

En nationell strategi för demenssjukdom

Underlag och förslag till plan för prioriterade
insatser till år 2022

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer 2017-6-4
Foto Astrakan/Folio

Publicerad www.socialstyrelsen.se, juni 2017

Förord

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att genom en nationell samordningsfunktion genomföra en utredning i syfte att till regeringen lämna ett samlat underlag dels för en bred nationell strategi om demenssjukdomar, dels som underlag till en plan för prioriterade insatser inom området för perioden fram till år 2022. Denna rapport innehåller underlag för en bred nationell strategi om demenssjukdomar samt förslag till prioriterade insatser till år 2022.

Rapporten är framtagen i samverkan med flera andra myndigheter, professionsföreträdare, pensionärs – och patientorganisationer, akademiska experter samt Sveriges Kommuner och Landsting, Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga och Svenskt Demenscentrum. Ansvarig utredare har varit Frida Nobel och sakkunnig expert inom socialtjänst har varit Christer Nele-ryd. Jan Rehnberg har varit projektets sekreterare.

I arbetet har särskilt stor vikt lagts vid samordning med Socialstyrelsens pågående arbete med dels nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom, dels utvärdering av vård och omsorg för personer med demenssjukdom samt projektledarna för dessa respektive projekt, Stefan Brené och Vera Gustafsson.

Socialstyrelsen har vid framtagandet av underlaget haft breda kontaktytor för att inhämta kunskap, studera praktiska erfarenheter och samordnat arbete med andra aktörer. Ambitionen har varit att ta del av erfarenheter, kunskaper och förslag från personer med demenssjukdom, anhöriga, närstående, forskare, olika verksamheter, intresseorganisationer, det civila samhället samt internationella aktörer. Socialstyrelsen vill rikta ett särskilt tack till alla som bidragit i detta arbete.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	10
Metod för genomförande	11
Bakgrund	13
Demografisk utveckling i Sverige	13
Demenssjukdom	14
Socialstyrelsens nationella riktlinjer om demenssjukdom	16
Socialstyrelsens utvärdering av vården och omsorgen vid demenssjukdom.....	20
Demensstrategier i Norden.....	23
Internationellt arbete.....	28
Regelverk inom socialtjänst	31
Regelverk inom hälso- och sjukvård	38
Egenvård.....	41
Dokumentation och informationsutbyte mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten	42
Samverkan vid utskrivning från slutna hälso- och sjukvård	43
Primärvård – förutsättningar och utmaningar	45
Problemidentifiering och insatsområden.....	49
Problemidentifiering.....	49
Samverkan mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst.....	49
Personal	53
Kunskap och kompetens	57
Uppföljning och utvärdering	85
Anhöriga och närstående	90
Samhälle.....	97
Digitalisering och välfärdsteknik när det gäller demenssjukdom	102
Övergripande förslag för fortsatt arbete	107
Sammanfattning av förslag till prioriterade insatser till år 2022	108
Referenser	112
Bilaga 1	119
Bilaga 2.....	126

Sammanfattning

Kunskaperna om demenssjukdomar brister inom alla yrkesgrupper i den svenska vården och omsorgen om personer med demenssjukdom. Även samverkan mellan huvudmännen är bristfällig på många håll. Det är två av de områden där förbättringar bör ske fram till år 2022, enligt Socialstyrelsen.

I detta underlag till en nationell strategi om demenssjukdomar som regeringen begärt, pekar Socialstyrelsen på sju prioriterade problemområden:

1. Samverkan mellan sjukvård och socialtjänst
2. Personal
3. Kunskap och kompetens
4. Uppföljning och utvärdering
5. Anhöriga och närstående
6. Samhälle
7. Digitalisering och välfärdsteknik

Socialstyrelsen har gjort följande analys av behov samt åtgärdsförslag inom problemområdena.

Samverkan mellan sjukvård och socialtjänst

Det finns utmaningar inom området samverkan på många nivåer. Dålig samverkan på övergripande nivå mellan sjukvård och socialtjänst drabbar bland annat vårdkvaliteten och möjligheterna till tidig upptäckt av demenssjukdom.

Socialstyrelsen föreslår att kommuner och landsting bildar gränsöverskridande demensteam med uppgift att förbättra vård och omsorg för personer med demenssjukdom samt förbättrar tidig upptäckt. Samtidigt föreslås att patient och närstående i ett tidigt skede erbjuds relevanta insatser och uppföljning av individens sjukdomsutveckling.

Personal

För personer med demenssjukdom är det särskilt viktigt med personalkontinuitet, vilket ställer krav på både schemaläggning och personaltillgång. Det är dock svårt att rekrytera personal till äldresektorn, och antalet specialisläkare i geriatrik sjunker relaterat till antalet invånare. Detta påverkar i sin tur spridningen av kunskap till övriga delar av hälso- och sjukvården. Det finns också problem med hög personalomsättning och brist på tolkar.

Socialstyrelsen föreslår bland annat att en nationell rekryteringsstrategi fastställs med syfte att trygga framtida personalförsörjning. Personalkontinuiteten behöver förbättras för att god, personcentrerad vård ska säkras. Tolkservicen behöver förbättras genom förstärkt rekrytering samt utbildning för tolkar och tolkanvändare inom demensvården.

Kunskap och kompetens

Kunskap och kompetens är det område där de största problemen finns. Det finns en påtaglig brist på kunskap inom alla vård- och omsorgsnivåer och inom alla professioner. Detta försvårar diagnostik, läkemedelsbehandling och tidig upptäckt av kognitiv svikt samt försämrar vården och omsorgen om och

livskvaliteten för personer med demenssjukdom. Omfattningen av kunskapsbristerna och dess betydelse för vårdens och omsorgens kvalitet gör att snabba och effektiva insatser behövs.

Socialstyrelsen föreslår bland annat att baskunskaper om demenssjukdomar ges i samtliga grundutbildningar som är relevanta inom demensvården. En snabb höjning av kunskapsnivån behövs i samtliga personalkategorier i demensvården. Behovet är dock störst i den kommunala hemtjänsten. Landsting och kommuner behöver ha stöd för att höja beredskapen för att hjälpa personer som inte talar svenska. Kompetensen när det gäller läkemedelsbehandling behöver höjas för att förbättra läkemedelsförskrivning och eliminera de ojämlikheter som finns mellan delar av landet och mellan olika grupper i befolkningen. Tillgången på speciallistläkare och specialistsjuksköterskor behöver också förbättras. Möjligheten för personer med demenssjukdom att delta i dagverksamheter bör säkras i alla kommuner. Innehållet i dagverksamheterna behöver också utvecklas och utgå från varje individs behov.

Uppföljning och utvärdering

Uppföljning av kvalitetsparametrar vare sig det gäller patientnära aspekter eller verksamheters förutsättningar är avgörande för fortsatt utveckling.

I dag finns två nationella kvalitetsregister för demenssjukdomar: Svenska demensregistret (SveDem) som innehåller grundläggande data, och BPSD-registret som har fokus på beteendestörningar och psykiska symtom. Kvalitetsregistren ska fungera som rikstäckande verktyg för verksamhetsutveckling och likvärdig behandling av personer med demenssjukdom.

Socialstyrelsen föreslår bland annat att kommuner och landsting i större utsträckning ska använda uppgifterna i kvalitetsregistren SveDem och BPSD-registret för egenanalys och verksamhetsutveckling. Samtidigt föreslås att SveDem ges möjligheter att öka sin täckningsgrad genom förbättrad användarvänlighet och att BPSD-registret ska ges fortsatt goda förutsättningar för att bibehålla kvalitet och täckningsgrad.

Anhöriga och närstående

Anhöriga och andra närstående har en betydelsefull roll för personer med demenssjukdom, och är därför en viktig grupp för en prioriterad satsning. Att stödja en person med demenssjukdom är ofta påfrestande, och det är vanligt att uppleva allmän och känslomässig belastning, besvikelse och isolering. Stödverksamheter för anhöriga är ofta alltför standardiserade. De är dåligt anpassade till individens särskilda behov. I detta sammanhang bör också kvinnors respektive mäns ibland olika stödbehov uppmärksammas.

Socialstyrelsen föreslår att insatser i form av utbildning, stödverksamhet, handledning och avlösning bör erbjudas personer med demenssjukdom samt närstående direkt efter att diagnosen har fastställs. Anhöriga till yngre personer bör också få ett bättre stöd.

Samhälle

Med ett demensvänligt samhälle menas ett inkluderande samhälle där personer med demenssjukdom kan leva med så hög livskvalitet och självständighet som möjligt. Begreppet är ganska nytt, och därför finns ännu sparsamt med tidigare erfarenheter jämfört med andra delar inom demensområdet. Här

finns både många möjligheter till förbättringar och en god utvecklingspotential.

Socialstyrelsen föreslår fortsatt satsning på förbättrad service i verksamheter som besöks av personer med demenssjukdom, bland annat livsmedels-handel och kollektivtrafik. Vidare föreslås en nationell informationskampanj om demenssjukdomar.

Digitalisering och välfärdsteknik

Utvecklingen av tekniska lösningar inom välfärden går snabbt. Användningen av e-tjänster i samhället utvecklas hela tiden, och här finns en stor potential för personer med demenssjukdom att behålla sin självständighet och bli mer delaktiga i samhället.

Socialstyrelsen föreslår att välfärdsteknik används i större utsträckning för att stärka livskvalitet och självständighet för personer med demenssjukdom. Vidare föreslås en förbättrad kvalitetssäkring av välfärdstekniska produkter.

Samstämmig bild av problemområden

Vid samtliga genomförda aktiviteter under kartläggningen har det framkommit en tydligt samstämmig bild av vilka problemområden som finns inom området. I detta underlag till en nationell strategi om demenssjukdomar har vi, som tidigare nämnts, identifierat sju övergripande problemområden med ett antal viktiga delområden. Samtliga delområden är viktiga i en långsiktig strategi för demenssjukdomar. Ett antal av delområdena har identifierats som lämpliga för prioriterade insatser till år 2022.

En erfarenhet från de övriga nordiska ländernas bakgrundsarbete till nationella strategier för demenssjukdom är, att även om många angelägna och viktiga områden identifieras, behöver förändringarna få ta tid. Det innebär att demensstrategin i detta första steg bör innefatta vissa insatser och att ett fortsatt arbete med att utveckla strategiska frågor bör göras även framöver.

Inledning

Demens är ett samlingsnamn för en rad symtom som beror på sjukdom eller skador i hjärnans nervceller. Det finns ett 100-tal olika neurodegenerativa sjukdomar med det gemensamt att minnet och tankeförmågan försämras. Språk, tidsuppfattning och orienteringsförmåga är andra kognitiva förmågor som påverkas negativt. Även oro, nedstämdhet och beteendeförändringar kan tillhöra sjukdomsbilden. Det finns idag cirka 160 000 personer med demenssjukdom i Sverige och fram till år 2050 förväntas antalet nästan fördubblas. Detta kommer att innebära en stor utmaning för vården och omsorgen. Det växande antalet personer med demenssjukdom för bland annat med sig ökande krav på demensvården i form av resurser, kompetens, forskning och utveckling. Vidare kommer det också att finnas behov av att utveckla nyskapande arbetssätt och rutiner.

Demenssjukdomar är viktiga ur ett folkhälsoperspektiv enligt Världshälsoorganisationen, WHO, som 2012 publicerade rapporten ”Dementia: a public health priority”, och som sedan dess fortsatt att arbeta aktivt med frågor kring demenssjukdomarnas utveckling. I maj 2017 fattades beslut om en global handlingsplan för demenssjukdomar.

Sett ur ett internationellt perspektiv har Sverige både en framstående forskning och utvecklade registerdata på området. De första nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom kom år 2010. De senaste åren har flera satsningar gjorts inom området, exempelvis inrättandet av Svenskt Demenscentrum vars uppdrag bland annat är att samla in och sprida kunskap. Det gör att det finns goda möjligheter för en fortsatt positiv utveckling inför det faktum att vi kommer att bli fler personer med demenssjukdom framöver.

Trots det finns viktiga problemområden som kräver strategiska åtgärder. Flest behov finns inom området kompetens om demenssjukdomar. Problemet omfattning och dess betydelse gör att snabba och effektiva insatser krävs för att förbättra fackkunskaperna bland medarbetarna.

Underlaget som presenteras i denna rapport är framtaget med utgångspunkt från den globala plan för demenssjukdomar som Världshälsoförsamlingen inom WHO tagit fram under ungefär samma tidsperiod som utredningen pågått. Ytterligare en infallsvinkel i arbetet har varit målen i Agenda 2030.

Metod för genomförande

Socialstyrelsen har vid framtagandet av detta underlag haft breda kontaktytor för att inhämta kunskap, studera praktiska erfarenheter och samordnat arbete med andra aktörer. Ambitionen har varit att ta del av erfarenheter, kunskaper och förslag från personer med demenssjukdom, anhöriga/närstående, forskare, olika nivåer inom verksamheterna, intresseorganisationer, det civila samhället samt internationella aktörer.

Utredningsarbete

I det interna arbetet har utredarna prioriterat samordning av insatser med fem av Socialstyrelsens projekt: Nationella riktlinjer och stöd för styrning och ledning vid vård och omsorg vid demenssjukdom, Nationell utvärdering – vård och omsorg vid demenssjukdom, Äldreguiden, Öppna jämförelser – vård och omsorg om äldre samt Lägesrapporten – vård och omsorg om äldre.

Samordning

Samordning av insatser har skett med de myndigheter som har flest uppdrag inom och kopplingar till demensområdet; Läkemedelsverket, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket och Myndigheten för Delaktighet.

Vidare har utredarna haft fortlöpande kontakter och erfarenhetsutbyte med organisationer som är verksamma inom området. Det har varit Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), Svenskt Demenscentrum, Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, Nordens Välfärdscenter samt enskilda kommuner och landsting.

Underlagsinhämtning

Översyn och inhämtning av underlag från relevant litteratur har genomförts. Tre hearings har avhållits med företrädare för patient- och anhängigorganisationer samt yrkesutövarnas förbund.

Tre hearings har anordnats för experter som i sin forskning ägnat sig åt demenssjukdomar. De representerade forskningsområdena har varit medicin, omvårdnads kunskap, socialt arbete, psykologi, arbetsterapi och fysioterapi.

Två nordiska möten har hållits. Här medverkade utredarna vid Nordiskt välfärdscenters demensnätverk. Nätverket samordnas av Nordiskt Välfärdscenter på uppdrag av Nordiska Ministerrådet.

Utredarna medverkade också i en internationell workshop i december 2016 med European Centre for Social Welfare Policy and Research. Huvudpunkt på mötet var diskussion och reflektioner kring arbetet med en rapport, Community care for people with dementia: A handbook for policy makers.

Erfarenheter från arbetet med nationella strategier i Danmark och Norge har utredarna fått ta del av i samband med de nordiska nätverksträffarna. Erfarenheterna från det finländska minnesprogrammet har utredarna fått vid ett besök på Institutet för hälsa och välfärd (THL) i Helsingfors.

Studiebesök har gjorts på kommunalt finansierade verksamheter i Stockholm, Malmö, Skellefteå, Trollhättan, Karlstad, Karlskoga och Upplands-

Bro, minneskliniker i Stockholm och Malmö, vårdcentral i Malmö, anhörigskolor i Stockholm och Upplands-Bro, där kommun och landsting var gemensamma arrangörer, samt Kunskapscentrum för demenssjukdomar i Region Skåne.

Urvalet av studiebesök har gällt verksamheter som haft hög ambitionsnivå och som bedömts ligga i framkant av utvecklingen inom området. Flera av de förslag som finns i underlaget är inspirerade av erfarenheter från kommun- och landstingsfinansierad verksamhet.

Svenskt Demenscentrum har bidragit med en enkätundersökning vars resultat redovisas i underlaget i kapitlet Samverkan.

Lennart Magnusson, Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, har skrivit texter och lämnat faktauppgifter som återfinns i underlaget i kapitlet Anhöriga/närstående.

Samtliga deltagare samt genomförda aktiviteter finns i bilaga 1.

Bakgrund

Demografisk utveckling i Sverige

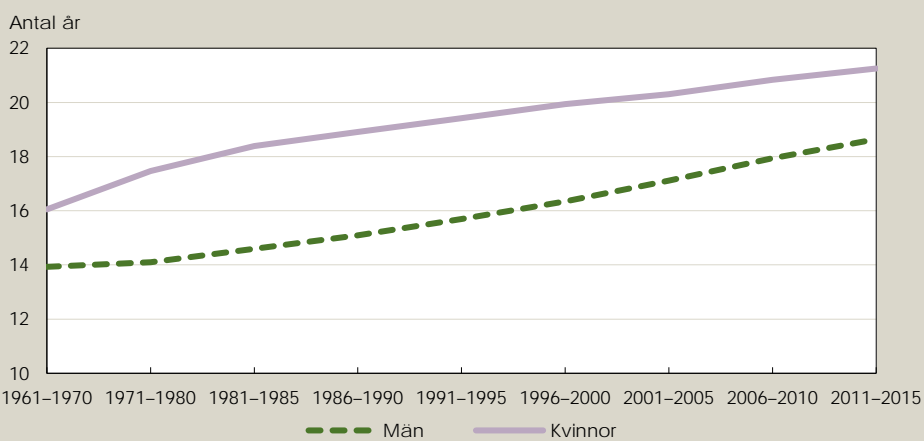
Den åldrande befolkningen

Åldersfördelningen i Sverige och i många andra länder förskjuts snabbt mot en ökande andel äldre och en minskande andel yngre till följd av en låg fertilitet och en hög och ökande medellivslängd. Medellivslängden har ökat i stort sett utan avbrott i Sverige under 250 år i en takt som motsvarar två månader per år (1). Idag är den förväntade medellivslängden drygt 84 år för kvinnor och nästan 81 år för män (2).

Sedan 1961 har det skett en kontinuerlig ökning av den förväntade medellivslängden vid 65 år. Kvinnornas återstående medellivslängd vid 65 år har ökat från 16 år 1961 till drygt 21 år 2015. För män har den förväntade återstående medellivslängden vid 65 år ökat från nästan 14 år till drygt 18 år under samma tidsperiod, vilket framgår av figur 1. Dock kvarstår skillnaden mellan könen och kvinnor förväntas leva nästan tre år längre än män vid 65 års ålder.

Figur 1. Förväntad återstående medellivslängd för kvinnor och män vid 65 års ålder, år 1961–2015

För åren 1961–1980 är medelåldern redovisad på tio år, åren 1981–2015 redovisas medelåldern på fem år.



Den förväntade medellivslängden varierar inte bara mellan kvinnor och män, utan även mellan kommuner. Skillnaderna beror bland annat på socioekonomiska faktorer och befolkningens hälsoläge, men den påverkas även i viss utsträckning av insatser från hälso- och sjukvården samt socialtjänsten.

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 el-

ler äldre har en demenssjukdom. Det är ovanligt att en demenssjukdom drabbar personer under 65 år. I Sverige uppskattas antalet yngre personer med demenssjukdom till cirka 8 000–9 000 varav merparten är 60–65 år.

Demenssjukdom

Demenssjukdom är en form av kognitiv svikt som beror på specifika sjukdomar i hjärnan. Kognitiv svikt kan förekomma vid ett antal olika tillstånd och sjukdomar och kan ta sig uttryck i exempelvis minnesproblem. Det finns över 100 mer eller mindre vanliga sjukdomar, ofta neurologiska, som i sin symtombild har kognitiv påverkan. Även vid hög ålder kan den kognitiva förmågan påverkas av andra mer vanliga sjukdomar där kombinationen av hög ålder och multisjuklighet kan leda till påtaglig kognitiv nedsättning.

För att kriterierna för demenssjukdom ska vara uppfyllda måste svikten vara uttalad och sänkt från en tidigare högre kognitiv nivå, och så uttalad att arbete eller socialt liv påverkas.

Det finns i dag cirka 160 000 personer med demenssjukdom i Sverige. Demenssjukdom är inte möjlig att bota men det går att med olika vård- och omsorgsinsatser lindra symtom, underlätta vardagen och förbättra livskvaliteten för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Varje år insjuknar cirka 24 000 personer i en demenssjukdom och ungefär lika många med demenssjukdom dör.

Det finns inget som tyder på att risken att insjukna i demens har ökat under senare år, utan tvärtom tyder forskningsstudier på att insjuknandet av nya fall är lägre än vad man tidigare beräknat.

Olika typer av demenssjukdom

Det finns flera olika typer av demenssjukdom. Några av de vanligare demenssjukdomarna är Alzheimers sjukdom, vaskulär demens, Lewykroppsdemens och frontotemporal demenssjukdom. Det finns också så kallad blanddemens som innebär att personer har både vaskulär demens och Alzheimers sjukdom. Debuterar demenssjukdomen före 65 års ålder kallas det för demenssjukdom hos yngre eller tidigt debuterande demenssjukdom.

Demenssjukdom kan ha olika symtom och förlopp beroende på vilken typ av demens personen lider av och varierar även från person till person. En förutsättning för att kunna ge stöd och en god vård och omsorg till personer med demenssjukdom är att personen genomgått en utredning för att fastställa en diagnos som omfattar både en bedömning av sjukdomens typ och stadium.

Vanliga demenssjukdomar

Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen och symtomen kommer ofta smygande och tilltar efterhand. Typiska tidiga symtom är svårigheter att minnas till exempel namn och händelser i närtid, koncentrations- och svårigheter, lätta språkstörningar och nedsatt orienteringsförmåga. Allt eftersom sjukdomen fortskrider försämras dessa symtom och i senare sjukdomsstadium har personer med sjukdomen svårt att kommunicera.

Vaskulär demens kan debutera plötsligt och har ett trappstegsliknande förlopp som orsakas av proppar eller blödningar i hjärnan som leder till syrebrist och hjärncellsdöd. Symtom som depression förekommer, men symtomen varierar beroende på vilka delar av hjärnan som är skadade. Skador i tinningloberna påverkar minnet, skador i hjässloberna påverkar analysförmågan och skador i pannloberna ger personlighetsförändringar.

Lewykroppsdemens är ett tillstånd som har likheter med både Alzheimers sjukdom och Parkinsons sjukdom. Tidiga tecken i sjukdomsförloppet är trötthet samt nedsatt uppmärksamhet och rumslig orientering, medan minnesstörningen kommer senare. Det är även vanligt med ökad falltendens och synhallucinationer. Tidigt i sjukdomsbilden kan även symtom som är typiska vid Parkinsons sjukdom förekomma, såsom stelhet, begränsad mimik och ökad salivation.

Frontotemporal demenssjukdom (eller frontallobsdemens eller pannlobsdemens) kännetecknas av att hjärnskadan framför allt sitter i främre delen av hjärnan. Sjukdomsförloppet är smygande. Tidiga tecken är personlighetsförändringar, bristande omdöme eller nedsatt språklig förmåga, medan exempelvis minnet ofta fungerar bra i början av sjukdomen. Något senare påverkas även förmågan till abstrakt tänkande och problemlösning. Sjukdomen börjar i regel vid 50–60 års ålder, men kan även börja betydligt tidigare.

Stadieindelning vid demenssjukdom

Diagnostiserad demenssjukdom brukar delas upp i tre stadier:

- Mild demenssjukdom betecknar ett tidigt skede när personen kan klara sig utan stora insatser från hälso- och sjukvården och socialtjänsten.
- Måttlig demenssjukdom betecknar det skede i demenssjukdomen när personen behöver hjälp för att klara vardagliga sysslor.
- Svår demenssjukdom betecknar det skede när personen behöver hjälp med det mesta.

Lindrig kognitiv störning innebär en kognitiv nedsättning som är fastställd utifrån tester eller uppgifter från anhöriga, men där diagnoskriterierna för demenssjukdom inte är uppfyllda. Svikten är heller inte så omfattande att det sociala livet eller arbetet påverkas. Ibland kan symtomen gå tillbaka. Lindrig kognitiv störning kan ha flera orsaker, till exempel somatisk eller psykisk sjukdom hos en äldre skör person. Den vanligaste orsaken är tidig demenssjukdom, exempelvis Alzheimers sjukdom. En vanlig benämning för detta tillstånd är även det engelska uttrycket ”mild cognitive impairment” (MCI).

Alzheimers sjukdom, lindrig kognitiv störning innebär en lindrig kognitiv störning som har fastställda förändringar av analyserade biomarkörer som tyder på Alzheimers sjukdom.

Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom samt konfusion

Vid demenssjukdom kan en rad olika sekundära symtom uppträda. De brukar sammanföras under benämningen beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD). BPSD kan uppträda under hela sjukdomsförloppet och symtomen kan vara övergående. Symtomen kan variera och bero på flera

saker, till exempel på personen med demenssjukdoms oförmåga att korrekt bearbeta information och förmedla sig, vilket kan leda till hallucinationer, vanföreställningar och aggressivitet. BPSD är mycket plågsamma för den som drabbas, men också för de anhöriga.

Personer med demenssjukdom kan även drabbas av konfusion. Konfusion yttrar sig som snabbt påkommen förvirring i tid och rum. Symtomen kan skifta snabbt mellan kraftig förvirring och korta stunder av medvetenhet. Förutom en ofta uttalad rädsla hos den drabbade förekommer även hallucinationer och vanföreställningar. Konfusion har oftast en bakomliggande orsak, till exempel en kroppslig sjukdom eller skada. Tillståndet kräver snabb utredning av bakomliggande orsaker för att möjliggöra snabba åtgärder eftersom tillståndet kan vara livshotande om det inte hävs. Personer med demenssjukdom är särskilt känsliga för att utveckla ett konfusionstillstånd.

Både BPSD och konfusion kräver en noggrann analys av tänkbara utlösande och förvärrande faktorer för att möjliggöra en god behandling.

Hur vården av demenssjukdom ser ut

Det går inte att bota en demenssjukdom, utan syftet med hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens åtgärder är att underlätta vardagen och bidra till en så god livskvalitet som möjligt under sjukdomens olika skeden. Åtgärderna inriktas på att lindra symtom och att på olika sätt kompensera för de funktionsnedsättningar som personer med demenssjukdom drabbas av.

Läkemedelsbehandling kan påverka den kognitiva funktionen positivt vid Alzheimers sjukdom, men däremot inte bromsa sjukdomsförloppet. Läkemedelsbehandling används också i viss mån vid BPSD eller konfusion.

Socialstyrelsens nationella riktlinjer om demenssjukdom

Allmänt om riktlinjer

Socialstyrelsen har ett löpande uppdrag att utarbeta kunskapsbaserade nationella riktlinjer för god vård och omsorg inom de områden där vården och omsorgen tar stora resurser i anspråk. Riktlinjerna fokuserar i första hand på frågeställningar där behovet av vägledning är särskilt stort.

Riktlinjerna ska bidra till att hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens resurser används effektivt, fördelas efter befolkningens behov samt styrs av systematiska och öppna prioriteringsbeslut. Syftet är att höja kvaliteten i hälso- och sjukvården och socialtjänsten genom att rätt åtgärd används för rätt patientgrupp eller grupp av brukare. Målet är att bidra till att patienterna och brukarna får en jämlik och god vård och omsorg.

Riktlinjer för demenssjukdom

Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom publicerades år 2010 och innehöll 157 olika rekommendationer.

Hösten 2016 publicerades en reviderad remissversion av riktlinjen som då ersatte den gamla riktlinjen. Den reviderade riktlinjen har samma utgångspunkt som tidigare och de övergripande avgränsningarna kvarstod därmed.

De reviderade riktlinjerna har dock ett tydligare styr- och ledningsperspektiv med fokus på att vägleda riktlinjernas primära mottagare. De primära mottagarna är beslutsfattare inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten, såsom politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Utifrån dessa utgångspunkter reducerades också antalet rekommendationer och 2016 års remissversion innehåller 73 rekommendationer.

För att ge beslutsfattare ytterligare underlag ingår också en analys av ekonomiska och organisatoriska konsekvenser som riktlinjerna förväntats leda till jämfört med praxis. En slutversion av de Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom är planerad till december 2017.

Tre typer av rekommendationer

För att kunna rekommendera en viss åtgärd rangordnar Socialstyrelsen olika tillstånds- och åtgärds kombinationer. Sammantaget ges tre olika typer av rekommendationer: rekommendationer med rangordning 1–10, rekommendationen *FoU* och rekommendationen *icke-göra*.

Rangordningen utgår från nationella modellen

Socialstyrelsens rangordning av olika tillstånds- och åtgärds kombinationer utgår från den nationella modellen för prioriteringar. Denna modell utgår i sin tur från den etiska plattformen i propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60).

Enligt den nationella modellen ska rangordningen baseras på en samlad bedömning av

- tillståndets svårighetsgrad (avgörs utifrån risken för sjukdom, sänkt livskvalitet och förtida död vid ett visst tillstånd)
- åtgärdens effekt
- kostnadseffektivitet.

Socialstyrelsen beaktar även evidens för effekt, det vill säga hur starkt det vetenskapliga stödet är. I dessa riktlinjer, som även vänder sig till socialtjänsten, har Socialstyrelsen modifierat modellen med hänsyn till grundprinciperna i SoL, bland annat § 1 kap.1. I den modifierade modellen beaktas därmed inte tillståndets svårighetsgrad vid åtgärder som gäller socialtjänsten.

Centrala rekommendationer i nationella riktlinjer för vård- och omsorg vid demenssjukdom, remissversion 2017

Utredning

Vid misstanke om demenssjukdom är det viktigt med en medicinsk utredning för att kunna utesluta andra tillstånd som kan ge demensliknande symtom. Utredningen bör syfta till att bestämma vilken typ av demenssjukdom personen lider av, vilket har betydelse för prognos och behandling. Därutöver ger utredning av vård- och omsorgsbehov underlag för ett omhändertagande anpassat efter personens särskilda förutsättningar.

Socialstyrelsen rekommenderar att hälso- och sjukvården erbjuder en basal demensutredning till personer med misstänkt demenssjukdom. En basal demensutredning utgörs av flera olika åtgärder, såsom intervjuer med anhöriga, kognitiva test samt en strukturell hjärnabbildning med datortomografi.

Utvidgad demensutredning används för att fastställa diagnos i de fall en basal demensutredning inte varit tillräcklig eller då det finns andra komplicerande omständigheter.

Uppföljning

Socialstyrelsen rekommenderar en regelbunden och strukturerad uppföljning av personer med demenssjukdom. Syftet med uppföljningen är att bedöma personens behov av medicinskt och psykosocialt stöd samt att se till att dessa tillgodoses. För att kunna ha ett helhetsperspektiv på den demenssjukes situation är det viktigt att hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens uppföljning är sammanhållen. Behandlingen vid olika beteendemässiga och psykiska symtom är inriktad på att i varje enskilt fall om möjligt åtgärda orsakerna eller de utlösande faktorerna till symtomen. Socialstyrelsen rekommenderar därför att hälso- och sjukvården och socialtjänsten följer upp personer med demenssjukdom och utvärderar effekten av insatta åtgärder i syfte att lindra symtomen och i möjligaste mån kompensera för den funktionsnedsättning som demenssjukdomen medför.

Multiprofessionellt arbete

I utredningen, planeringen och utformningen av olika vård- och omsorgsinsatser vid demenssjukdom behövs det som regel bedömningar och åtgärder från flera olika yrkesgrupper. Många gånger är läkare och sjuksköterskor de första som personen får kontakt med. Men allt eftersom personens behov av vård och omsorg ökar blir andra professioners kunskap och insatser allt viktigare. Socialstyrelsen rekommenderar därför att hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuder vård och omsorg utifrån ett multiprofessionellt teambaserat arbetssätt till personer med demenssjukdom. Det kan till exempel ske genom regelbundna gemensamma träffar om vården och omsorgen för dessa personer.

Stödinsatser

Centralt för olika stödinsatser inom vården och omsorgen vid demenssjukdom är att de ges utifrån ett personcentrerat förhållningssätt samt att de erbjuds i en god psykosocial miljö med fokus på individen. Stödet behöver utgå från personens egna önskemål och kvarvarande förmågor.

Socialstyrelsen rekommenderar olika typer av stödinsatser för att täcka olika behov, bland annat i form av särskilt boende och dagverksamhet.

En annan viktig insats som rekommenderas är stöd till anhöriga i form av utbildning, individuellt anpassat stöd till unga anhöriga och relationsbaserat stödprogram. Det kan även vara aktuellt med avlösning, till exempel i hemmet eller genom att personen med demenssjukdom vistas i korttidsvård eller deltar i dagvård eller dagverksamhet. Syftet med stöd till anhöriga är att minska de anhörigas psykiska och fysiska belastning.

Läkemedelsbehandling

Socialstyrelsen rekommenderar läkemedelsbehandling med kolinesterashämmare vid mild till måttlig Alzheimers sjukdom samt memantin vid måttlig till svår Alzheimers sjukdom. Kolinesterashämmare och memantin kan påverka symtom samt bidra till att personer med Alzheimer sjukdom under en period upprätthåller eller försämras långsammare i sin kognition och funktionsförmåga. I dag används även läkemedelsbehandling för att påverka symtom som är konsekvenser av demenssjukdomen, som exempelvis vid beteendemässiga och psykiska symtom. Det är dock viktigt att hälso- och sjukvården först efter en utredning av bakomliggande orsaker och icke-farmakologisk behandling erbjuder läkemedelsbehandling vid dessa symtom.

Personcentrerad vård och omsorg

I riktlinjen 2016 framhålls också att vård och omsorg sker genom ett personcentrerat arbetssätt. Det innebär att personen som lever med demenssjukdom sätts i fokus, inte diagnosen. Förhållningssättet syftar till att göra omvårdnaden och vårdmiljön mer personlig och att ha en förståelse för att olika problem kan uppstå, som till exempel beteendemässiga och psykiska symtom.

I den personcentrerade vården och omsorgen uppmuntras personen med demenssjukdom, ibland tillsammans med anhöriga, att berätta om sig själv och sitt liv för att underlätta förståelsen av den demenssjukes livsmönster, värderingar och preferenser som underlag för den personcentrerade vården och omsorgen. Den personcentrerade vården och omsorgen innebär att personal inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten:

- bemöter personen med demenssjukdom som en person med egen självkänsla samt egna upplevelser och rättigheter, trots förändrade funktioner
- strävar efter att förstå vad som är bäst för personen med demenssjukdom utifrån dennes perspektiv
- värnar personen med demenssjukdoms självbestämmande och möjlighet till medbestämmande
- ser personen med demenssjukdom som en aktiv samarbetspartner
- tillsammans med anhöriga deltar i den kontinuerliga vård- och omsorgsplaneringen, om personen med demenssjukdom så önskar
- möter personen med demenssjukdom i dennes upplevelse av världen
- strävar efter att involvera personen med demenssjukdoms sociala nätverk i vården och omsorgen
- försöker upprätta och bevara en relation till personen med demenssjukdom

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

Den personcentrerade vården och omsorgen underlättas av att vården är multiprofessionell och teambaserad. Syftet med detta arbetssätt är att bidra till en kontinuitet i vården och omsorgen samt att underlätta bedömningar

som kräver flera kompetenser. Att vården är multiprofessionell och teambaserad bidrar också till ett helhetsperspektiv i den vård och omsorg som erbjuds.

Utbildning

För att kunna erbjuda en god och personcentrerad vård och omsorg till personer med demenssjukdom är det viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten arbetar för att höja personalens kompetens inom detta område med hjälp av olika former av utbildningar. Socialstyrelsen rekommenderar därför att vård- och omsorgspersonal som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom får långsiktig och kontinuerlig utbildning samt praktisk träning och handledning i personcentrerad vård och omsorg.

Biståndshandläggares och LSS-handläggares beslut i olika ärenden som rör personer med demenssjukdom förutsätter en grundläggande förståelse för sjukdomen och vilka konsekvenser den medför. Socialstyrelsen rekommenderar därför att biståndshandläggare och LSS-handläggare som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom erbjuds utbildning om demenssjukdom.

Socialstyrelsens utvärdering av vården och omsorgen vid demenssjukdom

För att följa upp tillämpningen av de nationella riktlinjerna genomför Socialstyrelsen regelbundet utvärderingar inom de områden där det finns nationella riktlinjer. Syftet är att utvärdera i vilken utsträckning rekommendationerna i riktlinjerna får genomslag, men också att belysa kvaliteten och effektiviteten i vården och omsorgen. Utvärderingarna utgår från de indikatorer som har arbetats fram inom ramen för riktlinjearbetet.

År 2014 genomförde Socialstyrelsen en utvärdering av hur vården och omsorgen för personer med demenssjukdom fungerar (3). Utgångspunkten för utvärderingen var de centrala rekommendationerna i Socialstyrelsens nationella riktlinjer från år 2010.

Utvärderingen visade att riktlinjerna har fått ett stort genomslag, både inom landstingen och inom kommunerna. Idag har de flesta landsting och kommuner vårdprogram eller andra riktlinjer som beskriver hur vården och omsorgen ska utformas. Det har skett omfattande utbildningssatsningar och begreppet personcentrerat arbetssätt, som är centralt i de nationella riktlinjerna, har blivit etablerat.

Utvärderingen visade samtidigt att många förbättringar behövs. Skillnaderna inom landet är stora, till exempel när det gäller vilka utredningsmetoder som används, i vilken utsträckning läkemedel förskrivs samt vilka insatser som kommunerna kan erbjuda personer med demenssjukdom. Dessutom verkar socioekonomiska förhållanden, som utbildning och födelse-land, påverka vilka insatser som ges. Samverkan mellan landsting och kommuner kan också bli bättre.

Följande förbättringsområden lyftes fram i utvärderingen:

- Fler personer med demenssjukdom bör utredas

- Det behövs mer kunskap och bättre förutsättningar inom primärvården
- Vänte- och utredningstiderna behöver kortas
- Läkemedelsförskrivningen måste bli mer jämlik
- Uppföljningen behöver förbättras
- Ett teambaserat och samordnat arbetssätt behöver utvecklas
- Det behövs mer utbildning och handledning
- Fler boenden måste anpassas till personer med demenssjukdom
- Fler riktade dagverksamheter bör inrättas
- Det behövs mer stöd till anhöriga – och anpassat till olika grupper
- Behoven hos personer från andra länder behöver uppmärksammas

Arbetet med utvärderingen visade också att det saknas jämförbara uppgifter som beskriver hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens verksamhet. För att kunna följa upp vårdens och omsorgens strukturer, processer och resultat menade Socialstyrelsen att det krävs en fortsatt utveckling av datakällor – på både lokal, regional och nationell nivå.

Socialstyrelsen lyfte fram att möjligheterna till uppföljning av demensområdet skulle kunna förbättras genom att:

- fler verksamheter – både inom landsting och kommuner – ansluter sig till och registrerar i de kvalitetsregister som finns inom äldreområdet, till exempel Svenska demensregistret (SveDem), registret för Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid demenssjukdom (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

Under 2017 genomför Socialstyrelsen en ny utvärdering av vården och omsorgen till personer med demenssjukdom. För närvarande pågår arbetet med att samla in data från olika register och genom enkätutskick till landsting och kommuner. Utvärderingen kommer att publiceras i början av år 2018.

Demenscentrums arbete med att implementera riktlinjerna
Svenskt Demenscentrum (SDC) invigdes den 15 februari 2008. Bakom centret står Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum och Stiftelsen Silviahemmet.

SDC arbetar som en sambandscentral och en kunskapsbank inom demensområdet. Denna byggs kontinuerligt upp för att samla och sprida information. SDC arbetar aktivt för att driva på en positiv utveckling av vård och omsorg för ett mer demensvänligt samhälle.

SDC arbetar för att:

- samla in, strukturera och sprida kunskap
- sammanställa utvärderingar och forskningsresultat
- kunskapsutvecklingen ges en mer tillämpad och praktisk inriktning
- underlätta implementering av nya kunskaper i vård och omsorg

SDC arbetar aktivt för att vara en länk mellan forskning, praktik, beslutsfattare och landets FoU-verksamheter

SDC utvärderades av Linköpings universitet 2011. Utvärderingen kom fram till att SDC svarat väl upp mot det stora trycket från samhället på mer kunskap och kommer att fortsätta behövas framöver eftersom dessa frågor fortsätter att vara aktuella i allt högre grad. Den övergripande slutsatsen från utvärderingen är att det finns goda skäl för att SDC ska få fortsätta med, och vidareutveckla, sin verksamhet i ett långsiktigt perspektiv.

Verksamheten finansieras idag med medel från Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum, Stiftelsen Silviahemmet och med tillfälliga statsbidrag.

