

Förslag på nya nationella satsningar inom området demens

Återrapportering av regeringsuppdrag,
S2017/07302

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 2021-12-7692

Publicerad www.socialstyrelsen.se, december 2021

Förord

Socialstyrelsen har sedan 1 januari 2018 uppdraget att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för den nationella strategin för demenssjukdom. Denna rapport är ett svar på det tilläggsuppdrag som gavs till Socialstyrelsen i regleringsbrevet för 2021, att ta fram prioriterade förslag på nya nationella satsningar inom området (S2017/07302).

Charlotte Fagerstedt har varit projektledare. Övriga medarbetare har varit Frida Nobel, Anders Bergh, Ulla Haraldsson, Stefan Brené, Annica Johansson, Anders Nordlund och som extern expert Christer Neleryd. Ansvarig enhetschef har varit Magnus Wallinder.

Socialstyrelsen tackar alla myndigheter och organisationer som lämnat synpunkter på förslagen.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
En fortsättning av den nationella demensstrategin	7
Forskning	8
Informationskampanj om demenssjukdom	8
Stärk anhörigstödet och anhörigperspektivet	8
Arbeta utifrån vårdförloppet och insatsförloppet	9
Stärk demensteamerna	9
Digital delaktighet	9
Inledning	11
Bakgrund till uppdraget	11
Genomförande av uppdraget	11
Agenda 2030	11
Det strategiska arbetet	12
Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom	12
Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom	12
Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom	13
Hälsodata- och socialtjänstregister	13
Kvalitetsregister	13
Nationella kunskapscentrum	14
En fortsättning av den nationella demensstrategin	15
Strategiska områden	15
Struktur för ett långsiktigt arbete	15
Forskning inom demensområdet	17
Forskning inom vård och omsorg	17
Behovet av multiprofessionell forskning	17
Informationskampanj om demenssjukdom	19
Det globala demensarbetet	19
Vikten av en nationell informationskampanj	19
Mål och syfte med kampanjen	20
Anhöriga till personer med demenssjukdom	21
Anhörigas insatser	21
Förslag om webinarier	22
Stöd till verksamheterna att använda vård- och insatsförloppet	23
Vård- och insatsförloppet	23

Utbildning om att arbeta i demensteam	24
Det teambaserade arbetet	24
Olika yrkesgrupper med olika kompetens	24
Uppföljning av demensteamerna	24
Exkludering på grund av digitalisering och välfärdsteknik	26
Det behövs mer kunskap och förslag på åtgärder	27
Digitalt stöd av demensteamet	27
Referenser	29
Bilaga 1. Genomförande	30
Externa möten 2020/2021	30
Högnivågrupp, 15 september 2021	30
Dialogaktörsgrupp, 27 oktober 2021	30
Projektgrupp inom Socialstyrelsen	31
Intern referensgrupp Socialstyrelsen	32

Sammanfattning

Socialstyrelsen har sedan 1 januari 2018 uppdraget att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för den nationella strategin för demenssjukdom. Uppdraget löper ut den 1 juni 2022 och ska då slutredovisas. Socialstyrelsen fick i regleringsbrevet för 2021 i uppdrag att ta fram förslag på nya nationella satsningar inom demensområdet. Uppdraget presenteras i den här rapporten.

I underlaget till den nuvarande demensstrategin beskrivs flera strategiska områden. Vi bedömer att det finns fortsatt utvecklingsbehov inom samtliga områden.

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

Våra förslag till nationella satsningar är därför baserade på några av områdena som särskilt har uppmärksammats under de fyra åren som strategiuppdraget har pågått. Det handlar om

- att förbättra samverkan genom att tillgängliggöra vård- och insatsförlopp och utveckla demensteam.
- kunskapsutveckling genom forskning.
- att utveckla stöd till anhöriga och närstående genom utbildning till professionen.
- utvecklingen mot ett demensvänligt samhälle genom att öka kunskapen via en informationskampanj.
- att förbättra den digitala delaktigheten hos personer med demenssjukdom.

En fortsättning av den nationella demensstrategin

Förslag 1. Socialstyrelsen föreslår en fortsatt nationell satsning på insatserna som beskrivs i den nationella strategin för demenssjukdom. Vi föreslår vidare att myndigheten får fortsatt uppdrag att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för demensstrategin.

Demenssjukdom är en av våra vanligaste sjukdomar och drabbar främst äldre personer. En stor del av vården och omsorgen av äldre behöver därför kunna anpassas utifrån att den enskilde kan ha en demenssjukdom. Om vi även räknar in anhöriga är många människor i vårt samhälle drabbade av demenssjukdomar. Ett fortsatt strategiskt arbete är därför nödvändigt även framöver.

Socialstyrelsen har under de fyra år som arbetet med den nationella demensstrategin pågått, skapat en struktur som innefattar samverkan med aktörer på nationell och internationell nivå som har bäring på demensområdet, samt en tydlig intern samordning av demensstrategiarbetet inom Socialstyrelsens olika avdelningar. Det finns därför goda förutsättningar för det fortsatta arbetet.

Forskning

Förslag 2. Socialstyrelsen föreslår att Forte ges särskilda medel för forskning inom demensområdet, särskilt inom områdena omvårdnad, socialt arbete och stöd i det dagliga livet.

Det behövs mer kunskap om vården och omsorgen av personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Stödet till personer med demenssjukdomar involverar olika professioner och verksamheter som behöver samverka. Forskningen behöver därför vara multiprofessionell och täcka in hela sjukdomsförloppet. Resultaten behöver kunna användas i den svenska vården och omsorgen. Likaså är det viktigt att personer med demenssjukdom och anhöriga involveras i forskningen.

Informationskampanj om demenssjukdom

Förslag 3. Socialstyrelsen föreslår att myndigheten och Svenskt Demenscentrum får i uppdrag att genomföra en informationskampanj om demens, i enlighet med WHO:s handlingsplan.

WHO:s mål är att höja allmänhetens medvetenhet, acceptans och förståelse för demenssjukdom genom att alla länder genomför en informationskampanj om demenssjukdom före år 2025. WHO publicerade nyligen en statusrapport om hur arbetet fortskrider bland länderna. I rapporten lyfter WHO fram att personer med demenssjukdom och deras anhöriga fortsätter att uppleva stigma, diskriminering och att deras rättigheter kränks.

