

# En nationell strategi för demenssjukdom

Slutrapport 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](mailto:alternativaformat@socialstyrelsen.se)

Artikelnummer 2022-6-7922  
Publicerad [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se), juni 2022

# Förord

Regeringen beslutade 2018 om en nationell strategi för omsorg om personer med demenssjukdom. Socialstyrelsen har sedan 1 januari 2018 uppdraget att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för den nationella strategin för demenssjukdom.

Denna slutrapport riktar sig till regeringen och beskriver utvecklingen inom de sju områden som regeringen vill se förbättringar inom.

Samordnare för uppdraget har varit medicinskt sakkunnig Frida Nobel. Projektledare för denna slutrapport har varit utredare Charlotte Fagerstedt. Enhetschef har varit Magnus Wallinder. I arbetet har flera personer på Socialstyrelsen deltagit.

Vi vill rikta ett stort tack till Svenskt Demenscentrum, Nationellt kompetenscentrum anhöriga, SveDem och BPSD-registret samt alla andra organisationer och experter som under fyra år bidragit i arbetet.

Olivia Wigzell  
Generaldirektör



# Innehåll

Förord .....	3
Sammanfattning .....	7
En nationell strategi för demenssjukdom .....	11
Sju strategiska områden.....	11
Kommunikation och omvärldsbevakning.....	13
Högnivågrupp och dialogaktörer .....	13
Exempel på samverkan och kommunikation .....	14
Samverkan mellan hälso- och sjukvård och social omsorg .....	16
En modell för ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom.....	16
Implementering av det standardiserade insatsförloppet .....	17
En förbättrad informationsöverföring mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst .....	18
Personal .....	19
Undersköterskor.....	19
Legitimerad personal inom vård och omsorg .....	20
Statsbidrag.....	23
Kunskap och kompetens .....	25
Socialstyrelsens arbete .....	25
Svenskt Demenscentrum .....	28
Forskning.....	29
Uppföljning och utvärdering .....	30
Utveckling av kvalitetsregister.....	30
Socialstyrelsens uppföljningar och utvärderingar .....	32
Utveckla metoder så att personer med demenssjukdom kan ge uttryck för sin vilja .....	34
Anhöriga och närstående .....	37
Anhörigas omsorg .....	37
Integrera anhörigperspektivet .....	37
Socialstyrelsens underlag för en nationell strategi om anhöriga .....	39
Samhälle.....	42
Demensvänligt samhälle - WHO.....	42
Socialstyrelsen har föreslagit en informationskampanj.....	44
Digitalisering och välfärdsteknik .....	45
Välfärdsteknik.....	45
Ökad digitalisering under pandemin .....	46
Uppmärksammade områden.....	47

Kunskaps- och kompetensläget.....	49
Covid-19-pandemins påverkan .....	50
Följsamheten till nationella riktlinjer.....	50
Kunskapsstödens roll vid covid 19-pandemin.....	55
Uppföljning av kunskapsstöd .....	55
Kunskapsstöd om covid-19 som har särskild bäring inom demensområdet .....	55
Referenser .....	58
Bilaga 1. Projektorganisation.....	61
Bilaga 2. Uppdraget .....	64
Bilaga 3. Plan för arbetet .....	65
Bilaga 4. Svenska initiativ med inriktning på demensvänligt samhälle .....	67

# Sammanfattning

Socialstyrelsen har under fyra år haft i uppdrag att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom regeringens demensstrategi. Denna slutrapport sammanfattar Socialstyrelsens arbete och utvecklingen inom de sju områden som regeringen vill se förbättringar inom.

## *Ett långsiktigt arbete*

Som Socialstyrelsen konstaterat i tidigare rapporter leder den åldrande befolkningen till att antalet personer med demenssjukdom ökar. Det för med sig ökade krav på vården och omsorgen om personer med demenssjukdom i form av resurser, kompetens, forskning och utveckling. Det kommer också att finnas behov av att utveckla arbetssätt och rutiner. Socialstyrelsen föreslår därför en fortsatt nationell satsning för att säkerställa arbetet med de strategiska områdena som beskrivs i den nationella demensstrategin. Myndigheten bedömer att de sju områdena är fortsatt centrala:

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

## *Samverkan mellan hälso- och sjukvård och social omsorg*

Demenssteam med kompetens från både hälso- och sjukvården och socialtjänsten behövs för att organisera det multiprofessionella arbetet. Som stöd till hälso- och sjukvården och omsorgen har Socialstyrelsen tagit fram en modell för ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom. För att insatsförloppet ska spridas och användas har Svenskt Demenscentrum under 2021 arbetat med ett projekt där några kommuner getts möjlighet att påbörja eller utveckla införandet av det standardiserade insatsförloppet. Ytterligare insatser krävs för att fortsatt sprida och implementera arbetssättet.

## *Personal*

Kommunerna uppger att de har brist på många av de vanligaste legitimationssyrkena, exempelvis sjuksköterskor, fysioterapeuter och arbetsterapeuter. Samtliga regioner uppger att det råder brist på specialistsjuksköterskor och specialistläkare och flertalet uppger att det råder brist på allmänläkare, geriatriker och psykiatriker. Om man jämför antalet geriatriker per 100 000 invånare över 65 år, har det skett en minskning med 15 procent under de senaste fyra åren. Detta är en problematisk utveckling eftersom personalen är en förutsättning för den personcentrerade vården.

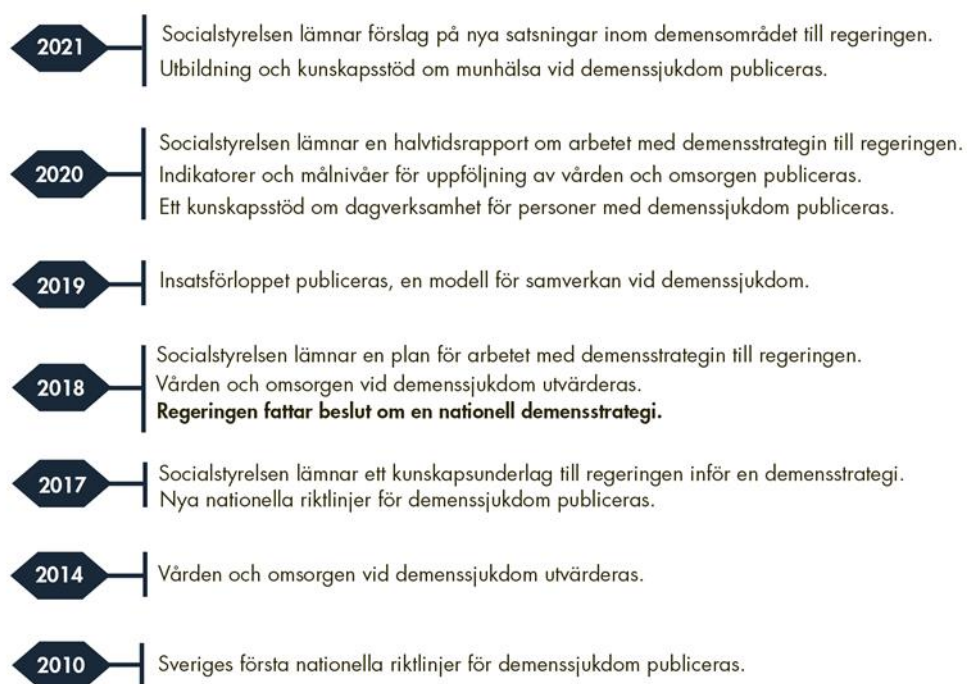
Idag saknas en heltäckande bild över yrkesgrupper inom socialtjänsten. Arbetet med skyddad yrkestitel för undersköterska är påbörjat och uppgifter

om undersköterskor planeras att samlas in efter 2023. Socialstyrelsen bedömer att en nationell datainsamling som medför att vi får tillgång till personuppgifter för samtliga yrkesgrupper inom socialtjänsten skulle skapa förbättrade planeringsförutsättningar för att möta kompetensförsörjningsbehovet inom området.

### *Kunskap och kompetens*

Bildens nedan visa de kunskapsunderlag och rapporter som tagits fram till regeringen och de kunskapsstöd som har tagits fram till professionen.

#### Arbetet med den nationella strategin



Mellan 130 000 och 150 000 personer i Sverige beräknas ha en demenssjukdom och varje år insjuknar 20 000–25 000 personer. Det finns därför ett stort behov av att fortsatt utveckla och sprida kunskap om demenssjukdomar inom vården och omsorgen. Det är också viktigt med ökade satsningar på forskning och spridning av forskningsresultat inom området, eftersom ny kunskap om sjukdom och behandling innebär en ökad livskvalitet för personer med sjukdom och anhöriga.

Socialstyrelsen stödjer verksamheterna på olika sätt, myndigheten har exempelvis tagit fram ett kunskapsstöd för att främja insatser för en god munhälsa vid demenssjukdom och ett kunskapsstöd som stödjer kommunernas dagverksamhet för personer med demenssjukdom. För att ytterligare stödja en kunskapsbaserad vård och omsorg inom primärvården har Socialstyrelsen tagit fram en webbutbildning om bland annat de nationella riktlinjerna vid demenssjukdom.

Regionerna har tagit fram ett vårdförlopp för kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom. Det innebär att det nu finns nationellt stöd för vården och omsorgen för personer med demenssjukdom från tiden före diagnosticering



och tiden för det fortsatta livet med demenssjukdom, den senare delen beskrivs i Socialstyrelsens insatsförlopp.

### *Uppföljning och utvärdering*

För att ge regioner och kommuner tydliga riktmärken att arbeta mot finns det sedan 2020 uppdaterade indikatorer som kan användas för uppföljning av åtgärder och insatser, samt målnivåer för tio av dessa indikatorer. Dessa ingår i Socialstyrelsens riktlinjer vid demenssjukdom.

Kvalitetsregistren SveDem och BPSD-registret är ett stöd för vårdgivarna i deras uppföljning och verksamhetsutveckling och Socialstyrelsen använder registren som komplement till egna register. En tydlig effekt av pandemin som man kan se genom SveDem, är att antalet demensutredningar har minskat, vilket tyder på att personer med en misstänkt demenssjukdom inte har sökt vård i samma utsträckning. En del av minnesmottagningarna valde också att stänga. För att kvaliteten i utvärderingar och uppföljningar ska bibehållas är det nödvändigt att stödja registrens fortsatta arbete, bland annat för en ökad täckningsgrad.

### *Anhöriga och närstående*

Socialstyrelsen samverkar med Nationellt kunskapscenter anhöriga och arbetar för att integrera anhörigperspektivet i de kunskapsstöd som tas fram.

Socialstyrelsen har lämnat två underlag till regeringen för en nationell anhörigstrategi, som också beskriver situationen för anhöriga till personer med demenssjukdom. En särskilt utsatt grupp är anhöriga till yngre personer med demenssjukdom. Det är en förhållandevis liten grupp och stödet som erbjuds riktas oftast till anhöriga till äldre personer. Yngre personer med demenssjukdom befinner sig oftast i ett annat skede av livet och kan exempelvis vara yrkesverksamma och ha ansvar för barn.

Genom regeringens beslut om en nationell anhörigstrategi och genom Socialstyrelsens uppdrag inom området kommer ytterligare fokus kunna riktas mot anhörigfrågor.

### *Samhälle*

Världshälsoorganisationens (WHO) globala aktionsplan för demenssjukdomar understryker att den stora ökningen av personer med demenssjukdom de närmaste årtionena kräver en medvetenhet om levnadsförhållanden för personer med demenssjukdom. Det bör ske satsningar på information till allmänheten om demenssjukdomar och WHO framhåller att kollektivtrafik, taxi, dagligvaruhandel, banker, anpassade bostäder, apotek och vårdens miljöer bör göras tillgängliga för personer med demenssjukdom.

Socialstyrelsen har i tidigare rapporter till regeringen föreslagit en nationell informationskampanj om demenssjukdomar. Det budskap som bland annat bör kommuniceras är att bra bemötande och kunskap underlättar livet för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

### *Digitalisering och välfärdsteknik*

Personer med demenssjukdom har svårt att nyttja den digitala utvecklingens fördelar. I arbetet med att följa digitaliseringen och välfärdsteknik för personer med demenssjukdom har Socialstyrelsen uppmärksammat flera områden

som behöver förbättras. Exempelvis behöver digital teknik erbjudas tidigt i sjukdomens förlopp och det behövs regelbundna uppföljningar eftersom behov av användning av teknik förändras under sjukdomens förlopp. En person med demenssjukdom kan uppleva ökad stress om den digitala lösningen kräver en större förmåga än vad personen har. Att ge rätt stöd, i rätt tid, kräver därför kompetens om den enskildes förmåga att hantera digitala tjänster och välfärdsteknik.

# En nationell strategi för demenssjukdom

Socialstyrelsen har uppdraget att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för regeringens strategi för omsorg om personer med demenssjukdom (S2017/07302). Det har gått fyra år sedan regeringen fattade beslut om demensstrategin och Socialstyrelsen uppdrag ska nu slutredovisas. Myndigheten har i en tidigare återrapportering givit förslag på nya satsningar inom området demens, denna rapport innehåller därför främst en beskrivning av det arbete som Socialstyrelsen har genomfört och utvecklingen inom strategins utpekade områden.

## Sju strategiska områden

Regeringen vill genom strategin verka för förbättringar inom sju strategiska områden.

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

## Agenda 2030

Vid FN:s toppmöte den 25 september 2015 antog världens stats- och regeringschefer Agenda 2030 med dess 17 globala mål för hållbar utveckling. Regerings demensstrategi 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.

## Omställningen till god och nära vård

God och nära vård kan beskrivas som ett övergripande mål för den omställning som sker inom hälso- och sjukvården. Omställningen syftar till att vården i högre grad organiseras och bedrivs med utgångspunkt från den enskildes behov och förutsättningar. Det innebär att vården ska bli mer tillgänglig, förebyggande, ges med kontinuitet och att alla ska känna delaktighet i sin vård och hälsa. En god och nära vård ligger i linje med behoven hos många personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Förflyttningen handlar om att organisera vården utifrån den enskildes behov och förutsättningar, det vill säga en personcentrerad vård. God och nära vård innebär också att ge förebyggande och tidiga insatser för att minska risken för svår sjukdom. För att lyckas behövs en stark primärvård med hög kompetens i kommuner och regioner och ett nära samarbete med socialtjänsten. Mycket av det som beskrivs i demensstrategin har direkt koppling till omställningen till god och nära vård.

### *Rapportens upplägg följer de sju strategiska områdena*

Det inledande avsnittet handlar om hur Socialstyrelsen organiserat arbetet samt arbetat med kommunikation och omvärldsbevakning. Därefter följer ett avsnitt om respektive område som ingår i strategin. I rapporten finns även ett eget avsnitt om följsamheten till de nationella riktlinjerna om demenssjukdom under covid-19-pandemin. Det sista avsnittet handlar om det tilläggsuppdrag som Socialstyrelsen fick i regleringsbrevet för 2021 och som innebär att myndigheten ska beskriva hur uppdraget stärkt kommunernas förutsättningar att implementera kunskapsstöd och nationella riktlinjer, inklusive anpassningar av demensvården till följd av covid-19.

# Kommunikation och omvärldsbevakning

Kommunikation, omvärldsbevakning och kunskapsspridning har varit en central del för uppdragets genomförande och lyftes som en del i Socialstyrelsens plan för arbetet med demensstrategin som lämnades till regeringen 2018 [1]. Extern samverkan har därför skett kontinuerligt med många aktörer under uppdragstiden. I det här avsnittet beskrivs organisering av den externa samverkan och en del av den kunskapsspridning som skett genom olika seminarier.

## Högnivågrupp och dialogaktörer

I samband med att arbetet med demensstrategin startade bildade Socialstyrelsen en högnivågrupp med nyckelaktörer som representerar kunskapsområdet, det nordiska perspektivet, vård- och omsorgsgivare samt myndigheter. Högnivågruppens syfte har varit att ge styrning och ledning samt delta i en fortlöpande dialog om prioritering av frågor.

Andra viktiga aktörer inom området samlades i en dialogaktörsgrupp. Syftet för denna grupp har varit utbyte av information, omvärldsbevakning, förankring och kunskapsspridning.

Dialogaktörsgruppen består av flera aktörer, men den främsta samverkan har skett med

- Svenskt Demenscentrum,
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka),
- Svenska registret för kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar (SveDem)
- Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD-registret).

Vidare har samverkan skett med

- Sveriges Kommuner och Regioner (SKR),
- Nationella programområdet för äldres hälsa (NPO) samt Nationella arbetsgruppen (NAG) i arbetet med att ta fram ett standardiserat vårdförlopp vid kognitiv svikt.

Vilka som mer har ingått i arbetet beskrivs närmare i bilaga 1. Under de gångna fyra åren har diskussioner om aktuella områden som det standardiserade insatsförloppet vid demenssjukdom, förslag till nya satsningar inom demensområdet och förslag till hur en nationell informationskampanj om demenssjukdom kan utformas förts med dessa aktörer.

## Exempel på samverkan och kommunikation

Nedan följer några fler exempel på samverkan och kommunikation som skett under tiden för uppdraget.

### *Socialstyrelsens spridningsseminarier om vård och omsorg för personer med demenssjukdom under år 2018*

Under år 2018 genomfördes en serie av seminarier där myndigheten på ett sammanhållet sätt presenterade den nationella demensstrategin och nationella riktlinjer vid demenssjukdom. Seminarierna arrangerades av regioner och kommuner gemensamt med målgrupperna politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Vid seminarierna deltog även demenssjuksköterskor och kvalitetsutvecklare. Denna informationsinsats genomfördes vid 16 tillfällen i 16 olika regioner med tillhörande kommuner. Seminarierna nådde cirka 2000 nyckelpersoner och beslutsfattare inom vård och omsorg för personer med demenssjukdom runt om i landet. Vid många av seminarierna medverkade även Svenskt Demenscentrum, SveDem och BPSD-registret. Arrangörerna presenterade dessutom lokala utvecklingsarbeten utifrån Socialstyrelsens riktlinjer och utvärdering.

### *Svenska Demensdagarna*

Konferensen Svenska Demensdagarna samlar årligen mellan 1100–1500 deltagare från verksamheter inom vården och omsorgen för personer med demenssjukdom. Socialstyrelsen medverkar årligen vid konferensen för att både följa utvecklingen av demensfrågor i samhället och bland samarbetspartners och för att informera om den nationella demensstrategin. Redan vid konferensen 2017 presenterades arbetet med Socialstyrelsens underlag till en nationell strategi för demenssjukdom.

### *Samverkan i projekt om implementering av ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom*

Inom ramen för Svenskt Demenscentrums uppdrag om att tillsammans med fem kommuner ta fram ett inspirationsmaterial för det standardiserade insatsförloppet vid demenssjukdom, har Socialstyrelsen medverkat vid flera seminarier inom respektive kommun och region.