Demens ABC

SDC tog i samband med de förra nationella riktlinjerna om demenssjukdomar fram en webbaserad utbildning baserad på riktlinjerna. Utbildningen Demens ABC har vidareutvecklats med ett antal ytterligare utbildningar, Demens ABC plus, som är ett samlingsnamn för sex webbutbildningar för olika målgrupper. Syftet med utbildningarna är bland annat att sprida kunskap och erfarenhet om hur man genom god vård och omsorg kan minimera användningen av lugnande läkemedel och tvingande skyddsåtgärder.

Nationella satsningar inom demensområdet

År 2010 tog den dåvarande regeringen initiativ till en satsning inom äldreområdet, med särskild inriktning på gruppen mest sjuka äldre. Äldresatsningen, som pågick under perioden 2011–2014, syftade till att stärka och intensifiera samverkansarbetet mellan landets landsting och kommuner. Totalt omfattade äldresatsningen 4,3 miljarder kronor.

De områden som prioriterades var:

- Preventivt arbetssätt
- God vård vid demenssjukdom
- God vård i livets slutskede
- God läkemedelsbehandling för äldre
- Sammanhållen vård och omsorg

En del av de statliga medlen användes till att stärka och utveckla nationella kvalitetsregister inom äldreområdet. Detta innebar bland annat att landsting och kommuner som använde sig av kvalitetsregistren SveDem och BPSD-registret tilldelades särskilda medel. Vårdcentraler som genomförde basala demensutredningar och använde sig av SveDem premierades. Detsamma gällde särskilda boenden som genomförde BPSD-skattningar och registrerade dessa samt vidtagna åtgärder i BPSD-registret.

Utöver satsningen på dessa demensspecifika register tilldelades landsting och kommuner prestationsersättning för användning av kvalitetsregistren Senior Alert och Palliativa registret.

Statliga satsningar har även gjorts i syfte att genomföra kompetens- och kvalitetshöjningar. Under perioden 2007–2012 avsatte regeringen fem miljarder kr till kommuner och landsting för att stödja kvalitetshöjningar. Demensvård var ett av de prioriterade områdena. Huvudmännen använde medlen bland annat till att bygga upp demensteam och att höja personalens kompetens. Socialstyrelsen bedömde i sin utvärdering att utvecklingen av kvalificerad personal inom äldreomsorgen gick åt rätt håll. Hos medarbetarna bidrog

satsningen till ökad studielust, ökat självförtroende, stärkt yrkesidentitet, vidgade perspektiv, större analytisk förmåga och ökad benägenhet att acceptera förändringar i verksamheten.

Demensstrategier i Norden

Danmark

Över 80 000 personer beräknas idag leva med en demenssjukdom i Danmark, varav 35 000 är diagnosticerade. Landet har sedan år 2010 en handlingsplan för demenssjukdomar. Den senaste kom 2016 och i december samma år tecknade danska regeringen och fem partier en överenskommelse om att avsätta 470 miljoner danska kronor för att genomföra ett antal satsningar inom demensområdet fram till år 2025. Handlingsplanen innehåller tre konkreta mål (4):

- Danmarks samtliga 98 kommuner ska vara demensvänliga
- Fler personer ska utredas för demenssjukdom och 80 procent ska ha en specifik demensdiagnos
- Genom förbättrad vård och behandling ska konsumtionen av antipsykotiska medel bland personer med demenssjukdom halveras fram till år 2025

Demenshandlingsplan 2025 är inriktad på fem olika fokusområden. Ett område rör tidig upptäckt och förbättrad kvalitet på utredning och behandling. Som ett led i satsningen används 145 miljoner kronor för att koncentrera demensutredningarna som görs i landet på ett mindre antal tvärvetenskapliga utrednings- och behandlingsenheter. Idag finns det i Danmark mer än 30 demensutredningsenheter, som är organiserade på olika sätt.

Ett annat prioriterat område handlar om kunskap och kompetens om demenssjukdomar. Av de 470 miljonerna som avsatts för satsningarna inom demensområdet kommer 145 miljoner att användas till ett kompetenslyft i kommuner och regioner. Därutöver anslås bland annat medel för att ta fram en ny nationell forskningsstrategi och för att utveckla Dansk Klinisk Kvalitetsdatabas for Demens (DanDem).

De övriga fokusområdena handlar dels om att förbättra kvaliteten på vård, omsorg och rehabilitering för personer med demenssjukdom, dels att skapa ett demensvänligt samhälle. Ett femte område rör stöd och rådgivning för anhöriga till personer med demenssjukdom, där bland annat 37,5 miljoner sätts på rådgivnings- och aktivitetscenter för personer med demens och deras anhöriga samt 39 miljoner på meningsfulla dag- och avlastningsverksamheter (5).

Danmark har idag fem regioner och 98 kommuner. Två viktiga inslag när det gäller vården och omsorgen om personer med demenssjukdom i Danmark är sundhedsavtalen mellan regioner och kommuner och de så kallade forløpsprogrammen. Avtalen fastställer målen och ramarna för samarbetet. Programmen ska ha patienten i centrum och det ska finnas en sammanhängande kedja under sjukdomsförloppet. I programmen beskrivs dessutom de olika aktörernas ansvar och uppgifter. En viktig roll i demenssjukvården i Danmark spelar de demenskonsulenter som finns i varje dansk kommun.

En viktig roll för målet att göra Danmark till ett demensvänligt samhälle spelar även landets cirka 100 000 demensvänner. Det är personer som har baskunskaper om demens och försöker hjälpa till när de möter en person med demenssjukdom eller en anhörig (6).

Nationalt Videnscenter for Demens, NVD, bedriver forskning, utbildning och sprider kunskap om demenssjukdomar till yrkesverksamma på alla nivåer och olika sektorer i Danmark. NVD har tagit fram en webbaserad kurs som heter ABC Demens och är gratis för vård- och omsorgspersonal samt andra personer som vill lära sig mer om demens. Dessutom finns det en utbildning som riktar sig till läkare. NVD har även utvecklat en demensapp, som är ett uppslagsverk med information om demens och kan laddas ned gratis till mobiltelefonen.

Danmark införde 2013 riktlinjer för utredning och behandling av demenssjukdomar. Riktlinjerna innehåller i första hand rekommendationer till personal som arbetar med personer som har en demenssjukdom, men kan också användas som stöd för beslutsfattare och planerare (7).

Norge

Norge var 2007 ett av de allra första länderna i världen som antog en handlingsplan för demenssjukdomar. Den senaste planen kom i december 2015 och gäller fram till år 2020. Syftet med Demensplan 2020 är att skapa ett samhälle som tar vara på och integrerar människor med demenssjukdom i samhället. Detta mål ska uppnås genom bland annat större öppenhet kring och ökad kunskap om demenssjukdomar. Ett annat mål i planen är att uppföljningen ska förbättras för personer som fått en demensdiagnos. Ett treårigt program ska inrättas med syfte att utveckla olika modeller för uppföljning efter diagnosen.

Möjlighet till dagaktiviteter

I Demensplan 2020 är möjligheten att erbjuda dagaktiviteter till personer med demenssjukdomar en prioriterad fråga. Resultat från nationella undersökningar om service för personer med demenssjukdomar visar att det visserligen har skett stora förändringar under de senaste åren. Enligt en kartläggning i Norge från år 2014 erbjöd cirka 71 procent av kommunerna dagaktiviteter för personer med demenssjukdom som bodde hemma, vilket kan jämföras med 44 procent för åren 2010/2011. Det är dock många personer med demenssjukdom som inte deltar i aktiviteter. Siffror från 2014 visar att ungefär 17 procent av de som bor hemma med demens deltar i dagaktiviteter, vilket dock är en ökning från 9 procent år 2010 (8). Samtidigt fortsätter statens satsning på att utveckla möjligheten att erbjuda dagaktiviteter fram till år 2020 med hjälp av stimulansmedel. Målet är att utveckla mer flexibla och differentierade tjänster som är anpassade till olika behov och önskemål.

Riktlinjer tas fram

I Norge pågår också ett arbete med att ta fram nationella riktlinjer om demens. Riktlinjerna syftar till att beskriva vården och omsorgen om personer med demenssjukdom och innehåller rekommendationer som bygger på forskning, praktiska erfarenheter och etiska överväganden.

Riktlinjerna tas fram i två omgångar och kommer att publiceras i sin helhet under 2017. Den första delen innehåller rekommendationer om diagnos, behandling och uppföljning av personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Den andra delen berör bedömning och diagnostisering av demenssjukdom (9).

De nationella riktlinjerna vänder sig till tjänsteleverantörer och chefer inom den kommunala hälso- och sjukvården samt specialister som ansvarar för bedömning, diagnostisering, behandling och uppföljning av personer med demenssjukdom. Övriga målgrupper är norska politiker och beslutsfattare som ansvarar för demensvården i Norge.

Det är i första hand kommunerna som ska erbjuda vård och omsorg för personer med demenssjukdom och husläkaren ansvarar för diagnostisering. Nästan 80 procent av kommunerna i Norge har idag demensteam eller demenskoordinatörer som består av sjuksköterskor och arbetsterapeuter.

Det finns ett stort antal äldre personer som uppvisar tecken på kognitiv svikt men som aldrig blivit utredda för demenssjukdom och som idag bor på norska sjukhem eller hemma i eget boende. Studier visar att det i sjukhem kan vara upp till 50 procent av boende som uppvisar säkra tecken på att de har demenssjukdom, utan att de har fått någon diagnos.

Samarbete och samverkan på olika nivåer

Antalet personer med demenssjukdom i Norge beräknas vara 78 000. Av dessa bor uppskattningsvis runt 30 000 hemma och resten i någon form av sjukhem. Av alla personer som bor på sjukhem beräknas över 80 procent ha en demenssjukdom. Varje år får minst 10 000 norrmän en demensdiagnos och antalet personer med demenssjukdom väntas öka till 140 000 år 2040 (6).

Det finns idag ett utbyggt samarbete mellan kommunerna på lokal nivå och Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse (Aldring og helse) på nationell nivå. Kommunernas kontaktpersoner har möjlighet att direkt kontakta Aldring og helse för att få råd och stöd.

Aldring og helse är statligt finansierat och arbetar med att på öka kunskapen och kompetensen inom hälso- och sjukvården och omsorgen samt befolkningen i stort. Uppdraget omfattar flera områden, bland annat demens (10).

När det gäller vården och omsorgen om personer med demenssjukdom i Norge spelar även fylkesmännen en viktig roll. En fylkesman, en motsvarighet till en landshövding i Sverige, är statens representant i fylket (länet) och utför olika administrativa uppgifter på uppdrag av departementen. Fylkesmannen är även tillsynsmyndighet och har möjlighet att göra tillsynsbesök, exempelvis på sjukhem som har specialavdelningar för personer med demenssjukdom. Därutöver har Fylkesmannen en starkt normerande kraft och bidrar till att sprida kunskap genom att arrangera seminarier och konferenser och ge kommunerna stöd i vissa frågor. Under 2016 har en rad fylkesmän varit medarrangörer till konferenser inom demensområdet. Frågor i fokus har till exempel varit den nya demensplanen, personcentrerad omsorg, behovet av särskilda demensteam och att personer med misstänkt demenssjukdom utreds.

Anhörigskolor

Ungefär 300 000 norrmän lever idag som anhöriga till en person med en demenssjukdom. Sedan några år tillbaka finns det i Norge särskilda anhörigskolor som vänder sig till anhöriga som får möjlighet att lära sig mer om demenssjukdomar. I regel träffas anhöriga några gånger för att ta del av föreläsningar som till exempel kan handla om vad demenssjukdomar innebär och vilka juridiska rättigheter personer med demenssjukdom och deras anhöriga har. Särskilda statliga medel utgår och under 2017 kan kommunerna och delar av den norska hälso- och sjukvården ansöka om bidrag. De kan också ingå avtal med andra aktörer som genomför anhörigskolor och diskussionsgrupper om demens. Staten uppmanar särskilt till samarbete med olika frivilliga organisationer.

Finland

Minnesprogram i Finland

I Finland lever idag uppskattningsvis 130 000 personer med en demenssjukdom. Ungefär 90 000 av dem har en allvarlig eller måttlig demenssjukdom och klarar sig inte på egen hand. Årligen insjuknar cirka 13 000 personer i demenssjukdom i Finland, men hälften av de insjuknade saknar diagnos (6).

Det finska social- och hälsovårdsministeriet har tagit fram ett nationellt minnesprogram för åren 2012–2020. Det övergripande målet för den finska regeringens minnesprogram är att bygga upp ett minnesvänligt Finland. Programmet vilar på fyra pelare.

- Främjad hjärnhälsa
- Rätt attityder om hjärnhälsa, vård och rehabilitering av minnessjukdomar
- Stärkt omfattande forskningsdata och kunnande
- Säkerställd god livskvalitet för personer med minnessjukdom och deras närstående genom stöd, vård, rehabilitering och service i rätt tid

I programmet finns det flera förslag till åtgärder, som till exempel stöd för kommunerna för att ordna utbildning och stödjande verksamheter. Det föreslås även att hjärnhälsa ska ingå i grund- och påbyggnadsutbildningar inom hälsovårdsområdet (11).

Andra mål som tas upp i programmet är att minnessymtom ska identifieras genom att personer som uppvisar symtom ska kunna undersökas och bli diagnostiserade så att behandling kan inledas på ett tidigt stadium. Vikten betonas också av samordning och väl fungerande vård-, rehabiliterings- och servicekedjor. För att nå målet ställs krav på kommuner och samkommuner, till exempel att de ska tillhandahålla regionala minnespoliklinikjänster inom den specialiserade sjukvården. Kommunerna ska även skapa en vård- och servicekedja där aktörernas ansvar tydligt definieras.

En viktig aktör inom demensområdet i Finland är Alzheimer Centralförbundet, som är en patient- och anhörigorganisation med 44 lokala föreningar runt om i landet och cirka 14 500 medlemmar. Verksamheten finansieras av Social- och hälsoorganisationernas understödscentral (STEA), som är en självständig statlig bidragsmyndighet i anslutning till social- och hälsovårdsministeriet (12). STEA ansvarar för beredning och utbetalning av understöd

ur det statliga spelbolaget Veikkaus AB:s spelavkastning som beviljas olika organisationer.

Alzheimer Centralförbundet arbetar med en rad aktiviteter inom ramen för det nationella minnesprogrammet, bland annat genom olika kampanjer. Inför kommunalvalet 2017 pågick ett aktivt arbete med att få politiker som kandiderade att ställa upp och arbeta för en minnesvänlig hemkommun om de blev invalda. Totalt 1192 kandidater förband sig att göra det (13). Väljarna uppmanades i sin tur att hitta en lämplig kandidat som lovat att arbeta för ett minnesvänligt samhälle och påminna honom eller henne om målsättningarna för att få en minnesvänlig hemkommun.

Exempel på material som Alzheimer Centralförbundet har tagit fram på svenska är:

- Applikationen Hjärnhälsosam! som laddats ned nästan 10 000 gånger. Den innehåller praktiska tips om vad som är hälsosamt för hjärnan och hjärngymnastik i form av spel som aktiverar hjärnan samt minnesinformation
- En rehabiliteringsguide för minnessjuka personer och deras anhöriga. Guiden berättar om rehabilitering och ska inspirera läsaren att ta hand om sig själv. Den ger också information om olika tjänster och stödformer
- En guide som vänder sig till minnessjuka personer som är i arbetsför ålder, deras anhöriga samt arbetsgivare
- En saga som vänder sig till barn, som har en förälder med minnessjukdom. Det finns även en serie för de lite äldre barnen och en broschyr som vänder sig till tonåringar

Alzheimer Centralförbundet koordinerar även de 18 minneslotsar som finns på regional nivå runt om i Finland. En av dessa är Nylands Minneslots som styrs av Esbo och Grankulla Minnesförening i samarbete med andra lokala föreningar. Verksamheten omfattar totalt 12 nyländska kommuner. Nylands Minneslots erbjuder information och stöd till personer med minnessjukdom, deras närstående samt andra som är intresserade. Minnelotsen ger även stöd till personer och deras närstående att bo kvar hemma. Nylands Minneslots anordnar gruppverksamhet, minnescaféer, föreläsningar och olika evenemang (14). År 2016 hade man över 14 000 deltagare i verksamheten.

Island

Uppskattningsvis 4 000 islänningar hade år 2015 en demenssjukdom. År 2040 beräknas antalet ha fördubblats till 8 000 personer för att sedan öka till 10 000 personer år 2050.

Ambitionen från politiskt håll på Island är idag att personer med demenssjukdom så långt det är möjligt ska bo kvar hemma. Eftersom antalet islänningar med demenssjukdomar ökar i framtiden kommer ökade krav att ställas på vården- och omsorgen, exempelvis kan det bli nödvändigt att integrera hälsovård och omsorg mer än idag. Ett sätt att öka effektiviteten är även att använda välfärdsteknologi mer (6).

För att minska behov av sjukhemplatser och få personer med demenssjukdom att bo kvar hemma längre erbjuds sedan många år tillbaka dagverksamhet, som anpassas utifrån behoven hos personen med demenssjukdom. Olika

aktiviteter och träning stimulerar och motverkar isolering, samtidigt som anhöriga får avlastning.

Runt 25 procent av de islänningar som idag har en demenssjukdom deltar i dagverksamhet. Det första centret för dagverksamhet startades redan för 30 år sedan. Tre av de dagcenter som idag finns på Island drivs av Alzheimer Iceland (tidigare FAAS), som är den enda anhörigorganisationen på Island för personer med demenssjukdom (15). Island saknar idag en demensplan.

Internationellt arbete

Arbete med demensområdet inom WHO

Idag lever 47,5 miljoner människor över hela jorden med demens. Lite drygt hälften av dessa (58 procent) lever i låg- och medelinkomstländer. Den uppskattade andelen av befolkningen i åldern 60 år och äldre med demens vid en given tidpunkt är mellan 5 och 8 procent. Vid 90 års ålder är förekomsten 50 procent. Prognosen för antalet personer med demenssjukdom är en ökning till 75,6 miljoner år 2030 och 135,5 miljoner år 2050. En stor del av den globala ökningen beror på ökat antal personer med demens som lever i låg- och medelinkomstländer.

Demenssjukdomar är viktiga ur ett folkhälsoperspektiv enligt Världshälsoorganisationen, WHO, som 2012 publicerade rapporten Rapporten syftade till att öka medvetenheten om demenssjukdomar samt stärka offentliga och privata insatser för att förbättra vård och stöd för personer med demens. Vidare är det prioriterat inom WHO:s handlingsprogram Mental Health Gap (mhGAP), ett program som syftar till utveckling inom områdena psykisk ohälsa, neurologiska sjukdomar och missbruk.

WHO har även inrättat ”Global Dementia Observatory” (GDO), vars syfte är att utgöra en plattform för kunskap om demenssjukdomar för att möjliggöra framtida övergripande planering och uppföljning av strategiska mål (17).

WHO har tagit fram en global handlingsplan för demens som beslutades av Världshälsoförsamlingen 2017. Handlingsplanen omfattar attityder till demenssjukdomar, åtgärder som underlättar vardagen för personer med demenssjukdom såväl som åtgärder som bör ske inom ramen för hälso- och sjukvårdssystemet. Planen omfattar sju övergripande teman:

- Demenssjukdom som prioriterad folkhälsofråga
- Kunskap om demenssjukdomar och utveckling till demensvänligt samhälle
- Riskfaktorer för demenssjukdomar
- Diagnos, behandling, vård och stödinsatser vid demenssjukdomar
- Stöd för personer som vårdar, anhöriga/närstående
- System för datainsamling beträffande demenssjukdomar
- Forskning och innovation om demenssjukdomar

Vid mötet med Världshälsoförsamlingen 29 maj 2017 då handlingsplanen beslutades, påtalades också vikten av att WHO kan erbjuda stöd och vägledning

till medlemsstaterna i sin fortsatta utveckling av nationella strategier och planer för demenssjukdomar.

Ett arbete med demensområdet inom Europa

European Centre for Social Policy and Research i Wien bildades 1974 och är ansluten till Förenta Nationerna, FN. Organisationen har som syfte att bland annat främja samarbete mellan regeringarna i medlemsländerna i Europaregionen, aktörer inom både den offentliga och privata sektorn, offentliga bolag och ideella organisationer. Finansieringen av centret kommer dels från deltagande länders statsbudgetar och EU-kommissionen, dels från värdlandet Österrike. Verksamheten finansieras även via olika typer av forskningsanslag.

Under 2016 och våren 2017 har European Centre for Social Welfare Policy and research på uppdrag av svenska Socialdepartementet tagit fram en rapport med titeln ”Community care for people with dementia: A handbook for policymakers”, (18). Syftet med rapporten är att ge en översikt över befintlig kunskap och underlag, som kan ligga till grund för fortsatt utveckling av kunskapen om demenssjukdomar och hur samhället ska organiseras för personer med demenssjukdom.

Socialstyrelsen och European Centre for Social Policy and Research, anordnade en workshop med internationella experter på demensområdet (bilaga 1). Workshopen är en del av kartläggningen både för detta underlag för nationell demensstrategi och för det uppdrag som European Centre haft. Rapporten, ”Community care for people with dementia: A handbook for policymakers”, är baserad dels på en litteraturöversikt av befintlig litteratur mellan åren 2008–2016, dels workshops med experter och intervjuer av experter från fyra europeiska länder.

Sammanfattningsvis innehåller rapporten ett ramverk som syftar till att tydliggöra viktiga områden utifrån den komplexitet som området demenssjukdomar bär med sig. Det gäller exempelvis både utveckling av samhället och vård- och omsorg för personer med demenssjukdomar. Utöver det innehåller rapporten en diskussion kring etiska aspekter på demenssjukdom.

Utöver detta finns rekommendationer för olika nivåer: individ, samhälle, vård- och omsorg respektive nationell nivå. Rekommendationer för den nationella nivån är översiktligt som följer:

- Utveckla och implementera lagar och regelverk som tar hänsyn till etiska aspekter på demenssjukdomar, särskilt gällande frågor om bibehållen autonomi och säkerhetsaspekter för enskilda personer.
- Utveckla regelverk och rutiner som gör att personer med demenssjukdom så lång tid som möjligt under sjukdomsförloppet kan vara delaktiga och ha inflytande över sin livssituation och den vård och omsorg som ges
- Skapa möjlighet för olika intressenter att delta i arbetet med att utveckla regelverk, exempelvis representanter för anhöriga och närstående, vård- och omsorgsprofession och juridik
- Se till att det finns en samverkan mellan finansieringssystem och myndigheter respektive vårdgivare i syfte att möjliggöra en god vård- och omsorg
- Göra satsningar på forskning och interventioner som inkluderar personer med demenssjukdom såsom aktiva deltagare

- Göra satsningar på kvalitativ forskning för att utveckla kunskap om livskvalitet och välbefinnande hos personer med demenssjukdom
- Utveckla och implementera systematisk och jämförande uppföljning av resultat utifrån både struktur och process
- Utveckla överenskommelser mellan länder, exempelvis gällande riktlinjer, för att skapa internationell jämförbarhet för både forskare och beslutsfattare
- Stärka infrastrukturen gällande hälsodatainsamling, för att möjliggöra tillgänglighet av hälsodata för forskning
- Inkludera ett samhällsperspektiv vid kostnadsundersökningar gällande demenssjukdom
- Främja utveckling till ett demensvänligt samhälle

Agenda 2030

FN:s globala mål och Agenda 2030 syftar till att utrota fattigdom och hunger, förverkliga de mänskliga rättigheterna för alla, uppnå jämställdhet och egenmakt för alla kvinnor och flickor samt säkerställa ett varaktigt skydd för planeten och dess naturresurser. Agenda 2030 är den nya utvecklingsagendan som består av 17 globala mål.

Socialstyrelsen har under 2016, liksom cirka 80 andra statliga myndigheter, avrapporterat hur myndighetens verksamhet bidrar till Sveriges genomförande av FN:s Agenda 2030. Agendans mål 3, *Säkerställa hälsosamma liv och främja välbefinnande för alla i alla åldrar*, är nära kopplat till myndighetens verksamhet med att styra och stödja hälso- och sjukvård och socialtjänst genom bland annat föreskrifter, nationella riktlinjer, rekommendationer och kunskapsstöd. I övrigt gör Socialstyrelsen bedömningen att även följande mål är något som myndigheten kan bidra till att påverka:

- Mål 1. Avskaffa fattigdom i alla dessa former överallt, mål
- Mål 2. Avskaffa hunger, uppnå tryggad livsmedelsförsörjning, uppnå en bättre kosthållning och främja ett hållbart jordbruk, mål
- Mål 5. Uppnå jämställdhet och alla kvinnors och flickors egenmakt, mål
- Mål 10. Minska ojämlikheten inom och mellan länder,
- Mål 16. Främja fredliga och inkluderande samhällen för hållbar utveckling, tillhandahålla tillgång till rättvisa för alla samt bygga upp effektiva och inkluderande institutioner med ansvarsutkrävande på alla nivåer och mål
- Mål 17. Stärka genomförandemedlen och återvitalisera det globala partnerskapet för hållbar utveckling

En nationell strategi för demenssjukdomar har koppling till flera av dessa mål. Tydligast koppling finns till följande delmål:

Delmål 3.4: ”Till 2030 genom förebyggande insatser och behandling minska det antal människor som dör i förtid av icke smittsamma sjukdomar med en tredjedel samt främja psykisk hälsa och välbefinnande”.

Delmål 5.4: ”Erkänna och värdesätta obetalt omsorgs- och hushållsarbete genom att tillhandahålla offentliga tjänster, infrastruktur och socialt skydd samt genom att främja delat ansvar inom hushållet och familjen, i enlighet med vad som är nationellt lämpligt.”

Delmål 10.2: ”Till 2030 möjliggöra och verka för att alla människor, oavsett ålder, kön, funktionsnedsättning, ras, etnicitet, ursprung, religion eller ekonomisk eller annan ställning, blir inkluderade i det sociala, ekonomiska och politiska livet.”

Regelverk inom socialtjänst

Fri- och rättigheter i vård och omsorg

Internationella konventioner och Europakonventionen reglerar enskildas grundläggande fri- och rättigheter. Bland annat anges i Europakonventionen rätten till liv och rätt till respekt för privat- och familjeliv. Europadomstolen, som tillämpar Europakonventionen, har i sin rättspraxis bedömt frågor som berör vård och omsorg. I fallet *Arskaya mot Ukraina* fann Europadomstolen t.ex. att avsaknaden av lämpliga regler för att fastställa patienternas beslutsförmåga inklusive deras samtycke till behandling innebar att myndigheterna inte vidtagit tillräckliga åtgärder för att säkerställa att patientens liv var skyddat av lagen. Således ansåg domstolen att det rörde sig om ett brott mot konventionen att det inte fanns relevanta föreskrifter gällande hälso- och sjukvård (19).

I svensk grundlag anges de grundläggande fri- och rättigheter i regeringsformens (1974:152), RF, andra kapitel, till exempel rätt till liv, yttrandefrihet och förbud mot dödsstraff. Inom vård och omsorg är det främst två regler som aktualiseras, skydd mot kroppsliga ingrepp i 6 § och skydd mot frihetsberövanden i 8 §. När RF:s bestämmelser inte är tillämpliga får bedömningen om en åtgärd är tillåten göras utifrån vanlig lag, t.ex. brottsbalkens bestämmelser om brott mot liv, hälsa och frihet. Därutöver kan man beakta de allmänna reglerna om ansvarsfrihet i brottsbalkens 24 kapitel.

Bestämmelserna i 2 kap. 6 § och 8 § RF är relativa rättigheter, vilket innebär att dessa rättigheter kan begränsas med stöd av lag. 2 kap. 6 § RF anger att var och en gentemot det allmänna bl.a. är skyddad mot påtvingade kroppsligt ingrepp och kroppsvisitation. Vidare anges också att var och en är skyddad mot betydande intrång i den personliga integriteten, om det sker utan samtycke och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden. Uttrycket ”kroppsligt ingrepp” avser främst våld mot människokroppen. Hit räknas bl.a. kirurgiska ingrepp och läkarundersökningar. Smärre ingrepp som vaccinering och blodprovstagning faller inom ramen för vad som kallas kroppsbesiktning. Olika former av medicinering och mindre ingripande omvårdnads- och behandlingsåtgärder anses också falla inom begreppet ”kroppsbesiktning” (20, 21).

Bestämmelsen i 2 kap. 6 § ger skydd mot åtgärder som innefattar betydande intrång i den personliga integriteten, om intrånget sker utan samtycke och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden. Avgörande för om en åtgärd ska anses innebära övervakning eller kartläggning är inte dess huvudsakliga syfte utan vilken effekt åtgärden har. Vad som avses med övervakning respektive kartläggning får, enligt förarbetena, bedömas med utgångspunkt från vad som enligt normalt språkbruk läggs i dessa begrepp.

RF:s 2 kap. 8 § anger att var och en är skyddad mot frihetsberövanden. Även detta skydd kan begränsa med stöd av lag, till exempel genom tvångslagstiftning som lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård. Frihetsberövande definieras bland annat som att en person till exempel rent faktiskt vara förhindrad att lämna vissa lokaler, genom att han eller hon saknar nyckel till dörrarnas låsanordningar eller inte behärskar den teknik som krävs för att öppna dörren. Justitieombudsmannen har i ett ärende angående låsanordningar på dörrar i ett demensboende uttalat att om en person på grund av sin funktionsnedsättning inte kan öppna en dörr är det att betrakta som ett otillåtet inlåsningsåtgärder (22).

Vård och omsorg bygger på frivillighet

Svensk vård och omsorg bygger på principerna om individens rätt till självbestämmande och integritet. Detta framgår av till exempel HSL, PL, och SoL. Det innebär att vård och omsorg förutsätter individens samtycke och att vården och omsorgen som huvudregel inte kan vidta åtgärder mot en persons vilja (tvångs- och begränsningsåtgärder).

Hälso- och sjukvårdslagen

HSL innehåller mål och krav gällande i princip all hälso- och sjukvård. Lagen betonar skyldigheterna för vårdgivarna men innehåller inga bestämmelser som ger enskilda några juridiskt utkrävbara rättigheter. De grundläggande bestämmelserna om vårdgivarens skyldigheter återfinns ibland annat 5 kap. §1 HSL. Där anges att hälso- och sjukvården ska bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård, vilket bl.a. innebär att den ska tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen, vara lätt tillgänglig och bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet.

Patientlagen

Patientlagen trädde ikraft i januari 2015 och syftar till att förtydliga och förstärka patientens roll och ställning. Lagen ska främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet samt stödja patientens möjligheter att medverka i vårdprocessen.

Enligt 3 kap. 1 § PL ska patienten bl.a. få information om sitt hälsotillstånd, vilka metoder som finns för vård och behandling och vilka hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning. Information ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. Med andra individuella förutsättningar avses till exempel funktionsnedsättning, utbildning, könsidentitet och andra omständigheter som kan påverka hur informationen bör ges (23). Lagen anger också att den som ger informationen så långt som möjligt ska försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen.

I 4 kap. 2 § PL anges att hälso- och sjukvård inte får ges utan patientens samtycke, om inte annat följer av lag. Innan samtycke inhämtas ska patienten få relevant information som ska anpassas efter patientens förutsättningar. Patientens kan lämna sitt samtycke skriftligen, muntligen eller genom att på annat sätt visa att han eller hon samtycker till den aktuella åtgärden. Det innebär att ett samtycke kan komma till uttryck genom patientens handlande, så

kallat konkludent eller tyst samtycke. Till exempel kan patienten visa genom sitt agerande att han eller hon samtycker till en åtgärd, genom att exempelvis underlätta vid blodprovstagning (24).

PL anger att patienten när som helst kan ta tillbaka sitt samtycke. En patient som inte samtycker till viss vård eller behandling ska få information om vilka konsekvenser det kan få att vården därigenom inte kan genomföras. Informationen måste ges på ett hänsynsfullt sätt och med respekt för patientens självbestämmande och integritet.

Socialtjänstlagen

Socialtjänstlagen bygger på principerna om helhetssyn, förebyggande arbete och frivillighet. 1 kap. 1 § SoL anger att socialtjänsten verksamhet ska bygga på respekt för människors självbestämmande och integritet. Insatser som ges med stöd av socialtjänstlagen förutsätter individens delaktighet och egna ansvar. Även om socialtjänstlagen har karaktären av en ramlag utgör delar av den för individen utkrävbara rättigheter. Vidare anges det i 3 kap. 3 § SoL att insatserna ska vara av god kvalitet. God kvalitet inbegriper många delar där en del är att individen ska ha inflytande över insatsernas utformning.

Enligt 11 kap. 1 § SoL ska socialnämnden utan dröjsmål inleda utredning av vad som genom ansökan eller annat sätt har kommit till nämndens kännedom. Det finns således en utredningsskyldighet ifråga om sådant som hör till nämndens verksamhetsområde. Men om den enskilde avböjer hjälp så kan nämnden inte vidta någon ytterligare åtgärd, såvida inte någon tvångslagstiftning är aktuell.

Inte heller när en insats redan beviljats genom socialnämndens beslut kan den ges mot individens vilja. Även genomförandet av insatserna förutsätter att individen samtycker till dem. Det är enbart genom tvångslagstiftning som till exempel lagen om vård av missbrukare som man kan vidta åtgärder utan individens samtycke.

Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) anger uttryckligen i 8 § att insatser endast ska ges till den enskilde om han eller hon begär det. Om den enskilde är under 15 år eller uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare, god man, förmyndare eller förvaltare begära insatser för honom eller henne. Alla insatser enligt LSS ska bygga på principerna om den enskildes självbestämmande och integritet.

Generellt om samtycke

Eftersom insatser enligt HSL och SoL bygger på frivillighet förutsätter de också den enskildes samtycke. Begreppet samtycke innebär i generell mening accepterande eller godtagande av föreslagna villkor.

Förutsättningar för ett samtyckes rättsliga giltighet är att a) det har lämnats av någon som är *behörig* att förfoga över det aktuella intresset, b) den samtyckande är *kapabel* att förstå innebörden av samtycket, c) vederbörande har haft full insikt om relevanta omständigheter, d) samtycket har lämnats *frivilligt*, samt e) samtycket är *allvarligt menat* (25). En person kan när som helst återkalla sitt samtycke. Samtyckets rättsliga betydelse är knutet till vilka förutsättningar som rådde vid åtgärdens genomförande.

Ett samtycke kan vara *uttryckligt*. Med ett sådant samtycke avses att man aktivt antingen skriftligen eller muntligen eller genom t.ex. en kroppsörelse samtycker till en viss åtgärd. Ett samtycke kan också vara *konkludent*. Ett *konkludent* samtycke består i att den enskilde agerar på ett sätt som underförstått visar att han eller hon samtycker, t.ex. genom att underlätta åtgärdens genomförande. En annan typ av samtycke är det så kallade *presumerade samtycket*. Ett sådant samtycke bygger på ett antagande om att åtgärden är förenlig med den enskildes vilja (om den hade kunnat uttryckas). Med ett så kallat *inre samtycke* avses situationer då den enskilde är fullt medveten om vad som planeras och faktiskt samtycker till åtgärden i fråga, men inte på något sätt låter detta samtycke komma till uttryck. Det går i denna situation endast att anta eller presumera att den enskilde samtycker. Ett sådant antagande måste bygga på att den berörde har informerats om den planerade åtgärden och då inte har gett uttryck för någon motvilja mot att den genomförs. En annan form av samtycke är det *hypotetiska samtycket*. Detta beskrivs ibland som en särskild form av presumerat samtycke. Med hypotetiskt samtycke förstås att något samtycke faktiskt inte föreligger från den det gäller, men att han eller hon skulle ha samtyckt till åtgärden om han eller hon hade getts tillfälle att ta ställning i frågan (26). Kraven på samtyckets art anses generellt kunna ställas högre om åtgärderna är av särskilt ingripande natur. Exempel på sådana åtgärder är fastspänning i bälte och inlåsning

Ställföreträdares och anhörigas roll i vård och omsorg

För personer som har nedsatt eller helt saknar beslutsförmåga kan en god man eller förvaltare förordnas enligt regler i 11 kapitlet föräldrabalken (1949:381), FB. En god man eller förvaltare kan ha i uppdrag att sörja för den enskildes person eller bevaka den enskildes rätt. En ställföreträdare har dock inte några omfattande befogenheter när det gäller angelägenheter av mer personlig karaktär. Till exempel kan en förvaltare i regel endast lämna synpunkter beträffande vård, men till exempel normalt inte samtycka till operativa ingrepp (27). Anhöriga kan inte heller agera ställföreträdare i vård och omsorgssituationer. Familjemedlemmar och vänner kan dock vara viktiga eftersom de kan till t.ex. vårdpersonal förmedla vad de vet om den enskildes inställning i olika frågor. Ur ett rättsligt perspektiv har dock inte anhöriga någon befogenhet att lämna samtycke å individens vägnar.

Lagstiftningen ger således varken ställföreträdare eller anhöriga några särskilda befogenheter i frågor som rör vård och omsorg för personer med nedsatt beslutsförmåga. I dagsläget har dessa personer därför ingen hjälp av en ställföreträdare i situationer där de skulle behöva kunna uttrycka samtycke till olika typer av åtgärder.

Svensk rätt innehåller inte heller i övrigt några särskilda regler under vilka förutsättningar vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga kan ges vård och omsorg utan ett uttalat samtycke. Idag är det främst god man eller förvaltare som är aktuellt när en person inte själv kan sköta sina angelägenheter på grund av t.ex. sjukdom eller hög ålder. Förordnande av god man eller förvaltare bygger dock på att behovet av hjälp finns vid tidpunkten för förordnan-

det. Man kan alltså inte i förväg utse en god man. Detta betyder också att individen har begränsade möjligheter att påverka valet av ställföreträdare, om beslutsoförmågan redan har uppstått när en ställföreträdare ska utses.

Det finns därför ett behov av att skapa nya regler för att underlätta för enskilda att själva välja vem som ska företräda dem. Eftersom det saknas ett tydligt regelverk finns det en risk att personer med nedsatt beslutsförmåga inte ges vård och omsorg på lika villkor som andra personer. En avsaknad av regler medför också en risk för godtycklighet och bristande förutsebarhet. Det är inte bara individen själv som kan påverkas negativt av detta, utan det ställer också anhöriga och personal inför svåra avvägningar.

Behov av nya regler

Behovet av regler har varit tydligt och flera utredningar har under åren utrett frågorna. En möjlighet att själv utse sin företrädare kan skapa bättre förutsättningar för den enskilde att planera sin framtid och behålla kontrollen över frågor som är av stor betydelse i livet. Med allt fler äldre i befolkningen ökar också behovet av hjälp. Det gagnar hela samhället om enskilda kan få hjälp på ett mindre ingripande sätt än att en god man eller förvaltare utses. Om enskildas önskemål ges större vikt, kan det också leda till att rekryteringsbasen för ställföreträdare breddas, eftersom det är sannolikt att andra personer än de som åtar sig ett uppdrag som god man eller förvaltare då kan utses (28).

Lag om framtidsfullmakter

Reglerna om framtidsfullmakter syftar till att öka enskildas självbestämmande och känna sig trygga med hur deras personliga och ekonomiska angelägenheter sköts när de inte längre kan göra det själva (Proposition 2016/17:30). Lagen träder ikraft den 1 juli 2017. I lagen föreskrivs vad en framtidsfullmakt innebär, hur den ska upprättas och vad som ska anges i fullmakten. Lagen innehåller också bland annat bestämmelser om hur fullmakten kan ändras eller återkallas och hur den träder ikraft. Framtidsfullmakter utgör ett komplement till vanliga fullmakter och ett alternativ till god man och förvaltarskap.

Närmare om en framtidsfullmakts innebörd

En framtidsfullmakt ska vara en fullmakt åt någon att företräda fullmaktsgivaren för det fall han eller hon på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller liknande förhållande varaktigt och i huvudsak inte längre har förmåga att ha hand om de angelägenheter som fullmakten avser. Fullmakten får upprättas av den som har fyllt 18 år och som har förmåga att ha hand om sina angelägenheter. Ekonomiska och personliga angelägenheter ska kunna omfattas av en framtidsfullmakt. Åtgärder inom hälso- och sjukvård eller tandvård och vissa frågor av utpräglat personlig karaktär ska dock inte omfattas. Det ska tydliggöras att inte heller gode män och förvaltare får företräda den enskilde i vissa frågor av utpräglat personlig karaktär.