Det övergripande målet med kampanjen är att förändra attityder avseende demenssjukdom och att åstadkomma förbättringar för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Demenssjukdomar är allvarliga, men med rätt stöd kan den som drabbas få en god livskvalitet i sjukdomens alla stadier. Det budskap som bör kommuniceras i informationskampanjen är att bra bemötande och kunskap samt ett mer demensvänligt samhälle underlättar livet för personer med demenssjukdom.

Stärk anhörigstödet och anhörigperspektivet

Förslag 4. Socialstyrelsen föreslår att Nationellt kompetenscentrum anhöriga i samarbete med Svenskt Demenscentrum och Socialstyrelsen får i uppdrag att ta fram en webinarieriserie om anhörigstöd och anhörigperspektiv riktat till regioner och kommuner.

I Socialstyrelsens modell för ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom är syftet att personen med demenssjukdom och anhöriga ska erbjudas rätt stöd i varje skede från demensdiagnos till vård i livet slutskede. Vidare har myndigheten i sina båda underlag för en nationell strategi för anhöriga lyft fram behovet av ett stärkt anhörigperspektiv i vården och omsorgen. En webinarieriserie syftar till att öka kunskapen om anhörigas behov och hur ett anhörigperspektiv kan genomsyra verksamheten. Målsättningen är att anhöriga till personer med demenssjukdom får rätt stöd i rätt skede av sjukdomsförloppet.

Arbeta utifrån vårdförloppet och insatsförloppet

Förslag 5. Socialstyrelsen föreslår att Svenskt Demenscentrum tar fram material och utbildningar som stödjer verksamheterna att arbeta utifrån vårdförloppet och insatsförloppet.

Under de senaste åren har det tagits fram två nationella stöd för vården och omsorgen för personer med demenssjukdom. Det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet innefattar tiden före utredning av misstänkt demenssjukdom fram till diagnos. Medan det standardiserade insatsförloppet innefattar tiden från diagnos till vård i livets slutskede. För att nå målet med en jämlik vård är det viktigt att vårdförloppet och insatsförloppet implementeras i hela landet.

Stärk demensteam

Förslag 6. Socialstyrelsen föreslår att myndigheten får i uppdrag att ta fram en utbildning om att arbeta i demensteam. Syftet med utbildningen är att professionerna lär om varandras kompetenser för att förbättra samarbetet och kvaliteten i vården och omsorgen.

I det standardiserade insatsförloppet vid demenssjukdom är multiprofessionella demensteam grunden i mycket av arbetet. Det genomsnittliga sjukdomsförloppet varar i cirka tio år från det att personen diagnostiserats och behovet av vård och omsorg ökar och förändras över tid. Flera professioner och verksamheter behöver samverka över hela sjukdomsförloppet för att vården och omsorgen ska ha hög kvalitet. Det är därför viktigt att flera olika yrkesgrupper är representerade i vården och omsorgen av en person med demenssjukdom.

Digital delaktighet

Förslag 7. Socialstyrelsen föreslår att myndigheten får i uppdrag att genomföra en kartläggning av situationer då personer med demenssjukdom eller kognitiv svikt hamnar i ett utanförskap på grund av att de inte kan tillgodogöra sig digital teknik och digitala tjänster.

Kartläggningen behövs för att identifiera förbättringsförslag inom vården, omsorgen och tandvården, så att personer med demenssjukdom kan tillgodogöra sig samhällets stöd, som i allt större utsträckning sker digitalt.

Förslag 8. Socialstyrelsens föreslår att demensteamets roll vidareutvecklas och även har kompetens att följa upp och stödja digital delaktighet för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Det är viktigt att personen med demenssjukdom får information och tillgång till digitala hjälpmedel tidigt, helst omedelbart efter diagnos, när personen kan förstå hur hjälpmedlet fungerar och kan lära sig att hantera det. Bland teamens uppgifter finns planering av aktiviteter utifrån en individuell bedömning. I denna bedömning är det viktigt att också inkludera vilket stöd personen kan behöva för att kunna vara delaktig i de digitala delarna av samhället samt förmågan att hantera tekniken i sin vardag.

Inledning

Bakgrund till uppdraget

Socialstyrelsen har sedan 1 januari 2018 uppdraget att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för den nationella strategin för demenssjukdom. Uppdraget ska slutredovisas till regeringen den 1 juni 2022. I regleringsbrevet för 2021 gjordes ett tillägg i uppdraget:

Socialstyrelsen ska vidare ta fram prioriterade förslag på nya nationella satsningar. Denna del av uppdraget ska delredovisas till regeringen (Socialdepartementet) senast den 31 december 2021.

Denna rapport är svar på det tilläggsuppdrag som gavs i regleringsbrevet.

Genomförande av uppdraget

Syftet med uppdraget är att ta fram förslag som Socialstyrelsen bedömer viktiga för en nationell satsning. Socialstyrelsen följer utvecklingen inom området demenssjukdom och arbetet inleddes med en sammanställning av identifierade områden utifrån tidigare kartläggningar såsom Socialstyrelsens underlag till en demensstrategi 2017 och Socialstyrelsens utvärdering av vården och omsorgen för personer med demenssjukdom 2018. Utifrån detta framtogs några preliminära förslag som diskuterades med bland annat Svenskt Demenscentrum, Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Demensförbundet och Alzheimer Sverige. De preliminära förslagen, diskuterades sedan vidare med både den högnivågrupp och den grupp med dialogaktörer som är inrättade för att med olika infallsvinklar samverka och stödja Socialstyrelsen i arbetet med den nationella demensstrategin. Grupperna har deltagare från myndigheter, kompetenscentra, kvalitetsregister, arbetsgivarorganisationer, patient- och anhörigorganisationer, pensionärsorganisationer samt professionsföreträdare. Syftet med dialogerna med ovanstående grupper, var dels att bedöma relevansen av de identifierade områdena och dels få förslag på nya områden som kan behöva uppmärksammas. Områden som särskilt lyftes fram på dialogmötena var vikten av forskning och att anhörigperspektivet behöver genomsyra alla förslag.

