

# En demensstrategi för Sverige – det första steget är taget

Kortversion av Socialstyrelsens arbete med  
en nationell strategi för demenssjukdom samt  
förslag till nationella satsningar

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 2022-6-7938  
Publicerad [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se), juni 2022

# Inledning

Socialstyrelsen har under fyra år haft i uppdrag att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom regeringens demensstrategi. Myndigheten fick även i regleringsbrevet för 2021 i uppdrag att ta fram förslag på nya nationella satsningar inom demensområdet, och dessa förslag presenterades i december 2021. Den här kortversionen presenterar översiktligt både slutrapporteringen av de fyra årens arbete, och rapporten om förslag till nationella satsningar.

## Ett långsiktigt arbete

Det är många viktiga områden som har arbetats med under de gångna fyra åren inom ramen för den nationella strategin för demenssjukdom. Eftersom detta handlar om en vanlig sjukdom där även anhöriga påverkas på olika sätt, är det många människor i samhället som är drabbade.

Det finns idag 130 000 till 150 000 personer i Sverige som lever med en demenssjukdom. Det växande antalet personer med demenssjukdom kommer att föra med sig ökade krav på vården och omsorgen i form av resurser, kompetens, forskning och utveckling. Det kommer också att finnas behov av att utveckla arbetssätt och rutiner. En stor del av vården och omsorgen av äldre behöver därför kunna anpassas utifrån att den enskilde kan ha en demenssjukdom.

Ett fortsatt strategiskt arbete är alltså nödvändigt även framöver. Socialstyrelsen har under de fyra år som arbetet med den nationella demensstrategin pågått, skapat en struktur som innefattar samverkan med aktörer på nationell och internationell nivå som har bäring på demensområdet

Socialstyrelsen har därför föreslagit en fortsatt nationell satsning för att säkerställa arbetet med de strategiska områdena som beskrivs i den nationella demensstrategin. Myndigheten bedömer att de sju strategiska områden som beskrivs i den svenska strategin 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

## Förslag till nya nationella satsningar

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

- att förbättra samverkan genom att tillgängliggöra vård- och insatsförlopp och utveckla demensteam.
- kunskapsutveckling genom forskning.

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

## Samverkan mellan hälso- och sjukvård och social omsorg

Att få diagnosen demenssjukdom, innebär att få veta att en man har en dödlig sjukdom som på sikt kommer att påverka ens kognitiva funktioner som till exempel minne, planeringsförmåga och uppfattning av omvärlden. Tidiga insatser har stort värde både för personen som nyligen fått veta att hen har en demenssjukdom och för de anhöriga. Som regel behövs insatser från både vården och omsorgen, vilket ställer stora krav på samverkan.

### *En modell för ett standardiserat insatsförlopp*

Som stöd till hälso- och sjukvården och omsorgen har Socialstyren tagit fram en modell för ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom. Den spänner över hela sjukdomsförloppet och i varje del tas det upp vad som behöver göras och hur det kan göras.

### *Demensteam*

Det genomsnittliga sjukdomsförloppet varar i cirka tio år från det att personen diagnostiserats, och behovet av vård och omsorg ökar och förändras över tid. Olika yrkesgrupper behöver samarbeta kring utredning, planering och utformning av vård- och omsorgsinsatser för personer med demenssjukdom.

I det standardiserade insatsförloppet vid demenssjukdom är multiprofessionella demensteam grunden i mycket av arbetet. Flera professioner och verksamheter behöver samverka över hela sjukdomsförloppet för att vården och omsorgen ska ha hög kvalitet. I det standardiserade insatsförloppet finns också exempel på sammansättning av demensteam.

För att stärka utvecklingen av demensteam har Socialstyrelsen föreslagit att ta fram en utbildning om att arbeta i demensteam. Syftet med en sådan utbildning skulle kunna vara att professionerna lär om varandras kompetenser för att förbättra samarbetet och kvaliteten i vården och omsorgen.

### *Implementering av det standardiserade insatsförloppet*

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. Ett inspirationsmaterial har sammanställts som beskriver kommunernas erfarenheter och arbete.

### *Ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp vid kognitiv svikt eller demenssjukdom*

Under 2020 har det inom ramen för Nationella programområden i regionerna tagits fram ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp som innefattar tiden för utredning av misstänkt demenssjukdom fram till diagnos.

### *Förslag till fortsatt arbete med vårdförloppet och insatsförloppet*

Socialstyrelsen har föreslagit en nationell satsning som innebär att Svenskt Demenscentrum får möjlighet att fram material och utbildningar som stödjer verksamheterna att arbeta utifrån vårdförloppet och insatsförloppet.

