlinjerna kom har det skett en snabb utveckling av kvalitetsregistret Senior Alert, där riskbedömningar, vidtagna åtgärder och resultat inom områdena fall, undernäring, trycksår och munhälsa registreras. Eftersom kvalitetsregistret inte innehåller information om huruvida personen som registreras har en demenssjukdom eller inte går det inte att särredovisa resultaten för personer med demenssjukdom. I Öppna jämförelser inom äldreområdet redovisas resultaten för samtliga personer i särskilt boende. Eftersom ungefär 70 procent av dessa bedöms ha en kognitiv svikt väljer vi i detta kapitel att beskriva omvårdnadsområdet genom att kortfattat referera resultaten i denna rapport. För en utförligare beskrivning hänvisas till rapporten ”Öppna jämförelser – vård och omsorg av äldre 2013” [12].

Resultat från öppna jämförelser inom äldreområdet

Den senaste öppna jämförelsen inom äldreområdet presenterades i januari 2014. Resultaten baseras på uppgifter från Senior Alert, gällande perioden september 2012 till augusti 2013.

Fallskador

Risken att falla är ungefär dubbelt så hög för personer med demenssjukdom som för äldre utan kognitiv nedsättning.

I öppna jämförelser redovisas andelen personer i särskilt boende som bedömts ha risk för fallskada och där minst en förebyggande åtgärd har utförts. Vanliga preventiva åtgärder mot fall är fysisk aktivitet, balansträning, omgivningsanpassning, läkemedelsgenomgångar och synundersökningar.

Andelen personer som har fått minst en förebyggande åtgärd har ökat från 55 till 66 procent sedan hösten 2012. Men det finns stora skillnader mellan kommunerna, då andelen varierar mellan 0 och 100 procent. Troligtvis beror skillnaderna delvis på i vilken grad kommunerna och enheterna registrerar dessa uppgifter i Senior Alert.

Undernäring

Personer med måttlig till svår demenssjukdom kan behöva hjälp med att äta. De kan ha svårt att tolka matsituationen och förstå vad och hur man ska äta. De kan också ha olika symtom från mulhålan som försvårar ätandet. När en riskbedömning visat att en person riskerar att bli undernärd är det viktigt att tidigt sätta in åtgärder för att förebygga risken för undernäring.

Även när det gäller förebyggande åtgärder vid undernäring har det skett en förbättring jämfört med föregående år. Det är 65 procent av de som bedöms ha en risk för undernäring som har fått en förebyggande åtgärd, jämfört med 60 procent året innan.

Trycksår

Personer med svår demenssjukdom som har svårt att förflytta sig löper större risk än andra i en liknande situation att utveckla trycksår. Hösten 2013 genomfördes en punktprevalensmätning bland 8000 personer i särskilt boende, som visade att 9 procent av de äldre hade någon form av trycksår [19].

Det är viktigt att alla yrkeskategorier inom vården och omsorgen snabbt identifierar personer som riskerar att utveckla trycksår och sätter in förebyggande åtgärder. Exempel på sådana åtgärder är lägesändring, tryckavlastning samt behandling av infektioner och nutritionsstörningar.

Även när det gäller åtgärder för att förebygga trycksår har det skett en positiv utveckling. I 64 procent av fallen har det vidtagits minst en förebyggande åtgärd när det har funnits en konstaterad risk för trycksår. Förra året (2012) uppgick motsvarande andel till 57 procent.

Munhälsa

Dålig tandstatus hos personer med demenssjukdom kan till exempel medföra undernäring, smärtupplevelser och frätsår i munnen. Upplevelser av smärta från munhålan är särskilt problematiskt när det gäller personer med demenssjukdom, eftersom de kan ha svårt att lokalisera smärtan samt kommunicera sin smärtupplevelse. Genom att regelbundet göra en strukturerad bedömning av munhälsan kan hälso- och sjukvården och socialtjänsten förebygga, upptäcka och behandla munhälsa.

I öppna jämförelser redovisas andelen äldre i särskilt boende som bedöms ha risk för att få problem med munhälsan och som har fått förebyggande åtgärder från kommunen. Riksgenomsnittet ligger på 48 procent. Siffrorna ska dock tolkas med försiktighet, eftersom det fram till september 2013 endast var 87 kommuner som registrerade munhälsa i Senior Alert.

Bedömning av resultat

Det är positivt att så många verksamheter inom landsting och kommuner har anslutit sig till kvalitetsregistret Senior Alert, och att de registrerar riskbedömningar respektive vidtagna åtgärder i registret. Resultaten tyder också på att det vidtas förebyggande åtgärder i större utsträckning än tidigare.

Samtidigt är det en brist att det inte alltid vidtas några åtgärder när en risk har identifierats. I vissa kommuner registreras i stort sett inga vidtagna åtgärder alls.

I vissa kommuner redovisas riskbedömningar och åtgärder till personer i demensboenden separat. För att underlätta uppföljningen inom demensområdet skulle det vara en fördel om fler kommuner registrerade sina uppgifter på detta sätt. Det skulle också vara önskvärt att det gick att följa upp om flera åtgärder har vidtagits samtidigt. I de nationella riktlinjerna rekommenderas till exempel multifaktoriell intervention för att förebygga fall, vilket innebär att det samtidigt sker en översyn av exempelvis läkemedel, fysisk träning och förändringar av boendemiljön.

Stöd till anhöriga

När en person insjuknar i demenssjukdom påverkas de anhöriga och andra närstående, vilket gör att de kan ha behov av olika stödinsatser. I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda *utbildningsprogram*, där anhöriga och andra närstående får strukturerad information om bland annat demenssjukdomens symtom och orsaker samt möjliga behandlings- och stödinsatser från samhället. För många anhöriga kan det också vara värdefullt att delta i *psykosociala stödprogram*, som kan ske individuellt, tillsammans med den övriga familjen eller i form av ledarledda gruppsammankomster tillsammans med andra anhöriga.

En annan form av stöd som rekommenderas i riktlinjerna är *avlösning*, vilket kan ske genom att den demenssjuke tillfälligt vistas på ett särskilt boende (korttidsboende) eller deltar i dagverksamhet.

I riktlinjerna rekommenderas också så kallade *kombinationsprogram*, vilket innebär en kombination av flera olika typer av åtgärder, som till exempel avlösning i form av dagverksamhet, utbildnings- och träningsprogram samt hemtjänst. År 2012 publicerade Socialstyrelsen en systematisk kunskapsöversikt som gav ytterligare stöd åt kombinationsprogram [20]. Kombinationsprogram minskar både belastning och depressiva symtom hos anhöriga och beteendeproblem hos den som har en demenssjukdom.

Livssituationen för personer som tidigt insjuknar i en demenssjukdom kan vara helt annorlunda än för äldre personer. De kan ha arbete, hemmaboende barn och identifierar sig inte som äldre. I riktlinjerna rekommenderas att anhöriga till yngre personer med demenssjukdom bör erbjudas specifikt anpassat stöd och individuellt anpassad avlösning. Även andra grupper kan behöva särskilt anpassade insatser. Det kan till exempel vara anhöriga till personer med utvecklingsstörning eller med ett annat modersmål än svenska.

I detta avsnitt beskrivs landstingens och kommunernas stödinsatser till anhöriga. Resultaten baseras på uppgifter från kvalitetsregistret SveDem och enkätundersökningen till landets kommuner och stadsdelar.

Landstingens initiativ till anhörigstöd

Anhörigstöd i primärvården

I diagram 42 redovisas andelen personer där primärvården initierat stöd till anhöriga i samband med demensutredning. Liksom tidigare är landsting som har ett stort antal primärvårdsregistreringar i förhållande till förväntad incidens markerade med mörkblått, och övriga landsting med ljusblått. Resultaten för Blekinge, Dalarna, Gotland, Jämtland, Norrbotten och Uppsala redovisas inte på grund av få registreringar. Till höger i diagrammet framgår antalet nyregistreringar i landstingen som redovisas.

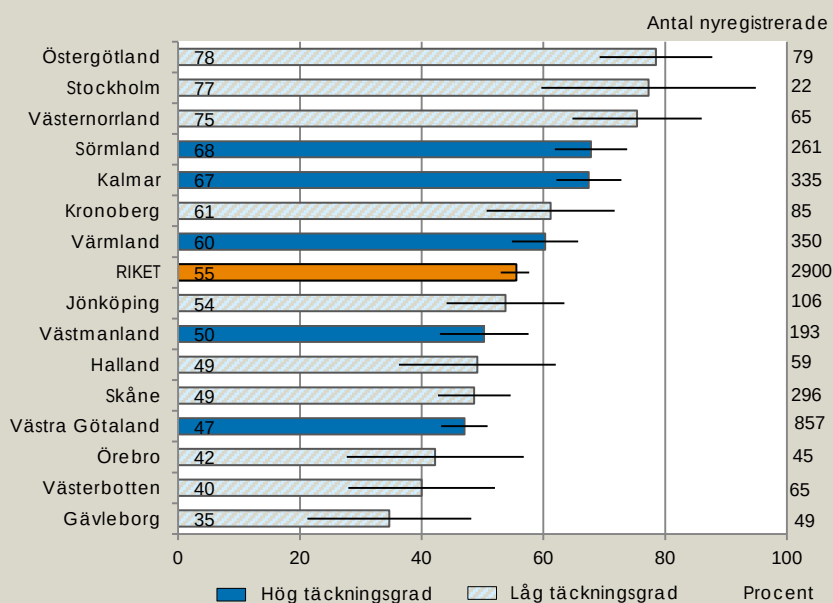
I ungefär hälften av fallen tar primärvården initiativ till någon form av anhörigstöd. Andelen i olika landsting varierar mellan 35 och 78 procent. Det

är inte realistiskt att andelen uppgår till 100 procent, eftersom alla personer med demenssjukdom inte har anhöriga eller andra närstående, eller har kontakt med dessa.

Det framgår inte av uppgifterna från kvalitetsregistret vilken form av anhörigstöd som har initierats.

Diagram 42. Primärvårdens initiativ till anhörigstöd

Andel personer där primärvården initierat stöd till anhöriga, 2012.