Genomförandet av uppdraget präglades av en bred både kartlägningsprocess och förankringsprocess, och överlag var alla överens om de förslag på nationella satsningar som Socialstyrelsen tagit fram. Förslagen har sedan bearbetats ytterligare och de slutliga förslagen som presenteras i denna rapport ansvarar Socialstyrelsen för.

Agenda 2030

Arbetet har bäring på följande mål inom Agenda 2030.

- Mål 3. Säkerställa hälsosamma liv och främja välbefinnande för alla i alla åldrar och särskilt delmålet att minska antalet dödsfall till följd av icke smittsamma sjukdomar och främja mental hälsa.
- Mål 5. Uppnå jämställdhet och alla kvinnors och flickors egenmakt och särskilt delmålet att 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.
- Mål 10. Minska ojämlikheten inom och mellan länder och särskilt delmålet att 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.

Det strategiska arbetet

Regeringen beslutade om den nationella strategin för omsorg om personer med demenssjukdomar i maj 2018. Sedan dess har det hänt mycket i det strategiska arbetet att skapa en likvärdig vård och omsorg över landet. Socialstyrelsens arbete med demensstrategin beskrivs närmare i den halvtidsrapport som Socialstyrelsen lämnade till regeringen hösten 2020[1].

Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom

Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom reviderades 2017. Dessa ger stöd i beslut om hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens prioriteringar av resurser samt vägledning om behandling och metoder.

En utgångspunkt i riktlinjerna är att vården och omsorgen av personer med demenssjukdom ska utföras med ett personcentrerat arbetssätt. Det innebär att det är personen som ska vara i fokus, inte diagnosen.

För att kunna följa vården och omsorgen fastställde Socialstyrelsen hösten 2020 målnivåer för vissa av indikatorerna i de Nationella riktlinjerna. Syftet med målnivåerna är att ge hälso- och sjukvården samt socialtjänsten mätbara kvalitetsmål att arbeta mot.

Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom

Socialstyrelsen publicerade våren 2019 en modell för ett standardiserat insatsförlopp efter diagnostisering av demenssjukdom. Syftet med modellen är att medverka till en mer jämlik vård och omsorg över landet, genom att tydliggöra vilka insatser som behöver erbjudas en person med demenssjukdom och dennes anhöriga under hela sjukdomsförloppet.

Förutom att modellen är ett stöd för samverkan, är den också ett stöd för ökad kunskap inom demensområdet. Insatsförloppet innehåller de insatser, särskilda perspektiv och viktiga områden som behöver beaktas för en person med demenssjukdom. Detta gäller både vid kontakt med socialtjänsten och med hälso- och sjukvården.

Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom

Inom ramen för Nationella Programområden, NPO, har det under 2021 publicerats ett rekommenderat vårdförlopp vid misstänkt demenssjukdom. Vårdförloppet inleds vid misstanke om kognitiv svikt orsakad av demenssjukdom. Det beskriver vilka åtgärder som ska genomföras och i vilken ordning dessa ska ske fram till att demensdiagnos ställs eller avskrivs. Det övergripande syftet med vårdförloppet är att erbjuda fler personer med kognitiv svikt en utredning och målsättningen är att en sådan utredning ska starta i ett tidigt skede. Vårdförloppet berör utredningsprocessen och slutar när demensdiagnosen är ställd. Därefter tar insatsförloppet vid.

Unikt sammanhållet vård- och insatsförlopp vid demenssjukdom

Det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet innefattar tiden för utredning av misstänkt demenssjukdom, medan det standardiserade insatsförloppet innefattar tiden från diagnos till livets slut. Det gör att det nu finns ett standardiserat nationellt stöd för vården och omsorgen för personer med demenssjukdom från tiden före diagnostisering och tiden för det fortsatta livet med demenssjukdom. Detta är unikt för området demenssjukdom.

Hälsodata- och socialtjänstregister

Socialstyrelsen förvaltar en rad register för att kunna analysera och följa utvecklingen i hälso- och sjukvården samt socialtjänsten. Hälsodataregistren kan användas för att analysera och förbättra hälso- och sjukvården och det förebyggande hälsoarbetet. Socialtjänstregistren ger möjlighet att ta fram en översikt av olika verksamheter och insatser för personer med behov av socialt stöd, service, vård och omsorg. Med hjälp av hälsodata- och socialtjänstregister kan Socialstyrelsen följa upp insatser för personer med demenssjukdom som exempelvis läkemedelsbehandlingar och boendeinsatser.

Kvalitetsregister

Nationella Kvalitetsregister är viktiga för att de ger kunskap om hur vården och omsorgen fungerar och kan förbättras. Inom omsorgen och vården av personer med demenssjukdom är Svenska registret för kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar (SveDem) och BPSD- registret centrala tillsammans med Senior Alert och Svenska Palliativregistret. Nedan beskrivs SveDem och BPSD-registret.

SveDem syftar till att förbättra kvaliteten av demensvården i Sverige och finns inom specialistvård, primärvård och kommunal vård och omsorg. Personer med demenssjukdom följs upp i SveDem en gång per år, från att diagnosen ställs till livets slut. Uppföljningen baseras bland annat på indikatorer som är framtagna av Socialstyrelsen. I SveDem går det att jämföra resultaten mellan enheterna i förhållande till regionen, kommunen och riket.

BPSD står för Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demens. Symtomen drabbar 90 procent av alla som har en demenssjukdom och kan yttra sig som exempelvis oro, ångest, aggressivitet eller apati. BPSD-registret är ett nationellt kvalitetsregister och ett arbetsverktyg, som syftar till att minska

förekomsten och svårighetsgraden av BPSD med hjälp av tvärprofessionella åtgärder. Registret används på specialistkliniker, på särskilda boenden samt i hemtjänsten.

Nationella kunskapscentrum

Svenskt Demenscentrum är ett nationellt kunskapscentrum som arbetar för att driva på en positiv utveckling av vård och omsorg för ett mer demensvänligt samhälle. De arbetar med att

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

Svenskt Demenscentrum har exempelvis tagit fram flera avgiftsfria webb utbildningar, informationsblad, böcker, checklistor och bred information till olika målgrupper.