## Personal

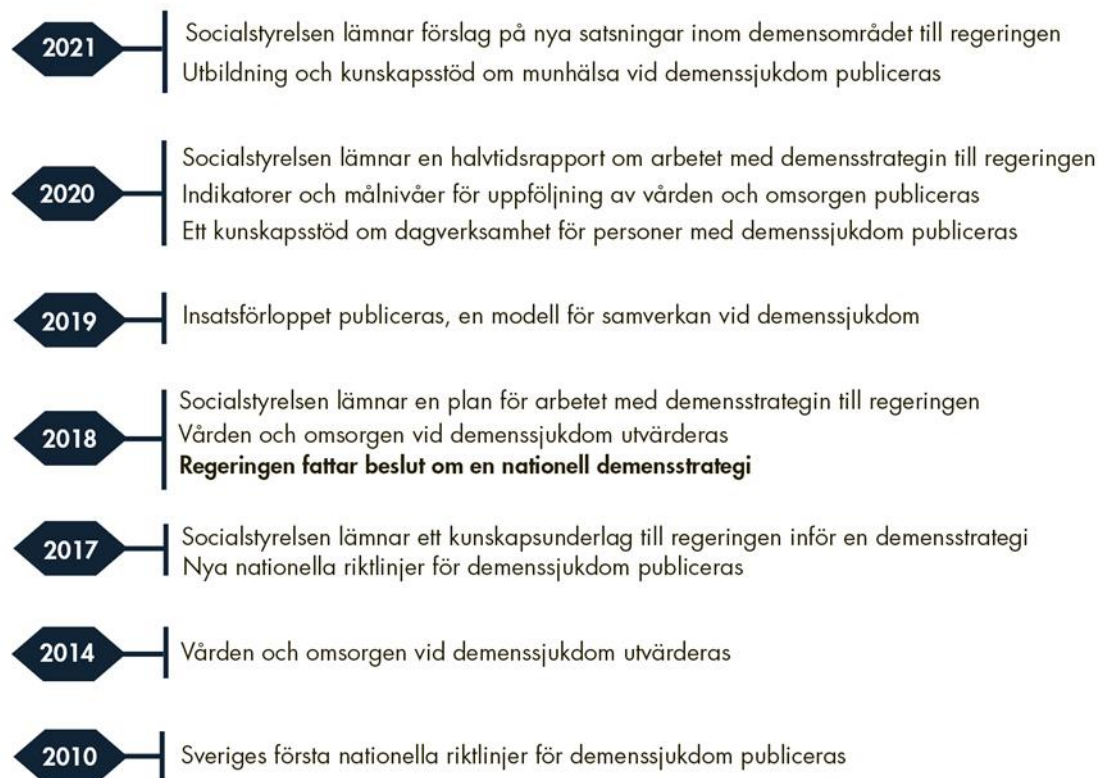
Socialstyrelsen följer utvecklingen av personalen som arbetar med vård och omsorg av personer med demenssjukdom. Kommunerna uppger att de har brist på många av de vanligaste yrkeskategorierna, som sjuksköterskor, fysioterapeuter och arbetsterapeuter. Samtliga regioner uppger att det råder brist på specialistsjuksköterskor och specialisläkare och flertalet uppger att det råder brist på allmänläkare, geriatriker och psykiatriker. Vid en jämförelse av antalet geriatriker per 100 000 invånare över 65 år, är minskningen 15 procent under de senaste fyra åren. Detta är en problematisk utveckling utifrån den demografiska utvecklingen, och särskilt med tanke på behoven av vård och omsorg av personer med demenssjukdom.

Idag saknas en heltäckande bild över yrkesgrupper inom socialtjänsten. Socialstyrelsen bedömer att en ny nationell datainsamling som ger tillgång till uppgifter yrkesgrupperna inom socialtjänsten skulle skapa förbättrade planeringsförutsättningar för att möta kompetensförsörjningsbehovet inom området. Arbetet med skyddad yrkestitel för undersköterska är påbörjat och uppgifter om undersköterskor planeras att ingå i det befintliga registret över legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal efter 2023. I en återsrapportering som Socialstyrelsen lämnade till regeringen i mars 2022 föreslås att datainsamling sker etappvis för att på sikt innefatta samtliga yrkesgrupper inom socialtjänstens olika verksamhetsområden.

## Kunskap och kompetens

Det behövs mer kunskap om vården och omsorgen av personer med demenssjukdom och deras anhöriga. 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 Socialstyrelsen också utvecklat temat om demens på Kunskapsguiden.