Uppgifter för Uppsala, Gotland, Blekinge, Dalarna, Jämtland och Norrbotten redovisas inte p.g.a få registreringar.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Det tycks inte vara så att patientens ålder påverkar om primärvården tar initiativ till anhörigstöd, utan andelen är ungefär lika stor i olika åldersgrupper.

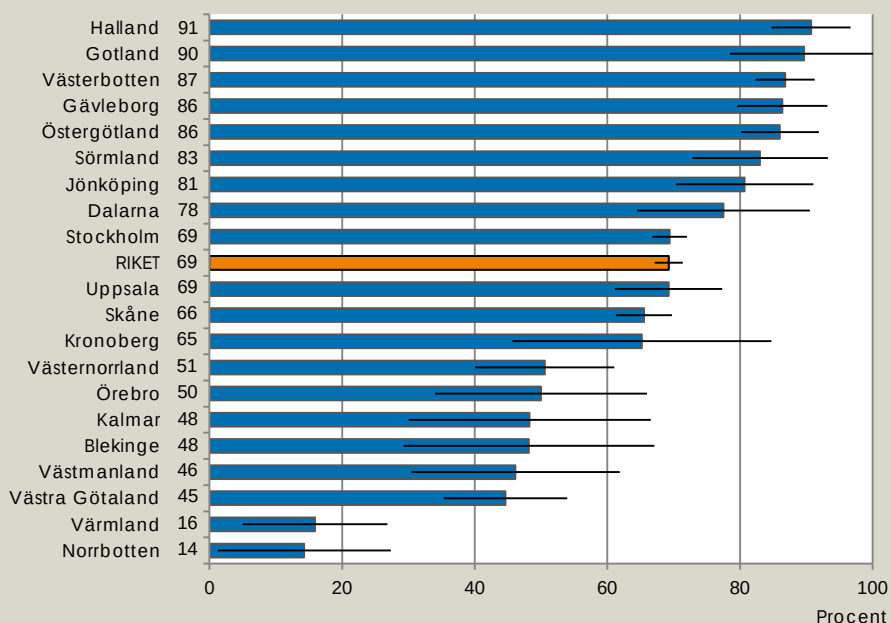
Det tycks inte heller finnas några större könsskillnader, utan andelen där primärvården tar detta initiativ är ungefär lika stor bland anhöriga till män som till kvinnor (56 procent jämfört med 55 procent).

Anhörigstöd i specialistvården

Inom specialistvården initieras anhörigstöd i nästan 70 procent av fallen. Här finns det dock stora skillnader mellan landstingen. I vissa landsting får mer än 90 procent av de anhöriga erbjudande om stödinsatser, medan det på andra håll i landet är mindre än 15 procent som får detta.

Diagram 43. Specialistvårdens initiativ till anhörigstöd

Andel personer där specialistvården initierat stöd till anhöriga, 2012.



Uppgifter för Jämtland redovisas inte p.g.a få registreringar.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Inte heller när det gäller anhörigstöd som initieras av specialistvården tycks det finnas några större skillnader mellan olika åldersgrupper.

Däremot är det i de flesta landsting något vanligare att initiativ till anhörigstöd tas då den som insjuknar i demenssjukdom är man (72 procent av anhöriga till män jämfört med 67 procent av anhöriga till kvinnor). Eftersom majoriteten äldre lever med någon av motsatt kön innebär detta sannolikt att något fler kvinnor än män får tillgång till anhörigstöd.

Hur har anhörigstödet förändrats över tid?

Det tycks som om anhörigstödet har utvecklats avsevärt under de senaste åren. Mellan 2010 och 2012 har andelen personer där specialistvården har initierat anhörigstöd ökat från 57 till 69 procent.

Vilket anhörigstöd erbjuder kommunerna?

I de allra flesta kommuner erbjuds anhöriga till personer med demenssjukdom möjlighet till avlösning, antingen i hemmet eller genom att den demenssjuke tillfälligt vistas på ett korttidsboende eller deltar i en dagverksamhet.

I fyra av fem kommuner finns det också anhörigutbildningar, som särskilt riktar sig till anhöriga till personer med demenssjukdom. I en lika stor andel av kommunerna finns det träffpunkter eller gruppverksamheter, där anhöriga till personer med demenssjukdom får träffa andra som befinner sig i en liknande situation.

Utöver dessa former av anhörigstöd anger två tredjedelar av kommunerna att de erbjuder andra former av anhörigstöd som särskilt riktar sig till personer med demenssjukdom. Många kommuner erbjuder olika former av friskvårds- eller trivselsaktiviteter, som till exempel massage, vattengymnastik eller avslappning. Andra nämner att de deltar i ”Gapet”, vilket är ett webbaserat anhörigstöd som omfattar ett 40-tal kommuner i landet.

Tabell 27. Andel kommuner med anhörigstöd som är särskilt riktat till anhöriga till personer med demenssjukdom

Riket i procent.

Form av anhörigstöd	Andel kommuner
Avlösning/avlastning	96
Individuellt stöd	93
Anhörigutbildningar	81
Träffpunkter/grupper där man kan möta andra anhöriga	81
Annat	63

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, februari 2013.

Kommunernas anhörigstöd riktat till grupper med särskilda behov

Anhöriga till personer med demenssjukdom och svårartade beteendeförändringar har ofta ett särskilt behov av stödinsatser, eftersom beteendeförändringarna kan vara svåra att bemöta för anhöriga och andra närstående. En tredjedel av kommunerna anger att de har anhörigstöd som är särskilt inriktat mot anhöriga till personer med demenssjukdom och beteendeförändringar. Jämfört med 2008 har denna andel ökat, från 14 till 34 procent.

Även när det gäller anhörigstöd som är särskilt riktat till anhöriga till yngre personer med demenssjukdom tycks detta vara något vanligare idag än tidigare. År 2008 angav en fjärdedel av kommunerna att de erbjöd särskilt anhörigstöd till målgruppen, medan det idag är nästan en tredjedel av kommunerna som erbjuder det. Som exempel på särskilda insatser nämns bland annat

läger som anordnas för anhöriga, där de får möjlighet att träffa andra som befinner sig i en liknande situation.

Personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom är en grupp som har fått ökad uppmärksamhet under de senaste åren. Detta återspeglas när det gäller tillgången till särskilt anpassat anhörigstöd. Idag anger 13 procent av kommunerna att de har särskilt anhörigstöd för närstående till personer med utvecklingsstörning som även har en demenssjukdom, jämfört med endast 7 procent år 2008.

När det gäller stöd till anhöriga till personer med demenssjukdom och ett annat modersmål än svenska är det endast en liten andel av kommunerna som erbjuder särskilt riktade stödinsatser. Bland kommunerna som anger att sådana stödinsatser finns tycks det framförallt handla om att insatserna sker på finska.

Tabell 28. Andel kommuner med särskilt anpassat anhörigstöd för olika målgrupper

År 2008 och 2013. Riket, i procent.

Målgrupp	År 2008, andel av kommunerna	År 2013, andel av kommunerna
Beteendeförändringar	14	34
Utvecklingsstörning och demenssjukdom	8	14
Yngre personer (under 65 år)	25	29
Personer med annat modersmål än svenska	*	6

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, 2008 respektive 2013.

* Denna fråga saknades i 2008 års enkät.

Det är vanligare att det finns målgruppsanpassat anhörigstöd i de större städerna än i övriga landet. När det gäller anhörigstöd som riktar sig till närstående till yngre personer med demenssjukdom finns detta i 59 procent av storstäderna eller andra större städer, jämfört med 23 procent av kommunerna i övriga landet. Att det finns särskilda stödinsatser till anhöriga till personer som har en utvecklingsstörning eller som kommer från ett annat land är också ungefär dubbelt så vanligt i större städer. Däremot tycks särskilda stödinsatser till anhöriga till personer med beteendeförändringar vara ungefär lika vanligt i större städer som i mindre kommuner.

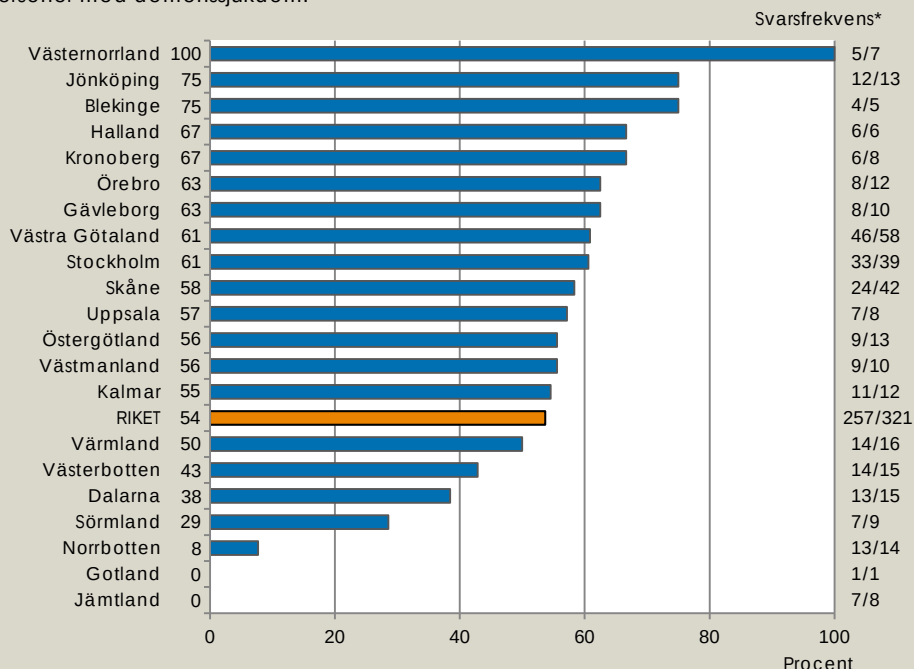
Finns det korttidsboenden för personer med demenssjukdom?

Att personen med demenssjukdom tillfälligt vistas på ett korttidsboende kan innebära en avlastning för anhöriga.

Drygt hälften av landets kommuner (54 procent) anger att det finns korttidsboenden som enbart riktar sig till personer med demenssjukdom. Detta innebär att andelen kommuner med särskilda korttidsboenden för målgruppen är ungefär lika stor som år 2008.

