



Underlag för en utvecklad nationell demensstrategi

En strategi för lindrig kognitiv störning och
demenssjukdom

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

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. På begäran kan vi ta fram publikationen i ett alternativt format för personer med funktionsnedsättning. Skicka frågor om alternativa format till alternativaformat@socialstyrelsen.se.

Artikelnummer: 2024-2-8957

Foto: Copyright (c) Folio Images

Publicerad: www.socialstyrelsen.se, februari 2024

Förord

Den 17 maj 2023 fick Socialstyrelsen ett uppdrag från regeringen om att ta fram ett underlag till en utvecklad nationell demensstrategi (S2023/01713 (delvis)). Av uppdraget framgår att underlaget ska ligga till grund för regeringens arbete med att utveckla den nationella strategin för omsorg om personer med demenssjukdom.

Underlaget ska omfatta demenssjukdomar och andra kognitiva sjukdomar som Socialstyrelsen bedömer som relevanta i sammanhanget samt väsentliga aspekter av såväl omsorg som hälso- och sjukvård och tandvård för personer med demenssjukdom. Även hälsofrämjande och förebyggande perspektiv ska beaktas i underlaget. Denna rapport är ett svar på uppdraget och riktar sig till regeringen.

Projektledare för uppdraget har varit medicinalråd Frida Nobel, och centralt i arbetet har utredare Stefan Brené deltagit. Enhetschef har varit Eva Lindqvist. I arbetet har även flera personer på Socialstyrelsen deltagit.

Socialstyrelsen har vid framtagandet av underlaget haft breda kontaktytor för att inhämta kunskap från andra aktörer. Ambitionen har varit att ta del av erfarenheter, kunskaper och förslag från personer med demenssjukdom, anhöriga, närstående, forskare, professionsföreträdare, samverkansaktörer och intresseorganisationer.

Vi vill rikta ett särskilt tack till alla som bidragit i detta arbete.

Olivia Wigzell

Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	6
Övriga relevanta kognitiva sjukdomar i en utvecklad strategi	7
Förslag för att utveckla en fördjupad strategi	7
De strategiska områdena.....	8
Metod för genomförande	19
Del 1 - bakgrund, förutsättningar och regelverk	20
Bakgrund	21
Demografisk utveckling i Sverige	21
Kostnader i samhället.....	22
Demenssjukdom och lindrig kognitiv störning	24
Internationellt arbete	27
Förutsättningar	30
Demenssjukdom inom nationell kunskapsstyrning	30
Nationella riktlinjepaketet för vård och omsorg om personer med demenssjukdom	32
Kunskapsstöd.....	34
Utveckling till en god och nära vård.....	35
Regelverk	38
Fri- och rättigheter i vård och omsorg	38
Socialtjänstlagen	45
Regelverk inom tandvård och munhälsa.....	52
Statsbidrag inom äldreområdet	55
Del 2 - Nya områden inom en utvecklad strategi	61
Hälso- och sjukvård.....	61
Tandvård och munhälsa.....	61
Förebyggande insatser före och efter diagnos	62
Övriga relevanta tillstånd/sjukdomar med påverkan på kognition utöver demenssjukdom	64
Del 3 - En utvecklad strategi för vård och omsorg för personer med demenssjukdom	67
Samverkan.....	68

Personal	73
Kunskap och kompetens.....	78
Uppföljning och utvärdering	105
Anhöriga och närstående	109
Samhälle	114
Digitalisering och välfärdsteknik	117
Socialstyrelsens tidigare förslag till satsningar	120
Vilka områden behöver prioriteras?	122
Referenser.....	125
Bilaga 1. Projektorganisation.....	131
Bilaga 2. Deltagare vid hearings	132
Bilaga 3. Beskrivning av demensteam	136

Sammanfattning

Om demenssjukdom och vikten av personcentrerat förhållningssätt

Det finns idag cirka 150 000 personer i Sverige som lever med en demenssjukdom, och antalet ökar i takt med att vi lever allt längre. En följd av det är ökade krav på vården, omsorgen och tandvården i form av resurser, kompetens, forskning och utveckling. Det kommer också att finnas behov av att arbeta mer förebyggande, utveckla arbetssätt och rutiner. Ett fortsatt strategiskt arbete är därför nödvändigt även framöver.

Att leva med en demenssjukdom innebär att de kognitiva förmågorna påverkas. Det kan till exempel handla om att inte hitta rätt ord, att ha svårt att planera, att inte kunna känna igen sig i sin vardagliga omgivning och att få nedsatt minne. Det kan också handla om att få förändrad personlighet, bli passiv eller om att få hallucinationer, bli stel och ha lätt för att falla. Det finns cirka 100 olika sjukdomar som hör till gruppen demenssjukdom. De vanligaste sjukdomarna är Alzheimers sjukdom, vaskulär demenssjukdom, frontotemporal demenssjukdom och Lewykroppsdemenssjukdom.

Den genomsnittliga tiden att leva med demenssjukdom är cirka tio år. Varje person är unik och behov, situation, vardagliga förutsättningar och sjukdomen i sig förändras under den tiden. Det är därför centralt att vården och omsorgen vid demenssjukdom sker genom ett personcentrerat förhållningssätt. Det innebär att personen som lever med demenssjukdom är i fokus, inte diagnosen. Förhållningssättet syftar till att göra omvårdnaden och vårdmiljön mer personlig och att ha en förståelse för de olika problem som kan uppstå.

De allra flesta personer med demenssjukdom är över 65 år, varav merparten är över 80 år. Vid hög ålder är det vanligt att ha flera samtidiga sjukdomar som ofta medför komplexa vård- och omsorgsbehov. Även det gör att varje person behöver få vården och omsorgen anpassad individuellt.

Om underlaget

Det här underlaget för en utvecklad demensstrategi innefattar aspekter av såväl omsorg som hälso- och sjukvård och tandvård för personer med demenssjukdom. Även hälsofrämjande och förebyggande arbete är beaktat. Underlaget innefattar också en bedömning av övriga relevanta kognitiva sjukdomar att inkludera i en utvecklad strategi.

I arbetet har områden som är viktiga att prioritera framöver lyfts fram. Socialstyrelsen har tidigare lämnat förslag på nationella satsningar inom området demenssjukdom. De förslag som lämnats tidigare och som inte ännu är realiserade, bedöms som fortsatt aktuella.

Övriga relevanta kognitiva sjukdomar i en utvecklad strategi

En utvecklad demensstrategi behöver även inkludera tillståndet lindrig kognitiv störning. Detta eftersom lindrig kognitiv störning kan vara ett förstadium till demenssjukdom, och för att det är viktigt med tidiga och förebyggande insatser.

Att kunna ge personcentrerade insatser i ett tidigt skede är angeläget. Det behövs för att ge en bra livskvalitet just där och då och för att kanske kunna förebygga den kognitiva försämringen som fortskrider om det handlar om demenssjukdom. Långt ifrån alla som lever med en lindrig kognitiv störning utvecklar senare en demenssjukdom. Å andra sidan har personer med demenssjukdom haft en lindrig kognitiv störning i början av sjukdomen. Även för en person med lindrig kognitiv störning finns samma behov av stöd som för den som lever med en demenssjukdom. Det handlar om att få rätt stöd och behandling med en tydlig plan för uppföljning. Det är en nödvändig förutsättning för självständighet, delaktighet och en meningsfullhet i livet.

Förslag för att utveckla en fördjupad strategi

Under uppdragets genomförande har det visat sig att en strategi med inriktningsmål behöver utvecklas. Detta för att göra de strategiska intentionerna tydliga och ge underlag för att följa upp en fortsatt utveckling inom området på bred front.

Socialstyrelsen föreslår därför att myndigheten får ett uppdrag att vidareutveckla de strategiska områdena i syfte att tydliggöra uppföljningsbara inriktningsmål.

De strategiska områdena

Samverkan

Det finns en övergripande konsensus om vikten av en väl fungerande och stärkt samverkan mellan kommuner, regioner, hälso- och sjukvård, tandvård och social omsorg. Det är viktigt att kommuner och regioner har juridiska förutsättningar och journalsystem som möjliggör att dela relevant information. En ny lag som underlättar detta gäller från 1 januari 2023. Även privata utförare behöver inkluderas i system för informationsdelning och uppföljning.

Tidiga insatser är viktiga. Med multiprofessionella demensteam som kommer in direkt efter diagnos finns det möjlighet att samordna och individanpassa åtgärder och insatser tidigt. Efter det anpassas åtgärder efter aktuella behov under hela sjukdomsförloppet. Ett förlopp som kan pågå under tio års tid.

Att tidigt upptäcka om någon slutar att gå till tandvården och snabbt erbjuda stöd är avgörande för att bevara en god munhälsa. Det finns behov av att skapa rutiner för att dela information om tandvårdskontakter och risk för dålig munhälsa med primärvården och omvänt att information från primärvården delas med tandvården.

Viktigt att prioritera i det fortsatta strategiska arbetet

- Öka förutsättningarna för en stärkt struktur för samverkan mellan vård, omsorg och tandvård.
- Inkludera privata utförare i system för informationsdelning och uppföljning inom hälso- och sjukvård och socialtjänst.
- Öka förutsättningarna för en stärkt struktur för att särskilt tandvården bättre ska kunna samverka med vård och omsorg inklusive möjligheter till uppföljning av samverkan.

Personal

Personalförsörjning inom äldreomsorgen har blivit en allt större utmaning. Det beror både på en ökande andel äldre i befolkningen och på stora pensionsavgångar. Det finns ingen enskild åtgärd som kan lösa denna utmaning.

De strukturella problemen står i centrum. Verksamheterna behöver se över vilka faktorer som påverkar nyrekrytering till äldreomsorgen. En annan del av lösningen innebär insatser som kan minska behovet av personal genom

att kommuner och regioner jobbar med hälsofrämjande och förebyggande insatser som bidrar till att senarelägga och möjligen minska äldre personers behov av äldreomsorg. Nya arbetssätt, digitalisering och nya tekniska lösningar kan bidra till effektivisering. Slutligen så skulle stärkt arbetsmiljöarbete samt kompetensutveckling hos befintlig personal kunna bidra till minskad sjukfrånvaro.

Det är svårt att rekrytera legitimerad personal till äldresektorn. 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.

Tandvården har stärkt kompetensen för målgrupper med särskilda behov av multiprofessionellt stöd genom inrättandet av en ny specialitet, orofacial medicin, där samverkan med andra specialiteter och professioner eller yrkesgrupper i tandvård, hälso- och sjukvård och omsorg är centralt. På grund av pensionsavgångar är det ändå brist på specialisttandläkare och regionerna rapporterar också brist på tandläkare och tandhygienister.

Viktigt att prioritera i det fortsatta strategiska arbetet

- Fortsatt satsning på åtgärder som stödjer personalförsörjningen inom vård, tandvård och omsorg för personer med demenssjukdom

Kunskap och kompetens

Det finns bristande basala kunskaper om demenssjukdomar hos professioner som arbetar med personer med demenssjukdom. Kunskapsbrist om demenssjukdomar i primärvården kan exempelvis bidra till att demenssjukdom inte upptäcks. Otillräckliga kunskaper hos handläggare inom socialtjänsten kan göra att personen med demenssjukdom inte får rätt insatser. Bristande kunskap bland personalen i särskilt boende kan medföra att en person med demenssjukdom inte får den vård och omsorg som den behöver och att anhöriga inte får det bemötande eller den möjlighet till delaktighet och stöd som de i sin tur behöver.

Utbildning

Redan i det första underlaget för en nationell demensstrategi från 2017 framkom att personer med slutförd grundutbildning inom relevanta yrken saknar basala kunskaper om demenssjukdomar och förebyggande insatser. Det gäller även förståelsen för hur sjukdomen påverkar individen, anhöriga och samhället. Kunskapen om demenssjukdomar motsvarar inte behoven för denna folksjukdom.

Personalen står inför komplexa utmaningar som kräver särskild kunskap när det gäller till exempel bemötande och kommunikation – både verbal och icke-verbal. I detta sammanhang är personalens ibland bristande kunskaper i svenska språket ett problem.

Alla professioner som arbetar med vård och omsorg för personer med demenssjukdom behöver även ha kunskap om munhälsans betydelse för välbefinnande och livskvalitet. Utbildningsmoment om munhälsa behöver därför tydligt inkluderas i grundutbildning, vidareutbildning och i andra kompetenshöjande initiativ.

Nyheter inom diagnostik och läkemedel

Nya Alzheimerläkemedel kan snart finnas tillgängliga inom svensk hälso- och sjukvård för patienter i tidiga stadier av Alzheimers sjukdom. Det behöver kartläggas vilka resurser som behövs för att hantera diagnostiseringen som syftar till att identifiera vilka personer som kan bli aktuella för förskrivningen.

Det pågår en utveckling av olika digitala applikationer för kognitiva test som en del av basal eller utvidgad demensutredning. I applikationerna kan personen med misstänkt demenssjukdom genomföra delar av en minnesutredning med eller utan stöd av hälso- och sjukvårdspersonal via till exempel en läsplatta eller en smartphone. När den digitala kognitiva testningen är klar kan data samlas in, tolkas och presenteras i ett standardiserat format för ansvarig läkare och teamet, som sedan kan använda det som en del i demensutredningen. Utgångspunkten för de digitala applikationerna är att de bygger på de kognitiva tester som beskrivs i de nationella riktlinjerna och i det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för utredning av misstänkt demenssjukdom och kognitiv svikt.

Det går snart att beställa blodtester för blodmarkörer som rutindiagnostik av Alzheimers sjukdom. Analys av blodmarkörer förväntas kunna bli ett viktigt moment i sjukdomsdiagnostiken. Därför är det centralt att läkare får kunskap om dessa tester. Analysen behöver precis som tidigare kompletteras med annan klinisk metodik. Analys av blodmarkörer för Alzheimerdiagnostik är ett nytt område och kunskapsläget behöver bevakas.

En ny generation läkemedel mot Alzheimers sjukdom som utgör antikroppar mot beta-amyloid har godkänts i USA, men ännu inte i Europa eller i Sverige. Behandlingen är omfattande med upprepade infusioner av läkemedel och regelbunden uppföljning som bland annat kräver undersökningar för hjärnabbildning. Användningen av nya Alzheimerläkemedel kommer att medföra stora kostnader för hälso- och

sjukvården och det behövs specialistkompetens inom området när det gäller förskrivning och uppföljning av dessa läkemedel. Här behövs en långsiktig planering för implementeringen av nya Alzheimerläkemedel i hälso- och sjukvården. Det saknas i nuläget även kunskap om långtidseffekter av nya generationens Alzheimerläkemedel, och uppföljning av dessa behövs.

Primärvården

Personer med demenssjukdom gynnas av omställningen till god och nära vård som har fokus på den personcentrerade vården och omsorgen.

Primärvården skulle exempelvis kunna arbeta mer proaktivt med personer i tidiga stadier av demenssjukdom (eller hälsofrämjande med personer med risk för demenssjukdom) som behöver stöd. Primärvårdens resurser har hittills dock inte ökat nämnvärt, trots det utökade uppdraget i samband med omställningen till en god och nära vård.

Det pågår ett arbete inom den nationella programområdesstrukturen (NPO) som går i riktningen att producera diagnosspecifika vårdförlopp. I dagsläget har 38 diagnosspecifika personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp producerats. Patienter i regionens och i kommunens primärvård, inklusive de som har demenssjukdom, har ofta en multisjuklighet med flera kroniska tillstånd. Flera samtidiga sjukdomar som sinsemellan påverkar varandra, gör att avgränsade diagnosspecifika kunskapsstöd inte är möjliga att tillämpa för vården och omsorgen. Primärvården behöver anpassade stöd till de patienter som ofta har flera samtidiga kroniska diagnoser som till exempel diabetes, hjärt- och kärlsjukdomar, stroke, depression, ångestsjukdomar och demenssjukdomar.

Risker, förebyggande åtgärder och rehabilitering

Rehabilitering vid demenssjukdom liksom vid andra neurodegenerativa sjukdomar, såsom till exempel Parkinsons sjukdom och MS, har fokus på insatser som bidrar till att bibehålla eller återvinna bästa möjliga funktionsförmåga. Rehabiliterande åtgärder för personer med demenssjukdom måste alltid anpassas till personens fas i sjukdomsförloppet, deras individuella behov och önskemål samt deras funktioner och förmågor utifrån ett personcentrerat perspektiv.

Därför är det viktigt att insatser för rehabilitering vid demenssjukdom sätts in under hela sjukdomsförloppet, och att insatserna är inriktade på kognitiva, psykologiska, fysiska och sociala aspekter av personens aktuella behov av funktion i vardagslivet. Rehabilitering bidrar inte bara till att bibehålla självständighet och välbefinnande, utan också till att kunna få ett meningsfullt liv så länge som möjligt.

The Lancet Commission visar på tolv påverkbara riskfaktorer för att utveckla demenssjukdom. De olika faktorerna är mer eller mindre lätta att påverka. Alla faller inte heller in under hälso- och sjukvård eller socialtjänst, utan snarare inom utveckling av samhället. Olika riskfaktorer har också påverkan under olika delar av livet.

Att ha en obehandlad hörselnedsättning är en riskfaktor för att utveckla demenssjukdom. Medvetenheten om hörselns betydelse i detta avseende är dock än så länge låg. En eventuell hörselnedsättning behöver uppmärksammas redan i femtioårsåldern. Eftersom den tilltar långsamt, och delvis av denna anledning söker man ofta inte för svårigheter med hörseln förrän i sjuttioårsåldern.

Studier av FINGER-modellen, visar att hälsosamma levnadsvanor kan förebygga minnesproblem och kan förbättra hjärnhälsan. De fem levnadsvanorna som modellen jobbar med är kost, fysisk aktivitet, kognitiv träning, sociala aktiviteter och att ha koll på sina hjärt- och kärlvärden (blodtryck, kolesterol, vikt och blodsocker). För att framgångsrikt kunna tillämpas i större skala behöver modellen anpassas, testas och optimeras till lokala förhållanden i region, kommun och specialistvård och även till olika sociokulturella miljöer.

I kommuner är intresset stort att ha ett hälsofrämjande och förebyggande arbetssätt för kommuninnevanare över 65 år. För att kunna jobba med preventiva stöd och metodiker till kommuninvånare behövs koordinatörer med kunskap om hälsosamma levnadsvanor.

