

En nationell strategi för demenssjukdom

Kortversion av 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 2017-6-5
Foto Astrakan/Folio

Publicerad www.socialstyrelsen.se, juni 2017

Innehåll

Om kortversionen	5
1. Samverkan mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst.....	6
Delområden och behov	6
Förslag till prioriterade insatser	6
2. Personal	7
Delområden och behov	7
Förslag till prioriterade insatser	7
3. Kunskap och kompetens	8
Delområden och behov	8
Förslag till prioriterade insatser	10
4. Uppföljning och utvärdering	11
Delområden och behov	11
Förslag till prioriterade insatser	11
5. Anhöriga och närstående	12
Delområden och behov	12
Förslag till prioriterade insatser	12
6. Samhälle.....	13
Delområden och behov	13
Förslag till prioriterade insatser	13
7. Digitalisering och välfärdsteknik	14
Delområden och behov	14
Förslag till prioriterade insatser	14
Övergripande förslag för fortsatt arbete	15
Förslag till prioriterade insatser	15

Om kortversionen

Diagnostik, vård och omsorg för personer med demenssjukdom och deras närstående ska vara av hög kvalitet, och präglas av respekt för självbestämmande och integritet. För det finns stöd i både hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen.

Men så ser det inte alltid ut. Så vilka problem finns i dagens vård och omsorg för personer med demenssjukdom, och hur kan vi lösa dem? Och hur vill vi att morgondagens vård och omsorg ska se ut för personer med demenssjukdom och deras anhöriga och närstående?

Socialstyrelsen har utrett läget för att få underlag till en långsiktig nationell strategi. Vi har identifierat sju problemområden:

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

Inom varje problemområde finns delområden. Av dem har Socialstyrelsen identifierat många men inte alla som lämpliga för prioriterade insatser fram till år 2022. Myndigheten har då utgått från tre infallsvinklar:

- Satsning som påverkar kompetens och uppföljning, exempelvis
 - satsning på kunskapsspridning och registerdata
 - satsning på kompetenshöjning hos baspersonal
- Satsning som påverkar många personer, exempelvis
 - satsning på forskning om förebyggande åtgärder, socialt arbete, sjukdomsorsak och läkemedel
 - satsning för anhörigstöd
- Satsning som utgår från individens behov

I denna kortversion listar vi de sju problemområdena med delområden. För varje delområde beskriver vi de viktigaste behoven. Därefter ger vi våra förslag till prioriterade insatser fram till år 2022. Vi anger också när insatserna bör vara genomförda, och hur de kan följas upp.

Vi ger också ett övergripande förslag som hamnar utanför de identifierade problemområdena.

För en utförligare version av underlaget och förslagen hänvisar vi till rapporten *En nationell strategi för demenssjukdom. Underlag och förslag till plan för prioriterade insatser till år 2022*.

1. Samverkan mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst

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

Delområden och behov

- **Gemensam dokumentation:**
 - Dagens situation med flera olika dokumentationssystem, ofta med flera olika utförare, påverkar både kvaliteten och säkerheten i insatserna till personer med demenssjukdom.
- **Demensteam:**
 - I dag är de allra flesta demensteam verksamma inom kommunen. Ett grundteam som är gränsöverskridande mellan landsting och kommun skulle öka möjligheterna till tidig upptäckt, förbättra vården för personer med demenssjukdom och ge bättre stöd till personalen.
- **Insatser efter diagnosbesked:**
 - Det finns stora brister hos både hälso- och sjukvård och socialtjänst när det gäller att erbjuda insatser och följa upp individens sjukdomsutveckling.

Förslag till prioriterade insatser

Förslag	Bör vara genomfört	Uppföljning	Syfte
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
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
Möjliggör mer ändamålsenlig dokumentation kring personer med demenssjukdom	2020		<ul style="list-style-type: none">• Ökad samverkan• Ökad kompetens• Värde för individen
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

2. 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 specialistläkare 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.