Bedömningen av när fullmakten ska träda ikraft görs av fullmaktshavaren. Det räcker inte att det finns ett hjälpbehov, utan fullmaktsgivaren ska också vara beslutsoförmögen. Då fullmaktshavaren och fullmaktsgivaren normalt sett antas ha en kontakt med varandra kan fullmaktshavaren göra en bedömning om det är aktuellt att använda fullmakten. Då detta i vissa fall kan antas

ske gradvis kan fullmaktshavaren diskutera saken med fullmaktsgivaren och på så sätt få samtycke till att låta fullmakten träda i kraft. Tanken är dock att eftersom beslutsoförmögenhet ofta kan inträda successivt ska en fullmakt kunna träda ikraft om fullmaktsgivaren i huvudsak saknar förmåga att fatta beslut. Med *i huvudsak* menas att fullmaktsgivaren i flera avseenden eller större delen av tiden är beslutsoförmögen. Det ska således inte behöva inväntas en total oförmögenhet innan fullmakten kan träda ikraft. Råder det tveksamhet kring ikraftträdandet kan fullmaktshavaren vända sig till domstol för en prövning. Förutom att fullmaktshavaren kan begära en rättslig prövning finns det också en möjlighet för fullmaktsgivaren att villkora framtidfullmaktens ikraftträdande med en rättslig prövning (29).

Ekonomiska och personliga angelägenheter

Till ekonomiska angelägenheter hör huvudsakligen vad som räknas till förvaltning av egendom i godmanskap, t.ex. placering av den enskildes medel på olika konton, men även andra uppgifter av ekonomiskt slag, t.ex. att betala räkningar och sälja lös egendom. Till personliga angelägenheter hör huvudsakligen att se till att den enskildes medel kommer denne till del och att den enskildes behov av omsorg, t.ex. personlig omvårdnad, tillgodoses. Till exempel kan en ansökan om bistånd i form av hemtjänst eller en plats på särskilt boende anses vara en personlig angelägenhet, däremot ingående av själva hyreskontraktet för bostaden i det särskilda boendet ses som en ekonomisk angelägenhet (30).

Frågor om ställföreträdarskap inom vård och omsorg faller utanför tillämpningsområdet för framtidfullmakter. Dessa har istället behandlats i särskild ordning inom ramen för utredningen om beslutsoförmögna personers ställning i vård, omsorg och forskning.

Nya regler om anhöriga ställföreträdare

Utöver reglerna om framtidfullmakter kommer det den 1 juli 2017 även införas ett nytt ställföreträdarskap för anhöriga i föräldrabalken (Proposition 2016/17:30). Eftersom inte alla kan antas förbereda sig för framtiden genom att upprätta en framtidfullmakt behövs det ett kompletterande regelverk angående ställföreträdarskap genom anhöriga. Redan idag sköter många anhöriga om angelägenheter för sina sjuka familjemedlemmar, trots bristande lagstöd.

Anhöriga ska kunna vara behöriga att ta hand om ekonomiska angelägenheter om den enskilde inte längre har förmåga att göra det själv. Anhörigas behörighet kan gälla även vid tillfällig beslutsoförmåga, till skillnad från en framtidfullmakt. Behörigheten för anhöriga ska omfatta rättshandlingar som har anknytning till den enskildes dagliga livsföring. I första hand avses vardagliga betalningar hänförliga till bostaden, tjänster av olika slag, inköp av mat och kläder. Däremot ska t.ex. köp av aktier eller fastigheter falla utanför behörigheten. Att ansöka om insatser enligt SoL eller att lämna inkomstdeklaration ska dock ingå i behörigheten (31).

I likhet med reglerna om framtidfullmakten är det den anhörige som ska bedöma om behörigheten gäller. Det finns dock ett krav på att oförmågan ska var uppenbar, vilket innebär att det inte får råda någon tveksamhet kring

detta. Bestämmelserna bygger på att den anhörige har god kontakt och kunskap om individen för att kunna bedöma när personen inte längre har förutsättningar att klara av sina ekonomiska angelägenheter längre (32).

Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till vård, omsorg och forskning

Utredningen, SOU 2015:80, redovisade sina förslag hösten 2015. Syftet med förslagen är att skapa en enkel och ändamålsenligt reglering för situationer där vuxna personer är beslutoförmögna och därför inte kan utöva sitt självbestämmande i hälso- och sjukvården, omsorgen eller tandvården. Syftet är även att personer som förlorat sin beslutsförmåga ska kunna ta del av de rättigheter och valmöjligheter som finns. Det handlar också om att vården ska kunna anpassas på ett för individen lämpligt sätt, vilket ofta förutsätter delaktighet och samtycke. Reglering ska dock utesluta tvång och frihetsberövande åtgärder (33).

Behov av företrädare och företrädarens uppgifter

En helt ny lag föreslås, lagen om stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till hälso- och sjukvård och omsorg (LSH). Personer som kan omfattas av lagen har en sjukdom, skada eller psykisk störning, t.ex. demens eller utvecklingsstörning. På grund av detta behöver de hjälp att ta ställning till specifika frågor rörande hälso- och sjukvård eller omsorg.

En person ska anses ha behov av en företrädare om personen uppenbarligen inte har förmåga att förstå relevant information, överväga beslutsalternativ, ta ställning i frågan eller på något sätt kunna visa vilken inställning han eller hon har i frågan. Innan det kan bli aktuellt med en företrädare ska individen få individuellt anpassad information och stöd i syfte att själv kunna ta ställning i frågan. Det är först om det visar sig otillräckligt som företrädaren ska kunna fatta beslutet istället (34).

LSH anger en turordning för vem som ska utses som företrädare då en person är beslutoförmögen. I första hand ska företrädaren vara den framtidsfullmäktige och i andra hand en närstående. På detta sätt är förslaget kopplat till reglerna om framtidsfullmakter. Efter framtidsfullmäktige och närstående i turordningen kommer god man eller förvaltare. Inom sjukvården kan det i sista hand vara en läkare som har rätt att ta ställning i frågorna.¹

Inom vården kommer företrädaren kunna ta ställning i frågor om samtycke till viss hälso- och sjukvård ska lämnas, och frågor i övrigt som gäller personens hälso- och sjukvård. Inom omsorgen kan uppdraget omfatta att ansöka om eller begära insatser, att företräda personen vid handläggning av ärenden om insatser och överklaga beslut i sådana ärenden, att ta ställning till om samtycke till en viss åtgärd vid genomförandet av insatsen ska lämnas samt att ta ställning i övrigt i omsorgsfrågor (35). Undantaget från lagens tillämpningsområden ska dock vara löpande omvårdnadsåtgärder, t.ex. förflyttning eller måltider, samt mindre ingripande hälso- och sjukvårdsåtgärder, t.ex. omläggning av sår (36).

¹ Se LSH 12, 15 och 24 §§.

Det ska dock aldrig vara möjligt för en företrädare att samtycka till åtgärder som innebär frihetsberövande, tvång eller betydande intrång i den personliga integriteten och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden (37).

Olika typer av hjälpmedel kan användas som stöd- eller skyddsåtgärder, men om de används mot individens vilja blir det istället en tvångs- eller begränsningsåtgärd. Det är syftet med eller effekten av åtgärden som främst avgör huruvida den är en skyddsåtgärd eller en begränsningsåtgärd. LSH kan vara tillämplig på dessa situationer, och en företrädare kan samtycka till en sådan åtgärd. Skulle individen på något sätt visa att åtgärden inte uppskattas så kan dock inte företrädarens samtycke gå före (38).

Regelverk inom hälso- och sjukvård

Hälso- och sjukvårdslagens målsättning

I HSL finns det ett antal grundläggande bestämmelser som gäller för all hälso- och sjukvård som erbjuds till medborgaren. Bestämmelserna inkluderar även vård och behandling, rehabilitering och habilitering till personer med demenssjukdom.

Här nedan återges en översikt över några av de regler som är grundläggande för vården och behandlingen och som återfinns i HSL. Bestämmelserna kompletteras av regler i PL och i PSL som har motsvarande regleringar med syfte att stärka patientens ställning på hälso- och sjukvårdsområdet. I hälso- och sjukvårdslagen regleras även skyldigheten att tillhandahålla habilitering, rehabilitering och hjälpmedel (8 kap 7 § HSL).

De inledande bestämmelserna i bland annat 2 kap. 1 § och 3 kap. 1 § HSL definierar vad hälso- och sjukvård är och målsättningen för hälso- och sjukvården. I hälso- och sjukvården ingår åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador för att uppnå en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården. Hälso- och sjukvården ska bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård (5 kap. 1 § HSL) och följa vetenskap och beprövad erfarenhet (6 kap. 1 § PSL). Detta innebär att den ska särskilt:

1. vara av god kvalitet med en god hygienisk standard och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen,
2. vara lätt tillgänglig,
3. bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,
4. främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen,
5. tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården.

Varje patient som vänder sig till hälso- och sjukvården ska, om det inte är uppenbart obehövt, snarast ges en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd (2 kap. 2 § PL).

Där det bedrivs hälso- och sjukvård ska det finnas den personal, de lokaler och den utrustning som behövs för att god vård ska kunna ges (5 kap. 2 § HSL). När det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet ska landstinget ge patienten möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar (10 kap 1 § HSL och 7 kap 1 § PL). Landstinget ska ge patienten den valda behandlingen om det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat (13 kap. 1 § HSL och 7 kap. 1 § PL).

Hjälpmedel

Landstinget ska erbjuda hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning (8 kap. 7 § HSL). Motsvarande gäller för kommunen inom den kommunala hälso- och sjukvården (12 kap. 5 § HSL). Av 7 kap. 2 § PL framgår att ”När det finns olika hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning tillgängliga ska patienten ges möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Patienten ska få det valda hjälpmedlet, om det med hänsyn till hans eller hennes behov och till kostnaderna för hjälpmedlet framstår som befogat.

Det finns ingen entydig definition av begreppet hjälpmedel och det finns inte heller någon fastställd förteckning i lag eller förordning över vilka produkter som räknas som hjälpmedel för funktionshindrade. Det är det enskilda landstinget eller kommunen som beslutar om vilka produkter som är att betrakta som hjälpmedel för personer med funktionshinder. Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2008:1) ska följas vid förskrivning av medicintekniska produkter. De allra flesta hjälpmedel som förskrivas är också CE-märkta medicintekniska produkter. Vid förskrivning av konsumentprodukter kan förskrivningsprocessen också tillämpas.

Den kommunala hälso- och sjukvården

Motsvarande bestämmelser som gäller för den landstingsdrivna hälso- och sjukvården återfinns i HSL när det gäller den kommunala hälso- och sjukvården (12 kap. 1 § HSL). Varje kommun ska erbjuda en god hälso- och sjukvård åt dem som bor i en bostad med särskild service enligt 5 kap. 7 § tredje stycket SoL. Kommunens ansvar gäller öppen hälso- och sjukvård, men inte sådan hälso- och sjukvård som meddelas av läkare.

Kommunen får sluta avtal med någon annan om att utföra de uppgifter som kommunen har ansvar för (15 kap 1 § HSL). En uppgift som innefattar myndighetsutövning får dock inte överlämnas till ett bolag, en förening, en samfällighet, en stiftelse eller en enskild individ utan stöd av lag. Kommunen skall även tillhandahålla hälso- och sjukvård åt dem som bor i särskilda boendeformer för service och omvårdnad. Kommunen ska även erbjuda en god hälso- och sjukvård åt dem som vistas på dagverksamhet. Kommunen är dock inte skyldig att tillhandahålla läkare.

Medicinskt ansvarig sjuksköterska inom kommunen

Inom kommunens hälso- och sjukvård ska det finnas en sjuksköterska som har det medicinska ansvaret i verksamheten. Grundläggande bestämmelser om medicinskt ansvarig sjuksköterska (MAS) finns i 11 kap 4 § HSL. Den medicinskt ansvariga sjuksköterskan har ansvar för kvalitet och säkerhet i

den hälso- och sjukvårdsverksamhet som kommunen bedriver. Ansvaret gäller den vård och behandling som patienterna ges enligt HSL, samt de krav som ställs på läkemedelshantering, dokumentation, delegering, anmälan om skador m.m. i hälso- och sjukvårdsverksamhet.

I all hälso- och sjukvårdsverksamhet ska det enligt 4 kap. 2 § HSL finnas någon som svarar för verksamheten. Den befattningshavaren kallas verksamhetschef. I kommunal hälso- och sjukvård har dock en sådan chef ett begränsat mandat att leda verksamheten med hänsyn till den särskilda roll som tilldelats den medicinskt ansvariga sjuksköterskan. Det är därför vanligt förekommande att den medicinskt ansvariga sjuksköterskan också är verksamhetschef.

Individuell plan vid behov av insatser

Landstinget ska tillsammans med kommunen upprätta en individuell plan när den enskilde har behov av insatser av habilitering, rehabilitering och hjälpmedel (8 kap. 7 HSL) och vid insatser både från hälso- och sjukvården och socialtjänsten (12 kap 5 § HSL).

Planen ska när det är möjligt upprättas tillsammans med den enskilde. Närstående ska ges möjlighet att delta i arbetet med planen, om det är lämpligt och den enskilde inte motsätter sig det. Av planen ska framgå vilka insatser som behövs, vilka insatser respektive huvudman ska svara för, vilka åtgärder som vidtas av någon annan än landstingen och kommunen och vem av huvudmännen som har det övergripande ansvaret för planen. Liksom landstingen ska kommunerna samverka med samhällsorgan, organisationer och privata vårdgivare när det gäller planeringen och utvecklingen av hälso- och sjukvården (16 kap. 4 § HSL).

Landstinget ska till kommunerna inom landstinget avsätta de läkarresurser som behövs för att enskilda ska kunna erbjudas en god hälso- och sjukvård i särskilt boende och i dagverksamhet (12 kap. 1 § HSL). Detsamma gäller hemsjukvård i ordinärt boende, om en kommun ansvarar för vården (14 kap. 1 § HSL). Landstinget och kommunerna inom landstinget kan sluta avtal om omfattningen av och formerna för läkarmedverkan (16 kap. 1 § HSL).

Enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete, (39), ska vårdgivaren identifiera de processer där samverkan behövs för att förebygga att patienter drabbas av vårdskada. Det ska framgå av processerna och rutinerna hur samverkan ska bedrivas i den egna verksamheten. Det ska genom processerna och rutinerna även säkerställas att samverkan möjliggörs med andra vårdgivare och med verksamheter inom socialtjänsten eller enligt LSS och med myndigheter.

När det gäller de patienter som behöver kommunal hälso- och sjukvård efter utskrivning från den slutna vården ingår det i ledningsansvaret och i det medicinska ansvaret för kommunen att planera insatserna tillsammans med patienten och andra enheter som ansvarar för insatser som patienten behöver. Syftet med vårdplaneringen är att patienten ska få en sammanhållen vård- och omsorgskedja i samband med utskrivning från slutenvården. En stor del av den vård och omsorg som ges i ordinärt boende utförs av närstående. Det kan därför vara viktigt att vårdplaneringen även innehåller deras förutsättningar och behov av stöd. Vårdplaneringen utmynnar sedan i en vårdplan.

Huvudprincipen är att hälso- och sjukvård är frivillig och att patienten själv avgör om han eller hon vill acceptera de erbjudanden om olika insatser som ges. För att få insatser enligt socialtjänstlagen eller LSS krävs att den enskilde eller en ställföreträdare ansöker om insatser hos kommunen. Detta innebär att en patient kan förhindra eller undanbe sig en vårdplanering och en vårdplan. Då kan patienten skrivas ut när läkaren bedömer att patienten inte längre behöver den slutna vårdens resurser. Detta ska dokumenteras i patientjournalen.

När det är relevant för patienten ska vårdplanen bland annat innehålla följande uppgifter om:

- medicinska åtgärder och andra behandlingar som planeras efter utskrivningen,
- aktuella läkemedelsförskrivningar,
- tillhandahållna eller förskrivna medicintekniska produkter, hjälpmedel eller förbrukningsartiklar,
- allmän och specifik omvårdnad som planeras efter utskrivningen, omsorg, stöd och service som planeras efter utskrivningen och, rehabilitering och habilitering som planeras efter utskrivningen,
- namnet på den behandlande läkaren som ansvarar för planen,
- vilka åtgärder som den behandlande läkaren bedömt som hälso- och sjukvård alternativt egenvård och vem som ska vidta respektive åtgärd,
- namnet på den eller de läkare i primärvården, och i den slutna vården som har det fortsatta ansvaret för vården och behandlingen av patienten,
- om patienten har medverkat i vårdplaneringen eller inte, om närstående har medverkat i vårdplaneringen eller inte, och målsättningen med insatserna samt hur och när de ska följas upp.

Patienten och närstående bör delta i vårdplaneringen och patienten har rätt att få individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om de metoder för vård och behandling som finns. Om informationen inte kan lämnas till patienten ska den i stället lämnas till en närstående till patienten, förutsatt att det inte finns några hinder för detta i annan lagstiftning.

Egenvård

Socialstyrelsen har tagit upp förutsättningarna när egenvård inte räknas som hälso- och sjukvård och därför inte omfattas av hälso- och sjukvårdslagstiftningen i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) bedömning av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.

Syftet med egenvårdsföreskriften är att tydliggöra vilka krav som ställs på hälso- och sjukvården vid egenvårdsbedömningar och att egenvårdsbedömningarna ska utgå från vad som är patientsäkert i varje enskilt fall. Den egenvård som den enskilde utför själv, eller med hjälp av någon annan räknas inte som hälso- och sjukvård och omfattas därför inte av hälso- och sjukvårdslagstiftningen. Däremot är hälso- och sjukvårdens bedömning, planering och uppföljning att betrakta som hälso- och sjukvård.

Det går inte att säga generellt vilka åtgärder som utgör egenvård. Det beror på omständigheterna i varje enskilt fall. Enligt egenvårdsföreskriften ska bedömningen göras i samråd med patienten, utifrån patientens fysiska och psykiska hälsa samt med hänsyn till hans eller hennes livssituation i övrigt. Det innebär att resultatet beror på om patienten har förutsättningar att själv klara av att utföra egenvården på ett säkert sätt, eller om patienten kan instruera någon att hjälpa till. Om personen inte själv kan ansvara för egenvården beror resultatet av bedömningen på hur stödet och hjälpen ser ut. Det kan vara egenvård om åtgärden kan utföras på ett säkert sätt av någon annan t.ex. en närstående, personlig assistent eller av personal i skolan.

Ett sätt att skilja på hälso- och sjukvård och egenvård är att bedöma om åtgärden kräver medicinskt utbildad personal. Om det krävs medicinskt utbildad personal är det fråga om hälso- och sjukvård och då omfattas den av hälso- och sjukvårdslagstiftningen. Det kan dock vara så att närstående har förvärvat så stor kunskap om en enskild patients behov att de i vissa fall kan klara av att utföra åtgärder som normalt kräver medicinskt utbildad personal. Då kan det bli fråga om egenvård. Det kan till exempel vara fallet när föräldrar hjälper sina barn.

Har en person ett bra stöd så att åtgärden kan utföras på säkert sätt, kan det bli fråga om egenvård även i andra fall, till exempel när ett fåtal personliga assistenter är knutna till den enskilde och de känner honom eller henne väl. I andra fall kan bedömningen bli den motsatta om det är stor omsättning på personal eller om verksamheten saknar bra rutiner för hur man hanterar läkemedel. Den behandlande legitimerade yrkesutövaren ska, inom sitt ansvarsområde, bedöma om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård.

Det är läkaren som bestämmer vilken åtgärd som kan utföras som egenvård i varje enskilt fall (SOSFS 2009:6). Läkaren kan göra bedömningen i samband med vårdplanering när patienten skrivs ut från slutna vård (3 kap. 4 § fjärde stycket 2p. SOSFS 2005:27).

Dokumentation och informationsutbyte mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten

Nuvarande regler om dokumentation och informationsutbyte mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten

Nuvarande regler förhindrar i princip informationsutbyte mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten såvida inte den enskilde personen medger att informationen lämnas ut. Sekretess mellan verksamheterna regleras på så sätt att all information som hanteras inom den offentliga hälso- och sjukvården regleras i 25 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL, som utgår från sekretess om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider ”men”. Sekretess gäller därför som huvudregel. Motsvarande bestämmelser återfinns för socialtjänsten i 26

kap. 1 § OSL. Motsvarande bestämmelser för privat hälso- och sjukvård finns i 6 kap. 12 § patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL och för privat socialtjänstverksamhet i 15 kap. 1 § i socialtjänstlagen (2001:453) SoL.

Till dessa regler om sekretess och tystnadsplikt tillkommer regler om dokumentation för hälso- och sjukvården enligt reglerna i patientdatalagen som i sin tur även begränsar möjligheterna till åtkomst av uppgifterna inom hälso- och sjukvården. Inom socialtjänsten finns regler i socialtjänstlagen och i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2014:5) om dokumentation i verksamhet som bedrivs med stöd av SoL, lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga, (1990:52) LVU, lagen om vård av missbrukare i vissa fall, (1988:870) LVM, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, (1993:387) LSS och som medför motsvarande regler som innebär att varje huvudman ska föra sin egen dokumentation utifrån den lagstiftning som tillämpas. Detta innebär att det enligt nuvarande regler inte är möjligt med gemensam dokumentation för hälso- och sjukvårdsåtgärder och insatser enligt SoL och LSS m fl. lagar.

Behov av fortsatt beredning av frågan

Personer med demenssjukdom ska inte riskera att få mindre säkra insatser eller insatser av lägre kvalitet inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten för att en eller flera personalkategorier som utför insatserna inte har tillgång till rätt information vid rätt tillfälle. Rätt information i rätt tid för rätt användare är en nyckel till personalens möjligheter att göra ett bra arbete för den enskilde. Bra samverkande verksamheter kan ge fördelar för individen.

Genom samarbete i tvärprofessionella team sammansatta utifrån individens behov, tätt samarbete med övriga stödfunktioner och tillgång till personal dygnet runt med mera, kan den enskildes behov tillgodoses på ett sätt som uppfyller krav på kontinuitet, säkerhet och respekt för den enskilde.

För att detta ska vara möjligt behövs det tydliga regler och rutiner för informationshanteringen. Då frågan om samtycke till informationsöverföring är central, är det lämpligt att se över vilka möjligheter som redan idag finns inom rådande regelverk till att dela information. En möjlighet är att frågan om samtycke till informationsöverföring lyfts inom ramen för standardiserade insatsförlopp som initieras vid diagnosbesked.

Samverkan vid utskrivning från slutet hälso- och sjukvård

Betalningsansvarslagen ersätts med en ny lag

Regeringen föreslår i propositionen 2016/17:106 att lagen (1990:1404) om kommunernas betalningsansvar för viss hälso- och sjukvård (betalningsansvarslagen) upphävs och ersätts av en ny lag – lagen om samverkan vid utskrivning från slutet hälso- och sjukvård. Syftet med den nya lagen är att patienter som inte längre har behov av den slutna vårdens resurser så snart som möjligt ska kunna lämna slutenvården på ett tryggt sätt. Patienter ska inte vara på sjukhus när de inte behöver. Det kommunala betalningsansvaret för utskrivningsklara patienter ska villkoras på så sätt att landstinget måste ha

uppfyllt vissa centrala delar i processen och tidsgränser för att det kommunala betalningsansvaret ska komma ifråga.

Målgruppen för den föreslagna lagen är patienter som efter utskrivning från den slutna vården behöver insatser från den kommunalt finansierade socialtjänsten eller hälso- och sjukvården och som också kan ha behov av insatser från den landstingsfinansierade öppna vården, inklusive primärvården. Syftet med lagen är att åstadkomma en god vård, där ledtiderna mellan slutenvård på sjukhus och vård och omsorg i det egna hemmet eller i särskilt boende kan hållas så korta som möjligt och onödigt vistelse på sjukhus så långt möjligt kan undvikas för utskrivningsklara patienter. Samverkan mellan landsting och kommun ska fungera så att patienter får en trygg utskrivning. Om endast mindre vård- eller omsorgsinsatser bedöms behövas efter utskrivningen, lär någon planering inte behöva göras av berörda enheter och därmed bör lagen inte behöva tillämpas.

Förslaget innebär högre krav på både kommunen, slutenvården och primärvården och som kan sammanfattas i följande punkter.

- Antalet så kallade frist dagar utan betalningsansvar för kommunen minskar. Krav ställs på slutenvården att påbörja planeringen för utskrivning redan när patienten skrivs in.
- Landstingets öppenvård får en mer central roll i vårdplaneringen i samband med utskrivning och planering för fortsatt vård.
- En viktig förändring i förhållande till nuvarande betalningsansvarslag är att om den behandlande läkaren i slutenvård bedömer att patienten kan komma att behöva insatser från den kommunalt finansierade hälso- och sjukvården eller socialtjänsten efter att patienten har skrivits ut ska läkaren senast 24 timmar efter det att patienten skrivits in underrätta de berörda enheterna genom ett inskrivningsmeddelande. Även berörda enheter inom landstingets öppna vård ska underrättas.
- För alla patienter, men i synnerhet de patienter som har nedsatta kognitiva funktioner, är det angeläget att socialtjänsten och andra berörda enheter tidigt etablerar kontakt och, i förekommande fall, påbörjar ett motivationsarbete när man bedömer att personen i fråga skulle vara hjälpt av att få insatser av olika slag. En absolut förutsättning för att berörda enheter ska kunna påbörja ett sådant arbete är att de får vetskap om att en person har skrivits in i den slutna vården så tidigt som möjligt.

Förslaget till ny lag innebär också att huvudmännen ska komma överens om samverkan, där rutiner för informationsöverföring är en viktig del. Det är ur såväl effektivitetssynpunkt som integritetssynpunkt synnerligen viktigt att de rutiner för informationsöverföring som huvudmännen måste upprätta mellan sig säkerställer att den information som överförs endast skickas till den mottagare som är behörig. Kommunikationen måste ske med respekt för patientens integritet och de sekretessbestämmelser som redan finns. I övrigt finns allmänna krav på säkerhet och effektivitet i samband med informationsöverföring i annan lagstiftning.

En bestämmelse om undantag från sekretess ska möjliggöra att information om patientens namn, personnummer, folkbokföringsadress samt inskrivningsorsak och beräknad utskrivningsdag får lämnas av behandlande läkare i

slutenvård till en kommun eller till en privat vårdgivare eller utförare av socialtjänst. När berörd enhet i den landstingsfinansierade öppna vården har fått ett inskrivningsmeddelande angående en patient, ska verksamhetschefen utse en fast vårdkontakt för patienten. Detta ska verksamhetschefen göra innan patienten skrivs ut från den slutna vården. Om patienten redan har en fast vårdkontakt vid enheten, får denne fortsätta att vara patientens fasta vårdkontakt. När en berörd enhet inom hälso- och sjukvården eller socialtjänsten har fått ett inskrivningsmeddelande ska enheten inleda planeringen av de insatser som är nödvändiga för att patienten på ett tryggt och säkert sätt ska kunna lämna den slutna vården. När den behandlande läkaren har bedömt att en patient är utskrivningsklar, ska läkaren så snart som möjligt underrätta de enheter som har fått ett inskrivningsmeddelande. När det gäller patienter som behöver insatser i samband med öppen psykiatrisk tvångsvård ska en sådan underrättelse motsvaras av chefsöverläkarens underrättelse enligt 7 a § 3 stycket lagen om psykiatrisk tvångsvård.

Senast samma dag som en patient skrivs ut från den slutna vården, ska den behandlande läkaren vid den enhet där patienten vistas överföra sådan information, som är nödvändig för patientens fortsatta hälso- och sjukvård- och socialtjänst, till de enheter som har fått ett inskrivningsmeddelande. Vilken information om patienten som ska överföras i samband med utskrivning är i dag reglerad i 4 kap. 2 § (SOSFS 2005:27) om samverkan vid in- och utskrivning av patienter i slutna vård. Sådan information som förs över bör innehålla väsentliga uppgifter om patientens vård och hälsotillstånd och som är nödvändig för patientens fortsatta vård och omsorg.

Om patienten behöver insatser från både hälso- och sjukvården och socialtjänsten efter utskrivningen, ska en gemensam planering genomföras av representanter för de enheter som ansvarar för insatserna. Planeringen ska göras i enlighet med bestämmelserna om samordnad individuell planering i HSL, PL och SoL. Eftersom kommunens betalningsansvar enligt förslaget inte kan inträda om inte kallelsen skickats inom tre dagar tydliggörs och förstärks vikten av att agera utan dröjsmål.

När det gäller patienter som behöver insatser i samband med öppen psykiatrisk tvångsvård ska planeringen genomföras enligt bestämmelserna om samordnad vårdplan enligt 7 a § lagen om psykiatrisk tvångsvård. Det ingår i kommunens ansvar som vårdgivare att planera insatser för patienten tillsammans med andra berörda enheter. Eftersom det inte finns något som hindrar kommunen från att delta i den samordnade individuella planeringen är det lämpligt att även representanter för kommunens hälso- och sjukvård deltar i planeringen.

Primärvård – förutsättningar och utmaningar

Det är mycket viktigt med en nära samverkan mellan hälso- och sjukvård och kommunal vård och omsorg. Primärvården spelar en viktig roll både för tidig upptäckt och basal utredning men också för fortsatt vård i samarbete med kommunal vård och omsorg. Primärvården har ett stort och brett uppdrag

med många enheter spridda över landet. Förutsättningarna för mottagningarna ser också väldigt olika ut över landet. Utmaningar som kan nämnas är bemanning, geografi, socioekonomi, kunskap och möjligheter till samverkan.

I Socialstyrelsens utvärdering av vård och omsorg vid demenssjukdom från 2014 (3), lyfts mer kunskap och bättre förutsättningar inom primärvården fram som ett viktigt förbättringsområde. Resultaten visade att mindre än hälften av de personer som utreddes inom primärvården fick genomgå en fullständig basal demensutredning, i enlighet med rekommendationerna i de nationella riktlinjerna. Nästan hälften av primärvårdspatienterna fick inte heller en specifik demensdiagnos. Detta kan i sin tur leda till att patienterna inte heller får de behandlingsinsatser som skulle behövas, till exempel läkemedelsbehandling vid Alzheimers sjukdom.

Intervjuer med primärvårdsläkare tydde också på att bristerna när det gäller uppföljning av demenspatienter är ännu större. I utvärderingen rekommenderades därför att landstingen borde se över om primärvården har tillräckliga förutsättningar, både i form av kunskap och resurser, för att arbeta med utredning och uppföljning av personer med demenssjukdom.

Även om mer aktuella data från kvalitetsregistret SveDem tyder på att primärvårdens kunskap om demenssjukdomar har ökat under de senaste åren tycks det fortfarande finnas stora brister, både när det gäller personalens kompetens och de praktiska förutsättningarna att arbeta med målgruppen.

En viktig del i primärvården är förutsättningar för en kontinuitet i kontakten med listade invånare. I en situation med kännedom om lokalsamhället och dess invånare finns en möjlighet att påverka samhällets attityder och strukturer kring sjukdomar och hälsorisker utöver omhändertagandet av enskilda individer. Att hälso- och sjukvården är med i lokalsamhället och träffar lokala aktörer borgar för att samhället i stort får en ökad kunskap kring kognitiv nedsättning och möjligheter att underlätta utifrån de lokala förutsättningarna.

Det är angeläget att primärvården får resurser för att ta hand om individer med demens både i utrednings- och uppföljningsfas. Tätt samarbete med minnesmottagning och kommunal vård och omsorg är av stor vikt för att tillgodose kunskaps- och informationsöverföring. En sådan samverkan skulle ge förbättrad kvalitet i insatserna för personer med demenssjukdom. I utredningen Effektiv vård, SOU 2016:2, lyfts behovet av en stärkt primärvård med ett utvidgat samarbete med övriga specialiteter. Där skulle möjligheten att geriatriker har en del av sitt arbete i primärvården kunna tillgodose detta på ett effektivt och patientsäkert sätt avseende demenssjukdom. Det är i detta sammanhang även viktigt att involvera dietist, arbetsterapeut, fysioterapeut och logoped. Dessa har en viktig roll i bedömningen och omhändertagandet av individer med demenssjukdom. Att vidareutbilda personal inom primärvården för att kunna upptäcka tidiga tecken på kognitiv nedsättning och demens skulle kunna vara ett effektivt sätt att öka tidig upptäckt och diagnos. Där underlaget finns skulle även specialistutbildad personal till exempel demenssjuksköterska med Silviautbildning vara en resurs som arbetar för tidig upptäckt.

Upptäckt och basal utredning

I en situation där primärvården har en god kännedom om sina listade invånare på individnivå med en fast läkarkontakt finns förutsättningar för att ha en förtroendefull relation med möjlighet till tidig upptäckt av även de sublimes förändringar kognitivt som kan vara fallet vid demens. Det kan handla om att personal på primärvårdsmottagningen fattar misstankar om kognitiv nedsättning. Detta kan ske i samband med kontakter med alla personalkategorier i olika sammanhang både när det gäller kontakter med individen själv eller med anhöriga. Att det finns en kännedom och en relation mellan personalen i primärvården och de listade individerna gör att frågeställningen kring kognition kan lyftas i olika sammanhang, exempelvis en anhörig som går till psykolog på grund av depression eller en patient som får omläggning hos distriktsköterska eller undersköterska. Att flera kategorier av personal har en kunskap och kännedom om kognitiv nedsättning och demens gör att förutsättningarna för tidig upptäckt ökar.

När väl frågeställningen väckts så gäller det att den behandlande läkaren har kunskap om de riktlinjer som finns nationellt och regionalt kring vad en basal demensutredning omfattar på hans mottagning. En grundläggande bedömning kan bestå i att genom att ha tillräckligt med tid också ha möjlighet att ställa en öppen fråga kring kognitiva funktioner och hur det fungerar i det vardagliga sammanhanget. Viktigt är att ha tid och kunskap att kunna göra en bra undersökning omfattande anhörintervju, testning och en plan för vidare utredning. Läkaren behöver också vara väl förtrogen med aktuella undersökningar och bedömningen av fynd. Det bör också inom regionen finnas tydliga riktlinjer kring remittering till minnesmottagning eller motsvarande utvidgad utredning och bedömning. Då det vid tidig misstanke om kognitiv svikt kan vara svårt att ställa diagnos och då det krävs en trygg patientkontakt så behövs rejält med tid för besök och återbesök. Inom stora delar av primärvården så sker en begränsad kodning av patienterna. Det sker inte heller någon nationell rapportering av besök i primärvården. Det är faktorer som påverkar specificiteten i diagnoskodning. Det är en förhållandevis hög andel patienter med en ospecificerad demensdiagnos. Där kan den behandlande personalen sannolikt ha en god uppfattning om vilken demenssjukdom som är aktuell.

Behandling

Behandling och insatser till individer med demens bör påbörjas så snart det är möjligt med hänsyn taget till diagnos och symtom. Vid fastställd diagnos kan farmakologisk behandling enligt nationella och regionala riktlinjer påbörjas även i primärvård. Uppföljning av patientens vård och omsorg bör ske minst årligen.

Ersättningsystem inom primärvård

Det är viktigt att ersättningen till primärvården inte motverkar omhändertagandet av patienter där det finns behov av tätt samarbete mellan olika aktörer. De finansiella ersättningsystem som idag dominerar generellt inom landstingen inriktas på produktion av exempelvis operativa ingrepp, mottagningsbesök, korta vårdtider, många vårdtillfällen och hög tillgänglighet. Detta styr resurserna mot specifika punktinsatser och kan missgynna en god

vård för äldre, som för att uppnå bästa möjliga resultat istället är i större behov av kontinuitet, multiprofessionell bedömning, uppföljning och utvärdering (40). För att kunna hjälpa dessa patientgrupper på ett patientcentrerat och kostnadseffektivt sätt så ska möjligheterna till samverkan optimeras. Ersättningssystemen i primärvården varierar mellan att vara mer eller mindre viktade mot en rörlig del, det vill säga besöksstyrd. Den andra delen av ersättningen är genom så kallad kapitering det vill säga ersättning baserad på att patienten är listad på mottagningen. Ersättningen kan också beräknas genom olika viktningssystem, ex CNI, ACG, justera för socioekonomiska faktorer och samsjuklighet hos individerna som är listade på mottagningen. En modell som styr mycket med den besöksrelaterade ersättningen premierar lätt snabba enkla besök och mer komplicerade längre ärenden blir då gärna lidande. Det är angeläget att noga överväga hur ersättningsmodeller/ekonomisk ersättning påverkar omhändertagandet såvida det inte finns en tät och verksamhetsnära uppföljning.

Uppföljning

Uppföljning av primärvården och dess insatser i vården av personer med demenssjukdom bör ske genom vedertagna och etablerade indikatorer nationellt där jämförelser mot nationella och regionala data är möjliga. Utifrån dessa data kan sedan ett nationellt erfarenhetsutbyte ske och det lägger dessutom en bra grund för forskning med kliniskt relevant koppling.

Problemidentifiering och insatsområden

Problemidentifiering

Under kartläggningen för att ta fram underlaget för en nationell strategi för demenssjukdomar, har Socialstyrelsen identifierat sju tydliga och övergripande problemområden.

- Samverkan mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst
- Personal
- Kunskap och kompetens
- Uppföljning och utvärdering
- Anhöriga och närstående
- Samhälle
- Digitalisering och välfärdsteknik

I följande delar redovisas angelägna insatsområden inom varje problemområde.

Samverkan mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst

Det finns utmaningar inom området samverkan på alla nivåer. Den problematik som oftast förmedlas är samverkan mellan landsting och kommun på övergripande nivå som resulterar i svårigheter i den patientnära situationen.

Gemensam dokumentation/samordnad journal/läsbehörighet

En utmaning inom området samverkan är någon form av gemensam dokumentation. Det övergripande syftet med detta är patientsäker vård med kvalitet. En person med demenssjukdom behöver löpande insatser från sjukvård, omvårdnad och socialtjänstens äldreomsorg. Nuvarande dagsläge med flera olika dokumentationssystem och ofta flera olika utförare, gör att insatserna kring patienten blir fragmentiserade och både kvalitet och säkerhet blir lidande.

Det är många regelverk som omgärdar de dokumentationskrav som finns idag. I SOU 2014:23, Rätt information på rätt plats i rätt tid, (41), finns förslag på hur en ändamålsenlig och mer sammanhållen informationshantering inom och mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan genomföras mot bakgrund av den tekniska utvecklingen och behovet av få säkra insatser av hög kvalitet. Området är angeläget och inom ramen för kartläggningen till underlaget för en demensstrategi framkommer tydligt att möjligheten till en gemensam dokumentation är av stor vikt för en framtida vård och omsorg

med hög kvalitet och säkerhet. Det är därför av stor vikt att beredning av frågan fortsätter, exempelvis inom arbetet med Vision e-hälsa 2025. I ett framtida arbete med en strategi för demenssjukdomar är en ändamålsenlig och mer sammanhållen informationshantering en mycket angelägen fråga.

Demensteam

I de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom rekommenderas att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör säkerställa ett multiprofessionellt, teambaserat arbete inom vården och omsorgen för personer med demenssjukdom

Som stöd för det personcentrerade och multiprofessionella teamarbetet har många kommuner skapat så kallade demensteam.

I Socialstyrelsens utvärdering av vården och omsorgen vid demenssjukdom framkommer att 56 procent av kommunerna hade ett sådant team. Det finns dock ingen etablerad definition på begreppet demensteam. Ofta definieras dock demensteam som ett multiprofessionellt team som har särskilda uppgifter kopplat till demenssjukdomar, som till exempel utbildning, samordning och individuella stödinsatser (3).

Svenskt Demenscentrum, SDC har för Socialstyrelsen gjort en enkätundersökning för att undersöka vissa nyckelpersoners uppfattning om vilka professioner som bör ingå i ett demensteam och vilka arbetsuppgifter ett sådant team bör ha (bilaga 2). Enkäten har gått ut till medlemmar i Riksföreningen för sjuksköterskor inom äldreomsorg. Av svaren framgår att merparten av de tillfrågade definierar demensteam som ett multiprofessionellt team vars huvuduppgift är att förmedla kunskap till personal, närstående och personer med demenssjukdom. Ett team ska också, enligt flertalet intervjuade, med sin kompetens ge personalen stöd i vården och omsorgen om personer med demenssjukdom, speciellt vid BPSD-symtom samt medverka i planeringen av insatserna.

Nästan alla anser att sjuksköterska och undersköterska, båda med specialutbildning samt arbetsterapeut och fysioterapeut bör utgöra kärnan i teamet. Andra yrkesgrupper som framhålls av många är kurator, biståndshandläggare och läkare. Mer än hälften av de tillfrågade anser att ett demensteam bör ha experter från både sjukvården och socialtjänsten. De som anser att läkare bör finnas till teamets förfogande motiverar detta med behovet av god förskrivning och uppföljning av lämpliga läkemedel för personer med demenssjukdom.