Praktiskt förebyggande arbete inom tandvården, för personer med risk för demenssjukdom eller som diagnosticerats med demenssjukdom, behöver ske i samverkan med vård och omsorg samt anhöriga. Det kan till exempel innebära uppsökande verksamhet i hemmet för att stödja den drabbade och dennes anhöriga och att bidra till att rätt vård, omsorg och tandvård erbjuds.

Särskilda frågor och perspektiv

Det finns flera grupper av personer med demenssjukdom som särskilt behöver uppmärksammas och exempel på dessa är personer med intellektuell funktionsnedsättning, yngre personer med demenssjukdom (under 65 år), nationella minoriteter och utrikesfödda personer med demenssjukdom.

Forskning

Grunden till att få ny kunskap är forskning. Ett viktigt område för det fortsatta strategiska arbetet är därför fortsatt forskning inom demensområdet.

Det gäller såväl inom grundforskning som inom tillämpad forskning, och omfattar alla områden såsom till exempel medicin, omvårdnad, rehabilitering, tandvård, socialt arbete, anhörigas situation, förebyggande insatser och forskning om organisation och styrning.

Viktigt att prioritera i det fortsatta strategiska arbetet

- Fortsatta satsningar på kompetenshöjande insatser. Det gäller både grundutbildning och vidareutbildning, där bland annat frågan om grundutbildningarnas innehåll av kunskap om demenssjukdom samt förebyggande insatser är särskilt viktig.
- Skapa beredskap och bevaka kunskapsläget inför implementering av nya Alzheimerläkemedel, blodtester och digitala diagnosverktyg.
- Ge stöd och resurser till primärvården som är målgruppsanpassade för patientgrupper som har flera samtidiga kroniska sjukdomar.
- Stödja insatser som syftar till att öka möjligheten att få stöd för munhälsa för den enskilda personen med demenssjukdom.
- Stödja implementering av förebyggande insatser både före och efter demensdiagnos inom både vård och omsorg. Ett exempel är att stödja implementering av arbetssätt som inspireras av FINGER-modellen. Modellen som utgår från livsstilsfaktorer som kan kopplas till kost, fysisk aktivitet, kognitiv träning, sociala aktiviteter och att ha kontroll på relevanta medicinska värden.
- Stödja insatser som stärker förutsättningar för att rehabilitering initieras redan tidigt i sjukdomsförloppet och följs upp under hela sjukdomsförloppet, och att insatserna är inriktade på kognitiva, psykologiska, fysiska och sociala aspekter av personens aktuella behov av funktion i vardagslivet.
- Stödja utveckling av olika typer av stöd som behövs för personer med intellektuell funktionsnedsättning, yngre personer med demenssjukdom (under 65 år), nationella minoriteter och utrikesfödda personer med demenssjukdom.
- Stödja medicinsk grundforskning om demenssjukdom, forskning om stöd, omvårdnad, och rehabilitering samt forskning om munvård och tandhälsa hos personer med demenssjukdom.

Uppföljning och utvärdering

Uppföljning av kvalitetsparametrar är avgörande för en fortsatt utveckling av vården och omsorgen till personer med demenssjukdom, vare sig det gäller patientnära aspekter eller verksamheters förutsättningar. Tillgången till data behöver dock förbättras när det gäller de insatser som sker inom hälso- och sjukvården, tandvården och socialtjänsten.

Inom demensområdet finns idag två kvalitetsregister: Svenska registret för kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar (SveDem) och Svenskt register för Beteendemässiga och Psykiska Symptom vid Demens (BPSD-registret). En begränsande omständighet är att inte alla verksamheter deltar i kvalitetsregistren samt att deltagandet varierar mellan olika kommuner och regioner. Det är därför angeläget att fortsätta med satsningar som syftar till att öka täckningsgraden och användbarheten av kvalitetsregistren. Ökat deltagande i SveDem är särskilt viktigt om registret i framtiden ska kunna användas som ett verktyg för att följa upp de nya läkemedlen mot Alzheimer.

En annan viktig datakälla för att kunna följa upp vården och omsorgen till personer med demenssjukdom är Socialstyrelsens patientregister. Patientregistret omfattar idag uppgifter om personer som behandlas i den slutna hälso- och sjukvården och i den öppna vården som inte är primärvård. Det är endast läkarinsatser som dokumenteras i registret, med undantag för den psykiatriska vården. För att kunna följa upp vårdens kvalitet skulle patientregistret behöva utvecklas till att omfatta fler yrkeskategorier än läkare, även inom den somatiska vården.

Möjligheterna att följa upp och utvärdera insatser på nationell nivå är än mer begränsade när det gäller socialtjänsten. Bland annat finns det i dagsläget inte legala förutsättningar att sammanställa individbaserade uppgifter om exempelvis behov, mål, vilka individstödande aktiviteter som planeras eller genomförs samt resultat för individen. Det pågår dock initiativ för att förändra detta.

Det är viktigt att i större utsträckning inkludera privata utförare i system för informationsdelning och uppföljning inom hälso- och sjukvård och socialtjänst.

Det bidrar bland annat till att öka förutsättningarna för att tandvården kan samverka med vård och omsorg inklusive möjligheter till uppföljning av den vård som ges i samverkan med tandvården.

Viktigt att prioritera i det fortsatta strategiska arbetet

- Skapa förutsättningar för att öka täckningsgraden och användbarheten av kvalitetsregistren SveDem och BPSD-registret.
- Skapa förutsättningar för att dokumentera information från andra yrkeskategorier än läkare i patientregistret, även inom den somatiska vården.
- Skapa förutsättningar för att nationellt inhämta personuppgifter från primärvården, för att få information om de personer med demenssjukdom som utreds och behandlas där.

- Skapa förutsättningar för att i större utsträckning kunna dokumentera insatser inom socialtjänsten genom införandet av en socialtjänstdataregisterlag.

Anhöriga och närstående

Om begrepp

Det finns en otydlighet om begreppen ”anhörig” respektive ”närstående”. Här används för tydlighetens skull begreppen enligt Socialstyrelsens termbank. Anhörig är en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna. Närstående är en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till. När det gäller personen med demenssjukdom som har behov av vård, omsorg eller stöd används begreppen ”personen med demenssjukdom” eller ”den enskilda”.

Om anhöriga och närstående

Anhöriga som ger vård och stöd till en person med demenssjukdom ska enligt socialtjänstlagen erbjudas stöd. Hälso- och sjukvården har ett hälsofrämjande ansvar för alla medborgare, och de har också ett särskilt lagstadgat ansvar avseende barn som anhöriga. Anhöriga till personer med demenssjukdom, i synnerhet make/maka/partner men även deras barn och nära vänner, hamnar ofta i en situation där det vilar ett stort ansvar på dem.

Stödet till anhöriga varierar mellan olika kommuner och regioner. Många anhöriga har inte vetskap om vilken information, utbildning och stöd som erbjuds. Därför är det viktigt att anhöriga tidigt får information om att det finns anhörigstöd och hur man kan få del av detta.

Det kan finnas barn eller unga vuxna som anhöriga till personen med demenssjukdom. Av dessa barn är det många som vårdar, hjälper och stödjer personen med demenssjukdom. Barnen kan leva i svåra hemsituationer och det är vanligt att de tar ett stort ansvar. Man kan jämföra situationen för barn till föräldrar med demenssjukdom med barn till föräldrar med beroendesjukdom. Barnen behöver stöd för att stärka sin identitet, kunskap eller position i samhället. I skolan behöver skolsjuksköterska, skolkurator och lärare kunna ge rätt stöd till dessa barn. Det är också viktigt att uppmärksamma om den eventuellt friska föräldern, som nu kan ha tagit på sig nya roller och göromål, har stöd och förutsättningar som krävs för att utöva sitt föräldraskap.

För barn har hälso- och sjukvården ett särskilt lagstadgat ansvar att beakta deras behov av information, råd och stöd.

Våren 2022 beslutade regeringen om en nationell anhörigstrategi som understryker vikten av att anhörigperspektivet stärks i både hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Det är viktigt att tydliggöra att det är frivilligt för anhöriga att ge vård, hjälp och stöd till närstående. Anhörigperspektivet innebär bland annat att all personal i vårdens och socialtjänstens olika verksamheter ska se, lyssna till och om möjligt göra anhöriga delaktiga i planering och de insatser som erbjuds den enskilde. Det kan ha stor betydelse för anhörigas välbefinnande och livskvalitet.

Viktigt att prioritera i det fortsatta strategiska arbetet

- Stödja ökning av kunskapen om barn och unga som är anhöriga till personer med demenssjukdom. Detta skulle till exempel kunna göras genom en kunskapsöversikt över barn eller unga vuxna som är anhöriga till personer med demenssjukdom, med inriktning på omfattning, konsekvenser och evidensbaserade interventioner.

Samhälle

Med ett demensvänligt samhälle menas ett inkluderande samhälle där personer med demenssjukdom kan leva med så hög livskvalitet som möjligt och så självständigt som möjligt. Särskilda utmaningar i samhället är möjligheten att utnyttja service som till exempel handel, apotek, banker och kollektivtrafik. En utveckling till ett demensvänligt samhälle förutsätter bland annat att det finns god kännedom om demenssjukdomar bland allmänheten.

Ett samhälle, inklusive civilsamhället, som är mer tillgängligt även för personer som har en kognitiv funktionsnedsättning, underlättar för alla i samhället. Social isolering är en riskfaktor för att utveckla demenssjukdom men det är även viktigt för personer med demenssjukdom att kunna utföra aktiviteter i det dagliga livet och umgås med andra människor. För en person med demenssjukdom handlar det i genomsnitt om att leva med demenssjukdomen i cirka tio år. Detta ställer konkreta krav på miljön runtomkring en person med demenssjukdom. Former för samarbete, samverkan och informationsdelning med civilsamhället och idéburna organisationer behöver identifieras och utvecklas.

Samhället behöver överväga flera hälsofrämjande och demensförebyggande åtgärder. Miljöfaktorer spelar en roll i både uppkomsten och förebyggandet av demenssjukdom. Ett demensvänligt samhälle behöver överväga dessa miljöfaktorer i sina strategier.

I en global aktionsplan för demenssjukdomar som är framtagen av World Health Organisation (WHO), understryks att den stora ökningen av personer

med demenssjukdom de närmaste årtiondena bland annat kräver en medvetenhet om levnadsförhållanden för personer med demenssjukdom. Socialstyrelsen har tidigare lämnat förslag om en nationell informationskampanj riktad till medborgarna. I samhället finns det tecken på begränsad kännedom om demenssjukdomarnas omfattning och vilka behov en person med demenssjukdom och deras anhöriga kan ha. Det finns fortfarande starka skäl att genomföra en bred nationell kampanj för att förbättra kunskaperna om demenssjukdomar.

Viktigt att prioritera i det fortsatta strategiska arbetet

- Ta fram en nationell informationskampanj om demenssjukdom enligt tidigare lämnade förslag.

Digitalisering och välfärdsteknik

Det behövs en fortsatt utveckling av digitala verktyg som underlättar utbyte av information mellan vård, tandvård, omsorg och forskning.

Vissa digitala hjälpmedel syftar till att stödja personen tidigt i sjukdomen medan annan teknik är avsett i ett senare skede. Det finns ett värde att personen med demenssjukdom, anhöriga och personal får tidig och kontinuerlig information och stöd för olika hjälpmedel, produkter och välfärdsteknik beroende på personens sjukdomsstadium och förmåga. Användning av digitala verktyg och välfärdsteknik kan öka personens självständighet och trygghet samt bidra till avlösning för anhöriga och närstående.

Mer kunskap behövs särskilt om det digitala utanförskapet som personer med demenssjukdom riskerar hamna i. Förbättringsförslag behövs för att personer med demenssjukdom ska tillgodogöra sig samhällets stöd, som i allt större utsträckning sker digitalt. Här har Socialstyrelsen tidigare föreslagit dels en kartläggning av det digitala utanförskapet vid demenssjukdom, dels möjlighet till stöd från demensteamet.

Artificiell intelligens (AI) kommer sannolikt att få en betydelsefull roll inom utvecklingen av det demensvänliga samhället samt inom vården och omsorgen. Både vård, omsorg, tandvård, forskning och andra sektorer inom samhället behöver ha en beredskap för AI:s utveckling och konsekvenser under kommande år.

Viktigt att prioritera i det fortsatta strategiska arbetet

- Det behövs en fortsatt utveckling av digitala verktyg som underlättar utbyte av information mellan vård, tandvård, omsorg och forskning.

- Vård, omsorg, tandvård och övriga samhället bör ha en beredskap för AI:s utveckling och konsekvenser under kommande år.

Metod för genomförande

Socialstyrelsen har vid framtagandet av detta underlag haft breda kontaktytor för att inhämta kunskap. Huvuddelen av underlaget har hämtats in vid totalt åtta hearings med nedanstående målgrupper. Vid hearingarna har det deltagit representanter för nationella programområden (NPO) inom tandvård, levnadsvanor samt äldres hälsa och palliativ vård.

Utöver hearings har separata möten hållits med enskilda företrädare när det gäller frågor om nya diagnosverktyg och artificiell intelligens. Särskilt underlag har även inhämtats från Socialstyrelsens vetenskapliga råd inom området.

Målgrupperna vid hearings har varit följande, och i bilaga 2 finns samtliga personer som deltagit:

- akademiska representanter
- patient-, anhörig- och pensionärsorganisationer
- professionsföreträdare
- företrädare inom tandvård och munhälsa
- företrädare inom området förebyggande insatser
- samverkansaktörer, såsom kompetenscentra, kvalitetsregister och myndigheter.

I det interna arbetet har samordning skett med flera av Socialstyrelsens övriga projekt inom området, såsom sakkunskap inom tandvård och munhälsa, nationella riktlinjer och kunskapsstöd, öppna jämförelser för kommunal hälso- och sjukvård, lägesrapporten om vård och omsorg för äldre samt uppdrag inom god och nära vård.

Utgångspunkten för arbetet har varit de nya områden som strategin ska innehålla. Arbetet har också haft Socialstyrelsens föregående underlag från 2017 som grund, och en uppdatering av strategins sju områden är gjord utifrån denna.

I arbetet har också använts ett flertal rapporter som refereras till. Övrigt innehåll i rapporten är Socialstyrelsens samlade bedömning utifrån både omvärldsbevakning och de hearings som hållits. Inspelen som kommit fram under hearings har beaktats i arbetet, och hearingdeltagarna har också haft möjlighet att snabbt ge inspel på det arbetsmaterial som presenterats för dem.

Del 1 – bakgrund, förutsättningar och regelverk

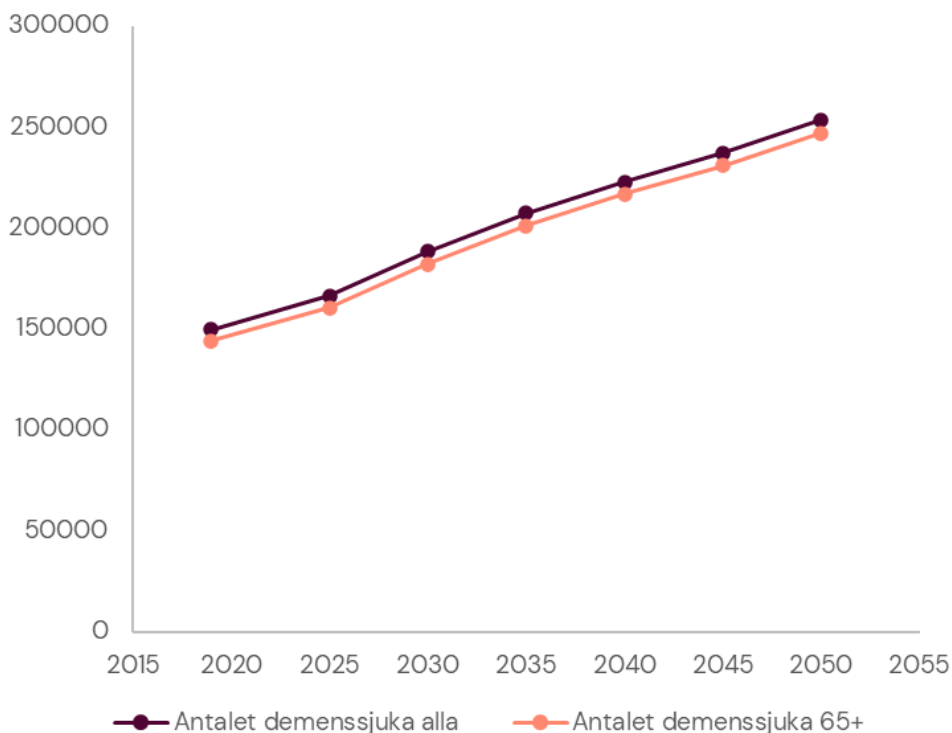
Del 1 innefattar demografi, allmän information om de vanligaste demenssjukdomarna, utveckling av vården och omsorgen samt regelverk som påverkar tandvården, vården och omsorgen för personer med demenssjukdom.

Bakgrund

Demografisk utveckling i Sverige

Som en följd av de stora årskullarna på 1940-talet, är vi i en period då antalet 80-åringar och äldre (80+) ökar mycket kraftigt. År 2010 fanns det ca 496 000 personer 80+, år 2020 fanns det 555 000 personer och år 2030 beräknas antalet 80+ vara 810 000 personer [1]. Som en följd av befolkningsutvecklingen ökar också antalet personer med kroniska långvariga sjukdomar. Eftersom folkhälsoutvecklingen medfört att funktionsförmåga, givet ålder och sjukdom på individnivå förbättrats medför detta nödvändigtvis inte att den samhälleliga bördan av sjukdomarna ökar i samma takt som antalet äldre ökar.

Figur 1. Prognos för antalet personer med demenssjukdom 2019–2050.



Källa: Karolinska Institutet - DEMENSSJUKDOMARNAS SAMHÄLLSKOSTNADER I SVERIGE 2019

Demenssjukdomar är kroniska, långvariga och progressiva vilket på sikt orsakar omfattande funktionsnedsättningar och påverkar hela livssituationen för de sjuka själva och deras anhöriga under många år. Den stora utmaningen är att demenssjukdomarna kan betraktas som folksjukdomar. Eftersom det finns ett starkt samband mellan risk för demenssjukdom och stigande ålder kommer antalet personer med demenssjukdom att öka kraftigt.