Nationellt kunskapscentrum anhöriga (Nka) tar fram och sprider kunskap om anhörigas situation. De är expertstöd om anhörigfrågor till exempelvis myndigheter, regioner, kommuner, enskilda utförare och enskilda avseende anhöriga. Nka har tagit fram flera kunskapsöversikter och webb utbildningar om anhörigskap och anhörigstöd.

En fortsättning av den nationella demensstrategin

Förslag 1. En fortsättning av den nationella strategin

Socialstyrelsen föreslår en fortsatt nationell satsning för att säkerställa arbetet med de strategiska områdena som beskrivs i den nationella strategin för demenssjukdom.

Socialstyrelsen föreslår vidare att myndigheten får uppdrag att fortsatt följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för demensstrategin.

Strategiska områden

Demenssjukdomar är en av våra vanligaste sjukdomar och eftersom även anhöriga påverkas på olika sätt är det många människor i vårt samhälle som är drabbade. Som Socialstyrelsen konstaterat i tidigare rapporter kommer det växande antalet personer med demenssjukdom föra med sig ökade krav på vården och omsorgen om personer med demenssjukdom, i form av både resurser, kompetens, forskning och utveckling. Det kommer också att finnas behov av att utveckla arbetssätt och rutiner.

Socialstyrelsen bedömer att de sju strategiska områden som beskrivs i den svenska demensstrategin är fortsatt centrala:

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

I demensstrategin beskriver regeringen att arbetet behöver ske systematiskt för att långsiktigt säkra kvaliteten i omsorgen om kvinnor och män med demenssjukdom. Vidare beskrivs att detta är Sveriges första demensstrategi. Socialstyrelsens uppdrag om demensstrategin behöver därför ses som ett första steg i ett långsiktigt arbete. En förutsättning att arbetet kan fortsätta på den strategiska nivå som krävs är att arbetet fortsätter efter att nuvarande uppdrag löper ut den 1 juni 2022.

Struktur för ett långsiktigt arbete

Socialstyrelsen har haft uppdraget att långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för demensstrategin under knappt fyra år. Det har under denna

tid byggts upp en struktur för arbetet. Strukturen innefattar, förutom det egna myndighetsarbetet, följande:

- samverkan med externa aktörer som har bäring inom demensområdet,
- extern samverkan genom internationellt arbete i European Group of Governmental Experts on Dementia samt med WHO:s arbete inom den globala demensplanen.

Den externa samverkan sker genom två grupper, en högnivågrupp och en grupp med dialogaktörer som består av nyckelaktörer inom området. Aktörerna representerar kunskapsområdet, det internationella perspektivet, vårdgivare och centrala myndigheter. En struktur finns således på plats för att långsiktigt arbeta med frågorna.

Forskning inom demensområdet

Förslag 2. Avsätt medel för forskning

Socialstyrelsen föreslår att särskilda medel avsätts för forskning inom demensområdet, särskilt inom områdena omvårdnad, socialt arbete och stöd i det dagliga livet.

Socialstyrelsen föreslår att Forte får i uppdrag att finansiera forskningen.

Forskning inom vård och omsorg

För att vård och omsorg av personer med demenssjukdom ska utföras effektivt och med hög kvalitet krävs mer kunskap inom alla delar inom vården och omsorgen av personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Ett omfattande och viktigt område inom den nationella demensstrategin är framtida forskning inom området. Det finns särskilt stora behov av forskning inom områdena omvårdnad, socialt arbete och stöd i det dagliga livet[2].

Forte har sedan många år tillbaka ett särskilt ansvar för att stödja långsiktig forskning inom äldreområdet. Inom ramen för demensstrategiarbetet har Socialstyrelsen en löpande samverkan med Forte för att undersöka hur forskning inom demensområdet kan stödjas. Socialstyrelsen föreslår att Forte får i uppdrag att finansiera forskning inom området.

Sammantaget behöver forskningen syfta till att stärka kompetensen och arbetssätten för alla delar i sjukdomsförloppet. Hur anhöriga involveras i den personcentrerade vården är också en viktig fråga. Satsningen kan exempelvis ske i form av fleråriga anslag till kompetenscenter med flera lärosäten. Fördelen är att vi då får till en bred kompetens. Implementering av metoder med vetenskapligt stöd behöver också ingå.

Det är svårt att förlita sig på internationell forskning eftersom metoder, arbetssätt och samverkan mellan verksamheter är beroende av kontexten de utförs inom. Forskningen behöver därför genomföras i en svensk eller nordisk kontext.

Behovet av multiprofessionell forskning

Det genomsnittliga sjukdomsförloppet varar i cirka tio år från det att personen diagnostiserats. Demenssjukdomen leder till att kognitiva förmågor, (som till exempel minne eller planeringsförmåga) samt funktions- och aktivitetsförmågor (det vill säga våra förmågor att klara viktiga och nödvändiga vardagssituationer) successivt förändras. Behovet av vård och omsorgsåtgärder ökar och förändras därmed över tid. Stödet till personer med demenssjukdomar involverar olika professioner och verksamheter som behöver samverka. Forskningen behöver därför vara multiprofessionell för att stärka kunskap om metoder och arbetssätt inom

- omvårdnad,
- socialt arbete
- och stöd i det dagliga livet.

Likaså är det viktigt att personer med demenssjukdom och anhöriga involveras i forskningen. Eftersom nya metoder utvecklas för tidig diagnostik och fler diagnosticeras med lindrig kognitiv störning, finns det också behov av mer kunskap för den tidiga delen av sjukdomsförloppet. Gruppen behöver följas i samverkan mellan primärvård, specialistmottagningar och den kommunala omsorgen.