## Internationell samverkan

### *Nordens välfärdscenter*

Socialstyrelsen ingår i Nordens välfärdscenters demensnätverk, vilket dels innebär två ordinarie möten om året, dels löpande samverkan mellan länderna vid olika aktuella frågeställningar. I nätverket ingår representanter från myndighet samt kompetenscentra från respektive land. Mötena innehåller omvärldsbevakning av aktuella frågor och vid samtliga möten har aktuella frågor inom den svenska demensstrategin presenterats.

*European Group of Governmental Experts on Dementia*  
Socialstyrelsen ingår i the *European Group of Governmental Experts on Dementia*. Gruppens deltagare är utsedda av respektive lands regering/departement och representerar myndigheter och departement i Europa. De två ordinarie mötena per år arrangeras i samverkan med Alzheimer Europe, som är en europeisk paraplyorganisation för patient-och anhörigföreningar inom demensområdet från 333 av Europas länder. Vid mötena deltar även representanter från Världshälsoorganisationen och OECD<sup>1</sup>, vilket ger möjlighet att få ta del av färska fakta och att föra en bred diskussion. Varje möte har ett aktuellt tema, till exempel palliativ vård vid demenssjukdom eller vård- och omsorgssamordning för personer med demenssjukdom. Därutöver diskuteras aktuella frågor inom respektive lands demensstrategier. Demenssamordnaren har vid dessa möten presenterat Sveriges arbete inom respektive tema. Under åren med uppdraget har följande områden presenterats:

- Sveriges nationella demensstrategi samt de nationella riktlinjerna för och utvärderingen av vård och omsorg för personer med demenssjukdom.
- Sveriges modell för ett standardiserat insatsförlopp om demenssjukdom (mötet handlade om post-diagnostic support).
- Sveriges arbete inom området palliativ vård vid demenssjukdom.
- Sveriges vägledning om munhälsa och demenssjukdom.

Under pandemin hölls ett extrainsatt möte med gruppen med anledning av covid-19-pandemin. Vid detta möte presenterades Sveriges arbete med covid-19, bland annat kunskapsstöd om prioriteringar i intensivvård, läkemedelsbehandling i livets slutskede och om arbetssätt vad gäller personer med demenssjukdom och covid-19 inom särskilt boende.

---

<sup>1</sup> Organisation for Economic Co-operation and Development

# Samverkan mellan hälso- och sjukvård och social omsorg

En person med demenssjukdom har oftast behov av både vård och omsorg. Det finns många utmaningar i samverkan mellan hälso- och sjukvård, tandvård och socialtjänst, vilket ytterst kan resultera i svårigheter för den enskilde. I detta avsnitt beskrivs hur Socialstyrelsen har arbetat utifrån den plan som lämnades till regeringen 2018 och som handlar om samverkan. Myndigheten har bland annat arbetat med att ta fram och implementera ett standardiserat insatsförlopp för personer med demenssjukdom och verkat för en förbättrad informationsöverföring mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst.

## En modell för ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom

I juni 2019 publicerade Socialstyrelsen rapporten ”Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom – en modell för mångprofessionell samverkan för personcentrerad vård och omsorg vid demenssjukdom” [2]. Modellen syftar bland annat till att ge hälso- och sjukvård och socialtjänst stöd för att förbättra samverkan och utveckla ett systematiskt arbetssätt kring personer med demenssjukdom. Den spänner från diagnos och över hela sjukdomsförloppet till livets slutskede. I varje del tas upp vad som behöver göras, hur det kan göras och vilka verktyg som kan användas. Modellen syftar till att medverka till en mer jämlik vård och omsorg över landet eftersom den tydliggör vilka insatser som behöver erbjudas en person med demenssjukdom under hela sjukdomsförloppet. Grunden för vård och omsorg för en person med demenssjukdom är ett personcentrerat förhållningssätt och ett multiprofessionellt arbetssätt. Modellen är därför avsedd att stödja just detta.

## Arbeta teambaserat

I de nationella riktlinjerna vid demenssjukdom rekommenderas att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda vård och omsorg utifrån ett multiprofessionellt, teambaserat arbetssätt. Regionen och kommunen ansvarar för att sätta ihop teamet och där kan även tandvården inkluderas. Syftet är att bidra till 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 [3].

## Samverkansteam

Samverkansteam är en del av den standardiserade modellen för insatsförloppet. Teamen behöver arbeta gränsöverskridande, eftersom en person med demenssjukdom vanligtvis har behov av stöd från både regionens och kommunens hälso- och sjukvård samt kommunens socialtjänst. Exempel på sådana team är dels *demensteam* med personal från såväl hälso- och sjukvården som



socialtjänsten, dels *samverkansteam på ledningsnivå* inom vård och omsorg för personer med demenssjukdom.

Erfarenheterna från de regioner och kommuner som redan har en gränsöverskridande och mångprofessionell samverkan, visar att det är en fördel att finna samverkanslösningar som utgår från lokala förutsättningar. Vid kartläggningen inför underlaget till demensstrategin och inför uppdraget om insatsförloppet framträder två viktiga komponenter. Dels kompetens inom demensområdet, dels engagemang för utvecklingsfrågor bland de medarbetare som bildar samverkansteam. Exempel på demensteam finns med i modellen för det standardiserade insatsförloppet. Dessa kan ge inspiration till hur en verksamhet kan organiseras och resursättas.

### *Olika yrkesgrupper med olika kompetens*

Det är viktigt att demensteamet har en tydligt utpekad samordnare, till exempel en demenssjuksköterska. Teamet kan därutöver bestå av till exempel arbetsterapeut och biståndshandläggare. Ibland kan även läkare, logoped, dietist, tandvårdspersonal eller anhängkonsulent behöva kopplas in. Teamet planerar tillsammans med den enskilda personen och dennas anhöriga insatser som behövs på kort och lång sikt [2].

### *Uppföljning av demensteam*

Socialstyrelsen har genomfört utvärderingar av vården och omsorgen för personer med demenssjukdom under 2014 respektive 2018 [4, 5]. I den senare utvärderingen konstaterades att antalet demensteam har minskat jämfört med föregående utvärdering. Socialstyrelsen bedömer att det är en olycklig utveckling, eftersom demensteam kan bidra till att personer med demenssjukdom identifieras tidigare och får bättre och mer samordnade vård- och omsorgsinsatser. I Socialstyrelsens nya indikatorer för uppföljning av vården och omsorgen för personer med demenssjukdom, som publicerades 2020, har det därför lagts till en indikator om gränsöverskridande demensteam [6].

## Implementering av det standardiserade insatsförloppet

Svenskt Demenscentrum har under 2021 drivit projektet ”Samverkan för ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom” med stöd av stimulansmedel från regeringen<sup>2</sup>. Fem kommuner har medverkat i projektet och syftet är att ge kommunerna möjlighet att påbörja eller utveckla införandet av det standardiserade insatsförloppet utifrån sina olika förutsättningar. Svenskt Demenscentrum har sammanställt ett inspirationsmaterial utifrån kommunernas erfarenheter och arbete [7].

Kommunerna som ingår i projektet skiljer sig åt, inte bara beträffande befolkningsstorlek, de ligger olika långt framme i insatsförloppets olika delar och de lokala förutsättningarna varierar. Projektet har också påverkats av covid-19-pandemin och kommunerna har valt olika vägar för att komma vidare

---

<sup>2</sup> Se regeringsbeslut daterad 2020-07-30, S2020/02726/SOF (delvis) - Utbetalning av medel till kommuner för att införa insatsförlopp vid demenssjukdom

i utvecklingen. I projektet konstateras bland annat att det är angeläget med ett mångprofessionellt team, som både vänder sig till ordinärt och särskilt boende, att utveckla tidiga insatser till den enskilde och att förbättra personalkontinuiteten.

Inom ramen för projektet har Svenskt Demenscentrum genomfört digitala spridningsseminarier. Vid seminarierna har även arbetet med det sammanhållna och personcentrerade vårdförloppet presenterats. Som ett led i att implementera det standardiserade insatsförloppet har Socialstyrelsen medverkat vid seminarierna.

## En förbättrad informationsöverföring mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst

De allra flesta personer med demenssjukdom behöver löpande insatser från både hälso- och sjukvården och socialtjänstens omsorg. Nuvarande situation med olika dokumentationssystem och ofta olika utförare gör att insatserna kring den enskilde kan bli fragmentiserade och därmed medföra att både kvalitet och säkerhet blir lidande. En tydlig svårighet är bristen på en säker och ändamålsenlig informationsöverföring mellan region och kommun. Detta drabbar särskilt personer som har en kognitiv funktionsnedsättning såsom exempelvis demenssjukdom, som är extra sårbara eftersom de själva kan ha svårt att förmedla information kring sina egna vård- och omsorgsinsatser. Att det finns många utförare i primärvården är en utmaning för huvudmännen när det gäller samverkan kring en person med demenssjukdom. Särskilt problematiskt kan detta bli vid utskrivning från sjukhus, mot bakgrund av att planering och etablering av kontakter ska ske snabbt och effektivt.

Ett led i att stärka samverkan vid in- och utskrivning från slutna hälso- och sjukvård är att förbättra informationsutbytet mellan huvudmännen. Socialstyrelsen har under 2021, inom ramen för arbetet med att stödja omställningen till god och nära vård, identifierat exempel på information som behöver vara tillgänglig i planeringssystem som används vid samverkan mellan kommuner och regioner i samband med in- och utskrivning från slutna hälso- och sjukvård. Informationen beskrivs med Socialstyrelsens hälsorelaterade klassifikationer, vilket möjliggör utbyte av entydig information och jämförbar uppföljning.

# Personal

I den plan som Socialstyrelsen lämnade till regeringen 2018 lyftes att Socialstyrelsen planerar att utveckla statistiken om personal inom vård- och omsorg. Myndigheten ska också följa utvecklingen och se över åtgärder som ökar kompetensen bland personalen som arbetar med vård och omsorg av personer med demenssjukdom. I följande avsnitt beskrivs utvecklingen.

## Undersköterskor

Undersköterskor<sup>3</sup> är enligt SCB:s statistik Sveriges vanligaste yrke. Undersköterskor utgör 26 procent av den totala andelen vård- och omsorgspersonal i regional hälso- och sjukvård och 51 procent av all vård- och omsorgspersonal i den kommunala verksamheten [8].

Samtidigt som det är det vanligaste yrket så är söktrycket på gymnasieskolans yrkesprogram lågt. Det prognosticerade behovet av utbildade undersköterskor och specialistundersköterskor kommer att öka ytterligare på grund av den demografiska utvecklingen med en större andel äldre i befolkningen och ett stort antal pensionsavgångar [8].

Den 1 juli 2023 blir undersköterska en skyddad yrkestitel och Socialstyrelsen ska från och med 2023 pröva ansökningar om bevis för rätten att använda yrkestiteln undersköterska [9]. Genom regleringen tydliggörs den kompetens en person med titeln undersköterska har.

Socialstyrelsen har tagit fram kompetensmål för undersköterskor och några av målen berör frågan om demenssjukdom [10]. Skolverket har beslutat om en ny programstruktur och nya ämnesplaner för gymnasieskolans vård- och omsorgsprogram. De började gälla 1 juli 2021. I arbetet med ämnesplanerna har Skolverket förhållit sig till Socialstyrelsens kompetensmål för undersköterskor.

## Kompetensförsörjning undersköterskor

För undersköterskor finns utbildning till specialistundersköterska inom demens genom yrkeshögskolan eller högskola, exempelvis Sophiahemmet högskola som utbildar Silviasystrar. Regeringen har skjutit till särskilda medel för kommunerna att vidareutbilda undersköterskor. Äldreomsorgslyftet har pågått sedan 2020 och är också ett statsbidrag som kan användas för att öka kompetensen om demens bland annat genom att anställd personal kan utbildas till vårdbiträde eller undersköterska på arbetstid.

## Tillgång till statistik

Idag saknas en heltäckande bild över yrkesgrupper inom socialtjänsten. Det finns exempelvis inga statistiska uppgifter om undersköterskor, biståndsbedömare/handläggare eller stödpedagoger.

---

<sup>3</sup> Den vanligaste yrkestiteln är undersköterska men andra vanliga yrken är skötare, vårdare och vårdbiträde.

Socialstyrelsen har nyligen återrapporterat ett regeringsuppdrag, (S2019/05315/RS (delvis)), som handlar om att se över möjligheterna att utöka statistiken för fler yrkesgrupper inom socialtjänsten. Socialstyrelsen bedömer att en ny nationell datainsamling som innebär att vi får tillgång till personuppgifter för yrkesgrupperna inom socialtjänsten skulle skapa förbättrade planeringsförutsättningar för att möta kompetensförsörjningsbehovet inom området. Arbetet med skyddad yrkestitel för undersköterska är redan påbörjat och uppgifter om undersköterskor planeras kunna ingå i det befintliga registret över legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal (HOSP-registret) efter 2023. I Socialstyrelsens återrapportering, ”Förbättrad tillgång till statistik om yrkesgrupper inom socialtjänsten”, som lämnades till regeringen i mars 2022, föreslås att börja med en ny datainsamling för biståndshandläggare inom äldre- och funktionshinderområdet. Därefter föreslås att datainsamling utökas etappvis för ytterligare yrkesgrupper, för att på sikt innefatta samtliga yrkesgrupper inom socialtjänstens olika verksamhetsområden.

## Legitimerad personal inom vård och omsorg

### Personalen inom äldreomsorgen

Den officiella statistiken om legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal ges ut årligen av Socialstyrelsen. Det är därför lättare att beskriva utvecklingen inom de legitimerade yrkena, jämfört med andra yrken. Tabell 1 redovisar antalet anställda legitimerade sjuksköterskor, arbetsterapeuter, fysioterapeuter och dietister inom äldreomsorgen år 2015–2019. Både privat och kommunal verksamhet ingår. Antalet sjuksköterskor har minskat sedan 2015, medan antalet fysioterapeuter har ökat något. Antalet dietister ligger kvar på en låg nivå under samtliga år och statistiken visar att de flesta kommuner saknar dietister som arbetar inom vården och omsorgen för äldre. Dietisten har fördjupad kunskap om nutrition och har en viktig roll att tillsammans med övriga professioner motverka undernäring och de negativa konsekvenser som följer av det.

**Tabell 1 Legitimerad personal inom ordinärt och särskilt boende för äldre**

Antal legitimerade personer inom vården och omsorgen för äldre

Yrkeskategori	2015	2016	2017	2018	2019
Sjuksköterskor	14 391	14 147	14 111	13 898	13 983
Arbets- terapeuter	2 765	2 718	2 664	2 705	2 715
Fysio- terapeuter	1 864	1 902	1 915	1 939	1 966
Dietister	34	42	37	40	38

Uppgifterna gäller antal anställda och gör ingen skillnad på heltider och deltider.

Källa: Legitimerade omsorgs- och vårdyrkesgruppers arbetsmarknadssituation (LOVA), Socialstyrelsen

### *Behov av personal inom kommunens verksamheter*

Socialstyrelsens arbetsmarknadsenkät skickas årligen till regionerna och sedan hösten 2020 skickas den också till kommunerna. Enkäten besvarades av

77 procent av kommunerna. Rapportering om brist gällde främst de vanligaste yrkeskategorierna. Till exempel uppgav 68 procent av kommunerna att de hade brist på sjuksköterskor, 59 procent angav att de hade brist på fysioterapeuter och 49 procent rapporterade att de hade brist på arbetsterapeuter. Drygt 90 procent av kommunerna uppgav att de hade anställda specialist-sjuksköterskor i sina verksamheter. Den vanligaste specialistinriktningen var vård av äldre, följt av distriktssköterska. Flera kommuner rapporterade att de såg stora utmaningar med kompetensförsörjningen i samband med omställningen till en mer nära vård, där primärvården tar hand om en större andel av vårdbehoven. Ett stort antal kommuner lyfte att det begränsade utbudet av legitimerad personal tillsammans med ett litet budgetutrymme för att möta lönekrav var försvårande omständigheter [11].

## Hög efterfrågan på specialistläkare och specialistsjuksköterskor

I Socialstyrelsens årliga arbetsmarknadsenkät rapporterade samtliga regioner att det rådde brist på specialistsjuksköterskor och specialistläkare. Flertalet regioner uppgav att det rådde brist på allmänläkare, geriatriker och psykiatriker.

### *Antalet geriatriker fortsätter att minska*

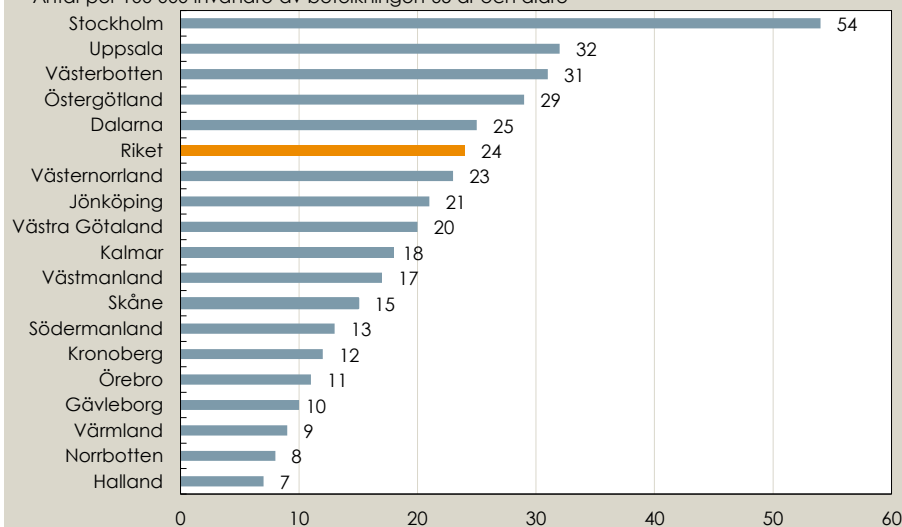
Kompetens inom demenssjukdomar är reglerade mål inom specialistutbildningarna i geriatrik och äldrepsykiatri [12]. Inom verksamhetsområdet demenssjukdomar är det även vanligt med specialistläkare inom psykiatri och allmänmedicin. Det gör att de läkarspecialiteter som har mest kunskap om demenssjukdomar är geriatrik, äldrepsykiatri, psykiatri och allmänmedicin. Inom samtliga av dessa specialiteter rapporteras en brist. I halvtidsrapporten som rapporterades till regeringen hösten 2020 redovisades exempelvis en minskning av tillgången till specialister inom geriatrik och denna minskning har fortsatt enligt uppgifter från Socialstyrelsens databas. Antalet geriatriker har minskat från 537 stycken år 2016 till 502 stycken år 2019. Vid en jämförelse av antalet geriatriker per 100 000 invånare över 65 år, är minskningen 15 procent under de senast fyra åren.