Beräknat på statistik från 2019 uppskattades ca 150 000 personer ha demenssjukdom, och cirka 5400 av dessa var under 65 år. 67% av alla personer med demenssjukdom är kvinnor och andelen kvinnor ökar med stigande ålder. Siffrorna för populationen 65+ är säkrare än för den yngre populationen under 65 [1]. Om de osäkrare siffrorna för antalet yngre än 65 år med demenssjukdom räknas bort fanns 144 000 demenssjuka 65 år och äldre. Antalet personer med demenssjukdom beräknas öka till ca 188 000 år 2030 och 253 000 år 2050. Om prognosen bygger på antalet demenssjuka 65 år och äldre ger prognosen drygt 180 000 år 2030 och ca 247 000 år 2050 [1].

Kostnader i samhället

Sammantaget uppgick demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2019 till cirka 82 miljarder kronor. De största kostnaderna faller på kommunerna framför allt i form av kostnader för hemtjänst och särskilt boende som tillsammans utgör ca 79,7% av totalkostnaden. Näst störst kostnadsbörda faller på anhöriga i form av informell vård, 16,5%. En i sammanhanget mycket liten del faller på regionerna i form av sjukvårdskostnader, cirka 1,7 %. En sammanställd bild av de olika kostnaderna återfinns i tabellen nedan [1].

Tabell 1. Totalkostnad och kostnad per kostnadslag 2019, grundscenario

Kostnadslag	Kostnad (kr)	Andel*
Regionens kostnader		
Slutenvård	504 249 156	0,62%
Demenssjuksköterskor**	348 300 000	0,43%
Besök hos specialist	65 221 284	0,08%
Läkarbesök i primärvård (inkl. besök hos annan profession såsom fysioterapeut)	72 803 565	0,09%
Demensutredning i specialistvården	124 278 336	0,15%
Demensutredning i primärvården	100 935 456	0,12%
Läkemedel	73 666 239	0,09%
Totalt regionernas kostnader	1 289 454 036	1,58%
Kommunala kostnader		
Dagvård	1 698 127 054	2,08%
Hemtjänst	12 429 516 265	15,24%
Särskilt boende	52 656 005 276	64,56%
Totalt kommunala kostnader	66 783 648 595	81,88%
Indirekta kostnader		
Sjukersättning	802 008 000	0,98%
Sjukfall	192 888 000	0,24%
Informell vård i ordinärt boende	11 348 708 073	13,91%
Informell vård i särskilt boende	1 144 491 734	1,40%
Totalt indirekta kostnader	13 488 095 807	16,54%
Totalt	81 561 198 438	100%

*På grund av avrundning kan andel per kostnadstyp summera till något mindre än 100%.

**Demenssjuksköterskor är ofta anställda inom kommunal verksamhet men i egenskap av sittykesutövande väljer vi i resultattabellen att inkludera dem under regionernas kostnader.

Källa: Karolinska Institutet - DEMENSSJUKDOMARNAS SAMHÄLLSKOSTNADER I SVERIGE 2019

Kostnaderna för personer med demenssjukdom som bor i särskilt boende uppgår till ca 70% av kommunernas totala kostnader för alla personer i särskilt boende och de kommunala kostnaderna för demenssjukdomar utgör ca 50% av kommunernas totala kostnader för äldreomsorg. Näst i storleksordning är en ekonomisk värdering av informell vård utförd av anhöriga och närstående (ca 16%). Kostnaderna som faller på regionerna i form av sjukvårdsinsatser och läkemedel är små (ca 2%) [1].

Anhörigas och andras insatser, så kallad informell vård är en förutsättning för att personer med demenssjukdom skall kunna vara hemma (det vill säga bo i ”ordinärt boende”) så länge som möjligt. Utan dessa insatser skulle en av den svenska äldreomsorgens hörnpelare, kvarboendeprincipen, inte fungera. Även om hemtjänst, dagverksamhet och andra ”formella” insatser är omfattande, så fungerar ensamboende personer med demenssjukdom sällan bra i ordinärt boende och en flytt till särskilt boende blir då nödvändig.

Justerat för inflation, med 2019 som index år, så har totalkostnaden för personer med demenssjukdom ökat med ca 40% (49,2 – 81,6 miljarder kronor) sedan år 2000. Liknande utveckling kan ses i kostnaden per person med demenssjukdom, ca 35% (372 230 – 565 984 kronor) [1].

Demenssjukdom och lindrig kognitiv störning

Kognitiv svikt och demenssjukdom

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

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

Det finns cirka 150 000 personer med demenssjukdom i Sverige. Demenssjukdom är ännu inte möjlig att bota men det går att med olika

läkemedel och vård- och omsorgsinsatser lindra symtom, underlätta vardagen och förbättra livskvaliteten för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Mycket forskning pågår för att få fram läkemedel som påverkar sjukdomsförloppet där behandlingsforskningen avseende Alzheimers sjukdom kommit längst. Sådana läkemedel är godkända i USA och Japan och beslut i Europa väntas under 2024.

Varje år insjuknar cirka 20 000–25 000 personer i en demenssjukdom och ungefär lika många med demenssjukdom dör.

Det finns inget som tyder på att risken att insjukna i demenssjukdom har ökat under senare år, utan tvärtom tyder forskningsstudier på att insjuknandet av nya fall är lägre än vad man tidigare beräknat. Dock ökar antalet med demenssjukdom i hela västvärlden eftersom vi lever allt längre.

Olika typer av demenssjukdom

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

Demenssjukdom kan ha olika symtom och förlopp beroende på vilken typ av demenssjukdom personen lider av och varierar även från person till person, men den medför över tid svårigheter att leva ett självständigt liv och behov av hjälp i vardagen uppkommer. En förutsättning för att kunna ge läkemedelsbehandling, stöd och en god vård och omsorg till personer med demenssjukdom är att personen genomgått en utredning för att fastställa en diagnos som omfattar både en bedömning av sjukdomens typ och stadium.

Forskningen de senaste åren har fokuserat mycket på att försöka få fram biologiska markörer (biomarkörer) i blod och ryggvätska eller genom undersökningar av hjärnan med magnetröntgen (MRI) eller positronemissionskamera (PET), som kan bekräfta eller utesluta en utveckling av en demenssjukdom.

Vanliga demenssjukdomar och kognitiv svikt

Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen och symtomen kommer ofta smygande och tilltar efterhand. Typiska tidiga symtom är svårigheter att minnas till exempel namn och händelser i närtid, koncentrationssvårigheter, lätta språkstörningar och nedsatt

orienteringsförmåga. Allt eftersom sjukdomen fortskrider försämras dessa symtom och i senare sjukdomsstadium har personer med sjukdomen svårt att kommunicera och har en kraftigt nedsatt funktionsförmåga.

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

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

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

Stadieindelning vid demenssjukdom

Diagnostiserad demenssjukdom brukar delas upp i tre stadier:

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

Kognitiv svikt

Lindrig kognitiv störning innebär en kognitiv nedsättning som är fastställd utifrån tester eller uppgifter från anhöriga, men där diagnoskriterierna för demenssjukdom inte är uppfyllda. Svikten är heller inte så omfattande att det sociala livet eller arbetet påverkas. Ibland kan symtomen gå tillbaka. En

vanlig benämning för detta tillstånd är även det engelska uttrycket ”mild cognitive impairment” (MCI).

Lindrig kognitiv störning kan ha flera orsaker, till exempel somatisk eller psykisk sjukdom. En vanlig orsak är tidig demenssjukdom, såsom Alzheimers sjukdom. Vid Alzheimers sjukdom går det att upptäcka förändringar i hjärnan med PET undersökning samt förändringar i vissa proteiner i ryggvätskan många år innan symptom uppkommer. PET-undersökningar görs inte i klinisk rutin men undersökning av ryggvätskan är mer tillgängligt. En lindrig kognitiv störning i kombination med Alzheimerförändringar i ryggvätskan talar starkt för att den kognitiva störningen orsakas av Alzheimers sjukdom och en tidig Alzheimerdiagnos kan då sättas utan att symptom på försämrad funktionsförmåga (demenssymptom) föreligger. Att kunna identifiera personer med Alzheimers sjukdom i tidiga sjukdomsstadier kommer att bli mycket viktigt när läkemedel som påverkar sjukdomsutvecklingen kommer, eftersom vi vill kunna bromsa upp sjukdomsförloppet så tidigt som möjligt. Inom en snar framtid kommer en utredning för kognitiva symptom även inkludera blodprover med sjukdomsbekräftande biomarkörer för Alzheimers sjukdom, vilket ytterligare kommer att underlätta möjligheten att identifiera personer med mycket tidig Alzheimers sjukdom.

Vi har således numer tack vare känsliga biomarkörer möjlighet att diagnosticera personer med kognitiv svikt orsakad av Alzheimers sjukdom, långt innan demenssymptom uppkommer. Mycket forskning pågår för att även kunna identifiera andra demenssjukdomar i så tidigt skede som möjligt.

Detta är av stor vikt för att kunna ge rätt behandling och insatser till rätt person i rätt tid.

Internationellt arbete

Pågående arbete inom WHO

WHO har tagit fram en global handlingsplan för 2017 – 2025 för demenssjukdom [2] som beslutades av Världshälsoförsamlingen 2017. Handlingsplanen omfattar attityder till demenssjukdomar, åtgärder som underlättar vardagen för personer med demenssjukdom såväl som åtgärder som bör ske inom ramen för hälso- och sjukvårdssystemet.

Idag lever 55 miljoner människor över hela jorden med demens. Drygt hälften av dessa (60 procent) lever i låg- och medelinkomstländer. Varje år diagnosticeras 10 miljoner personer med demenssjukdom.

De globala kostnaderna för demenssjukdomar 2019 var 1 300 miljarder US-dollar och cirka hälften av dessa kostnader kan hänföras till vård som tillhandahålls av anhöriga och närstående.

Den globala handlingsplanen omfattar sju övergripande teman:

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

WHO har även inrättat ”Global Dementia Observatory” (GDO), som utgör en plattform för kunskap om demenssjukdomar för att möjliggöra framtida övergripande planering och uppföljning av strategiska mål [3].

Nordiska ministerrådet

Socialstyrelsen ingår i Nordiskt demensnätverk som är del av det formaliserade nordiska samarbetet inom social- och hälsopolitik. Nätverket arbetar på uppdrag av det nordiska ministerrådet. I nätverket ingår representanter från de nordiska ländernas myndigheter och kompetenscentra. Nätverket håller två ordinarie möten per år och är ett viktigt forum för kunskapsdelning. Samarbetet bidrar också till löpande kontakter mellan länderna vid olika aktuella frågeställningar.

På uppdrag av nordiska ministerrådet startades till exempel ett projekt 2023 om förebyggande av demenssjukdom i Norden. I de nordiska länderna finns exempel på strategiska program och praktiska tillämpningar som syftar till förebyggande av demenssjukdom. Målet med projektet Förebyggande av demens i Norden är att sammanställa kunskap om de nordiska ländernas arbete på området.

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 de flesta av Europas länder. Vid mötena deltar även

representanter från WHO och OECD (Organization for Economic Cooperation and Development), vilket ger möjlighet att få ta del av färsk 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.

Förutsättningar

Nya förutsättningar har kommit till under de senaste åren när det gäller kunskapsstyrning och att utveckla en god och nära vård. Det påverkar bland annat vården och omsorgen för personer med demenssjukdom.

Demenssjukdom inom nationell kunskapsstyrning

Kunskapsstyrningen är uppbyggd på tre delar – kunskapsstöd, uppföljning och analys, och stöd till verksamhetsutveckling och ledarskap. De här tre delarna bidrar till att utveckla ett lärande system.

Nationella myndigheter samverkar på flera sätt med regioner och kommuner inom kunskapsstyrningen. En samverkan sker i Rådet för styrning med kunskap. Rådet har som mål att den kunskap som tas fram är samordnad och effektiv, och anpassad efter de behov som finns i verksamheterna. I Rådet samlas flera olika myndigheter (se förordningen 2015:155).

Regionerna och kommunerna ingår i partnerskap med myndigheter och den regionala och lokala nivån. Syftet med partnerskapen är att bidra till ökad samverkan, dialog och samordning av initiativ för behovsanpassad kunskapsutveckling.

Kommunerna har kopplat sig samman via de regionala samverkans- och stödstrukturen, förkortat till RSS. De samverkar i ett partnerskap med Sveriges kommuner och regioner, SKR, och Socialstyrelsen. Även flera andra myndigheter i Rådet för styrning med kunskap medverkar (E-hälsomyndigheten, Folkhälsomyndigheten, SBU, Forte och Myndigheten för familjerätt och föräldraskapsstöd). Partnerskapet bidrar till att stärka kunskapsstyrningen inom socialtjänsten och den näraliggande hälso- och sjukvården. Partnerskapet ska bidra till ökad samverkan, dialog och samordning av initiativ som kan bidra till behovsanpassad kunskapsutveckling, bättre stöd för implementering och effektivare kunskapsstöd. Det långsiktiga målet för partnerskapet är att brukare som är i behov av insatser inom socialtjänstens verksamhetsområde ska erbjudas vård, service och omsorg där forskning och bästa tillgängliga kunskap används medvetet och systematisk tillsammans med de professionellas expertis.

Även inom regionerna finns ett partnerskap för samverkan om kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård. Det finns 26 nationella programområden (NPO) som leder kunskapsstyrningen inom sitt respektive

område som exempelvis äldres hälsa, akut vård, primärvård, hjärt- och kärlsjukdomar, endokrina sjukdomar och nervsystemets sjukdomar.

NPO Äldres Hälsa och Palliativ Vård har producerat kunskapsstöd med stor inverkan på demensområdet nämligen de personcentrerade sammanhållna vårdförloppen för kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom [4] och för Palliativ Vård [5]. Det pågår ett arbete med att ta fram ett kunskapsstöd om sköra äldre där man dels tar fram förslag på nationella standarder för dels att identifiera skörhet, dels för omhändertagande av skörhet. I detta ingår bedömning och omhändertagande av personer med kognitiva funktionsnedsättningar orsakat av demenssjukdom, då skörhet och demenssjukdom ofta förekommer samtidigt.

Nationella samverkansgrupper leder och samordnar regionernas gemensamma arbete i olika områden. Till exempel samverkansgrupper för nationella kvalitetsregister, strukturerad vårdinformation, patientsäkerhet samt för uppföljning och analys.

Nationella programområden och nationella samverkansgrupper tillsätter nationella arbetsgrupper inom olika områden och vid behov för specifika frågor. De bistår sedan nationella programområden att utföra dess uppdrag.

På regional nivå speglas den nationella strukturen med regionala programområden inom respektive område.

Samverkan sker mellan myndigheter och mellan myndigheter och kommuner och regioner. Exempel på myndigheter är Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten, E-hälsomyndigheten, Myndigheten för delaktighet och Läkemedelsverket.

Figur 2. Den nationella kunskapsstyrningen



Kommuner bedriver en stor del av landets hälso- och sjukvårdsarbete. Därför är det viktigt att kommuner finns representerade i arbetet med kunskapsstyrning.

Nationella riktlinjepaketet för vård och omsorg om personer med demenssjukdom

Prioriteringsstöd till beslutsfattare och chefer

Socialstyrelsens nationella riktlinjer är kunskapsbaserade rekommendationer inom de områden där vården och omsorgen tar stora resurser i anspråk. Riktlinjerna fokuserar i första hand på frågeställningar där behovet av vägledning är särskilt stort och syftet är att bidra till att en jämlik och god vård och omsorg till patienter och brukare. De senaste riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom publicerades 2017 [6]. Många personer med demenssjukdom är dock multisjuka med flera kroniska diagnoser som hanteras i många andra sjukdomsspecifika nationella riktlinjer.

Under åren 2018–2023 har Socialstyrelsen arbetat med förvaltning av riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom och övriga nationella riktlinjer. I förvaltningsarbetet ingår en årlig översyn av riktlinjerna för att säkerställa att de hålls aktuella och bygger på bästa tillgängliga kunskap. Vid den senaste översynen 2022 av riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom framkom att det har tillkommit ny kunskap på vissa områden såsom utredning och behandling.

Indikatorer, målnivåer och utvärderingar

Inom ramen för arbetet med nationella riktlinjer sker även ett arbete med att ta fram indikatorer [7], nationella målnivåer [8] och utvärderingar [9].

Indikatorer och nationella målnivåer

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 framför allt de centrala rekommendationerna i de nationella riktlinjerna, men även till exempel vårdresultat som är viktiga att följa över tid.

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

Det finns 25 uppföljningsindikatorer kopplade till de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom. Tio av dessa är målsatta. De nationella målnivåerna fastställdes 2020.

Utvärdering av följsamheten till riktlinjerna

År 2014 publicerade Socialstyrelsen en utvärdering av vård och omsorg vid demenssjukdom [10] och 2018 publicerades en andra utvärdering [9].

Vården och omsorgen för personer med demenssjukdom har utvecklats positivt under många år. Utvärderingen av riktlinjerna 2018 visade emellertid att det fanns ett stort antal förbättringsområden som berörde både regionernas och kommunernas arbete. Det handlade bland annat om att:

1. Fler personer med demenssjukdom behöver utredas
2. Bättre förutsättningar inom primärvården
3. Mindre praxisskillnader vid utvidgade demensutredningar
4. Kortare utredningstider
5. Mer jämlik läkemedelsförskrivning
6. Bättre kunskap om och förutsättningar för uppföljning
7. Fler gränsöverskridande demensteam
8. Fortsatta satsningar för att öka personalens kompetens
9. Mer handledning och tid för reflektion – framför allt inom hemtjänsten
10. Fler behöver anpassad dagverksamhet
11. Mer stöd till anhöriga – och anpassat till olika grupper
12. Fortsatta insatser för att förbättra bemötandet vid BPSD
13. Behoven hos personer från andra länder behöver uppmärksammas
14. Bättre möjligheter till utvärdering av demensområdet

Utifrån Socialstyrelsens omvärldsbevakning inklusive hearings i samband med arbetet med utvecklad demensstrategi, talar mycket för att många av förbättringsområdena från 2018 i stort kvarstår.

Arbetet med att genomföra en ny utvärdering kommer att påbörjas under 2024.