Delområden och behov

- **Rekrytering och personalplanering:**
 - Det är svårt att rekrytera personal till arbete inom hela äldresektorn.
 - En framtida rekryteringsstrategi behöver ha ett tydligt jämställdhetsperspektiv för att rekrytera fler män till området.
- **Personalkontinuitet inom hemtjänst:**
 - Brister i kontinuitet försvårar tidig upptäckt och kommunikation, samt försämrar tryggheten och möjligheterna att bedriva en personcentrerad vård och omsorg.
 - Det finns studier som pekar på att för utrikesfödda personer med demenssjukdom kan personalkontinuitet vara ännu viktigare än ett gemensamt språk.
- **Tillgång till tolk:**
 - Det finns en stor brist på tolkar inom vård och omsorg.
 - Både tolkar och tolkanvändare behöver mer kunskap.

Förslag till prioriterade insatser

Förslag	Bör vara genomfört	Uppföljning	Syfte
Ta fram en nationell rekryteringsstrategi	2020		<ul style="list-style-type: none">• Ökad kompetens• Berör många personer
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

3. 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.

Delområden och behov

- **Utbildning:**
 - Grundutbildningarna för relevanta professioner ger inte tillräcklig kompetens om demenssjukdomar.
- **Kompetens hos baspersonal:**
 - Personal inom äldreomsorgen behöver bättre kunskap om demenssjukdomar.
 - Chefer behöver erbjuda personalen kompetensutveckling och ge arbetsuppgifter efter kompetens.
- **Kompetens hos legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal:**
 - Tillgången på specialistläkare och specialistsjuksköterskor är låg och varierar stort över landet.
 - Många yrkesgrupper bland legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal har bristande kunskaper om demenssjukdomar.
- **Forskning:**
 - Det behövs mer både grundforskning och tillämpad forskning på området.
 - Inom läkemedelsforskningen behöver samverkan utvecklas mellan akademi, hälso- och sjukvård, myndigheter och läkemedelsföretag.
- **Demensspecifik läkemedelsbehandling:**
 - Förskrivningen av demensläkemedel är otillräcklig och varierar över landet.
 - Läkemedelsbehandlingen är ojämlig eftersom personer med lägre utbildning eller som är födda utanför Norden får mindre demensläkemedel.
- **Användning av icke-demensspecifika läkemedel:**
 - Okunskap om läkemedelsbehandling av personer med demenssjukdom påverkar till exempel valet av läkemedel, doseringen och risken för biverkningar.
- **Utrikesfödda personer med demenssjukdom:**
 - Landsting och kommuner har inte tillräcklig beredskap för att hjälpa personer med demenssjukdom som har annat modersmål än svenska.

- **Våld i nära relationer vid demenssjukdom:**
 - Personer med demenssjukdom, särskilt kvinnor, har ökad risk att drabbas av våld, både av närstående och personal.
- **Undernäring:**
 - En person med demenssjukdom kan ha svårare att få i sig tillräckligt med näring. Personalen behöver därför känna till personens vanor, önskemål och behov av stöd och närvaro i måltidssituationen.
- **Fysisk aktivitet och förebyggande insatser:**
 - Fysisk aktivitet är bra vid demenssjukdom, men det är viktigt hur man tränar och i vilket skede av sjukdomen personen befinner sig.
 - Kompetensen brister kring om personer med demenssjukdom kan ta till sig rehabilitering för sin grundsjukdom och andra sjukdomar. Det gör att de får mindre rehabilitering än andra.
 - Personer med demenssjukdom har dubbelt så hög risk för fall och frakturer. Trots det finns bristande kunskap om åtgärder som förebygger fall.
- **Vård i livets slutskede vid demenssjukdom:**
 - Kunskapen och kompetensen behöver öka om de särskilda förutsättningarna vid palliativ vård av personer med demenssjukdom.
- **Tillgång till dagverksamhet:**
 - Möjligheten att delta i dagverksamhet är varken tillräcklig eller jämnt fördelad över landet.
 - Innehållet i dagverksamheten behöver utgå från kompetens om demenssjukdomar och varje individs behov. Här finns stora förbättringsmöjligheter.