Figur 1 visar antalet geriatriker per 100 000 invånare över 65 år i landet. Tillgången skiljer sig mellan olika delar av landet, från fem stycken per 100 000 i Hallands län till 54 stycken i Stockholms län. Genomsnittet för hela landet var 24 geriatriker per 100 000 invånare över 65 år.

**Figur 1. Specialistläkare i geriatrik, 2019**

Sysselsatta inom hälso- och sjukvården i riket och per län

Antal per 100 000 invånare av befolkningen 65 år och äldre



1-3 specialister i Blekinge, Gotland och Jämtland

Källa: Socialstyrelsens databas

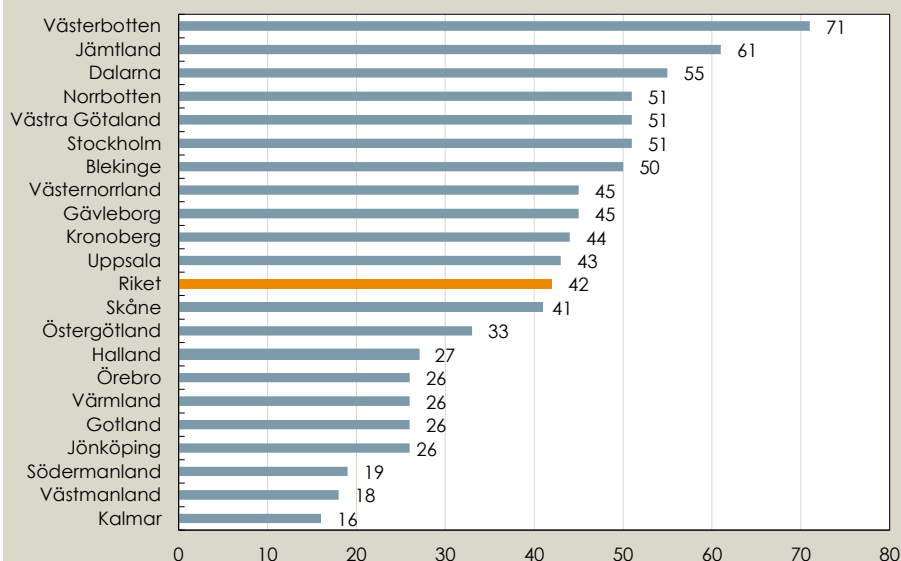
Tillgången till specialister inom psykiatri var också ojämnt fördelad 2019. Högst relativt antal sysselsatta psykiatriker, 36 per 100 000 invånare som var 18 år eller äldre, hade Stockholms län. Det lägsta relativa antalet, 12 per 100 000 invånare som var 18 år eller äldre, fanns i Norrbottens län. I riket som helhet var tillgången 24 per 100 000 invånare som var 18 år eller äldre [13].

#### *Tillgång på specialistsjuksköterskor med inriktning äldre*

878 av de specialistsjuksköterskor som 2019 var sysselsatta inom hälso- och sjukvården hade inriktningen vård av äldre. Det innebär att det fanns 42 specialistsjuksköterskor med den inriktningen per 100 000 invånare över 65 år på nationell nivå 2019. Tillgången skilde sig mellan olika delar av landet, från 16 per 100 000 invånare över 65 år i Kalmar län till 71 per 100 000 invånare över 65 år i Västerbottens län (se figur 2).

**Figur 2. Specialistsjuksköterskor inom vård av äldre, 2019**

Sysselsatta inom hälso- och sjukvården i riket och per län  
Antal per 100 000 invånare av befolkningen 65 år och äldre



Källa: Socialstyrelsens databas

## Statsbidrag

Statsbidrag är ett verktyg för att uppnå politiska mål, till exempel genom att stimulera kvalitetsutveckling inom hälso- och sjukvård och socialtjänst. Socialstyrelsen fördelar och redovisar statsbidrag på uppdrag av Regeringskansliet. Nedan presenteras statsbidrag inom demensområdet.

- Statsbidrag till rikstäckande ideella organisationer (anhörigorganisationer) för att bidra till bättre stöd för dem som vårdar och hjälper någon närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionshinder.

Socialstyrelsen har sedan 2011 i uppdrag av regeringen att fördela statsbidrag enligt förordningen (2011:1151). Några mottagare av statsbidraget är t.ex. Demensförbundet och Alzheimer Sverige. För 2022 uppgår hela statsbidraget till 16 000 000 kronor.

- Motverka ensamhet äldre och ökad kvalitet i vården och omsorgen om personer med demenssjukdom.

Socialstyrelsen fördelar statsbidrag till kommuner för att motverka ensamhet bland äldre och för ökad kvalitet i vården och omsorgen om personer med demenssjukdom. Syftet med statsbidraget är bland annat att säkerställa god vård och omsorg om personer med demenssjukdom. Satsningen har pågått sedan 2020 och under 2022 ska Socialstyrelsen fördela cirka 608 miljoner kronor till kommunerna. Under 2021 var de vanligaste aktiviteterna som kommunerna genomförde kompetenshöjande aktiviteter för personal för att öka kunskapen om demens samt investeringar i digitala hjälpmedel såsom

exempelvis trygghetslarm, läsplattor, smarta telefoner och dörr-/rörelsesensorer.

- Säkerställa en god vård och omsorg av äldre personer

Under 2021 fick Socialstyrelsen i uppdrag att fördela medel till kommuner för att säkerställa en god vård och omsorg av äldre personer där medlen fick användas för att utifrån lokala behov möjliggöra förbättringar och utveckling av sin verksamhet. Där bland annat förbättring av den personcentrerade vården och omsorgen om personer med demenssjukdom ingick. För 2021 fördelades 3 998 500 000 kronor, även för 2022 fördelar Socialstyrelsen samma summa.

- Statsbidrag till kommunerna för att öka specialistundersköterskekompetens inom vård och omsorg om äldre samt vård och omsorg om personer med demenssjukdom

Regeringen har skjutit till särskilda medel för kommunerna att specialutbilda undersköterskor inom demens och äldreomsorg inom yrkeshögskolan. Socialstyrelsen fördelade under 2021 20 600 000 kronor till kommunerna för vidareutbildning, som även får användas under 2022. Under 2022 fördelas ytterligare 45 600 000 till kommunerna.

- Äldreomsorgslyftet

Äldreomsorgslyftet pågår sedan 2020 med syftet att öka kompetensen inom den kommunalt finansierade äldreomsorgen. Statsbidraget kan användas till lönekostnader för personal inom äldreomsorgen som utbildar sig till vårdbiträde eller undersköterska på arbetstid. Även kurser om exempelvis demens ryms inom ramen för Äldreomsorgslyftet. Under 2022 ska Socialstyrelsen fördela 1 698 500 000 kronor till kommunerna. Nytt för 2022 är att Äldreomsorgslyftet delvis ska finansieras med EU-medel. Satsningen ingår i Sveriges återhämtningsplan (Fi2020/03864, Fi2021/02415 och Fi2021/03107), som är en del av EU:s initiativ att motverka de negativa effekterna av coronapandemin.



# Kunskap och kompetens

En demenssjukdom påverkar våra förmågor att planera vardagen, att hitta rätt i omgivningen och att minnas vad som nyss har hänt. Mellan 130 000 och 150 000 personer i Sverige beräknas ha en demenssjukdom och varje år insjuknar 20 000–25 000 personer. Det finns därför ett stort behov av kunskap om demenssjukdomar inom vården och omsorgen.

I enlighet med planen som lämnades till regeringen 2018, ska Socialstyrelse följa utvecklingen och ta initiativ för att säkra kompetensen inom demensvården, utveckla temat demens på Kunskapsguiden samt arbeta med frågor inom Life Science-området<sup>4</sup> som har bäring på demensområdet. I det här avsnittet beskrivs Socialstyrelsens arbete för att stärka kunskapen och kompetens inom området demens.

## Socialstyrelsens arbete

Att styra genom kunskap är en del av Socialstyrelsens strategiska arbete för att utveckla vården och omsorgen. Bilden nedan visar de kunskapsunderlag och rapporter som tagits fram till regeringen och de kunskapsstöd som tagits fram till professionen. Förutom olika kunskapsstöd har myndigheten också utvecklat temat demens på Kunskapsguiden.

### Arbetet med den nationella strategin

- 2021** | Socialstyrelsen lämnar förslag på nya satsningar inom demensområdet till regeringen. Utbildning och kunskapsstöd om munhälsa vid demenssjukdom publiceras.
- 2020** | Socialstyrelsen lämnar en halvtidsrapport om arbetet med demensstrategin till regeringen. Indikatorer och målnivåer för uppföljning av vården och omsorgen publiceras. Ett kunskapsstöd om dagverksamhet för personer med demenssjukdom publiceras.
- 2019** | Insatsförloppet publiceras, en modell för samverkan vid demenssjukdom.
- 2018** | Socialstyrelsen lämnar en plan för arbetet med demensstrategin till regeringen. Vården och omsorgen vid demenssjukdom utvärderas.  
**Regeringen fattar beslut om en nationell demensstrategi.**
- 2017** | Socialstyrelsen lämnar ett kunskapsunderlag till regeringen inför en demensstrategi. Nya nationella riktlinjer för demenssjukdom publiceras.
- 2014** | Vården och omsorgen vid demenssjukdom utvärderas.
- 2010** | Sveriges första nationella riktlinjer för demenssjukdom publiceras.

<sup>4</sup> Life Science är ett tvärvetenskapligt område som bygger på en samverkan mellan myndigheter, sjukvård, akademi och näringsliv.

## Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom

Socialstyrelsen publicerade de första nationella riktlinjer för demenssjukdom år 2010 [14]. Målet med riktlinjerna är att bidra till att personer får en jämlik och god vård och omsorg som bygger på aktuell kunskap utifrån vetenskap eller beprövad erfarenhet. Demensriktlinjerna var först att utöver åtgärder för hälso- och sjukvården, även omfatta rekommendationer för insatser som erbjuds inom socialtjänsten. Riktlinjerna med rekommendationer för åtgärder och insatser för demenssjukdom reviderades 2017 [3]. Socialstyrelsens riktlinjer består av fyra delar som beskrivs i fyra olika rapporter:

1. Rekommendationer av åtgärder och insatser
2. Indikatorer som kan användas för uppföljning av åtgärder och insatser
3. Målnivåer för åtgärder och insatser
4. Uppföljning av rekommenderade åtgärder och insatser som utgår från riktlinjernas indikatorer

Rapport för indikatorer och rapport för målnivåer publicerades första gången 2020 [6, 15]. Rapporter med uppföljning av riktlinjerna publicerades 2014 och 2018 [4, 16]. Nästa utvärdering planeras tidigast år 2023.

### *Webbutbildning om nationella riktlinjer*

Socialstyrelsen har under 2022 tagit fram en webbutbildning om nationella riktlinjer för att främja en kunskapsbaserad vård och omsorg i kommuner och regioner. Utbildningen är uppdelad i sex delar och en av delarna handlar om riktlinjerna för demenssjukdom. Utbildningen fokuserar på områden som är relevanta för kommunal hälso- och sjukvård och regional primärvård och är framtagna som en del i Socialstyrelsens arbete och stöd för omställningen mot en god nära vård. I utbildningen läggs även ett stort fokus på den personcentrerade vården och omsorgen samt det multiprofessionella och teambaserade arbetssättet. Målgruppen för utbildningen är framförallt beslutsfattare i hälso- och sjukvård och socialtjänst.

## Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom

I regionernas nationella system för kunskapsstyrning och det nationella programområdet, NPO-äldres hälsa, har det under 2021 publicerats ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom [17]. 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*

Som tidigare beskrivits har Socialstyrelsen på uppdrag av regeringen tagit fram ett standardiserat insatsförlopp efter diagnostisering av 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.

### *Dagverksamhet för personer med demenssjukdom*

I underlaget till den nationella demensstrategin lyfte myndigheten behovet av att utveckla kommunernas dagverksamheter. Våren 2019 fick Socialstyrelsen i uppdrag av regeringen att ta fram en vägledning för dagverksamhet anpassad för personer med demenssjukdom (S2019/02382/FST). I vägledningen behandlas bland annat vad en dagverksamhet är och vad den kan bidra med, hur ett rehabiliterande arbetssätt kan realiseras och hur dagverksamhet kan vara ett stöd för anhöriga [18].

### *Halvtidsrapport för uppdraget*

I arbetet med demensstrategin ingick att skriva en halvtidsrapport som lämnades till regeringen september 2020. I rapporten beskrevs aktuell status utifrån regeringens prioriterade områden. I rapporten gavs även förslag på två nya områden som behöver uppmärksammas. Det ena området var munhälsa och det andra området var en nationell informationskampanj om demenssjukdom [19].

### *Vägledning och utbildning om munhälsa vid demenssjukdom*

Socialstyrelsen fick under hösten 2020 i uppdrag av regeringen att ta fram och sprida ett stöd med syfte att främja insatser för en god munhälsa för personer med demenssjukdom (S2020/05411/SOF (delvis)). I vägledningen som togs fram beskrivs varför munhälsan särskilt behöver uppmärksammas hos personer med demenssjukdom och hur man kan arbeta utifrån insatsförloppet. Målgruppen för vägledningen är chefer, verksamhetsutvecklare och personal inom socialtjänst, tandvård och hälso- och sjukvård [20]. Myndigheten hade ett uppdrag om att ta fram en webbutbildning om munhälsa och i webbutbildningen uppmärksammades också demens eftersom personer med demenssjukdom riskerar en bristande munhälsa redan tidigt i sjukdomen. Webbutbildningen riktar sig till personal som stödjer personer med munhälsan i det dagliga livet.

## Demenssjukdom ökar risken för våld

Forskning har visat att personer med demenssjukdom löper dubbelt så stor risk som andra äldre att utsättas för vanvård av vårdpersonal och anhörigvårdare. Demenssjukdom kan ge beteendemässiga och psykiska symptom

(BPSD) och aggressioner hos personen med demenssjukdom riktas ofta mot den som ger vård och omsorg. Äldre personer som själva har ett aggressivt beteende och utövar våld löper stor risk att utsättas för våld eller övergrepp. En person med demenssjukdom kan ha svårt att kommunicera och därmed ha svårt att berätta om sina våldserfarenheter. Socialstyrelsen har tagit fram ett utbildningsmaterial för socialtjänsten, hälso-och sjukvård och tandvård om våld i nära relationer, som bland annat ger personalen kunskap om våld och särskilt utsatta grupper och hur det kan förebyggas och upptäckas [21, 22].

I Socialstyrelsens arbete med skade- och dödsfallsutredningar finns även ärenden där personer med demenssjukdom eller misstanke om demenssjukdom förekommer och därför ingår utredare med särskild kompetens om demenssjukdom i arbetet [23].

### *Förslag på nya prioriterade områden*

I regleringsbrevet för 2021 fick myndigheten ett tilläggsuppdrag till demensstrategiarbetet som handlade om att ta fram prioriterade förslag på nya nationella satsningar inom området. Vår bedömning är att det finns fortsatt utvecklingsbehov inom samtliga av sju områden som lyfts fram i demensstrategin [24]. Det handlar bland annat 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.

## Svenskt Demenscentrum

Svenskt Demenscentrum arbetar med att sprida kunskap om demenssjukdom. Förutom litteratur och faktablad så har Svenskt Demenscentrum ett flertal webb-utbildningar: Demens ABC och Demens ABC plus och separata webb-utbildningar riktade till hela vårdkedjan inklusive anhöriga.

Den första versionen av Demens ABC lanserades 2010, i samband med att Socialstyrelsen publicerat de första nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom. Demens ABC, som bygger på riktlinjerna, ingår även i Svenskt Demenscentrums utbildningsmodell Stjärnmärkt. En ny version av Demens ABC publicerades 2021 med ett delvis nytt innehåll anpassat till Socialstyrelsens uppdaterade riktlinjer. Drygt 150 000 personer har genomfört utbildningen och målgruppen är personal inom vård och omsorg.

Stjärnmärkt är en utbildningsmodell som vänder sig till särskilda boenden, dagverksamheter, hemtjänst- och biståndshandläggarenheter. Svenskt Demenscentrum utbildar så kallade Stjärninstruktörer som i sin tur utbildar sina medarbetare. Syftet är att utveckla personalens kunskap om demenssjukdomar och få verktyg för att utveckla det personcentrerade arbetet på sin arbetsplats. När arbetsplatsen arbetar utifrån utbildningsmodellens kriterier tilldelas den diplom

Stjärnmärkt. Stjärnmärkningen omprövas sedan varje år. Idag finns drygt 1000 utbildade Stjärninstruktörer och 120 Stjärnmärkta enheter.

## Forskning

I den nationella demensstrategin beskrivs hur regeringen delar Socialstyrelsens bedömning att det finns stora kunskapsluckor inom demensområdet, särskilt om förebyggande insatser, läkemedel, omvårdnad, socialt arbete och stöd i det dagliga livet. Det gäller både inom grundforskning som inom tillämpad forskning och omfattar alla områden såsom medicin, omvårdnad, rehabilitering, fysioterapi och socialt arbete. 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.

I regeringens Life Science strategi från 2019 lyfts ”Välfärdsteknik för ökad självständighet, delaktighet och hälsa” som ett av åtta prioriterade områden. Där finns till exempel en satsning på 200 miljoner kronor för att ge kommunerna bättre förutsättningar att utveckla äldreomsorgen genom digitalisering under åren 2020–2022.

Ett specifikt område, som identifierats i demensstrategin, är att demensläkemedelsforskning kan dra nytta av en vidareutveckling av befintliga kvalitetsregister. SveDem har under 2021 utvecklat registret för att även ta in data inom området lindrig kognitiv störning. Anledningen till detta fokus är att nya sjukdomsmodifierande läkemedel sannolikt behöver ges i ett tidigt skede av sjukdomen – redan i den fas som handlar om lindrig kognitiv störning.

Socialstyrelsen har under demensstrategiuppdraget upparbetat en särskild samverkan med Forte. I förslagen till nya satsningar inom området demens som lämnades till regeringen i december 2021 föreslår Socialstyrelsen att Forte får i uppdrag att finansiera forskning inom demensområdet och särskilt inom områdena omvårdnad, socialt arbete och stöd i det dagliga livet. Fokus på den föreslagna satsningen är inom områden med identifierade behov av ny och förbättrad metodik som är anpassad till nordiska förhållanden och som därmed syftar till en bättre vård och omsorg av personer med demenssjukdom i Sverige.