Kunskapsstöd

Begreppet kunskapsstöd är ett samlingsbegrepp för olika typer av stödmaterial. Kunskapsstöd inom den nationella kunskapsstyrningen tas fram inom relevanta områden och utformas så de är lätta att använda. Exempel på kunskapsstöd är vårdförlopp, vårdprogram och rekommendationer. Under åren 2018–2023 har Socialstyrelsen tagit fram ett antal kunskapsstöd som är tillämpbara som stöd vid vård av och omsorg för person med demenssjukdom. År 2019 publicerades Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom – en modell för mångprofessionell samverkan för personcentrerad vård och omsorg vid demenssjukdom [11]. Det standardiserade insatsförloppet syftar till att bidra till en jämlik vård och omsorg genom att ge stöd för samverkan mellan olika huvudmän men också inom och mellan verksamheter för att kunna tillgodose den enskilde individens behov. Den belyser de insatser, särskilda perspektiv och viktiga områden som behöver beaktas. Svenskt Demenscentrum har varit delaktiga i arbetet med att sprida och implementera insatsförloppet. År 2020 publicerade Socialstyrelsen kunskapsstödet Dagverksamhet för personer med demenssjukdom. En vägledning [12]. Vägledningen syftar till att ge stöd för meningsfulla aktiviteter, social samvaro, individuellt stöd och struktur i vardagen för personer med demenssjukdom men även stöd för avlastning för deras anhöriga. Särskilt fokus läggs på hur personalen i kommunala dagverksamheter kan arbeta med ett personcentrerat förhållningssätt och ett rehabiliterande arbetssätt för personer med demenssjukdom. År 2021 publicerade Socialstyrelsen kunskapsstödet Vägledning för en god munhälsa hos personer med demenssjukdom [13]. Kunskapsstödet syftar till att ge personal som möter personer med demenssjukdom behövlig kunskap om hur man ser tidiga tecken på ohälsa i munnen, ger munvård och samverkar med tandvården.

Socialstyrelsen har också tagit fram webbutbildningar som stöd och kunskapsutveckling för personal som möter personer med demenssjukdom. Här kan nämnas webbutbildning om munhälsa och munvård, bemötande av personer med demenssjukdom och teambaserat arbetssätt [14].

Socialstyrelsen har även nyligen publicerat kunskapsstöd för att stärka anhörigperspektivet inom vård och omsorg [15, 16].

Utöver ovan nämnda kunskapsstöd har Socialstyrelsen tagit fram stöd som kan beröra vård och omsorg av personer med demenssjukdom men som inte är explicit riktat till dessa diagnosgrupper. Ett exempel på sådant stöd är Att förebygga och behandla undernäring. Nationellt kunskapsstöd i hälso- och sjukvård och socialtjänst [17] som publicerades 2023. Målet med

kunskapsstödet är att personer med risk för undernäring tillförsäkras en näringstillförsel som är anpassad efter deras behov. Andra exempel är kunskapsstödet Förskrivning av hjälpmedel. Stöd vid förskrivning av hjälpmedel till personer med funktionsnedsättning [18] som publicerades 2021 samt Hälso- och sjukvård i hemmet. Kunskapsstöd för personcentrerad vård och rehabilitering [19] som publicerades 2023.

Utveckling till en god och nära vård

Omställningen till en god och nära vård syftar till att invånare och patienter ska få stöd att stärka sin hälsa och förebygga ohälsa, att vården ska vara tillgänglig, ges med god kontinuitet och att patienter och anhöriga ska vara delaktiga i vården. Den syftar också till att primärvården ska vara navet i hälso- och sjukvården och samverka med övrig vård och omsorg för att vården av invånaren ska bli personcentrerad och effektiv.

Behoven av hälso- och sjukvård ändras till följd av demografiska förändringar och medicinska landvinningar ger nya förutsättningar för mer vård i öppna vårdformer. Hälso- och sjukvården behöver förhålla sig till att:

- Det finns fler äldre med komplexa hälsoproblem som behöver en samordnad vård
- Fler invånare lever länge med kroniska sjukdomar och funktionsnedsättningar och det är angeläget att de bibehåller en så god hälsa som möjligt hela livet
- Den psykiska ohälsan ökar
- Hälsofrämjande- och förebyggande insatser behöver stärkas i hälso- och sjukvården och socialtjänsten i samverkan med andra aktörer.

Förutsättningarna att ge hälso- och sjukvård förändras vilket också påverkar hur vården bäst organiseras:

- Fler kan få hjälp i öppna vårdformer
- Mer kan göras i hemsjukvården
- Invånarna kan göra mer själva bland annat med stöd av IT-lösningar
- Det finns nya tekniska stöd för att ge vårdåtgärder och för att samverka mellan vårdpersonal och med socialtjänsten vilket gör att mer vård kan ges i primärvård och andra öppna vårdformer.

Ändrade behov och förutsättningar behöver få effekter i hela hälso- och sjukvårdsystemet, och det är en angelägenhet för såväl specialistsjukvården som den kommunala och regionala primärvården. En del i omställningen är att primärvården ges goda förutsättningar att kunna svara för sina uppgifter i

hälso- och sjukvårdssystemet. Målet är en personcentrerad vård där de olika delarna i hälso- och sjukvårdssystemet och socialtjänsten samspelar med fokus på invånarens behov och förutsättningar.

Uttrycket att primärvården ska vara navet i hälso- och sjukvården används i olika sammanhang. Socialstyrelsen har valt att tolka det som att primärvården:

- är första instans vid de flesta vårdbesök,
- följer invånaren under hela livscykeln och att det finns en kontinuerlig relation mellan invånaren och vårdteamet när det behövs
- övrig hälso- och sjukvård stödjer primärvården så att vården kan ges på lämplig vårdnivå
- primärvården har tillgång till information från övrig hälso- och sjukvård och socialtjänst för att kunna ge en säker och effektiv vård
- underlättar för invånaren att samordna sin vård
- har tillräckliga kompetenser och resurser för att klara uppdraget.

För att vården ska bli hållbar behöver huvudmän och vårdgivare säkerställa en långsiktig kompetensförsörjning och att resurser används effektivt.

- Det behöver vara attraktivt att arbeta i vården på kort och lång sikt
- Tillgängligheten till vården behöver öka utan att det blir en ökad belastning på personalen
- Det behöver finnas förutsättning för lärande och forskning i primärvården, både i kommuner och regioner.

Förändringar som omfattar hela hälso- och sjukvårdssystemet är komplexa och förutsätter insatser inom många olika områden och av olika aktörer. Ansvariga på alla nivåer behöver följa upp lagändringar med beslut som ändrar förutsättningarna att bedriva verksamheten för dem som möter patienter och invånare.

I arbetet med omställningen till god och nära vård har Socialstyrelsen identifierat några områden som huvudmännen för hälso- och sjukvården, dvs. kommuner och regioner behöver arbeta med för att förändringar ska komma till stånd.

- Utveckla system för ledning och styrning som främjar samarbete och personcentrering över organisationsgränser, inklusive förändringsledning
- Allokera resurser som behövs för ändrade arbetssätt. Ta vara på möjliga effektiviseringar till följd av bättre samordning, tidiga insatser och större delaktighet från patienterna
- Säkra kompetensförsörjningen

Underlag för en utvecklad nationell demensstrategi

- Utveckla infrastruktur för samverkan, dokumentation och informationsdelning
- Utveckla rutiner och arbetssätt över organisationsgränser
- Samverka om utvecklings- och kvalitetsarbeten över organisationsgränser.

Regelverk

Fri- och rättigheter i vård och omsorg

Internationella konventioner och Europakonventionen reglerar enskilda grundläggande fri- och rättigheter. Bland annat anges i Europakonventionen rätten till liv och rätt till respekt för privat- och familjeliv. Motsvarande bestämmelser om grundläggande fri- och rättigheter finns i den svenska regeringsformen (1974:152), RF.

Vård och omsorg bygger på frivillighet

Regeringsformen har regler till skydd mot frihetsberövanden.¹ Svensk vård och omsorg bygger på principerna om individens rätt till självbestämmande och integritet. Det innebär att vård och omsorg förutsätter individens samtycke och att vården och omsorgen som huvudregel inte kan vidta åtgärder mot en persons vilja.

Undantag från skyddet mot kroppsliga ingrepp och frihetsberövanden kan endast föreskrivas i lag, och då bara i syfte att tillgodose ändamål som är godtagbara i ett demokratiskt samhälle. Begränsningarna får inte gå utöver vad som är nödvändigt med hänsyn till de ändamål som har föranlett dem.² Sådana undantag har bl.a. gjorts i lagen (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall (LVM), lagen (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga (LVU), lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård (LPT), lagen (1991:1129) om rättspsykiatrisk vård (LRV), lagen (1991:1137) om rättspsykiatrisk undersökning och smittskyddslagen (2004:168), SmL. Några sådana undantagsbestämmelser finns inte i hälso- och sjukvårdslagen (2107:30), HSL, patientlagen (2014:821), PL eller socialtjänstlagen (2001:453), SoL.

Hälso- och sjukvårdslagen

HSL innehåller mål och krav gällande i princip all hälso- och sjukvård. Lagen betonar skyldigheter för vårdgivarna men innehåller inga bestämmelser som ger enskilda några utkrävbara rättigheter. I de grundläggande bestämmelserna om vårdgivarens skyldigheter anges att hälso- och sjukvården ska bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård,³ vilket bl.a. innebär att den ska tillgodose patientens behov av trygghet

¹ 2 kap. 8 § RF.

² 2 kap. 20 och 21 §§ RF.

³ 5 kap. 1 § HSL.

i vården och att behandlingen ska vara lätt tillgänglig och bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet.⁴

Patientsäkerhetslagen

Till de grundläggande reglerna om att patienten skall ges en god vård och ett gott omhändertagande i HSL tillkommer regler i PSL. I PSL regleras vårdgivarens ansvar mer i detalj, likaså att varje legitimerad ansvarar personligt för att de egna åtgärderna.

Enligt reglerna är det vårdgivaren, som har det övergripande ansvaret för att patientsäkerheten tillgodoses.⁵ Till detta tillkommer varje legitimerads personliga ansvar för sina åtgärder så att patientsäkerheten tillvaratas och att vården ges i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet.⁶

PSL tar särskilt upp vårdgivarens och personalens ansvar för att utveckla kvaliteten och ha ett system för att hantera risker för vårdskador samt händelser som har medfört eller hade kunnat medföra en vårdskada⁷ dvs. hanteringen av s.k. lex Maria händelser.

Patientlagen

Patientlagen ska främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet samt stödja patientens möjligheter att medverka i vårdprocessen.

Enligt PL ska patienten bl.a. få information om sitt hälsotillstånd, vilka metoder som finns för vård och behandling och vilka hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning⁸. Information ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar.⁹ Lagen anger också att den som ger informationen så långt som möjligt ska försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen.¹⁰

I PL anges även att hälso- och sjukvård inte får ges utan patientens samtycke, om inte annat följer av lag. Innan samtycke inhämtas ska patienten få relevant information som ska anpassas efter patientens förutsättningar. Patienten kan lämna sitt samtycke skriftligt, muntligt eller

⁴ 2 kap. 1 §, 4 kap. 1 § och 6 kap. 1 § PL.

⁵ 3 kap. 1 – 2 §§ PSL.

⁶ 6 kap. 1 - 2 §§ PSL.

⁷ 3 kap. 2 – 3 §§ och 6 kap 4 § PSL.

⁸ 3 kap. 1 § PL.

⁹ 3 kap. 6 § PL.

¹⁰ 4 kap.7 § PL.

genom att på annat sätt visa att han eller hon samtycker till den aktuella åtgärden.¹¹

Reglerna i PL medför att patienten när som helst kan ta tillbaka sitt samtycke. En patient som inte samtycker till viss vård eller behandling ska få information om vilka konsekvenser det kan få genom att vården inte kan genomföras. Informationen måste ges med respekt för patientens självbestämmande och integritet.¹²

Grundläggande bestämmelser för hälso- och sjukvården

De inledande bestämmelserna i HSL definierar vad hälso- och sjukvård är och målsättningen för hälso- och sjukvården. I hälso- och sjukvården ingår bl.a. åtgärder för att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador för att uppnå en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska också ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården.¹³

Hälso- och sjukvården ska bedrivas så att den uppfyller kraven på en god vård¹⁴ och följa vetenskap och beprövad erfarenhet.¹⁵ Detta innebär att den ska särskilt

1. vara av god kvalitet med en god hygienisk standard och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen,
2. vara lätt tillgänglig,
3. bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet,
4. främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen,
5. tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården.¹⁶

Varje patient som vänder sig till hälso- och sjukvården ska också, om det inte är uppenbart obehövligt, snarast ges en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd.¹⁷

¹¹ 4 kap. 2 § PL.

¹² 3 kap. 1 - §§ och 4 kap. 4 – 2 §§ PL, se även SOSFS 2011:9 och Inspektionen för vård och omsorgs föreskrifter (HSLF-FS 2017:41) om anmälan av händelser som har medfört eller hade kunnat medföra en allvarlig vårdskada (lex Maria)

¹³ 2 kap. 1 § och 3 kap. 1 § HSL.

¹⁴ 5 kap. 1 § HSL.

¹⁵ 6 kap. 1 § PSL.

¹⁶ 5 kap. 1 § HSL.

¹⁷ 2 kap. 2 § PL.

Där det bedrivs hälso- och sjukvård ska det finnas den personal, de lokaler och den utrustning som behövs för att god vård ska kunna ges.¹⁸ När det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet ska regionen ge patienten möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar.¹⁹

Regionen ska till kommunerna inom regionen avsätta de läkarresurser som behövs för att enskilda ska kunna erbjudas en god hälso- och sjukvård i särskilt boende och i dagverksamhet.²⁰ Detsamma gäller hemsjukvård i ordinärt boende, om en kommun ansvarar för vården.²¹ Regionen och kommunerna inom regionen kan sluta avtal om omfattningen av och formerna för läkarmedverkan.²²

Hälso- och sjukvården skall kvalitetssäkras

Enligt reglerna i PSL²³ och i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete ska vårdgivaren identifiera de processer där samverkan behövs för att förebygga att patienter drabbas av vårdskada. Det ska framgå av processerna och rutinerna hur samverkan ska bedrivas i den egna verksamheten.

Den kommunala hälso- och sjukvården

Motsvarande bestämmelser som gäller för den regionala hälso- och sjukvården återfinns i HSL när det gäller den kommunala hälso- och sjukvården²⁴.

Kommunen får sluta avtal med någon annan om att utföra de uppgifter som kommunen har ansvar för.²⁵ En uppgift som innefattar myndighetsutövning får dock inte överlämnas till ett bolag, en förening, en samfällighet, en stiftelse eller en enskild individ utan stöd av lag. Kommunens ansvar gäller öppen hälso- och sjukvård, men inte sådan hälso- och sjukvård som meddelas av läkare.²⁶

En region får till en kommun inom regionen överlåta ansvaret att erbjuda hälso- och sjukvård i hemmet (hemsjukvård) i ordinärt boende och i sådant särskilt boende som avses i 5 kap. 5 § tredje stycket SoL (de s.k.

¹⁸ 5 kap. 2 § HSL.

¹⁹ 10 kap. 1 § HSL och 7 kap. 1 § PL.

²⁰ 12 kap. 1 § HSL.

²¹ 14 kap. 1 § HSL.

²² 16 kap. 1 § HSL.

²³ 3 kap. 1 § resp. 6 kap. 4 § PSL.

²⁴ 12 kap. 1 § HSL.

²⁵ 15 kap. 1 § HSL.

²⁶ 12 kap. 3 § HSL.

biståndsbedömda trygghetsboendena), om regionen och kommunen kommer överens om det. Överenskommelsen får inte avse ansvar för hälso- och sjukvård som ges av läkare.²⁷

Medicinskt ansvarig sjuksköterska eller för rehabilitering inom kommunen

Inom kommunens hälso- och sjukvård ska det finnas en sjuksköterska som har det medicinska ansvaret i verksamheten (MAS).²⁸ Den medicinskt ansvariga sjuksköterskan har ansvar för kvalitet och säkerhet i den hälso- och sjukvårdsverksamhet som kommunen bedriver. Ansvaret gäller den vård och behandling som patienterna ges enligt HSL, samt de krav som ställs på läkemedelshantering, dokumentation, delegering, anmälan om skador m.m. i hälso- och sjukvårdsverksamhet.²⁹

I all hälso- och sjukvårdsverksamhet ska det också finnas en verksamhetschef.³⁰ I kommunal hälso- och sjukvård har dock en sådan chef ett begränsat mandat att leda verksamheten med hänsyn till den särskilda roll som tilldelats den medicinskt ansvariga sjuksköterskan.

För verksamheter som jobbar med rehabilitering kan det finnas en arbetsterapeut, fysioterapeut eller sjukgymnast som är medicinskt ansvarig för rehabilitering.³¹

Individuell plan vid behov av insatser

Regionen ska tillsammans med kommunen upprätta en individuell plan när den enskilde har behov av insatser av habilitering, rehabilitering och hjälpmedel³² och vid insatser både från hälso- och sjukvården och socialtjänsten.³³ För socialtjänsten gäller motsvarande regler.³⁴

När det gäller de patienter som behöver kommunal hälso- och sjukvård efter utskrivning från den slutna vården ingår det i ledningsansvaret och i det medicinska ansvaret för kommunen att planera insatserna tillsammans med patienten och andra enheter som ansvarar för insatser som patienten kan behöva.³⁵

²⁷ 14 kap. 1 § HSL.

²⁸ 11 kap. 4 § HSL.

²⁹ 4 kap. 6 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80).

³⁰ 4 kap. 2 § HSL.

³¹ 4 kap. 6 § hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80).

³² 8 kap. 7 HSL.

³³ 12 kap. 5 § HSL.

³⁴ 2 kap. 7 § SoL.

³⁵ Lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från slutna hälso- och sjukvård, 11 kap. 4 § HSL, 12 kap. 5 § andra stycket HSL och 2 kap. 7 § SOL.

För patienter som behöver insatser i samband med öppen psykiatrisk tvångsvård eller öppen rättspsykiatrisk vård, ska planeringen i stället genomföras enligt bestämmelserna om en samordnad vårdplan i 7 a § i lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård och 12 a § lagen (1991:1129) om rättspsykiatrisk vård.