Diagram 44. Korttidsboenden för personer med demenssjukdom

Andel kommuner och stadsdelar med korttidsboenden enbart för personer med demenssjukdom.



*Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2013.

Uppgifterna är dock osäkra, eftersom en del kommuner kan ha svarat nej på frågan trots att de – inom ett större korttidsboende – har en eller flera avdelningar eller avgränsade enheter med inriktning mot personer med demenssjukdom. Andra kartläggningar som Socialstyrelsen har genomfört tyder på att fler kommuner (upp mot 70 procent) har korttidsboenden som riktar sig till personer med demenssjukdom [21].

Det är vanligare att det finns korttidsboenden som enbart är avsedda för personer med demenssjukdom i större städer än i övriga landet. Av storstädernas stadsdelar och andra större städer anger 72 procent att de har särskilda korttidsboenden för målgruppen, medan motsvarande andel i övriga landet är 49 procent.

Många kommuner som inte har särskilda korttidsboenden för personer med demenssjukdom anger att de inom vissa demensboenden har särskilda platser – vanligtvis en till tre – som är avsedda för personer med demenssjukdom som är i behov av korttidsvistelse. Andra kommuner anger att personer med demenssjukdom erbjuds korttidsvistelse vid ett blandat boende, det vill säga ett korttidsboende där personer med demenssjukdom bor tillsammans med andra grupper av äldre.

I de flesta kommuner finns det bara något enstaka korttidsboende som är riktat till målgruppen, men i en del större kommuner kan det finnas mer än fem enheter med denna inriktning. Följaktligen varierar också antalet platser mellan kommunerna, från några enstaka platser i mindre kommuner till upp till mer än 50 platser i de största kommunerna.

Bedömning av resultat

Socialstyrelsen bedömer att det är positivt att det tycks ha skett en utveckling av anhängstødet under de senaste åren – både inom landstingen och inom kommunerna.

Under perioden 2010–2012 har andelen personer där specialistvården initierat stöd till anhöriga ökat – från 57 till 69 procent. Det finns dock stora skillnader mellan landstingen. Socialstyrelsen anser att landstingens utredande verksamheter – särskilt primärvården – skulle kunna bli ännu bättre på att uppmärksamma de anhörigas behov i samband med utredning. Landsting som saknar rutiner för anhängstød, till exempel i vårdprogram, borde också utveckla detta.

Även inom kommunerna behövs en fortsatt utveckling av anhängstødet. På de allra flesta håll finns anhängstød som är särskilt riktat till anhöriga till personer med demenssjukdom, men detta borde finnas överallt. Kommuner som inte erbjuder riktat anhängstød i form av avlösning, utbildningsprogram och psykosociala stödprogram skulle behöva utveckla detta. Kombinationsprogram, där flera olika stödåtgärder till anhöriga erbjuds samtidigt, har visat sig ha en god effekt [20].

Även när det gäller anhängstød som är anpassat för grupper med särskilda behov, till exempel anhöriga till yngre personer som insjuknar i demenssjukdom eller som inte behärskar svenska språket, har det skett en positiv utveckling under de senaste åren. Socialstyrelsen bedömer dock att det skulle vara önskvärt att ännu fler kommuner utvecklade anhängstød anpassat för olika målgrupper.

Dagverksamheter

Personer med demenssjukdom kan få möjlighet att vistas på en dagverksamhet, vilket bland annat kan bidra till att den demenssjuke får uppleva social samvaro och får en struktur på dagen. Syftet med dagverksamheter är samtidigt att erbjuda anhöriga eller andra närstående en tillfällig avlösning.

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att socialtjänsten bör erbjuda personer med demenssjukdom plats i dagverksamhet som specifikt riktar sig till målgruppen. Sådana dagverksamheter rekommenderas framför så kallade blandade dagverksamheter, det vill säga verksamheter som vänder sig både till personer med demenssjukdom och till andra äldre. I riktlinjerna rekommenderas också att yngre personer med demenssjukdom bör erbjudas plats i dagverksamhet som specifikt riktar sig till målgruppen.

I detta avsnitt beskrivs andelen kommuner som har dagverksamheter som enbart riktar sig till personer med demenssjukdom, samt i vilken utsträckning det finns dagverksamheter riktade till grupper med särskilda behov. Resultaten baseras på enkätundersökningen till kommunerna samt Socialstyrelsens kartläggning av ett urval dagverksamheter.

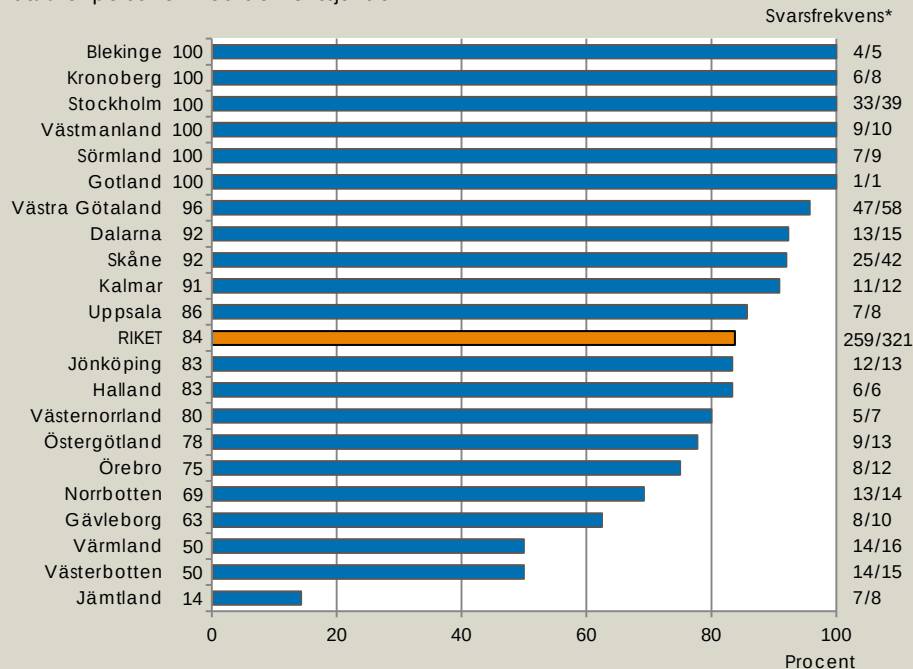
Finns dagverksamheter för personer med demenssjukdom?

I mer än åtta av tio kommuner finns det biståndsbedömd dagverksamhet som enbart riktar sig till personer med demenssjukdom. Andelen kommuner med dagverksamhet med denna inriktning är ungefär lika stor som i tidigare enkätundersökningar, som gjordes 2002 respektive 2008.

Flera av de kommuner som anger att sådan verksamhet saknas har dock tillgång till dagverksamhet för målgruppen, men insatsen är inte biståndsbedömd. En kartläggning som Socialstyrelsen har genomfört visar att dagverksamheter med inriktning mot personer med demenssjukdom oftast kräver biståndsbeslut, medan detta inte är lika vanligt vid dagverksamheter med en annan inriktning (social, rehabilitering eller somatisk) [13].

Diagram 45. Dagverksamhet för personer med demenssjukdom

Andel kommuner och stadsdelar med biståndsbedömd dagverksamhet enbart för personer med demenssjukdom.



*Antal kommuner som besvarat enkäten/totalt antal kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät, februari 2013.

Det är vanligast att kommunerna har en dagverksamhet med inriktning mot personer med demenssjukdom, men i större kommuner kan det finnas fler än fem dagverksamheter riktade till målgruppen.

Vid de flesta dagverksamheter finns det mellan fem och tio platser. Antalet personer som har plats i dagverksamheten är oftast betydligt större än så, eftersom många kommuner endast beviljar dagverksamhet några dagar i veckan. Detta gör att flera personer kan dela på en plats.

Antalet personer som vistas vid dagverksamheten varje dag varierar också, beroende på personernas sjukdomstillstånd och behovet av stödinsatser. Detta gör att det är svårt att redovisa antalet platser per kommun, varför vi väljer att inte göra det här.

Hur fungerar dagverksamheter för personer med demenssjukdom?

I de nationella riktlinjerna beskrivs inte hur dagverksamheterna bör vara utformade för att kännetecknas av en god kvalitet. Inom ramen för arbetet med att utveckla öppna jämförelser inom äldreområdet genomförde Socialstyrelsen under år 2013 en kartläggning av dagverksamheter i ett femtiotal kommuner, med målet att få fram ett underlag för utveckling av kvalitetsindikatorer inom området [13]. I kartläggningen ställdes bland annat frågor om dagverksamheternas målgrupper och inriktning, förekomsten av uppdragsbe-

skrivningar och uppföljningar, öppettider, personalens kompetens samt former för samverkan med bland annat hemtjänsten. Knappt hälften (40 procent) av dagverksamheterna som ingick i kartläggningen var inriktade mot personer med demenssjukdom.

Resultaten från kartläggningen visar att dagverksamheter med inriktning mot personer med demenssjukdom tycks inta en särställning jämfört med dagverksamheter som har en annan inriktning. Vid enheter med demensinriktning krävs det biståndsbedömning för alla besökare, och biståndsbedömningarna följs upp i större utsträckning än vid enheter med annan inriktning. Dagverksamheterna med demensinriktning har tydligare uppdragsbeskrivningar, och andelen enheter som följer upp verksamhetsmålen är större. Vissa kompetenser, som sjuksköterska och arbetsterapeut, finns i större utsträckning vid demensenheterna. Nästan samtliga tillfrågade demensenheter har pedagogiska måltider, medan detta gäller mindre än hälften av övriga enheter. Det är också betydligt vanligare att dagverksamheten samverkar med hemtjänsten, till exempel när det gäller samplanering av insatser.

Resultaten från kartläggningen ger ytterligare stöd åt rekommendationen att personer med demenssjukdom får bättre och mer anpassade insatser vid en dagverksamhet som enbart är inriktad mot målgruppen.