I undersökningen har de svarande gett sina personliga förslag på hur ett demensteam bör vara sammansatt och vilka uppgifter ett sådant team bör ha. Dagens verklighet är annorlunda. Socialstyrelsens konstaterande att en enhetlig definition av demensteam saknas bekräftas i SDC:s undersökning. Ett demensteam kan vara multiprofessionellt och sammansatt av experter och praktiker från sjukvård och socialtjänst. Teamet kan också bestå av en sjuksköterska och undersköterska med specialutbildning som på viss del av sin arbetstid ägnar sig åt handledning av personal samt stöd och kunskapsförmedling till personer med demenssjukdom och deras närstående.

Även när det gäller teamens gränsöverskridande karaktär finns en skillnad mellan det som förordas i enkätundersökningen och dagens situation. Det förekommer visserligen team som arbetar i samverkan över huvudmannagränserna. Oftast är dock teamen verksamma enbart inom kommunernas vård och omsorg. Av demensteam är 82 procent helt finansierade av kommunen (3).

Här finns möjligheter till förbättring inom både områdena samverkan och kompetens. Vid kartläggningen har behov av lokal kunskap och samverkan identifierats. Det framstår mer ändamålsenligt med ett grundteam som verkar gränsöverskridande mellan verksamheterna i landsting och kommun. Ett sådant demensteam bör innefatta medicinsk kompetens om demenssjukdom från vardera primärvården och kommunen, kompetens om kognitiv funktionsnedsättning samt kompetens om socialtjänstens insatser. Ett exempel kan vara ett team med demenssjuksköterska vid vårdcentral/primärvård, demenssjuksköterska/demenssköterska vid kommun och arbetsterapeut vid vårdcentral eller kommun samt biståndshandläggare vid kommun. Detta grundteam blir då ett lokalt kunskapsteam, dels för direkt kontakt med personen med demenssjukdom och dennes anhöriga/närstående, dels för kompetensutveckling både för det lokala samhället och för övrig personal inom primärvård och kommun. Till grundteamet bör finnas ytterligare kompletterande kompetenser, till exempel läkare, logoped, sjukgymnast och dietist, som kopplas in allteftersom behov som uppstår.

Insatser efter diagnosbesked

Att få diagnosen demenssjukdom, innebär att få veta att en person har en dödlig sjukdom som på sikt kommer att påverka ens kognitiva funktioner som till exempel minne, planeringsförmåga och uppfattning av omvärlden. Här finns idag påtagliga brister hos både hälso- och sjukvården och socialtjänsten både när det gäller att erbjuda insatser och att följa upp individens sjukdomsutveckling.

I arbetet med en strategi är det därför angeläget att utveckla standardiserade insatsförlopp som innefattar både uppföljning inom hälso- och sjukvården, och sociala stödinsatser till både anhöriga och personer med demenssjukdom, tillsammans eller var för sig. Insatserna kan till exempel vara handledning, utbildning etc. Ett sådant standardiserat insatsförlopp skulle till exempel kunna innefatta information om hjälpmedel och redan i ett tidigt skede lyfta diskussionen om samtyckesfrågor. Ansvar för att åtgärder inom ett standardiserat insatsförlopp genomförs kan exempelvis ligga hos det demensteam som beskrivs ovan.

Samverkan i kommuner och över huvudmannagränser

I den mindre kommunen har medarbetare som är specialiserade på vård och omsorg för personer med demenssjukdom större möjligheter att få genomslag. Kommunens relativa litenhet kan underlätta för dem som arbetar med demensfrågor att skapa kontakter inom den kommunala verksamheten liksom med samarbetspartners utanför kommunen.

I de större kommunerna finns exempel på mycket väl fungerande vårdkedjor. Dessa kan dock variera även mellan stadsdelar inom en större kommun, i

olika stadsdelar kan demensverksamheten fungera helt olika. Ofta är väl fungerande verksamheter starkt beroende av sina eldsjälar. Politiskt förankrade styrdokument, målbeskrivningar och uppföljningssystem saknas på många håll. Ofta är ansvaret för demensteamet och dess uppdragsbeskrivning delegerat till en chef under förvaltningschefsnivå.

Utmaning med flera utförare och olika driftsformer

Att det finns många utförare i primärvården och i kommunerna är en utmaning för huvudmännen när det gäller samverkan kring en person med demenssjukdom. Frågan har tagits upp av den nationella samordnaren för effektivare resursutnyttjande inom hälso- och sjukvården i slutbetänkandet SOU 2016:2, Effektiv vård (42). I utredningen framförs att rätten att välja läkare och vårdcentral inte är oproblematisk när det gäller personer med omfattande behov av insatser. Detta gäller bland andra många äldre patienter och personer med demenssjukdomar.

Särskilt problematiskt kan detta bli vid utskrivning från sjukhus då planering och etablering av kontakter ska ske snabbt och effektivt. Den kommunala hemsjukvården och socialtjänsten kan ha många olika läkare från flera olika vårdcentraler att samarbeta med. För patienten och den närstående kan det också vara svårt att koordinera insatser då läkarvård, hemsjukvård, hemtjänst och hemrehabilitering kan utföras av olika utförare.

Utredningen Effektiv vård föreslår därför en förändring i HSL enligt vilken primärvården delas upp i två organisatoriska delar, den allmänna och den riktade. Den riktade primärvården ska, enligt förslaget, utföra verksamhet för äldre med omfattande behov. Detta arbete ska den riktade primärvården utföra i samverkan med kommunerna. Enligt förslaget ska den riktade primärvården undantas från det obligatoriska vårdvalet.

Syftet bakom den nationella samordnarens förslag är att äldre med omfattande behov ska få en sammanhållen vård och socialtjänst.

Socialstyrelsens förslag

Samtliga delområden inom problemområdet samverkan mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst är viktiga i arbetet med en långsiktig strategi för demenssjukdomar. Följande är lämpliga som prioriterade insatser till år 2022.

Identifierat problemområde	Förslag som bör prioriteras	Bör vara genomfört	Uppföljning	Syfte
Samverkan	Inför standardiserat insatsförlopp i samband med diagnosbesked, i samverkan mellan landsting och kommun	2022	Socialstyrelsens utvärderingar och/eller mätbar parameter i öppna jämförelser	<ul style="list-style-type: none">• Ökad samverkan• Värde för individen
Samverkan	Ta fram en digital kontaktyta för att underlätta insatser från diagnosbesked	2022		<ul style="list-style-type: none">• Värde för individen• Stärker kvaliteten i vårdens och omsorgens alla delar
Samverkan	Möjliggör mer ändamålsenlig dokumentation kring personer med demenssjukdom	2020		<ul style="list-style-type: none">• Ökad samverkan• Ökad kompetens• Värde för individen
Samverkan	Utveckla lokala demens-team som är gränsöverskridande mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst	2022	Socialstyrelsens utvärderingar och/eller mätbar parameter i öppna jämförelser	<ul style="list-style-type: none">• Ökad samverkan• Värde för individen• Förbättrad kunskap lokalt• Förbättrad uppföljning nationellt

Personal

Rekrytering och personalplanering

Socialstyrelsens nationella planeringsstöd har bland annat följt utvecklingen av tillgången till läkare inom de medicinska specialiteterna över de senaste 19 åren (43, 44).

Det finns 63 olika specialiteter för läkare, vilket är flest av de legitimerade yrkesgrupperna. Det gör att variationen på utvecklingen av specialistläkare ger en tydlig och detaljerad bild inom vilka specialistområden hälso- och sjukvården har utvecklats. Under de 19 år som utvecklingen har följts, ses de senaste åren en vikande trend i tillgång på antal specialistläkare i geriatrik relaterat till antal invånare. En bristande tillgång på specialistläkare i geriatrik påverkar i sin tur möjligheten av spridning av kunskap till övriga delar av hälso- och sjukvården.

Kompetens inom demenssjukdomar är reglerade mål inom specialistutbildningen i geriatrik och i äldrepsykiatri (45). Inom verksamhetsområdet demenssjukdomar är det vanligt även med specialistläkare inom psykiatri och ibland allmänmedicin. Det gör att de läkarspecialiteter som har mest kunskap om demenssjukdomar är geriatrik, psykiatri och i viss mån allmänmedicin.

Ökning av antalet specialitetsläkare 1995–2014

Under åren 1995–2014 har antalet medicinska specialiteter som är sysselsatta inom hälso- och sjukvård ökat med 36 procent. Antalet allmänläkare, vilken är den största läkarspecialiteten, har ökat med 34 procent under samma period. I november 2014 fanns det 286 specialitetsläkare per 100 000 invånare varav 64 var allmänläkare. Inom specialiteten psykiatri har en ökning skett med 40 procent, det vill säga strax över den genomsnittliga ökningen. Inom specialiteten geriatrik har under motsvarande tid en ökning skett med 21 procent, det vill säga enbart lite drygt hälften av tillväxttakten jämfört med den genomsnittliga ökningen. Det finns i genomsnitt per 100 000 invånare 19 specialitetsläkare i psykiatri och 5 specialitetsläkare i geriatrik sysselsatta inom hälso- och sjukvården.

Detta kan jämföras med andra medicinska specialiteter som har kompetens om stora folksjukdomar såsom diabetes, hjärt- och kärlsjukdomar samt stroke. Exempelvis har under samma tid specialiteten endokrinologi och diabetologi ökat med 136 procent, specialiteten kardiologi ökat med 150 procent och specialiteten neurologi ökat med 79 procent.

Antal specialitetsläkare i geriatrik relaterat till invånarnas ålder

Den jämförelsevis svaga ökningen av specialitetsläkare i geriatrik sysselsatta inom hälso- och sjukvården, är oroande utifrån den framtida demografiska utvecklingen. Dessutom talar data för en vikande trend de senaste fem åren. En djupare analys av ovanstående data ger följande utveckling sett till antal invånare över 65 år respektive 80 år.

Utveckling av antal specialitetsläkare i geriatrik per invånare över 65 år

1995–2014: ökning med 6,8 procent

2009–2014: minskning med 6,3 procent

Utveckling av antal specialitetsläkare i geriatrik per invånare över 80 år

1995–2014: ökning med 9 procent

2009–2014: ökning med 4,7 procent

Utveckling av antal specialistsjuksköterskor

Antalet specialistsjuksköterskor minskade med sju procent i förhållande till befolkningen mellan 2009–2014 (46, 47). Utvecklingen skiljer sig mycket mellan olika specialiteter. Internmedicin och/eller kirurgi har minskat med nästan 40 procent och ambulanssjukvård har ökat med cirka 80 procent.

Trots att antalet specialistsjuksköterskor minskar, har fler utbildats de senaste åren jämfört med 1995–2006. Sedan 2007 har ca 2 000 sjuksköterskor årligen utbildats till specialiteter.

År 2014 finns inom specialiteten vård av äldre 5,9 specialistsjuksköterskor per 100 000 invånare och en ökning har skett under åren 2009–2014 med 33,6 procent.

År 2014 finns inom specialiteten psykiatrisk vård 50,7 specialistsjuksköterskor per 100 000 invånare och en minskning har skett under åren 2009–2014 med 10,8 procent.

År 2014 finns det 144,5 distriktssköterskor specialistsjuksköterskor per 100 000 invånare och en minskning har skett under åren 2009–2014 med 4,4 procent.

Framtida rekryteringsbehov till äldresektorn

I utredningen om nationell kvalitetsplan för vård och omsorg om äldre, SOU 2017:21 (48), finns en sammanställning av uppgifter från befintlig statistik om personal i kommunalt finansierad vård och omsorg. 2016 var 228 985 anställda som vårdpersonal. Totalt var antalet anställda inom verksamheten 250 805 personer. Statistiken är dock något osäker.

Det är fortfarande generellt svårt att rekrytera personal till arbete inom hela äldresektorn. Ett sätt att öka attraktiviteten är att satsa på utbildning och kompetensutveckling. Ett annat sätt är att skapa utvecklings- och karriärmöjligheter för medarbetarna. Det finns också mer att göra när det gäller att tillvarata de kunskaper och färdigheter som medarbetarna har. Det finns exempel där kommuner låtit medarbetare återgå till sina gamla arbetsuppgifter, efter avslutad utbildning till Silviasyster. Här riskerar arbetsgivaren att skapa besvikelse hos medarbetarna, motivationen att förkovra sig minskar och medarbetarna kan bli mindre benägna att medverka till verksamhetsutveckling.

Det är angeläget med ett samlat grepp i frågan och det finns stora förtjänster med att ta fram en nationell rekryteringsstrategi.

Majoriteten av personer som arbetar i hälso- och sjukvård och socialtjänst är kvinnor. Det är därför även viktigt att i en framtida rekryteringsstrategi ha ett tydligt jämställdhetsperspektiv och en utveckling för att rekrytera fler män till området är angelägen.

Satsning med professionsmiljard 2016

För att främja ett bättre resursutnyttjande inom hälso- och sjukvården slöts en överenskommelse mellan regeringen och SKL i januari 2016. Den övergripande målsättningen för överenskommelsen var att stärka förutsättningarna för en god, jämlik och effektiv hälso- och sjukvård. Överenskommelsen och tillhörande statsbidrag har gått under namnet professionsmiljarden.

Professionsmiljarden omfattar tre prioriterade utvecklingsområden:

- IT-stöd och processer för förenklad administration och bättre tillgång till information för vårdens medarbetare
- smartare användning av medarbetarnas kompetens
- stöd till planering av långsiktig kompetensförsörjning

Socialstyrelsen har gjort en första uppföljning av satsningen (49). Denna visar att de prioriterade områdena i överenskommelsen är sådant som landstingen har arbetat med under en längre tid. De ses som en helhet som tillsammans bidrar till bättre resursutnyttjande och medlen från överenskommelsen har i stor utsträckning använts för att förstärka sedan tidigare planerat utvecklingsarbete. En följd av detta är att det är svårt att särskilja effekter av satsningen från resultat av landstingens ordinarie utvecklingsarbete. Vidare är det svårt att värdera enskilda initiativ och insatser vilket bland annat beror på landstingens olika förutsättningar.

Det pågår arbete med olika former av uppgiftsväxling från vårdpersonal till servicepersonal och medicinska sekreterare samt mellan olika grupper av vårdpersonal. Vårdnära service uppges ha bidragit till att öka vårdpersonalens tid för patientnära arbete.

Som ett sätt att rekrytera och behålla nya medarbetare redovisar knappt hälften av landstingen att de erbjuder någon form av kliniskt introduktionsår. Det beskrivs underlätta övergången från studier till yrkesliv för nyutexaminerade sjuksköterskor. Vidare beskrivs studielön till specialistutbildning för sjuksköterskor kunna bidra till att fler vidareutbildar sig och ges möjlighet till kompetensutveckling. En majoritet av landstingen erbjuder sådana tjänster.

Personalkontinuitet inom hemtjänst

Kontinuitet bland personalen är särskilt viktigt för personer med demenssjukdom. Enligt Socialstyrelsens och SKL:s Öppna jämförelser 2016 träffade en vårdtagare i hemtjänsten i genomsnitt 15 vårdpersonal under en 14-dagarsperiod (50). Samtidigt träffade vårdtagare i hemtjänsten i de sju bästa kommunerna mellan fyra och nio personer under motsvarande period.

De brister i kontinuitet som många kommuner uppvisar är en stor utmaning inom vård och omsorg om personer med demenssjukdom. Det försvårar tidig upptäckt, försämrar möjligheterna att bedriva personcentrerad vård och omsorg, försvårar kommunikationen och skapar en bristande trygghet för en person med demenssjukdom. Samtidigt visar de redovisade siffrorna att det finns en förbättringspotential i kommunernas hemtjänst.

När det gäller utrikesfödda personer med demenssjukdom har studier pekat på att personalkontinuitet kan vara viktigare än gemensamt språk för en person som har ett annat modersmål än svenska (51). Att kunna kommunicera på andra sätt än enbart språk kräver personlig kännedom. Detta är ett viktigt skäl att eftersträva optimal kontinuitet inom kommunal vård och omsorg om personer med demenssjukdom.

Tillgång till tolk

En annan fråga som lyfts är tillgången på och kunskapen hos tolkpersonal. Det finns en stor brist på tolkar i verksamheterna, och därutöver lyfts kunskapsbehovet hos både tolk och tolkanvändare.

Mer detaljerad bakgrund och problemställning finns i avsnittet om utrikesfödda personer med demenssjukdom.

Socialstyrelsens förslag

Samtliga delområden inom problemområdet personal är viktiga i arbetet med en långsiktig strategi för demenssjukdomar. Följande är lämpliga som prioriterade insatser till år 2022.

Identifierat problemområde	Förslag som bör prioriteras	Bör vara genomfört	Uppföljning	Syfte
Personal	Ta fram en nationell rekryteringsstrategi	2020	I samverkan med SKL	<ul style="list-style-type: none">• Ökad kompetens• Berör många personer
Personal	Sätt tydliga mål för utveckling av specialiserade kompetenser utifrån befolkningens och samhällets behov	2022	Ny parameter i Sve-Dem eller öppna jämförelser	<ul style="list-style-type: none">• Ökad kompetens• Berör många personer

Kunskap och kompetens

En god äldreomsorg kräver kompetenta medarbetare och samarbete över professions- och verksamhetsområden. Här finns stora förbättringsmöjligheter. Ur Nationell kvalitetsplan för äldreomsorgen, framkommer att 30 – 40 procent av baspersonal saknar en grundläggande utbildning motsvarande gymnasieskolans vård och omsorgsprogram (48). Detta trots att det finns ett stort och varierande utbud av utbildningar inom området vård och omsorg, se nästkommande avsnitt om befintliga utbildningar.

På motsvarande sätt saknar en stor andel av till exempel biståndshandläggare och enhetschefer inom den kommunala vården och omsorgen en grundläggande utbildning i geriatrik (åldrandets sjukdomar) och gerontologi (läran om det normala åldrandet). Även inom grundutbildningen för sjuksköterska, arbetsterapeut, sjukgymnast, dietist, psykolog, socionom, logoped och läkare är utbildningen i geriatrik/gerontologi långt ifrån tillräcklig för att möta behovet av kompetens (52).

En grundläggande förutsättning för god vård och omsorg är kunskap. Idag går det att utföra komplext arbete inom hemtjänsten utan att ha adekvat utbildning. Hemtjänsten får allt större ansvar eftersom fler personer med många samtidiga sjukdomar och komplexa vård- och omsorgsbehov bor hemma. Detta medför ett stort behov av kompetens och att den personal som arbetar inom äldreomsorgen vet vilka krav som ställs på honom eller henne. Det är viktigt att satsa på utbildning av de undersköterskor som har den nära kontakten med personer med demenssjukdom.

I arbetet med detta underlag har Socialstyrelsen funnit att det i alla yrkeskategorier inom sjukvård och socialtjänst finns bristande kunskaper om behoven hos personer med demenssjukdomar. Dessa kunskapsbrister är ett hinder för att utveckla diagnostik och läkemedelsbehandling, för att förbättra tidig upptäckt av kognitiv svikt samt för att utveckla omsorgen om och höja livskvaliteten för personer med demenssjukdom.

Ledarskapets betydelse för kompetens

Även ledarskapet är av stor betydelse för kompetensutveckling. Det är viktigt att arbetsgivaren kan säkerställa att det finns den kompetens som krävs inom äldreomsorgen. Arbetsledaren har en viktig roll när det gäller att ge personalen kompetensutveckling samt att se till att medarbetaren får använda och utveckla sina kunskaper och färdigheter. Första linjens chefer har ofta ansvar för stora personalgrupper, och har därmed begränsade möjligheter att handleda och vägleda personalen i vård och omsorg av personer med demenssjukdom. Enligt beräkningar som gjorts i utredningen om en nationell kvalitetsplan för äldreomsorgen, (48), hade år 2015 den genomsnittliga enhetschefen 60 medarbetare i sitt team, vilket var en ökning jämfört med tidigare undersökning 2009.

I några kommuner har de kompenserat detta med att demenssköterska, Silviasyster eller undersköterska med specialkunskaper från en yrkeshögskola fått i uppgift att utbilda och handleda personal i hemtjänst och särskilt boende.

Utbildning

Det har framkommit att personer som har slutförd grundutbildning för relevanta professioner saknar grundläggande kunskaper om demenssjukdomar och vad det innebär för individen, anhöriga och samhället, som motsvarar omfattningen och behovet för denna folksjukdom.

Socialstyrelsen genomförde 2012 en studie hur stor andel geriatrik/gerontologi som ingick i grundutbildningarna för läkare, sjuksköterskor, fysioterapeuter och arbetsterapeuter. Av studien framgick att det var stora variationer mellan högskolorna hur mycket geriatrik/gerontologi som ingick i grundutbildningarna. På flera högskolor var utbildningarna i ämnena nästan försumbara. Detta fastän att flertalet legitimerade i sitt yrkesarbete kommer att ha äldre patienter som en av sina största patientgrupper.

Undantaget är gymnasieskolans vård och omsorgsprogram som har två programgemensamma kurser (Vård och omsorg 1 och 2) som i relativt stor del berör demenssjukdomar.

Befintliga utbildningar inom vård och omsorg

Vård och omsorgsprogrammet

Årligen examineras cirka 9 000 elever från vård- och omsorgsprogrammet. Varav ungefär hälften från gymnasieskolan och den andra hälften från Komvux (48).

Utbildningen innehåller 950 poäng gemensamma vård- och omsorgskurser samt 300 – 500 poäng valbara vård- och omsorgskurser. Det finns idag inga specifika inriktningar utan den enskilde väljer själv vilka valbara kurser han eller hon vill gå. Varje poäng motsvarar i princip en lärarledd utbildningstimme. Kurserna vård och omsorgsarbete 1 och 2 på motsvarande 350 poäng har ett stort fokus på att arbeta med personer med demenssjukdom.

- Ungdomsgymnasiet – går utöver yrkeskurserna även 600 poäng gymnasiegemensamma kurser.

- Komvux ger möjlighet för eleven att välja kurser som han eller hon behöver för att erhålla en examen. Utbildningen omfattar inte praktik.

Den 1 januari 2017 infördes en bestämmelse i skollagen (2010:800) att en vuxen person ska ges rätt att delta i utbildning på gymnasial nivå i syfte att uppnå särskild behörighet till högskoleutbildning och yrkeshögskoleutbildning förutsatt att han eller hon har allmän behörighet. Det kan öka möjligheten att få fler personer att studera vård och omsorgsprogrammet och yrkesinriktade högskoleutbildningar inom vård och omsorg.

Genom elevens valmöjligheter och utbildningarnas generella karaktär är dessa yrkesförberedande snarare än yrkesutbildande. Det innebär att arbetsgivarna har ett stort ansvar att genom introduktionsprogram och handledning stödja nytexaminerade elever att omvandla sina teoretiska färdigheter till kompetens. Detta är något som i princip gäller alla professioner som arbetar med vård och omsorg.

Yrkesintroduktionsanställning

För att underlätta ingången på arbetsmarknaden har riksdagen beslutat om att införa yrkesintroduktionsanställningar (YA). YA innebär att man får en anställning hos en arbetsgivare samtidigt som minst 15 procent av arbetstiden upptas av utbildning. Inom vård och omsorg krävs det enligt avtalet mellan Kommunal och SKL att personen har fullföljt vård- och omsorgsprogrammet. Programmet riktar sig främst till personer yngre än 25 år. Även nyanlända och långtidsarbetslösa kan under vissa omständigheter få en YA anställning. YA kan vara en möjlig väg för att få personer att få en bra introduktion till demensvården, samtidigt som arbetsgivarna får ett ansvar att förstärka den enskildes kompetens inom just demensvård.

Yrkesvux

Yrkesvux är en flexibel utbildningsform där vuxna elever kan studera gymnasieskolans yrkesämnen. Kommunerna får sedan 2009 statsbidrag för att bedriva sådan utbildning. Syftet med satsningen är dels att motverka brist på arbetskraft med yrkesutbildning, dels att nå de grupper som saknar gymnasieutbildning eller har en gymnasial yrkesutbildning som behöver kompletteras. För att kommunen ska få statsbidrag till yrkesvux ska utbildningen ske i samarbete med minst tre kommuner, planeras i samråd med Arbetsförmedlingen och med företag/organisationer t.ex. genom Vård- och omsorgscollege. Därutöver ska kommunen visa på behov av utbildningen. År 2017 har 288 samverkande kommuner sökt statsbidrag till Yrkesvux.

Skolverket har fått i uppdrag att utveckla sammanhållna yrkesutbildningar som även ska kunna fungera som påbyggnadsbara utbildningspaket som stegvis kan leda till en gymnasieexamen. Uppdraget ska redovisas i december 2017 till regeringen.

Yrkeshögskolan (YH)

Yrkeshögskolans uppdrag regleras i lagen (2009:128) om yrkeshögskolan och dess övergripande uppdrag är att säkerställa att eftergymnasiala yrkesutbildningar som svarar mot arbetslivets behov kommer till stånd. Utbildningen ska ge sådana teoretiska, praktiska och erfarenhetsbaserade kunskaper

som krävs för att självständigt och i arbetslag kunna utföra kvalificerade uppgifter i arbetslivet. Myndigheten för yrkeshögskolan har godkänt ett antal utbildningsanordnare att driva kurser med inriktning mot äldreomsorgen, t.ex. i demensvård. Ett problem är att utbildningarna ska vara kopplade till lokala arbetsmarknadsbehov, detta samtidigt som det finns en nationell efterfrågan på vidareutbildad personal.

Validering

Validering bygger främst på att värdera den enskildes reella kompetens jämfört med t.ex. examensmålen i vård och omsorgsprogrammet eller mot branschgemensamma yrkeskrav. De delar som den enskilde saknar reell kompetens inom kan han eller hon komplettera genom t.ex. genom Komvux.

På motsvarande sätt kan validering även användas för att komplettera behörighet till t.ex. yrkeshögskolekurser eller högskoleutbildningar.

Validering kan även användas för personer med legitimerade yrken som har genomfört utbildningar och erhållit praktisk erfarenhet motsvarande svensk legitimation.

Efter en validering ska individen kunna erhålla en kvalifikation med legitimation och värde för fortsatt utbildning eller på arbetsmarknaden (53).

Valideringsdelegationens förslag till en nationell strategi för validering, SOU 2017:18, kräver ett fortsatt arbete att utveckla metoder som säkrar en bra validering för att bedöma enskildas reella kompetens. Detta kommer kräva att arbetsmarknadens parter och berörda myndigheter så som Skolverket och Socialstyrelsen enas om vilka nationella gemensamma linjer som ska gälla för validering inom gymnasieskolans vård- och omsorgsprogram oavsett uppdragsgivare och utförare. Socialstyrelsen ansvarar för de kunskapsprov som krävs.

I grunden finns ett krav från EU-kommissionen att medlemsregeringarna ska utveckla system för validering av icke-formellt och informellt lärande. Syfte är att öka rörligheten på den europeiska arbetsmarknaden och därigenom förbättra kompetensförsörjningen.

Socionomprogrammet

Socionomprogrammet omfattar tre och ett halvt års studier och leder till socionomexamen. Programmet ger teoretiska och praktiska kunskaper för förebyggande, stödjande och behandlande socialt arbete bland personer i alla åldrar. Utbildningen förbereder studenterna för arbete inom flera samhällsområden. Den är en generalistutbildning där studenterna ges möjlighet genom valbara kurser profilera sig mot olika kunskaps- och verksamhetsområden.

Flera högskolor har valbara kurser med inriktning mot äldreomsorg under den sjunde terminen. Dock är intresset lågt och flera högskolor har svårt att genomföra valbara kurser inom äldreomsorgen. Även när högskolorna går samman som Lunds universitet och Malmö högskola har det varit svårt att fylla kurserna.

År 2016 erbjöd sex lärosäten minst en kurs med inriktning mot socialt arbete bland äldre på avancerad nivå. Tre av dessa ges som distansundervisning. Dessa kurser kan utgöra en del i studier på avancerad nivå. Om även kurser på grundläggande nivå inkluderas ges totalt 12 kurser med inriktning

mot äldre av totalt cirka 220 kurser vid landets lärosäten som bedriver utbildning som leder till socionomexamen. Flertalet av kurserna har dock mycket svårt att attrahera elever, vilket gör att alla inte genomförs.

Tidigare särskilda satsningar på utbildning

Statliga satsningar har gjorts i syfte att genomföra kompetens- och kvalitetshöjningar inom äldreområdet. Under perioden 2007–2012 avsatte regeringen fem miljarder kr till kommuner och landsting för att stödja kvalitetshöjningar. Demensvård var ett av de prioriterade områdena. Huvudmännen använde medlen bland annat till att bygga upp demensteam och att höja personalens kompetens. Socialstyrelsen bedömde i sin utvärdering att utvecklingen av kvalificerad personal inom äldreomsorgen gick åt rätt håll. Hos medarbetarna bidrog satsningen till ökad studielust, ökat självförtroende, stärkt yrkesidentitet, vidgade perspektiv, större analytisk förmåga och ökad benägenhet att acceptera förändringar i verksamheten.

Omvårdnadslyftet

Under den föregående regeringen genomfördes 2011–2014 en satsning på att höja kunskapsnivån inom äldreomsorgen genom det så kallade Omvårdnadslyftet (54). Enligt Socialstyrelsens redovisning har flertalet av eleverna studerat vård- och omsorgsprogrammet karaktärsämnen med den gemensamma nämnaren demenskunskap.

Omvårdnadslyftet kunde användas till kurser inom YH, men tyvärr har få elever utnyttjat denna möjlighet. En bidragande orsak kan ha varit att det är ofta svårt att planera och genomföra YH-utbildningar. Först ska man kunna visa på ett lokalt behov av utbildningen, man ska även få stöd av de regionala arbetsgivarna och slutligen ska kursen godkännas av YH-myndigheten för att kunna få del av statsbidrag. En orsak till många avslag på att starta YH-utbildningar har varit att utbildningarna både har innehållit moment som ingår i gymnasieskolans vård- och omsorgsprogram samt varit ren vidareutbildning. Ett villkor för YH-utbildning är just att det är en vidareutbildning, samtidigt saknar i dag många av de som kan vara aktuella för YH-kurser aktuella baskunskaper som ges i dagens vård och omsorgsprogram. För att stimulera till kompetensutveckling, skapa möjlighet till karriärsvägar inom vård och omsorg samt öka rörligheten på arbetsmarknaden är det viktigt att det utvecklas nationella utbildningsprogram inom Yrkeshögskolornas ram, något som föreslagits av bland annat Vård och omsorgscollege, nationell kvalitetsplan för äldreomsorgen – Läs mig! SOU 2017:21 och Socialstyrelsen (i Investera Nu 2004).

Under 2017 genomförs 32 YH-utbildningar med inriktning mot äldreundersköterska eller undersköterska med specialitet demens på 12 utbildningsorter med i genomsnitt ett tjugotal elever på kurs. Tidigare genomförda kurser som genomfördes har haft mellan 1,5 till drygt 4 sökande per plats. Även om statistiken inte är fullständig från alla utbildningar tyder det på att genomförda utbildningar har varit efterfrågade från eleverna.

Ett problem som flera YH-anordnare påpekar är att det ofta saknas en tydlig koppling mellan arbetsgivarna och utbildningarna. Många av eleverna som går på utbildningarna får inte några nya arbetsuppgifter, förändrat ansvar eller ökad lön. Undantag finns där kommunen både höjer lönen, utvecklar

specialistteam och ger YH-utbildade ansvar för handledning och kompetensutveckling. Men det finns även enhetschefer som inrättat specifika tjänster och uppdrag riktade till personer med vidareutbildning inom YH. Ett problem som några kommuner påtalar är att YH-utbildningarna ibland kan få ett stort medicinskt fokus istället för socialt fokus samt att eleverna får felaktiga förväntningar på vad utbildningen ger. En orsak kan vara att kommunerna ofta är ganska svaga och splittrade gentemot regionerna/landstingen, men även att utbildningarna på flera håll är knutna till ett sjukhus. Vård och omsorgscollege har föreslagit att Socialstyrelsens vägledning om kunskapsområdet för specialiserade arbetsuppgifter inom äldreomsorgen, (55), bör ligga som grund för utbildningsplaner inom YH.

På sikt kan det vara lämpligt att vidareutbildningar inom YH mot äldreomsorg får nationella kursprogram med ett tydligt fokus på arbetsuppgifter inom den kommunala vården och omsorgen samt att det utvecklas en erfarenhetsbank om hur man kan ta vara på de utbildade elevernas kompetens.

Även Silviahemmets högskola startar varje år en eller två utbildningar med inriktning mot demensvård för undersköterskor, med en omfattning på 60 högskolepoäng. Utbildningarna är uppdragsutbildningar vilket gör att arbetsgivarna betalar för själva kurskostnaden. Detta kan vara ett medel att stärka sambandet mellan utbildning och arbetsliv.

I nationell kvalitetsplan för äldreomsorgen, (48), föreslås att Myndigheten för yrkeshögskolan bör föreskriva om ett antal nationella specialiseringar för undersköterskor. Detta för att få nationella vidareutbildningar förslagsvis inom vården och omsorgen av personer med demenssjukdom

Kunskapslyftet

Kunskapslyftet är en specifik satsning som ger människor chans att utbilda sig för att kunna få ett jobb, omskola sig till ett nytt yrke, få behörighet till högre utbildning, vidareutbilda sig för bättre karriärmöjligheter och bilda sig för ökat deltagande i samhällslivet och för personlig utveckling. Samtidigt som människor som vill utvecklas får möjlighet att göra det, förstärks också möjligheten för såväl offentlig sektor som näringsliv att få den kompetens de behöver.

Flera arbetsgivare har använt satsningen Kunskapslyftet till att ge hela eller delar av personalen i vård- och omsorgsprogrammet kurser med fokus på demensomsorg. Detta för att ge alla som arbetar till exempel med personer med demenssjukdom en gemensam utbildningsgrund.

För 2017 har regeringen avsatt medel till ett nytt Kunskapslyft med inriktning mot att stärka enskilda individer att bli mer konkurrenskraftiga på arbetsmarknaden men även att fylla bristen på den kompetens som arbetsgivarna efterfrågar. Kunskapslyftet är inte specifikt inriktad mot vård- och omsorg.

Vidareutbildning

En grundläggande förutsättning för god vård är personalens kunskaper och färdigheter. Idag utförs komplexa arbetsuppgifter, exempelvis för personer med demenssjukdom delvis av personal som saknar kunskaper om demenssjukdomar. Ibland saknar medarbetare också grundläggande yrkeskunskaper.

Av de kvinnliga undersköterskorna i äldreomsorgen hade 62 procent yrkesutbildning för sitt arbete. Bland männen, som utgjorde 12 av äldreomsorgens baspersonal, var andelen yrkesutbildade lägre, 37 procent. Med yrkesutbildning menas yrkesförberedande utbildning i gymnasieskolan, de som läst yrkesämnen vid kommunal vuxenutbildning samt jämförbara utbildningar (48). Detta innebär att cirka 40 procent av baspersonalen i hemtjänst och särskilt boende, cirka 91 000 personer, saknar yrkesutbildning.

Specifika kunskaper om demenssjukdomar och vård och omsorg om personer med demenssjukdom saknas oftast. Socialstyrelsen genomförde en enkätundersökning 2013 och frågade 99 särskilda boenden för personer med demenssjukdom om hur stor del av personalen som hade en längre påbyggnadsutbildning med inriktning mot demens. Av alla 99 boenden svarade 54 boenden (över 50 procent) ”ingen” och 33 svarade ”någon enstaka” (3).

SDC:s webbaserade utbildning, Demens ABC, ger grundläggande kunskaper om demenssjukdomar och vård av personer med demenssjukdom och hittills har 85 000 personer genomfört den.

Sophiahemmet högskola och Stiftelsen Silviahemmet anordnar en fördjupningsutbildning för undersköterskor inom vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Utbildningen ger 60 högskolepoäng, har omvårdnadsinriktning och utgår från den palliativa vårdfilosofin (symtomkontroll, kommunikation, teamarbete och närståendestöd). Hittills har 549 personer genomgått utbildningen. Motsvarande Silviautbildningar finns för läkare och sjuksköterskor.

Kommunerna levererar uppgifter till de två kvalitetsregister som har inriktning på vård och omsorg om personer med demenssjukdom. Till BPSD-registret är enheter i nästan alla Sveriges kommuner anslutna. Till Svenska Demensregistret, som är ett av världens största i sitt slag, levererades 2016 data från 329 enheter i 31 kommuner. Det är dock fortfarande få kommuner som använder registrens data för att följa upp och utveckla verksamheten. Här finns en möjlighet för medarbetarna inom vård och omsorg att lära mer om verksamheten och dess resultat för personer med demenssjukdom som är i behov av vård och omsorg.

Exempel på vidareutbildning i vissa verksamheter

Det finns flera exempel på vidareutbildning inom vissa verksamheter. Hemtjänsten Malmö-Stadsområde Norr har utsett ett team med 12 undersköterskor och vårdbiträden, vilka enbart arbetar med personer med demenssjukdom. Under vissa perioder arbetar gruppens medlemmar i dagverksamheten för personer med demenssjukdom. Teamet får stöd och handledning av en Silviasyster och ytterligare en vårdpersonal som har vidareutbildning om demenssjukdomar.

Stadsområdet Öster i Malmö (som omfattar stadsdelarna Rosengård och Husie) har ett liknande system. En demenssköterska och två Silviasystrar handleder vid behov. Via stadsdelens huvudmannaövergripande vårdkedja kan personalen också få råd från vårdcentralen och minneskliniken.

I Upplands-Bro kommun har alla särskilda boenden och dagverksamheten demensombud. Dessa får utbildning av kommunens specialister på demens-

sjukdomar och fungerar som kunskapsbärare på sina arbetsplatser. All personal förväntas genomgå den webbaserade utbildningen Demens ABC. Utbildning för demenspersonal planeras.

I Bergs kommun har demensteamet, med specialutbildad sjuksköterska, arbetsterapeut och undersköterskor, i uppgift att ge utbildning och handledning till omvårdnadspersonal. Det ska också informera om, utbilda för och följa upp arbetet med Nollvisionen, SDC:s arbete för att minska tvångs- och begränsningsåtgärder inom omvårdnaden av personer med demenssjukdom. Enligt uppdragsbeskrivningen ska teamet ”underhålla aktuella kunskaper och forskningsrön samt föra dem vidare till nyckelpersoner i kommunen”.

När det gäller extern handledning visar en enkätundersökning som Socialstyrelsen gjort att mer än 57 procent av det urval särskilda boenden för personer med demenssjukdom som tillfrågats uppgav att mer än hälften av deras personal fått handledning 2012/2013 (3).

Vidareutbildning för högskoleutbildad personal

Den övergripande frågan om kompetens utifrån befolkningens behov är stor och har diskuterats under lång tid, men förslag och vidtagna åtgärder har inte medfört önskade förbättringar. Socialstyrelsen har sedan tidigare konstaterat att kompetensen i geriatrik och gerontologi behöver stärkas inom flera yrkesprofessioner. Som exempel är tillgången på geriatriker generellt låg och med stora variationer över landet, (44).

Silviahemmets stiftelse har i samarbete med Sophiahemmets högskola startat vidareutbildningar för undersköterskor och sjuksköterskor samt i samarbete med Karolinska Institutet för läkare, arbetsterapeuter och fysioterapeuter. Målet är att det ska starta en utbildning för respektive yrkesgrupp varje år. Utbildningarna är på två år och ger en behörighet till att vara Silviaspecialist. Utbildningarna genomförs till stor del som webbutbildning, något som gör det möjligt för personer från hela landet att delta. Utbildningarna genomförs som uppdragsutbildningar. Ett problem är att mindre kommuner/arbetsgivare har svårt att finansiera kurskostnaderna även om Alzheimerfonden går in och bidrar med upp till halva kostnaden. Ett annat problem är att eleverna ofta inte får ledigt med lön i den utsträckning som krävs för att genomföra utbildningen.

Forskning

Ett omfattande och viktigt område för den föreslagna demensstrategin är framtida forskning inom området. Det gäller såväl inom grundforskning som inom tillämpad forskning, och omfattar alla områden såsom medicin, omvårdnad, rehabilitering, fysioterapi och socialt arbete. Det finns särskilt stora behov av forskning inom områdena förebyggande insatser, läkemedel och inom omvårdnad, socialt arbete och stöd i det dagliga livet.

Delar av den medicinska forskningen samverkar redan idag inom ramen för Life Science-området, som bygger på en samverkan mellan myndigheter, sjukvård, akademi och näringsliv. Inom läkemedelsforskning beträffande demensläkemedel finns inte motsvarande samverkan utvecklad, vilket av forskare på området förs fram som en avgörande förutsättning för fortsatt utveckling.