För att få insatser enligt socialtjänstlagen eller LSS krävs att den enskilde eller en ställföreträdare ansöker om insatser hos kommunen. Detta innebär att en patient kan förhindra eller undanbe sig en vårdplanering. Då kan patienten skrivas ut när läkaren bedömer att patienten inte längre behöver den slutna vårdens resurser.

Hjälpmedel

Regionen ska erbjuda hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning.³⁶ Motsvarande gäller för kommunen inom den kommunala hälso- och sjukvården.³⁷ När det finns olika hjälpmedel för personer med funktionsnedsättning tillgängliga ska patienten ges möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar.³⁸ Patienten ska således få det valda hjälpmedlet, om det med hänsyn till hans eller hennes behov och till kostnaderna för hjälpmedlet framstår som befogat.

Det är det enskilda regionen eller kommunen som beslutar om vilka produkter som är att betrakta som hjälpmedel för personer med funktionshinder. Socialstyrelsens föreskrifter ska följas vid förskrivning av medicintekniska produkter.³⁹

Kognitiva hjälpmedel för personer med demenssjukdom

För personer med demenssjukdom är det viktigt med en kontinuerlig strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga för att kognitiva hjälpmedel och hörsel- och synhjälpmedel ska kunna sättas in i ett tidigt skede samt att följas upp och anpassas genom hela sjukdomsförloppet. Vissa kognitiva hjälpmedel är direkt riktade till personen att hantera och andra kan vara ett stöd till anhöriga eller vård och omsorgspersonal.

Egenvård

Patienter kan ofta delta i vården genom att utföra hälso- och sjukvårdsåtgärder själva eller med hjälp av någon annan utanför hälso- och sjukvården. Det kan till exempel vara att en person tar ett ordinerat

³⁶ 8 kap. 7 § HSL.

³⁷ 12 kap. 5 § HSL.

³⁸ 7 kap. 2 § PL.

³⁹ Socialstyrelsens föreskrifter (HSL-FS 2021:52) om användningen av medicintekniska produkter i hälso- och sjukvården.

läkemedel själv eller gör övningar som har rekommenderats av en fysioterapeut. Men det kan också röra sig om mer avancerade hälso- och sjukvårdsåtgärder. Om personen får hjälp av någon utanför hälso- och sjukvården kan det vara av till exempel en närstående, en personlig assistent eller personal på ett särskilt boende.

I lagen om egenvård (2022:1250) definieras egenvård som en hälso- och sjukvårdsåtgärd som behandlande hälso- och sjukvårdspersonal som har legitimation eller särskilt förordnande har bedömt att en patient kan utföra själv eller med hjälp av någon annan.⁴⁰ Egenvården ska vara bedömd av behandlande hälso- och sjukvårdspersonal, enligt lagens definition.⁴¹ Av förarbetena framgår att definitionen endast avser begreppet egenvård enligt lagen om egenvård och gäller inte utanför lagens tillämpningsområde. Lagens definition hindrar inte att begreppet egenvård kan användas i andra sammanhang med en delvis annan betydelse.

När egenvård utförs gäller inte HSL.⁴² Inte heller andra regler på hälso- och sjukvårdens område gäller vid utförandet av egenvård. Om patienten får hjälp med egenvård som en del av en socialtjänstinsats enligt SoL eller insats enligt LSS, gäller dock relevanta lagar och regler på socialtjänstens och LSS område.

Skyddad yrkestitel för undersköterskor

Från och med 1 juli 2023 är undersköterska en skyddad yrkestitel. Det innebär att man behöver ett bevis från Socialstyrelsen för att få använda titeln undersköterska inom vård och omsorg.

Den som har en tillsvidareanställning som undersköterska sedan de nya reglerna börjat gälla får fortsätta att använda titeln till och med den 30 juni 2033 utan bevis. Det gäller oavsett om du är utbildad i eller utanför Sverige.

Kompetensen hos undersköterskor är viktig för kvalitet och säkerhet i vård och omsorg. Riksdagen har därför beslutat att yrket ska ha en skyddad yrkestitel.

Med en skyddad yrkestitel blir det tydligt vilken kompetens en person med titeln undersköterska har. Det bidrar till trygghet för patienter, brukare och anhöriga och det gör dessutom att det blir lättare för arbetsgivare att leda och planera verksamheten på arbetsplatsen.

⁴⁰ 2 och 4 §§ lagen (2022:1250) om egenvård.

⁴¹ Prop. 2021/22:244, s. 23.

⁴² 5 § lagen om egenvård (2022:1250).

Undersköterskor 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 [20].

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 [20].

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 [21]. 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.

Socialtjänstlagen

Socialtjänstlagen bygger på principerna om helhetssyn, förebyggande arbete och frivillighet. 1 kap. 1 § SoL anger att socialtjänstens verksamhet ska bygga på respekt för människors självbestämmande och integritet. Insatser som ges med stöd av socialtjänstlagen förutsätter individens delaktighet och egna ansvar. Vidare anges det i 3 kap. 3 § SoL att insatserna ska vara av god kvalitet.

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

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

Förenklat beslutsfattande om hemtjänst för äldre

En bestämmelse om förenklat beslutsfattande infördes 2018 i socialtjänstlagen som innebär att socialnämnden har befogenhet att erbjuda hemtjänstinsatser till äldre personer utan någon föregående behovsprövning. Bestämmelsen i 4 kap. 2 a § SoL är frivillig för kommunen att tillämpa. Den syftar till att ge de kommuner som så önskar möjlighet att bevilja äldre personer insatser inom äldreomsorg på ett enklare sätt och med större utrymme för delaktighet. Det blir möjligt för kommunen att tona ner på ett resurskrävande inledande utredningsarbete till förmån för att utveckla uppföljning av kvalitet, nöjdhet och effektivitet. Ett annat syfte är att öka den äldres rätt till självbestämmande och delaktighet, genom att den äldre personen ges större möjlighet att välja mellan de insatser som erbjuds och hur de praktiskt ska genomföras. Lagen syftar också till att förstärka inslagen av förebyggande insatser genom att generella hemtjänstinsatser tillgängliggörs i ett tidigt skede, vilket regeringen bedömer också kan minska eller skjuta upp behovet av mer omfattande äldreomsorg.⁴³

Inom ramen för Socialstyrelsens uppdrag att följa strategiska frågor inom uppföljning och utvärdering av den nationella strategin om demenssjukdom, uppmärksammades att personer med kognitiva funktionsnedsättningar, såsom personer med en demenssjukdom riskerar att inte kunna använda sig av eller dra nytta av den nya bestämmelsen. De kan till exempel sakna insikt om sina behov, och konsekvensen kan bli att de inte efterfrågar insatser eller att de efterfrågar fel insatser.

En fast omsorgskontakt i hemtjänsten

En ny bestämmelse i 4 kap. 2 b § socialtjänstlagen infördes 2022 med krav på att den som har hemtjänst ska erbjudas en fast omsorgskontakt, om det inte bedöms vara uppenbart obehövt. Endast den som har ett bevis om rätt att använda yrkestiteln undersköterska får utses till fast omsorgskontakt. Syftet med en fast omsorgskontakt är att tillgodose behov av kontinuitet, trygghet, individanpassad omsorg och samordning för den omsorgstagare som har hemtjänst. Det är centrala aspekter av god kvalitet i hemtjänsten.⁴⁴

⁴³ Se prop. 2017/18:106 Förenklat beslutsfattande om hemtjänst för äldre samt Socialstyrelsens meddelandeblad nr 3/2018.

(<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/meddelandeblad/2018-6-37.pdf>).

⁴⁴ Se prop. 2021/22:116 En fast omsorgskontakt i hemtjänsten, s. 13 samt Kunskapsguiden.se (<https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/arbetsmetoder-och-perspektiv/fast-omsorgskontakt/>).

LSS

Personer med funktionsnedsättning kan ha rätt till stöd enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS. För att få insatser utifrån lagen ska den sökande omfattas av lagens personkrets och ha behov av den sökta insatsen. Rätten gäller om behovet inte tillgodoses på annat sätt.⁴⁵ Syftet med lagen och insatserna är att personer som omfattas av lagen uppnår jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet.⁴⁶ Personerna ska kunna få den hjälp de behöver i det dagliga livet och även kunna påverka vilket stöd och vilken service de får.⁴⁷ Målet är att den enskilde får möjlighet att leva som andra.⁴⁸

LSS innehåller tio insatser för särskilt stöd och särskild service. LSS är ett komplement till andra lagar och innebär inte någon inskränkning i de rättigheter som andra lagar ger.⁴⁹ Insatser enligt LSS ska endast ges till den enskilde om hen begär det. Om den enskilde är under 15 år eller uppenbart saknar förmåga att på egen hand ta ställning i frågan kan vårdnadshavare, god man, förmyndare eller förvaltare begära insatser för den enskilde.⁵⁰ Alla insatser enligt LSS ska bygga på principerna om den enskildes självbestämmande och integritet.⁵¹

Ställföreträdares och anhörigas roll i vård och omsorg

För personer som har nedsatt eller helt saknar beslutsförmåga kan en god man eller förvaltare förordnas enligt regler i 11 kapitlet föräldrabalken (1949:381), FB. En god man eller förvaltare kan ha i uppdrag att sörja för den enskildes person, förvalta egendom eller bevaka den enskildes rätt.⁵² En ställföreträdare har dock inte några omfattande befogenheter när det gäller angelägenheter av mer personlig karaktär. Till exempel kan en god man eller en förvaltare i regel endast lämna synpunkter beträffande vård, men inte samtycka till operativa ingrepp.⁵³ Samma sak gäller anhöriga och andra som står den enskilde nära. Familjemedlemmar och vänner kan dock vara viktiga kontakter eftersom de kan förmedla vad de vet om den enskildes inställning i olika frågor. Ur ett rättsligt perspektiv har dock inte anhöriga någon

⁴⁵ 7 § LSS.

⁴⁶ 5 § LSS.

⁴⁷ 7 § resp. 6 § LSS.

⁴⁸ 5 § LSS.

⁴⁹ 4 § LSS.

⁵⁰ 8 § LSS.

⁵¹ 6 § LSS.

⁵² 11 kap. 4 och 7 §§ FB.

⁵³ Jfr SOU 2015:80 s. 271 f.

befogenhet att lämna samtycke till vård eller behandling för någon som har nedsatt eller helt saknar beslutsförmåga.

Förordnande av god man eller förvaltare bygger på att behovet av hjälp finns vid tidpunkten för förordnandet. Det är inte möjligt att i förväg utse en god man. Detta betyder också att individen kan ha begränsade möjligheter att påverka valet av ställföreträdare, när en ställföreträdare ska utses.

Framtidsfullmakter

Reglerna om framtidsfullmakter syftar till att öka enskildas självbestämmande och att de ska kunna känna sig trygga med hur deras personliga och ekonomiska angelägenheter sköts när de inte längre kan göra det.⁵⁴ Lagen (2017:310) om framtidsfullmakter trädde i kraft 2017. I lagen föreskrivs vad en framtidsfullmakt innebär, hur den ska upprättas och vad som ska anges i fullmakten. Lagen innehåller också bland annat bestämmelser om hur fullmakten kan ändras eller återkallas och hur den träder i kraft. Framtidsfullmakter utgör ett komplement till vanliga fullmakter och ett alternativ till god man och förvaltarskap.

Anhöriga ställföreträdare

Eftersom inte alla kan antas förbereda sig för framtiden genom att upprätta en framtidsfullmakt har det även införts ett kompletterande regelverk om ställföreträdskap genom anhöriga i 17 kap. föräldrabalken, FB.

Anhöriga är enligt bestämmelserna behöriga att ta hand om ekonomiska angelägenheter om den enskilde inte längre har förmåga att göra det själv. Anhörigas behörighet gäller även vid tillfällig beslutsoförmåga, till skillnad från en framtidsfullmakt. Behörigheten för anhöriga omfattar rättshandlingar som har anknytning till den enskildes dagliga livsföring. I första hand avses vardagliga betalningar hänförliga till bostaden, tjänster av olika slag, inköp av mat och kläder. Däremot faller till exempel vid köp av aktier eller fastigheter utanför behörigheten. Att ansöka om insatser enligt SoL eller att lämna inkomstdeklaration ingår dock i behörigheten.⁵⁵

I likhet med reglerna om framtidsfullmakten är det den anhörige som ska bedöma om behörigheten gäller. Det finns dock ett krav på att oförmågan ska var uppenbar, vilket innebär att det inte får råda någon tveksamhet kring detta. Bestämmelserna bygger på att den anhörige har god kontakt och

⁵⁴ Prop. 2016/17:30 Framtidsfullmakter – en ny form av ställföreträdskap för vuxna, s. 19.

⁵⁵ Prop. 2016/17:30 s. 87 f.

kunskap om individen för att kunna bedöma när personen inte längre har förutsättningar att klara av sina ekonomiska angelägenheter längre.⁵⁶

Regler för att underlätta samverkan

Dokumentation och informationsutbyte mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten

Enligt sekretessreglerna i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL, förhindras i princip informationsutbyte mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten såvida inte den enskilde personen medger att informationen lämnas ut. Sekretess mellan verksamheterna regleras på så sätt att all information som hanteras inom den offentliga hälso- och sjukvården utgår från sekretess om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider ”men”.⁵⁷

Sekretess gäller därför som huvudregel. Motsvarande bestämmelser återfinns för socialtjänsten⁵⁸, för privat hälso- och sjukvård⁵⁹ och för privat socialtjänstverksamhet.⁶⁰

Till dessa regler om sekretess och tystnadsplikt tillkommer regler om dokumentation för hälso- och sjukvården enligt reglerna i patientdatalagen som i sin tur även begränsar möjligheterna till åtkomst av uppgifterna inom hälso- och sjukvården. Inom socialtjänsten finns regler i socialtjänstlagen och i Socialstyrelsens föreskrifter⁶¹ som medför motsvarande regler som innebär att varje huvudman ska föra sin egen dokumentation utifrån den lagstiftning som tillämpas. Detta innebär att det enligt dessa bestämmelser inte är möjligt med gemensam dokumentation för hälso- och sjukvårdsåtgärder och insatser enligt SoL och LSS m fl. lagar.

Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation

Den 1 januari 2023 trädde lagen (2022:913) om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation i kraft. Lagen innebär att vårdgivare och socialtjänstens verksamheter som gäller omsorg om äldre personer och personer med funktionsnedsättning under särskilda förutsättningar kan dela

⁵⁶ Prop. 2016/17:30 s. 95.

⁵⁷ 25 kap. 1 § OSL.

⁵⁸ 26 kap. 1 § OSL.

⁵⁹ 6 kap. 12 § PSL.

⁶⁰ 15 kap. 1 § SoL.

⁶¹ Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2014:5) om dokumentation i verksamhet som bedrivs med stöd av SoL, LVU, LVM och LSS.

personuppgifter med varandra. Bestämmelserna i patientdatalagen (2008:355) om sammanhållen journalföring har förts över till den nya lagen.

Det är frivilligt för vårdgivare och omsorgsgivare att ansluta sig till ett system med sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation. Det är dock endast anslutningen som är frivillig. Om en vård- eller omsorgsgivare väljer att ansluta sig måste alla bestämmelser i lagen följas.⁶²

Samverkan mellan socialtjänst och sluten hälso- och sjukvård vid in- och utskrivning

Det finns särskilda bestämmelser om uppgifter som kan behöva lämnas i och med att en patient skrivs in och när en patient skrivs ut från sluten vård.⁶³

Inskrivningsmeddelande

När en patient skrivs in i den slutna vården och den behandlande läkaren bedömer att patienten efter utskrivningen kan behöva insatser från annan hälso- och sjukvård (till exempel hemsjukvård eller primärvård/landstingens öppna vård) eller från socialtjänsten, så ska den slutna vården skicka ett inskrivningsmeddelande till de berörda enheterna.⁶⁴ Genom inskrivningsmeddelandet får enheterna en signal om att patienten kan behöva insatser efter utskrivningen. Enheterna kan då börja planera för det.

Inskrivningsmeddelandet ska innehålla upplysningar om patientens namn, personnummer och folkbokföringsadress samt beräknad tidpunkt för utskrivning.⁶⁵

Ett inskrivningsmeddelande ska skickas senast 24 timmar efter det att patienten har skrivits in i den slutna vården. Om den behandlande läkaren först senare under vårdförloppet bedömer att patienten kommer att behöva insatser efter utskrivningen, så ska inskrivningsmeddelandet i stället skickas senast 24 timmar efter den bedömningen.⁶⁶

⁶² Se prop. 2021/22:177 Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation s. 44 och 193.

⁶³ Lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård.

⁶⁴ 2 kap 1 § lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård.

⁶⁵ 2 kap. 2 § lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård.

⁶⁶ 2 kap. 3 § lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård.

När en enhet i den regionfinansierade öppna vården har tagit emot ett inskrivningsmeddelande, så ska verksamhetschefen vid den enheten utse en fast vårdkontakt för patienten, om patienten inte redan har en sådan.⁶⁷

Planering inför patientens utskrivning

När en berörd enhet har fått ett inskrivningsmeddelande ska enheten börja planera nödvändiga insatser för att patienten på ett tryggt och säkert sätt ska kunna lämna den slutna vården. Meningen är att patienten efter utskrivningen ska få sina behov av socialtjänst eller hälso- och sjukvård tillgodosedda.⁶⁸

När den behandlande läkaren har bedömt att en patient är utskrivningsklar, ska den slutna vården så snart som möjligt underrätta de berörda enheterna om denna bedömning.⁶⁹ För psykiatrisk tvångsvård och rättspsykiatrisk vård finns det särskilda bestämmelser när det gäller utskrivningen. Den slutna vården ska ge de berörda enheterna nödvändig information i samband med utskrivningen av patienten, så att enheterna kan ge patienten den socialtjänst eller hälso- och sjukvård som hen behöver. Informationen ska överföras senast samma dag som patienten skrivs ut från den slutna vården. För underrättelsen om att patienten är utskrivningsklar och informationen i samband med utskrivningen, gäller de vanliga reglerna om sekretess och tystnadsplikt.⁷⁰

Samordnad individuell planering

Om patienten behöver insatser från både region och kommun i form av hälso- och sjukvård eller socialtjänst efter utskrivningen, så ska en samordnad individuell planering genomföras av representanter för de enheter som ansvarar för insatserna.⁷¹ Vid den samordnade individuella planeringen ska enheterna upprätta en samordnad individuell plan (SIP).⁷² En SIP får bara upprättas om patienten samtycker till det.⁷³ Det kan exempelvis innebära att om patienten bara har behov av, eller bara

⁶⁷ 2 kap. 5 § lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård.