Det finns redan stora internationella forskningssatsningar, oberoende av den nationella demensstrategin, med målsättningen att ta fram nya effektiva läkemedel som syftar till att bromsa sjukdomsförloppet för Alzheimers sjukdom. Enligt Socialstyrelsen är det dock angeläget att svenska aktörer såsom Vetenskapsrådet och Vinnova bidrar till en fortsatt utveckling av svensk forskningsfinansiering om behandling och diagnostik av demenssjukdomar.

# Uppföljning och utvärdering

I det här avsnittet beskrivs utvecklingen av nationella kvalitetsregister och Socialstyrelsens uppföljning och utvärdering av området vård och omsorg vid demenssjukdom. I avsnittet görs även en framåtblick mot angelägna utvecklingsområden för uppföljning och utvärdering. I planen som lämnades till regeringen 2018 beskrivs också att myndigheten ska utveckla metoder så att personer med demenssjukdom och nedsatt beslutsförmåga kan ge uttryck för sin vilja och sina behov av vård och omsorg. Det arbetet kommer också att beskrivas.

## Utveckling av kvalitetsregister

Socialstyrelsen följer upp, analyserar och utvärderar utvecklingen inom hälso- och sjukvård, tandvård och socialtjänst. I det arbetet används myndighetens hälsodataregister och socialtjänstregister, enkäter och även data från kvalitetsregister. Kvalitetsregistrens primära uppgift är att vara ett stöd för vårdgivarna i deras uppföljning och verksamhetsutveckling. De är även viktiga för forskningsändamål och för andra myndigheter och organisationers uppföljning och analyser av vård och omsorg.

Inom demensområdet finns det idag två kvalitetsregister: Svenska registret för kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar (SveDem) och Svenskt register för Beteendemässiga och Psykiska Symptom vid Demens (BPSD-registret).

### SveDem

SveDem är ett nationellt kvalitetsregister som är ett av världens största register för personer med demenssjukdomar. SveDem består av fyra delar: specialistenheter, primärvårdsenheter, särskilt boende och hemsjukvård med omsorgsinsatser. Vid utgången av år 2020 var landets samtliga specialistvårdsenheter anslutna till SveDem och 78 procent av landets primärvårdsenheter (910 stycken)<sup>5</sup> [25]. Anslutningen av kommuner är relativt sett lägre men är i tydlig tillväxt. Sista mars 2022 var 1460 enheter i 102 kommuner anslutna till SveDem. Sedan år 2021 kan både specialistenheter och anslutna enheter i primärvården grundregistrera diagnosen ”Lindrig kognitiv störning” vid misstanke om demenssjukdom.

### *Registrering i SveDem under covid-19-pandemin*

Under 2020 grundregistrerades 4 649 personer, varav 2 536 från specialistenheter och 2 113 från primärvårdsenheter. Pandemin innebar minskat antal besök på mottagningar vilket i sin tur innebar färre registreringar. Under år 2020 minskade antalet registreringar i jämförelse med år 2019 med ungefär 30 procent färre genomförda nya grund- och uppföljningsregistreringar. SveDem

---

<sup>5</sup> Anslutningen av kommunala enheter är relativt sett lägre med 1111 kommunala enheter i 86 kommuner. Hemsjukvård med omsorgsinsatser är den del som senast lagts till registret och 44 enheter från 10 kommuner var anslutna i slutet av år 2020.

anger i sin årsrapport för år 2020 att orsakerna bland annat var att många minnesmottagningar stängde verksamheten helt under våren 2020, personer med minnesproblematik avstod från besök på minnesmottagningar och vårdcentraler på grund av risk för att bli smittade och att personal på minnesmottagningar och vårdcentraler behövdes till covidvård och vaccinationer.

## Stödja ökad användning av registret

Täckningsgrad är ett mått på hur stor andel av den avsedda populationen som återfinns i registret. Att ha en hög täckningsgrad är viktigt för att data ska kunna användas vid verksamhetsutveckling, förbättring och forskning.

Täckningsgrad för SveDem definieras som antalet nyregistrerade individer dividerat med det uppskattade antalet nyinsjuknade i demenssjukdom. Problemet för demenssjukdomar är att det exakta antalet personer som nyinsjuknar i demenssjukdom varje år (incidens) inte är känt eftersom alla människor – av många olika orsaker – inte blir utredda. I den vetenskapliga litteraturen om demenssjukdomar finns det också olika bedömningar av incidensen för demenssjukdom. Även prevalens kan användas för att beräkna täckningsgrad, men även för prevalens för demenssjukdom finns olika bedömningar. Täckningsgrad för ett register som SveDem beror alltså på utgångspunkter för beräkningen. Enligt SveDem kan täckningsgraden – beroende på utgångspunkt – beräknas till mellan 19–43 procent. Om beräkningen begränsas till personer diagnostiserade på specialistenheter blir täckningsgraden 84 procent.

Täckningsgrad är dock inte det enda sättet att bedöma användbarhet av ett kvalitetsregister som SveDem. Demenssjukdomar drabbar ett stort antal människor varje år. År 2020 registrerades i SveDem cirka 5 000 nyinsjuknade individer, men eftersom demenssjukdomar drabbar många fler människor varje år, blir täckningsgraden ändå ganska låg. Cirka 5000 människor som nyregistreras varje år är ett stort antal människor vilket innebär att data från SveDem har en god representativitet utifrån gruppen som har en demenssjukdom. SveDems databas representerar situationen för personer med demenssjukdom i landet på ett användbart sätt för uppföljning och forskning, även om täckningsgraden är förhållandevis låg.

SveDem är viktig för regioners och kommuners uppföljning av vård- och omsorg för personer med demenssjukdom. Det gäller även i högsta grad även för Socialstyrelsens uppföljningar och utvärderingar. Ett exempel på det är att flertalet indikatorer för utvärdering av de nationella riktlinjerna är avsedda att använda data från SveDem. Socialstyrelsen använder även data från registret för uppföljningar utöver utvärderingar av nationella riktlinjer.

## BPSD-registret

Målet med BPSD-registret är att minska beteendemässiga och psykiska symptom hos personer med demenssjukdom (BPSD) med hjälp av olika multiprofessionella vård- och omvårdnadsåtgärder. Kvalitetsregistret bygger på att personal gör skattningar av beteendemässiga och psykiska symptom hos personer som har vård- och omsorgsinsatser. Skattningen görs med hjälp av skattningsskalan Neuro Psychiatric Inventory, Nursing Home (NPI-NH). Ef-

ter skattningen genomförs en analys med stöd av en checklista. Observationen och analysen ligger till grund för en bemötande och kommunikationsplan där personalen ska beskriva hur mötet mellan personen med demenssjukdom och personalen ska vara för att förebygga och minska BPSD.

De omvårdnadsåtgärder som det multiprofessionella teamet tillsammans tar fram och testar under en bestämd period måste syfta till att minska på de symtom som framkommit vid NPI-NH skattningen. Åtgärderna ska planeras och utföras individanpassat och vara utformade så att de blir ett naturligt inslag i vardagen och bidrar till en meningsfull vardag för personen med demenssjukdom. När personalen har arbetat med åtgärderna under en bestämd tidsperiod gör de en utvärdering med hjälp av en ny skattning och processen upprepas. För att personalen ska få tillgång till inloggning krävs att man genomgått en administratörsutbildning. Utbildningen sker av en lokal certifierad utbildare.

De uppgifter som registreras är bland annat graden av hallucinationer och vanföreställningar, det är symtom som är komplicerade och inte kan förväntas kännas till av vård- och omsorgspersonal. I Sverige finns idag 350 certifierade utbildare och drygt 48 000 administratörer.

### *Registrering i BPSD-registret*

År 2020 deltog 288 kommuner i BPSD-registret, vilket innebär att de hade minst en verksamhet som deltog i registret [26]. Majoriteten av verksamheterna som deltar i registret är särskilda boenden, men även en del hemsjukvård, specialistteam för BPSD, dagverksamheter och korttidsboenden är anslutna till registret. Vid utgången av 2020 ingick cirka 32 000 individer, vilket ungefär var samma antal som registret hade år 2019.

I en granskningsrapport har Riksrevisionen (RIR 2020:19) konstaterat att personer som var registrerade i BPSD-registret löpte minskad risk för undvikbar slutenvård, det vill säga återinläggning, hade lägre föreskrivning av olämpliga läkemedel och hade en minskad risk för samtidig användning av mer än tio läkemedel, så kallad polyfarmaci [27].

BPSD-registret är viktig för myndigheter och organisationers uppföljning av vård- och omsorg för personer med demenssjukdom. Ett exempel är att flera indikatorer för utvärdering av de nationella riktlinjerna är designade för att använda data från BPSD-registret. Därför är det angeläget att stödja en ökad användning av registret.

## Socialstyrelsens uppföljningar och utvärderingar

I samband med att Socialstyrelsen utarbetar nationella riktlinjer utarbetas även indikatorer och målnivåer för uppföljning och utvärdering. Socialstyrelsen genomför även uppföljningar utifrån analys av egna register och kvalitetsregister.

### 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.

## Indikatorer och målnivåer för vården och omsorgen till personer med demenssjukdom

Socialstyrelsen genomförde år 2018 en utvärdering av vården och omsorgen till personer med demenssjukdom med utgångspunkt från de nationella riktlinjerna inom området [4]. Utvärderingen visade att det fanns ett stort antal förbättringsområden som berörde både regionernas och kommunernas arbete. Socialstyrelsen bedömde därför att det var angeläget att ta fram nationella målnivåer, vilket redan gjorts inom ett tiotal andra riktlinjeområden [6].

Inom ramen för arbetet med nationella riktlinjer sker även ett arbete för att ta fram indikatorer. Indikatorerna tas fram för att kunna följa upp hur de nationella riktlinjerna används och påverkar praxis, men också för att generellt kunna följa utvecklingen och förbättringen av kvaliteten i vården och omsorgen. Indikatorerna speglar framförallt de centrala rekommendationerna i de nationella riktlinjerna, men även till exempel vårdresultat som är viktiga att följa över tid. Parallellt med arbetet med de nationella målnivåerna reviderades indikatorerna som togs fram i samband med de nationella riktlinjerna [3, 15].

Sedan år 2020 finns det därför uppdaterade indikatorer för uppföljning och utvärdering av de nationella riktlinjerna, samt målnivåer för tio av dessa indikatorer. Målnivåerna anger hur stor andel i en patient- eller sjukdomsgrupp som bör få en viss behandling eller åtgärd. Målet är att ge regionerna och kommunerna tydliga riktmärken att arbeta mot. Målnivåerna ingår som en del i Socialstyrelsens arbete för att genomföra den nationella demensstrategin.

## Fortsatt uppföljning, analys och utvärdering

Vården och omsorgen för personer med demenssjukdom har utvecklats positivt under många år. Utvärderingen av de nationella riktlinjerna år 2018 visade emellertid på att det fanns ett stort antal förbättringsområden som berörde både regionernas och kommunernas arbete. Socialstyrelsens uppföljning av följsamhet till de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom visar både på stor påverkan från covid-19-pandemin och på att det krävs ytterligare insatser för att nå uppsatta målnivåer. I vilken utsträckning som regionerna och kommunerna har åtgärdat sina brister är oklart, inte minst beroende på covid-19-pandemin. Socialstyrelsen planerar därför att genomföra en ny utvärdering av de nationella riktlinjerna.

Utvärderingar av de nationella riktlinjerna är omfattande genomgångar av tillståndet inom respektive riktlinjeområde, vilket innebär att det av resurs-skäl är ganska långt mellan utvärderingarna. Det går således flera år utan tydliga indikationer på utvecklingsriktningar. Årliga uppföljningar begränsade till indikatorer med målnivåer skulle kunna ge en bättre kontinuitet i att följa utvecklingen av följsamheten till riktlinjernas rekommendationer.

## Uppföljning av god och nära vård

I planen som Socialstyrelsen lämnade till regeringen 2018, handlar ett område om att se över möjligheterna att utveckla Socialstyrelsens hälsodataregister och socialtjänstregister så att insatser till personer med demenssjukdom går att följa upp i större utsträckning.

Uppföljningsuppdragen har inkluderats i ett bredare uppdrag att främja omställningen till en god och nära vård och sista delen slutredovisas i augusti 2023. I juli 2019 fick Socialstyrelsen i uppdrag av regeringen att utveckla den nationella uppföljningen med fokus på primärvården (S2019/03056/FS). Uppdraget består av tre delar där deluppdrag ett handlar om att utreda möjligheter till nationell insamling av registeruppgifter från primärvården. Deluppdrag två handlar om att föreslå indikatorer anpassade för att följa omställningen till en mer nära vård och utreda möjligheter att på aggregerad nivå samla in resultat för utvalda indikatorer. Deluppdrag tre har ett fokus på uppföljning och stöd till regionernas och kommunernas omställningsarbete till en mer nära vård. Resultaten kommer inte att beskrivas närmare i denna rapport, men det kan konstateras att en utveckling av registerinhämtningen även kommer att förbättra förutsättningarna att följa upp vården och omsorgen av personer med demenssjukdom.

## Utveckla metoder så att personer med demenssjukdom kan ge uttryck för sin vilja

### Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?

Sedan år 2008 har Socialstyrelsen på uppdrag av regeringen genomfört enkätundersökningar till personer som är 65 år och äldre med insatser från hemtjänst eller som bor i särskilt boende. Syftet är att ge enskilda äldre en röst och att få kvantitativa mått på äldreomsorgen utifrån de äldres perspektiv. Sedan 2013 är undersökningen en totalundersökning, cirka 220 000 äldre personer med äldreomsorg tillfrågas årligen via två enkäter, en för hemtjänst och en för särskilt boende [28].

Resultaten publiceras på riks-, läns-, kommun-, stadsdels- och verksamhetsnivå, vilket ger stora möjligheter till jämförelser. Eftersom frågorna till stor del är desamma över tid är det också möjligt för forskare och andra att följa hur de äldre besvarat frågorna över tid.

### Vad tycker de äldre med demenssjukdom om äldreomsorgen?

Av alla äldre med stöd, vård eller omsorg via äldreomsorgen utgör personer med en demenssjukdom en stor del. I synnerhet bland de som bor i särskilt boende där det har uppskattats att ungefär 70 procent har en kognitiv nedsättning [3]. Att ha kunskap om hur personer med demenssjukdom upplever och värderar det stöd, och den vård och omsorg de får del av är en angelägen

fråga. Men i vilken mån hörs gruppen personer med en demenssjukdom i undersökningen ”Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?”

För varje år blir svarsfrekvensen lägre. År 2019<sup>6</sup> var den 60 procent för de äldre med hemtjänst och 50 procent för äldre boende i särskilt boende. Samma siffror för år 2015 var 67 procent för hemtjänst och 55 procent för särskilt boende [28]. Möjligheten att tala om vad äldre tycker om äldreomsorgen blir därför allt svårare.

I arbetet med att följa upp och hantera den nationella strategin för personer med demenssjukdom, har undersökningen utvecklats i syfte att fler personer med demenssjukdom ska kunna delta och besvara enkäten på egen hand.

Det finns många olika skäl till varför det vore önskvärt att personer med demenssjukdom får göra sin röst hörd.

- Ur ett jämlikhetsperspektiv är det viktigt att den enskilde - oberoende av sjukdom eller funktionsnedsättning - bjuds in och får göra sin röst hörd.
- Äldre med demenssjukdom bär på viktiga erfarenheter som äldre utan demenssjukdom inte kan förmedla. Äldreomsorgen behöver demensperspektivet för att kunna utvecklas på ett bra sätt.
- Då många av de äldre som undersökningen riktar sig till inte kan besvara en omfattande enkät ( däribland många personer med demenssjukdom) är det ofta anhöriga som svarar åt den äldre. Det är osäkert om dessa svar speglar den äldre personens åsikter.

Utöver detta skulle en undersökning som är bättre anpassad till personer med demenssjukdom troligen ge andra äldre en bättre möjlighet att delta.

### *Mot en mer inkluderande undersökning för de med demenssjukdom*

För att försöka underlätta för fler att delta genomfördes under 2021 ett utvecklingsarbete, där antalet frågor i enkäterna kraftigt reducerades och de frågor som behölls i viss mån omformulerades. Antalet frågor minskades från 22 i hemtjänstenkäten och 27 i enkäten till särskilda boenden till 7 respektive 8 frågor. I formuleringen av frågorna var det fokus på att de skulle vara lätta att förstå utan att behöva förklaras. Även följbrevet omformulerades och kortades betydligt.

Eftersom det inte går att sortera ut vilka personer som har en demenssjukdom är det inte ett alternativ att skicka de förkortade enkäterna enbart till dem. Uppgifter om diagnos finns inte i socialtjänstregistret och inte heller i patientregistret, eftersom inte alla har en diagnos. För att inte förstöra möjligheten att kunna fortsätta jämföra undersökningens resultat över tid var tanken att dessa förenklade enkäter skulle ersätta de ordinarie enkäterna vartannat år.

Stockholms läns Äldrecentrum fick i uppdrag att testa frågorna på ett antal personer med demenssjukdom. Efter att ha genomfört ett test av frågorna med 13 personer med hemtjänst som vid tillfället befann sig på en dagverksamhet samt sju personer på särskilt boende för personer med demenssjukdom, blev bedömningen från Stockholms läns Äldrecentrum att denna enkät inte på ett bra sätt skulle leda till att undersökningen inkluderade dem som

---

<sup>6</sup> Har inte angett siffror för 2020 mot bakgrund av att de är missvisande pga. pandemin.

har en demenssjukdom. Äldrecentrum bedömer att det behöver användas en annan metod än vad som ryms inom ramen för denna enkätundersökning.

Socialstyrelsen har därför fattat beslutet att inte gå vidare med en mer storskalig pilotundersökning inom ramen för den stora nationella undersökningen för att testa de förenklade enkäterna.

# Anhöriga och närstående

Anhörigas insatser och engagemang är av stort värde för den närstående och för samhället. Det är i grunden samhällets skyldighet att tillgodose enskildas behov av stöd eller vård och omsorgen anhöriga ger ska vara frivillig. I det här avsnittet beskrivs myndighetens arbete inom området anhöriga och närstående. Socialstyrelsen ska enligt den plan som lämnades till regeringen 2018 följa utvecklingen av stöd till anhöriga och närstående till personer med demenssjukdom, samverka med Nationellt kunskapscenter anhöriga (Nka) och verka för att göra den vården och omsorgen som utförs av anhöriga mer jämställd.

## Anhörigas omsorg

Anhörigas engagemang är ofta långvarigt och förändras i takt med att sjukdomen utvecklas. Viljan att hjälpa och stödja närstående är ofta mycket stor, men det finns också negativa aspekter.