## Arbetet med den nationella strategin



### Forskning

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

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

### Uppföljning och utvärdering

Den utvärdering av vården och omsorgen till personer med demenssjukdom med utgångspunkt från de nationella demensriktlinjerna som genomfördes 2018, 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 nya indikatorer för att kunna följa utvecklingen och förbättringen av kvaliteten i vården och omsorgen samt målnivåer för att ge regioner och kommuner tydliga riktmärken att arbeta mot. Sedan år 2020 finns det därför uppdaterade indikatorer för uppföljning och utvärdering av de nationella riktlinjerna, samt målnivåer för tio av dessa indikatorer.

Kvalitetsregistren SveDem och BPSD-registret är viktiga för uppföljning och utvärdering av vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Socialstyrelsen använder registren som komplement till egna register. Pandemin har inneburit lägre täckningsgrad för båda registren. För att kvaliteten i utvärderingar och uppföljningar ska kunna bibehållas i jämförelse med tidigare år är det nödvändigt att stödja registrens fortsatta arbete, bland annat för en ökad täckningsgrad.

## Anhöriga och närstående

Socialstyrelsen har lämnat två underlag till regeringen för en nationell anhörigstrategi, som också beskriver situationen för anhöriga till personer med demenssjukdom. Forskning visar att anhöriga till personer med demenssjukdom upplever en stor börda. Engagemanget är ofta långvarigt och förändras i takt med att sjukdomen utvecklas. Viljan att hjälpa och stödja är ofta stor hos anhöriga, men det finns också negativa aspekter. En särskilt utsatt grupp är anhöriga till yngre personer med demenssjukdom. Det är en förhållandevis liten grupp, och det stöd som idag 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. Socialstyrelsen samverkar med Nationellt kompetenscentrum anhöriga och arbetar för att integrera anhörigperspektivet i de kunskapsstöd som tas fram. Det innebär bland annat att verksamheterna också behöver uppmärksamma anhörigas behov av stöd och ha kunskap om vad det innebär att ge stöd som anhörig.

Regeringen har nu fattat beslut om en nationell anhörigstrategi vilket Socialstyrelsen välkomnar då fokus och resurser behöver satsas på området.

Socialstyrelsen har även lämnat förslag på en nationell satsning för att ta fram en webinarieriserie om anhörigstöd och anhörigperspektiv riktat till regioner och kommuner. Webinarieriseringen skulle kunna vara ett stöd för kommuner och regioner att uppmärksamma anhöriga till personer med demenssjukdom och erbjuda dem stöd som utgår från deras behov.

## 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. I planen, som gäller för tiden 2017–2025, finns mål om ett demensvänligt inkluderande samhälle, där människor med demenssjukdomar kan leva ett meningsfullt och tryggt liv med bibehållen personlig värdighet. 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.

Det har genomförts initiativ gällande demensvänligt samhälle runt om i Sverige. Flera av dem startades och genomfördes före år 2018 och pandemin har av förklarliga skäl satt stopp för nya initiativ inom området. Arbetet behöver dock intensifieras och Socialstyrelsen har därför 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

Pandemin har synliggjort hur snabbt digitaliseringen pågår och hur viktigt det är för människor att inkluderas i utvecklingen. I arbetet med att följa digitaliseringen och välfärdsteknik för personer med demenssjukdom har Socialstyrelsen uppmärksammat flera områden som behöver förbättras för att säkerställa kvaliteten.

- För att ge rätt stöd inom området digitalisering och välfärdsteknik behövs kunskap om demenssjukdomen.
- Det behövs regelbundna uppföljningar eftersom behov och användning av teknik förändras under sjukdomens förlopp.
- Viss digital teknik och tjänster behöver initieras tidigt i sjukdomens förlopp.
- Demensteamets kompetens kan behövas för bedömning och hantering av digital teknik, och denna kompetens behöver därför utvecklas inom demensteamet.

Det är viktigt att en person med demenssjukdom får information och tillgång till digitala hjälpmedel tidigt, helst direkt efter diagnos när det kan vara lättare att förstå hur hjälpmedlet fungerar och lära sig att hantera det.

Socialstyrelsen har därför föreslagit att demensteamets roll vidareutvecklas för att kunna ha kompetens att följa upp och stödja digital delaktighet för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Socialstyrelsen har också föreslagit att det bör göras en kartläggning av situationer då personer med demenssjukdom eller kognitiv svikt hamnar i ett utanförskap på grund av att de inte kan tillgodogöra sig digital teknik och digitala tjänster. Kartläggningen behövs för att identifiera förbättringsförslag inom vården, omsorgen och tandvården när det gäller digital delaktighet för personer med demenssjukdom.