⁶⁸ 2 kap. 6 § lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård.

⁶⁹ 3 kap. 1 § lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård.

⁷⁰ 3 kap. 2 § lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård.

⁷¹ 4 kap. 1 § lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård.

⁷² 4 kap. 2 § lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård.

⁷³ 4 kap. 2 § lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård.

samtycker till, socialtjänst så behövs det inte någon samordnad individuell planering.

Kallelsen till den samordnade individuella planeringen skickas till berörda enheter av patientens fasta vårdkontakt i den regionfinansierade öppna vården. Kallelsen ska skickas senast tre dagar efter det att underrättelsen om att patienten är utskrivningsklar har lämnats.⁷⁴ Se mer under rubriken ”Individuell plan vid behov av insatser”.

Regelverk inom tandvård och munhälsa

Med tandvård avses i tandvårdslagen (1985:125), TvL, åtgärder för att förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador i munhålan.⁷⁵ Till tandvård hör samtliga åtgärder som föranleds av sjukdomar i munhålan, tänderna, käkarna och de omgivande vävnaderna. Åtgärder med anledning av maligna (elakartade) tumörer räknas inte som tandvård. Till tandvård räknas även tandreglering.⁷⁶ Tandvården ska bedrivas på ett sådant sätt att den uppfyller kravet på en god tandvård. Detta innebär bland annat att den ska tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen, bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet samt främja goda kontakter mellan patienten och tandvårdspersonalen.⁷⁷ Så långt som möjligt ska vården och behandlingen utformas och genomföras i samråd med patienten.⁷⁸ Patienten ska få information om sitt tandhälsotillstånd och om de behandlingsmetoder som står till buds.⁷⁹ I mötet med patienten kan det finnas behov av tolk.

Målet för tandvården är en god tandhälsa och en tandvård på lika villkor för hela befolkningen.⁸⁰ Behovet av tandvård ska vara ensamt avgörande för vårdens omfattning och karaktär. Vid prioritering mellan två patienter ska den som har det mest omedelbara behovet av tandvård ges företräde.

Möjligheterna att vid behov ta del av tandvård får sålunda inte påverkas av sådana förhållanden som ålder, kön, förmåga att ta initiativ, utbildning,

⁷⁴ 4 kap. 3 § lagen (2017:612) om samverkan vid utskrivning från sluten hälso- och sjukvård.

⁷⁵ 1 § TvL.

⁷⁶ Proposition 1984/85:79 Med förslag till tandvårdslag m.m. s. 55.

⁷⁷ 3 § första stycket TvL.

⁷⁸ 3 a § första stycket TvL.

⁷⁹ 3 b § första stycket TvL.

⁸⁰ 2 § TvL.

betalningsförmåga, nationalitet och kulturella olikheter.⁸¹ Akuta fall ska behandlas med förtur.⁸²

Varje region ska erbjuda en god tandvård åt dem som är bosatta i regionen. Detsamma gäller för personer med skyddad folkbokföring som stadigvarande vistas inom regionen. Även i övrigt ska regionen verka för en god tandhälsa hos befolkningen.⁸³ Regionen har ansvar för att planera tandvården med utgångspunkt i befolkningens behov av tandvård och ska se till att det finns tillräckliga resurser för patienter med särskilda behov av tandvårdsinsatser och att patientgrupper med behov av särskilt stöd erbjuds tandvård.⁸⁴ I planering och utveckling av tandvården ska regionen samverka med samhällsorgan, organisationer och enskilda. Regionerna ska samverka sinsemellan i tandvårdsfrågor som berör flera regioner.

Tandvårdsstöd

Tandvårdsstöden i Sverige regleras i lagen (2008:145) om statligt tandvårdsstöd och i förordningen (2008:193) om statligt tandvårdsstöd. Det statliga tandvårdsstödet riktar sig till den vuxna befolkningen och ersättningen administreras av Försäkringskassan.⁸⁵ Det statliga tandvårdsstödet⁸⁶ består av:

- allmänt tandvårdsbidrag (ATB)
- högkostnadsskydd
- särskilt tandvårdsbidrag (STB)

Sammanfattningsvis ansvarar regionen för:

- tandvård till barn och ungdomar
- tandvård till asylsökande
- tandvård till vissa utlänningar som vistas i Sverige utan nödvändiga tillstånd
- oralkirurgiska åtgärder
- tandvård som ett led i sjukdomsbehandling
- tandvård till personer med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning
- tandvård för extremt tandvårdsrädda personer
- utbyte av tandfyllningar

⁸¹ Prop. 1984/85:79 s. 57.

⁸² 3 § andra stycket TvL.

⁸³ 5 § första stycket TvL. Vad som i TvL sägs om regioner gäller också kommuner som inte ingår i en region, se 5 § andra stycket TvL.

⁸⁴ 8 § TvL.

⁸⁵ 1 kap. 3 § lagen (2008:145) om statligt tandvårdsstöd.

⁸⁶ 1 kap. 1 § lagen (2008:145) om statligt tandvårdsstöd.

- uppsökande verksamhet
- nödvändig tandvård⁸⁷

Tandvård för personer som har stora behov av tandvård på grund av en långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning omfattas av bestämmelserna om avgifter som avser öppen hälso- och sjukvård.⁸⁸ Med sådan tandvård avses i förordningen⁸⁹ tandvårdsbehandling på personer som har stora svårigheter att sköta sin munhygien eller att genomgå tandvårdsbehandling på grund av

1. svår psykisk funktionsnedsättning,
2. Parkinsons sjukdom,
3. multipel skleros,
4. cerebral pares,
5. reumatoid artrit,
6. systemisk lupus erythematosus,
7. sklerodermi,
8. amyotrofisk lateralskleros,
9. orofacial funktionsnedsättning, eller
10. symtom som kvarstår sex månader efter det att personen har fått hjärninfarkt eller hjärnblödning (stroke).

Med sådan tandvård avses också tandvårdsbehandling på personer som på grund av en sällsynt diagnos har

1. stora svårigheter att sköta sin munhygien,
2. stora svårigheter att genomgå tandvårdsbehandling, eller
3. orofaciala symtom.

Med tandvårdsbehandling i 3 a § i TvF avses inte behandling med fastsittande protetik.⁹⁰

Nödvändig tandvård och uppsökande verksamhet⁹¹ baseras på omsorgsbehovet, det behov av stöd och hjälp från omgivningen som en person har för att klara det dagliga livet.⁹² Den som erbjuds avgiftsfri bedömning av munhälsan ska också få nödvändig tandvård för samma avgifter som gäller i den öppna hälso- och sjukvården.⁹³ Stödet vad gäller tandvård till LSS målgrupp regleras i TvL och TvF.

⁸⁷ 5 – 7 §§ TvL.

⁸⁸ 9 § TvF.

⁸⁹ 3 a § i TvF.

⁹⁰ 3 a § i TvF.

⁹¹ 8 a § första stycket TvL.

⁹² 8 § TvF.

⁹³ 9 § TvF.

Statsbidrag inom äldreområdet

Statsbidrag till regionerna för stöd att utöka läkarkompetensen i äldreomsorgen

Under 2022 fördelade Socialstyrelsen 298,5 miljoner kronor i statsbidrag till regionerna i syfte att utöka tillgången till läkare inom äldreomsorgen. Cirka 258,7 miljoner kronor användes, motsvarande cirka 87 procent av det totalt rekviderade beloppet.

Samtliga regioner har utgått från lokala behov och förutsättningar i arbetet med att öka tillgången till nödvändiga läkarresurser i kommunernas särskilda boenden för äldre (SÄBO), korttidsboenden och för äldre personer som har hemsjukvård. Statsbidraget har framför allt använts till följande insatser:

- Höja ersättningsnivåerna för vårdcentraler, hälsocentraler eller motsvarande (primärvården), så att primärvårdsläkaren ska kunna avsätta fler arbetstimmar för konsultation och insatser till kommunernas särskilda boende (SÄBO) eller för äldre personer som har hemsjukvård eller som vistas i korttidsboende
- Prioritera att fler patienter inom den kommunala äldreomsorgen får en fast (namngiven) läkarkontakt
- Äldre personer med stora behov får en samordnad individuell plan (SIP) upprättad
- Införa olika digitala hjälpmedel för att kunna genomföra digitala ronder eller digitala direktkonsultationer mellan ansvarig läkare och specialistläkare
- Utöka konsultationstiderna för äldreomsorgens sjuksköterskor.
- Förstärka befintliga mobila team eller närvårdsteam för äldre.

Blev det fler läkare?

De flesta regioner redovisar att de inte i detalj reglerar hur många läkare som stödjer kommunernas äldreomsorg. Fokus är snarare på att säkerställa att läkarkompetensen motsvarar behoven inom äldreomsorgen. Det handlar till exempel om att primärvården ska avsätta fler av läkarnas arbetstimmar till kommunens äldreomsorg. Läkarna ska ges förutsättningar att arbeta mer med konsultation och medicinska bedömningar, för både kommunens personal och de äldre. Satsningarna handlar framför allt om att regionerna förstärker eller inför nya arbetssätt för att kunna använda de befintliga läkarresurserna mer effektivt.

Statsbidrag för att motverka ensamhet bland äldre och ökad kvalitet i vården och omsorgen om personer med demenssjukdom

Socialstyrelsen har haft regeringens uppdrag att under perioden 2020–2022 fördela, administrera och följa upp statsbidrag till kommuner för att motverka ensamhet bland äldre och för ökad kvalitet i vården och omsorgen om personer med demenssjukdom. 2022 var det sista året för den treåriga satsningen och sammantaget över de tre åren har myndigheten fördelat drygt 1,8 miljarder kronor till kommunerna. Av dessa medel har kommunerna förbrukat 90 procent under treårsperioden.

Under 2022 fördelade Socialstyrelsen cirka 603 miljoner kronor i statsbidrag till samtliga 290 kommuner för att motverka ensamhet bland äldre samt för ökad kvalitet i vården och omsorgen för personer med demenssjukdom. Totalt uppgår förbrukade medel till cirka 577 miljoner, dvs. cirka 96 procent av rekviderade medel. Den främsta anledningen till att fyra procent av medlen inte förbrukades är tidsbrist [22].

Kommunerna hade möjlighet att inom ramen för statsbidraget göra egna prioriteringar utifrån lokala behov och förutsättningar. Medlen bedöms ha medverkat till att kommunerna har genomfört aktiviteter och gjort investeringar som syftar till att säkerställa god vård och omsorg om personer med demenssjukdom samt att motverka ensamhet bland äldre.

Kommunernas återrapporteringar av hur de har använt medlen visar att en stor andel av medlen finansierat personalkostnader i syfte att öka och förstärka bemanningen inom äldreomsorgen och i vården och omsorgen om personer med demenssjukdom. Kommunerna har framför allt finansierat personal på särskilda boenden. Det är även många kommuner som finansierat personal inom dagverksamheten och hemtjänsten.

Undersköterskor och vårdbiträden är de vanligaste yrkeskategorierna som finansierats genom statsbidraget.

Bland de kommuner som genomfört aktiviteter i syfte att motverka ensamhet bland äldre är det flest kommuner som använt statsbidraget i syfte att förstärka eller utveckla mötesplatser och sociala aktiviteter för äldre personer. När det kommer till de kommuner som uppgett att de genomfört aktiviteter i syfte att öka kvaliteten i vården och omsorgen om personer med demenssjukdom är det flest kommuner som använt statsbidrag för kompetenshöjande aktiviteter för personalen.

Ungefär var femte kommun har låtit enskilda utförare ta del av statsbidraget. Majoriteten av dessa kommuner har vidareförmedlat mindre än 20 procent av statsbidraget till enskilda utförare.

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

Socialstyrelsen hade under 2022 fördelat statsbidrag till kommuner att öka specialistundersköterskekompetensen inom vården och omsorgen om äldre och inom vården och omsorgen om personer med demenssjukdom. Statsbidragets villkor utgörs av att de bidragsfinansierade studierna bedrivs inom yrkeshögskolan på deltid vid sidan av arbetet som undersköterska med 70 procent lön, varav statsbidraget står för 20 procent av lönen och arbetsgivaren för 50 procent av lönen. Totalt 156 av landets kommuner valde att rekquirera de 45,6 miljoner kronor som myndigheten hade att fördela under året. Av dessa var det totalt 78 kommuner som använde statsbidraget till att öka specialistundersköterskekompetensen inom äldreomsorgen. Detta resulterade i att totalt 237 undersköterskor påbörjade och 86 undersköterskor avslutade specialistundersköterskekompetensen inom vården och omsorgen om äldre under 2022. Det är inom demensområdet som flest undersköterskor påbörjat eller avslutat en specialistutbildning. Detta följt av utbildning inom palliativ vård samt multisjukdom hos äldre och äldrepsykiatri [23] .

Statsbidrag till kommunerna för att säkerställa en god vård och omsorg för äldre personer

Socialstyrelsen fördelade i uppdrag av regeringen 3 998 500 000 kronor till landets kommuner i syfte att säkerställa en god vård och omsorg av äldre personer under 2022. Statsbidraget får användas utifrån lokala behov i syfte att möjliggöra förbättringar och utveckling av verksamheten. Några exempel på utvecklingsområden kan vara att: förbättra arbetsmiljö och arbetsvillkor, förbättra samverkan mellan socialtjänst och den kommunala och regionala hälso- och sjukvården samt arbeta för personcentrerad vård och omsorg av personer med demenssjukdom bland annat.

Kommunerna har använt statsbidraget brett över flera olika utvecklingsområden. De tre mest förekommande är kompetensutveckling av personal, utveckling av arbete med vården och omsorgen av personer med demenssjukdom samt utveckling av arbete med personcentrerad vård. De

områden som kommunerna använt statsbidraget till i lägre utsträckning är arbete med anhörigstöd, informationssäkerhet samt utveckling av arbete mellan socialtjänst och den kommunala och regionala hälso- och sjukvården.

Kommunernas återrapporter visar att statsbidraget möjliggjort en ökning eller förstärkning av personal på flera utvecklingsområden och att kommunerna på så sätt kunnat förbättra kvaliteten i vården och omsorgen av äldre personer.

De målgrupper som omfattats av statsbidragets satsningar utgörs främst av äldre personer i särskilt och ordinärt boende samt personer med demenssjukdom oavsett boende. När det gäller personal inom äldreomsorgen är det undersköterskor och vårdbiträden som flest kommuner anger att de finansierat lönekostnader för med hjälp av statsbidraget [24] .

Äldreomsorgslyftet

Socialstyrelsen har haft regeringens uppdrag att fördela statsbidrag till kommunerna för satsningen Äldreomsorgslyftet. Äldreomsorgslyftet syftar till att öka kompetensen inom den kommunalt finansierade omsorgen om äldre genom att göra det möjligt för kommunerna att låta anställda utbilda sig under arbetstidstat. Statsbidraget ges som ersättning för personalkostnaderna för arbetstiden då de anställda studerar.

För 2022 fördelade Socialstyrelsen cirka 1,7 miljarder kronor till sammanlagt 287 kommuner som rekviderade medel. Kommunerna använde cirka 1,3 miljarder kronor eller 76 procent av medlen, medan 24 procent förblev oförbrukade. Av kommunernas återrapportering framgår att totalt 20 923 anställda påbörjade studier inom Äldreomsorgslyftet under 2022 (tabell 1).

Äldreomsorgslyftet startade 2020 och inkluderade då utbildning till undersköterska och vårdbiträde. Från 2021 utökades uppdraget till att inkludera utbildning till specialistundersköterska, ledarskapsutbildning på högskolenivå för första linjens chefer inom äldreomsorgen samt kortare kurser som svarar upp mot kompetenskraven i Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 2011:12) eller enligt Socialstyrelsens kompetensmål för undersköterskor.

Tabell 1 visar hur många som utbildat sig inom de aktuella utbildningskategorierna, dvs. vårdbiträde, undersköterska, specialistundersköterska, ledarskapsutbildning och kortare kurser för omsorgspersonal, under satsningens tre första år, 2020, 2021 och 2022. Tabell 2 visar hur många anställda som har avslutat en utbildning med godkänt betyg

under samma år. Totalt under de tre åren som satsningen har pågått har 46 175 anställda inom den kommunalt finansierade äldreomsorgen påbörjat en utbildning inom Äldreomsorgslyftet (tabell 1). Totalt 6 621 anställda⁹⁴ har avslutat en utbildning med godkänt betyg (tabell 2).

Tabell 2. Totalt antal anställda som påbörjat utbildning inom ramen för Äldreomsorgslyftet 2020–2022

Bidrags- år	Utbildning till vård- biträde	Utbild- ning till under- sköterska	Utbild- ning till specialist- under- sköterska	Ledar- skaps- utbildning (gäller första linjens chefer)	Kurs inom Social- styrelsens allmänna råd (SOSFS 2011:12) eller enligt Social- styrelsens kompetensmål för under- sköterskor	Totalt antal som påbörjat utbildning
2020	590	2 310	0	0	0	2 900
2021	1 048	5 235	1 027	565	16 787	24 662
2022	650	5 141	893	339	13 900	20 923
Total	2 288	10 376	1 920	904	30 687	46 175

Källa: Kommunernas återrapportering av statsbidraget åren 2020, 2021 och 2022.

Tabell 3. Totalt antal anställda som avslutat utbildning med godkänt betyg 2020–2022

Bidrags- år	Utbildning till vård- biträde	Utbildning till under- sköterska	Utbildning till specialist- under- sköterska	Ledarskaps- utbildning (gäller första linjens chefer)	Totalt antal som avslutat utbildning med godkänt betyg
2020	76	200	0	0	276
2021	203	1 951	221	188	2 563
2022	386	2 857	339	200	3 782
Total	665	5 008	560	388	6 621

Källa: Kommunernas återrapportering av statsbidraget åren 2020, 2021 och 2022.