Dagverksamheter för grupper med särskilda behov

I mindre än en femtedel av kommunerna finns det dagverksamhet som särskilt riktar sig till yngre personer med demenssjukdom. I vissa kommuner finns det särskilda enheter för yngre, medan andra kommuner anger att de samlar yngre personer i speciella grupper – ofta en viss dag i veckan. Många, framförallt mindre, kommuner påpekar dock att antalet yngre personer med demenssjukdom är så pass begränsat att det inte är möjligt att ha separata dagverksamheter. Resultaten visar också det är betydligt vanligare att det finns särskilda dagverksamheter för yngre i storstäderna än i övriga landet (40 jämfört med 12 procent).

Var tionde kommun anger att de köper platser i en annan kommun eller stadsdel för att tillgodose behoven hos personer yngre än 65 år.

Andelen kommuner som har dagverksamheter riktade till yngre är ungefär lika stor som år 2008.

Även när det gäller andra grupper finns det i vissa kommuner riktade dagverksamheter. En knapp femtedel av kommunerna anger att de har dagverksamheter med särskild inriktning mot personer med beteendeförändringar. Detta är en ökning jämfört med 2008, då endast en bråkdel av kommunerna (3 procent) angav att de hade särskilda dagverksamheter för målgruppen. Ett fåtal kommuner anger att de köper platser i en annan kommun eller stadsdel, för att tillgodose behoven hos de egna kommuninvånarna.

En mycket liten andel av kommunerna anger att de har dagverksamhet/daglig verksamhet med inriktning mot personer med utvecklingsstörning som även har en demenssjukdom. Andelen kommuner som har dagverksam-

het med denna inriktning har inte förändrats sedan år 2008. Endast ett fåtal kommuner anger att de köper platser i någon annan kommun eller stadsdel.

I ett fåtal kommuner finns det också dagverksamhet som riktar sig till personer med demenssjukdom som har ett annat modersmål än svenska. Några kommuner anger att de köper plats i en annan kommun eller stadsdel. I de flesta fall tycks verksamheterna vara inriktade mot personer som har finska som modersmål.

Tabell 29. Dagverksamheter för grupper med särskilda behov

Andel kommuner/stadsdelar med dagverksamheter för grupper med särskilda behov, respektive andel av de som saknar detta men som köper platser i andra kommuner eller stadsdelar. Riket, i procent.

Målgrupper/grupper med särskilda behov	Andel kommuner med egna dagverksamheter för målgruppen	Andel kommuner som köper platser
Yngre personer (under 65 år)	17	10
Beteendeförändringar	16	3
Utvecklingsstörning och demenssjukdom	6	1
Personer med annat modersmål än svenska	4	3

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, 2008 respektive 2013.

Bedömning av resultat

I de flesta kommuner (åtta av tio) finns det dagverksamhet som särskilt riktar sig till personer med demenssjukdom. Socialstyrelsen bedömer att detta är positivt, men att det skulle vara önskvärt att riktade dagverksamheter fanns i ännu fler kommuner.

I en knapp femtedel av kommunerna finns det dagverksamhet som riktar sig till yngre personer med demenssjukdom, och i en ungefär lika stor andel finns dagverksamhet för personer med beteendeförändringar. I mindre än fem procent av kommunerna finns dagverksamhet som är anpassad för personer med ett annat modersmål än svenska. Möjligheten att utveckla dagverksamheter med olika inriktning påverkas av kommunstorlek och geografiska avstånd. Socialstyrelsen gör dock bedömningen att fler kommuner borde kunna utveckla målgruppsanpassade dagverksamheter.

Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom

Nio av tio personer med demenssjukdom uppvisar någon gång under sjukdomsförloppet någon form av beteendemässiga eller psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD). Det kan handla om beteendemässiga symtom, som till exempel agitation och vandringsbeteende, eller om psykiska symtom, som nedstämdhet och ångest.

I riktlinjerna rekommenderas att personer med beteendemässiga och psykiska symtom bör genomgå en utredning, som syftar till att bedöma och åtgärda de bakomliggande orsakerna till symtomen. Utredningen bör bland annat omfatta en kartläggning av i vilka situationer symtomen uppstår, en bedömning av personens möjlighet att få sina basala behov tillgodosedda och en medicinsk utredning – inklusive en läkemedelsgenomgång.

De beteendemässiga symtomen kan inte behandlas på ett och samma sätt, utan behandlingen inriktas istället på att i varje enskilt fall åtgärda orsakerna eller de utlösande faktorerna till symtomen. Det kan vara basala behov som inte är tillgodosedda, kommunikationsproblem och svårigheter att tolka eller orientera sig i den omgivande miljön. Andra vanliga orsaker är brist på meningsfulla aktiviteter eller överstimulering, smärta eller annan sjuklighet samt för hög läkemedelsdos eller en kombination av olämpliga läkemedel.

Om personer med demenssjukdom uppvisar svåra beteendemässiga eller psykiska symtom och om andra åtgärder inte visat sig ha effekt kan behandling med läkemedel bli aktuell. I riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården kan pröva behandling med antipsykosmedel, men endast då omvårdnadsinsatser och anpassning av den fysiska miljön har visat sig vara otillräckliga. Läkemedelsbehandlingen bör pågå under så kort tid som möjligt.

I detta avsnitt beskrivs landstingens och kommunernas insatser till personer med beteendeförändringar, samt förskrivningen av antipsykosmedel i särskilda boenden. Resultaten baseras på enkätundersökningen till samtliga landsting respektive kommuner samt uppgifter från läkemedelsregistret och registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning.

Landstingens insatser för personer med BPSD

Nästan alla landsting (18 av 21) anger att de har särskilda insatser som riktar sig till personer med demenssjukdom och svåra beteendeförändringar. Detta tycks vara vanligare än 2008, då en fjärdedel av landstingen angav att de saknade särskilda verksamheter för målgruppen.

Flera landsting – särskilt de större sjukvårdsregionerna – påpekar dock att det finns stora skillnader inom länet/regionen när det gäller utbudet av insatser. Särskilda insatser tycks framförallt finnas i anslutning till universitetssjukhus och andra större sjukhus.

I flertalet landsting finns det särskilda team som arbetar med personer med beteendeförändringar. Teamen arbetar direkt med målgruppen, men kan också bidra med utbildnings- och handledningsinsatser till andra verksamheter. Majoriteten av landstingen säger att de regelbundet erbjuder sådana insatser till andra verksamheter, som till exempel kommunerna.

Slutenvårdsplatser vid särskilda vårdenheter som riktar sig till personer med beteendeförändringar är ovanligare. Detta finns idag i knappt hälften av landstingen. Vårdplatserna tycks i de flesta fall finnas inom de äldrepsykiatriska klinikerna.

Mindre än hälften av landstingen anger också att de erbjuder riktade utbildningsinsatser eller gruppverksamheter till närstående till personer med beteendeförändringar. Även när det gäller utbudet av anhöriginsatser tycks det finnas inomregionala skillnader.

Tabell 30. Landstingens insatser för personer med beteendeförändringar

Landsting	Särskilda team	Särskilda slutenvårdsplatser	Utbildning eller gruppverksamhet för närstående	Utbildning och handledning till t.ex. kommunerna
Stockholm	Ja	Nej	Nej	Ja
Uppsala	Ja	Ja	Svars saknas	Svar saknas
Sörmland	Nej	Nej	Nej	Nej
Östergötland	Ja	Ja	Nej	Ja
Jönköping	Ja	Nej	Nej	Ja
Kronoberg	Ja	Ja	Ja	Ja
Kalmar	Ja	Nej	Ja	Ja
Gotland	Svar saknas	Svar saknas	Svar saknas	Svar saknas
Blekinge	Ja	Nej	Ja	Svar saknas
Skåne	Ja	Ja	Ja	Ja
Halland	Ja	Ja	Nej	Ja
Västra Götaland	Ja	Ja	Nej	Ja
Värmland	Nej	Nej	Ja	Ja
Örebro	Ja	Ja	Ja	Ja
Västmanland	Ja	Nej	Ja	Nej
Dalarna	Nej	Nej	Nej	Ja
Gävleborg	Nej	Nej	Nej	Nej
Västernorrland	Nej	Nej	Nej	Ja
Jämtland	Nej	Ja	Nej	Nej
Västerbotten	Ja	Ja	Ja	Ja
Norrbotten	Nej	Nej	Nej	Ja
Antal landsting	13	9	8	14

Källa: Socialstyrelsens enkät till landsting och regioner, februari 2013.

Kommunernas insatser för personer med BPSD

Rutiner för utredning av beteendeförändringar

Knappt hälften av kommunerna (42 procent) anger att de har skriftliga rutiner för hur beteendeförändringar hos personer med demenssjukdom ska utredas. En del kommuner hänvisar till att rutinerna finns i form av separata dokument, medan andra anger att de ingår i vårdprogram eller andra policydokument. Många kommuner hänvisar också till att de är anslutna till BPSD-registret, och att verksamheterna har i uppdrag att arbeta i enlighet med rutinerna i registret.

Det är även många kommuner som anger att de i dagsläget saknar skriftliga rutiner men som påpekar att de är på väg att ansluta sig till BPSD-registret, vilket innebär att rutiner är på väg att utvecklas.