Våren 2016 publicerade tidskriften The Lancet ett temanummer med rubriken "Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society", (56). Här finns stora delar av den senaste demensforskningen samlad och artikelförfattarna har tagit ett helhetsgrepp utifrån flera strategiska framtidssyftande perspektiv. Artiklarna i temanumret tar upp hälsoekonomi, epidemiologi, prevention, genetik, biologi, diagnos, behandling, vård och etik. Samverkan mellan offentlig och privat verksamhet är avgörande för att komma vidare med den läkemedelsforskning som behövs för att få fram nya läkemedel mot demenssjukdomar. Stora kliniska studier av potentiella läkemedel kommer fortsätta att vara både dyra och komplicerade att planera och administrera, och det saknas strategi för att mildra den ekonomiska risken eftersom betydelsen av ekonomisk avkastning dominerar. Därför förordar forskarna att statliga myndigheter samverkar med läkemedelsbolag på en multinationell nivå för att samordna resurser och dela risker.

Ett första steg till samverkan mellan akademi, sjukvård, myndigheter och läkemedelsföretagen beträffande demensläkemedelsforskning skulle kunna vara att börja med samverkan inom uppföljning/register. Vissa indikatorer som är relevanta vid införande av nya läkemedel finns redan inom kvalitetsregistret SveDem och man skulle kunna utveckla flera i samverkan med läkemedelsindustrin.

Specifika kunskapsområden med brister

Läkemedelsbehandling – icke demensspecifik

En viktig infallsvinkel inom bristen på kunskap är området läkemedelsbehandling. Läkemedelsbehandling är ett av hälso- och sjukvårdens mest använda och mest potenta verktyg, och okunskap inom området får stora effekter. Det kan gälla såväl okunskap om rätt läkemedel, rätt individuell dos eller när ett läkemedel orsakar biverkning som ger kognitiva symtom som kan misstas för demenssjukdom (57). Även interaktioner mellan läkemedel kan här vara av stor betydelse.

Demensspecifik läkemedelsbehandling

Socialstyrelsen rekommenderar läkemedelsbehandling med kolinesterashämmare vid mild till måttlig Alzheimers sjukdom samt memantin vid måttlig till svår Alzheimers sjukdom. Kolinesterashämmare och memantin kan påverka symtom samt bidra till att personer med Alzheimers sjukdom under en period upprätthåller eller försämras långsammare i sin kognition och funktionsförmåga. I dag används även läkemedelsbehandling för att påverka symtom som är konsekvenser av demenssjukdomen, som exempelvis vid beteendemässiga och psykiska symtom.

Ur Socialstyrelsens nationella utvärdering av vård och omsorg vid demenssjukdom 2014, (3), framkommer följande beträffande läkemedelsbehandling.

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 och kombinationsbehandling med kolinesterashämmare och memantin har ökat, samtidigt som det har skett en minskad förskrivning av enbart kolinesterashämmare.

Andelen personer som behandlas med demensläkemedel varierar mellan landstingen, och 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.

Vidare föreslogs i den nationella utvärderingen 2014 att:
Landstingen kan förbättra vården för personer med demenssjukdom genom att

- se över förskrivningen av demensläkemedel (särskilt landsting som förskriver demensläkemedel i mindre utsträckning än genomsnittet)
- särskilt beakta hur socioekonomiska faktorer, som utbildning och födelse-land, påverkar förskrivningen av demensläkemedel.

Framtida demensspecifika läkemedel

Läkemedelsverket har inom ramen för nationella läkemedelsstrategin fått i uppdrag att identifiera och vid behov förbereda för den nationella samverkan som krävs för utveckling, introduktion och uppföljning av utvalda läkemedelskandidater som kan bli aktuella att utveckla enligt konceptet Stegvis godkännande och införande av nya läkemedel. Ett pilotprojekt genomfördes under 2016 med nya Alzheimerläkemedel som praktiskt exempel, (58).

Ur rapporten från Läkemedelsverket framgår följande:
Alzheimers sjukdom identifierades som ett exempel på ett viktigt och utmanande sjukdomsområde där det finns stora förhoppningar om genombrott för nya sjukdomsmodifierande läkemedel inom de närmaste åren. Ett sådant genombrott skulle kunna minska risken för demensutveckling och bidra till bibehållen funktion och livskvalité för en bred grupp patienter som idag har mycket begränsade behandlingsmöjligheter och ett uttalat medicinskt behov. Detta scenario är ett väl valt, utmanande, exempel på en introduktion som skulle bli mycket komplex och som innehåller alla de aspekter som gör nationell samverkan nödvändig.

I korthet kan utmaningar som identifierats nationellt beskrivas:

- Det konstaterades under workshopen att det finns goda möjligheter till att få fram värdefulla data med våra svenska datakällor. Svenska demensregistret, SveDem, behöver dock fortsätta utvecklas mot ökad täckningsgrad och mer longitudinella data. Populationen med lätt kognitiv svikt, (ofta kallad vid den engelska benämningen, minimal cognitive impairment, MCI) saknas i registret. Möjlighet att följa läkemedelsbehandling kan behöva utvecklas om rekvisitionsläkemedel blir aktuella.
- Det finns också behov av att använda kohortstudier nationellt och internationellt som möjliga kontrollpopulationer och för studier av förändring över tid. Denna möjlighet behöver belysas ytterligare. Relevanta kliniska uppföljningsmått behöver fortsätta utvecklas.

- En påtaglig sjukvårdsorganisatorisk utmaning kommer att vara risken för bristande tillgång på utbildade geriatriker. Kvantitativ belastning på magnetkameraundersökningar blir en utmaning om uppföljning krävs av asymptomatiske cerebrala mikroblödningar (ARIA). Prismodell och transferering mellan kommun och landsting är ytterligare ett exempel på utmaningar som kräver satsningar i nuläget om introduktion av ny läkemedelsbehandling kan förväntas inom de närmaste 2–3 åren.
- Det finns behov av fortsatt preklinisk forskning och utveckling av biomarkörer för såväl diagnostik som uppföljning. Det konstaterades att det tycks finnas en samsyn om att det finns många gemensamma och överlappande behov för samtliga involverade aktörer och en vilja att samverka för att förbättra förutsättningarna.

Det är angeläget att påbörja en utveckling mot samverkan inom området. Ett första steg är att börja med samverkan inom uppföljning/register. Vissa indikatorer som är relevanta vid införande av nya läkemedel finns redan inom kvalitetsregistret SveDem (se nedan), och det är möjligt att utveckla flera i samverkan med läkemedelsindustrin. Kvalitetsregistret behöver även utveckla registrering av patienter med mild kognitiv störning (MCI, mild cognitive impairment).

Upptäckt av demenssjukdom

Resultaten från Socialstyrelsens utvärdering 2014, (3), visar att 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.

De uppgifter som finns i SveDem tyder dock på att det finns stora skillnader mellan landstinget och att det sannolikt finns en relativt stor andel personer som inte utreds – varken inom primärvården eller inom specialistvården. Socialstyrelsen gjorde därför bedömningen 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. Detta kan bland annat ske genom att verksamheterna i större utsträckning sprider information om demenssjukdom, riktad till befolkningen, patienter och brukare. Socialstyrelsen menade också att det är angeläget att öka personalens kunskap om tidiga tecken på demenssjukdom inom verksamheter som inte primärt arbetar med målgruppen, som till exempel akutverksamheter. Socialstyrelsen framhöll vidare att det är viktigt 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.

Fysisk aktivitet och demenssjukdom

Fysisk aktivitet är bra för många sjukdomar bland annat för att minska symptom och öka livskvaliteten. Fysisk inaktivitet är en vanlig konsekvens för personer med demenssjukdom eftersom de ofta har svårigheter att planera

och genomföra aktiviteter på egen hand. Fysisk träning verkar ha positiva effekter, men det är viktigt hur en person tränar och i vilket skede av sjukdomen en person befinner sig i. Även personer med demenssjukdomar behöver få rehabilitering för sin grundsjukdom och andra sjukdomar, något som kan uppfattas som självklart. Vid expertmötet framkom att det dock finns en kompetensbrist om huruvida personer med demenssjukdomar kan ta till sig rehabilitering, vilket medför att de får mindre vård.

Det är i sammanhanget viktigt att särskilja begreppen fysisk aktivitet respektive fysisk träning. En definition är följande:

- Fysisk aktivitet – all kroppslig rörelse som produceras av skelettmuskler och resulterar i energiförbrukning
- Fysisk träning – del av fysisk aktivitet som är planerad, strukturerad och återkommande med syfte att förbättra eller bibehålla en viss fysisk funktion som exempelvis muskelstyrka

Fysisk aktivitet är således ett vitt begrepp som innefattar alla former av rörelser, medan fysisk träning syftar till att förbättra eller behålla en viss fysisk funktion och ofta kräver specifik kompetens att genomföra.

Det finns idag flertalet studier som visar att fysisk inaktivitet är en vanlig konsekvens vid demenssjukdom. Studierna visar att personer med demenssjukdom är mindre fysiskt aktiva än personer som inte har en kognitiv nedsättning (59-61) samt att personer med demenssjukdom som bor i särskilda boenden är mindre fysiskt aktiva än personer med demenssjukdom som bor i ordinärt boende (60).

Många personer med demenssjukdom uppnår därmed inte rekommendationerna om fysisk aktivitet för att förebygga ohälsa bland äldre personer, det vill säga fysisk aerob aktivitet i minst 150 minuter/vecka med moderat intensitet, eller 75 minuter med hög intensitet, samt muskelstärkande aktivitet två gånger i veckan och träning av balans (62, 63). Betydelsen av fysisk aktivitet för personer med demenssjukdom har även beskrivits i flera kvalitativa intervjustudier, där resultaten även indikerar att fysisk aktivitet i sig, särskilt utomhusaktiviteter, skulle kunna ha stor betydelse för att stärka välbefinnandet samt att vara ”jagstärkande” på ett sätt som förknippas med hälsa, kontinuitet och välbefinnande (64).

Högre fallrisk hos personer med demenssjukdom

Den successivt försämrade balans- och gångförmågan bland personer med demenssjukdom bidrar, tillsammans med nedsatt kognition, till att fallrisken och risken för höftfraktur ökar. Personer med demenssjukdom har dubbelt så hög risk för fallolyckor och frakturer. Cirka 30 procent av äldre personer som drabbas av höftfraktur har en demenssjukdom (65, 66). Denna grupp har även en ökad risk för att drabbas av negativa konsekvenser efter en höftfraktur, exempelvis större behov av hjälp i ADL och att vårdas längre tid på sjukhus, samt nästan tre gånger högre risk för att dö jämfört med personer med intakt kognition (66).

Förebyggande insatser

Det har beräknats att en tredjedel av alla insjuknanden i Alzheimers sjukdom globalt kan kopplas till sju påverkbara riskfaktorer och dessa är låg utbildning, högt blodtryck i medelåldern, obesitas vid medelåldern, diabetes, fysisk inaktivitet, rökning och depression. Ännu är inte evidensläget sådant att det är bevisat att sjukdomen går att förebygga enbart utifrån att behandla riskfaktorer, men den kunskap som hittills tagits fram ligger bland annat till grund för flera stora multifaktoriella interventionsstudier.

Undernäring

Nutritionproblem är en del av demenssjukdomarna. Personer med demens löper hög risk för undernäring och nutritionsstödet bör vara en integrerad del av behandlingen (67). Viktnedgång och förändrat ätbeteende är ett välkänt symptom under utvecklandet av demenssjukdom (2). Undernäringen kan leda till bland annat mindre muskelmassa, ökad fallrisk, försämrat immunförsvar, ökad risk för trycksår och depression. Om vikt förlusten upptäcks tidigt kan åtgärder sättas in för att bromsa denna.

Orsaker till vikttnedgång hos personer med demenssjukdom kan vara lågt energiintag, ökat energibehov och demensrelaterade metabola rubbningar (68). En person med demenssjukdom kan få problem med desorientering, att minnas om måltider ägt rum och hur matlagning går till. Svårigheter att utföra inlärd rörelser och använda bestick kan uppstå. Vissa kan få svårt att identifiera lukter samt att känna igen föremål som bestick, glas och veta vad de ska göra med dem. Sundown syndrome innebär att rastlöshet och oro ofta ökar framemot eftermiddagen och kvällen kan innebära att patienten vandrar fram och tillbaka kvällstid, vilket kan kräva mycket energi. Hjälpbehovet är stort (68).

Redan innan en person får demensdiagnosen, framför allt vid Alzheimers sjukdom, kan hjärnans doftcentra drabbas, vilket kan leda till att smaksinnet försämras och matintaget minskar. Efter åtta års sjukdom behöver ca hälften av patienterna med Alzheimer någon form av nutritionstöd (69). Aggressivitet kan vara ett uttryck för hunger och brist på energi.

Ätsvårigheter/ orsaker till nutritionproblem

Förmågan att äta minskar gradvis under sjukdomsförloppet och bör bedömas kontinuerligt av personal med kompetens på området (67).

Tugg- och sväljsvårigheter är vanligt i det sena skedet av Alzheimers och Parkinsons sjukdom, (68), och en person med dessa problem bör inte äta ensam. Kunskapen om diagnostisering och behandling av sväljproblem är låg inom vård och omsorg (70). Logopeder och dietister har därför en viktig funktion i teamet runt den demenssjuke patienten för att bedöma behov av en konsistensanpassad kost.

Enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om förebyggande av behandling vid undernäring, (71), ska socialtjänsten ha rutiner för att förebygga och upptäcka undernäring, vilket bland annat kan inkludera rutiner för hur och när hälso- och sjukvården ska kontaktas. Hälso- och sjukvården ska likaså ha rutiner för när och hur en patients näringstillstånd ska utredas samt hur det ska behandlas.

Studier har visat att alla som får demensdiagnos bör screenas avseende ätproblem och undernäring. I de fall det upptäcks risk för undernäring eller undernäring bör screeningen följas av en individuell nutritionsbedömning (67). I bedömningen bör tre frågor ingå: om ofrivillig viktförlust, om ätsvårigheter och om undervikt (72). Edinburgh feeding evaluation in dementia (EdFED) är ett instrument med tio frågor som kan användas för att diagnostisera ätproblem och behov av stödjande åtgärder (73). Risken för dysfagi bör uppmärksammas i sjukdomens senare skede. Vikt bör registreras regelbundet för personer med demens, helst var tredje månad (71).

Vård i livets slutskede vid demenssjukdom

För närvarande beräknas årligen 25 000 personer med demenssjukdom avlida i Sverige. Andelen personer med demenssjukdom som får sin sjukdom diagnosticerad beräknas till cirka 40 procent. Enligt registreringar i Svenska Palliativregistret avlider 11 000 personer årligen med demenssjukdom som huvudorsak.

Svenska palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister där förväntade dödsfall registreras utifrån ett antal kvalitetsparametrar. Registreringar sker i slutenvård (specialistvård), primärvård och kommunal hälso- och sjukvård samt hos kommunala och privata utförare i socialtjänsten.

Uppgifter från Svenska palliativregistret visar att den palliativa vården i Sverige är ojämlig (74). Det finns anledning att anta att samma gäller den palliativa vården av personer med demenssjukdom.

Syftet med Svenska palliativregistret är att registreringen och tolkningen av resultaten ska fungera som ett verktyg för kvalitetsutveckling av den palliativa vården. Det är därför angeläget att registreringen ska omfatta alla förväntade dödsfall. Givetvis gäller detta även dödsfall där patienten har en diagnosticerad demenssjukdom.

Innehållet i den palliativa vården för personer med demenssjukdom skiljer sig till viss del från den som bör erbjudas andra patientgrupper. Det finns särskilda svårigheter som personalen ofta ställs inför när det gäller palliativ vård för personer med demenssjukdom. Det gäller till exempel möjligheten till kommunikation under senare delen av sjukdomsskedet. Det är mycket svårt att informera patienten om behandlingsmetoder och effekterna av dessa då förmågan till verbal kommunikation helt upphört. Detta försvårar den systematiska smärtskattningen. Patienten har svårt att förmedla förnimmelser av smärta. Känsla av smärta visar dessa patienter ofta genom ett förändrat beteende eller förändrad motorik. De kan ibland också utveckla en depression. Problemen upptäcks först när personalen uppmärksammat det förändrade beteendet. Detta kräver god personkännedom, goda kunskaper i palliativ vård och demensvård samt kontinuitet i kontakten mellan personal och patient/vårdtagare.

I princip bör en palliativ vårdfilosofi genomsyra vården och omsorgen i samtliga fyra stadier av demenssjukdomen. Inom en månad från inskrivning på ett särskilt boende behöver ett första samtal med familjen hållas om hur sjukdomsförloppet brukar se ut, berätta om klassiska tecken på slutfas av sjukdom och vanliga orsaker till att man avlider (de upprepade infektionerna) samt att tillståndet demens tyvärr leder till döden. Fas 3 är den fas där annat

boende behövs. Innan tecken på slutfas av demenssjukdom (uttalade sväljningssvårigheter, upprepade infektioner, är i regel sängbunden och lider ofta av mutism) behöver familjen veta om att detta är tecken på att sista fasen av demens. De kan då vara förberedda på att anpassa förväntningarna på möjliga åtgärder.

Vid vårdplaneringen bör åtminstone ansvarig läkare, sjuksköterska och representant för vårdpersonalen närvara. Vid behov kan andra professioner delta. Viktiga områden att tas upp vid vårdplaneringen är beslut om hjärt-lungräddning, eventuellt antibiotikabehandling och feberbekämpning, nutrition samt kriterier för eventuell remittering till sjukhus. Vid vårdplaneringen beslutas också om målet för den palliativa vården under patientens sista tid.

Om det är aktuellt med livsuppehållande behandling bör positiva och negativa konsekvenser belysas och diskuteras. Den vårdplanering som beslutas bör därefter följas. Fortlöpande bör vårdinsatserna anpassas till patientens behov. Beslut bör tas i en nära dialog med närstående.

Behovet av god läkemedelsbehandling för smärtlindring för patienter med demenssjukdom har setts över i en aktuell norsk forskningsstudie. Obehandlad smärta medför ofta motorisk oro, rastlöshet och irritabilitet hos demenssjuka patienter i ett framskridet stadium av sjukdomsutvecklingen (75).

Kompetens i allmän palliativ vård bör finnas på alla enheter som vårdar patienter som befinner sig i livets slutskede. Merparten av vård i livets slutskede går att klara med basal kunskap i palliativ vård. Kompetens för särskild palliativ vård finns i den specialiserade palliativa vården.

Kompetensbrist är ett generellt problem i den kommunala hemtjänsten. Behov av kunskaper i allmän palliativ vård för personer med demenssjukdom behövs inom såväl sjukvården som i den kommunala vården och omsorgen.

En webbutbildning i palliativ vård, Palliation ABC, kommer att presenteras av Betaniastiftelsen och SDC i december 2017. En fortsättningsmodul, Palliation ABC demens, planeras. Utbildningen riktar sig till olika professioner av vårdpersonal inom vård och omsorg på sjukhus, i boenden och i det egna hemmet. Denna utbildning blir den första i sitt slag (som nationell kostnadsfri webbutbildning i allmän palliativ vård) i Sverige och kommer att fylla ett stort behov.

Utrikesfödda personer med demenssjukdom

I Sverige beräknas att det finns cirka 160 000 personer som lider av en demenssjukdom. Av dessa är cirka 20 000 personer födda i ett annat land (3). Behovet av att utreda och ge vård och omsorg om personer som talar annat språk än svenska (förmågan att tala svenska kan ha gått förlorad till följd av sjukdomen) och som har demenssjukdom kommer att öka. Fram till 2036 förväntas det ske en fördubbling av antalet utrikesfödda som lider av en kognitiv sjukdom (3).

I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom (76, 77) konstateras att personcentrerad vård bland annat innebär att vården och omsorgen särskilt ska beakta behov relaterade till att personer har annan kulturell och språklig bakgrund.

Socialstyrelsens utvärdering från 2014 (3), visade dock att det är ovanligt att landsting och kommuner har särskilda insatser som riktar sig till personer

med demenssjukdom som har ett annat modersmål än svenska. Drygt tio procent av kommunerna angav att de hade särskilda boenden för personer med ett annat modersmål, och ytterligare fem procent angav att de köpte platser i andra kommuner för att tillgodose behoven hos de egna kommuninvånarna. När det gällde dagverksamhet, hemtjänst och anhörigstöd fanns det språkpassade insatser i mindre än var tionde kommun.

Utvärderingen visade också att personer som är födda utanför Norden får mindre demensläkemedel än andra. Däremot är förskrivningen av antipsykosmedel inom särskilda boenden högre till personer som inte är födda i Sverige.

Detta ställer sjukvården och den kommunala vården och omsorgen inför stora utmaningar.

Vid diagnostik är språklig kommunikation viktig. Detta gäller speciellt vid den basala demensutredningen som bland annat innehåller en strukturerad anamnes, intervjuer med närstående och kognitiva test. Vid vård och omsorg krävs också en fungerande kommunikation för att identifiera personens behov utifrån dennas kulturella kontext och tidigare levnadsförhållanden. Ofta används tolk, vilket kan innebära ytterligare kommunikationsproblem (78).

I en nationell registerbaserad studie genomfördes 2016 för att jämföra vården och omsorgen mellan utrikes födda och inrikes födda. Studien genomfördes av Migrationsskolan, Kunskapscentrum demenssjukdomar vid Region Skåne. Uppgifter hämtades från SveDem och Skatteverkets befolkningsregister.

Resultat från undersökningen kommer att publiceras i slutet av 2017. Preliminärt material från undersökningen tyder bland annat på att resultaten från traditionella instrument för minnestester (MMSE) är sämre för utrikes födda, att de har färre demensspecifika läkemedel än inrikes födda samt att de har fler neuroleptika än inrikes födda.

Internationella studier har visat att äldre med utländsk bakgrund är underrepresenterade i demensutredningar. Orsaker till detta är bland annat den egna och familjens syn på och kunskaper om demenssjukdomar samt deras kännedom om sjukvårdens resurser. Underrepresentationen kan också hänga samman med kommunikationssvårigheter eller att utredningsmetodiken inte är anpassad efter behov hos människor som talar andra språk än de inhemska (79).

I Sverige saknas ofta särskilda insatser inom diagnostik samt vård och omsorg riktade till personer med demenssjukdom och som har annat modersmål än svenska. Endast tre landsting (Stockholm, Skåne och Örebro) har sådana insatser. Inom den kommunala vården och omsorgen har 1 kommun av 10 särskilda boenden för personer med annat modersmål. När det gäller hemtjänst, dagverksamheter och anhörigstöd erbjuder färre än 10 procent av kommunerna språkligt anpassade tjänster. Sådana tjänster finns framförallt i storstäderna och i andra större städer (3).

I Sverige ges information till allmänheten om demenssjukdomar bland annat genom tryckt faktainformation och webbinformation på flera språk via SDC. Alzheimer Sverige har också en hjälptelefon som även riktar sig till icke-svenskspråkiga.

Samverkan kring personer med demens med utrikes bakgrund

Sedan 2013 finns inom Stadsområdet Öster i Malmö en samverkan mellan kommunal socialtjänst och regional sjukvård när det gäller personer som har en demenssjukdom. Stadsområdet, där stadsdelen Rosengård ingår, har en stor andel invånare med utländsk bakgrund.

Samtliga tre vårdcentraler inom stadsområdet har minnesmottagningar. I stadsdelen Rosengård finns en organiserad samverkan över huvudmannagränserna. I denna ingår från Region Skåne, två vårdcentraler, Minneskliniken i Malmö samt Kunskapscentrum för demenssjukdomar. I kommunens vård och omsorg deltar hemsjukvård, hemtjänst och särskilt boende. Kunskapscentrum fungerar som kunskapsresurs för hela vårdkedjan. Det har också initierat samverkan, bland annat genom EU-projektet Migrationskolan 2013–2014.

Syftet med denna samverkan är att skapa god livskvalitet för den som har drabbats av demenssjukdom samt kvalitet och kontinuitet vid vård och omvårdnad av dessa personer. Samarbetet är särskilt inriktat på att stödja personer med demenssjukdom som har utrikes bakgrund. Stadsområdets demenssköterska och vårdcentralernas sjuksköterska, som har ansvar för minnesmottagningen, är navet i samarbetet mellan huvudmännen. Via dessa kommunicerar Silviasystrar och personal i hemtjänst och särskilt boende med specialister inom Region Skånes sjukvård. Dessa kan vara sjuksköterskor med specialkunskaper, läkare eller andra specialister inom demensområdet.

Kommunikationen kan gälla tidig upptäckt av kognitiv svikt bland hemtjänstens eller det särskilda boendets vårdtagare. Det kan också gälla problem och frågeställningar som uppstått i omvårdnaden om enskilda vårdtagare. Stadsområdets två Silviasystrar arbetar till 100 procent som resurspersoner för omvårdnaden om personer med demenssjukdom. Vid behov handleder de personalgrupperna inom hemtjänst och särskilt boende. De ansvarar också för kontinuerlig utbildning av medarbetare i hemtjänst och särskilt boende och har stödkontakter med personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Vårdcentralernas och minnesmottagningens sjuksköterska arbetar för att förändra attityder till demenssjukdomar och förbättra tilliten till sjukvårdens och socialtjänstens insatser. Det görs bland annat genom besök i områdets olika föreningar och nätverk. När det gäller kommunikation mellan personal och vårdtagare som förlorat sina kunskaper i svenska använder hemtjänstens och det särskilda boendets personal olika metoder.

När en kontaktperson utses försöker verksamheten matcha vårdtagare med personal som behärskar vårdtagarens modersmål. Kontaktpersonen ska helst också ha kännedom om kultur och levnadsförhållanden i vårdtagarens uppväxtmiljö. Särskild vikt läggs vid att personalen är uppdaterad i genomförandepplan och handlingsplan. I dessa dokument beskrivs vårdtagarens individuella behov och önskemål. Anhöriga anlitas alltid för att få en fördjupad bild av vårdtagarens behov och levnadsförhållanden.

Verksamheten eftersträvar största möjliga personalkontinuitet. Om medarbetaren inte behärskar vårdtagarens modersmål lär hon eller han sig de för

omvårdnaden viktigaste orden på det språk vårdtagaren förstår. Detta, tillsammans med kontinuitet och icke-verbal kommunikation, kan underlätta samarbetet mellan personal och vårdtagare.

Att arbeta med tolk

Behovet av att utreda och behandla personer som talar andra språk än svenska existerar redan, men förväntas öka betydligt i framtiden. Erfarenheter från bland annat Migrationsskolan, Kunskapscentrum för demenssjukdomar, Region Skåne visar att kunskapen om det tolkade mötet och vad som händer mellan vårdpersonal, patient och tolk är begränsad. Även kunskapen bland vårdpersonal är låg om tolkens roll, om hur tolkning går till och om vilka metoder som kan användas för professionell tolkanvändning. Ytterligare hinder som kan försvåra tolkningen är språkliga och dialektala faktorer samt kön och ålder. Svårigheter kan även uppstå när tolken inte översätter allt som sägs eller när tolken lägger sig i eller överdriver.

Befintlig forskning visar att användandet av tolk ofta inte fungerar på ett tillfredsställande sätt och detta kan påverka både utredningssituation och testresultat (80). När tolk används i en utredningssituation inom vård och omsorg är det av vikt att tolken följer god tolksed, vilket bland annat innebär att allt som sägs ska tolkas, tolkningen ska ske i jag-form och den ska vara neutral och opartisk (81).

Migrationsskolan, Kunskapscentrum för demenssjukdomar i Region Skåne erbjuder utbildning i tolkanvändande. Utbildningen vänder sig primärt till vårdpersonal i Region Skåne som arbetar med demenssjukdomar. En pågående studie vid Minneskliniken i Malmö undersöker hur utredning av demenssjukdomar påverkas av att tolk är närvarande. Studien analyserar samspillet mellan vårdpersonal, patient och tolk och ska identifiera svårigheter och utvecklingsmöjligheter samt ta fram rutiner för hur tolk ska användas vid demensutredning.

RUDAS

I Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom, (77), rekommenderas sjukvården att erbjuda minnestestinstrumentet RUDAS (The Rowland Universal Dementia Assessment Scale) som en del i den basala demensutredningen för personer med misstänkt demenssjukdom och annat modersmål än svenska eller annan kulturell bakgrund.

I en metastudie från Canada konstateras att RUDAS har större träffsäkerhet än andra testinstrument när det gäller människor med utrikes bakgrund eller kortare skolutbildning än sju år (82).

RUDAS är framtaget i Australien och används idag i flera länder. På originalspråket engelska är RUDAS validerat och har jämförts med MMSE. Instrumentet är vetenskapligt prövat med god evidens. Instrumentet har evaluerats och validerats i ett antal översättningar, bland annat kinesiska (83), arabiska (84), och danska (79).

Den svenska översättningen av RUDAS är gjord av Migrationsskolan, Kunskapscentrum demenssjukdomar i Region Skåne. En validering av RUDAS-S görs av Migrationsskolan och beräknas vara klar till sommaren 2017.

RUDAS används sedan 2014 på flera minneskliniker och vårdcentraler i Region Skåne. Instrumentet används vid kognitiv testning av personer med kort skolgång, annan språklig och kulturell bakgrund. Migrationsskolan har tagit fram utbildningspaketet *RUDAS – ett mångkulturellt kognitivt test* och utbildar vårdpersonal i detta. I en pilotverksamhet 2015–2016 har Migrationsskolan arbetat med att implementera utbildningspaketet nationellt, genom att utbilda utbildare nationellt. Utbildare finns Västernorrland, Västmanlands län, Östergötland samt Göteborgs stad

Migrationsskolan

Migrationsskolan, Kunskapscentrum demenssjukdomar är en verksamhet inom Region Skåne som sedan 2011 arbetar med kartläggning, utveckling och implementering av arbetsmetoder för att förbättra demensvården för personer med utländsk bakgrund. Verksamhetens arbete vänder sig till hälso- och sjukvårdpersonal samt till patienter och anhöriga. Migrationsskolan är en regional verksamhet med uppdrag att verka inom Region Skåne.

Migrationsskolan har tagit fram webbutbildningar om demenssjukdomar på flera olika språk. Dessa finns tillgängliga på Migrationsskolans webbplats, Kunskapsguiden och SDC:s webbplats.

Äldreomsorg på nationella minoritetsspråk

Sveriges nationella minoriter är judar, romer, samer, sverigefinnar och torne-dalingar. Jiddisch, romani, samiska, finska och meänkieli är nationella minoritetsspråk. Personer som tillhör en nationell minoritet har vissa särskilda rättigheter kopplade till språket. Dessa rättigheter anges i lagen (2009:724) om nationella minoriteter och minoritetsspråk. Syftet med lagen är att skydda minoritetsspråken och att minoriteter ska kunna bibehålla och utveckla sin kultur. Kommuner och myndigheter i Sverige har en skyldighet att informera om lagen och rättigheter som följer med den.

I vissa områden i Sverige, så kallade förvaltningsområden, har samiska, finska och meänkieli en särställning. De som talar samiska, finska eller meänkieli och bor i ett förvaltningsområde har rätt att ha kontakt med myndigheter muntligen och skriftligen på sitt minoritetsspråk. Även utanför förvaltningsområdet ska den enskilde kunna använda sitt språk under förutsättning att myndigheterna har personal som kan dessa språk. Lagen säger att om den enskilde begär det ska hon eller han kunna få hela eller delar av äldreomsorgen utförd av personal som pratar samiska, meänkieli eller finska. Detta gäller även de som bor i en kommun som inte ingår i förvaltningsområde, om det finns personal som behärskar det aktuella språket. Det är viktigt att handläggare inom äldreomsorgen har kunskap om vilka rättigheter som nationella minoriter har. Socialstyrelsen har gett ut skriften *Din rätt till vård och omsorg på de nationella minoritetsspråken*.

Motsvarande tydliga rättigheter att få kommunicera på samiska, finska eller meänkieli finns också inom sjukvården. Men däremot är det viktigt att även landstingshuvudmannen har beredskap att kunna erhålla information på de tre språken till de som kan behöva detta.

Tolkning till andra språk

När socialtjänsten och hälso- och sjukvården informerar den enskilde om dennes rättigheter eller beslutar om insatser, behöver personalen ta hänsyn till bland annat vilken kulturell och språklig bakgrund den enskilde har. Även om den enskilde har med sig en anhörig som kan tolka, är det ändå att föredra att myndigheten använder sig av en officiell tolk. Det innebär att personalen, om det behövs, behöver använda tolk när de informerar. Detta kan vara avgörande i samband med utredning av en eventuell demenssjukdom samt behandling/insatser. I många kulturer är demenssjukdom något traumatiskt som gör att det kan vara viktigt att ha en utomstående närvarande som kan både vård och omsorgsspråket och brukarens/patientens språk

Våld i nära relationer vid demenssjukdom

Våld mot äldre i nära relationer har på allvar uppmärksammats först under senare år och finns nu som ett delområde i regeringens nationella strategi mot våld i nära relationer. En orsak till att våld mot äldre uppmärksammats senare, kan vara att synen på äldre människor präglats av ålderism och ett stereotyp synsätt på åldrande. Äldre har setts som en homogen grupp där åldern fått skymma individuella olikheter. Det har varit svårare att se kombinationen ålderdom och våld.

Omfattningen av våldet mot äldre är fortfarande oklar. Det finns få vetenskapliga studier i ämnet. I en nationell kartläggning av brott i nära relationer redovisar Brå en ganska liten förekomst av våld mot personer i åldersgruppen 65–79. Under 2012 utsattes 2,1 procent av kvinnorna och 2,6 procent av männen i åldersgruppen för något av brotten kränkning, försök att inskränka friheten, hot, trakasserier, misshandel och sexualbrott (85).

Enligt den årliga nationella trygghetsundersökningen har 0,2 procent av befolkningen 75–79 och 0,4 procent av dem som är 65–74 år utsatts för misshandel (85). En svaghet i de nationella kartläggningarna är målgruppen. Undersökningarna visar inte vad som gäller för personer som är 80 år eller äldre.

I ett antal rapporter redovisas ett större mått av utsatthet för hot och våld bland äldre. Tre rapporter har redovisat enkätundersökningar där omkring 15 procent av de tillfrågade, som är 75 år eller äldre, uppgett att de någon gång varit utsatta för våld eller hot om våld (86-88). I de två senare rapporterna är bortfallet dock så stort att resultaten får anses vara osäkra

Kartläggningar av och kunskapsspridning om problemet försvåras ibland av den terminologi som används. I stället för att använda begrepp som våld, övergrepp och vanvård används i rapporter ofta beskrivningar som är mera otydliga, överslättande och svårtolkade (89, 90).

Det finns flera riskfaktorer för att utsättas för våld i nära relationer:

- Hög ålder
- Att vara kvinna
- Ökat beroende av omgivningen
- Kognitiv funktionsnedsättning, exempelvis demenssjukdom
- Fysisk funktionsnedsättning
- Att vara äldre kvinna med utländsk bakgrund

Ökad ålder innebär ökad risk att utsättas för våld. Normala åldersförändringar och att drabbas av en sjukdom kan innebära ett större beroende av omgivningen. Beroendet kan utnyttjas av personer i omgivningen.

Äldre som lider av en demenssjukdom är särskilt utsatta för våldsrisker. Demenssjukdomar kan innebära ökad förvirring och svårigheter att orientera sig. Detta kan skapa ångest hos en person med demenssjukdom och med detta en risk för konflikter och aggressioner. Äldre personer med demenssjukdom som utövar våld eller som uppvisar ett aggressivt beteende löper också risk att själva utsättas för våld och övergrepp (90).

Aggressivitet är ett av de beteendemässiga och psykiska symptom som kan drabba en person med demenssjukdom. Det kan leda till våld riktat mot andra boende, personal eller anhöriga. Vid anhörigvård i hemmet kan våldet riktas mot den som vårdar. Omvänt finns också en risk för att anhörig som upplever att vården utgör en tung börda eller som känner utmattning kan tillgripa våld mot vårdtagaren (91).

Genom BPSD-registret kan personalen få hjälp att finna sätt att eliminera oönskade symptom som aggressivitet. Samtidigt kan de förändrade insatserna ge vårdtagaren bättre livskvalitet.

Mäns våld mot kvinnor är sannolikt den vanligast förekommande formen av våld i nära relationer. Det förekommer dock även våld där kvinnan är förövare och mannen utsatt samt i samkönade relationer. Mäns våld mot kvinnor är ett komplext och sammansatt problem. Det går inte att enbart använda en könsrelaterad förklaringsmodell utan förklaringar finns också i individuella faktorer hos förövaren (92). Våld i nära relationer, även mot äldre, förekommer på olika håll i samhället. Det är inte enbart en vård- och omsorgsfråga, utan snarare ett allvarligt samhällsproblem.

För att kommunerna, i samverkan med andra, ska kunna stödja våldsutsatta äldre bör det finnas en handlingsplan där det ska framgå hur arbetet bedrivs för att uppmärksamma våld mot äldre, hur information till olika grupper tas fram och hur samverkan sker för att erbjuda våldsutsatta skydd. I flera kommuner saknas fortfarande en strategi hur våld mot äldre ska motverkas.

För att stödja kunskapsutvecklingen har Socialstyrelsen 2014 tagit fram utbildningsmaterial om våld mot äldre kvinnor (93, 94)

Nationellt Centrum för Kvinnofrid (NCK) har regeringens uppdrag att förmedla kunskap om mäns våld mot kvinnor samt utveckla metoder för omhändertagande av våldsutsatta kvinnor. NCK bedriver fortbildning för olika yrkeskategorier och anordnar kurser på universitetsnivå. Organisationen förmedlar också kunskap genom en omfattande publicering av rapporter och informationsmaterial samt via tre webbplatser.

Även SDC har uppmärksammat frågan, bland annat i utbildningsmaterialet "Nollvision – för en demensvård utan tvång och begränsningar". Där uppmärksammar de bland annat hur tvång kan leda till ett aggressivt beteende.

I Gotlands kommun har de med statliga stimulansmedel byggt upp en struktur och ett arbetssätt för att stödja äldre som utsatts för våld i nära relationer. Erfarenheter från Gotland kan inspirera de många kommuner som ännu inte arbetar strukturerat med den här frågan (95).

Våld i nära relationer är ett område som bör finnas med i alla grundutbildningar inom vård- och omsorgsområdet. Det behövs en bred förstärkning av kunskaperna bland medarbetarna inom vård och omsorg för att identifiera våld mot äldre och för att stödja de drabbade.

Demenssjukdom vid utvecklingsstörning

Allt fler personer med utvecklingsstörning lever friska under en allt längre tid och allt fler personer med en intellektuell funktionsnedsättning uppnår en ålder som motsvarar pensionsålder och över (96). Därmed utvecklar dessa personer samma problem som normalpopulationen när det kommer till åldrande och demens (97). Omkring 50–60 procent av personer med utvecklingsstörning drabbas av demens (98). I Sverige finns cirka 1750 personer med diagnostiserad demenssjukdom och samtidig utvecklingsstörning. Demenssjukdom hos personer med utvecklingsstörning kan vara svår att upptäcka då demenssjukdomen kan förväxlas med utvecklingsstörningen (99).

Downs syndrom innebär i korthet att en person har tre kromosomer nr 21 (eller delar av den) mot normalt två stycken. Totalt har personen således 47 kromosomer mot normalt 46 st. Downs syndrom är den vanligaste genetiska orsaken till inlärningssvårigheter, och personer med detta tillstånd utgör den största gruppen människor med demens under 50 års ålder (100). Vid 60 års ålder har upp emot hälften av alla personer med Downs syndrom tydliga tecken på demenssjukdom. Personer med Downs syndrom drabbas ofta av Alzheimerliknande demens. Kognitiv bedömning är svår och diagnostiska metoder har inte validerats fullt ut för användning för personer med Downs syndrom, därmed är tidig diagnos fortfarande svår.

Resultaten från Socialstyrelsens utvärdering 2014 visar att de flesta landsting saknar särskilda insatser som riktar sig till personer med utvecklingsstörning som även har en demenssjukdom. I ett fåtal landsting finns det team som arbetar med gruppen, vilket gör att de också kan erbjuda regelbundna utbildnings- och handledningsinsatser till andra verksamheter. I bara var tionde kommun finns det särskilda verksamheter med inriktning mot personer med utvecklingsstörning som även har en demenssjukdom, som till exempel särskilda dagverksamheter eller riktat anhörigstöd. Socialstyrelsen gjorde därför bedömningen att det finns behov av att utveckla kunskapen och personalens kompetens kring målgruppen.

SDC håller nu på att ta fram utbildningsmaterial om demenssjukdomar och Downs syndrom. Materialet beräknas vara klart i början av 2018.

Tillgång till och innehåll i dagverksamhet för personer med demenssjukdom

Möjligheten att delta i dagverksamhet är fortfarande varken tillräcklig eller jämnt fördelad över landet. Att få tillgång till dagverksamhet är viktigt både för personen med demenssjukdom som får möjlighet att bibehålla kvarstående kognitiva funktioner så länge som möjligt, och för eventuell anhörig som därmed kan få avlösning. I flera av de övriga nordiska ländernas demensstrategier har detta lyfts för satsningar som fallit väl ut.