⁹⁴ Tabell 2 visar antalet anställda som fullföljt de längre utbildningarna, medan antalet som gått kortare kurser inte redovisas.

Socialstyrelsen konstaterar att kvinnors deltagande har varit avsevärt högre än mäns under alla tre åren och befintlig personal snarare än ny personal har tagit del av utbildningar.⁹⁵ Personal anställda av kommunal utförare har i högre utsträckning omfattats av statsbidragets satsningar jämfört med personal hos enskild utförare. Under 2022 tog enskilda utförare del av medlen i sammanlagt 80 av de 153 kommuner som rapporterade att de haft avtal med enskilda utförare att bedriva äldreomsorg. Anledningar till att medel inte hade förbrukats var framför allt personalbrist, både underbemanning i ordinarie personalstyrka och svårigheter att rekrytera vikarier för personal som skulle studera på arbetstid.

Prestationsbaserat stöd för ökad sjuksköterskebemanning och minskad andel timanställningar

Under 2023 betalade Socialstyrelsen ut cirka 3 miljarder kronor i två olika satsningar inom äldreomsorgen. Nästan 2 miljarder kronor betalades ut till 107 kommuner för att minska antalet timanställningar och nästan 1 miljard kronor betalades ut till 219 kommuner för att utöka sjuksköterskebemanningen på särskilda boenden. Bidragen har fördelats utifrån de prestationer kommunerna har inrapporterat till myndigheten att de uppnådde mellan 2021 och 2022.

⁹⁵ Uppgifterna om användningen av statsbidraget återfinns i Socialstyrelsens redovisning av Äldreomsorgslyftet för åren 2020, 2021 och 2022.

Del 2 - Nya områden inom en utvecklad strategi

I del 2 redogörs allmänt för de nya områden som pekats ut som särskilt viktiga för en utvecklad strategi för både vård och omsorg för personer med demenssjukdom.

Hälso- och sjukvård

Nuvarande nationella strategi vid demenssjukdom fokuserar huvudsakligen på omsorg för personer med demenssjukdom. I uppdraget för detta underlag till en utvecklad demensstrategi, lyfts att även inkludera hälso- och sjukvård i strategin.

Grunden till en personcentrerad vård och omsorg för personer med demenssjukdom är att åtgärder och insatser ges utifrån varje persons behov, förutsättningar och situation. Det är därför välkommet och angeläget att tydligt inkludera även vården.

Det har skett en utveckling senaste åren av verktyg och metoder för att ställa diagnos demenssjukdom. Vidare kan nya Alzheimerläkemedel snart finnas tillgängliga inom svensk hälso- och sjukvård för patienter i tidiga stadier av Alzheimers sjukdom. Detta kommer att påverka hälso- och sjukvården framöver.

Idag är de sammanlagda samhällskostnaderna för demenssjukdom drygt 80 miljarder och kostnaderna fördelas mellan region, kommun och indirekta kostnader (huvudsakligen informell vård som ges av anhöriga i ordinärt boende) med 2, 82 och 16 procent. Denna fördelning av kostnaderna kan komma att ändras när nya Alzheimerläkemedel finns tillgängliga. De nya Alzheimerläkemedel som kan bli godkända 2024, ges med upprepade infusioner samt kräver upprepade magnetkameraundersökningar för att övervaka allvarliga biverkningar. Det gör att kostnaderna för regiondriven hälso- och sjukvård sannolikt kommer att öka.

Tandvård och munhälsa

Munhälsa är en central del av den allmänna hälsan och psykosocialt välbefinnande [25]. Munhälsa omfattar "förmågan att tala, le, lukta, smaka, känna, tugga, svälja och tryggt förmedla en rad känslor genom ansiktsuttryck utan smärta, obehag och sjukdom i det kraniofaciala komplexet" [26].

Med en växande medvetenhet om hur munsjukdomar globalt belastar den allmänna hälsan och välbefinnandet i en åldrande befolkning och hur tillgången till tandvård är ojämnt fördelad, har policyfrågorna kring tandvård och munhälsa fått ökad uppmärksamhet de senaste åren. Detta kulminerade i antagandet av WHO:s resolution om oral hälsa 2021, som uppmanar alla medlemsstater att bättre integrera munhälsa i det basala utbudet av hälso- och sjukvård och omsorgstjänster.

Munnen är en del av kroppen och munhälsan påverkar hela människans välbefinnande. Sjukdomar i munnen drabbar alla och är det vanligast förekommande sjukdomstillståndet i Europa. Munsjukdomarna karies, parodontit och tandlöshet karakteriseras av ett långsamt och progressivt förlopp med förlust av både hårdvävnad och stödjevävnad som medför funktionsnedsättning och risk för infektioner om sjukdomarna inte behandlas. Det långsamma förloppet gör att man själv vänjer sig vid förändringarna i munnen och uppenbara symtom av sjukdomarna kommer därför sent när det är svårt att bota, eller att vända sjukdomsförloppet.

Det finns mycket god evidens för att förebyggande åtgärder har effekt och kan få sjukdomar i munnen att helt avstanna. För personer med ett hälsosamt åldrande innebär det att vi idag behåller våra egna tänder eller fungerande fastsittande implantat och proteser långt upp i livet. Tandvårdspersonal har en bred kunskap om effektiva förebyggande åtgärder, även för personer med demenssjukdom, men tandvården kan inte ensam förebygga karies och tandlossningssjukdomar i denna patientgrupp som ofta är beroende av insatser från många håll. Tidiga riskbedömningar av munhälsan till exempel inom ramen för Senior Alert är en förutsättning för att vård och omsorgspersonal ska kunna uppmärksamma, förebygga och följa upp munhälsan och vid behov kontakta tandvårdspersonal.

Förebyggande insatser före och efter diagnos

Det är aldrig för sent och aldrig för tidigt att börja förebygga för konsekvenserna av en demenssjukdom. Risken att utveckla demenssjukdom beror på könstillhörighet, genetiska riskfaktorer samt miljöfaktorer inklusive påverkbara livsstilsfaktorer.

Till exempel har kvinnor större risk och den som har en eller flera familjemedlemmar med Alzheimers sjukdom löper 2–3 gånger större risk att själv insjukna i sjukdomen. Det finns också genvarianter som man vet ökar sannolikheten att utveckla Alzheimers sjukdom och i dagsläget känner man

till ca 40 genvarianter [27]. The Lancet Commissions [28] och WHO [29, 30] har rapporterat faktorer som påverkar den relativa risken att utveckla demenssjukdom och exempel på dessa är låg utbildningsnivå, hörselnedsättning, traumatisk hjärnskada, högt blodtryck, alkohol, övervikt, social isolering, fysisk inaktivitet, diabetes, depression, rökning och luftföroreningar.

Förebyggande insatser kan till exempel individanpassas för att behandla identifierade riskfaktorer hos personer som inte har demenssjukdom men även för att behandla personer som är inne i ett 10–15-årigt neurodegenerativt sjukdomsförlopp.

Figur 3. 12 påverkbara riskfaktorer för att utveckla demenssjukdom enligt the Lancet Commission



De olika faktorerna har mer eller mindre påverkan under olika perioder i livet på risk för att utveckla demenssjukdom samtidigt som de olika faktorerna är mer eller mindre lätta att påverka för hälso- och sjukvården, socialtjänsten eller på en bredare samhällsnivå.

Svensk forskning visar att det går att förebygga minnesproblem och förbättra sin hjärnhälsa genom att ändra sina matvanor, vara fysiskt och socialt aktiv och att utmana sig med olika typer av kognitiv träning och samtidigt ha koll på sina värden (blodtryck, kolesterol, vikt och blodsocker). Det är aldrig för sent att börja jobba med livsstilsfaktorer. Det finns till och

med belägg för att metodiken att jobba med livsstilsfaktorer även kan förebygga andra demenssjukdomar än Alzheimer.

Övriga relevanta tillstånd/sjukdomar med påverkan på kognition utöver demenssjukdom

Underlaget ska omfatta demenssjukdomar och andra tillstånd med påverkan på kognitionen som Socialstyrelsen bedömer som relevanta i sammanhanget.

Om benämningen av sjukdomar i ICD

Benämning av sjukdomar och andra hälsoproblem finns inom det internationella systemet ICD, International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems.

ICD har funnits i cirka hundra år. Sedan 1948 ansvarar WHO för underhållet av ICD. WHO har 2019 gett ut den 11:e revideringen av ICD (ICD-11), och den har uppdaterats och speglar viktiga framsteg inom vetenskap och medicin.

Det primära syftet med sjukdomsklassifikation är att möjliggöra klassificering och statistisk beskrivning av sjukdomar och andra hälsoproblem som är orsak till människors död eller kontakter med hälso- och sjukvården. Förutom traditionella diagnoser innefattar därför klassifikationen utöver sjukdomsbenämningar även ett brett spektrum av symtom, onormala fynd, besvär och sociala förhållanden.

Socialstyrelsen arbetar just nu med att översätta ICD-11 från engelska till svenska. Uppskattningen är att en svensk version av ICD-11 finns publicerad i slutet av 2025.

Indelning av tillstånd/sjukdomar under "Neurocognitive disorders" i ICD-11

ICD-11 delar in området "Neurocognitive disorders" i följande kategorier

- Delirium
- Amnestic disorder
- Mild neurocognitive disorder
- Dementia, till exempel
 - Dementia Due to Alzheimer Disease
 - Dementia Due to Cerebrovascular Disease

- Frontotemporal Dementia
- Dementia Due to Lewy Body Disease
- Dementia Due to Parkinson Disease
- Dementia Due to Injury to the Head
- Dementia Due to Down Syndrome

Nuvarande svensk ICD

Den nuvarande svenska versionen av ICD-10 heter ICD-10-SE, Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem – systematisk förteckning. Klassifikationen är obligatorisk för rapportering till Socialstyrelsens hälsodataregister.

I nuvarande ICD-10-SE klassificeras de olika demenssjukdomarna inom kapitlet Psykiska sjukdomar och syndrom samt beteendestörningar [31]

Användningen av ICD och DSM inom psykiatri

För klinisk diagnostik inom psykiatri används huvudsakligen DSM [32]. DSM är avsett som stöd vid ställande av diagnos och fyller därmed en annan funktion än ICD.

Socialstyrelsen bestämmer inte om eventuell användning av DSM i klinisk verksamhet. I den mån diagnostiska kriterier enligt DSM ger stöd för korrekt diagnossättning är det inte fel att DSM-systemet används när det är relevant. En diagnostisk manual som DSM fyller en annan funktion i verksamheten än att ge stöd för korrekt kodning med ICD.

I inrapporteringen till Socialstyrelsens hälsodataregister (patientregistret, dödsorsaksregistret m.fl.), används WHO:s officiella klassifikationer. Förinrapportering av diagnoskoder används ICD-10-SE och det är alltså regelverket i ICD som ska vara vägledande för valet av kod.

DSM är inte någon av WHO:s officiella klassifikationer och Socialstyrelsen ger därför inte ut någon svensk översättning av DSM.

Andra relevanta sjukdomar att inkludera i en utvecklad demensstrategi

Vid samtliga hearings har frågan ställts om vilka andra kognitiva sjukdomar som kan vara relevanta att inkludera i en utvecklad demensstrategi. Det finns ett övertygande konsensus om att diagnosen ”Mild neurocognitive disorder” (enligt ICD-11) och diagnosen lindrig kognitiv störning (enligt ICD-10-SE) behöver inkluderas i den nationella strategin för demenssjukdom. Detta både för att tillståndet innebär en påverkan på kognitiva förmågor, samt att det ofta, men inte alltid, är ett förstadium till

demenssjukdom. Det är viktigt att få diagnos tidigt i sjukdomsförloppet, och kommande nya läkemedel kommer sannolikt att behöva ges så tidigt som möjligt.

Se mer under avsnitt om demenssjukdomar och lindrig kognitiv störning.

Del 3 – En utvecklad strategi för vård och omsorg för personer med demenssjukdom

I del 3 redogörs för underlaget till förslaget om en utvecklad strategi för vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Den tidigare strukturen från strategin 2018 med sju delområden är bibehållen, och de delar som är utvecklade ingår i underlaget inom samtliga av dessa delområden.

Samverkan

Hälso- och sjukvård, social omsorg och tandvård

Samverkan mellan huvudmän och verksamheter bör vara ”sömlös”. För att uppnå optimal vård och omsorg inklusive den vård och omsorg som ges i hemmiljö krävs en stark samverkan mellan hälso- och sjukvård, tandvård och socialtjänst.

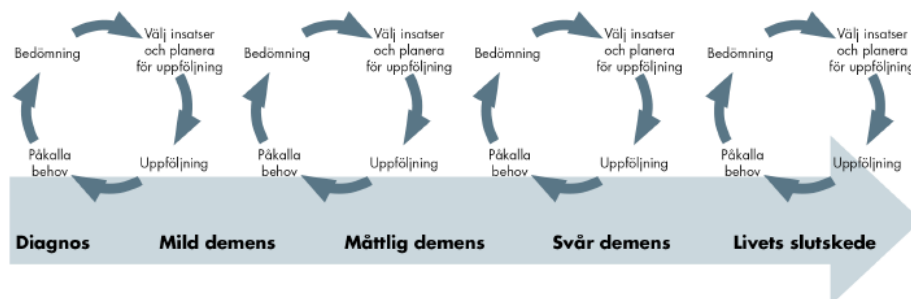
Socialstyrelsen tog fram en modell för standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom 2019 [11] som fokuserar på åtgärder och insatser från hälso- och sjukvård, tandvård och omsorg som möter behov hos en person med demenssjukdom under hela sjukdomsförloppet (i genomsnitt ca 10 år).

Avsikten med modellen är att vara ett stöd för regioner, kommuner och verksamheter att erbjuda insatser och åtgärder till personen med demenssjukdom. Det är viktigt att detta påbörjas direkt när diagnosen demenssjukdom har satts.

Behov av en bedömning enligt modellen kan påkallas av antingen vården och omsorgen, personen med demenssjukdom eller dennes anhöriga. När en bedömning görs behöver samtidigt en planering för uppföljning av respektive insats göras. När denna uppföljning görs, sker en ny bedömning då en checklista som beskrivs i rapporten för insatsförloppet ånyo stäms av.

Exempel på tillfällen för bedömning kan vara uppföljning av insatt läkemedelsbehandling, rehabilitering eller aktualisering av ärende enligt SoL med till exempel utredning för hemtjänst eller bostad i särskilt boende.

Figur 4. Bedömning och uppföljning av standardiserade insatser under demenssjukdomens förlopp



Ytterligare fokus är hur detta ska kunna göras, där demensteam (se bilaga 3 för exempel på medverkande i demensteam) med sakkunskap har en central roll, men även samverkansteam på ledningsnivå för att säkerställa en

varaktig struktur för demensteamerna. Svenskt Demenscentrum har på regeringens uppdrag tillsammans med fem kommuner tagit fram exempel på hur ett insatsförlopp kan implementeras [33]. Vidare har nu Svenskt Demenscentrum i ett nästa steg ett pågående uppdrag om att inspirera till en sömlös vård och omsorg där det vårdförlopp för utredning av demenssjukdom/kognitiv svikt [4] (som tagits fram inom NPO-strukturen. Se tidigare avsnitt om Den Nationella kunskapsstyrningen) kan läggas samman med det standardiserade insatsförloppet.

En sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation är central för samverkan mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst. Att kommun och region har journalsystem och lagar som möjliggör att dela relevant information är viktigt, och en ny lag som underlättar detta gäller från 1 januari 2023⁹⁶ (se tidigare avsnitt).

Lagen innebär att vårdgivare, och omsorgsgivare, genom direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande får tillgängliggöra och ta del av personuppgifter hos andra vårdgivare och omsorgsgivare. Dokumentationen om åtgärder gäller för äldre personer eller personer med funktionsnedsättning. Det är endast vid dessa insatser och om de lämnas till äldre personer eller personer med funktionsnedsättning som bestämmelserna får tillämpas. Till exempel omfattas insatser i form av hemtjänst som lämnas till någon som är äldre, även om insatsen har uppstått till följd av något annat behov än åldern, exempelvis vid demens, missbruk eller benbrott.

Lagen medför på så sätt en möjlighet för att, göra personuppgifter tillgängliga och ta del av vårdgivares och omsorgsgivares dokumentation genom ett elektroniskt system. Detta innebär att medicinska och sociala uppgifter som har betydelse för såväl vård som behandling av personen med demenssjukdom och dess livssituation kan dokumenteras och delas mellan vårdgivare, och omsorgsgivare genom direktåtkomst eller elektronisk åtkomst, vilket tidigare inte varit möjligt på grund av sekretesshinder. Sekretessreglerna har tidigare försvårat ett gott omhändertagande av personen med demenssjukdom och syftet med den nya regleringen är att underlätta ett informationsutbyte mellan de olika verksamheterna som har olika syften och verksamhetsinriktningar men som ändå behöver finna olika samverkansformer för att ge ett individualiserat och personorienterat omhändertagande av patienten och omsorgstagaren. Genom sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation kan även onödiga dubbeldokumentation undvikas.

⁹⁶ Lag (2022:913) om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation

Det är frivilligt för vårdgivare och omsorgsgivare att ansluta sig till sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation. Men om en vårdgivare eller omsorgsgivare ansluter sig så måste alla bestämmelser i lagen följas. Se mer i Meddelandeblad 8/2022 Ny lag om sammanhållen vård och omsorgsdokumentation ⁹⁷.

Utvecklingen av digitala verktyg som underlättar utbyte av information mellan vård, omsorg och forskning bör prioriteras.

Privata utförare inkluderas inte av informationsdelningen i tillräcklig utsträckning. De behöver inkluderas i och ha tillgång till den sammanhållna vård- och omsorgsdokumentationen och vara en naturlig del i den nationella kunskapsstyrningen. Även ideella organisationer behöver inkluderas i informationsdelningen men här behöver former hittas/utvecklas för samarbete och samverkan.

Samordnad individuell plan

I både socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen finns en bestämmelse om att kommunen och regionen ska upprätta en SIP (se avsnittet om individuell plan vid behov av insatser) där de bedömer att insatser behöver samordnas.

SIP bör implementeras tidigt i det tioåriga sjukdomsförloppet, särskilt för äldre och multisjuka personer.