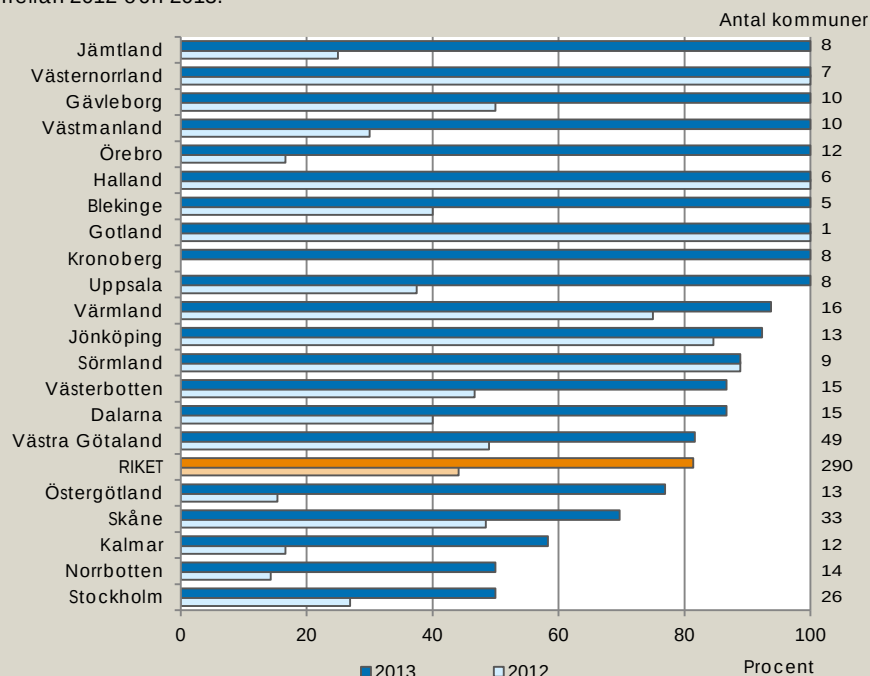
Deltagande i BPSD-registret

Antalet kommuner och enheter som är anslutna till BPSD-registret har ökat avsevärt under de senaste åren, vilket sannolikt åtminstone delvis är ett resultat av att kommunerna tilldelas prestationsersättning för att registrera personer i registret. Bara under år 2013 har antalet kommuner som deltar i registret mer än fördubblats. I dagsläget (oktober 2013) är det 256 kommuner som har åtminstone någon enhet som är ansluten till registret.

I diagram 46 redovisas andelen kommuner i respektive län som hade åtminstone någon enhet som aktivt registrerade i BPSD-registret under perioden oktober 2012 till oktober 2013 (mörkblå stapel). För att få en bild av hur kvalitetsregistret har utvecklats över tid redovisas även uppgifter för motsvarande tidsperiod 2011-2012 (ljusblå stapel). I högerkolumnen framgår det totala antalet kommuner i respektive län.

Diagram 46. Deltagande i BPSD-registret

Andel kommuner som aktivt registrerar i BPSD-registret. Jämförelse mellan 2012 och 2013.



Källa: BPSD-registret.

Verksamheter för personer med BPSD

I drygt en tredjedel av kommunerna finns det särskilda verksamheter med inriktning mot personer med demenssjukdom och beteendeförändringar. Andelen kommuner som har särskilda verksamheter för gruppen har ökat sedan 2008. Detta gäller både särskilt boende, dagverksamhet och anhörigstöd.

Tabell 31. Andel kommuner med verksamheter med inriktning på personer med beteendeförändringar

Riket, i procent

Verksamhet	Andel kommuner 2008	Andel kommuner, 2013
Särskilt boende	31	36
Dagverksamhet	3	16
Anhörigstöd	14	34

Källa: Socialstyrelsens enkät till landsting och regioner, februari 2013.

Möjligheten att utveckla särskilda verksamheter för personer med beteendeförändringar påverkas både av kommunens storlek och av de geografiska avstånden. Det är vanligare att det finns särskilda boenden och dagverksamheter i storstäderna eller andra större städer, jämfört med övriga landet. När det gäller anhörigstöd tycks kommunens storlek inte ha någon betydelse.

Tabell 32. Verksamheter med inriktning på personer med beteendeförändringar i storstäder/större städer och övriga landet

Andel kommuner/stadsdelar med verksamheter med inriktning på personer med beteendeförändringar, uppdelat på storstäder/andra större städer och övriga landet

Verksamhet	Storstäder/större städer	Övriga landet
Särskilt boende	47	34
Dagverksamhet	19	15
Anhörigstöd	31	34

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, februari 2013.

Läkemedelsbehandling vid BPSD

I riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården kan pröva behandling med antipsykosmedel, men endast då omvårdnadsinsatser och anpassning av den fysiska miljön har visat sig vara otillräckligt.

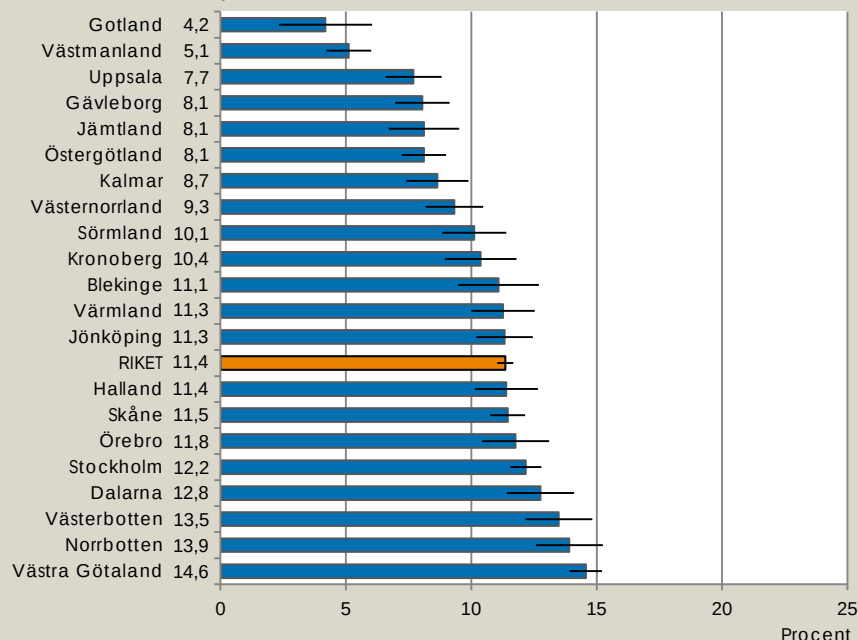
Behandling med antipsykosmedel i särskilt boende

I diagram 47 visas användningen av antipsykotiska läkemedel hos personer som är 65 år och äldre och bor i särskilt boende i olika län. Här, liksom i de följande redovisningarna, har personer med diagnosen psykossjukdom exkluderats för att renodla mätningen av förskrivningen till äldre med demenssjukdom.

Variationen mellan länen är betydande, från Gotlands 4,2 procent till Västra Götalands 14,6 procent. I flertalet län är användningen högre hos män (riket: 12,2; län: 4,9–15,3) än hos kvinnor (riket: 11,0; län: 3,8–14,2). Det finns ingen samvariation mellan förskrivning av antipsykosmedel och demensläkemedel.

Diagram 47. Antipsykosmedel i särskilt boende

Andel äldre i särskilt boende som behandlas med antipsykosmedel. Avser personer 65 år och äldre. Individer med psykosdiagnos är exkluderade från analysen, 31 dec 2012.

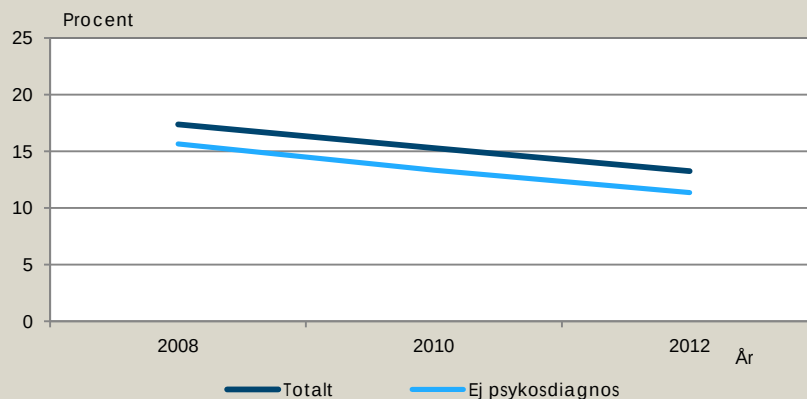


Källa: Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Under fyra år, från 2008 till 2012, har den totala förskrivningen av antipsykosmedel till äldre personer i särskilt boende minskat med 24 procent. För äldre utan diagnosen psykosjukdom är minskningen något högre, 28 procent (diagram 48).

Diagram 48. Antipsykosmedel i särskilt boende

Andel personer i särskilt boende som behandlas med antipsykosmedel. Total andel respektive andel då individer med psykosdiagnos är exkluderade. Avser personer 65 år och äldre, 31 dec 2008, 2010 och 2012.



Källa: Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

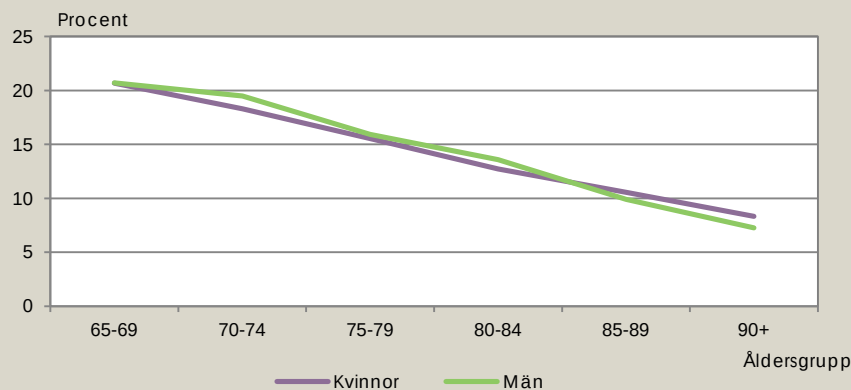
Är behandlingen med antipsykosmedel jämlik?

Användningen av antipsykosmedel i särskilt boende är högst i den lägsta åldersgruppen (65–69 år) och successivt lägre i högre åldrar. Skillnaden mellan män och kvinnor är liten (diagram 49).

En statistisk analys (logistisk regression justerad för ålder, kön, antal läkemedel, utbildning och födelseland) visar att sannolikheten att behandlas med antipsykosmedel minskar signifikant med stigande ålder, med i medeltal 4 procent per år. Däremot finns det inte någon signifikant könsskillnad.

Diagram 49. Antipsykosmedel i särskilt boende, uppdelat på kön och ålder

Andel personer i särskilt boende som behandlas med antipsykosmedel. Individier med psykosdiagnos är exkluderade. Avser personer 65 år och äldre, 31 dec 2012.