Till de negativa aspekterna hör till exempel att få mindre kontakt med vänner och bekanta när anhörigengagemanget tar mycket av tiden, svårigheten att upprätthålla yrkeslivet, ekonomiska aspekter av att behöva gå ner i arbetstid, fysisk och psykisk ansträngning i samband med att man ger stöd och att det är ansträngande att vara spindeln i nätet kring den enskildes vård och omsorgskontakter. Den person man stått mycket nära, kan få beteendemässiga och psykiska symtom vid demens (BPSD-problematik), exempelvis aggressivitet, hallucinationer, sömnstörningar. Anhöriga till personer med demenssjukdom riskerar att hamna i en situation som utmärks av en allmän och känslomässig belastning, besvikelse och isolering. Forskning som bygger på anhörigas självrapporterade psykiska och fysiska hälsa, tidsåtgången för formell och informell vård, samt deras upplevelser av börda, visar att den högsta totala bördan finns hos anhöriga till personer med diagnoserna demenssjukdom eller depression [29].

## Integrera anhörigperspektivet

En ofta bortglömd, men viktig del av stöd för anhöriga, är att personalen i de verksamheter den enskilde deltar i ska ha ett anhörigperspektiv. Socialstyrelsen har integrerat anhörigperspektivet i de kunskapsstöd som tagits fram. I myndighetens underlag för en nationell anhörigstrategi [30] beskrivs ett anhörigperspektiv som att personal, handläggare chefer och beslutsfattare:

- ser och lyssnar på anhöriga, inklusive uppmärksammar deras behov av stöd för egen del
- håller anhöriga informerade om deras närståendes hälsa, vård och omsorg
- har kunskap om vad det innebär att vara anhörig och att ge anhörigomsorg.

## Dagverksamhet

I Socialstyrelsens rapport om dagverksamhet för personer med demenssjukdom [18], har anhöriga givits stort utrymme. Skälet är att dagverksamheten ofta fungerar som avlösning för de anhöriga.

I rapporten beskrivs bland annat följande för att göra anhöriga delaktiga:

- Dagverksamhet bidrar till anhörigas behov av avlösning, det är därför viktigt att anhöriga är med i planeringen av när den enskilda ska delta i verksamheten.
- Värdet av att anhöriga bidrar till att ta fram en levnadsberättelse. En levnadsberättelse är ett skriftligt dokument som beskriver en persons livshistoria, intressen och annan information som kan ligga till grund för en personcentrerad vård och omsorg. En person med en demenssjukdom får successivt svårare att sammanhängande berätta om sitt liv och vad som är viktigt i stort och smått. Därför är det viktigt att så många som möjligt som har en demenssjukdom också har en nedtecknad levnadsberättelse.
- Om den enskilda ges möjlighet att använda hjälpmedel, till exempel kognitiva hjälpmedel vid dagverksamheten – är det väsentligt att de även används i hemmet. Här kan personalen vid dagverksamheten och eventuell hemtjänst och anhöriga samarbeta.
- Det är viktigt att den kompetens som finns samlad vid en dagverksamhet även kommer den anhöriga till del. Det kan exempelvis innebära att de får information om hjälpmedel, konsumentprodukter och eventuell kontakt med anhörigkonsulent.

Vidare lyfts behovet av öppna verksamheter/träffpunkter som i ett tidigt skede kan ha en betydelsefull roll både för anhöriga och personer med demenssjukdom. Via en träffpunkt kan exempelvis anhöriga ges information om anhörigkonsulent och vilket stöd som denna erbjuder eller hänvisa till kontakt med andra aktörer beroende på anhörigas behov. I arbetet med rapporten har synpunkter från Nationellt kompetenscentrum anhöriga beaktats.

## Anhöriga i modellen för ett standardiserat insatsförlopp

Socialstyrelsens modell för ett standardiserat insatsförlopp [2] syftar till att både den enskilda som drabbas av demenssjukdom och dennes anhöriga får rätt stöd i olika skeden av sjukdomens förlopp, som kan sträcka sig över lång tid, kanske i mer än tio år. Här handlar det om regionens och kommunens hälso- och sjukvård samt kommunernas verksamheter inom stöd och omsorg.

När en person får en demensdiagnos är det viktigt att samtidigt uppmärksamma anhöriga. Det är extra angeläget eftersom hälso- och sjukvårdslagen inte har ett uttalat ansvar att ge stöd till anhöriga så som socialtjänstlagen har, samtidigt som diagnos ställs av hälso- och sjukvården. Däremot har hälso- och sjukvården ett ansvar att arbeta för att förebygga ohälsa. Risken är påtaglig för psykisk och fysisk ohälsa hos anhöriga som ger vård, hjälp och stöd till en person med demenssjukdom. Hälso- och sjukvården har en möjlighet att tidigt erbjuda anhöriga stöd, som exempelvis:

- Information om demenssjukdom, förlopp och hur man lever med den.
- Vilka olika typer av stöd det finns för anhöriga och hur man får del av dessa.
- Erbjudande om att, efter samtycke från den anhöriga, överföra information till kommunens anhörigkonsulent och demensteam för att de ska kunna ta kontakt med den anhöriga.
- Kontakt med biståndshandläggare samt information om vilka stödinsatser som finns och som vid behov kan sökas längre fram.

I det standardiserade insatsförloppet beskrivs hur anhörigas behov förändras i takt med att sjukdomen utvecklas. Det är avgörande att ge anhöriga ett individuellt utformat stöd under hela förloppet – från diagnos via olika former av insatser från socialtjänsten och medicinsk vård, fram till vård i livets slutskede, och i form av stödsamtal för anhöriga i samband med att den närstående går bort.

## Socialstyrelsens underlag för en nationell strategi om anhöriga

Socialstyrelsen hade under åren 2019 – 2021 regeringsuppdrag att ta fram två underlag till en nationell strategi för anhöriga. Underlagen rörde anhöriga till äldre [30] respektive anhöriga till personer under 65 år som är långvarigt sjuka, har psykisk ohälsa, beroendeproblematik eller en funktionsnedsättning [31].

### Anhöriga till äldre personer

I Socialstyrelsens underlag för en nationell anhörigstrategi för anhöriga till äldre personer tar man bland annat upp att det behövs bättre kunskap både i vården och socialtjänsten om demens och hur en demensdiagnos påverkar anhöriga, att det är problematiskt att bland annat avlösning i olika former inte alltid är anpassad för personer med demenssjukdom, vilket gör att insatserna inte är ändamålsenliga eller inte kan användas – och därmed inte heller utgör något stöd till anhöriga. Även andra insatser, som exempelvis hemtjänst, anpassas inte alltid för personer med demenssjukdom vilket får följder för anhöriga som då får dra ett tyngre lass själva. I intervjuer framfördes också att biståndshandläggare behöver kunskap om hur man på ett meningsfullt sätt involverar personer med olika diagnoser eller funktionsnedsättningar i behovsutredningar. När denna kompetens brister, finns en risk att enskilda och anhöriga inte får det stöd de behöver, med följder för deras hälsa, för rättssäkerheten och för de anhörigas omsorgsörda [30].

Sammanfattningsvis beskriver rapporten:

- En förhoppning att en kommande strategi lyfter och ger tyngd åt anhörigfrågor inom hälso- och sjukvården.
- Att anhörigperspektivet behöver stärkas i både vården och omsorgen.
- Förhoppningar om att den kommande strategin ska synliggöra behovet av att beakta anhörigas behov även i utformningen och genomförandet av exempelvis socialförsäkrings- och arbetsmarknadspolitik.

- Vikten av att anhöriga får stöd för egen del i att orka med sin anhörigroll och värna deras rätt att välja om, hur och i vilken omfattning de ger omsorg till sina närstående.

## Anhöriga till yngre personer

I det andra underlaget som vänder sig till anhöriga till personer under 65 år [31] finns ett avsnitt specifikt om anhöriga till yngre personer med demenssjukdom. Där konstateras att stöd till anhöriga till personer med demenssjukdom huvudsakligen riktas till anhöriga till äldre personer. För anhöriga till yngre personer med demenssjukdom är stödet mindre utvecklat. Det finns cirka 8–10 000 personer under 65 år i landet med en demenssjukdom. De allra flesta är mellan 60–65 år. Enligt lokal statistik från minnesmottagningarna i Region Stockholm 2012 var cirka 75 procent av de yngre personerna med demenssjukdom sammanboende eller gifta och 15 procent hade barn under 20 år [31].

De problem som uppstår när en yngre person får en demenssjukdom är anorlunda jämfört med när en äldre person får demenssjukdom. De drabbade kan ha ansvar för familj och barn och vara yrkesverksamma, vilket skiljer gruppen från många äldre med demenssjukdom. Eftersom yngre personer med demenssjukdom befinner sig i ett annat skede av livet, kan deras anhöriga ofta ha andra behov av stöd än anhöriga till äldre personer med demenssjukdom. Om personen med demenssjukdom har minderåriga barn är det mycket viktigt att uppmärksamma barnen och deras behov av stöd [31].

Vidare förekommer att yngre personer med demenssjukdom faller mellan stolarna när det gäller hjälpinsatser som kan utgöra ett indirekt stöd till anhöriga, eftersom en person med demenssjukdom kan sakna insikt om sin sjukdom och därför inte själv vill söka eller ta emot hjälp. Det belastar de anhöriga, inklusive barn och unga vuxna, som då får ta ett stort ansvar för såväl vardagliga sysslor som vård- och omsorgskontakter. Hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan behöva erbjuda individuellt anpassat stöd till unga anhöriga till personer med demenssjukdom [31]. Gruppen lyfts även fram i modellen ”Standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom”.

I Socialstyrelsens utvärdering av rekommendationerna i de nationella riktlinjerna konstateras att anhörigstöd som är anpassat för grupper med särskilda behov, till exempel anhöriga till yngre personer som insjuknar i demenssjukdom, har utvecklats i en positiv riktning. Vid uppföljningen 2018 var det endast drygt en tredjedel av kommunerna som erbjöd särskilt anpassat anhörigstöd för anhöriga till yngre personer med demenssjukdom. Eftersom målgruppen yngre med demenssjukdom är liten, kan det finnas behov av att kommunerna samarbetar för att kunna ge ett bra stöd. I intervjuer, mötesdiskussioner och skriftliga inlägg till Socialstyrelsen framfördes att många anhöriga till yngre med demenssjukdom saknar anpassat stöd och att situationen är särskilt svår för barn och unga vuxna. Avslutningsvis framkommer även att stödet till anhöriga till personer med demens som har ett annat modersmål än svenska och annan kulturell bakgrund är bristfälligt [31].



## Förslag på kommande satsning för anhöriga och närstående

Socialstyrelsen fick i regleringsbrevet för 2021 i uppdrag att ta fram förslag på nya nationella satsningar inom demensområdet. Inom området anhöriga och närstående lämnade myndigheten ett förslag om en webinarieriserie om anhängstöd och anhängperspektiv riktat till regioner och kommuner [24].

Ämnen som är relevanta att belysa utifrån Socialstyrelsen modell för ett standardiserat insatsförlopp kan vara:

- Särskilda perspektiv som behöver beaktas, exempelvis yngre personer med demenssjukdom och personer med annat modersmål än svenska.
- Anhörigas behov av information och utbildning om demenssjukdomar och hur de 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 anhängperspektiv behöver genomsyra hela verksamheten.

# Samhälle

Ett demensvänligt samhälle innebär att personer som lever med demenssjukdom blir respekterade, får stöd och blir involverade för att kunna leva självständigt och oberoende så länge som möjligt. I det här avsnittet beskrivs Socialstyrelsens kartläggning av initiativ som sker runt om i landet för ett demensvänligt samhälle. I den plan som lämnades till regeringen framgick även att myndigheten skulle sprida kunskap om hur miljöer och sammanhang kan göras mer demensvänliga samt samverka med andra relevanta myndigheter för att strategiskt och långsiktigt verka för ett mer demensvänligt samhälle.

## Demensvänligt samhälle - WHO

Världshälsoorganisationen (WHO) bedriver ett omfattande arbete kring demens. I WHO:s globala aktionsplan för demenssjukdomar [32] understryks att den stora ökningen av personer med demenssjukdom de närmaste årtiondena bland annat kräver en medvetenhet om levnadsförhållanden för personer med demenssjukdom. I planen, som gäller för tiden 2017–2025, finns mål om att det, på nationell och lokal nivå, ska finnas kunskap och förståelse om levnadsförhållanden för personer med demenssjukdom samt att det skapas ett demensvänligt inkluderande samhälle, där människor med demenssjukdomar kan leva ett meningsfullt och tryggt liv med bibehållen personlig värdighet.

I den sociala miljön bör det, enligt WHO, ske satsningar på information till allmänheten om demenssjukdomar och möjlighet till kulturupplevelser för personer med demenssjukdom. WHO framhåller att kollektivtrafik, taxi, dagligvaruhandel, banker, anpassade bostäder, apotek och vårdens miljöer bör göras tillgängliga för personer med demenssjukdom.

WHO publicerade i september 2021 halvtidsrapporten “Global status report on the public health response to dementia” [33]. 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.

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

I Europa har 19 av 24 deltagande länder genomfört åtminstone en informationskampanj i enlighet med WHO:s handlingsplan, Sverige är inte ett av dem. Globalt är det 41 länder som genomfört informationskampanj och 21

länder som inte genomfört kampanj. Andelen som genomfört en informationskampanj är större i låg- och medelinkomstländer än i höginkomstländer [33].

## Utvecklingen mot ett demensvänligt samhälle i de nordiska länderna

### *Danmark*

Den andra nationella handlingsplanen för demensinsatser i Danmark omfattar åren 2017–2025. I strategin finns fem initiativ med inriktning på boende och samhälle:

- Lokala och landsomfattande aktiviteter ska stödja utvecklingen av ett demensvänligt samhälle.
- Samtliga Danmarks 98 kommuner ska bli demensvänliga.
- Det ska skapas fler bostäder med tillhörande omgivningar, som är anpassade för personer med demenssjukdom.
- Ett klassificeringssystem ska införas för bostäder anpassade för personer med demenssjukdom.
- Försök med demensvänliga sjukhus.

Ett annat initiativ som tagits i Demenshandlingsplanen 2025 är att bygga upp 12–15 lokala rådgivnings- och aktivitetscentra, som riktar sig till personer med demenssjukdom, både yngre och äldre samt till anhöriga. Avsikten är att kommuner, sjukvården och frivilligorganisationer ska driva dessa centra i samverkan. Statliga stimulansmedel till planering för uppstart har beviljats till 13 planerade verksamheter. 40 kommuner, 5 regionala sjukvårdsenheter, en rad frivilligorganisationer och andra samverkanspartners deltar i förberedelsearbetet. Den danska staten satsar 2020–2023 244 miljoner DKK för att implementera handlingsplanen.

### *Norge*

I den nu gällande norska demensplanen läggs bland annat stor vikt vid information till allmänheten. Under 2020 har Helsedirektoratet genomfört en bred informationskampanj och Nasjonalt kompetensecenter for aldring og helse har genomfört ett antal riktade informationskampanjer om demenssjukdomar.

### *Finland*

Finland har ett brett Minnesprogram där information och kunskapsöverföring är en viktig del. Alzheimer Centralförbundets medlemsföreningar ansvarar för landskapsvisa expert- och stödcentraler, ”Muistoluotsi/Minneslotsar”, för personer med demenssjukdom och deras anhöriga och närstående.

## Socialstyrelsen har föreslagit en informationskampanj

Socialstyrelsen har i tidigare rapporter till regeringen föreslagit en nationell informationskampanj om demenssjukdomar. Det övergripande målet med en sådan är att åstadkomma förbättringar för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Det kan ske 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 [24].

### Initiativ för ett demensvänligt samhälle

Socialstyrelsen vände sig i februari 2022 till regionala samverkans- och stödstrukturer, RSS, för att få hjälp med att översiktligt inventera initiativ som syftar till att göra samhället mer demensvänligt. Syftet var att få en övergripande bild över olika pågående eller nyligen avslutade initiativ, projekt eller utvecklingsarbeten för ett demensvänligt samhälle. Frågorna handlade om vilka projekt/initiativ som finns med koppling till ett demensvänligt samhälle och vilka initiativ som har varit extra framgångsrika.

Svar inkom från 15 av 24 RSS. Svaren handlar till största delen om initiativ som görs inom äldreomsorgens olika verksamheter eller om projekt i samverkan mellan kommuner och regioner. Utifrån flera svar görs tolkningen att begreppet demensvänligt samhälle inte är känt eller etablerat. Det finns dock undantag och en del goda exempel. Resultatet av denna enkät bekräftar ytterligare behovet av en informationskampanj. Att erbjuda och sprida korrekt information till allmänheten är en förutsättning för att öka förståelsen för demenssjukdom. Allmänhetens medvetenhet, acceptans och förståelse för demenssjukdom behöver öka.

I bilaga fyra har goda exempel på hur aktörer och kommuner arbetar för ett demensvänligt samhälle samlats.

# Digitalisering och välfärdsteknik

Det finns en allmän bild av att personer med demenssjukdom har svårt att utnyttja den digitala utvecklingens många fördelar. I Socialstyrelsens plan för 2018 beskrivs hur tekniken bär på stora möjligheter, men också att den kan innebära ett hinder för den som har kognitiva svårigheter. Inom uppdraget har planen bland annat varit att följa utvecklingen av digital teknik, kartlägga kunskaps- och kompetensläget bland personal när det gäller ny digital teknik för personer med demenssjukdom och utveckla hur myndigheten når ut med stöd kring etik och samtyckesfrågor när det gäller personer med nedsatt beslutsförmåga. I följande avsnitt beskrivs utvecklingen och hur Socialstyrelsen har arbetat med frågan.

## Välfärdsteknik

Välfärdsteknik är, enligt Socialstyrelsens termbank, digital teknik som syftar till att bibehålla eller öka trygghet, aktivitet, delaktighet eller självständighet för en person som har eller löper förhöjd risk att få en funktionsnedsättning.

### *De rättsliga förutsättningarna för välfärdsteknik*

Socialstyrelsen tog under 2019 fram ett meddelandeblad avseende välfärdsteknik som riktar sig till regioner, kommuner och enskilda verksamheter enligt socialtjänstlagen (2001:453), SoL, lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387), LSS och hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL [34]. Meddelandebladet beskriver de centrala rättsliga utgångspunkterna för välfärdsteknik och det riktar sig till kommuner, regioner eller enskilda utförare. Vidare beskrivs översiktligt:

- vad välfärdsteknik är
- under vilka förutsättningar välfärdsteknik kan användas
- vilka bestämmelser som gäller beroende på hur tekniken tillhandahålls
- välfärdsteknik som hjälpmedel
- välfärdsteknik som medicintekniska produkter.

I meddelandebladet lyfts frågor fram som är angelägna att beakta när det gäller välfärdsteknik för personer med nedsatt beslutsförmåga. Till exempel är det viktigt att anpassa informationen om, och erbjudandet av, välfärdstekniken utifrån den enskilda personens förmåga och förutsättningar att ta emot och förstå informationen. Det gäller i synnerhet personer med demenssjukdom vars kognitiva förmåga försämras över tid.