Läkemedelsforskning

Det finns stora internationella forskningsinsatser för att ta fram nya effektiva läkemedel som syftar till att bromsa sjukdomsförloppet för Alzheimers sjukdom. Därför föreslår vi inga nya nationella satsningar inom läkemedelsforskning i nuläget. Ett första läkemedel har godkänts av FDA (U.S. Food and Drug Administration)[3] och andra läkemedel ligger också långt fram i klinisk prövning. Gemensamt för dessa nya läkemedel är att de behöver sättas in i ett tidigt stadium av sjukdomsförloppet och att de därför ställer nya krav på en effektiv tidig diagnostisering. Även inom forskning om diagnostisering görs det framsteg och det finns till exempel svensk forskning om analys av specifika biomarkörer i blodprov för att påvisa tidiga stadier av Alzheimers sjukdom. Socialstyrelsen följer med stort intresse denna forskning, som kan få stor inverkan på vård och omsorg av personer med demenssjukdom.

Informationskampanj om demenssjukdom

Förslag 3. Planera och genomföra en informationskampanj

Socialstyrelsen föreslår att myndigheten och Svenskt Demenscentrum får i uppdrag att genomföra en informationskampanj om demenssjukdom, i enlighet med WHO:s handlingsplan.

Det globala demensarbetet

2017 inledde Världshälsoorganisationen WHO arbetet med en *Global action plan on the public response to dementia*, för att förbättra livet för personer som lever med demenssjukdom, deras anhöriga och omsorgsgivare[4].

Halva tiden för arbetet har gått och WHO publicerade nyligen en statusrapport. I rapporten beskriver WHO olika insatser som gjorts sedan projektets start, hinder som är i vägen för arbetet samt lyfter områden där ökade insatser måste ske[5].

WHO lyfter fram att personer med demenssjukdom, deras anhöriga och närstående fortsätter att uppleva stigma, diskriminering och att deras rättigheter kränks. Generellt misstas ofta demenssjukdom för att vara en normal del av åldrande. Första steget för att motverka detta är att erbjuda och sprida information till allmänheten för att öka förståelsen för demenssjukdom. WHO:s mål är att höja allmänhetens medvetenhet, acceptans och förståelse för demenssjukdom genom att 100 procent av alla länder genomför åtminstone en informationskampanj om demenssjukdom före år 2025.

Vikten av en nationell informationskampanj

Socialstyrelsen lämnade förslag om en nationell informationskampanj riktad till medborgarna i halvtidsrapporten för en nationell strategi för demenssjukdom.

I halvtidsrapporten lyfter vi fram att bristande basala kunskaper om demenssjukdomar är ett återkommande problem både hos professioner som arbetar med personer med demenssjukdom och hos allmänheten. Kunskapsbrist i primärvården kan exempelvis bidra till att demenssjukdom inte upptäcks. Otillräckliga kunskaper bland personalen i särskilt boende kan medföra att en person med demenssjukdom inte får den vård och omsorg som den behöver och att anhöriga inte får det bemötande eller den möjlighet till delaktighet och stöd som de behöver[1].

Något som också framgår av halvtidsrapporten är att det finns tecken på att det även i civilsamhället finns begränsad kännedom om demenssjukdomarnas omfattning och vilka behov en person med demenssjukdom och deras anhöriga kan ha.

Sammantaget gör detta att Socialstyrelsen anser att det finns goda skäl för att genomföra en bred nationell kampanj för att förbättra kunskaperna om demenssjukdomar. Behovet har också kommit fram i problematiken kring arbetet med att hindra smittspridning och bedriva vård under covid-19-pandemin. En kampanj bör främst riktas mot allmänheten och mot professioner som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Mål och syfte med kampanjen

Det övergripande målet med kampanjen är att åstadkomma förbättringar för personer med demenssjukdom och deras anhöriga/närstående.

Det görs genom att medvetandegöra befolkningen om demenssjukdomar och det stöd som vård, omsorg samt allmänheten kan ge de drabbade. Vidare bör syftet vara att avdramatisera attityderna till demenssjukdomar. Dessa sjukdomar är allvarliga, men med rätt stöd kan den som drabbas få en god livskvalitet i sjukdomens alla stadier. Det budskap som bör kommuniceras är att bra bemötande och kunskap underlättar livet för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Anhöriga till personer med demenssjukdom

Förslag 4. Stärkt anhörigstöd och anhörigperspektiv

Socialstyrelsen föreslår en webinarieriserie om anhörigstöd och anhörigperspektiv riktad till regioner och kommuner. Webinarieriseringen ska vara ett stöd för kommuner och regioner att uppmärksamma anhöriga till personer med demenssjukdom och erbjuda dem stöd som utgår från deras behov.

Socialstyrelsen föreslår att Nationellt kompetenscentrum anhöriga i samarbete med Svenskt Demenscentrum och Socialstyrelsen får uppdraget.

Anhörigas insatser

En grupp anhöriga som ger omfattande omsorgsinsatser är anhöriga till personer med demenssjukdom. De tillhör också den grupp av anhöriga som upplever den högsta bördan av sitt anhörigengagemang[6]. Stödet pågår under många år och varierar med olika skeden av sjukdomens förlopp. I Nationella riktlinjer för demenssjukdom rekommenderas stöd till anhöriga[7]. Samtidigt visar myndighetens uppföljning av hur riktlinjerna tillämpas att förbättringar kan göras både i regionerna, i synnerhet inom primärvården, och i kommunerna[8].

Enligt Nationellt kompetenscentrum anhörigas befolkningsstudie, från 2018, anger 14 procent av de anhöriga som ger stöd att demenssjukdom/minnesproblem är huvudorsaken till att de hjälper en närstående. I Sverige uppskattas mellan 130 000 och 150 000 personer ha en demenssjukdom, och av dem har cirka 110 000 stöd av en anhörig[9]. Att anhörigas vård och omsorg är frivillig och håller en rimlig nivå, är en förutsättning för att den ska fungera. Brister i vården och omsorgen leder inte bara till ojämlikhet och sämre hälsa för personer med demenssjukdom, utan även för deras anhöriga.

Socialstyrelsen har nyligen redovisat två underlag till en nationell anhörigstrategi. I rapporten om anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre framträder en bild av att anhöriga har många skyldigheter, men få rättigheter. Många anhöriga upplever att vården och omsorgen tar deras insatser för givna, samtidigt som de har lite att säga till om avseende både utformningen av den närståendes vård- eller omsorgsinsatser och i vilken omfattning de själva ger omsorg. Anhöriga som är särskilt utsatt är yngre personer med demenssjukdom. De drabbade kan ha ansvar för familj och barn och vara yrkesverksamma[10, 11].