Källa: Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Sannolikheten att vara förskriven antipsykosmedel skiljer sig åt beroende på personens utbildning och födelseland. Äldre med medellång utbildning uppvisar en signifikant lägre sannolikhet (8 procent) att behandlas med antipsykosmedel än äldre med låg utbildning. Personer födda i andra nordiska länder eller i EU-länder utanför Norden har en högre sannolikhet att förskrivas dessa läkemedel än personer födda i Sverige (14 respektive 20 procent). När det gäller personer födda i övriga världen, alltså länder utanför EU, är det inte möjligt att presentera några resultat på grund av små tal.

Bedömning av resultat

Vikten av att utveckla metoder för att bemöta personer med allvarliga beteendeförändringar har fått ökad uppmärksamhet under de senaste åren. Antalet landsting med särskilda insatser för personer med BPSD, till exempel särskilda team, har ökat sedan år 2008. Det är också fler kommuner som har anpassade verksamheter för målgruppen, till exempel riktade dagverksamheter eller anpassat anhörigstöd. Många kommunala verksamheter arbetar också med mer systematiska metoder för att bedöma och bemöta personer med beteendeförändringar, till exempel genom att delta i BPSD-registret.

Uppgifter från läkemedelsregistret visar att den totala förskrivningen av antipsykosmedel till äldre i särskilda boenden har minskat mellan 2008 och 2012, från 17 till 13 procent. Socialstyrelsen bedömer att detta är en positiv utveckling eftersom läkemedlen endast ska förskrivas vid svåra beteendemässiga eller psykiska symtom, och när andra åtgärder inte har haft någon effekt. Sedan några år tillbaka tilldelas landsting som minskar förskrivningen av antipsykosmedel stimulansmedel, vilket sannolikt har bidragit till den positiva utvecklingen.

Trots den statliga satsningen finns det stora skillnader i landet även när det gäller förskrivningen av antipsykosmedel. Andelen äldre i särskilt boende som behandlas med antipsykosmedel varierar från knappt fem procent till nästan femton procent. Det finns ingen vedertagen målnivå när det gäller hur stor andel som bör behandlas med antipsykosmedel. Socialstyrelsen bedömer dock att de landsting som förskriver dessa läkemedel i högre utsträckning än det nationella genomsnittet skulle behöva analysera orsakerna tillsammans med kommunerna, och vidta åtgärder för att minska förskrivningen.

Det är vanligare att personer med lägre utbildning eller som är födda i andra nordiska länder eller andra EU-länder behandlas med antipsykosmedel. Landstingen och kommunerna behöver särskilt analysera hur olika socioekonomiska faktorer påverkar förskrivningen. Både inom landstingens och kommunernas verksamheter kan det finnas behov av att utveckla kunskap och metoder som gör det möjligt att på ett bättre sätt möta behoven hos till exempel personer med ett annat modersmål än svenska.

Grupper med särskilda behov

I detta avsnitt beskrivs landstingens och kommunernas insatser som är särskilt riktade till yngre personer med demenssjukdom, personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom samt personer med annat modersmål än svenska. Resultaten baseras på uppgifter från enkätundersökningen till landstingen respektive kommunerna och stadsdelarna.

Yngre personer med demenssjukdom

När en yngre person insjuknar i en demenssjukdom påverkas livssituationen på ett avgörande sätt – både för den demenssjuke och för de anhöriga eller andra närstående. Det är därför viktigt att insatser erbjuds i ett tidigt skede, och att dessa är anpassade utifrån den enskildes individuella behov.

Yngre personer med demenssjukdom kan uppleva det som negativt med dagverksamhet som främst är utformad för äldre personer. Individuellt anpassade aktiviteter är viktiga för att personlighet och identitet ska kunna bibehållas så länge som möjligt. Även anhörigstödet bör vara specifikt anpassat för anhöriga till yngre personer med demenssjukdom, enligt rekommendationerna i riktlinjerna.

Landstingens insatser för yngre personer

Drygt hälften av landstingen (14 av 21) anger att de har insatser som särskilt riktar sig till yngre personer som har en demenssjukdom. Andelen landsting med särskilda insatser tycks bara ha ökat marginellt sedan år 2008, då ungefär lika många (12 av 21) angav att de hade särskilda verksamheter riktade till målgruppen.

Hälften av landstingen anger att de har särskilda team för yngre personer med demenssjukdom, och lika många erbjuder utbildning eller gruppverksamhet som riktar sig till anhöriga till yngre personer. Knappt hälften av landstingen erbjuder regelbundna utbildnings- eller handledningsinsatser till andra verksamheter, som till exempel kommunerna.

När det gäller insatserna till yngre personer kan dessa skilja sig mycket åt inom ett landsting eller en region. Antalet yngre personer med demenssjukdom är begränsat, vilket gör att särskilda insatser framförallt kan erbjudas i större städer med tillgång till universitetssjukhus.

Tabell 33. Landstingens insatser till personer yngre än 65 år

Insats	Ja	Nej	Svar saknas
Särskilda team för yngre	10	10	1
Utbildningsinsatser och/eller gruppverksamheter för anhöriga/närstående	10	9	2
Regelbundna utbildnings- och handledningsinsatser till andra verksamheter (t.ex. kommunen)	8	12	2
Andra insatser	2	8	11

Källa: Socialstyrelsens enkät till landsting och regioner, februari 2013.

Kommunernas insatser för yngre personer

I ungefär en tredjedel av kommunerna finns det särskilda verksamheter med inriktning mot yngre personer med demenssjukdom.

Andelen kommuner som har särskilda verksamheter för gruppen är relativt konstant, jämfört med år 2008. När det gäller särskilda boenden och anhörigstöd har det skett en marginell ökning, medan andelen kommuner som tillhandahåller särskild dagverksamhet för målgruppen är lika stor som 2008.

Tabell 34. Andel kommuner med verksamheter riktade mot yngre personer med demenssjukdom

Riket, i procent

Verksamhet	Andel kommuner, 2008	Andel kommuner, 2013
Särskilt boende	9	11
Dagverksamhet	17	17
Anhörigstöd	25	29

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, februari 2013.

Det är betydligt vanligare att det finns verksamheter för yngre personer i storstäderna och andra större städer än i övriga landet. Det finns till exempel särskilda boenden för yngre personer i nästan hälften av storstadskommunerna, men i mindre än 5 procent av kommunerna i övriga landet. I de större städerna är det också vanligt att stadsdelarna köper platser av varandra.

Tabell 35. Verksamheter med inriktning på yngre personer i storstäder/större städer och övriga landet

Andel kommuner/stadsdelar med verksamheter med inriktning på yngre personer, uppdelat på storstäder/andra större städer och övriga landet. Riket, i procent.

Verksamhet	Storstäder/större städer	Övriga landet
Särskilt boende	43	4
Dagverksamhet	40	12
Anhörigstöd	59	23

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, februari 2013.

Personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom

Personer med utvecklingsstörning löper en ökad risk för att utveckla demenssjukdom. Mest kunskap finns om gruppen personer med Downs syndrom, där det finns en väl dokumenterad risk att tidigt utveckla demenssjukdom – framförallt Alzheimers sjukdom. Symtom på Alzheimers sjukdom är ovanliga före 40 års ålder, men i 60-årsåldern har nästan hälften av alla personer med Downs syndrom tydliga tecken på demenssjukdom. Sjukdomsförloppet är ungefär tre gånger hastigare jämfört med hos den övriga befolkningen.

Ett problem vid Alzheimers sjukdom hos personer med Downs syndrom är att funktionshindret i sig gör det svårt att tidigt upptäcka demenssymtom. Symtomen skiljer sig också delvis från symtomen hos övriga befolkningen, vilket gör att det kan behövas särskild kompetens för att utreda dessa personer. Många undersökningsmetoder är inte heller verkningsfulla för att diagnostisera personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom, till exempel kognitiva test som MMT.

Personer med Downs syndrom eller annan utvecklingsstörning har rätt till kommunala insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). I vuxen ålder bor många av dessa personer i gruppboende och har tillgång till daglig verksamhet. Det är därför angeläget att personalen vid dessa verksamheter särskilt uppmärksammar tidiga tecken på demenssjukdom, vilket kräver särskild kompetens.

Landstingens insatser för personer med utvecklingsstörning

De flesta landsting saknar särskilda insatser som riktar sig till personer med utvecklingsstörning som även har en demenssjukdom. Åtta landsting (Jönköping, Kalmar, Kronoberg, Skåne, Uppsala, Västerbotten, Västmanland och Västra Götaland) anger dock att det finns särskilda insatser till målgruppen. I tre landsting (Kronoberg, Skåne och Västra Götaland) finns det team som arbetar med personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom. Detta är sannolikt förklaringen till att dessa landsting även kan erbjuda andra insatser som berör målgruppen, till exempel särskilda utbildningar eller gruppverksamheter för närstående eller regelbundna utbildnings- och handledningsinsatser till andra verksamheter.

Tabell 36. Landstingens insatser till personer med utvecklingsstörning som även har en demenssjukdom

Insats	Ja	Nej	Svar saknas
Särskilda team	3	16	2
Utbildningsinsatser och/eller gruppverksamheter för anhöriga/närstående	4	15	2
Regelbundna utbildnings- och handledningsinsatser till andra verksamheter (t.ex. kommunen)	5	14	2
Andra insatser	2	10	9

Källa: Socialstyrelsens enkät till landsting och regioner, februari 2013.

Kommunernas insatser för personer med utvecklingsstörning

Drygt var tionde kommun anger att det finns särskilda verksamheter med inriktning mot personer med utvecklingsstörning som även har en demenssjukdom. Andelen har ökat något sedan år 2008.

Tabell 37. Andel kommuner med verksamheter riktade mot personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom

Riket, i procent

Verksamhet	Andel kommuner, 2008	Andel kommuner, 2013
Särskilt boende	8	9
Dagverksamhet	5	6
Anhörigstöd	8	14

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, februari 2013.

Det är vanligare att det finns verksamheter för personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom i storstäderna och andra större städer än i övriga landet. I de större städerna förekommer det också att stadsdelarna köper platser av varandra.