Ur Socialstyrelsens Nationella utvärdering av vård och omsorg vid demenssjukdom 2014 framkommer följande:

I de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom rekommenderas att socialtjänsten bör erbjuda personer med demenssjukdom plats i en dagsverksamhet som specifikt riktar sig till målgruppen. Utvärderingen visar att detta finns i åtta av tio kommuner, vilket är ungefär samma andel som år 2008. I en knapp femtedel av kommunerna finns det dagverksamhet som riktar sig till yngre personer med demenssjukdom, och i en ungefär lika stor andel av kommunerna finns dagverksamheter 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.

Kommunerna kan förbättra omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- utveckla dagverksamheter som enbart riktar sig till personer med demenssjukdom, om detta saknas
- se över möjligheterna att utveckla dagverksamheter med inriktning mot yngre personer eller de som har ett annat modersmål än svenska

Ur Socialstyrelsens nyligen reviderade nationella riktlinjer för demenssjukdom (remissversion 2016) framgår följande:

Socialtjänsten bör

- erbjuda dagverksamhet som är anpassad för personer med demenssjukdom till personer med mild till måttlig demenssjukdom (*prioritet 1*)
- erbjuda dagverksamhet som är anpassad för yngre personer med demenssjukdom till yngre personer med demenssjukdom (*prioritet 1*).

Dagverksamheter för personer med demenssjukdom bör vara anpassade till sjukdomen och därigenom bidra till social samvaro, struktur och innehåll under dagen. Syftet med dagverksamhet är även att ge personer med demenssjukdom möjlighet att bo kvar i sitt hem och att samtidigt erbjuda anhöriga en tillfällig avlösning

Centralt för olika stödinsatser är att de ges utifrån ett personcentrerat arbetssätt, och att vården och omsorgen erbjuds i en god psykosocial miljö med fokus på individen. Stödet behöver också utgå från personens egna önskemål och kvarvarande förmågor. Det är också viktigt att det finns tid och utrymme för meningsfulla aktiviteter och social samvaro samt en flexibilitet när det gäller rutiner. Detta gäller exempelvis i särskilt boende och i dagverksamhet men även vid specifika åtgärder, som till exempel en anpassad måltidssituation eller möjlighet till utomhusvistelse och fysisk aktivitet.

Rekommendationen är formulerad enligt följande:

Syftet med dagverksamhet är att erbjuda personer med demenssjukdom gemenskap och aktivering för att ge dem möjlighet att bo kvar i sitt hem och att samtidigt erbjuda anhöriga en tillfällig avlösning. Verksamheten kan också bidra till social samvaro, struktur och innehåll i dagen. Dagverksamhet som

specifikt är anpassat för personer med demenssjukdom utgår från ett personcentrerat förhållningssätt.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör socialtjänsten erbjuda anpassad dagverksamhet till personer med mild till måttlig demenssjukdom respektive till yngre personer (under 65 år) med demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärderna bidrar till förbättrad livskvalitet, förbättrad funktionsnivå och förmåga samt minskad vårdkonsumtion, jämfört med dem som inte har fått åtgärden. Det vetenskapliga underlaget för åtgärderna är otillräckligt, men de har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Stöd och insatser i dagliga livet

Det är SoL och LSS, som ger rätt till stöd och insatser i det dagliga livet. I SoL och LSS ställs det bland annat krav på att socialtjänstens insatser ska vara av god kvalitet och att utredning av individens behov, beslut om insatser, planering och genomförande av beslutade insatser samt uppföljning ska dokumenteras (101).

Socialstyrelsen har på uppdrag av regeringen tagit fram en modell med stödmaterial för att både handläggare och utförare kan använda ett gemensamt språk för att beskriva och dokumentera individens behov, mål och resultat. Modellen kallas Individens behov i centrum, IBIC (102).

IBIC stödjer ett behovsriktat och systematiskt arbetssätt och ger möjlighet till strukturerad dokumentation för både handläggare och utförare med användning av ett gemensamt språk. Socialstyrelsen redovisade i mars 2016 regeringens uppdrag att vidareutveckla och anpassa Äldres behov i centrum, ÄBIC, för vuxna personer oavsett ålder och funktionsnedsättning som har behov av insatser i sin dagliga livsföring enligt SoL och LSS.

Socialstyrelsen genomför årligen en enkätundersökning för att följa införandet av ÄBIC/IBIC i landet. I december 2016 uppgav 171 av 184 svarande kommuner att de hade beslut om införande inom äldreområdet, 131 kommuner att de hade beslut inom funktionshinderområdet SoL och 91 kommuner hade beslut om införande inom LSS-området. Resultaten visar även att allt fler även har påbörjat ett införande. Andelen kommuner som utbildat handläggare och utförarpersonal, och som dokumenterar i genomförande samt följer upp individen utifrån IBIC inom äldreområdet stiger år för år.

Det gemensamma språk som används i IBIC är WHO:s Internationella klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF (103). ICF är dels ett tankesätt som ger stöd för en gemensam kunskapssyn och dels en klassifikation som innehåller begrepp med beskrivningar och kodverk. ICF kan användas av olika professioner. Ett gemensamt språk för alla som arbetar med vård och omsorg bidrar till ökad tydlighet för individen och närstående om bland annat vilka behov inom olika livsområden som är aktuella för insatser från socialtjänsten eller åtgärder från hälso- och sjukvården. Det bidrar också till bättre förståelse av om och hur insatser och åtgärder kan samordnas och vilka professioner som behöver samverka.

Livsområden i dagliga livet

Det dagliga livet hanteras i ICF inom domänen aktivitet och delaktighet som består av nio livsområden.

- *Lärande och att tillämpa kunskap* – Området beskrivs i ICF som lärande, tillämpning av kunskap som är inlärd, tänkande, problemlösning och beslutsfattande. Området handlar här främst om problemlösning och beslutsfattande. Det kan t.ex. vara att se till att något som gått sönder blir lagat eller att slänga matvaror som blivit dåliga.
- *Allmänna uppgifter och krav* – Området beskrivs i ICF som förmågan att genomföra enstaka eller mångfaldiga uppgifter, organisera arbetsgång och hantera stress. Området handlar här främst om att kunna planera, hantera och fullfölja vad den dagliga livsföringen kräver. Det kan till exempel vara att äta regelbundet eller passa en avtalad tid.
- *Kommunikation* – Området beskrivs i ICF som kommunikation genom tecken, språk och symboler. Det innefattar att ta emot och förmedla budskap, att genomföra samtal och att använda olika kommunikationsmetoder. Området handlar här främst om att kunna göra sig förstådd eller att ta emot information. Det kan t.ex. vara att kunna höra och förstå tal, se och förstå text, kunna göra sig förstådd på svenska och att använda telefon, larm eller dator.
- *Förflyttning* – Området beskrivs i ICF som förmågan att kunna ändra kroppsställning, förflytta sig från en plats till en annan, att bära, flytta eller hantera föremål, gå, springa eller klättra och att använda olika former av transportmedel. Området handlar här främst om att kunna röra sig. Det kan t.ex. vara att resa sig ur en stol eller säng, plocka upp en penna, ta sig mellan olika våningar, ut på balkong eller fram längs gator i grannskapet.
- *Personlig vård* – Området beskrivs i ICF som egen personlig vård, att tvätta och torka sig själv, ta hand om sin kropp och kroppsdelar, klä sig, äta och dricka samt sköta sin egen hälsa. Området handlar här t.ex. om att kunna tvätta sig, klippa naglar, kamma hår, borsta tänder, att äta varierat eller följa hälsoråd.
- *Hemliv* – Området beskrivs i ICF som husliga och dagliga sysslor och uppgifter. Det innefattar att skaffa bostad, mat, kläder och andra förnödenheter, hålla rent, reparera och ta hand om personliga och andra hushållsföremål samt att hjälpa andra. Området handlar här främst om att kunna laga mat, handla, uträtta ärenden eller annat hushållsarbete. Det kan t.ex. vara att laga och servera mat, samla ihop och kasta sopor, laga kläder, underhålla hjälpmedel, ta hand om växter eller djur.
- *Mellanmänniska interaktioner och relationer* – Området beskrivs i ICF som handlingar och uppgifter som behövs för interaktioner med människor på ett i sammanhanget lämpligt sätt. Området handlar här främst om att kunna ha kontakter med andra personer i privata eller formella sammanhang. Det kan t.ex. vara skapa och behålla kontakter med familj/släktingar, vänner/grannar eller myndigheter/organisationer som Försäkringskassa, vårdcentral, frisör eller fotvård.
- *Utbildning, arbete, sysselsättning och ekonomiskt liv** – Området beskrivs i ICF som förmågan att engagera sig och utföra sådana handlingar som

krävs vid utbildning, arbete, anställning och ekonomiska transaktioner.

Området handlar här främst om ekonomiska transaktioner. Det kan till exempel vara att kunna betala räkningar eller hantera pengar vid inköp.

- *Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv* – området beskrivs i ICF som de handlingar som krävs för att engagera sig i organiserat socialt liv utanför familjen. Området handlar här t.ex. om att delta i föreningsliv, utöva ett intresse, umgås med andra, besöka kyrkan (synagogan, moskén) eller gravplats, eller att kunna rösta vid allmänna val.

*Fotnot Kortterm är använd istället för ICF-kategori d8 Viktiga livsområden

För att säkerställa att; *individens känsla av trygghet* (psykisk funktion) och *personligt stöd från anhörig som vårdar eller stödjer en närstående* (omgivningsfaktor) uppmärksammas och dokumenteras när de är aktuella i en utredning, uppdragsbeskrivning, genomförandeplaning eller uppföljning ingår även dessa i IBIC. Sammantaget innebär det att elva livsområden används i IBIC.

Ett gemensamt synsätt på vad som är livsområden i dagliga livet och ett gemensamt språk för att strukturerat beskriva nuläge (behov), önskat läge (mål) och nytt nuläge (resultat) ger möjlighet till bättre informationsöverföring och till att systematiskt följa upp individens resultat (102).

Identifiera behov och stödja individens egna resurser

Några livsområden hanterar aktiviteter och delaktighet i det dagliga livet som är mindre synliga till exempel att lösa problem (livsområde 1), fatta beslut (livsområde 1), hantera dagliga rutiner (livsområde 2), hantera stress och andra psykologiska krav (livsområde 2), skapa och behålla kontakter (livsområde 7). Svårigheter inom dessa livsområden visar sig ofta först när de påverkar de mer synliga aktiviteterna som finns inom livsområden som personlig vård (livsområde 5), hemliv (livsområde 6) och förflyttning (livsområde 4).

För att stärka individens egna resurser är det ofta individens svårigheter inom de mindre synliga aktiviteterna som behöver identifieras och stödjas med insatser som genomförs med hälsofrämjande arbetssätt (104).

Ett behovsinriktat och systematiskt arbetssätt innebär att beskriva både individens nuvarande svårigheter att genomföra olika aktiviteter och ha delaktighet i det dagliga livet och det önskade tillståndet, målet, för dessa. Beskrivningen av behov och mål är sedan grunden för val och beslut om insats men också grund för utförarens planering och val av arbetssätt för genomförandet av beslutad insats. Strukturerade uppgifter om individens aktuella tillstånd och önskade tillstånd är dessutom en förutsättning för att följa upp individens resultat och värdera måluppfyllelse. Uppgifterna kan också ge underlag till det systematiska kvalitetsarbetet och kunskapsutvecklingen inom socialtjänsten.

Mera stödjande än kompenserande

Personer med kognitiva nedsättningar till exempel vid demenssjukdom behöver ofta insatser som ger stöd för flera behov inom olika livsområden samtidigt. Ett exempel kan vara att planera individens dagliga liv över tid och att

samtidigt stödja individen med att påbörja, genomföra och avsluta olika aktiviteter. Det förutsätter att personalen har arbetssätt som innebär både ett psykologiskt och ett praktiskt stöd.

Att använda det dagliga livets aktiviteter som struktur och sätta mål för sådant som är särskilt betydelsefullt för individen kan bidra till begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet för individen (105). Att så långt det är möjligt planera och genomföra insatsen med arbetssätt som genomförs *tillsammans med individen* ger individen en helt annan delaktighet i dagliga livet än när insatsen är kompensatorisk, det vill säga genomförs åt individen. Ibland kan det vara nödvändigt att genomföra en insats åt individen, när så är fallet är det särskilt viktigt att personalen på olika sätt kontinuerligt säkerställer individens möjlighet till delaktighet och följer upp att insatsen genomförs med god kvalitet.

Kunskapsbaserad socialtjänst och evidensbaserad praktik

För att säkra kvaliteten på socialtjänstens insatser och att öka kunskapen om vilka arbetssätt och metoder som är mest lämpliga för olika personer och behov behövs ett behovsinriktat och systematiskt arbetssätt med uppföljning och sammanställningar av uppgifter på både individ- och gruppnivå (106).

IBIC stödjer en sådan utveckling genom strukturerad dokumentation av individens behov, mål och resultat utifrån ICF. Kommunen har möjlighet att sammanställa sådana uppgifter på gruppnivå för kvalitetsutveckling och beslutsunderlag. Däremot saknas legala förutsättningar att regionalt eller nationellt sammanställa socialtjänstens individuppgifter (107).

Det är nödvändigt att både handläggare och utförare har kunskap om vilka arbetssätt och metoder som säkerställer att alla delar i socialtjänstens process är av god kvalitet. För att leva upp till en socialtjänst med god kvalitet för personer med misstänkt eller konstaterad kognitiv nedsättning behöver både handläggare och utförare dessutom ta ett större ansvar för dels att ta kontakt och behålla kontakten med dessa personer och deras anhöriga.

Särskilt arbetssätt anpassade för personer med kognitiv nedsättning eller svikt

För att fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten i socialtjänstens verksamheter ska det finnas ett ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete (SOSFS 2011:9). Ledningssystemet ska anpassas till den aktuella verksamhetens inriktning och omfattning och ska innehålla de processer och rutiner som behövs för att utveckla och säkra kvaliteten i verksamhetens samtliga delar. Ledningssystemet för socialtjänsten kan till exempel omfatta rutiner som beskriver handläggarens särskilda arbetssätt och hur man håller kontakten med personer med misstänkt eller konstaterad kognitiv nedsättning och deras anhöriga. Rutinerna kan avse processen för att bedriva uppsökande och förebyggande arbete och processen för att utreda, utforma uppdrag och följa upp.

Ledningssystemet kan också omfatta rutiner som beskriver utförarens särskilda arbetssätt och hur man håller kontakten med personer med misstänkt

eller konstaterad kognitiv nedsättning och deras anhöriga. Rutinerna kan avse processen för att planera genomförandet och för att följa upp genomförandet.

Ledningssystemet ska även omfatta rutiner som säkerställer *samverkan mellan olika aktörer* som är involverade i vården och omsorgen om personer med misstänkt eller konstaterad kognitiv svikt.

Socialstyrelsens förslag

Samtliga delområden inom problemområdet kunskap och kompetens är viktiga i arbetet med en långsiktig strategi för demenssjukdomar. Följande är lämpliga som prioriterade insatser till år 2022.

Identifierat problemområde	Förslag som bör prioriteras	Bör vara genomfört	Uppföljning	Syfte
Kunskap och kompetens	Säkerställ att all baspersonal som arbetar med personer med demenssjukdom har utbildning motsvarande gymnasiets omvårdnadsprogram och särskild utbildning om demenssjukdom	2022	Socialstyrelsens utvärderingar och/eller mätbar parameter i öppna jämförelser	<ul style="list-style-type: none"> • Värde för individen • Stärker kvaliteten i vårdens och omsorgens alla delar
Kunskap och kompetens	Inför grundläggande demensutbildning för personal i hemtjänsten	2019	Socialstyrelsens utvärderingar och/eller mätbar parameter i öppna jämförelser	<ul style="list-style-type: none"> • Värde för individen • Stärker kvaliteten i vårdens och omsorgens alla delar
Kunskap och kompetens	Sprid kunskap om våld i nära relationer vid demenssjukdom	2020	Socialstyrelsens utvärderingar och/eller mätbar parameter i öppna jämförelser	<ul style="list-style-type: none"> • Värde för individen • Stärker kvaliteten i vårdens och omsorgens alla delar
Kunskap och kompetens	Sprid kunskap om vård i livets slutskede vid demenssjukdom	2020	Socialstyrelsens utvärderingar och/eller mätbar parameter i öppna jämförelser	<ul style="list-style-type: none"> • Värde för individen • Stärker kvaliteten i vårdens och omsorgens alla delar
Kunskap och kompetens	Sprid kunskap om utrikesföddas behov och förutsättningar vid demenssjukdom	2022	Socialstyrelsens utvärderingar och/eller mätbar parameter i öppna jämförelser	<ul style="list-style-type: none"> • Värde för individen • Stärker kvaliteten i vårdens och omsorgens alla delar
Kunskap och kompetens	Ge Svenskt Demenscentrum ett uppdrag som är mer stabilt och långsiktigt	2018	Uppföljning av Svenskt Demenscentrums verksamhet via Socialstyrelsen	<ul style="list-style-type: none"> • Stärka Svenskt Demenscentrums roll i uppbyggandet av ett demensvänligt samhälle och i utbildningsinsatser för olika personalgrupper
Kunskap och kompetens	Satsa på forskning inom demensområdet , särskilt om förebyggande insatser, läkemedel, omvårdnad, socialt arbete och stöd i det dagliga livet	2022	Forskningssatsning och uppföljning exempelvis via Forte eller Vetenskapsrådet	<ul style="list-style-type: none"> • Ökad kompetens • Berör många personer

Kunskap och kompetens	Utveckla kommunernas dagverksamheter i tillgång och innehåll	2020	Socialstyrelsens utvärderingar och/eller mätbar parameter i öppna jämförelser	• Ökat värde för personer med demenssjukdom och deras närstående
-----------------------	--	------	---	--

Uppföljning och utvärdering

Uppföljning av kvalitetsparametrar vare sig det gäller patientnära aspekter eller verksamheters förutsättningar är avgörande för fortsatt utveckling.

Indikatorer för vård och omsorg vid demenssjukdom

Socialstyrelsen har i uppdrag att följa upp hur de nationella riktlinjerna används och påverkar praxis i dessa verksamheter. Myndigheten utarbetar därför indikatorer inom ramen för arbetet med nationella riktlinjer.

Indikatorerna är mått som ska spegla god vård och omsorg. Med god vård och omsorg menas att vården ska vara kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv och jämlik samt tillgänglig.

Indikatorerna ska kunna användas som underlag för verksamhetsuppföljning och verksamhetsutveckling samt för öppna redovisningar och utvärderingar av hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens processer, resultat och kostnader. Målet är att indikatorerna ska kunna användas av olika intressenter för att

- följa upp vårdens och omsorgens utveckling av processer, resultat och kostnader över tid
- ligga till grund för jämförelser av vårdens och omsorgens processer, resultat och kostnader över tid
- initiera förbättringar av vårdens och omsorgens kvalitet och effektivitet.

Till remissversionen 2016 av *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom* tog Socialstyrelsen fram 21 preliminära indikatorer. Socialstyrelsen har fokuserat på indikatorer som ska spegla de centrala rekommendationerna i riktlinjerna och de viktigaste aspekterna av god vård. En del av indikatorerna är så kallade övergripande indikatorer, som framför allt speglar resultatmått som dödlighet, väntetider eller rapportering till kvalitetsregister.

Vissa av indikatorerna är möjliga att mäta med hjälp av befintliga datakällor, medan andra är så kallade utvecklingsindikatorer. Med det menar vi att datakällorna behöver utvecklas ytterligare för att det ska vara möjligt att följa upp dem på nationell nivå. Vissa utvecklingsindikatorer kan ändå följas upp på lokal eller regional nivå.

Nationella målnivåer

För en del av indikatorerna i de nationella riktlinjerna fastställer Socialstyrelsen målnivåer som hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör sträva efter att uppnå. En målnivå anger hur stor andel av en viss patientgrupp som bör få en viss behandling eller åtgärd, exempelvis en läkemedelsbehandling. Målnivåer gäller övergripande för en hel patientgrupp och bör inte förväxlas med behandlingsmål för den enskilda patientens hälsa, till exempel BMI eller blodtryck.

Målnivåerna kan användas för styrning och ledning samt vid uppföljning och utvärdering.

I Socialstyrelsens utvärderingar av följsamheten till nationella riktlinjer följer myndigheten bland annat upp hur hälso- och sjukvården och socialtjänsten presterar och ligger till i förhållande till målnivåerna. I dagsläget finns det inte nationella målnivåer inom demensområdet, men ett arbete med att ta fram målnivåer har påbörjats. De nationella målnivåerna kommer att vara klara under 2018.

Socialstyrelsens indikatorbaserade utvärderingar

För att följa upp tillämpningen av de nationella riktlinjerna genomför Socialstyrelsen utvärderingar inom de områden av vården och omsorgen som omfattas av de nationella riktlinjerna. Syftet är att utvärdera i vilken mån rekommendationerna i riktlinjerna får genomslag inom vården och omsorgen, men även att belysa kvaliteten och effektiviteten i vården och omsorgen.

Utvärderingarna vänder sig främst till beslutsfattare och verksamhetsledningar på olika nivåer men kan även vara till nytta för andra aktörer som patientföreningar och berörda yrkesgrupper. Målsättningen är att utvärderingarna ska ligga till grund för arbetet med att förbättra hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Utgångspunkten för utvärderingarna är de indikatorer som tagits fram i samband med riktlinjearbetet. Även nya indikatorer som tas fram i samband med utvärderingsarbetet kan ingå.

Resultaten presenteras i två rapporter. Den ena innehåller sammanfattning med förbättringsområden och den andra ett fullständigt underlag samt beskrivning av metoder och samtliga indikatorer.

År 2014 publicerade Socialstyrelsen *Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014*. Under 2017 genomför Socialstyrelsen en ny utvärdering av vården och omsorgen till personer med demenssjukdom. För närvarande pågår arbetet med att samla in data från olika register och genom enkätutskick till landsting och kommuner. Utvärderingen kommer att publiceras i början av år 2018.

Öppna jämförelser en del av Socialstyrelsens nationella kunskapsstyrning

Öppna jämförelser inom socialtjänst och hemsjukvård publicerades för första gången inom äldreomsorgen år 2007 och har därefter kommit att spela en allt viktigare roll i uppföljning och styrning av de olika verksamheterna.

Öppna jämförelser är återkommande indikatorbaserade jämförelser av kvalitet och resursförbrukning inom hälso- och sjukvård, socialtjänst och folkhälsa och som redovisas på regional-, landstings-, kommun-, eller enhetsnivå. Den övergripande målsättningen är att stödja nationella aktörer, ansvariga huvudmän och utförare i arbetet med att främja en god vård och omsorg för den enskilde.

Syftet är att

- skapa öppenhet och förbättrad insyn i den offentligt finansierade vården och omsorgen
- ge ett underlag för utveckling, förbättring, uppföljning, analys och lärande i verksamheterna
- initiera lokala, regionala och nationella analyser och diskussioner om verksamheternas kvalitet och effektivitet
- ge underlag för ledning och styrning
- utgöra del i information och underlag för vård- och omsorgsval.

För att kunna åstadkomma god kvalitet i vården och omsorgen behöver professionerna ha tillgång till och möjlighet att tillämpa bästa tillgängliga kunskap, och med stöd av detta anpassa insatserna till den enskildes situation, erfarenheter och önskemål, det vill säga tillämpa ett personcentrerat arbetssätt. En professionell, personcentrerad tillämpning av bästa tillgängliga kunskap går under samlingsbegreppet evidensbaserad praktik (108). Här har Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom haft stor betydelse som kunskapsstöd (3).

Samlade kunskapsstöd saknas dock inom det sociala arbetet av äldreomsorgen, men också inom hälso- och sjukvårdsområden som gäller för flera olika diagnoser, som till exempel smärta, blåsdysfunktion eller rehabilitering (109).

När kunskapsstöd saknas kan konsensusförfaranden tillämpas med stöd av vetenskap och beprövad erfarenhet. Detsamma gäller också för att beskriva indikatorer (110). Arbetet med att utveckla kvalitetsindikatorer inom vården och omsorgen om äldre har i brist på kunskapsstöd byggt på ett omfattande konsensusförfarande och nationella enkäter har använts som datakällor (111). Ett fåtal kvalitetsregister till exempel Senior alert, Svenska palliativregistret och Riksstroke, kan användas vid uppföljning av den kommunalt finansierade vården av äldre personer.

Från och med år 2016 hämtar Socialstyrelsen uppgifter om kommunernas myndighetsutövning i en för samtliga områden² gemensam enkät (112). Trots det omfattande frågebatteriet har den så kallade myndighetsundersökningen mottagits väl, med en svarsfrekvens om 89 procent 2016 och 95 procent 2017. Socialstyrelsen genomförde en särskild uppföljning av den samlade enkätundersökningen i början av sommaren 2016 och en av respondenterna skriver:

Bra med samordning av insamlingen bättre kvalitetssäkringen. Särskilt givande när hela ledningsgruppen samlas och besvarar/tittar på frågorna gemensamt. Ger möjlighet att se skillnader mellan verksamhetsområden inom socialtjänsten. Påbörjades ett arbete för bättre samordning mellan IFO o VoO.

Ett exempel är Kävlinge kommun som rapporterar att förbättringsarbetet påbörjas redan i insamlingsskedet (113). Kommunen kompletterar informationen med andra källor som resultat från undersökningen *Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?* Syftet är att förenkla för enheterna och att kvalitetssäkra inlämnade uppgifter för att snabbare kunna påbörja förbättringsarbetet och kvalitetsutvecklingen på verksamhetsnivå.

Genom undersökningarna till kommuner, hemtjänstverksamheter och särskilda boenden sprider Socialstyrelsen information om de kunskapsstöd och regelverk som indikatorerna bygger på.

Den kunskapsstödjande effekten kan relateras till svarsfrekvensen av enkäterna men också till hur ofta de olika publiceringarna på Socialstyrelsens webbplats öppnas. *Äldreguiden* innehåller information om olika hemtjänstverksamheter och särskilda boenden med resultat både från undersökningen *Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?* och från *Enhetsundersökningen*. Se tabell om antal användare via Socialstyrelsens hemsida.

Produkt	Antal användare/ nedladdningar	Tid/period
Äldreguiden	200	I snitt varje dag
Vad tycker de äldre om äldreomsorgen	4000	Det senaste året
Enhetsundersökningen, Excelfil	3 200	Det senaste året
Kommunundersökningen	3 000	Det senaste året
Öppna jämförelser. Vård och omsorg om äldre. Sammanställning av registeruppgifter. Socialstyrelsen och SKL i samarbete.	1 200	Det senaste året

Flera av dessa uppgifter publiceras också av flera olika aktörer; som Institutet för kvalitetsindikatorer, Kolada och SKL. Uppgifterna ger ändå en tentativ bild av användningen.

Kvalitetsregister/förbättringsarbete

Inom demensområdet finns idag två kvalitetsregister, SveDem och BPSD-registret.

² Ekonomiskt bistånd, missbruks- och beroendevården, social barn- och ungdomsvård, stöd till personer med funktionsnedsättning (LSS), stöd till personer med psykisk funktionsnedsättning (socialpsykiatri), våld i nära relationer, Äldre och kommunal hälso- och sjukvård samt krisberedskap.

SveDem

Svedem är ett register med grunddata såsom hur många utredningar görs enligt riktlinjerna, vilka läkemedel får patienterna, vilka diagnoser sätts etcetera. I SveDem ingår numera även registrering från särskilt boende och det pågår en planering för utveckling av en registermodul för data från personer i ordinärt boende med hemtjänst. SveDem är unikt eftersom registret även följer patienterna över längre tid då uppföljningsregistreringar görs varje år.

Det är viktigt att täckningsgraden för registrering i SveDem fortsätter att öka. SveDem kan även ha en viktig potential för att utveckla registerdata inom läkemedelsområdet, vilket kan vara ett sätt att förbereda inför att nya sjukdomsmodifierande läkemedel tas fram. Vissa indikatorer som är relevanta vid införande av nya läkemedel finns redan inom kvalitetsregistret SveDem och man skulle kunna utveckla flera i samverkan med läkemedelsindustrin, LIF.

BPSD-registret

BPSD-registret har fokus på de beteendestörningar och psykiska symptom som kan uppträda vid demenssjukdom, särskilt vid svår demens. Registret stödjer ett systematiskt målinriktat arbete utifrån de nationella riktlinjerna för vård- och omsorg för demenssjukdom.

Uppföljning (av insatser) inom hälso- och sjukvården

Utvecklingen av SveDem har inneburit att möjligheterna att följa upp de insatser som sker – framförallt inom hälso- och sjukvården – har förbättrats avsevärt. Täckningsgraden i registret behöver dock utvecklas ytterligare för att registret ska kunna ge en heltäckande bild av vården till personer med demenssjukdom. Detta är dessvärre inte heller möjligt att göra med hjälp av uppgifter från Socialstyrelsens register, då dessa innehåller vissa begränsningar. Idag finns det till exempel regelverk som förhindrar andra personal-kategorier än läkare att föra in data i myndighetens patientregister samt att registrera de insatser som sker inom primärvården.

I patientregistret får uppgifter behandlas som rör patienter i den slutna hälso- och sjukvården och i den öppna vården som inte är primärvård. När det gäller den öppna vården har det tidigare endast varit tillåtet att registrera uppgifter om läkarinsatser. Inom den öppna psykiatriska vården har det inneburit att åtgärder och behandlingar utförda och ordinerade av t.ex. psykologer och kuratorer inte har registrerats. Regeringen har nyligen dock öppnat för en förändring gällande den öppna psykiatriska vården, vilket Socialstyrelsen välkomnar. När det gäller demenssjukdomar är primärvården den största vårdgivaren. Med anledning av detta är det önskvärt att arbeta för en förändring för att möjliggöra registrering även från primärvården.

Uppföljning inom socialtjänst

Uppföljning inom socialtjänstens verksamheter är inte utvecklad på samma sätt som inom hälso- och sjukvården. Bland annat finns det inte legala förutsättningar på socialtjänstens område att sammanställa individbaserade uppgifter från uppföljning av resultat och kvalitet på nationell nivå. Socialstyrelsen har rätt att nationellt samla in uppgifter om beviljade och verkställda

insatser från kommunernas socialtjänst. Dessa redovisas månadsvis som officiell statistik. Socialstyrelsen saknar dock befogenheter att samla in uppgifter om vilka behov som beviljade insatser ska tillgodose och för vilka behov kommunerna har fattat beslut om avslag.

Det är viktigt att säkra kvaliteten på socialtjänstens insatser och öka kunskapen om vilka arbetsätt och metoder som är mest lämpliga för olika personer. Därför behövs ett behovsinriktat och systematiskt arbetsätt med uppföljning av resultat som kan sammanställas på både individ- och gruppnivå. Stödet IBIC, Individens behov i centrum, fungerar som ett sådant stöd. Med IBIC kan individens behov inom olika områden i det dagliga livet beskrivas och följas upp med användning av ett gemensamt språk (102).

Det är angeläget att förbättra möjligheterna för kommunerna att sammanställa uppgifter om individernas behov, resultat och upplevelse av kvalitet inom socialtjänsten. Sådana uppgifter behövs både lokalt och nationellt för analys, beslutsunderlag, kvalitetsutveckling och för en kunskapsbaserad socialtjänst.

Socialstyrelsens förslag

Samtliga delområden inom problemområdet uppföljning och utvärdering är viktiga i arbetet med en långsiktig strategi för demenssjukdomar. Följande är lämpliga som prioriterade insatser till år 2022.

Identifierat problemområde	Förslag som bör prioriteras	Bör vara genomfört	Uppföljning	Syfte
Uppföljning och utvärdering	Förbättra möjligheterna att använda uppgifter i SveDem för kommunernas och primärvårdens egenanalys och verksamhetsutveckling	2020	Uppdrag till forskare, praktiker och SveDem.	<ul style="list-style-type: none"> • Värde för individen • Stärker kvaliteten i primärvården och i kommunens socialtjänst och hemsjukvård
Uppföljning och utvärdering	Utveckla SveDem med registerdata för dels lätt kognitiv svikt (MCI), dels parametrar som kan stödja utvecklingen av kommande demensspecifika läkemedel	2022		<ul style="list-style-type: none"> • Verktyg för förbättrad patientsäkerhet • Ökad medicinsk kvalitet

Anhöriga och närstående

I detta avsnitt beskrivs anhörigas stöd till äldre. I avsnittets fyra första delavsnitt ges en översikt över anhörigas insatser inom vård och omsorg om äldre personer generellt. I de fyra sista delavsnitten finns en beskrivning av närståendes vård av och stöd till personer med demenssjukdom, deras strategier, problem och stödbehov.

Anhöriga och närstående som ger vård och stöd till äldre och personer med demenssjukdom

Den offentliga äldreomsorgen byggdes upp under 1950- och 1960-talet och har haft stor betydelse för anhöriga och äldre närstående i Sverige i form av

stöd och avlösning. Samtidigt visar forskning att det skett stora förändringar inom äldreomsorgen de senaste 30 åren. Exempelvis har andelen som får hjälp av hemtjänsten minskat med 100 000 personer. Samtidigt som andelen av befolkningen som är 80 år eller äldre har ökat med mer än 200 000 personer. Mellan åren 1980 och 2002 har andelen som är 80 år eller äldre med hemtjänstinsatser minskat från 34 till cirka 20 procent. Även andelen som bor/vårdas i olika former av särskilda boenden har minskat från 28 till cirka 20 procent.

Frågan är vad som ligger bakom denna utveckling. En förbättrad hälsa bland äldre är en av förklaringarna. Andra förklaringar är förändringar inom den offentliga äldreomsorgen, parallellt med neddragningen av omsorgstjänsterna som gjort att fler äldre med mindre hjälpbehov finns utanför det offentliga åtagandet. Antalet platser i äldreboenden har minskat och vårdtiden inom sjukvården har kortats ned. Utvecklingen speglar en restriktivare tolkning av det offentliga ansvaret. Drivkraften bakom utvecklingen är kommunernas och landstingens utmaningar med att finansiera vård och omsorg. Sammantaget har detta lett till ökad vård i hemmet och ett större ansvar på familjen. En positiv omständighet är att en ökad vård och omsorg bland anhöriga kan ha sin grund i de allmänt växande sociala nätverken. Fler anhöriga betyder mer omsorgsgivande.

I dag uppskattas det att närstående står för omkring 75 procent av all äldreomsorg i Sverige. Enligt forskningen har den informella omsorgen ökat jämfört med tidigare. En undersökning från Socialstyrelsen visar att var femte person som är 18 år eller äldre ger omsorg till en närstående. Det innebär att 1,3 miljoner anhöriga är omsorgsgivare vilket kan få stora konsekvenser för omsorgsgivarnas hälsa, sysselsättning och livskvalitet.

Nationellt Kunskapscenter Anhöriga, NKA, har undersökt vad som är kvalitativ äldreomsorg ur ett anhörigperspektiv (114). NKA har anordnat fokusgrupper med representanter för nio intresseorganisationer för anhöriga samt för beslutsfattare på nationell och lokal nivå. En litteraturgenomgång av resultaten från internationella och svenska forskningsrapport har genomförts parallellt.

Syftet bakom undersökningen var att kartlägga anhörigas erfarenheter av och önskemål om kvaliteten i vård och omsorg för äldre närstående, att identifiera skillnader i erfarenheter och önskemål beroende på kön, klass och kulturell bakgrund samt att föreslå prioriterade områden för utveckling inom policy, praktik och forskning.

Forskningsresultatet och deltagarnas erfarenheter stämmer till största delen överens. Det övergripande temat är trygghet för både äldre och anhörig. Det är angeläget med utbildad och kompetent personal som förstår vikten av kommunikation, information och utbildning till anhöriga, och som även har kunskap om behovet av delaktighet.

För anhöriga är trygghet en förutsättning för att kunna skapa bästa och mesta möjliga välbefinnande för äldre närstående. Tryggheten bygger på att personalen har goda relationer med de äldre närstående och att de anhöriga känner och litar på personalen. För att kunna uppnå goda relationer krävs samverkan och arbete i partnerskap – men också en kontinuitet som

gör det möjligt att lära känna personalen och skapa ett förtroende. Personalen, den anhörige och den äldre närstående är en triad som interagerar med varandra. De är varandras miljö och bidrar också till skapa varandras miljö.

Tillhörighet, delaktighet och betydelsefullhet

Det andra övergripande resultatet från litteraturen och fokusgrupperna gäller tillhörighet och delaktighet. Tillhörighet handlar om att både de äldre närstående och anhöriga involveras i vården och omsorgen. Det gäller också de sociala aktiviteter som genomförs på särskilda boenden och i öppen vård och omsorg. De äldre närstående ska få en möjlighet att påverka innehållet utifrån sina behov och önskemål.

Begreppet delaktighet kan till exempel handla om att få information eller delta i praktiskt arbete. Behovet och omfattningen av delaktighet varierar bland de anhöriga. De flesta önskar dock att få information om vårdplaneringar och vara delaktiga i dem. Delaktigheten underlättas om det finns tydliga roller mellan anhöriga, äldre närstående och personal och att de anhöriga får vara med och bestämma hur mycket ansvar och insatser de ska ta på sig. I det sammanhanget är det viktigt att nämna att de äldre närstående själva ska ha möjlighet att välja om de vill ha stöd av sina anhöriga och i vilken utsträckning. Om de äldre närstående har en avtagande kognitiv funktion är det viktigt att så tidigt som möjligt samtala om och besluta om dessa frågor. En småskalig omgivning underlättar för att kunna skapa en hemlik miljö. En miljö där såväl de äldre som deras anhöriga kan vara aktiva och delaktiga.

Att räknas med och vara betydelsefull är viktigt för de anhöriga. Betydelsefullhet och mening skapas när de anhöriga känner att de kan hjälpa till och bidra till god vård och omsorg för de äldre närstående. Stor vikt läggs vid att de äldre ska ha rätt till sin egen personlighet. De ska ges möjlighet att göra sin röst hörd och kunna framföra sina synpunkter. För att uppnå detta är det viktigt att omsorgspersonalen känner till de äldre närståendes liv och vad som varit viktigt för dem. Särskilt om de kognitiva funktionerna börja svikta. Här kan anhöriga bidra med sitt expertkunnande. För det är ju de anhöriga som har störst kunskap om de äldre närstående. Deras liv, deras åsikter, vad de tycker om och vad de har velat.

Anhöriga som samverkanspartner

Att se anhöriga och att ta hänsyn till deras önskemål är viktigt. Det framkommer av både kunskapsöversikten och fokusgrupperna. Enligt 5 kap. 10 § socialtjänstlagen har kommunerna en skyldighet att ge stöd till anhöriga. Socialstyrelsen har gett ut en vägledning för kommunerna om tillämpningen av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. I vägledningen lyfts betydelsen av ett anhörigperspektiv i vården. Ett anhörigperspektiv innebär att verksamheterna ser, respekterar och samarbetar med både den äldre närstående och de personer som är viktiga för honom eller henne. I patientlagen anges det också att närstående, om det är lämpligt, ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården.

En viktig del är rollfördelningen mellan de enskilda anhöriga och kommunerna och landstingens vård och omsorg. Det handlar om att göra det tydligt

vad vården och omsorgen förväntas göra och vad som förväntas av den anhörige. Det gäller också delaktighet i vårdplaneringar och beslut om vård och omsorgsaktiviteter. Grundläggande för detta är naturligtvis den äldre närståendes synpunkter, prioriteringar och beslut.

Behov av kompetensutveckling

Av NKA:s undersökning framgår att många verksamheter har kompetens att möta de äldre närstående och de anhörigas behov, samt att utveckla och kvalitetssäkra stödet till dem. Men det finns ett behov av ytterligare kompetensutveckling för all personal och beslutsfattare inom vård och omsorg.

För personal handlar det främst om att se de anhöriga och informera dem på ett relevant sätt och att kunna ge dem ett individualiserat och flexibelt stöd. Samtidigt handlar det om att tillägna sig ett arbetssätt i partnerskap. Politiker, policyskapare och chefer behöver, enligt NKA, förstå vikten av att verksamheten utformas utifrån behovet från både äldre närstående och anhöriga.

Av undersökningen framgår att anhöriga önskar information och utbildning för att kunna ge vård och omsorg till de äldre närstående och förstå mer om deras sjukdom, vanliga problem och behandling. Oftast vet de anhöriga inte så mycket om de äldre närståendes situation. Inte heller sina rättigheter eller hur vården och omsorgen fungerar. Det kan till exempel handla om vad det finns för hjälp och stöd att få i form av ekonomiska bidrag, tekniska hjälpmedel, välfärdsteknik och anpassning av boendet. Strategier att bemästra situationen är ett annat efterfrågat område.