Förslag om webinarieriserie

Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Svenskt Demenscentrum har idag ett flertal kunskapsstöd i form av webbutbildningar och rapporter/skrifter som vänder sig till anhöriga eller olika yrkesgrupper som möter anhöriga i sitt arbete. Vidare beskriver Socialstyrelsen i rapporten "Samtal med anhöriga" hur handläggare och utförare kan arbeta för att förbättra ett anhörigperspektiv[12].

Det finns därför redan mycket kunskap som kan användas som grund i en webinarieriserie med det övergripande temat "Rätt stöd till anhöriga i olika skeden av demenssjukdomens förlopp". Webinarierna behöver riktas till både kommun och region, profession samt organisations- och ledningsnivå. Frågor som är relevanta att belysa utifrån Socialstyrelsens modell för ett standardiserat insatsförlopp.

- Särskilda perspektiv som behöver beaktas, exempelvis yngre personer med demenssjukdom och personer med annat modersmål än svenska.
- Anhörigas behov av information och utbildning om demenssjukdom och hur den utvecklas över tid.
- Hur anhöriga kan stödja sin närstående i olika skeden av sjukdomsförloppet.
- Att anhörigs engagemang i en vård- och omsorgsroll är frivillig.
- Hur anhöriga kan bjudas in och göras delaktig i vården och omsorgen som ges till den närstående.
- Den anhörigas behov av stöd, hur personen kan få del av det samt hur det kan utformas.
- Hur ett anhörigperspektiv behöver genomsyra hela verksamheten.

Stöd till verksamheterna att använda vård- och insatsförloppet

Förslag 5. Stöd verksamheterna att använda vårdförloppet och insatsförloppet.

Socialstyrelsen föreslår att det tas fram material och utbildningar som stödjer verksamheterna att arbeta utifrån vårdförloppet och insatsförloppet.

Socialstyrelsen föreslår att uppdraget ges till Svenskt Demenscentrum i samarbete med Socialstyrelsen.

Vård- och insatsförloppet

Det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet, som tagits fram av regionerna inom ramen för Nationella programområden, innefattar tiden för utredning av misstänkt demenssjukdom fram till diagnos. Det standardiserade insatsförloppet, som Socialstyrelsen tagit fram en modell för, innefattar tiden därefter, från diagnos till vård i livets slutskede. För att nå målet med en jämlik vård är det viktigt att vårdförloppet och insatsförloppet tillämpas i hela landet.

Svenskt Demenscentrum driver projektet ”Samverkan för ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom” med stöd av stimulansmedel från regeringen.¹ Projektet pågår i fem kommuner och syftet är att ge kommunerna möjlighet att påbörja eller utveckla införandet av det standardiserade insatsförloppet utifrån de olika kommunernas förutsättningar. Svenskt Demenscentrum har sammanställt ett inspirationsmaterial utifrån de fem kommunernas erfarenheter och arbete. Det har exempelvis framkommit att checklistan i insatsförloppet behöver vara mer pedagogisk för att bättre kunna användas i verksamheterna[13].

Ett prioriterat område är att stödja professionerna att arbeta utifrån vårdförloppet och insatsförloppet. Det behöver därför tas fram användbara och tillgängliga material utifrån de behov som professionerna lyfter.

¹Se regeringsbeslut daterad 2020-07-30, S2020/02726/SOF (delvis) - Utbetalning av medel till kommuner för att införa insatsförlopp vid demenssjukdom

Utbildning om att arbeta i demensteam

Förslag 6. Utbildning om arbete i demensteam

Socialstyrelsen föreslår att myndigheten får i uppdrag att ta fram en utbildning om att arbeta i demensteam. Syftet med utbildningen är att professionerna lär om varandras kompetenser för att förbättra samarbetet och kvaliteten i vården och omsorgen. Utbildningen behöver inriktas på hur arbetet i demensteam kan gå till. Utbildningen kan vända sig både till profession och till ledningsnivå.

Det teambaserade arbetet

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda vård och omsorg utifrån ett multiprofessionellt, teambaserat arbetssätt. Syftet är att bidra till en kontinuitet i vården och omsorgen, och att underlätta bedömningar som kräver flera perspektiv eller kompetenser. Det bidrar också till ett helhetsperspektiv i den vård och omsorg som erbjuds. Det finns många olika sätt att organisera det multiprofessionella arbetet på, men det är viktigt att ingående kompetenser har sin bas i såväl hälso- och sjukvården som socialtjänsten. Ett exempel är de demensteam som finns i många kommuner och regioner.

Olika yrkesgrupper med olika kompetens

Socialstyrelsen tog 2019, på regeringens uppdrag, fram en modell för ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom. I insatsförloppet är multiprofessionella demensteam grunden i mycket av arbetet. Flera olika yrkesgrupper behöver vara representerade i vården och omsorgen av personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Yrkesgrupperna bildar förslagsvis ett team som samordnas av till exempel en demenssjuksköterska. Teamet kan därutöver bestå av till exempel arbetsterapeut och biståndshandläggare. Ibland kan även läkare, logoped, dietist, tandvårdspersonal eller anhörigkonsulent behöva kopplas in. Teamet planerar tillsammans med den enskilde och deras anhöriga insatser som behövs på kort och lång sikt.

För att kunna arbeta effektivt är det viktigt att teamen har kunskap om varandras professionella kompetenser. Det finns även behov av kunskap om att samverka effektivt på ledningsnivå. Socialstyrelsen föreslår därför en särskild satsning på demensteam.

Uppföljning av demensteam

Socialstyrelsen har genomfört utvärderingar av vården och omsorgen för personer med demenssjukdom under 2014 respektive 2018. I den senare utvär-

deringen konstaterades att antalet demensteam har minskat jämfört med föregående utvärdering. Socialstyrelsen bedömer att det är en olycklig utveckling, eftersom teamen kan bidra till att personer med demenssjukdom identifieras tidigare samt får bättre och mer samordnade vård- och omsorgsinsatser[8].