Tabell 38. Verksamheter med inriktning mot personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom i storstäder/större städer och övriga landet

Andel kommuner/stadsdelar med verksamheter med inriktning mot personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom, uppdelat på storstäder/andra större städer och övriga landet. Riket, i procent.

Verksamhet	Storstäder/större städer	Övriga landet
Särskilt boende	14	8
Dagverksamhet	13	4
Anhörigstöd	21	12

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, februari 2013.

Personer med annat modersmål än svenska

Idag finns det ungefär 20 000 personer i Sverige som är födda i ett annat land och som har en demenssjukdom. Den i särklass största gruppen är personer födda i Finland eller i något av de andra nordiska länderna.

Under den närmaste tjugoårsperioden räknar man med att antalet personer med demenssjukdom och utländsk bakgrund kommer att fördubblas. Andelen äldre personer som kommer från länder utanför Norden eller övriga Europa förväntas öka avsevärt.

För att vården och omsorgen ska vara personcentrerad är det viktigt att beakta behov som är relaterade till att personen har en annan kulturell eller språklig bakgrund. Att ta kulturell hänsyn handlar till exempel om att ge personen möjlighet att utöva sin religion, få kulturellt anpassad mat, besvara sina kulturella traditioner och sedvänjor samt att få tillgång till personal som talar samma språk som personen med demenssjukdom. Att bli vårdad av

personal som kommunicerar på samma modersmål och som har kulturkompetens kan ge trygghet, ökat välbefinnande och en känsla av hemmastaddhet.

Landstingens insatser för personer med annat modersmål

Det är ovanligt att landstingen har särskilda insatser som riktar sig till personer med demenssjukdom och ett annat modersmål än svenska. Tre landsting anger att sådana insatser finns, vilket är en marginell ökning jämfört med 2008 då detta fanns i två landsting.

I Stockholms läns landsting finns det ett transkulturellt centrum, som i samarbete med några av minnesmottagningarna erbjuder utbildningar på andra språk. Skånes universitetssjukhus har utvecklat Migrationsskolan för demenssjukdomar i Öresundsregionen, tillsammans med Nationalt Vårdenscenter för demens på Rigshospitalet i Köpenhamn. Även Migrationsskolan erbjuder utbildningar om demenssjukdom på andra språk. Örebro läns landsting anger att de har finskspråkig personal som arbetar med finstalande personer, och att de använder tolk för att kommunicera med andra språkgrupper. Även andra landsting, som anger att de inte har några särskilda insatser, erbjuder tolk och/eller delar ut skriftligt informationsmaterial på andra språk.

Kommunernas insatser för personer med annat modersmål

I en liten andel av kommunerna finns det särskilda verksamheter som riktar sig mot personer med demenssjukdom som har ett annat modersmål än svenska. I enkäten som skickades ut år 2008 ställdes inte frågan på motsvarande sätt, vilket gör att det är svårt att jämföra resultaten. Det tycks dock inte som om det har skett någon ökning av insatserna under de senaste åren.

Drygt tio procent av kommunerna anger att det finns särskilda boenden för personer med ett annat modersmål än svenska. I de flesta fall är boendena avsedda för finskspråkiga personer, men det finns också exempel på boenden för personer som talar persiska, arabiska eller syrianska. Fem procent av kommunerna anger att de köper platser i andra kommuner för att tillgodose behoven hos de egna kommuninvånarna.

När det gäller dagverksamhet, hemtjänst och anhörigstöd finns språk-anpassade insatser i mindre än var tionde kommun.

Tabell 39. Andel kommuner med verksamheter med inriktning mot personer med annat modersmål än svenska

Riket, i procent

Verksamhet	Andel kommuner, 2013
Särskilt boende	11
Dagverksamhet	4
Hemtjänst	8
Anhörigstöd	6

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, februari 2013

Språkligt anpassade verksamheter finns framförallt i storstäderna eller i andra större städer. Det är 27 procent av storstäderna och de större städerna som anger att de har särskilda boenden för personer med ett annat modersmål, och ytterligare 17 procent som köper platser i andra kommuner eller stadsdelar. Även när det gäller dagverksamhet förekommer det att kommunerna i storstadsområdena samverkar med varandra, även om det är ovanligt.

Tabell 40. Verksamheter med inriktning mot personer med annat modersmål än svenska i storstäder/större städer och övriga landet

Andel kommuner/stadsdelar med verksamheter med inriktning på personer med annat modersmål än svenska, uppdelat på storstäder/andra större städer och övriga landet. Riket, i procent.

Verksamhet	Storstäder/större städer	Övriga landet
Särskilt boende	27	7
Dagverksamhet	15	6
Hemtjänst	15	6
Anhörigstöd	10	5

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, februari 2013.

Bedömning av resultat

Utvärderingen visar att många landsting och kommuner saknar insatser som är särskilt anpassade för olika grupper, som yngre, personer med utvecklingsstörning eller de som har ett annat modersmål än svenska. När det gäller målgruppsanpassade insatser tycks det inte ha skett någon större utveckling sedan år 2008.

Personer som tidigt insjuknar i en demenssjukdom kan behöva specifikt utformade insatser, vilket även gäller stödet till anhöriga. I nästan hälften av landstingen saknas dock särskilda insatser för gruppen, som till exempel specialistteam med kompetens att utreda yngre personer eller gruppverksamheter för anhöriga till yngre dementa. Resultaten tyder också på att det finns brister i uppföljningen av yngre personer. Vidare saknar fyra av fem kommuner dagverksamheter som enbart riktar sig till yngre, och i två tredjedelar av kommunerna finns det inte heller särskilda insatser för anhöriga till gruppen. Möjligheten att erbjuda särskilda insatser för yngre påverkas naturligtvis av kommunstorlek och geografiska avstånd, men Socialstyrelsen bedömer ändå att fler kommuner borde kunna utveckla detta eller samverka med andra kommuner för att bättre tillgodose gruppens behov.

Även när det gäller personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom bedömer Socialstyrelsen att det finns behov av att utveckla kunskapen och personalens kompetens. Personer med Downs syndrom lever längre idag än tidigare, vilket innebär att denna grupp kommer att öka i framtiden. Det är angeläget att personalen – inom både landsting och kommun – har kunskap om hur demenssjukdomen yttrar sig hos personer med utvecklingsstörning, och anpassar verksamheten efter målgruppen. Däremot är det svårt att värdera behovet att särskilda verksamheter, som till exempel särskilda boenden för personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom. Många personer med utvecklingsstörning bor i särskilt boende enligt LSS eller har tillgång till

daglig verksamhet, även innan demenssjukdomen uppstår. För dessa kan det vara viktigare med en kontinuitet än att boendet är särskilt riktat mot personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom.

Utvärderingen tyder också på att det finns brister i vården och omsorgen av personer från andra länder – både när det gäller möjligheten till tidig upptäckt, adekvat läkemedelsbehandling och vilka insatser som ges när någon har fått en demensdiagnos. Antalet äldre med ett annat modersmål än svenska kommer att öka i framtiden, men det förefaller inte som om landstingen och kommunerna har vidtagit tillräckligt med åtgärder för att utveckla kompetensen och insatserna kring gruppen. Uppföljningen av de statliga stimulansmedlen inom äldreområdet bekräftar denna bild, då resultaten visar att mycket få projekt har startats med inriktning mot personer med ett annat modersmål än svenska. Socialstyrelsen bedömer därför att landstingen och kommunerna behöver arbeta mer aktivt för att upptäcka personer från andra länder som har en demenssjukdom samt öka kunskapen vid utredning och behandling. Det finns också behov av att se över forskrivningen av demensläkemedel respektive antipsykosmedel till gruppen. Vidare skulle fler kommuner behöva se över möjligheten att utveckla särskilda verksamheter, till exempel dagverksamheter, som riktar sig till personer med ett annat modersmål än svenska. En del kommuner som har utvecklat språkanpassade boenden har dock haft svårt att fylla platserna vid dessa. Därför är det också angeläget att öka kunskapen om vilka insatser och metoder som bäst kan tillgodose behoven hos personer med en annan språklig och kulturell bakgrund.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010. Socialstyrelsen; 2010.
2. Socialstyrelsen. Öppna jämförelser och utvärdering 2009 – Hjärt-sjukvård. Socialstyrelsen; 2009.
3. Socialstyrelsen. Nationell utvärdering 2011 – Strokevård. Socialstyrelsen; 2011.
4. Socialstyrelsen. Nationell utvärdering 2011 – Diabetesvård. Socialstyrelsen; 2012.
5. Socialstyrelsen. Nationell utvärdering 2013 – Bröst-, prostata-, tjocktarms- och ändtarmscancervård. Socialstyrelsen; 2013.
6. Socialstyrelsen. Nationell utvärdering 2013 – Tandvård. Socialstyrelsen; 2013.
7. Socialstyrelsen. Nationell utvärdering 2013 – vård och insatser vid depression, ångest och schizofreni. Socialstyrelsen; 2013.
8. Anders Wimo – opublicerad rapport.
9. Socialstyrelsen. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer; 2013.
10. Socialstyrelsen. Nationell datainsamling i primärvården. Förslag till utökning av patientregistret. Socialstyrelsen; 2012.
11. Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum, Beskrivning av bortfallet i undersökningen "Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?" på särskilt boende i Stockholms län; 2013.
12. Socialstyrelsen. Öppna jämförelser – vård om omsorg om äldre 2013. Socialstyrelsen; 2014.
13. Socialstyrelsen. Kartläggning av dagverksamhet för äldre. En lägesbeskrivning 2013. Socialstyrelsen; 2014.
14. Socialstyrelsen. Stimulansbidrag till insatser för vård och omsorg om äldre – slutredovisning perioden 2007-2012. Socialstyrelsen; 2013.
15. Falahati F, Fereshtehnejad S-M, Religa D, Wahlund P-O, Westman E och Eriksson M. The use of MR, CT and lumbar puncture in dementia diagnostics, data from the SveDem registry. Under utgivning 2014.
16. Socialstyrelsen. Kommun- och enhetsundersökningen, vård och omsorg om äldre, 2012. Socialstyrelsen; 2013.
17. Socialstyrelsen. Kartläggning av resurser för vård och omsorg vid demenssjukdom, Socialstyrelsen; 2009.
18. Socialstyrelsen. Vägledning om kunskapsområden för specialiserade arbetsuppgifter inom äldreomsorgen. Socialstyrelsen; 2012.
19. Sveriges kommuner och landsting. Punktprevalensmätning av trycksår 2013.