## Välfärdsteknik inom socialtjänst och hälso- och sjukvård

Välfärdsteknik kan användas av personen själv, av anhöriga eller av personal. Några exempel på välfärdsteknik är digitala trygghetslarm, tillsyn via kamera, gps-larm, olika former av sensorer för påminnelser, robotar och datorprogram. Välfärdsteknik kan också finnas tillgänglig i vård- och omsorgsmiljöer. Det

finns egentligen ingen begränsning för vad som kan benämnas välfärdsteknik så länge som produkten eller tjänsten ryms i definitionen.

Socialstyrelsen samlar in uppgifter inom ramen för den årliga enkäten om e-hälsa och välfärdsteknik. I resultatet framkommer att knappt var tredje kommun har styrande dokument för hanteringen. Välfärdsteknik erbjuds, men rutiner för säkerställande av hur tekniken används, anpassas och påverkar personer med demenssjukdom, kan vara bristfälligt [35].

Under 2018 sammanställde Socialstyrelsen en rapport som presenterade användning av trygghetskameror och gps-larm i 12 kommuner och hur det påverkade enskilda och anhöriga. I rapporten framkom att tekniken kan ge stöd i ett tidigt skede av sjukdomen och i senare skede av sjukdomen behöver tekniken följas upp för att säkerställa att den fungerar tillfredställande. I rapporten framkom brister hos kommunerna när det gäller rutiner för samtycke till insatser med teknik [36].

## Välfärdsteknik och samtycke

Socialstyrelsen fick 2016 i uppdrag att ta fram ett metodstöd som personal inom socialtjänsten kan använda när personalen möter personer med helt eller delvis nedsatt beslutsförmåga<sup>7</sup>. Metodstödet, som publicerades år 2018 på Kunskapsguiden, beskriver hur personal kan arbeta för att stödja den enskilde att ge uttryck för sin vilja, till exempel för att ge samtycke till insatser med välfärdsteknik. Samma år tillsatte regeringen en särskild utredare med uppdrag att se över och lämna förslag på åtgärder som kan främja införandet av välfärdsteknik. Två år senare överlämnades utredningen ”Framtidens teknik i omsorgens tjänst” [37] med ett förslag på författningsändringar för att säkra att även personer med nedsatt beslutsförmåga kan få del av välfärdsteknik. Det är i dagsläget oklart om förslaget kommer att genomföras.

## Ökad digitalisering under pandemin

I samband med covid-19-pandemin digitaliserades allt fler tjänster. Med syfte att undvika nära kontakter och därmed förhindra smitta, har många äldre både umgåtts, handlat mat och besökt vården digitalt. Besöksförbudet på särskilda boenden för äldre ledde till att kontakten med anhöriga främst kunde ske via telefon och surfplattor.

Uppföljningen av de stimulansmedel om 200 miljoner per år (2020, 2021 och 2022) som gick till SKR och kommunerna för att utveckla äldreomsorg genom digitalisering, visar att kommunerna under det första året till stora delar använt medlen till teknik för att förbättra kommunikationen mellan äldre och deras anhöriga, med personal och handläggare. Exempelvis inköp av läsplattor och utrustning eller system för videokommunikation mellan enskilda och anhöriga. För att motverka konsekvenserna av isolering till följd av pandemin tillförde regeringen ytterligare 30 miljoner kronor till kommunerna. Medlen skulle användas för digitala lösningar och andra lösningar som syftar till att skapa möjligheter till sociala kontakter [35].

---

<sup>7</sup> Metodstödet finns publicerat på kunskapsguiden Länk: <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/aldre/stodja-aldre-personers-vilja/>

Den snabba utvecklingen av digitaliseringen fortsätter som en del av pandemins konsekvenser och omställningen till en nära vård. Insatser och arbetsätt för att minska och undvika slutenvård har intensifierats. Nya samarbetslösningar mellan vårdcentraler, kommunal hälso- och sjukvård, specialistvård samt mobila team har utvecklats. Därutöver har digital teknik medfört användning av nya arbetssätt och metoder för konsultationer utvecklats för att överbrygga gränser mellan regionernas primärvård och specialistvård samt kommunal hälso- och sjukvård [38]. Med detta följer också nya sätt att organisera arbetet och förändra organisationer.

Utifrån erfarenheterna av åren med covid-19 arbetar Socialstyrelsen internt med frågor om hur digitaliseringen inverkar på olika grupper som personer med demenssjukdom när det gäller vård och omsorg och hur myndigheten kan arbeta för en digital inkludering. Socialstyrelsen arbetar också tillsammans med andra myndigheter i strategin Vision e-hälsa 2025.

## Uppmärksammade områden

I arbetet med att följa digitaliseringen och välfärdsteknik för personer med demenssjukdom har Socialstyrelsen uppmärksammat följande områden för att säkerställa kvaliteten.

För att ge rätt stöd inom området digitalisering och välfärdsteknik behövs kunskap om demenssjukdom. Socialstyrelsen har sedan 2018 följt utvecklingen och konstaterat att målgruppens behov och användning av tekniken skiljer sig från andra målgrupper generellt [19].

En person med demenssjukdom kan uppleva ökad stress om den digitala lösningen eller hjälpmedlet kräver en större förmåga än vad personen har. Att ge rätt stöd, i rätt tid, kräver därför både en grundläggande kompetens om demenssjukdom och kunskap om den enskildes förmåga att hantera digitala tjänster och välfärdsteknik.

### Regelbundna uppföljningar behövs eftersom behov och användning av teknik förändras under sjukdomens förlopp

I det standardiserade insatsförloppet lyfts exempelvis vikten av att kontinuerligt utvärdera användningen av tekniken utifrån att personens förmåga försämras över tid. Det avser både förskrivning av kognitiva hjälpmedel samt välfärdsteknik [2].

I takt med att demenssjukdomen förändras över tid, behöver uppföljningar göras för att till exempel undersöka om tekniken fungerar och att personen kan hantera tekniken samt att den utgår från de individuella behoven hos den enskilda och att hen inte motsätter sig användningen av den [2].

En förklaring till att personer med demenssjukdom inte alltid får tillgång till den välfärdsteknik som personen behöver, är avsaknaden av individuella bedömningar av personens förmåga att hantera tekniken. Få kommuner har

som rutin att göra en sådan analys kring individens behov och förmåga att använda välfärdsteknik.

## Digital teknik och tjänster behöver initieras tidigt i sjukdomens förlopp

Personer med demenssjukdom kan ha svårt att nyttja delar av samhällets tjänsteutbud. Förändringar och effektiviseringar av exempelvis dagligvaruhandel, kollektivtrafik och bankverksamhet, ofta med en hög grad av digitalisering, innebär att tjänsterna blir svåra att utnyttja för personer med demenssjukdom. Erfarenheter från verksamheter som förbättrat servicen för personer med demenssjukdom visar att det ofta behövs alternativa, enkla vägar för att målgruppen ska nå fram till tjänsterna [19].

Det är viktigt att initiera teknik i ett tidigt skede för att öka möjligheten för den enskilda att lära sig och vänja sig vid tekniken; det underlättar användandet längre fram [2]. Vissa digitala hjälpmedel syftar till att stödja den enskilde tidigt i sjukdomen, medan annan teknik är avsedd för ett senare skede.

Det finns ett värde av att personen med demenssjukdom, anhöriga, och personalen får tidig och kontinuerlig information om vilka hjälpmedel, produkter och välfärdsteknik som kan vara lämpliga beroende på personens sjukdomsstadier och personens förmåga [18].

Digitaliseringen kan också mobilisera den enskildes medverkan och möjlighet att själva boka tider via webben och därmed bidra till att avlasta administrativa funktioner inom hälso- och sjukvården. Dock behöver alternativa vägar, som till exempel telefonkontakt, säkerställas för att undvika att ett digitalt utanförskap skapas för till exempel personer med en demenssjukdom.

Kunskapen är dock begränsad om användandet av välfärdsteknik bland personer som lever med en demenssjukdom. Undersökningar av dessa frågor ingår ofta i större undersökningar som bygger på skriftlig kommunikation. Personer med demenssjukdom har svårt att förstå frågorna [39]. För att få mer kunskap om personer med demenssjukdom och deras användande av internet och välfärdsteknik, krävs undersökningar som utgår från den enskildes förutsättningar.

## Demensteamets kompetens kan behövas för bedömning och hantering av digital teknik

Bland demensteamets uppgifter finns planering av aktiviteter utifrån en individuell bedömning. I bedömningen är det viktigt att också inkludera vad personen med demenssjukdom kan behöva för att självständigt kunna klara aktiviteter i det dagliga livet, som till exempel att ta del av digitala samhällstjänster, att handla, utföra bankärenden, göra vårdbesök och ta del av kultur på nätet.

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. För att personer med demenssjukdom ska tillgodogöra sig den snabba digitala utvecklingen ställs höga krav på exempelvis demensteamet att identifiera de möjligheter som digital teknik erbjuder samt behovet av stöd hos den enskilde.



# Kunskaps- och kompetensläget

Socialstyrelsen genomförde under 2020 en kartläggning av kompetensläget bland baspersonal, biståndshandläggare och arbetsterapeuter kring ny digital teknik för personer med demenssjukdom.

Hur fungerar ny och ofta abstrakt teknik i vården och omsorgen av personer med demenssjukdom? Ur ett jämlikhetsperspektiv kan det tyckas väsentligt att alla får del av ny och bra teknik. Men samtidigt ställer tekniken nya och höga krav på personalen när den blir en del av det stöd och den vård och omsorg som personer med demenssjukdom erbjuds. Har personalen kompetens för detta? Om inte, inom vilka områden kan det behövas mer kunskap?

För att försöka besvara frågorna ovan och samtidigt sprida kunskap om demenssjukdom i samband med e-hälsa och välfärdsteknik, har myndigheten genomfört tre seminarier med undersköterskor/vårdbiträden, arbetsterapeuter och biståndshandläggare. Samtliga arbetar i de tio modellkommuner som ingår i SKR:s nationella kompetenscenter välfärdsteknik. Syftet med kompetenscentret är att stödja alla kommuner genom att samla, skapa och sprida kunskap och kompetens inom områden som rör verksamhetsutveckling av äldreomsorgen genom digitalisering.

## Övergripande resultat

Utbudet av ny digital teknik varierar i de tio kommunerna och varierar också utifrån om personen bor i ordinärt eller särskilt boende. Rutinerna ser också olika ut när det gäller hur den enskilde kommer i kontakt med och får del av tekniken. Överlag är de som deltog i seminarierna positiva till den utveckling som pågår, men lyfter samtidigt fram värdet av att få höra hur man arbetar med dessa frågor i andra kommuner. Det framstår som att varje kommun har sitt sätt att hantera den nya tekniken på och behovet av att få utbyta erfarenheter är stort. Ambitionen om en nationell samordning med ett kompetenscenter är efterlängtat.

Några av de erfarenheter som uppmärksammades:

- Det finns inte någon gemensam lösning för hur ny teknik implementeras eller integreras i vården och omsorgen.
- Personalens kännedom om kommunens policydokument är dålig, informationen når inte ut i organisationen.
- Det är många olika personer involverade när det gäller välfärdsteknik och vem som har ansvar för vad är otydligt.
- Rutinerna kan se olika ut i samma kommun beroende av om det gäller ordinärt eller särskilt boende.
- Det saknas särskilda riktlinjer om hur personalen hanterar samtycke för personer med nedsatt beslutsförmåga.
- Det finns behov av kunskap kring demenssjukdomar, handledning och stödfunktioner från demensteam, rehabteam, Silviasystrar eller likvärdig spetskompetens.
- Det finns behov av samverkan och regelbundna teammöten.
- Det finns behov av kontinuerliga uppföljningar för att säkerställa att välfärdstekniken fungerar för användaren.

# Covid-19-pandemins påverkan

Vårdproduktion och väntetider har påverkats mycket under covid-19-pandemin. Det kan dels bero på att olika moment ställts in från vårdens sida, dels på att personer – i riskgrupper eller andra – avstått från att söka vård de egentligen var i behov av. Personer med misstänkt demenssjukdom har inte sökt vård i samma utsträckning, vilket belyser vikten av intensifiera insatserna framöver för att personer med demenssjukdom ska få en god och nära vård. Våren 2021 presenterade Socialstyrelsen en uppföljning av följsamheten till ett urval indikatorer från 15 nationella riktlinjeområden [40]. Ett av de studerade riktlinjeområdena var de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom.

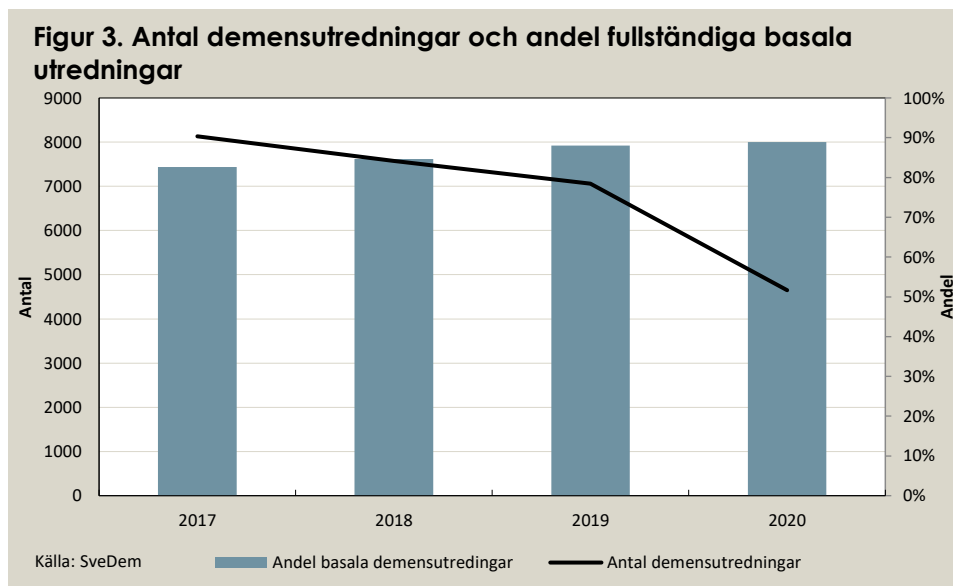
## Följsamheten till nationella riktlinjer

För att undersöka pandemins effekter på vård och omsorg vid demenssjukdom användes sex indikatorer. Fem av indikatorerna hämtades från de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom: fullständig basal utredning, diagnos inom 90 dagar, regelbunden uppföljning av hälso- och sjukvården, levnadsberättelser som grund för vårdens och omsorgens utformande, och tillgång till personcentrerade aktiviteter och stimulans. Den sjätte indikatorn var dagar mellan utredningsstart och diagnos för basala demensutredningar inom primärvården.

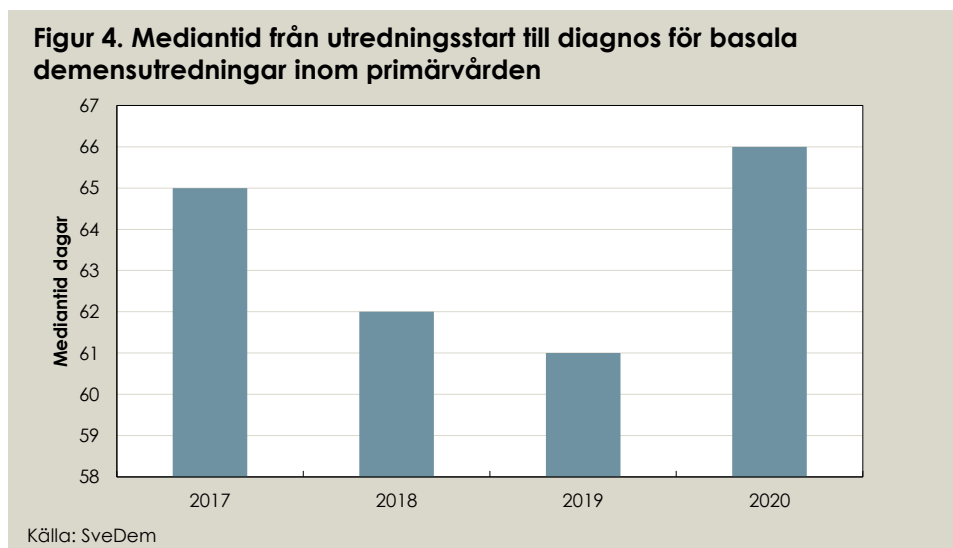
Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer ska en basal demensutredning omfatta sjukhistoria från patient och anhöriga, läkarundersökning, kognitiv bedömning med Minimental test (MMSE-SR) och klocktest, blodprover, datorskannografiundersökning (CT) eller magnetkameraundersökning (MR) av hjärnan samt strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning. Det finns individuella omständigheter som kan motivera att vissa utredningsåtgärder utelämnas. För att säkerställa en korrekt och specifik diagnos bör dock det stora flertalet personer som misstänks ha en demenssjukdom genomgå samtliga utredningsåtgärder. I SveDem uppfylls kriterierna för en fullständig basal demensutredning om utredningen omfattar MMSE-SR och/eller RUDAS-S och/eller MoCA, klocktest, blodprover samt CT och/eller MR.

Figur 3 visar antalet grundregistreringar (resultatet av en utredning som utmynnat i demensdiagnos) i SveDem och andelen fullständiga basala demensutredningar mellan år 2017 och 2020. Andelen fullständiga basala utredningar ökade till cirka 88 procent år 2019 respektive 2020, vilket är mycket nära målnivån på 90 procent. Däremot minskade antalet registrerade demensutredningar något mellan år 2018 och 2019, men drastiskt mellan år 2019 och 2020. Minskningen mellan 2018 och 2019 beror på att vissa regioner valt att inte registrera i SveDem. Däremot är den drastiska minskningen med cirka 1900 registreringar under 2020 förmodligen en effekt av covid-19. Troliga förklaringar är att personal har bytt arbetsuppgifter för att stödja vården av covid-patienter, samt att vissa patienter velat avvakta med utredning på grund av smittläget. Följden blir ett uppdämt behov av basala demensutredningar

kommande år. Glädjande nog har grundregistreringarna i specialistvården återigen ökat under 2021 men ännu inte hämtat sig i primärvården, sannolikt på grund av primärvårdens fortsatta pandemirelaterade arbete såsom vaccinationer även under 2021.