Digital delaktighet – demensvänligt samhälle

Förslag 7. Mer kunskap om det digitala utanförskapet

Socialstyrelsen föreslår att myndigheten får i uppdrag att genomföra en kartläggning av situationer då personer med demenssjukdom eller kognitiv svikt hamnar i ett utanförskap på grund av att de inte kan tillgodogöra sig digital teknik och digitala samhällstjänster.

Kartläggningen behövs för att identifiera förbättringsförslag inom vården och omsorgen samt tandvården så att personer med demenssjukdom kan tillgodogöra sig samhällets stöd, som i allt större utsträckning sker digitalt.

Exkludering på grund av digitalisering och välfärdsteknik

Internetstiftelsens rapport från 2021 visar att 94 procent av den vuxna befolkningen, 16 år och äldre, använder internet dagligen i Sverige. Endast sex procent uppger att de sällan eller aldrig använder internet. Bland de som är födda på 1920 och 1930-talet är bilden annorlunda, 43 procent använder aldrig internet och av de som är födda på 40-talet använder 17 procent aldrig internet[14]. Post-och telestyrelsen bedömer att samhället nu nått en punkt där möjligheterna till delaktighet i samhället är helt beroende av att den enskilde har tillgång till digitala verktyg och har förmåga att använda dem[15].

Det finns flera grupper som riskerar att exkluderas från samhället när vården och omsorgen digitaliserar tjänster och insatser. Det handlar om personer med demenssjukdom och andra med psykiska, kognitiva och fysiska funktionsnedsättningar.

Ett exempel är Vårdguiden 1177 som är en ingång till sjukvårdsinformation, kontakt med sjukvården, tidsbokning, kallelser, receptförnyelse samt tillgång till den egna sjukvårdsjournalen. Personer med demenssjukdom och andra med kognitiv svikt har svårt att själva få tillgång till dessa tjänster via internet. Ett hinder är exempelvis identifikationen. För att kunna använda ett digitalt ID krävs att personen har möjlighet att memorera en sifferkod, något som är svårt även för en person som befinner sig i ett tidigt skede av en demenssjukdom.

Även andra viktiga funktioner, som bankärenden samt myndighetspost via Kivra, hanteras främst via internet. Det pågår dessutom ett utvecklingsarbete att kommunernas socialtjänst ska kopplas upp mot 1177 i framtiden, alltså även information, e-tjänster och beslut kring omsorgsinsatser kommer att bli digitala.

Sammantaget innebär denna utveckling att personer med demenssjukdom riskerar att drabbas av ett digitalt utanförskap. De är då utestängda från viktig samhällsservice som övriga medborgare har tillgång till. Ofta är det anhöriga som hjälper personer med demenssjukdom att ta del av denna samhällsservice.

Det behövs mer kunskap och förslag på åtgärder

Det behövs mer kunskap om vilka faktorer som främjar respektive försvårar möjligheten för personer med demenssjukdom eller kognitiv svikt att tillgodogöra sig den digitala tekniken. Resultatet kan utgöra ett underlag om vilka insatser som exempelvis Socialstyrelsen eller andra aktörer behöver genomföra för att öka gruppens delaktighet och jämlikhet i samhället.

Förslag 8. Demensteamet stödjer den digitala delaktigheten

Socialstyrelsens föreslår att demensteamets roll vidareutvecklas och också har kompetens att följa upp och stödja digital delaktighet för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Digitalt stöd av demensteamet

Det är viktigt att personer med demenssjukdom får tillgång till digitalt stöd och digitala hjälpmedel tidigt, helst omedelbart efter diagnos, när personen kan förstå hur hjälpmedlet fungerar och kan lära sig att hantera det.

Det finns olika typer av hjälpmedel och insatser. Digitala trygghetslarm, sensorer, digital tillsyn eller GPS-larm (positioneringslarm) innebär ofta en trygghet för den enskilde och anhöriga. De minskar risken för att den enskilde ska skada sig eller gå vilse. Det finns också hjälpmedel för exempelvis medicineringen och kommunikation men dessa tekniker behöver den enskilde själv lära sig att hantera.

För att personer med demenssjukdom ska tillgodogöra sig den snabba digitala utvecklingen ställs höga krav på professionen att identifiera de möjligheter som digital teknik erbjuder samt behovet av stöd hos den enskilde. Bland demensteamets uppgifter finns planering av aktiviteter utifrån en individuell bedömning. I bedömningen är det viktigt att också inkludera vilket stödpersonen kan behöva för att självständigt kunna klara aktiviteter i det dagliga livet. Som exempelvis att ta del av digitala samhällstjänster, att handla, utföra bankärenden, göra vårdbesök och ta del av kultur på nätet.

En person med demenssjukdom som har svårt att hantera en digital lösning eller ett hjälpmedel kan uppleva en ökad stress och den tänkta lösningen eller hjälpmedlet får då istället en motsatt effekt. Det krävs därför både en grundläggande kompetens om demenssjukdom och om digitalisering samt välfärdsteknik för att kunna bistå med rätt stöd i rätt tid för digital delaktighet. Socialstyrelsen föreslår därför att demensteamet får ett särskilt ansvar för digitalt stöd, utöver det som redan ges kring digitala hjälpmedel. Förutom kompetens om demens behöver personalen som ger stödet ha kunskap om digitala

hjälpmedel och digitala samhällstjänster. Det också är viktigt att säkerställa delaktighet på andra sätt än digitalt om personen med demenssjukdom inte har förmåga att använda digitala stöd eller hjälpmedel.