Behovet av stöd varierar under anhörigvårdarprocessen. Det händer kontinuerligt nya saker som gör att de anhöriga känner sig som nybörjare igen. Behovet av någon förstående att tala med finns under hela anhörigvårdarprocessen. En kontaktperson är viktig oavsett var den äldre närstående bor. Likaså är stödsamtal och olika former av stödgrupper uppskattat. När de äldre närstående bor i det egna hemmet är det önskvärt med tillgång till avlösning och praktisk hjälp med omvårdnadsåtgärder. Men också olika former av välfärdsteknologi och en bra och lämpligt anpassad hemmiljö. När den äldre närstående bor på särskilt boende är det viktigt för de anhöriga att känna sig informerade, delaktiga och trygga i vetenskapen om att den äldre får en god vård och omsorg.

Anhörigas insatser med utgångspunkt från genus, socioekonomisk status och sexuell läggning

Av kunskapssammanställningen framgår det att äldre närstående och anhöriga tenderar att bemötas och behandlas olika beroende av utbildning, arbete och social position. Detsamma gäller avseende kön, etnisk tillhörighet, trosuppfattning, funktionsnedsättning, sexuell läggning och ålder. Om en man vill vara delaktig i den mer intima vården och omsorgen så uppfattas det som konstigt och olämpligt av personalen. Om det är en kvinnlig anhörig som hjälper den äldre närstående med toalettbesök och hygien så uppfattas det helt i linje med den rådande uppförandekoden. Ex-

emplet visar att den sociala positionen är relaterad till kön och en könsrelaterad föreställning och att närvaron av kvinnor på särskilda boenden uppfattas som naturligt och oproblematiskt.

Det ojämlika bemötandet är inte på något vis uttalat, snarare omedvetet och inbyggt i den rådande kulturen. En situation som inte upplevs rätt av de deltagare som medverkat i vår sammanställning. Det visar på betydelsen av att utbildning och kontinuerlig handledning införs i vård- och omsorgsverksamheterna.

NKA:s har i sin undersökningsrapport lagt fram ett antal förslag till åtgärder för att förbättra stödet till anhöriga:

Individuell nivå

- Anhörigas behov och önskemål kartläggs och deras insatser för den äldre närstående planeras i samverkan/partnerskap med den äldre närstående och vård- och omsorgspersonalen.
- Stöd till anhöriga planeras och följs utifrån deras individuella behov, önskemål, etnicitet och kön.

Organisatorisk nivå

- Skapa policy och rutiner för delaktighet, information och jämställdhet avseende de äldre närstående och anhöriga.
- Införa kontinuerliga uppföljningar av anhörigas uppfattningar av den vård och omsorg som ges till deras äldre närstående.
- Införa ett systematiskt arbetssätt för kartläggning av anhörigas behov och önskemål, planering och uppföljning av insatser för stöd till anhöriga.
- Genomföra utbildningar för beslutsfattare och personal om anhörigas situation, behov, önskemål om stöd och strategier, metoder och verktyg för arbete i partnerskap med anhöriga.
- Genomföra information och utbildningar för anhöriga om praktiska färdigheter att ge vård och omsorg, de närstående och deras egna rättigheter, hur vården och omsorgen fungerar, vad det finns för hjälp och stöd att få i samhället och strategier att bemästra situationen.
- I samverkan med anhöriga vidareutveckla nuvarande och utveckla nya tjänster, metoder och verktyg för stöd till anhöriga.

Nationell nivå

- Förändringar av lagstiftning och policy avseende anhörigfrågor genomförs där anhörigas rättigheter stärks och tydliggörs.
- Genomföra kontinuerliga kartläggningar av anhörigas insatser avseende omfattning och konsekvenser.
- Utöka och prioritera forskning och utveckling inom anhörigområdet.

Anhöriga till personer med demenssjukdom

Anhöriga och närstående till personer med demenssjukdom har ofta en viktig roll gentemot personen med demenssjukdom och i samarbetet med vården och omsorgen. I det tidiga sjukdomsskedet ger anhöriga stöd i vardagen och, i ökande utsträckning, omvårdnad. Under det senare sjukdomsskedet, när en

person med demenssjukdom oftast bor i särskilt boende, behöver den anhöriga fungera som en länk till den tidigare liv. Deras erfarenheter och kunskaper är viktiga samband med beslutsfattandet. I detta skede bör den anhöriga ofta vara en del av teamet kring personen med demenssjukdom.

I sin forskning har Beth Dahlrup studerat anhörigas självrapporterade psykiska och fysiska hälsa, tidsåtgången för formell och informell vård samt deras upplevelser av börda (115). Den högsta totala bördan fann hon hos dem vars anförvant hade någon av diagnoserna demenssjukdom och depression. Forskaren understryker vikten av att personal i vården och omsorgen risk för börda hos anhöriga som vårdar och att dessa erbjuds adekvata former av stöd (115).

I en interventionsstudie inom ramen för samma forskningsprojekt studerades anhörigvårdare. I studien skattades intellektuella, emotionella och motoriska symtom före och efter en riktad insats till anhöriga i form av information, undervisning och stödgrupper. De anhöriga skattade de emotionella och intellektuella symtomen som mer uttalade efter interventionen. Förändringen kvarstod under hela uppföljningsperioden 18 månader. Tolkningen av resultaten är att anhöriga efter interventionen fick bättre kunskap om sjukdomen och fick lättare att tolka olika symtom som sjukdomsyttringar (115).

I en studie som redovisas i samma avhandling analyseras kostnadseffektiviteten av den psykosociala interventionen riktad till anhöriga. Resultaten visade bland annat att kostnaderna i ordinärt boende är lägre i den grupp som deltagit i interventionen, jämfört med en kontrollgrupp som inte deltagit. Anhöriga som deltagit i interventionen rapporterade också en högre hälsorelaterad livskvalitet.

Resultatet indikerar att information, undervisning och stödgrupper riktade till anhöriga kan minska risken för försämrad livskvalitet. I studien konstaterades också att insatser av detta slag, till viss del bidrar till minskade vårdkostnader främst för den kommunala vården och omsorgen (115).

Stödinsatser som riktar sig både till en person med demenssjukdom och dennes anhörige har i vissa studier visat sig ha långvariga positiva effekter. De kan också leda till att personen med demenssjukdom kan få vård och omsorg i hemmet betydligt längre tid än vad som annars hade varit fallet (116).

Stödinsatser

Det är ett både otillräckligt och mellan kommunerna varierande utbud av insatser för anhöriga till personer med demenssjukdom. Exempel på de insatser kommuner kan erbjuda är stödinsatser, såväl individuellt som i grupp, handledning både individuellt och i grupp och utbildning. Det behövs fler möjligheter till avlösning med till exempel växelvård, personlig avlösare och dylikt. Att vara anhörig/närstående och stödja en person med demenssjukdom är ofta påfrestande. De upplever, i högre grad än dem som vårdar eller stödjer personer med andra sjukdomstillstånd, en börda uttryckt i både allmän belastning, besvikelse, isolering och känslomässig belastning.

Socialstyrelsens utvärdering från 2014, (3), visar att vid diagnos satt av primärvården tas initiativ till anhörigstöd i 55 procent av fallen. Inom specialistvården är motsvarande andel nästan 70 procent.

De allra flesta kommuner erbjuder anhöriga till personer med demenssjukdom möjlighet till avlösning, antingen i hemmet eller genom att personen med demenssjukdom tillfälligt vistas på ett korttidsboende eller deltar i en dagverksamhet. I fyra av fem kommuner finns det också anhörigutbildningar eller gruppverksamheter som särskilt riktar sig till anhöriga till personer med demenssjukdom.

Andelen kommuner som har anhörigstöd som är särskilt anpassat för anhöriga till personer med beteendeförändringar, utvecklingsstörning eller till de som insjuknat i demenssjukdom tidigt i livet har ökat sedan 2008. Majoriteten av kommunerna saknar dock fortfarande särskilt anpassat anhörigstöd för dessa grupper. Endast 6 procent av kommunerna har särskilt anhörigstöd för personer med annat modersmål än svenska.

Socialstyrelsen gjorde bedömningen att det är positivt att anhörigstödet har utvecklats under de senaste åren. Samtidigt menade myndigheten att landstingens utredande verksamheter – särskilt primärvården – kan bli ännu bättre på att uppmärksamma de anhörigas behov i samband med utredning. Även inom kommunerna behövs en fortsatt utveckling av anhörigstödet. Detta gäller inte minst anhörigstöd som är anpassat till grupper med särskilda behov, till exempel anhöriga till yngre personer som insjuknar i demenssjukdom

Stödsatser för anhöriga till yngre personer med demenssjukdom

Anhöriga till yngre personer med demenssjukdom har särskilda behov av insatser och information. Det kan gälla kontakter med skola för minderåriga barn, kontakt med arbetsgivare för en anhörig mitt i yrkeslivet, specifika kontaktvägar till specialistmottagning, för att ta några exempel.

Resultat från Socialstyrelsens utvärdering 2014 visar att det är knappt en tredjedel av landets kommuner som har särskilt anhörigstöd riktat till anhöriga till yngre personer med demenssjukdom. Jämfört med 2008 har andelen ökat något – från 25 till 29 procent. Det är vanligare att det finns särskilt anhörigstöd i storstäder och andra större städer än i övriga delar av landet.

Anhörigas stöd till personer med demenssjukdom ur ett genusperspektiv

European Centre for Social Policy and Research har 2017 sammanställt en rapport, *Community Care for people with dementia. A handbook for policy makers*. Den innehåller bland annat rekommendationer för olika nivåer inom demensvården. Underlaget till rapporten består bland annat av en översikt av företrädesvis europeisk litteratur inom området. En del av denna forskningslitteratur berör anhörigstöd ur ett genusperspektiv.

Några av forskningsrapporterna har uppmärksammat skillnader i anhörigvårdarens strategier och upplevelser av att vårda en närstående. Omgivningens förväntningar kan ibland vara att kvinnor är de ”naturliga” närståendevårdarna. Detta kan leda till att kvinnor som vårdar närstående i högre utsträckning än män i motsvarande situation känner en skuld och ängslan inför den sjuka personens situation (117).

Kvinnliga närståendevårdare tenderar också att, i högre grad än män i samma situation, uppleva vården av en demenssjuk som betungande och stressande (117-119).

Män och kvinnor har ofta olika strategier för att utöva sitt stöd. Medan män ofta prioriterar praktisk hjälp, har kvinnor i regel ett större fokus på ett mera emotionellt stöd (120).

Slutsatsen från European Centre for Social Policy and Research är att dessa skillnader i närståendes strategier och förhållningssätt bör uppmärksammas vid beslut om och planering av stöd till närstående.

Socialstyrelsens förslag

Samtliga delområden inom problemområdet anhöriga och närstående är viktiga i arbetet med en långsiktig strategi för demenssjukdomar. Följande är lämpliga som prioriterade insatser till år 2022.

Identifierat problemområde	Förslag som bör prioriteras	Bör vara genomfört	Uppföljning	Syfte
Anhöriga	Satsa på stödinsatser såsom utbildning, handledning, anhörigträffar och avlösningsmöjligheter	2022	Socialstyrelsens utvärderingar och/eller mätbar parameter i öppna jämförelser	<ul style="list-style-type: none"> • Ökad kompetens • Värde för individen Berör många personer

Samhälle

Med ett demensvänligt samhälle menas ett inkluderande samhälle där personer med demenssjukdom kan leva med så hög livskvalitet som möjligt och så självständigt som möjligt. Särskilda utmaningar i dagens samhälle är möjligheten att utnyttja till exempel handel, apotek, banker och kollektivtrafik.

Goda exempel finns påbörjade inom kulturella områden som museer, bibliotek och teater. Andra goda exempel är utvecklingsprojekt med livsmedelshandeln och utbildning om demenssjukdom för polis och väktare. Utifrån ett framtidsperspektiv med nästan dubbelt så många personer med demenssjukdom år 2050, är det avgörande med en fortsatt utveckling mot ett demensvänligt samhälle. En sådan utveckling förutsätter bland annat att det bland medborgarna finns god kännedom om demenssjukdomar.

Attityder – rätt att leva som andra

Dels i prop. 2000/01:80, dels i rapporten "Kundval för äldre och funktionshindrade" (121), framgår det att *självbestämmanderätt och normalisering bör gälla som delmål för äldreomsorgen*". Normaliseringsprincipen innebär att personer med funktionsnedsättning ska kunna leva som andra, det vill säga som personer utan funktionsnedsättning. Inom äldreområdet har den nationella utvecklingen påtagligt styrts av normaliseringstanken. Före ÄDEL-reformen betraktades till exempel de boende på äldreboenden som patienter, men i dag betraktas de som hyresgäster med egna lägenheter vilket ger ett kraftigt ökat inflytande över det dagliga livet. Ett annat exempel är den lagändring som gav makar rätt att välja att fortsätta bo tillsammans även om den ena maken behövde flytta till särskilt boende (4 kap. 1c § SoL).

Trots att normalisering har en framskjuten plats i SoL och att äldre personer som får äldreomsorg i princip undantagslöst har någon form av funktionsnedsättning tillämpas normaliseringsprincipen sällan inom äldreomsorgens verksamheter. Hur mycket inflytande äldre personer ska ha över hur hjälp och stöd ges och utformas är en fråga om att ha livsvillkor som *liknar dem för andra äldre med behov av hjälp*. Konsekvenserna av att använda sådana interna referenser (andra som behöver hjälp) framför externa referenser (andra i samhället) blir att inflytandet och självbestämmandet för äldre personer hålls tillbaka. Det avspeglas också i hur människor ser på sig själva. Äldre personer med behov av hjälp tenderar att se sina funktionsnedsättningar som en orsak att inte kunna leva ett normalt liv, medan yngre personer med funktionsnedsättningar i högre grad ser samhällets bristande anpassning som orsak.

Verksamma inom äldreomsorg på olika nivåer är också ofta bärare av denna syn och använder därför förhållningssätt och arbetssätt som är mer kompensande och som inte inriktas på att stärka individens egna resurser. Det finns ett annat förhållningssätt bland verksamma inom funktionshinderområdet och de använder oftare alternativa kommunikationsmetoder, stödjande förhållningssätt och söker också lösningar i individens omgivning. Skillnaden i utveckling kan till viss del förklaras med att funktionshinderområdet till skillnad från äldreområdet utgår från Förenta Nationernas konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Konventionen omfattar personer i *alla åldrar* utan inskränkning, (122), och jämför personer med funktionsnedsättning med andra och inte med personer i en avgränsad grupp i samhället. När konventionen tillämpas för personer med kognitiva funktionsnedsättningar innebär det en möjlighet att leva i ett inkluderande samhälle där både samhället och personal inom vård och omsorg söker lösningar och hanterar problem individens omgivning och miljö.

I budgetpropositionen för 2017 betonar regeringen att funktionshinderspolitik är en rättighets- och jämlikhetsfråga. Personer med funktionsnedsättning ska ha möjlighet att verka i vardagen på samma villkor som människor utan funktionsnedsättning vad gäller delaktighet och tillgänglighet. Kognitiv svikt är en funktionsnedsättning oavsett personens ålder eller kön.

Demensvänliga miljöer

Det är viktigt att kunna utföra aktiviteter i det dagliga livet och umgås med andra människor. Detta ställer i sin tur konkreta krav på miljön runtomkring en person med demenssjukdom.

Myndigheten för delaktighet publicerade 2015 ett kunskapsstöd om hur miljön kan anpassas för att underlätta aktivitet och delaktighet för personer med demenssjukdom. Det kan till exempel handla om att färgsätta ett rum eller att anpassa belysningen för att underlätta orienteringen. När det gäller utemiljön kan det handla om att den ska vara trygg, till exempel att gångstigar är plana och lämpliga för rollatorer och rullstolar. Målgruppen för stödet är anhöriga till personer med demenssjukdom och personal som arbetar vid särskilda boenden (123).

Dementia Services Development Centre, DSDC, vid Universitetet i Stirling i Skottland sammanställer bland annat evidensbaserad forskning när det

gäller att designa miljöer för personer med demenssjukdom. DSDC pekar på flera viktiga principer för att designa interiörer för personer med demenssjukdomar, (124), till exempel:

- Håll designen så enkel som möjligt – skapa rum och använd föremål som är fria från onödiga funktioner
- Minska bullret i miljön
- Ge människor så mycket kontroll över sin miljö som möjligt
- Se till att föremål är lätta att förstå och igenkännliga och kan användas intuitivt
- Gör rum som fyller sin funktion, ett hem ska vara hemtrevligt.

DSDC har utvecklat och lanserar hösten 2017 en app, IRIDIS, för att förbättra arbetsplatser, offentliga byggnader och bostäder för personer med demenssjukdom. Användaren får besvara frågor och ta bilder av omgivningen, varefter en bedömning görs av hur lämpligt boendet är för personer med demenssjukdom. Appen kan sedan lämna rekommendationer, alltifrån något så enkelt som att byta en glödlampa till mer omfattande förändringar som att till exempel bygga om ett badrum (125).

I Sverige har ett bedömningsinstrument utvecklats för att bedöma den fysiska miljön inom svenska boendemiljöer för äldre. Det har skett inom ramen för en avhandling vid Karolinska Institutet. Instrumentet kan användas i dialogen mellan representanter för vård och arkitektur i byggnadsplaneringen och för att bedöma kvaliteten på miljön i befintliga boenden inför renovering och utveckling. Tanken är också att instrumentet ska kunna användas i forskning och kvalitetsutveckling för att till exempel undersöka den fysiska miljöns kvalitet i förhållande till vårdkvalitet och hälsa hos personer som bor i ett särskilt boende. Avhandlingen visar också att den fysiska miljön spelar roll för äldres välbefinnande och för deras aktiviteter (126).

Utveckling till ett demensvänligt samhälle

SDC har arbetat med frågor om utveckling till ett demensvänligt samhälle, och har på denna utrednings uppdrag formulerat frågor och utvecklingsområden enligt följande:

Ett demensvänligt samhälle innebär:

- att jag kan röra mig i samhället och att jag möts med respekt och förståelse för kognitiv sjukdom
- att detta samhälle är anpassat för och underlättar för mig med kognitiva problem
- att jag kan fortsätta med mina intressen eller få tillgång till nya intressen, utanför vård och omsorg
- att kognitiv sjukdom inte är stigmatiserande
- att jag i mötet med hälso- och sjukvård och socialtjänst bemöts av personer som är utbildade i och förstår hur kognitiva svårigheter kan påverka vardagen så att jag får hjälp utifrån just mina behov. *Jag kan till exempel vara äldre, yngre, född med mental funktionsnedsättning eller komma från en annan kultur.*

- att mina anhöriga får stöd i att vara anhöriga så att de orkar och inte själva blir sjuka
- att mina anhöriga också bemöts med kunskap i mötet med hälso- och sjukvård och socialtjänst. *Mina anhöriga kan till exempel vara äldre, yngre, tonåringar eller barn eller komma från en annan kultur.*

Sammanställning över pågående arbeten för ett demensvänligt samhälle

Svenskt demenscentrum

SDC har i uppdrag att samla, strukturera och sprida kunskap och verka för en positiv utveckling av demensområdet. Målgruppen är samtliga, personer med demenssjukdom, anhöriga, medarbetare på alla nivåer i vård och omsorg, studerande och beslutsfattare med flera. SDC har under de gångna nio åren fått en gedigen erfarenhet inom området kunskapsspridning och av utvecklingsarbete.

Pågående arbete för ett demensvänligt samhälle

Ett demensvänligt samhälle omfattar precis som SDC:s uppdrag alla delar i samhället. Därför har SDC lagt vikt vid att först skapa förutsättning för tillgång till bred kunskap. Grunden är att hälso- och sjukvård samt socialtjänst ska förmedla vård av god kvalitet. Dock krävs ett betydligt bredare perspektiv för att realisera ett demensvänligt samhälle.

Sedan starten har SDC verkat för att lägga en tillgänglig grund för kunskap och informationsspridning via sin webbplats med ett brett utbud av informationsmaterial tillgängligt utan inloggning. För att kunna nå ut till olika målgrupperna har stor vikt lagts på att skapa relationer och delta i olika nätverk.

- Information / medier
SDC använder huvudsakligen sin webbplats och sociala medier för spridning av information. Dessutom delas information i nätverken samt vid konferenser och seminarier runt om i landet.
- Webbplats: Från start har målet för webbplatsen varit tillgänglig (lättläst språk samt röststöd) trovärdig (referenser till experter och myndigheter) samt tilltalande (glada färger). Uppdateras varje vecka.
- Podradio: I dagsläget finns 33 olika avsnitt nåbara via webbplatsen,
- Youtube och iTunes
- Facebook: Uppdateras kontinuerligt med nyheter
- Twitter: Uppdateras kontinuerligt med nyheter
- Appar: I dagsläget finns en app för profession och en för anhöriga vad gäller nollvisionen
- Faktablad: På svenska och 13 andra språk.
- Böcker/skrifter: Tretton i dagsläget.

Nedan följer listat de som SDC hittills arbetat med och tagit fram material kring, i samarbete med målgrupper, experter och myndigheter.

- Utbildningar
För studerande och yrkesverksamma inom hälso- och sjukvård samt socialtjänst och anhöriga.

Avgiftsfria webb utbildningar: Demens ABC som är en grundläggande utbildning samt Demens ABC plus som är ett samlingsnamn för sex webb utbildningar som vänder sig till målgrupperna anhöriga, biståndshandläggare, hemtjänst, primärvård, särskilt boende och sjukhus.

Nollvisionen och Mötas i musik är två andra tillgängliga webb utbildningar.

- **Språk**
Samarbete med migrationsskolan i Malmö pågår. Arbetsboken ”Språkstöd till demens ABC”, infoblad på 13 olika språk.
- **Samhälle /civil**
Ordningsmakten – Informationsskrift + webb utbildning till polis och ordningsvakter
Dagligvaruhandeln – Samarbete med MDF där SDC tagit fram skriften ”När glömska är en sjukdom” samt material i projektet ”Det ska vara lätt att handla”. Pris till Sveriges mest demensvänliga butik delas ut första gången 5 juli i år.
- **Samhälle /kultur**
Museer – Möte med minnen samarbete med muséer, anhörig och intresseorganisationer över hela landet
Bibliotek – Möte med litteraturen i samarbete med bibliotek.
Sport – Fotbollsminnen projekt, handledningsmanual gällande fotbollsminnen
Teater – Projekt med Cirkus Cirkör, samarbeten med flera teatergrupper.
- **Utvecklingsstörning**
Webb utbildning - Projekt pågår med utbildningsmaterial, webb utbildning till personer med utvecklingsstörning och till omsorgsmedarbetare.
- **Inkludering**
Skriften Demens och sexualitet publicerades den 22 mars 2017
Handbok för dig med demensdiagnos publicerades i april 2017

Socialstyrelsens förslag

Samtliga delområden inom problemområdet samhälle är viktiga i arbetet med en långsiktig strategi för demenssjukdomar. Följande är lämpliga som prioriterade insatser till år 2022.

Identifierat problemområde	Förslag som bör prioriteras	Bör vara genomfört	Uppföljning	Syfte
Samhälle	Satsa på demensvänlig service i dagligvaruhandel, apotek, banker och kollektivtrafik	2022	Uppdrag till Myndigheten för Delaktighet tillsammans med Svenskt Demenscentrum	<ul style="list-style-type: none">• Ökad kompetens• Berör många personer Värde för individen
Samhälle	Genomför en nationell informationskampanj om demenssjukdomar, riktad till medborgarna	2020	Uppföljning via myndigheter, intresseorganisationer och eventuellt andra aktörer	<ul style="list-style-type: none">• Ökat värde för medborgarna• Bättre kunskaper i samhället är en förutsättning för att skapa ett demensvänligt samhälle• Ökad kunskap kan bidra till tidigare upptäckt av kognitiv svikt

Digitalisering och välfärdsteknik när det gäller demenssjukdom

Utvecklingen av tekniska lösningar inom välfärden går snabbt. Användningen av digitala tjänster i vården och omsorgen utvecklas hela tiden, och här finns en stor potential för personer med demenssjukdom i avseende att behålla sin självständighet och få ökad delaktighet i samhället.

Professionsmiljardens effekt på utveckling av digitalisering och välfärdsteknik

För att främja ett bättre resursutnyttjande inom hälso- och sjukvården slöts en överenskommelse mellan regeringen och SKL i januari 2016. Den så kallade Professionsmiljarden omfattar tre prioriterade utvecklingsområden:

- IT-stöd och processer för förenklad administration och bättre tillgång till information för vårdens medarbetare
- smartare användning av medarbetarnas kompetens
- stöd till planering av långsiktig kompetensförsörjning

Socialstyrelsen har gjort en första uppföljning av satsningen (49). Denna visar att landstingen redovisar implementering av flera nationella e-hälsotjänster, exempelvis webbtidbok och journal på nätet. Många landsting beskriver hur de förbereder upphandling av nya vårdinformationsmiljöer samt utvecklar arbetet med vård på distans. Målsättningen med dessa initiativ är att minska den administrativa bördan för medarbetarna samt att föra vården närmare patienten.

Landstingen redovisar att de har kommit olika långt i arbetet med e-hälsa och IT-stöd, smartare användning av medarbetarnas kompetens och planering av långsiktig kompetensförsörjning.

Överenskommelsen har bidragit till att lyfta redan prioriterade områden och uppges ha möjliggjort för landstingen att kunna arbeta i snabbare takt.

Demens och välfärdsteknik

Välfärdsteknik är en del av den digitalisering som staten verkat för under senare år och ingår i överenskommelsen mellan regeringen och SKL som resulterade i vision e-hälsa 2025. På regeringens webbplats står i samband med Vision e-hälsa år 2025, att ”alla ska ges möjlighet att ta del av digitaliseringen och de fördelar den för med sig”. Det innebär att även personer med demenssjukdom förväntas och ska få del av den nya teknikens fördelar

Det är många myndigheter och andra aktörer som arbetar aktivt för att skapa förutsättningar för implementering av välfärdsteknik i vården och omsorgen. Myndigheten för delaktighet har en viktig roll när det gäller att sprida kunskap och stödja implementering av välfärdsteknik. Socialstyrelsen bidrar till att säkerställa att välfärdsteknik införs och används utifrån de kriterier som ingår inom begreppet God vård och omsorg. Andra viktiga aktörer är eHälsomyndigheten (bidrar till bättre hälsa, vård och omsorg med hjälp av digitalisering) Post- och telestyrelsen (bredbandutbyggnad) och Upphandlingsmyndigheten (bland annat vägleda kommuner vid upphandling av välfärdsteknik).

Därutöver stödjer staten innovation inom området via aktörer som Vinnova och står även bakom exempelvis Hälsans nya verktyg som sprider goda exempel på välfärdsteknik. Viljetrycket är tydligt – staten vill stödja och skynda på att ny teknik ska användas i stöd, vård och omsorg, en inriktning som även SKL ställer sig bakom.

Ny teknik och personer med nedsatt beslutsförmåga

Området teknik och digitalisering inom vård och omsorg är omdiskuterat. De som är för talar om ökat oberoende för de enskilda, kvalitetsförbättringar och lägre kostnader, medan de som är mer negativt inställda beskriver risker i form av en opersonlig vård där integriteten hotas och otryggheten ökar. I denna pågående diskussion med blandade positiva och negativa värderingar lyfts ofta personer med en demenssjukdom fram.

Välfärdstekniken bär på ett inbyggt problem

Medan resten av samhället snabbt digitaliseras blir de allra äldsta lätt en grupp inom vilka många hamnar bredvid. De ligger inte självklart i framkant som användare av ny teknik. Nya generationer äldre kommer visserligen att vara mer bekväma med den teknik som idag uppfattas som ny, men inte självklart med det som då bland yngre ses som det nya.

För personer med en demenssjukdom kan de nya tekniska lösningarna dels vara svåra att förstå (upplevs gärna som abstrakta för den oinvidde) dels ha svårt att se och värdera konsekvenserna med dessa tekniska lösningar. Det leder i sin tur till att personer med en demenssjukdom kan ha svårt att ge det aktiva samtycke som en del av de tekniska insatserna kräver. Därmed finns

riskan att bland annat personer med en demenssjukdom inte får ta del av stöd i form av teknik de kanske både önskar och har stor nytta av.

Mycket intresse kring trygghetskameror och GPS-larm

Två produkter som rönt stort intresse och diskuterats flitigt både inom ramen för myndigheternas arbete och i media är så kallade Trygghetskameror och GPS-larm. GPS-larmet anses kunna ge personer med demenssjukdom ökad frihet och oberoende genom att den enskilde kan röra sig friare ute i den offentliga miljön. Den kan också öka tryggheten för anhöriga likaväl som för personal i omsorgen genom att det går att se var den enskilde befinner sig, få information (larm) om att den enskilde lämnat ett förutbestämt område samt att det blir enklare att hitta en person som misstänks ha gått vilse. Problemet med GPS-larmet är att det skulle kunna utgöra övervakning av den enskilde och att det därför kan strida mot skyddet i 2 kap. 6 § RF. Där anges att ”var och en gentemot det allmänna är skyddad mot betydande intrång i den personliga integriteten, om det sker utan samtycke och innebär övervakning eller kartläggning av den enskildes personliga förhållanden”. Samma sak gäller de så kallade trygghetskamerorna – som via en kamera ger tillsynspersonalen bilder av den enskilde i sin säng vid vissa förutbestämda tider under natten. Denna teknik beskrivs vara ett mer effektivt sätt att bedriva tillsyn nattid. Något som gör att frågan om trygghetskameror också tangerar en annan högaktuell fråga, nämligen bemanningen natttid i särskilda boenden. Bland förespråkarna lyftas gärna fördelen med trygghetskameror fram att de inte stör och väcker den enskilda då tillsynen genomförs. I debatten förekommer också mer negativa röster som betonar värdet av att snabbt få träffa en människa när otryggheten är som störst.

Svårigheten med båda dessa tekniska produkter är att de till sin funktion är abstrakta och därför är svåra att informera om när det gäller personer med demenssjukdom. Kunskapen om hur personer med demenssjukdom upplever denna teknik är samtidigt eftersatt. Båda tekniklösningarna utger sig för att på olika sätt skapa trygghet, men hur mycket av denna trygghet förmår den enskilda personen med kognitiv svikt uppleva? Är tryggheten denna teknik skapar främst trygghet för omgivningen?

En baksida av att så mycket uppmärksamhet har ägnats just trygghetskameror och GPS-larm, är att många andra produkter i form av självspolande toaletter, ät-robotar, kognitivt stöd i form av medicinpåminnare likaväl som kognitivt stödjande appar och kommunikationshjälpmedel har hamnat i skymundan. Dels är dessa produkter inte övervakande på samma sätt, dels kan den enskilde själv hantera om hen vill använda sig av dem eller inte genom sitt agerande, det vill säga den enskilde ger sitt samtycke indirekt i den situation då de ska användas. Gemensamt för dessa olika produkter är att de bör ha en stor potential när det gäller att stödja personer med demenssjukdom till ökat oberoende och självständighet. Mycket av tekniken kan stärka kognitiva förmågor. I en jämförelse med de nordiska grannländerna skiljer Sverige ut sig då frågan om implementering av välfärdteknik i så hög grad kommit att kretsa kring trygghetskameror och GPS-larm.

I den snabba utveckling som sker vad gäller teknik och dess möjligheter till stöd och oberoende är det viktigt att alla – även personer med demenssjukdom kan få ta del av dem i de fall då tekniken verkligen förmår att tillföra ett mervärde för de enskilda.

Etiska aspekter på välfärdsteknik och demenssjukdom

Välfärdsteknik väcker etiska frågor vid införande och användande i samhället och hos kommuner och utförare. Samma etiska frågor kan också ställas till de insatser som görs idag och som inte har tekniska inslag men har aktualiserats i samband med införandet av teknik i omsorgen. Socialstyrelsen har bland annat tagit fram en webbutbildning (som heter – Etik och integritet vid införande av välfärdsteknik) samt en sammanställning av vilka etiska aspekter som diskuteras i forskning om välfärdsteknik för att synliggöra olika etiska aspekter och för att stödja kommunerna. Statens medicinska råd (SMER) har skrivit rapporten: Robotar och övervakning i vården av äldre – etiska aspekter.

Viktiga nyckelfrågor i en framtida demensstrategi

- Vilka mervärden kan ny teknik ge personer med demenssjukdom?
- Hur ska personer med demenssjukdom få del av den nya teknikens möjligheter utan att deras integritet ska hotas?
- Hur ska all den välfärdsteknik som döljs bakom GPS-larm och trygghetskameror få uppmärksamhet och börja erbjudas? Hit hör bl.a. kognitiva hjälpmedel, kommunikationshjälpmedel och teknik som kan stödja enskilda i känsliga situationer utan att inverka negativt på deras integritet.
- Hur ska även mindre kommuner våga satsa på och implementera ny teknik? Här behövs stöd på många områden. Vilken teknik är bra för vem, fungerar ihop med annan teknik, vad krävs för förändringar av den befintliga organisationen (kompetens likaväl som förändrade arbetssätt) etcetera.

Etiska reflektioner och bedömningar är en viktig del av socialtjänstens arbete. Beslut om insatser kan innebära svåra ställningstaganden med stor betydelse för enskilda människor. Bemötande, kommunikation och val av metoder och arbetssätt i en evidensbaserad praktik är andra frågor som ofta förutsätter etiska avvägningar.

Socialstyrelsen beskriver på sin webbplats att socialtjänstens etiska bedömningar utgår från de mål och principer som kommer till uttryck i lagar och regler. Det gäller särskilda lagar och andra regler inom socialtjänsten, men också övergripande bestämmelser i RF, diskrimineringslagen och lagstiftningen om nationella minoriteter (2009:724). Internationella dokument om mänskliga rättigheter behöver också uppmärksammas och användas i diskussioner och analyser av etik i socialtjänsten.

Vid etiska dilemman är det viktigt att belysa frågan och olika möjliga lösningar utifrån den enskilda brukarens upplevelse och situation. För att lösa etiska dilemman kan personal inom socialtjänsten behöva tid till gemensam reflektion och stöd från ledningen.

Med anledning av ovanstående bör i det kommande arbetet med både en långsiktig strategi, och med vissa delar som prioriterad insats till år 2022, följande utvecklingsområden lyftas:

- Behov av forskning som belyser hur personer med nedsatt beslutsförmåga uppfattar och värderar olika former av välfärdsteknik.
- Ta fram stöd till verksamheterna om hur de kan stödja personer med en demenssjukdom att förstå ny teknik och ge dem underlag för att välgrundade beslut? Det kan dels handla om att informera om och erbjuda teknik i ett tidigt skede av sjukdomen, dels utveckla arbetet med att stödja personer med demenssjukdom att kommunicera och ta egna välgrundade beslut.
- Kan de som utvecklar ny teknik underlätta användandet i vård och omsorg genom att ta fram lösningar som är lättare att förstå och som samtidigt tar hänsyn till integritet och etiska frågeställningar?
- Det behövs en nordisk, nationell eller regional aktör som kan utvärdera ny teknik så att även små kommuner kan känna sig säkra att de satsar på användbar teknik. Denna aktör skulle även kunna vara ett stöd när det gäller områden som stöd vid upphandling och implementering av välfärdsteknik (behov av kompetens och nya arbetssätt). I uppdraget bör ingå att utreda behov av regionala utvecklingscentrum och om behov finns föreslå hur dessa ska organiseras och finansieras

Utvärdering av tekniska produkter

I Socialstyrelsens möten med de övriga nordiska länderna, tillsammans med organisationen Nordens Välfärdscenter, har bland annat utvecklingen av välfärdsteknik för personer med demenssjukdom diskuterats. Ett utvecklingsområde är bland annat möjligheten att kvalitetssäkra redan befintliga tekniska produkter, särskilt då flera redan idag finns på den fria marknaden, utöver de produkter som omfattas antingen av förskrivning eller av biståndsbeslut. Det är lämpligt se över möjligheten att fokusera på utvärdering av produkterna, och skapa någon form av nationell eller nordisk samling för detta.

Myndigheten för delaktighets arbete med välfärdsteknik

Myndigheten för delaktighet, MFD, har gjort insatser inom området välfärdsteknologi. Dessa har främst bedrivits inom ramen för olika regeringsuppdrag som bland annat handlat om att:

- Ta fram och sprida information
- Medverka i att ta fram standarder på området
- Samla och göra kunskap tillgänglig
- Ge kommuner stöd vid implementering av digitala trygghetslarm och annan välfärdsteknik

Att arbeta med välfärdsteknologi är också en del av myndighetens instruktionsbundna arbete. I instruktionen står det att myndigheten ska bidra till kunskapsutveckling bland annat genom att sprida kunskap, utveckla kunskap om samspelet mellan generella lösningar och hjälpmedel för den enskilde samt följa arbetet med standardiseringar på området.

Socialstyrelsens förslag

Samtliga delområden inom problemområdet digitalisering och välfärdsteknik är viktiga i arbetet med en långsiktig strategi för demenssjukdomar. Följande är lämpliga som prioriterade insatser till år 2022.

Identifierat problemområde	Förslag som bör prioriteras	Bör vara genomfört	Uppföljning	Syfte
Digitalisering och välfärdsteknik	Se över möjligheten till en samlad utvärdering av välfärdstekniska produkter, nationellt eller nordiskt	2020		<ul style="list-style-type: none">• Ökad kompetens• Berör många personer• Värde för individen• Ökad möjlighet till delaktighet och självbestämmande

Övergripande förslag för fortsatt arbete

Förändringarna behöver få ta tid. Det visar erfarenheter från de andra nordiska ländernas arbete med nationella strategier för demenssjukdom. Det innebär att demensstrategin i detta första steg bör innefatta vissa insatser och att det kommer att behövas ett fortsatt arbete med strategiska frågor.