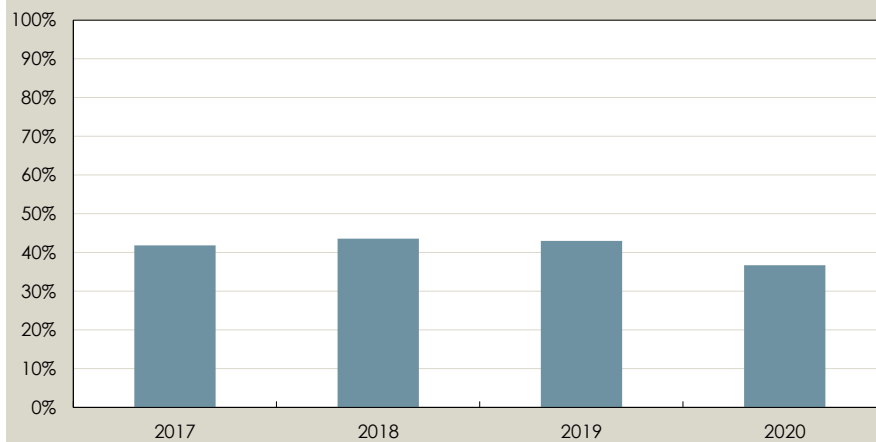


En lång utredningstid innebär ofta en påfrestning för personen med kognitiva problem och för anhöriga. I figur 4 visas mediantid från utredningsstart till diagnos inom primärvården. Resultaten visar på en stor effekt av pandemin eftersom utredningstiden ökade tydligt.



Inom den specialiserade vården påbörjas demensutredningar med en remiss. I figur 5 visas andelen patienter som fått sin diagnos inom 90 dagar. Även för specialiserad vård hade covid-19 en undanträngningseffekt, eftersom väntetiderna för diagnoser ökade.

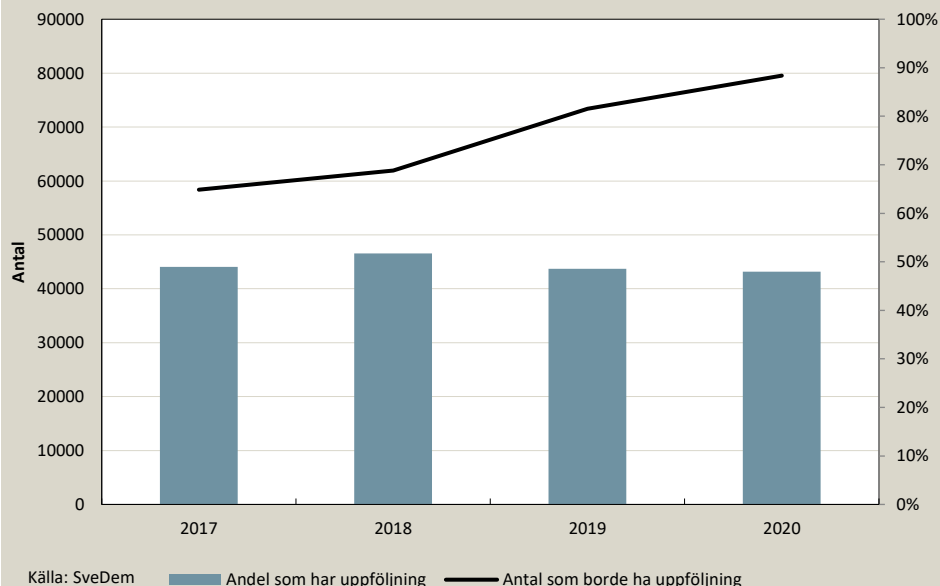
**Figur 5. Andel patienter inom specialiserad vård som får diagnos inom 90 dagar**



Källa: SveDem

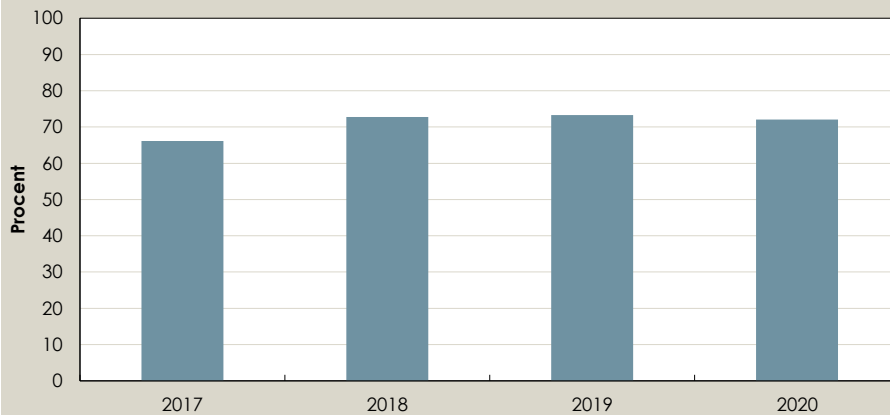
Enligt de nationella riktlinjerna bör uppföljning ske minst en gång per år för att det ska vara möjligt att snabbt fånga förändringar i personers behov av åtgärder. Hälso- och sjukvårdens uppföljning omfattar vanligtvis en medicinsk undersökning, en läkemedelsgenomgång, en strukturerad bedömning av personens funktions- och aktivitetsförmåga samt ett samtal med anhöriga. Figur 6 visar antalet som borde ha ettårsuppföljning och andelen som har följts upp av hälso- och sjukvården minst en gång under de senaste 15 månaderna. Antalet personer som borde haft uppföljning ökade mellan 2017 och 2020, samtidigt som andelen som fick uppföljning av hälso- och sjukvården låg kvar på cirka 50 procent. Det förefaller inte som om uppföljningar har påverkats påtagligt av pandemin, dock ligger andelen långt ifrån målvärdet på 90 procent.

**Figur 6. Antal med demenssjukdom som bör följas upp av hälso- och sjukvården (effårsuppföljning), samt andel som har följts upp av hälso- och sjukvården minst en gång under de senaste 15 månaderna (effårsuppföljning)**



En levnadsberättelse är ett skriftligt dokument som beskriver en persons personliga historia, intressen och annan information som kan ligga till grund för en personcentrerad vård och omsorg. En person med en demenssjukdom får successivt svårare att sammanhängande berätta om sitt liv och vad som är viktigt i stort och smått. Därför är det viktigt att så många som möjligt som har en demenssjukdom också har en nedtecknad levnadsberättelse, och Socialstyrelsen har därför satt målnivån till  $\geq 98$  procent. Figur 7 visar på en ökad andel brukare med levnadsberättelser. Ökningen har dock avstannat efter år 2018 och är långt ifrån den uppsatta målnivån på  $\geq 98$  procent. Någon stor negativ effekt från covid-19-pandemin kan därför inte skönjas för levnadsberättelser.

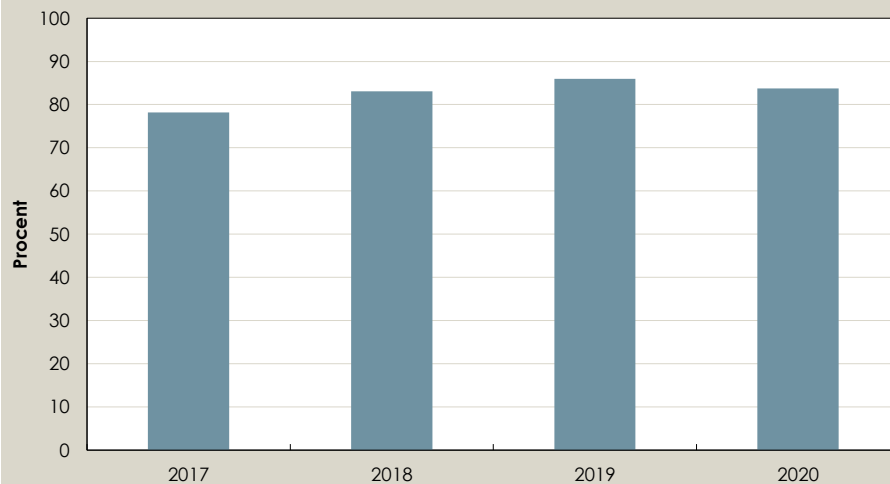
**Figur 7. Andel personer med demenssjukdom vars levnadsberättelse ligger till grund för vårdens och omsorgens utformande**



Källa: Swedem

I SveDem:s del för särskilt boende, dokumenteras om en person helt eller delvis har erbjudits personcentrerade aktiviteter utifrån genomförandeplanen senaste veckan. Figur 8 visar på en mycket positiv utveckling mellan år 2017 och 2020 där målnivån  $\geq 98$  procent låg i utvecklingsriktningen. Tyvärr vek den positiva utvecklingstrenden ned år 2020, vilket troligen är påverkat av pandemin. Olika typer av restriktioner innebar av naturliga skäl att många aktiviteter inte kunde genomföras på samma sätt som tidigare, vilket troligen påverkat resultatet.

**Figur 8. Personcentrerade aktiviteter och stimulans**



Källa: SveDem

# Kunskapsstödens roll vid covid 19-pandemin

I regleringsbrevet för år 2021 fick Socialstyrelsen ett tillägg i demensstrategi-uppdraget att särskilt beskriva hur uppdraget bidragit till att stärka kommunernas förutsättningar för att implementera kunskapsstöd och nationella riktlinjer, inklusive anpassningar av demensvården till följd av covid-19. I det här avsnittet beskrivs hur myndigheten har stärkt kommunernas förutsättningar för att bedriva en god vård och omsorg till personer med demenssjukdom under pandemin.

## Uppföljning av kunskapsstöd

Under drygt två år har samhället påverkats av covid-19. Pandemin har präglat en stor del av verksamheterna inom vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Pandemin har också präglat en stor del av Socialstyrelsens arbete, vilket har krävt omställningar av arbetssätt och prioriteringar. Detta har även påverkat arbetet med demensstrategin.

Det har till exempel inte varit möjligt att under 2021, via enkäter eller andra mer djuplodande metoder, göra några djupare analyser om hur befintliga kunskapsstöd använts eller hur anpassningar inom demensvården gjorts under denna tid. Verksamheterna har helt enkelt inte haft resurser för att delta i undersökningar på samma sätt som i en tid utan pandemi.

Arbetsätten för vård och omsorg vid demenssjukdom är dock allmängiltiga, både för en god vård och omsorg och för att begränsa smittspridning vid utbrott i särskilt boende för äldre. Arbetsätten handlar till exempel om metoder för att bemöta personer med demenssjukdom, inte minst vid beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom, BPSD. De kunskapsstöd som finns inom demensområdet, till exempel nationella riktlinjer och det standardiserade insatsförloppet vid demenssjukdom har varit välkomna och Socialstyrelsen har uppfattat att dessa kunskapsstöd fyller ett viktigt behov i verksamheterna.

## Kunskapsstöd om covid-19 som har särskild bäring inom demensområdet

Med anledning av pandemin tog Socialstyrelsen fram ett stort antal stöd till verksamheterna. Det har handlat om såväl tydliggörande av befintliga arbetssätt som detaljerade instruktioner. En viktig del har varit att publicera löpande information, bland annat som frågor och svar, på Socialstyrelsens webbplats. Utöver detta har Socialstyrelsen tagit fram både kunskapsstöd och utbildningar. Samtliga stöd och information har uppdaterats löpande.

Nedan följer ett axplock av de stöd Socialstyrelsen tagit fram, och som har särskild bäring inom demensområdet.

### *Ett nytt tema på webbplatsen*

Ett nytt tema med samlat stöd till personalen inom socialtjänsten och den kommunala hälso- och sjukvården om covid-19 publicerades tidigt i pandemin. Webbplatsen innehåller till exempel information om riskgrupper, basal hygien, frågor och svar, anpassad information om smittspridning och besöksförbud inom särskilt boende för äldre.

### *Kunskapsstöd om arbetssätt vid covid-19 hos personer med demenssjukdom i särskilda boende för äldre*

Kunskapsstödet syftar till att ge stöd till personal och chefer i särskilda boende för äldre om hur arbetssätt kan anpassas då personer med demenssjukdom bär på coronavirus.

Många personer i särskilda boende för äldre har en demenssjukdom och har ofta en grad av kognitiv svikt som medför svårigheter att förstå innebörden av restriktioner eller konsekvenser av situationen. De kan därmed bidra till en smittorisk både för sig själva och för andra. Vid demenssjukdom kan beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD) uppträda. Det kan exempelvis handla om oro, vandringsbeteende eller aggressivitet. BPSD kan dessutom orsakas eller förvärras av covid-19. En person med covid-19 som till exempel har ett vandringsbeteende riskerar att sprida smittan vidare till andra personer.

Kunskapsstödet planeras att utvecklas vidare utifrån andra smittsamma sjukdomar som är vanligt förekommande i särskilt boende för äldre.

### *Kunskapsstöd om arbetssätt i kommunal hälso- och sjukvård vid covid-19*

I det här kunskapsstödet framtog generella och praktiska förslag på hur den kommunala hälso- och sjukvården kunde anpassa sitt arbete under den pågående pandemin. Detta med syfte att:

- utifrån individens behov kunna ge god vård och omsorg till personer med covid-19 som vårdas i den kommunala hälso- och sjukvården,
- ge stöd till arbetet med att ställa om rutiner och arbetssätt när flera personer samtidigt är sjuka med covid-19 i särskilda boendeformer och inom hemsjukvården,
- skapa arbetssätt som minimerar smittspridning mellan olika vård- och omsorgstagare och personal.

### *Karolinska Institutets korta e-utbildning för personal som möter personer med misstänkt eller bekräftad covid-19*

Syftet med utbildningen var att stärka beredskap och ge kunskap om de viktigaste principerna och utmaningarna i arbetet att förhindra spridning av covid-19. Fokus ligger på hygienprinciper och användning av personlig skyddsutrustning.

### *Webbutbildning för ny personal*

Det togs fram en introduktionsutbildning till arbete i vård och omsorg för ny personal. Introduktionspaketet ger baskunskap för att arbeta inom äldre- och



funktionshindersomsorg och består av en utbildning i två delar. Deltagarna får bland annat grundläggande kunskaper om lagar och regler, socialtjänstens uppdrag, äldreomsorgens värdegrund, bemötande och förhållningssätt och basala hygienrutiner.

#### *Webbutbildning om basala hygienrutiner*

Utbildningen riktar sig till vård och omsorg, speciellt anpassad till arbete inom hemtjänst, särskilt boende, LSS-boende och bostad med särskild service enligt socialtjänstlagen. Utbildningen är utformad för att kunna användas i det dagliga arbetet såväl under pandemin som efter.

#### *Checklista för personalgrupper på äldreboenden, för att underlätta arbetet med att ordna säkra besök*

Checklistan var ett komplement till den föreskrift som Socialstyrelsen tog fram på uppdrag av regeringen att ordna säkra besök på särskilda boenden för äldre under covid-19-pandemin. Checklistan innehåller reflektionsfrågor på olika teman.

#### *Samlat stöd tillsammans med Folkhälsomyndigheten för att hindra smittspridning på äldreboenden*

Socialstyrelsen och Folkhälsomyndigheten samlade riktlinjer och stöd, som kan vara till hjälp i arbetet med att hindra covid-19 att komma in och spridas på särskilda boenden för äldre, i ett dokument.

#### *Symtomlindring i livets slutskede, läkemedelsbehandling i palliativ vård vid covid-19*

Skriften ger behandlingsråd om symtomlindring vid vård i livets slutskede. De syftar till att ge vägledning för symtomlindring i livets slutskede, när behandlingen inte längre bedöms kunna leda till att patienten tillfrisknar från sjukdomen. Behandlingsråden utgår från den beprövade erfarenheten hos ett flertal av Sveriges experter inom området och gäller så länge situationen kring viruspandemin kvarstår.

# Referenser

1. Socialstyrelsens plan för att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för den nationella demensstrategin [Elektronisk resurs]. 2018.
2. Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom : en modell för mångprofessionell samverkan för personcentrerad vård och omsorg vid demenssjukdom. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2019.
3. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom : stöd för styrning och ledning. 2016.
4. Nationella riktlinjer - utvärdering 2018 : vård och omsorg vid demenssjukdom 2018 : indikatorer och underlag för bedömningar. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2018.
5. Nationell utvärdering - vård och omsorg vid demenssjukdom 2014 : rekommendationer, bedömningar och sammanfattning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
6. Nationella riktlinjer - Målnivåer : Vård och omsorg vid demenssjukdom : målnivåer för indikatorer. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2020.
7. Samverkan för ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom. En inspirationsskrift för kommuner och regioner. . Svenskt Demenscentrum; 2021.
8. Nationella vårdkompetensrådet. Årlig redovisning för 2020 och förslag på hur rådet på sikt kan omfatta fler professioner och kompetenser. Socialstyrelsen; 2021.
9. Socialutskottets betänkande 2020/21:SoU30. Stärkt kompetens i vård och omsorg-reglering av undersköterskeyrket. Sveriges Riksdag.
10. Socialstyrelsens kompetensmål för undersköterskor. Socialstyrelsen; 2021.
11. Bedömning av tillgång och efterfrågan på legitimerad personal i hälso- och sjukvård samt tandvård, Nationella planeringsstödet 2022. Socialstyrelsen; 2022.
12. Läkarnas specialiseringstjänstgöring : föreskrifter och allmänna råd ; målbeskrivningar 2015. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
13. Bilaga 2. Tillgång och efterfrågan på specialistläkare inom samtliga specialiteter, Nationella planeringsstödet 2021. Socialstyrelsen; 2021.
14. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning. Socialstyrelsen; 2010.
15. Vård och omsorg vid demenssjukdom : indikatorer. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2020.
16. Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014 Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning. Socialstyrelsen; 2014.
17. Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp - Kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom. Nationellt system för kunskapsstyrning, Sveriges regioner i samverkan; 2021.
18. Dagverksamhet för personer med demenssjukdom : en vägledning. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2020.
19. En nationell strategi för demenssjukdom : halvtidsrapport. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2020.