Referenser

1. En nationell strategi för demenssjukdom : halvtidsrapport. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2020.
2. En nationell strategi för demenssjukdom : underlag och förslag till prioriterade insatser till 2022. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
3. FDA Grants Accelerated Approval for Alzheimer's Drug. 2021. Hämtad 2021-09-10 från <https://www.fda.gov/news-events/press-announcements/fda-grants-accelerated-approval-alzheimers-drug>
4. WHO. Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025. Geneva: World Health Organization (WHO); 2017.
5. WHO. Global status report on the public health response to dementia. Geneva: World Health Organization (WHO); 2021.
6. 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.
7. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom, stöd för styrning och ledning. 2016.
8. Nationella riktlinjer - utvärdering, vård och omsorg vid demenssjukdom 2018 : indikatorer och underlag för bedömningar. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2018.
9. Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning 2018 (i manus). Kalmar: Nationellt kunskapscentrum anhörig (Nka); 2018.
10. Anhöriga som ger vård eller stöd till någon de står nära, underlag till en nationell strategi. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2021.
11. Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer, underlag till en nationell strategi. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2020.
12. Socialstyrelsen. Individens behov i centrum – Stöd för samtal med anhöriga. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021.
13. Samverkan för ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom En inspirationsskrift för kommuner och regioner. Stockholm: Svenskt Demenscentrum; 2021.
14. Svenskarna och internet 2021: Internetstiftelsen; 2021.
15. Digital omställning till följd av covid-19, Uppdrag att kartlägga och analysera erfarenheter och behov av åtgärder för att leva och verka digitalt i spåren av utbrottet av covid-19. Stockholm: Post-och telestyrelsen; 2021.

Bilaga 1. Genomförande

Externa möten 2020/2021

Mötena har skett digitalt med representanter från:

- Svenskt Demenscentrum, 2 juni 2021
- Alzheimer Sverige, Demensförbundet och Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA), 16 september 2021
- Forte, löpande möten under hela 2021.
- Högnivågrupp, 15 september 2021
- Dialogaktörsgrupp, 27 oktober 2021

Högnivågrupp, 15 september 2021

Inom ramen för Socialstyrelsens arbete med den nationella demensstrategin har Socialstyrelsen en högnivågrupp. Högnivågruppens syfte är en tydligt samordnad styrning och ledning samt dialog om prioritering av frågor inom området. Aktörerna representerar kunskapsområdet, det internationella perspektivet, vårdgivare och centrala myndigheter.

Socialstyrelsen arrangerade ett möte med högnivågruppen för att diskutera förslag på nya nationella satsningar. Deltagare från följande myndigheter och organisationer deltog:

Jan Bergdahl, Myndigheten för digital förvaltning (DIGG)

Katrina Bone, Inspektionen för vård och omsorg (IVO)

Margareta Hedner, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU)

Lennart Magnusson, Nationellt kompetenscentrum (Nka)

Pia Nevala Westman, Nordens Välfärdscenter

Gunilla Nordberg, Svenskt Demenscentrum

Moa Wibom, BPSD-registret

Björn Zethelius, Läkemedelsverket

Madeleine Åkerman, Svenska demensregistret (SveDem)

Karl-Oskar Öhman, Myndigheten för vård och omsorgsanalys

Dialogaktörsgrupp, 27 oktober 2021

En rad aktörer inom området har samlats som dialogaktörer. Syftet med dialogaktörsgruppen är information, omvärldsbevakning, förankring och kunskapsspridning. Socialstyrelsen arrangerade ett möte med dialogaktörerna för att diskutera förslag på nya nationella satsningar. Deltagare från följande myndigheter och organisationer deltog:

Carina Benjaminsson, Pensionärernas Riksorganisation, PRO

Lilian Carleson, Riksföreningen för Medicinskt ansvariga sjuksköterskor

Ylva Cedervall, Sektionen Äldres hälsa, Fysioterapeuterna

Anne Ekdahl, projektledningsgrupp nationella riktlinjer demens

Karin Gunther, Myndigheten för delaktighet, MFD
Anna Hagelbäck, Inspektionen för vård och omsorg, IVO
Jonas Hampus, Sektionschef, Falu kommun
Ann Hedberg Balkå, Seniorerna – Sveriges Pensionärsförbund, SPF
Margareta Hedner, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU
Wilhelmina Hoffman, Svenskt Demenscentrum
Lars-Charister Hydén, Centrum för demensforskning, CEDER
Helena Johansson, Riksföreningen för sjuksköterskan inom äldreomsorg
Isabelle Johansson, Sveriges tandhygienistförening
Alexandros Kalamatas, Svensk förening för Äldrepsykiatri
Kerstin Kåwe, Sveriges arbetsterapeuter
Eva-Lotta Lindskog, Förvaltningschef, Kristinehamns kommun
Lennart Magnusson, Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, NKA
Christina Nemell, Svenskt Demenscentrum
Philip Nevhage, Alzheimer Sverige
Annika Nilsson, Riksföreningen för Medicinskt ansvariga sjuksköterskor
Gunilla Nordberg, Svenskt Demenscentrum
Christina Nyberg, Famna
Lena Rignell, Sveriges tandläkarförbund
Susanne Rolfner Suvanto, Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, NKA
Febe Sandqvist, Svensk Kuratorsförening
Sofia Rydgren Stale, Sveriges Läkarförbund
Linda Sandberg, Sveriges arbetsterapeuter
Anna Segernäs Kvitting, projektledningsgrupp nationella riktlinjer demens
Eva Sixt, Anhörigas Riksförbund
Emma Spak, SKR
Lars-Olof Wahlund, projektledningsgrupp nationella riktlinjer demens
Pia Nevala Westman, Nordens Vårdscenter, NVC
Moa Wibom, BPSD-registret
Björn Zethelius, Läkemedelsverket, LMV
Madeleine Åkerman, Svenska demensregistret, SveDem

Lennart Magnusson från Nationellt kompetenscentrum anhöriga och Wilhelmina Hoffman från Svenskt Demenscentrum har också deltagit i granskningen av rapporten. Den slutliga granskningen ansvarar dock Socialstyrelsen för.

Projektgrupp inom Socialstyrelsen

Charlotte Fagerstedt, projektledare
Ulla Haraldsson, utredare
Frida Nobel, medicinskt sakkunnig
Stefan Bréne, utredare
Anders Bergh, utredare
Annica Johansson, utredare
Anders Nordlund, utredare

Intern referensgrupp Socialstyrelsen

Jesper Dahl, jurist

Anders Alexandersson, jurist

Michaela Prochazka, äldresamordnare

Helena Pettersson, utredare

Evamaria Nerell, utredare

Dick Lindberg, utredare