20. Socialstyrelsen. Effekter av anhöriga som vårdar äldre med demenssjukdom och sköra äldre – en systematisk översikt. Socialstyrelsen; 2012.
21. Socialstyrelsen. Primärvårdens ansvar och insatser för de mest sjuka äldre. Kartläggning av korttidsboenden samt utbud av primärvård och övrig vård och omsorg. Socialstyrelsen; 2013.

Bilaga 1. Projektorganisation

Styrgrupp

Marie Lawrence	projektägare, enhetschef, Indikatorbaserad utvärdering
Lars Grönvik	enhetschef, Statistik 1
Carina Gustafsson	enhetschef, Öppna jämförelser 2
Mona Heurgren	enhetschef, Öppna jämförelser 1
Kristina Wikner	enhetschef, Nationella riktlinjer

Projektleddningsgrupp

Vera Gustafsson	projektleddare
Christina Broman	utredare
Ulla Höjgård	extern konsult, riktlinjeexpert

Arbetsgrupp

Vera Gustafsson	projektleddare
Katarina Aslanido	utredare (enkätstöd)
Christina Broman	utredare
Johan Fastbom	utredare (läkemedel)
Caroline Holm	utredare (enkätstöd)
Tsega Muzollo	statistiker
Maria Öman	statistiker

Expertstöd

Gunilla Nordberg	forsknings- och utvecklingsansvarig, Svenskt demenscentrum
Per-Olof Sandman	professor i omvårdnad, Karolinska institutet, Umeå universitet
Lars-Olof Wahlund	professor i geriatrik, Karolinska institutet

Övriga deltagande

Från Socialstyrelsen

Lina Boberg	statistiker
Barbara David	kommunikation
Lennarth Johansson	utredare
Andrejs Leimanis	utredare
Marianne Lidbrink	utredare
Gunilla Ringbäck	utredare
Filippa Svensson	produktionsledare

Kvalitetsregister

Maria Eriksdotter	registerhållare
Ann-Katrin Edlund	landskoordinator
Bahman Farahmand	epidemiolog/statistiker

Bilaga 2. Förekomsten av demenssjukdom

Tabell 41. Förekomsten av demenssjukdom

Uppskattning av antal nya fall (incidens) och förekomst (prevalens) av demenssjukdom i Sverige 2012.

Kommun	Förekomst	Nya fall
Ale	354	58
Alingsås	680	110
Alvesta	370	60
Aneby	117	19
Arboga	273	45
Arjeplog	72	12
Arvidsjaur	149	25
Arvika	569	94
Askersund	231	38
Avesta	463	76
Bengtstors	243	40
Berg	177	28
Bjurholm	73	12
Bjuv	222	36
Boden	512	86
Bollebygd	116	19
Bollnäs	561	93
Borgholm	266	44
Borlänge	809	134
Borås	1789	293
Botkyrka	809	133
Boxholm	103	16
Bromölla	231	38
Bräcke	159	26
Burlöv	240	40
Båstad	364	59
Dals-Ed	93	15
Danderyd	633	99
Degerfors	199	33
Dorotea	87	14
Eda	180	30
Ekerö	295	48
Eksjö	368	60

Kommun	Förekomst	Nya fall
Emmaboda	218	35
Enköping	682	111
Eskilstuna	1625	266
Eslöv	518	83
Essunga	113	18
Fagersta	265	44
Falkenberg	835	136
Falköping	644	106
Falun	973	159
Filipstad	267	44
Finspång	424	70
Flen	328	54
Forshaga	197	32
Färgelanda	125	21
Gagnef	178	29
Gislaved	494	81
Gnesta	174	28
Gnosjö	148	24
Gotland	1078	177
Grums	173	29
Grästorp	113	18
Gullspång	120	20
Gällivare	348	59
Gävle	1554	257
Göteborg	7400	1180
Götene	234	38
Habo	131	21
Hagfors	296	50
Hallsberg	285	46
Hallstahammar	297	50
Halmstad	1657	270
Hammarö	200	34
Haninge	798	133
Haparanda	176	30
Heby	268	44
Hedemora	295	49
Helsingborg	2186	357
Herrljunga	182	29
Hjo	187	30

Kommun	Förekomst	Nya fall	Kommun	Förekomst	Nya fall
Hofors	209	35	Leksand	338	55
Huddinge	995	163	Lerum	514	85
Hudiksvall	694	116	Lessebo	166	27
Hultsfred	319	52	Lidingö	866	136
Hylte	203	33	Lidköping	703	115
Håbo	197	32	Lilla Edet	185	31
Hällefors	172	29	Lindesberg	447	74
Härjedalen	264	43	Linköping	2335	377
Härnösand	503	84	Ljungby	543	89
Härryda	412	67	Ljusdal	413	69
Hässleholm	1008	163	Ljusnarsberg	116	19
Höganäs	512	83	Lomma	346	58
Högsby	143	23	Ludvika	587	95
Hörby	280	46	Luleå	1111	189
Höör	252	41	Lund	1495	240
Jokkmokk	120	20	Lycksele	254	42
Järfälla	921	152	Lysekil	322	53
Jönköping	2183	356	Malmö	4681	749
Kalix	339	58	Malung-Sälen	212	35
Kalmar	1074	176	Malå	69	12
Karlsborg	159	26	Mariestad	482	81
Karlshamn	635	106	Mark	643	104
Karlskoga	636	104	Markaryd	217	35
Karlskrona	1131	186	Mellerud	218	36
Karlstad	1481	245	Mjölby	475	78
Katrineholm	646	105	Mora	413	67
Kil	207	34	Motala	782	129
Kinda	195	33	Mullsjö	126	20
Kiruna	356	62	Munkedal	204	34
Klippan	306	50	Munkfors	102	17
Knivsta	142	23	Mölndal	853	140
Kramfors	434	73	Mönsterås	269	44
Kristianstad	1485	241	Mörbylånga	259	43
Kristinehamn	504	83	Nacka	1147	184
Krokom	234	38	Nora	203	33
Kumla	317	52	Norberg	117	19
Kungsbacka	1113	182	Nordanstig	186	31
Kungsör	154	25	Nordmaling	162	27
Kungälv	658	110	Norrköping	2127	348
Kävlinge	389	63	Norrtälje	1110	184
Köping	493	82	Norsjö	90	15
Laholm	475	77	Nybro	419	69
Landskrona	739	120	Nykvarn	86	14
Laxå	138	23	Nyköping	1012	167
Lekeberg	124	20	Nynäshamn	408	67

Kommun	Förekomst	Nya fall	Kommun	Förekomst	Nya fall
Nässjö	609	97	Surahammar	173	29
Ockelbo	123	20	Svalöv	212	34
Olofström	286	47	Svedala	244	40
Orsa	149	25	Svenljunga	199	32
Orust	306	50	Säffle	355	58
Osby	278	45	Säter	205	33
Oskarshamn	511	84	Sävsjö	235	38
Ovanåker	251	41	Söderhamn	552	92
Oxelösund	237	40	Söderköping	246	40
Pajala	163	28	Södertälje	1130	188
Partille	511	84	Sölvesborg	343	57
Perstorp	126	21	Tanum	262	43
Piteå	671	115	Tibro	211	35
Ragunda	144	24	Tidaholm	245	41
Robertsfors	137	23	Tierp	405	65
Ronneby	562	93	Timrå	292	49
Rättvik	278	46	Tingsryd	327	53
Sala	424	69	Tjörn	274	45
Salem	185	30	Tomelilla	258	43
Sandviken	700	115	Torsby	305	50
Sigtuna	470	78	Torsås	160	26
Simrishamn	506	83	Tranemo	243	39
Sjöbo	320	52	Tranås	399	65
Skara	340	55	Trelleborg	742	122
Skellefteå	1330	225	Trollhättan	908	147
Skinnskatteberg	91	15	Trosa	174	28
Skurup	234	38	Tyresö	501	85
Skövde	836	138	Täby	1000	162
Smedjebacken	205	34	Töreboda	178	29
Sollefteå	470	78	Uddevalla	992	162
Sollentuna	841	136	Ulricehamn	470	76
Solna	1109	175	Umeå	1455	241
Sorsele	67	11	Upplands Väsby	487	79
Sotenäs	231	38	Upplands-Bro	251	42
Staffanstorps	282	48	Uppsala	2666	429
Stenungsund	349	58	Uppvidinge	213	34
Stockholm	12262	1908	Vadstena	194	31
Storfors	86	14	Vaggeryd	233	37
Storuman	145	25	Valdemarsvik	170	28
Strängnäs	530	87	Vallentuna	335	55
Strömstad	232	38	Vansbro	154	25
Strömsund	302	49	Vara	322	52
Sundbyberg	513	80	Varberg	1094	179
Sundsvall	1608	270	Vaxholm	146	23
Sunne	268	45	Vellinge	518	85

Kommun	Förekomst	Nya fall
Vetlanda	532	87
Vilhelmina	142	24
Vimmerby	313	52
Vindeln	132	22
Vingåker	168	28
Vårgårda	168	27
Vänersborg	686	114
Vännäs	156	25
Värmdö	395	65
Värnamo	620	101
Västervik	794	131
Västerås	2281	374
Växjö	1349	219
Ydre	83	13
Ystad	625	104
Åmål	294	48
Ånge	229	38
Åre	164	26
Årjäng	195	32
Åsele	84	14

Kommun	Förekomst	Nya fall
Åstorp	213	34
Åtvidaberg	233	39
Älmhult	312	50
Älvdalen	156	26
Älvkarleby	177	28
Älvsbyn	174	30
Ängelholm	830	134
Öckerö	217	36
Ödeshög	112	19
Örebro	2151	346
Örkelljunga	194	31
Örnsköldsvik	1075	181
Östersund	1043	170
Österåker	464	77
Östhammar	421	69
Östra Göinge	273	43
Överkalix	88	16
Övertorneå	114	19
Riket	158175	25775