Förslag till prioriterade insatser

Förslag	Bör vara genomfört	Uppföljning	Syfte
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
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
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
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
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
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
Satsa på forskning inom demensområdet , särskilt om förebyggande insatser, läkemedel, omvårdnad, socialt arbete och stöd i det dagliga livet	2022	Forskningsinsats och uppföljning exempelvis via Forte eller Vetenskapsrådet	<ul style="list-style-type: none"> • Ökad kompetens • Berör många personer
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

4. Uppföljning och utvärdering

Om vi inte följer upp och utvärderar vad vi gör kan vi inte veta vilka åtgärder och insatser som är effektiva. Det gäller både personnära aspekter och verksamheters förutsättningar, i såväl landsting som kommuner.

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.

Delområden och behov

- **Kvalitetsregister:**
 - SveDem är en lämplig plattform för att utveckla registerdata inom läkemedelsområdet, för att förbereda inför att nya sjukdomsmodifierande läkemedel tas fram.
 - För att fortsätta att öka sin täckningsgrad bör SveDem få i uppdrag att utveckla användarvänligheten. Man bör också se över möjligheten att extrahera data direkt ur den medicinska journalen.
 - Kommunernas och landstingens vård och omsorg bör stimuleras att använda uppgifterna i SveDem för egenanalys och verksamhetsutveckling.
 - BPSD-registret behöver fortsatt goda förutsättningar för att bibehålla kvalitet och täckningsgrad.
 - Kommunerna bör stimuleras att använda uppgifterna i BPSD för verksamhetsutveckling.
- **Uppföljning inom socialtjänst:**
 - Kommunerna behöver bättre möjligheter att sammanställa uppgifter om individernas behov, resultat och upplevelse av kvalitet inom socialtjänsten.

Förslag till prioriterade insatser

Förslag	Bör vara genomfört	Uppföljning	Syfte
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
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

5. 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.

Delområden och behov

- **Stödinsatser:**
 - Utbudet av insatser för anhöriga och närstående till personer med demenssjukdom är otillräckligt och varierar mellan kommunerna.
- **Stödinsatser för anhöriga och närstående till yngre personer med demenssjukdom:**
 - Anhöriga och närstående till yngre personer med demenssjukdom behöver stöd för exempelvis kontakter med skola och arbetsgivare, och psykosociala insatser som utbildning och gruppverksamheter.

Förslag till prioriterade insatser

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

6. Samhälle

Med ett demensvänligt samhälle menas ett inkluderande samhälle där personer med demenssjukdom kan leva med så hög livskvalitet och så självständigt 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.

Delområden och behov

- **Fortsatt utveckling mot ett demensvänligt samhälle:**
 - Personer med demenssjukdom behöver bättre möjligheter att använda till exempel handel, apotek, banker och kollektivtrafik.
 - År 2050 finns det troligen nästan dubbelt så många personer med demenssjukdom som i dag. Därför behöver alla i samhället ha god kännedom om demenssjukdomar.

Förslag till prioriterade insatser

Förslag	Bör vara genomfört	Uppföljning	Syfte
Satsa på demensvänlig service i dagligvaruhandel, apotek, banker och kollektivtrafik	2022		<ul style="list-style-type: none">• Ökad kompetens• Berör många personer• Värde för individen
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

7. 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.

Delområden och behov

- **Tillgång till hjälpmedel som stärker kognitiva förmågor:**
 - Det stödjande perspektivet behöver få större inflytande inom demensområdet, så att fler får tillgång till exempelvis kognitiva hjälpmedel och kommunikationsstöd.
- **Utvärdering av tekniska produkter:**
 - Ett utvecklingsområde är möjligheten att kvalitetssäkra fler välfärdstekniska produkter. Det gäller både produkter på den fria marknaden och produkter förskrivna som hjälpmedel eller insats av socialtjänsten.

Förslag till prioriterade insatser

Förslag	Bör vara genomfört	Uppföljning	Syfte
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.

Förslag till prioriterade insatser

Förslag	Bör vara genomfört	Uppföljning	Syfte
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 insatsers effekter	<ul style="list-style-type: none">Långsiktigt hantera och utveckla strategiska frågor