Identifierat problemområde	Förslag som bör prioriteras	Bör vara genomfört	Uppföljning	Syfte
Långsiktig utveckling och uppföljning av strategiska frågor	Inrätta en samordningsfunktion för kontinuerligt arbete med att följa upp insatser, utveckla långsiktiga strategiska frågor och hantera nya frågor	2018	Årlig rapport till regeringen och oberoende utvärdering av strategiska insatserns effekter	<ul style="list-style-type: none">• Långsiktigt hantera och utveckla strategiska frågor

Sammanfattning av förslag till prioriterade insatser till år 2022

Samverkan

- Inför standardiserat insatsförlopp i samband med diagnosbesked, i samverkan mellan landsting och kommun
- Ta fram en digital kontaktyta för att underlätta insatser från diagnosbesked
- Möjliggör mer ändamålsenlig dokumentation kring personer med demenssjukdom
- Utveckla lokala demensteam som är gränsöverskridande mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst

Personal

- Ta fram en nationell rekryteringsstrategi
- Sätt tydliga mål för utveckling av specialiserade kompetenser utifrån befolkningens och samhällets behov

Kunskap och kompetens

- Säkerställ att all baspersonal som arbetar med personer med demenssjukdom har utbildning motsvarande gymnasiets omvårdnadsprogram och särskild utbildning om demenssjukdom
- Inför grundläggande demensutbildning för personal i hemtjänsten
- Sprid kunskap om våld i nära relationer vid demenssjukdom
- Sprid kunskap om vård i livets slutskede vid demenssjukdom
- Sprid kunskap om utrikesföddas behov och förutsättningar vid demenssjukdom
- Ge Svenskt Demenscentrum ett uppdrag som är mer stabilt och långsiktigt
- Satsa på forskning inom demensområdet, särskilt om förebyggande insatser, läkemedel, omvårdnad, socialt arbete och stöd i det dagliga livet
- Utveckla kommunernas dagverksamheter i tillgång och innehåll

Uppföljning och utvärdering

- Förbättra möjligheterna att använda uppgifter i SveDem för kommunernas och primärvårdens egenanalys och verksamhetsutveckling
- Utveckla SveDem med registerdata för dels lätt kognitiv svikt (MCI), dels parametrar som kan stödja utvecklingen av kommande demensspecifika läkemedel

Anhöriga och närstående

- Satsa på stödinsatser såsom utbildning, handledning, anhörigräffar och avlösningsmöjligheter

Samhälle

- Satsa på demensvänlig service i dagligvaruhandel, apotek, banker och kollektivtrafik
- Genomför en nationell informationskampanj om demenssjukdomar, riktad till medborgarna

Digitalisering och välfärdsteknik

- Se över möjligheten till en samlad utvärdering av välfärdstekniska produkter, nationellt eller nordiskt

Övergripande förslag för fortsatt arbete

- Inrätta en samordningsfunktion för kontinuerligt arbete med att följa upp insatser, utveckla långsiktiga strategiska frågor och hantera nya frågor

Förslagen inklusive tidplan, uppföljning och inriktningsmål

Identifierat problemområde	Förslag som bör prioriteras	Bör vara genomfört	Uppföljning	Syfte
Samverkan	Inför standardiserat insatsförlopp i samband med diagnosbesked, i samverkan mellan landsting och kommun	2022	Socialstyrelsens utvärderingar och/eller mätbar parameter i öppna jämförelser	<ul style="list-style-type: none">• Ökad samverkan• Värde för individen
Samverkan	Ta fram en digital kontaktyta för att underlätta insatser från diagnosbesked	2022		<ul style="list-style-type: none">• Värde för individen• Stärker kvaliteten i vårdens och omsorgens alla delar
Samverkan	Möjliggör mer ändamålsenlig dokumentation kring personer med demenssjukdom	2020		<ul style="list-style-type: none">• Ökad samverkan• Ökad kompetens Värde för individen
Samverkan	Utveckla lokala demensteam som är gränsöverskridande mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst	2022	Socialstyrelsens utvärderingar och/eller mätbar parameter i öppna jämförelser	<ul style="list-style-type: none">• Ökad samverkan• Värde för individen• Förbättrad kunskap lokalt Förbättrad uppföljning nationellt
Personal	Ta fram en nationell rekryteringsstrategi	2020	I samverkan med SKL	<ul style="list-style-type: none">• Ökad kompetens• Berör många personer
Personal	Sätt tydliga mål för utveckling av specialiserade kompetenser utifrån befolkningens och samhällets behov	2022	Ny parameter i SveDem eller öppna jämförelser	<ul style="list-style-type: none">• Ökad kompetens Berör många personer
Kunskap och kompetens	Säkerställ att all baspersonal som arbetar med personer med demenssjukdom har	2022	Socialstyrelsens utvärderingar och/eller	<ul style="list-style-type: none">• Värde för individen

	utbildning motsvarande gymnasiets omvårdnadsprogram och särskild utbildning om demenssjukdom		ler mätbar parameter i öppna jämförelser	<ul style="list-style-type: none"> • Stärker kvaliteten i vårdens och omsorgens alla delar
Kunskap och kompetens	Inför grundläggande demensutbildning för personal i hemtjänsten	2019	Socialstyrelsens utvärderingar och/eller mätbar parameter i öppna jämförelser	<ul style="list-style-type: none"> • Värde för individen • Stärker kvaliteten i vårdens och omsorgens alla delar
Kunskap och kompetens	Sprid kunskap om våld i nära relationer vid demenssjukdom	2020	Socialstyrelsens utvärderingar och/eller mätbar parameter i öppna jämförelser	<ul style="list-style-type: none"> • Värde för individen • Stärker kvaliteten i vårdens och omsorgens alla delar
Kunskap och kompetens	Sprid kunskap om vård i livets slutskede vid demenssjukdom	2020	Socialstyrelsens utvärderingar och/eller mätbar parameter i öppna jämförelser	<ul style="list-style-type: none"> • Värde för individen • Stärker kvaliteten i vårdens och omsorgens alla delar
Kunskap och kompetens	Sprid kunskap om utrikesföddas behov och förutsättningar vid demenssjukdom	2022	Socialstyrelsens utvärderingar och/eller mätbar parameter i öppna jämförelser	<ul style="list-style-type: none"> • Värde för individen • Stärker kvaliteten i vårdens och omsorgens alla delar
Kunskap och kompetens	Ge Svenskt Demenscentrum ett uppdrag som är mer stabilt och långsiktigt	2018	Uppföljning av Svenskt Demenscentrums verksamhet via Socialstyrelsen	<ul style="list-style-type: none"> • Stärka Svenskt Demenscentrums roll i uppbyggandet av ett demensvänligt samhälle och i utbildningsinsatser för olika personalgrupper
Kunskap och kompetens	Satsa på forskning inom demensområdet , särskilt om förebyggande insatser, läkemedel, omvårdnad, socialt arbete och stöd i det dagliga livet	2022	Forskningsinsatsning och uppföljning exempelvis via Forte eller Vetenskapsrådet	<ul style="list-style-type: none"> • Ökad kompetens • Berör många personer
Kunskap och kompetens	Utveckla kommunernas dagverksamheter i tillgång och innehåll	2020	Socialstyrelsens utvärderingar och/eller mätbar parameter i öppna jämförelser	<ul style="list-style-type: none"> • Ökat värde för personer med demenssjukdom och deras närstående
Uppföljning och utvärdering	Förbättra möjligheterna att använda uppgifter i SveDem för kommunernas och primärvårdens egenanalys och verksamhetsutveckling	2020	Uppdrag till forskare, praktiker och SveDem.	<ul style="list-style-type: none"> • Värde för individen • Stärker kvaliteten i primärvården och i kommunens socialtjänst och hemsjukvård
Uppföljning och utvärdering	Utveckla SveDem med registerdata för dels lätt kognitiv svikt (MCI), dels parametrar som kan stödja utvecklingen av kommande demensspecifika läkemedel	2022		<ul style="list-style-type: none"> • Verktyg för förbättrad patientsäkerhet • Ökad medicinsk kvalitet
Anhöriga	Satsa på stödinsatser såsom utbildning,	2022	Socialstyrelsens utvärderingar och/eller	<ul style="list-style-type: none"> • Ökad kompetens • Värde för individen

	handledning, anhörigträffar och avlösningsmöjligheter		ler mätbar parameter i öppna jämförelser	Berör många personer
Samhälle	Satsa på demensvänlig service i dagligvaruhandel, apotek, banker och kollektivtrafik	2022	Uppdrag till Myndigheten för Delaktighet tillsammans med Svenskt Demenscentrum	<ul style="list-style-type: none"> • Ökad kompetens • Berör många personer Värde för individen
Samhälle	Genomför en nationell informationskampanj om demenssjukdomar, riktad till medborgarna	2020	Uppföljning via myndigheter, intresseorganisationer och eventuellt andra aktörer	<ul style="list-style-type: none"> • Ökat värde för medborgarna • Bättre kunskaper i samhället är en förutsättning för att skapa ett demensvänligt samhälle • Ökad kunskap kan bidra till tidigare upptäckt av kognitiv svikt
Digitalisering och välfärdsteknik	Se över möjligheten till en samlad utvärdering av välfärdstekniska produkter, nationellt eller nordiskt	2020		<ul style="list-style-type: none"> • Ökad kompetens • Berör många personer • Värde för individen • Ökad möjlighet till delaktighet och självbestämmande
Långsiktig utveckling och uppföljning av strategiska frågor	Inrätta en samordningsfunktion för kontinuerligt arbete med att följa upp insatser, utveckla långsiktiga strategiska frågor och hantera nya frågor	2018	Årlig rapport till regeringen och oberoende utvärdering av strategiska insatser effekter	<ul style="list-style-type: none"> • Långsiktigt hantera och utveckla strategiska frågor

Referenser

1. Ahlbom A, Drefah S, Lundström H. Den åldrande befolkningen. *Läkartidningen*. 2010;107(48):3048-51.
2. SCB. Medellivslängd efter kön 1960–2015 och prognos 2016–2060. : SCB; 2016 [cited 2016 2016-12-03]. Available from: http://www.scb.se/sv_/Hitta-statistik/Statistik-efter-amne/Befolkning/Befolkningsframskrivningar/Befolkningsframskrivningar/14498/14505/Aktuell-befolkningsprognos/Sveriges-framtida-befolkning-20152060/273436/.
3. Nationell utvärdering - vård och omsorg vid demenssjukdom 2014 : rekommendationer, bedömningar och sammanfattning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
4. Et trygt og værdigt liv med demens. In: ældreministeriet S-o, editor. <http://sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Aeldre/2016/September/Regeringen-saetter-maal-og-retning-i-ny-national-demenshandlingsplan.aspx2016>.
5. Aftale om 470 mio kr til ny national demenshandlingsplan. In: ældreministeriet S-o, editor. <http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Aeldre/2016/December/Aftale-om-470-mio-kr-til-ny-national-demenshandlingsplan-er-paa-plads.aspx2016>.
6. Demens – Möjligheter till livskvalitet. http://www.demenscentrum.se/globalassets/publicerat_pdf/nordens_valfardscenter_demens.pdf; Nordens välfärdscenter; 2016.
7. National kliniks retningslinje for udredning og behandling af demens. In: Sundhedsstyrelsen, editor. <http://www.sst.dk/~media/1AB1A34E3A664E4D83A4127328ADB17.ashx2013>.
8. Demensplan 2020. Ett mer demensvennlig samfunn. In: omsorgsdepartementet H-o, editor.: https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf; 2015.
9. Nasjonal faglig retningslinje om demens. In: Helsedirektoratet, editor. <https://helsedirektoratet.no/horinger/nasjonal-faglig-retningslinje-om-demens#høringsbrev2016>.
10. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse <http://www.aldringoghelse.no/om-oss2016>.
11. Nationellt minnesprogram 2012–2020. Ett minnesvänligt Finland som mål. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/745002012>.
12. The Alzheimer Society of Finland <http://www.muistiliitto.fi/en/home/2017>.
13. För en minnesvänlig hemkommun. Kommunalvalet 9.4.2017 <https://www.muisti17.fi/sv/framsida2017>.
14. Minneslots expert- och stödcenter. Nyland. Stöd, information och verksamhet http://uudenmaanmuistiluotsi.fi/sites/uudenmaanmuistiluotsi.fi/files/uml-esite_ruotsiksi.pdf2016.
15. Alzheimer Iceland holds Annual Meeting. Alzheimer Europe <http://www.alzheimer-europe.org/News/Members-news/Wednesday-11->

- May-2016-Alzheimer-Iceland-holds-Annual-Meeting-and-adopts-new-name-and-logo/(language)/eng-GB2016.
16. International WHOaAsD. Dementia: a public health priority. http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/2012.
 17. The Global Dementia Observatory http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/en/2016.
 18. Schulmann KI, S. ; Leichsenring, K. . Community care for people with dementia: A handbook for policymakers,. European Centre, Vienna, 2017.
 19. Dom 5 december 2013, Arskaya mot Ukraina, ansökan nr 45076/05., (2013).
 20. Rynning E. Samtycke till medicinsk vård och behandling : en rättsvetenskaplig studie = [Consent to medical care and treatment] : [a legal study]. Uppsala: Iustus; 1994.
 21. Proposition 1975/76:209. 1975. p. 147.
 22. Justitieombudsmännens ämbetsberättelse : avgiven vid Riksmötet ... Avgiven vid riksmötet 1989/90. Stockholm: Riksdagen; 1989.
 23. Proposition 2013/14:106. 2013. p. 53.
 24. A proposition. p. 57.
 25. Proposition 1993/94:130. p. 139.
 26. Regler för skydd och rättssäkerhet för personer med demenssjukdom : betänkande. Stockholm: Fritze; 2006. 117-8 p.
 27. Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till vård, omsorg och forskning : betänkande. Stockholm: Fritze; 2015. 271-3 p.
 28. Proposition 2016/17:30. 2016. p. 19-20.
 29. Proposition 2016/17:30. 2016. p. 44-6.
 30. Proposition 2016/17:30. 2016. p. 28-9.
 31. Proposition 2016/17:30. 2016. p. 87-8, 136.
 32. Proposition 2016/17:30. 2016. p. 95.
 33. Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till vård, omsorg och forskning : betänkande. Stockholm: Fritze; 2015. 457-8 p.
 34. Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till vård, omsorg och forskning : betänkande. Stockholm: Fritze; 2015. 493-503 p.
 35. Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till vård, omsorg och forskning : betänkande. Stockholm: Fritze; 2015. 472-5 p.
 36. Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till vård, omsorg och forskning : betänkande. Stockholm: Fritze; 2015. 716-8 p.
 37. Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till vård, omsorg och forskning : betänkande. Stockholm: Fritze; 2015. 573-4 p.
 38. Stöd och hjälp till vuxna vid ställningstaganden till vård, omsorg och forskning : betänkande. Stockholm: Fritze; 2015. 486-7 p.
 39. Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete : handbok för tillämpningen av föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete. Stockholm: Socialstyrelsen; 2012.
 40. Socialstyrelsen. Ökad kompetens i geriatrik och gerontologi - strategiskt viktiga problem och förslag till åtgärder: Socialstyrelsen; 2011.
 41. Rätt information på rätt plats i rätt tid : slutbetänkande. Stockholm: Fritze; 2014.
 42. Effektiv vård : slutbetänkande. Stockholm: Wolters Kluwer; 2016.

43. Tillgång på specialistläkare 2014 [Elektronisk resurs]: Socialstyrelsen; 2016.
44. Tillgång på specialistläkare 2014 - tabeller [Elektronisk resurs]: Socialstyrelsen; 2016.
45. Läkarnas specialiseringstjänstgöring : föreskrifter och allmänna råd ; målbeskrivningar 2015. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
46. Tillgång på specialistsjuksköterskor och röntgensjuksköterskor 2014 [Elektronisk resurs]: Socialstyrelsen; 2016.
47. Tillgång på specialistsjuksköterskor och röntgensjuksköterskor 2014, tabeller [Elektronisk resurs]: Socialstyrelsen; 2016.
48. Sverige. Utredningen om nationell kvalitetsplan för ä. Läs mig! : nationell kvalitetsplan för vård och omsorg om äldre personer : betänkande. Stockholm: Wolters Kluwer; 2017.
49. Överenskommelse om stöd till bättre resursutnyttjande i hälso- och sjukvården 2017 - En professionsmiljard [Elektronisk resurs]2017.
50. Öppna jämförelser 2016. Vård och omsorg om äldre : jämförelser mellan kommuner och län. Stockholm: Sveriges kommuner och landsting ;; 2017.
51. Strandroos L, Plejert C, Yazdanpanah M. Flerspråklig interaktion och olika kommunikativa resurser. S. 155-163: Att leva med demens 2016; 2016.
52. Socialstyrelsen. Ökad kompetens i geriatrik och gerontologi - förslag till utformning och genomförande.
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18591/2012-2-5.pdf>2012.
53. Sverige V. En nationell strategi för validering : delbetänkande. Stockholm: Wolters Kluwer; 2017.
54. Omvårdnadslyftet : slutredovisning av regeringens kompetenssatsning 2011-2014. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
55. Socialstyrelsen. Vägledning om kunskapsområden för specialiserade arbetsuppgifter inom äldreomsorgen
<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18572/2012-1-22.pdf>2012.
56. Winblad B, Amouyel P, Andrieu S, Ballard C, Brayne C, Brodaty H, et al. Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. *Lancet Neurol.* 2016;15(5):455-532.
57. Läkemedelsorsakad sjuklighet hos äldre : kartläggning och förslag till åtgärder. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
58. Läkemedelsverket. Nationell samverkan för utveckling av stegvist godkännande av nya läkemedel. https://lakemedelsverket.se/upload/om-lakemedelsverket/rapporter/Rapport_fran%20LV_Nationell_samverkan_for_utveckling_av_stegvist_godkannande_av_nya_lakemedel_20161031.pdf2016.
59. Allan L MI, Ballard C, Kenny RA. The prevalence of autonomic symptoms in dementia and their association with physical activity, activities of daily living and quality of life. *Dement Geriatr Cogn Disord.* 2006;22:230-7.
60. van Alphen HJ VK, Blankevoort CG, Scherder EJ, Hortobágyi T, van Heuvelen MJ. Older adults with dementia are sedentary for most of the day. *PLoS One.* 2016;11:e0152457.
61. Burns JM MM, Anderson HS, Smith HJ, Donnelly JE. Cardiorespiratory fitness in early-stage Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2008;22:39-46.

62. organisation Wh. Global recommendations on physical activity for health. http://www.who.int/topics/physical_activity/en/: Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2010; 2010.
63. FYSS 2017 [Elektronisk resurs] : fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling. Johanneshov: MTM; 2017.
64. Cedervall Y ÅA. Physical activity and implications on well-being in mild Alzheimer's disease: A qualitative case study on two men with dementia and their spouses. 2010;26(4):226-39.
65. Shaw F. Prevention of falls in older people with dementia. *J Neural Transm.* 2007;114:1259-64.
66. Scandol JP TB, Close JC. Fall-related hip fracture hospitalisations and the prevalence of dementia within older people in New South Wales, Australia: An analysis of linked data. *Injury.* 2013;44:776-83.
67. Volkert D, Chourdakis M, Faxen-Irving G, Fruhwald T, Landi F, Suominen MH, et al. ESPEN guidelines on nutrition in dementia. *Clin Nutr.* 2015;34(6):1052-73.
68. Faxén Irving G, Karlström B, Rothenberg E. Geriatrisk nutrition. Lund: Studentlitteratur; 2010.
69. Faxén Irving G BH, Cederholm T. Nutritional and cognitive relationships and long-term mortality in patients with various dementia disorders. *Age and Ageing.* 2005;34:136-41.
70. Bülow M. Äldres behov i relation till mat, näring och måltidssituationer. Göteborg: SIK; 2007.
71. SOSFS 2014:10 Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om förebyggande av och behandling vid undernäring [Elektronisk resurs]: Socialstyrelsen; 2014.
72. Näring för god vård och omsorg [Elektronisk resurs] : en vägledning för att förebygga och behandla undernäring. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011.
73. Faxén Irving G, Karlström B, Rothenberg E. Geriatrisk nutrition. Lund: Studentlitteratur; 2016.
74. Svenska palliativregistret <http://palliativ.se/>.
75. Strang P. Obehandlad smärta skapar psykisk oro och agitation vid svår demens. *Palliativ vård - Tidskriften för palliativ vård.* 2017;2017:1.
76. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 : stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
77. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom : stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
78. Plejert C, Antelius E, Majlesi AR. Flerspråkiga möten vid minnesklinik. *S.* 133-142: Att leva med demens 2016; 2016.
79. Nielsen TR, Andersen B.B., Gottrup H., Luthoft J.H., Høgh P., Waldemar G. Validation of the Rowland Universal Assessment Scale for Multicultural Screening in Danish memory Clinics. *Dementia Geriatric and Cognitive Disorders* 2013;36:354-62.
80. Fioretos I, Gustafsson K, Norström E, Norberg E. Tolkade möten : tolkningens betydelse för rättsäkerhet och integration. Lund: Studentlitteratur; 2014.
81. Kammarkollegiet. Kammarkollegiet, information om tolkning <https://www.kammarkollegiet.se/tolkar-och-oversattare/om-auktorisering-tolkar-och-oversattare-rattssakerhet>.

82. Naqvi RM. Cognitive assessments in multicultural populations using the Rowland Universal Dementia Assessment Scale: asystematic review and meta-analysis. 2015.
83. Chia-Wei Chen HC, Chia-Fen Tsai, Hui-Ling Yang, Jui-Chen Tsai, Min-Huey Chung, Yuan-Mei Liao, Mei-ju Chi, Kuei-Ru Chou. The reliability, validity, sensitivity and predictive values of the Chinese version of the Rowland Universal Dementia Assessment Scale. *Journal of Clinical Nursing* 2015;24:3118-28.
84. Chaaya M. PTK, El Asmar K., Atweh S., Ghusn H., Khoury RM., Prince M., Nielsen T.R., Waldemar G. Validation of the Arabic Rowland Universal Dementia Assessment Scale (A-RUDAS) in elderly with mild and moderate dementia. *Aging Ment Health* 2015;May 18:1-8.
85. Hvitfeldt T, Westerberg S, Irlander Strid Å. Nationella trygghetsundersökningen 2015 [Elektronisk resurs]: Brå, Brottsförebyggande rådet; 2016.
86. Eriksson H. Ofrid? : våld mot äldre kvinnor och män - en omfångsundersökning i Umeå kommun. Umeå :: Brottsoffermyndigheten ;; 2001.
87. Kristensen KL, L. Ofredad - om våld mot äldre personer: Region Gotland; 2013.
88. Kristense KR, M. De sista ljuva åren... Om utsatthet och erfarenheter av våld hos personal och vårdtagare inom hemtjänsten: Rondo Grafisk Kommunikation, Göteborg; 2004.
89. Sandvide Å. Våld i särskilda boenden för äldre : språk och sociala interaktioner. Umeå: Umeå University; 2008.
90. Hjalmarson I, Norman E. Kunskap hjälper våldsutsatta äldre : utvärdering av utbildning inom äldreomsorgen. Stockholm: Länsstyrelsen i Stockholms län; 2016.
91. Hjalmarson IN, E. De(t) slutar inte vid 65 - en rapport om äldre våldsutsatta kvinnor. Rapport 2012:21: Länsstyrelsen i Stockholms län; 2012.
92. Nordborg G. Mäns våld mot kvinnor. S. 43-72: Våldsutsatta kvinnor : samhällets ansvar / 2014; 2014.
93. Blånader och silverhår : utbildningsmaterial om våld mot äldre kvinnor. Stockholm: Socialstyrelsen; 2013.
94. Socialstyrelsen. Om våld mot äldre, webbutbildning <http://www.kunskapsguiden.se/aldre/Webb-utbildningar/Sidor/Om-vald-mot-aldre.aspx>: Socialstyrelsen; 2017.
95. Hjalmarson I. Att arbeta med våld i nära relationer : en beskrivning av och erfarenheter från projektet Freda inom omsorgen om äldre och funktionsnedsatta, Region Gotland. Stockholm: Äldrecentrum; 2015.
96. Brown IP, M. Aging with an Intellectual Disability. A comprehensive guide to intellectual & developmental disabilities.607-16.
97. Mathieson A. Learning disability and Dementia. *Learning Disability Practice*. 2004;7(7):12-3.
98. Liljeroth A-MP, A-C. Anpassning av vårdkedjan vid utvecklingsstörning och demens. *Läkartidningen*. 2012;13(109):698-9.
99. Strydom AHAKMea. The relationship of dementia prevalence in older adults with intellectual disability (ID) to age and severity of ID. *Psychol Med*. 2009;2009:39(1):13-21.
100. Ballard C. Dementia in Down's syndrome. *The Lancet Neurology*. 2016;15(6):622-36.

101. Minell M, Ehn Y. Handläggning och dokumentation inom socialtjänsten. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
102. Individens behov i centrum : behovsinriktat och systematiskt arbetssätt med dokumentation av individens behov utifrån ICF. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
103. Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa : svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Stockholm: Socialstyr.; 2003.
104. Rydwick E. Äldres hälsa : ett sjukgymnastiskt perspektiv. Lund: Studentlitteratur; 2012.
105. Mirakel inom äldreomsorgen? – Idén om en salutogen äldreomsorg och dess omsättning i praktiken. Socialvetenskaplig tidskrift. 2014;1.
106. Systematisk uppföljning : beskrivning och exempel. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2014.
107. Nationell statistik om äldres hälsa, vård och omsorg : utvecklingsplan 2014-2017. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
108. Socialstyrelsen. Evidensbaserad praktik <http://www.kunskapsguiden.se/ebp/Sidor/default.aspx>.
109. Kvalitetsregister i kommunal hälso- och sjukvård - tabeller [Elektronisk resurs]: Socialstyrelsen; 2017.
110. Modell för utveckling av kvalitetsindikatorer i socialtjänsten. Stockholm: Socialstyrelsen; 2007.
111. Kommun- och enhetsundersökningen, vård och omsorg om äldre, 2014 : nationella resultat, metod och indikatorer. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
112. Socialstyrelsen. Öppna jämförelser, äldreomsorg <http://www.socialstyrelsen.se/oppnajokforelser/aldreomsorg>.
113. Socialstyrelsen. Enhetsundersökningen om äldreomsorg och kommunal hälso- och sjukvård <http://www.socialstyrelsen.se/oppnajokforelser/aldreomsorg/enhetsundersokningenalldreomsorg2016>.
114. Magnusson L. Kvalitet i äldreomsorg ur ett anhörigperspektiv : rapport. [Sverige: Nationellt kompetenscentrum anhöriga, NKA; 2016.
115. Dahlrup B. Family caregiving, a long and winding road : aspects on burden and life satisfaction among caregivers from the general population study "Good aging in Skåne" and effects of psychosocial intervention. Malmö: Department of Health Sciences, Lund University; 2015.
116. Zabalegui A, Hamers, J. P. H., Karlsson, S., Leino-Kilpi, H., Renom-Guiteras, A., Saks, K., Cabrera, E. . Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. Patient Education and Counseling. 2014;95(2):175-84.
117. Lavarone A, Ziello, A., Pastore, F., Fasanaro, A. & Poderico, C. . Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. Neuropsychiatric disease and treatment. 2014;10:1407.
118. Erol R, Brooker, D., Peel, E. Women and dementia: a global research review. Alzheimer's Disease International, London. 2015.
119. Papastavrou E, Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H. & Sourtzi, P. . Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. Journal of Advanced Nursing. 2007;58(5):446-57.
120. Eters L, Goodall, D. & Harrison, B. . Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. . Journal of the American Academy of Nurse Practitioners. 2008;20(8):423-8.

121. Edebalk PG, Svensson M. Kundval för äldre och funktionshindrade i Norden : konsumentperspektivet. København: Nordisk Ministerråd; 2005.
122. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Stockholm: Socialdepartementet, Regeringskansliet ;; 2008.
123. Aremyr G, Wijk H. Miljöanpassningar som bidrar till ökad delaktighet : stöd för att underlätta aktivitet och delaktighet för personer med demenssjukdom. Sundbyberg: Myndigheten för delaktighet; 2015.
124. Dementia Services Development Centre UoS. Designing interiors for people with dementia. 2013.
125. Stirling Uo. New app to help improve environments for people living with dementia
<http://www.stir.ac.uk/news/2017/06/newapptohelpimproveenvironmentsforpeoplelivingwithdementia/2017>.
126. Nordin S. The quality of the physical environment and its association with activities and well-being among older people in residential care facilities 2016.

Bilaga 1

Medarbetare inom Socialstyrelsen som medverkat i projektet

Frida Nobel, medicinskt sakkunnig, ansvarig utredare
Christer Neleryd, expert socialtjänst
Jan Rehnberg, utredare
Anders Bergh, utredare
Ann-Kristin Granberg, utredare
Niklas Bjurström, utredare
Vera Gustafsson, utredare
Stefan Brené, utredare
Michaela Prochazka, äldresamordnare
Anna Giertz, jurist
Anders Alexandersson, jurist
Christian Francke, medicinskt sakkunnig
Marianne Lidbrink, utredare

Medarbetare inom Socialstyrelsen som på annat sätt bidragit i projektet

Johan Fastbom, utredare, professor klinisk farmakologi
Birgitta Norstedt Wikner, medicinskt sakkunnig
Jonas Bergström, utredare
Huma Dar, utredare
Sara Lundgren, utredare
Eva Nyman, läkemedelssamordnare

Externa möten hösten 2016 och våren 2017

- Studiebesök Stockholms Sjukhem, särskilt boende för yngre personer med demenssjukdom, 20/9
- Avstämningsmöte med representanter för Nationell kvalitetsplanen för äldreomsorg, 17/10
- Avstämningsmöte med Myndigheten för delaktighet 10/10
- Studiebesök vid anhörigskola, Stockholmsgeriatriken och Stockholms stad 25/10
- Deltagande vid seminariedag Äldreforskningens hus 27/10
- Studiebesök vid Silviahemmet 28/10
- Deltagande i Workshop med LäkeMedelsverket, TLV och LIF om införande av framtida läkemedel för Alzheimer 8/11
- Samverkansmöte med LäkeMedelsverket 9/11
- Studiebesök i Malmö/Rosengård, 16/11
- Studiebesök vid Kunskapscenter demenssjukdomar, Region Skåne 16/11
- Nordens Vårldscnter, demensnätverk 24/11
- Nordens Vårldscnter, fördjupningsmöte 25/11
- Hearingar med vetenskapliga experter, 29 och 30/11

- Internationell workshop, European Centre for Social Welfare Policy and Research, 6/12
- Möte med utredare för SoU 2016:2, Effektiv vård, Göran Stiernstedt, 7/12
- Möte med nationell samordnare för Life Science, Anders Lönnberg, 11/1
- Studiebesök dagverksamhet med patienter/anhöriga, Upplands Bro, 12/1
- Studiebesök Likenäs Vårdcentral, Torsby, 23/1
- Studiebesök Karlstad, Resurscentrum samt samverkansprojekt, 24/1
- Studiebesök i hemtjänst och dagverksamhet i Kirseberg, Malmö, 24/1
- Studiebesök Karlskoga kommun, 25/1
- Deltagande vid anhörigdag Karlstad, 25/1
- Deltagande vid invigning av dagverksamhet, Upplands Bro, 26/1
- Heldagsseminarium om välfärdsteknik med Nordens Välfärdscenter, 26/1
- Möte med biståndshandläggare, 7/2 (Anders Bergh)
- Deltagande vid Dagens Medicins konferens för Medicinskt ansvariga sjuksköterskor/arbetsterapeuter, 8/12
- Möte med socialchefer, SKL, 10/2
- Deltagande vid nationellt seminarium angående reviderad version av nationella riktlinjer för demens, 10/2
- Besök Kunskapscentrum Demens i Region Skåne, 16/2
- Hearing med vetenskapliga experter, 22/2
- Deltagande vid Svenskt Demenscentrum konferens om kunskapsstöd för polis och väktare, 17/3
- Deltagande vid Stiftelsen Silviahemmets inspirationsseminarium, 22/3
- Besök/möte vid THL/IFL för erfarenheter från Finlands arbete med nationellt minnesprogram, Helsingfors, 30/3
- Deltagande vid Svenskt Demenscentrums konferens om nollvision för tvångs- och begränsningsåtgärder, 31/3
- Besök Trollhättans kommun angående införande av välfärdsteknik, 7/4
- Gemensam workshop/seminarium med LMV, TLV med deltagare från patient-/anhörigföreningar och pensionärsorganisationer, 18/4
- Möte med Hälso- och sjukvårdsdirektörer, SKL, 20/4
- Arbetsinternat för att formulera prioriteringsförslag, 26-27/4
- Deltagande vid kongressen Svenska Demensdagarna, Göteborg, 3-4/5
- Deltagande vid kongressen Senior i Centrum, Malmö, 8-10/5
- Studiebesök vid demensby i Svendborg, Danmark 22/5
- Deltagande vid International Masterclass: Design for Dementia and Ageing, University of Stirling, Skottland, 1/6 2017

Externa personkontakter i samband med faktaframtagning hösten 2016 och våren 2017

Representanter för intresseorganisationer

Kerstin Angvik, Demensförbundet

Anni Reimers, Demensförbundet

Krister Westerlund, Alzheimer Sverige

Karin Westerlund, Alzheimer Sverige

Gösta Bucht, SPF-seniorena

Karin Fransson, Svensk Förening för Palliativ medicin

Josephine Garpsäter, Dietisternas riksförbund
Gerd Faxén-Irving, Docent, Karolinska institutet
Ann-Christin Kärrman, Riksföreningen för sjuksköterskan inom äldreomsorg
Helena Johansson, Riksföreningen för sjuksköterskan inom äldreomsorg
Peter Johnsson, Svensk Geriatrisk Förening
Febe Sandqvist, Svensk Kuratorsförening
Ann Georgsson, Kommunal
Christina Lundqvist, Sveriges arbetsterapeuter
Camilla Olsson, Svenska Logopedförbundet
Dorota Religa, Svensk Geriatrisk Förening

Hearings för experter inom olika vetenskapsområden

Ingrid Hellström, Linköpings universitet
Elisabet Londos, Skånes universitetssjukhus
Lars Lannfelt, Uppsala universitet
Hans Basun, Uppsala universitet
Lena Kilander, Uppsala universitet
Oskar Hansson, Lunds universitet
Katarina Nägga, Lunds universitet
Irène Ericsson, Jönköping University
Anders Wallin, Göteborgs universitet
Lennarth Johansson, Karolinska Institutet
Erik Rosendahl, Umeå universitet
Maria Eriksdotter, Karolinska Institutet
Wilhelmina Hoffman, Svenskt demenscentrum
Ingmar Skoog, Göteborgs universitet
Agneta Nordberg, Karolinska Institutet
Gösta Bucht, Umeå universitet
Martin Ingelsson, Uppsala universitet
Miia Kivipelto, Karolinska Institutet
Ulla Melin Emilsson, Linnéuniversitetet
Anna-Karin Edberg, Högskolan Kristianstad
Anders Wimo, Karolinska Institutet
Annika Taghizadeh Larsson, Linköpings universitet
Lars-Olof Wahlund, Karolinska Institutet
Caroline Graff, Karolinska Institutet
Lars-Christer Hydén, Linköpings Universitet
Anne Ekdahl, Karolinska Institutet
Karin Sparring Björkstén, Karolinska Institutet
Anna Segernäs Kvitting, Linköpings Universitet
Bengt Winblad, Karolinska Institutet
Yngve Gustafson, Umeå Universitet
Helle Wijk, Göteborgs Universitet

Upplands-Bro kommun

Helena Åhman, avdelningschef
Ann-Sofie Sundman, enhetschef
Edrissa Dem, Silviasyster och demensombud
Mirjam Brocknäs, äldrepedagog

Maryam Kormi-Nouri, anhängkonsulent och volontärsamordnare

Vårdcentralen Törnrosen, Malmö

Elizabeth Szopa, sjuksköterska

*Anhängskola Minnesmottagningen, Stockholmsgeriatriken
samt Stockholms Stad*

Monika Sjödin, enhetschef, minnesmottagningen, Stockholmsgeriatriken

Birgitta Söderkvist, anhängkonsulent, Stockholms stad

Nina Wiklund, anhängkonsulent, Stockholms stad

Kristina Ericsson, anhängkonsulent, Stockholms stad

Vård och omsorg i stadsområde Öster, Malmö

Åsa Stenberg, sektionschef

Christina Larsson, Silviasyster

Hemtjänst och dagverksamhet i stadsområde Norr, Malmö

Ingegerd Kristiansson, chef för Minnesteamet

Petra Svedberg Persson, ansvarig för dagverksamheten

Karlstads kommun och Landstinget i Värmland

Karlstads kommun:

Peter Nylander

Mikael Lind

Karin Fischer

Susanna Hultman,

Lennart Johansson

Maria Hasslid

Landstinget i Värmland:

Madelene Johanson

Berit Löwed

Ulrika Sortelius

Eva Bergqvist,

Margareta Tauberman

Neuroförbundet Karlstad

Gunilla Ström Eriksson

Region Värmland

Yvonne Lennemyr

Josefin Hellberg.

Karlskoga kommun

Maria Hedman Holmblad

Ann-Marie Englund

Anna-Karin Bergsten

Likenäs vårdcentral, Torsby kommun

Ulla Lena Larsson, vård- och omsorgschef

Carina Stenmark, demenssjuksköterska

Birgitta Persson, vårdcentralchef

Torbjörn Johansson, distriktsläkare

Skellefteå

Johan Lindmark, distriktssköterska, Äldreteamet, Psykiatrikliniken Skellefteå

Eva Gustafsson, boendehandledare/demensspecialiserad undersköterska på gruppboende för unga med demenssjukdom

Marianne Lindholm, boendehandledare/ demensspecialiserad undersköterska på gruppboende för unga med demenssjukdom

Annika Björk, demensspecialiserad undersköterska, Kognitiva stödteamet Skellefteå kommun

Ulla-Carin Renström, utbildningsledare

Lena Lundqvist, kompetensutvecklare i äldreomsorgen

Trollhättans kommun

Johanna Jansson

Stockholms Sjukhem

Marjo Moberg, Silviasjuksköterska

Stockholms Läns Landsting, Patientnämnden

Ingela Snahr

Svendborgs demensby, Danmark

Anette Søby, projektledare

Lone Juul Stærmose, Social- og Sundhedsudvalget

Charlotte Gehring, demenskonsulent

Kirsten Vie, Ældrechef

Nordens Vålfärdscenter

Lars Rottem Krangnes

Nordens Vålfärdscenters demensnätverk

Kirsten Groth Willesen, Sundhedsstyrelsen, Danmark

Kari Midtbø Kristiansen, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, Norge

Berit Kvalvaag Grønnestad, Helsedirektoratet, Norge

Eleonor Antelius, Linköpings Universitet, Sverige

European Centre for Social Welfare policy and research.

Organisation ansluten till FN.

Katharine Schulmann

Stefania Ilinca

Deltagare vid workshop med European Centre

Dianne Gove, Alzheimer Europe

Sabine Schrank, Federal Ministry of Labor, Social Affairs & Consumer Protection, Department of Care Provision

Rolinka Romkes, Foundation GEZ Zuid/Cooperative Practice Amsterdam Great Southern

June Andrews, International Dementia Expert

Marie-Jo Guisset Martinez, Isatis Care Group; European Foundation Initiative on Dementia

Institutet för hälsa och välfärd, Helsingfors, Finland

Minna-Liisa Luoma

Antti Malmivaara

Anita Pohjanvuori, Muistiliitto/Alzheimer centralförbundet

Svenskt Demenscentrum

Wilhelmina Hoffman

Gunilla Nordberg

Sara Hjulström

Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga

Lennart Magnusson

Ritva Gough,

Sveriges Kommuner och Landsting

Maj Rom

Greger Bengtsson

Helena Henningsson

Kunskapscentrum demenssjukdomar, Region Skåne och

BPSD-registret

Lennart Minthon

Eva Granvik

Håkan Toresson

Rozita Torkpoor

Åsa Wallin

Svenska Demensregistret

Maria Eriksdotter

Ann-Katrin Edlund

Emma Timerdal

Karin Westling

Läkemedelsverket

Bror Jonzon

Anna Westlind Johnsson

Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket

Niklas Hedberg

Myndigheten för delaktighet

Jenny Rehnman

Monica Rydén

*Nationell samordnare för effektivare resursutnyttjande
inom hälso- och sjukvården*

Göran Stiernstedt

Nationell samordnare för Life Science

Anders Lönnberg

Utredare för Nationell kvalitetsplan för äldreomsorgen

Susanne Rolfner Suvanto

Helena Axestam
Sven-Erik Wånell

Bilaga 2

Svenskt Demenscentrums undersökning om demensteam

Efter förfrågan från Socialstyrelsen har Svenskt Demenscentrum gjort en undersökning av vad sjuksköterskor som är aktiva i demensvården anser om verksamhetsinnehåll och bemanning i så kallade demensteam. Frågorna ställdes till medlemmar i Riksföreningen för sjuksköterskan inom äldreomsorg.

Följande frågor ställdes:

- Vad skulle du säga att ett demensteam är?
- Vilka professioner ska ingå?
- Vilket/vilka uppdrag bör ett demensteam ha?

33 sjuksköterskor svarade. Svaren var av fritextkaraktär och handlade till största delen om hur de svarande ser på det ”idealiska” demensteamet. I vissa av svaren framgår också hur det team är organiserat i vilket den svarande ingår.

Svaren på frågorna framgår av följande redovisning:

Fråga 1: Vad skulle du säga att ett demensteam är?

Antal svarande som förordar respektive funktion för ett demensteam.

Flerprofessionell grupp med spetskompetens	27
Ett flerprofessionellt team som formulerar vårdinsatser enligt personens behov	12
Förmedlar råd och kunskap till demenssjuka och närstående	11
Handledning, stöd i arbetet för medarbetare som arbetar med demenssjuka	8
Ett team som bör aktiveras för råd, stöd och planering i ett tidigt stadium av sjukdomsutvecklingen	3

Fråga 2: Vilka professioner ska ingå?

Antal svarande som förordar att respektive yrkesgrupp bör ingå i ett demensteam

Demensutbildad undersköterska	24
Demensutbildad sjuksköterska	29
Demensutbildad fysioterapeut	24
Demensutbildad arbetsterapeut	23
Läkare	20
Kurator	10

Biståndshandläggare	8
Dietist	3
Demenssjuk och närstående	2
Psykolog	2
Enhetschef i äldreomsorgen	1
Anhörigkonsulent	1
Pedagog	1

Övrigt: Av de svarande förordar 10 särskilt att i ett demensteam bör det ingå representanter från både sjukvården och socialtjänsten.

*Fråga 3: Vilket/vilka uppdrag bör ett demensteam ha?
Antal svarande som anser att respektive uppgift ska i ett demensteams
uppgifter.*

Förmedla kunskap	21
Bidrar till upprättande av Vårdplan/genomförandeplan	20
Stöd till närstående	17
Handledning till medarbetare i svårlösta vårdssituationer	13
Stöd till den demenssjuka	13
Stöd vid BPSD	9
Rådgivning om läkemedel	7
Uppföljning	5
Stöd till medarbetare	5
Utveckla samverkan mellan sjukvård och socialtjänst	4
Speciellt stöd till hemtjänst respektive särskilt boende	1