20. Vägledning för en god munhälsa hos personer med demenssjukdom. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2021.
21. Våld i nära relationer och hedersrelaterat våld : ett utbildningsmaterial för dig som arbetar inom hälso- och sjukvården och tandvården. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2021.
22. Våld i nära relationer och hedersrelaterat våld : ett utbildningsmaterial för dig som arbetar inom socialtjänsten. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2021.
23. Socialstyrelsens utredningar av vissa skador och dödsfall 2018–2021. Stockholm: Socialstyrelsen; 2022.
24. Förslag på nya nationella satsningar inom området demens – Återrapportering av regeringsuppdrag, S2017/07302 [Elektronisk resurs]. 2021.
25. Årsrapport 2020. Svenska Demensregistret 2021.
26. Årsrapport BPSD-registret 2020. Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symptom vid demens; 2021.
27. Äldresatsningen : effektiviteten i statens satsning på kvalitetsregister i äldreomsorgen. Stockholm: Riksrevisionen; 2020.
28. Vad tycker de äldre om äldreomsorgen, 2020? : Socialstyrelsen; 2021.
29. 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.
30. Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer : underlag till en nationell strategi. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2020.
31. Anhöriga som vårdar eller stödjer någon de står nära, underlag till en nationell strategi. Socialstyrelsen; 2021.
32. Global action plan on the public health response to dementia 2017--2025. World Health Organization (WHO); 2017.
33. Global status report on the public health response to dementia. World Health Organization (WHO); 2021.
34. Meddelandeblad, Välfärdsteknik inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Socialstyrelsen; 2019.
35. E-hälsa och välfärdsteknik i kommunerna 2020 : uppföljning av den digitala utvecklingen i socialtjänsten och den kommunala hälso- och sjukvården. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2021.
36. Välfärdsteknik En studie av användningen av trygghetskameror och gps-larm i 12 kommuner. Socialstyrelsen; 2018.
37. Framtidens teknik i omsorgens tjänst. Stockholm: Norstedts juridik; 2020.
38. Uppdämda vårdbehov. Analys och förslag till insatser - slutredovisning. Socialstyrelsen; 2022.
39. Digital omställning till följd av covid-19, Uppdrag att kart-lägga och analysera erfarenheter och behov av åtgärder för att leva och verka digitalt i spåren av utbrottet av covid-19. . Post-och telestyrelsen; 2021.
40. Covid-19-pandemins påverkan på följsamheten till Nationella riktlinjer. Socialstyrelsen; 2021.



# Bilaga 1. Projektorganisation

## Högnivågrupp för styrning och ledning

- Svenskt Demenscentrum
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga
- Svenska registret för kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar, SveDem
- BPSD-registret
- Sveriges Kommuner och Regioner
- Nordens Välfärdscenter
- Läkemedelsverket
- Tandvårds och läkemedelsförmånsverket
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
- Myndigheten för delaktighet
- Inspektionen för vård och omsorg
- Myndigheten för digital förvaltning, DIGG

## Dialogaktörer

### *Patienter och anhöriga*

- Socialstyrelsen äldreråd
- Pensionärernas Riksorganisation, PRO
- Seniorerna – Sveriges Pensionärsförbund, SPF
- Svenska Kommunal Pensionärernas Förbund, SKPF
- Riksförbundet PensionärsGemenskap, RPG
- Demensförbundet
- Ung anhörig
- Alzheimer Sverige
- Anhörigas Riksförbund

### *Arbetsgivar- och intresseorganisationer*

- Sveriges Kommuner och Regioner
- Famna
- Vårdföretagarna

### *Professionsföreträdare*

- Vårdförbundet
- Sveriges läkarförbund
- Akademikerförbundet SSR
- Riksföreningen för sjuksköterskan inom äldreomsorg
- Svensk Kuratorsförening
- Sveriges arbetsterapeuter
- Fysioterapeuterna
- Svenska Logopedförbundet
- Dietisternas riksförbund
- Psykologförbundet
- Sveriges Tandläkarförbund

- Sveriges Tandhygienistförening
- Kommunal
- Vision
- Svensk Geriatrisk Förening
- Svensk Förening för Palliativ medicin
- Svensk Förening för Allmänmedicin
- Svenska Psykiatriska Föreningen
- Svensk Förening för Äldrepsykiatri

#### *Myndigheter*

- Läke-medelsverket
- Tandvårds och läke-medelsförmånsverket
- Folkhälsomyndigheten
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
- Inspektionen för vård och omsorg
- Myndigheten för delaktighet
- Myndigheten för digital förvaltning, DIGG
- Forte
- Vetenskapsrådet

#### *Aktörer med specifik kunskap inom området*

- Svenskt Demenscentrum
- Nationellt kompetenscentrum anhöriga
- Svenska registret för kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar, SveDem
- BPSD-registret
- Nordens Valfärdscenter
- Socialstyrelsens vetenskapliga råd inom området
- Andra relevanta externa experter, såsom experter från arbete med nationella riktlinjer, utvärdering och indikatorer/målnivåer

## Deltagare inom Socialstyrelsen

#### *Arbetsgrupp*

Frida Nobel, samordnare och medicinskt sakkunnig

Ulla Haraldsson, utredare

Anders Bergh, utredare

Stefan Brené, utredare

Charlotte Fagerstedt, utredare

Annica Johansson, utredare

Anders Nordlund, utredare

#### *Övriga deltagare*

Maria Oldegård, kommunikatör

Jesper, Dahl, jurist

Anders Alexandersson, jurist

Peter Lundholm, sakkunnig tandvård och munhälsa

Johan Fastbom, medicinskt sakkunnig

Lena Johansson, utredare

Katarina Sandberg, utredare

Julia Lindström, utredare

Irène Nilsson Carlsson, folkhälsoråd  
Michaela Prochazka, samordnare av äldrefrågor  
Karin Gavelin, utredare  
Carolin Holm, utredare  
Christer Neleryd, expert socialtjänst

## Bilaga 2. Uppdraget

Uppdraget som gavs till Socialstyrelsen 2018.

*Socialstyrelsen ska följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för den nationella strategin för demenssjukdom och i detta arbete samråda med berörda myndigheter och organisationer inom området. Socialstyrelsen ska ta initiativ till att genomföra utvärderingar av nationella satsningar som görs inom demensområdet i de fall myndigheten finner det lämpligt. I arbetet ska perspektiven jämlik och jämställd hälsa beaktas. Socialstyrelsen ska vidare redovisa en plan för arbetet senast den 1 oktober 2018 och där redogöra för hur och när redovisningen av uppdraget ska ske. Hela uppdraget ska slutredovisas till Regeringskansliet (Socialdepartementet) senast den 1 juni 2022.*

I regleringsbrevet för 2021 gjordes en ändring av pågående uppdrag:

*Uppdraget ändras på så vis att Socialstyrelsen särskilt ska beskriva hur uppdraget bidragit till att stärka kommunernas förutsättningar för att implementera kunskapsstöd och nationella riktlinjer, inklusive anpassningar av demensvården till följd av Covid-19. 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.*



## Bilaga 3. Plan för arbetet

Socialstyrelsens plan för att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för den nationella demensstrategin lämnades till regeringen den 1 oktober 2018. Punkterna under respektive område är en sammanfattning av de aktiviteter som planerades inom ramen för uppdraget.

### **Övergripande strategiska frågor**

- Arbeta aktivt med högnivågrupp, dialogaktörer och andra relevanta aktörer för att göra frågorna synliga och kända.
- Kartlägga och beskriva hur frågorna kan stödjas.
- Planera och genomföra insatser för att stödja implementering.
- Följa upp innehållet i den nationella strategin för demenssjukdom.
- Ge förslag på nya områden som behöver hanteras ur ett långsiktigt och strategiskt perspektiv eller på områden som behöver stödjas genom nya nationella satsningar.

### **Samverkan mellan hälso- och sjukvård och social omsorg**

- Ta fram ett standardiserat insatsförlopp för nydiagnostiserade personer med en demenssjukdom. Separat regeringsuppdrag som ska redovisas till regeringen den 13 juni 2019.
- Implementera ett standardiserat insatsförlopp
- Verka för en förbättrad informationsöverföring mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst.
- Beskriva demensteam utifrån personalinnehåll, kunskap och uppdrag. Särskilt beakta frågan om att utveckla demensteam med personal från både hälso- och sjukvård och socialtjänst.

### **Personal**

- Utveckla Socialstyrelsens statistik om personal inom vård- och omsorg.
- Följa utvecklingen och överväga eventuella åtgärder vad gäller tillgång till dels baspersonal, dels andra för demensområdet viktiga professioner såsom specialistläkare, specialistsjuksköterskor, specialiserade arbetsterapeuter och biståndshandläggare.

### **Kunskap och kompetens**

- Följa utveckling av och ta initiativ för att säkra kompetensen inom demensvården i relation till målen i strategin.
- Följa utveckling av och arbeta för rätt kompetens bland baspersonal.
- Utveckla temat demens på Kunskapsguiden.
- Arbeta med frågor inom Life Science-området som har bäring inom demensområdet. Via samverkan med TLV + LMV.

## **Uppföljning och utvärdering**

*Inom Socialstyrelsens verksamhet:*

- Se över möjligheterna att utveckla Socialstyrelsens hälsodataregister och socialtjänstregister så att insatser till personer med demenssjukdom går att följa upp i större utsträckning
- Kartlägga vilka indikatorer som finns inom demensområdet och om det finns behov av att utveckla de befintliga eller ta fram nya.
- Utveckla metoder för att få personer med demens och nedsatt beslutsförmåga att ha möjlighet att ge uttryck för sin syn på vård och omsorg.

*Utanför Socialstyrelsens verksamhet:*

- Följa utvecklingen av Svenska Demensregistret (SveDem) och BPSD-registret.
- Följa utvecklingen av hur SveDem används för nationell och lokal uppföljning och hur SveDems roll för forskning blir känd.
- Se över BPSD-registrets betydelse för minskning av BPSD-problematik och utveckling av icke-farmakologiska arbetssätt.

## **Anhöriga och närstående**

- Följa utvecklingen av stöd till anhöriga och närstående till personer med demenssjukdom.
- Samverka med NKA
- Verka för att göra den informella vården och omsorgen mer jämställd.

## **Samhälle**

- Kartlägga pågående arbeten för Ett demensvänligt samhälle.
- Sprida kunskap (till exempel lärande exempel) om hur miljöer och sammanhang kan göras mer demensvänliga. Här kan målgruppen vara allt från stadsplanerare till näringsidkare inom områden som alla behöver för sin vardag.
- Samverka med andra relevanta myndigheter för att strategiskt och långsiktigt verka för ett mer demensvänligt samhälle. Det gäller exempelvis MFD, Boverket, Post- och Telestyrelsen och Polisen.

## **Digitalisering och välfärdsteknik**

- Följa utvecklingen av digital teknik inom demensvård och omsorg.
- Kartlägga kunskaps- och kompetensläget bland baspersonal, handläggare och arbetsterapeuter när det gäller ny digital teknik för personer med demenssjukdom.
- Utveckla hur myndigheten når ut med stöd kring etik och samtyckesfrågor när det gäller personer med nedsatt beslutsförmåga.
- Utveckla möjligheten att personer med demenssjukdom får del av ny teknik de vill ha och som de har nytta av.

## Bilaga 4. Svenska initiativ med inriktning på demensvänligt samhälle

### *Stockholms länstrafik, SL*

SL arbetar med tillgänglighet på olika sätt, sedan 2007 arbetar två heltidstjänster enbart arbetar med tillgänglighetsfrågor. De märker att det är svårt att hitta fungerande lösningar för personer med demenssjukdom men har genomfört flera tillgänglighetsanpassningar som kan vara till hjälp för personer med kognitiv funktionsnedsättning.

I tunnelbanan ser stationerna olika ut genom konst och utsmyckningar, vilket ska bidra till att man känner igen sig. Busshållplatserna ser istället likadana ut så att man alltid ska förstå att det är en busshållplats man har kommit till.

Alla med en funktionsnedsättning kan också ringa ett telefonnummer för tillgänglighetsfrågor för att få hjälp och telefonen är bemannad med personal som fått utbildning av funktionshinderorganisationer. Ledsagning är gratis och förbeställs via tillgänglighetsnumret, det kan till exempel handla om att få ledsagning vid byten mellan transportsätt.

### *Motala*

Motala kommun har använt sig av Svenskt Demenscentrums material till att stimulera butiker att skapa demensvänliga miljöer. En demenssjuksköterska har åkt runt till stora och små butiker och informerat samt spridit material och erbjudit att informera all personal.

En demenssköterska har också tagit kontakt med polisen i Motala och informerat om Svenskt Demenscentrums utbildning Demens ABC samt särskild utbildning riktad till väktare och polis.

Motala kommun är aktiva i Möten med minnen som Alzheimerfonden, Svenskt Demenscentrum och Demensförbundet tog fram i ett projekt 2013–2015. Muséer i Motala kommun erbjuder särskilda visningar som en arbetsgrupp tar fram till personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

### *Linköping*

Linköpings kommun bjuder in allmänheten till olika öppna föreläsningar. I maj 2022 genomförs en föreläsning till allmänheten om minnesproblem, vilka svårigheter som kan uppstå, var och när man söker vård, olika demenssjukdomar samt aktuell forskning. Information sprids i lokaltidning, sociala medier, affischer på till exempel vårdcentraler, apotek, kollektivtrafik, polismyndigheten, matvarubutiker, taxi, färdtjänst och idrottsföreningar. Programmet kommer att vara återkommande två gånger per år.

Även föreläsningar riktade till olika yrkeskategorier har genomförts, både inom kommunen, men också till personal på färdtjänsten i syfte att öka kunskapen om personer med demenssjukdom och deras behov.

I maj 2022 kommer Linköpings kommun tillsammans med Alzheimerfonden att anordna Alzheimerloppet för första gången. Syftet med loppet är bland annat att öka uppmärksamheten kring sjukdomen. Loppet genomförs i centrala Linköping och ska omringas av information om bland annat kommunens verksamheter riktade till personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Våren 2022 skapade Demenscenter i Linköping en Facebooksida och en profil på Instagram i syfte att publicera information till allmänheten om demenssjukdomar och synliggöra vilket stöd som finns inom kommunen.

### *Avesta kommun*

Avesta kommun arbetar med flera demensvänliga initiativ. Bland annat har de minnesgrupper för personer som är i ett tidigt skede av sin demenssjukdom. I samband med grupperna beskrev deltagare problem i samband med omsorgsresorna vilket resulterade i att kommunen utbildade alla chaufförer om demenssjukdom. Liknande utbildning är också tänkt att erbjudas till polisen och butikspersonal.

Avesta kommun har sedan 2011 haft återkommande läger för barn till personer med demenssjukdom. De första åren var lägren riktade till unga mellan 18–30 år men redan efter ett par år utökades lägren och riktades till barn mellan 7–17 år och den friska föräldern. Från 2016 utökades lägermöjligheterna eftersom intresset var stort och nu samverkar sju kommuner, Alzheimerfonden sponsrar kostnaden för deltagarna. Drygt 400 personer har hittills deltagit i dessa läger och inför sommaren 2022 är fyra läger planerade för unga vuxna och ett läger för barn.

Kopplat till lägren finns också en Facebook-grupp som har till syfte att kunna prata med andra ungdomar och jämföra sina upplevelser. Den ger möjlighet till att söka råd samt att stötta andra. Via en enkät i gruppen framkom att ungdomarna upplevde hälsoproblem inom såväl fysiska, psykiska, sociala och ekonomiska områden. Mest var de psykiska konsekvenserna men det var också vanligt med fysiska och sociala problem. Över hälften uppgav även att det påverkat ekonomin.

### *Helsingborg Stad*

Helsingborg arbetar med ett utvecklingskoncept som de kallar ”den utforskande staden”, demensvänligt Helsingborg är en del av det och staden har aktivt samarbete med forskare från Socialhögskolan. Målet är att personer med demenssjukdom ska mötas av ett inkluderande samhälle som möjliggör välbefinnande och trygghet. Tidigt i utvecklingsarbetet konstaterade staden att demensvänligt samhälle är en gemensam utmaning för flera aktörer och innovativa lösningar. Alla förvaltningar i kommunen deltar och man inkluderar invånare i staden och har valt att fördjupa arbetet genom perspektiven livskvalitet och att involvera invånare. Syftet är att testa nya arbetsätt för att bättre förstå målgruppens behov i en demensvänlig utemiljö och testa och utveckla lösningar som matchar behoven. Med stöd av forskare undersöks vilka aspekter som är viktiga att beakta i skapandet av demensvänliga utemiljöer och vilka metoder som använts för att engagera och involvera målgruppen i skapandet, som har varit gynnsamma.

Två utemiljöer har tagits fram och delaktigheten från invånare har varit utmärkande. Kunskapsspridning sker genom information och offentlig konst som syftar öka medvetenheten och kännedom om demenssjukdom. Förskolor har engagerats och barn har planterat i utemiljön samtidigt som de har samtalat om demenssjukdom med demenssjuksköterska. Förskolorna har också tagit del av böcker för barn om demenssjukdom.

Inom ramen för utvecklingsarbetet har en enkät genomförts gällande kunskap om demenssjukdom hos tre målgrupper: baspersonal i vård- och omsorg, personal på kommunens övriga förvaltningar och allmänhet. Utifrån resultatet erbjuds bland annat föreläsningar om demenssjukdom till personal inom kommunen som träffar personer med demenssjukdom, men som inte arbetar inom vård och omsorg, föreläsningar till anhöriga till personer med demenssjukdom och till ordningsvakter i samhället.

### *Fler demensvänliga initiativ*

Ett antal projekt och demensvänliga initiativ gällande demensvänligt samhälle har genomförts i Sverige. Flera av dem startades och genomfördes före år 2018 och pandemin har av förklarliga skäl satt stopp för nya initiativ inom området. Här presenteras helt kort ett urval av de initiativ som genomförts tidigare och finns med i Socialstyrelsens halvtidsrapport:

- Demensförbundet har en verksamhet, Demensvänner, som syftar till att bidra till ett demensvänligt samhälle. Demensförbundet förmedlar kunskaper om demenssjukdomar till dem som anmäler sig som demensvän. I början av 2022 finns det drygt 9 600 demensvänner.
- Svenskt Demenscentrum har i samarbete med polis och ordningsvakter tagit fram en webbutbildning riktad till poliser och ordningsvakter. Utbildningen tar upp situationer där tjänstgörande poliser och ordningsvakter kan möta personer med demenssjukdom. Utöver webbutbildningen finns även en skrift och en mobilapplikation.
- Från 2013 till 2015 drev Alzheimerfonden, Svenskt Demenscentrum och Demensförbundet ett projekt; Möten med minnen. 83 museer var involverade och man utvecklade särskilda visningar riktade till personer med Alzheimersjukdom i ett tidigt stadium, deras anhöriga och vårdare. Förebild var projektet "Meet me" på Museum of Modern Art i New York. Ett flertal museer har fortsatt dessa visningar i egen regi.
- Bibliotek i nio kommuner deltog 2016 i projektet Möten med litteratur. Projektet drevs av Regionbiblioteket Stockholm, Svenskt Demenscentrum och Demensförbundet. Syftet var att stödja biblioteken att öppna upp sin verksamhet för denna målgrupp och därmed bidra till ett demensvänligt samhälle.
- Svenskt Demenscentrum har tagit flera initiativ till att stimulera livsmedelshandeln att skapa demensvänliga miljöer. Tillsammans med Myndigheten för delaktighet och Demensförbundet har ett kunskapsstöd riktad till dagligvaruhandeln tagits fram. Dessutom utsågs "Årets mest demensvänliga butik" vid två tillfällen, 2017 och 2018.

Svenskt Demenscentrum har tagit fram en skrift som vänder sig till allmänheten. Den tar upp grundläggande fakta om demenssjukdomar – symptom, riskfaktorer och behandling – men innehåller även goda råd för förhållningssätt och bemötande.