Demensteam

Personer med demenssjukdom har ett stort behov av vård och omsorg och är samtidigt ofta multisjuka med återkommande behov av flera professioner som planerar, åtgärdar och följer upp en komplex vård och omsorg. Samordnad individuell plan, SIP är ett samverkansverktyg och multiprofessionella demensteam ett annat.

Det behövs dock både tydliga strukturer och incitament för att samverka, men det återkopplas till Socialstyrelsen att det saknas strukturer och förståelse för nyttan med samverkan på många håll. Enligt senaste undersökningen om demensteam som genomfördes i Öppna jämförelser kommunundersökningen för kommunal hälso- och sjukvård [34] var det 53 procent av kommunerna som svarade att de hade demensteam utifrån

⁹⁷ Meddelandeblad 8/2022 Ny lag om sammanhållen vård och omsorgsdokumentation. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/meddelandeblad/2022-12-8294.pdf>

beskrivningen av teamen i de nationella riktlinjerna och i det standardiserade insatsförloppet. Resultatet har inte förändrats nämnvärt sedan 2019.

Socialstyrelsens beskrivning av demensteamens uppgifter enligt det standardiserade insatsförloppet [11] beskrivs nedan (se även bilaga 3).

Vilka kan ingå i ett demensteam

I demensteamet behöver ingå kompetenser från relevanta professioner. Demensteamet behöver innefatta medicinsk kompetens om demenssjukdom, kompetens om kognitiv funktionsnedsättning samt kompetens om socialtjänstens insatser. Ett exempel skulle kunna vara ett team med sjuksköterska med särskild kompetens inom demensvård- och omsorg vid vårdcentral/primärvård, sjuksköterska/undersköterska med särskild kompetens inom demensvård- och omsorg vid kommun, arbetsterapeut vid vårdcentral eller kommun samt biståndshandläggare vid kommun. Det här grundteamet kan då fungera som ett lokalt kunskapsteam, för kontakt med personen med demenssjukdom och dennes anhöriga/närstående. I grundteamets uppgifter kan också ingå att bidra till kompetensutveckling för både det lokala samhället och för övrig personal inom primärvård och kommun. Grundteamet kan behöva ytterligare kompletterande kompetenser, till exempel läkare, logoped, sjukgymnast, tandhygienist och dietist, som kopplas in allteftersom behov som uppstår.

En samordningsfunktion kan behövas. Samordningsfunktionen kan innehas av exempelvis en sjuksköterska med vidareutbildning inom demenssjukdom eller arbetsterapeut från den kommunala hälso- och sjukvården eller från den regiondrivna primärvården. Samordnaren behöver ha kunskap om demenssjukdomar samt en överblick över de personer med demenssjukdom som har kontakt med primärvården inklusive den kommunala hälso- och sjukvården, och i den kommun där demensteamet verkar.

Vilka uppgifter som ett demensteam behöver ha kan variera. Exempelvis kan en uppgift vara att samordna insatser från hälso- och sjukvården och socialtjänsten. En annan uppgift kan vara att arbeta för att personer med demenssjukdom får vård och omsorg som utgår från Socialstyrelsens riktlinjer [6]. Vidare kan demensteamet skapa förutsättningar för att personer med demenssjukdom ska kunna vara delaktiga och ha inflytande vid och under planeringsmöten av vården och omsorgen samt att lämpliga kompetenser deltar vid dessa möten. Med den enskildes samtycke kan även närstående delta vid planering. Demensteamet kan vidare utföra den uppföljning som finns i den standardiserade modellen för insatsförloppet.

Demensteamet behöver ha planeringsmöten för att planera insatser för personer med demenssjukdom eller för eventuella anhöriga och närstående.

Kartläggningen som genomfördes i samband med framtagandet av det standardiserade insatsförloppet [35] visar att det är viktigt med en i förväg utsedd person som sammankallar till möte. Detta kan vara samordnaren.

Några exempel på tillfällen då det kan vara lämpligt att sammankalla teamet är omedelbart efter att diagnos har fastställts, när insatser för stöd till närstående initieras eller behöver förändras, när behov av plats i särskilt boende utreds, vid (BPSD), vid utskrivning från slutenvård eller då personen med demenssjukdom närmar sig livets slutskede.

Teammöten kan i övrigt ske när större förändringar i insatserna övervägs. Samordnare avgör när detta behöver göras.

Tandvård, hälso- och sjukvård och omsorg

Förutsättningar för munhälsa uppnås först då en god kosthållning och regelbunden munvård i det dagliga livet kommer på plats. Omvänt gäller också dvs munhälsan är av stor betydelse för att kunna äta. Det innebär att tillståndet i munnen behöver integreras i alla insatser runt personer med demenssjukdom. Vid demenssjukdom finns också särskilda risker förknippat med försämrad munhälsa. Det är en komplex fråga med flera utmaningar när det gäller munhälsan och tandvården för personer med demens. Därför är det viktigt att munhälsan alltid uppmärksammas som en integrerad del av en persons hälsa och att det perspektivet finns med i alla kontakter. Ibland finansieras insatserna från olika håll vilket upplevs som krångligt och kan hindra en god samverkan [36, 37].

Att upptäcka förlorade tandvårdskontakter i ett tidigt skede och erbjuda stödande åtgärder är avgörande för att bevara en god munhälsa. Det involverar den enskilda personen, anhörig/närstående och flera professioner – alla behöver vara delaktiga. En särskild utmaning i detta sammanhang är att tandvård, äldreomsorg och hälso- och sjukvård är delar av olika system som sinsemellan har svårt att komma till en gemensam syn på vilka insatser som behövs vid en given tidpunkt. Det finns dock inga juridiska hinder för utbyte av hälsodata och sammanhållen journalföring vilket därför behöver beaktas i pågående processer såsom för att ta fram kravspecifikationer för nya journalsystem. Även kunskaper har förbättrats över tid och nu finns kunskap om munhälsans betydelse etablerad utanför tandvårdsdomänen. Det är främst olika kultur och finansiering mellan de olika domänerna som skapar avstånd. Därför uteblir ändamålsenlig samverkan ofta när det gäller insatser som kan främja munhälsan. En fortsatt utveckling av den nationella digitala infrastrukturen behöver därför också inkludera tandvården på ett tydligt sätt. På så sätt skapas möjligheter för ett sömlöst utbyte av

ändamålsenlig information om en persons hela hälsotillstånd, även tillståndet i munnen.

Primärvård och tandvård har när allt fungerar regelbundna vårdkontakter med äldre patienter med risk för att utveckla en demenssjukdom. Ett närmare samarbete och integration mellan tandvård och primärvård underlättar samverkan och bidrar till att minska risken för onödigt lidande. Att tidigt upptäcka om någon slutar att gå till tandvården och snabbt erbjuda stöd är avgörande för att bevara en god munhälsa. Det finns behov av att dela information om tandvårdskontakter och aktuellt munhålestatus med primärvården och omvänt, att information från primärvården delas med tandvården.

Indikatorer som sträcker sig över olika vårdinformationssystem ger förutsättningar för att undvika missförstånd och upprätthålla en säker kommunikation. Att skapa en sömlös informationsöverföring ökar även tandvårdens möjligheter att göra meningsfulla och relevanta behandlingar. Det är svårt för tandvården att initiera samarbeten på egen hand på detta område. Behandling av bristande munhälsa ligger inom tandvårdens ansvar och primärvården kan till exempel hänvisa patienten eller skriva en remiss för tandvård. Slutligen, det är viktigt för personer som får diagnosen demenssjukdom att en kontakt med tandvården etableras så att tillståndet i munhålan kan optimeras och att rätt förebyggande åtgärder sätts in tidigt i sjukdomsförloppet.

Personal

Kompetensförsörjning

Kompetensförsörjning är ett brett begrepp och definieras enligt Rikstermbanken som att ”på kort och lång sikt säkerställa att verksamheten har tillgång till medarbetare med rätt kompetens”. Kompetensförsörjning har blivit en allt större utmaning till följd av en ökande andel äldre i befolkningen, i kombination med stora pensionsavgångar.

Kompetensförsörjning inom äldreomsorg

Det finns ingen enskild åtgärd som kan lösa denna stora utmaning. En del av lösningen för äldreomsorgen finns i omskolning och rekrytering från andra branscher och i insatser för att få fler människor som söker arbete inom äldreomsorgen.

En annan del av lösningen innebär insatser som kan minska behovet av personal genom att kommuner och regioner jobbar med hälsofrämjande och förebyggande insatser som bidrar till att skjuta upp äldre personers behov av äldreomsorg. Nya arbetssätt, digitalisering och tekniska lösningar kan bidra till effektivisering. Slutligen så skulle stärkt arbetsmiljöarbete kunna bidra till minskad sjukfrånvaro hos befintlig personal.

Möjliga lösningar har bland annat beskrivits i utredningen ”Vilja välja vård och omsorg” [38] och av Sveriges Kommuner och Regioner i rapporten ”Välfärdens kompetensförsörjning” [39].

Från 2020 har ett flertal olika statsbidrag utdelats för att stimulera för ökad kompetensförsörjning. Se tidigare avsnitt om statsbidrag inom äldreområdet.

Kontinuitet bland personalen är särskilt viktigt för personer med demenssjukdom. De brister i kontinuitet som många kommuner uppvisar är en stor utmaning inom vård och omsorg om personer med demenssjukdom. Det försvårar tidig upptäckt, försämrar möjligheterna att bedriva personcentrerad vård och omsorg, försvårar kommunikationen och skapar en bristande trygghet för en person med demenssjukdom.

Under två veckors period kan en äldre person med hemtjänst träffa 16 olika personer/undersköterskor [40]. Det stora antalet som besöker påverkar trygghet, rutiner och försämrar möjligheten för omsorgspersonalen att bygga en relation till brukaren/patienten.

Strukturella problem står i centrum. Bättre villkor kan bidra till att personer med rätt utbildning och bakgrund söker sig till och stannar i verksamheten. Färre än hälften av Kommunals medlemmar inom äldreomsorgen vill fortsätta i yrket enligt en undersökning från 2023. Endast 46 procent planerar att stanna kvar om tre år. Enligt Försäkringskassan som presenterar siffror över sjukskrivningar i olika yrken, branscher och sektorer noteras att undersköterskor inom hemtjänst, hemsjukvård och äldreboende i medel hade 19,6 sjukskrivningsdagar 2022. Den enda yrkesgrupp som hade större antal sjukskrivningsdagar var barnskötarna som snittade på 27,7 sjukskrivningsdagar 2022. Styrning och organisation behöver utvecklas för att göra hemtjänsten till en mer attraktiv och hälsosam arbetsplats, där fler vill arbeta och med lägre sjukfrånvaro än idag [41].

Kompetensförsörjning inom hälso- och sjukvård

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 icke legitimerade yrken. Tabell 4 redovisar antalet anställda legitimerade sjuksköterskor, arbetsterapeuter, fysioterapeuter och dietister inom äldreomsorgen år 2017–2021 [42]. Både privat och kommunal verksamhet ingår. Antalet sjuksköterskor har minskat sedan 2017, 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 [43].

Tabell 4. Legitimerad personal inom ordinärt och särskilt boende för äldre

Antal legitimerade personer inom vården och omsorgen för äldre

Yrkeskategori	2017	2018	2019	2020	2021
Sjuksköterskor	14 134	13 918	13 995	13 678	13 978
Arbetsterapeuter	2 665	2 706	2 716	2 744	2 774
Fysioterapeuter	1 917	1 941	1 969	2 053	2 043
Dietister	37	40	38	34	35

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

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

I underlaget som inhämtats vid framtagandet av denna rapport har det framkommit att sjuksköterskor inom vård och omsorg för personer med demenssjukdom numera ofta arbetar på konsultbasis. Det kan bidra till en minskad kontinuitet med ökad svårighet att göra de vardagliga omvårdnadsbedömningarna och att stödja baspersonalen i det vardagliga arbetet. Det kan bland annat bli svårare att delegera vissa uppgifter. En stark samverkan och kontinuitet mellan sjuksköterskor, undersköterskor och läkare är nödvändig för att förbättra vården.

Det framkom också att det finns svårigheter att öka möjligheten till både reglerade specialistutbildningar samt andra vidareutbildningar för sjuksköterskor inom området vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Det handlar till exempel om att få möjlighet att avsätta tid för vidareutbildning.

Specialistutbildade sjuksköterskor och läkare

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

Det fanns 42 specialistsjuksköterskor med inriktningen vård av äldre 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.

Det är utifrån den demografiska utvecklingen en alarmerande brist på läkare med specialistkompetens som är nödvändig för vården och omsorgen för personer med demenssjukdom (företrädesvis inom specialiteterna allmänmedicin, geriatrik, äldrepsykiatri och neurologi). Inom samtliga av dessa specialiteter rapporteras en brist. I halvtidsrapporten [44] 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 samma period.

Tandvård och munhälsa

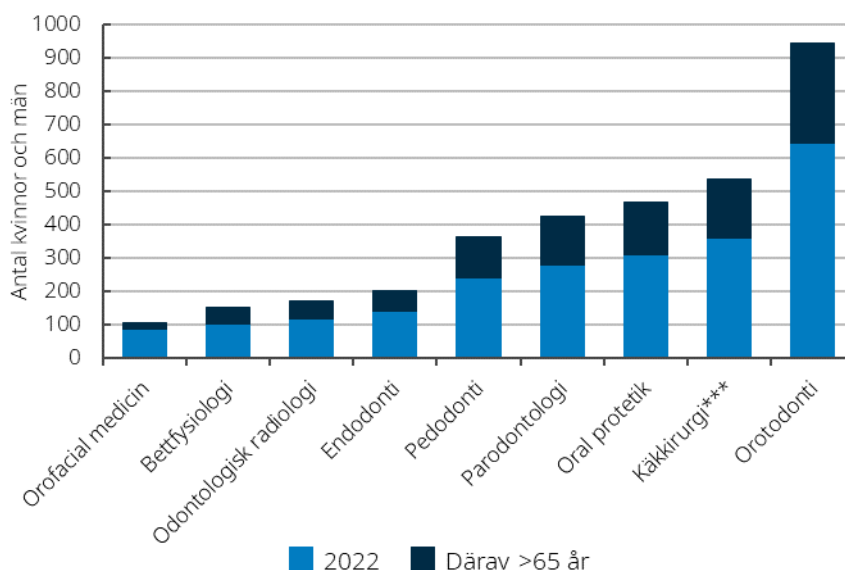
Tandvården har från 2018 stärkt kompetensen inom området tand och munhälsa med inriktning mot vuxna patienter med speciella behov. Det innefattar bland annat sköra äldre som exempelvis personer med en demenssjukdom. En ny specialitet infördes 2017, orofacial medicin⁹⁸. Orofacial medicin är ett ämnesområde med en tydlig tvärvetenskaplig profil vilket ger tandvården bättre förutsättningar att utveckla vården i samverkan med andra professioner. Specialiteten kan liknas med pedodonti som är inriktad mot barn och unga med speciella behov. Orofacial medicin är under uppbyggnad med ungefär 100 specialister i hela landet. Det kan jämföras med specialiteten ortodonti, eller tandreglering, som är 10 gånger större.

Det är sannolikt fler tandläkare, som arbetar med målgruppen personer med demenssjukdom, inte har specialistkompetens och arbetar inom verksamhetsområdet orofacial medicin eller sjukhustandvård som området benämndes tidigare.

⁹⁸ Gemensamma författningssamlingen avseende hälso- och sjukvård, socialtjänst, läkemedel, folkhälsa med mera. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om tandläkarnas specialiseringstjänstgöring. HSLF-FS 2017:77

Figur 5. Tandläkarspecialiteter 2022

Totalt antal utfärdade specialistbevis för läkare och tandläkare, per 31 december 2022, kvinnor och män*



Källa: Socialstyrelsen. Statistik om legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal (2022) samt arbetsmarknadsstatus (2021)

För att attrahera och behålla tandvårdspersonal med rätt kompetens är det viktigt att skapa attraktiva arbetsplatser genom nya multiprofessionella samarbeten, ge möjligheten att lära av andra och bidra med sin kunskap och kompetens. En ökad kunskapsnivå om munhälsa och tandvård är viktigt för att hjälpa personer med demenssjukdom, eftersom en god munhälsa ofta är beroende av stöd från personal och anhöriga vid demenssjukdom. När kompetensen brister hos personalen som jobbar närmast patienten eller brukaren så ökar risken att munhälsan brister i den dagliga omvårdnaden.

Det finns skillnader i tillgång till tandvård beroende på var man bor. Anhöriga vittnar om svårigheter att få kontakt med tandläkare i några delar av landet. Det är generellt svårare i glesbygden. Regionerna ska tillgodose att det finns tandvård inom regionen och erbjuda och ersätta viss tandvård till vuxna med särskilda behov av tandvårdsinsatser.

Många tandläkare har gått över till privata sektorn och undersöker friska patienter vilket ytterligare kan medföra att behovet av tandvård hos personer med demenssjukdoms behov inte hanteras.

Kunskap och kompetens

Det finns fortfarande stora utmaningar när det gäller området kunskap och kompetens om demenssjukdomar. Det gäller alla yrkesgrupper inom både vård och omsorg, och hos medborgarna i samhället. I en utvecklad strategi för demenssjukdom är det därför angeläget att fortsätta arbeta strategiskt med dessa utmaningar.

Utbildning legitimerad personal

Det framkom redan i det första underlaget för en nationell demensstrategi, 2017 [35] att personer som har slutförd grundutbildning för relevanta professioner saknar grundläggande kunskaper om demenssjukdomar och förebyggande insatser och vad det innebär för individen, anhöriga och samhället, som motsvarar omfattningen och behovet för denna folksjukdom. Socialstyrelsen genomförde 2012 en studie hur stor andel geriatrik/gerontologi som ingick i grundutbildningarna för läkare, sjuksköterskor, fysioterapeuter och arbetsterapeuter [45]. Av studien framgick att det var stora variationer mellan högskolorna hur mycket geriatrik/gerontologi som ingick i grundutbildningarna. På flera högskolor var utbildningarna i ämnena nästan försumbara. Detta trots att flertalet legitimerade i sitt yrkesarbete kommer att ha äldre patienter som en av sina största patientgrupper.

Vid hearings inom ramen för detta underlag, framförs att denna situation kvarstår – det är fortfarande en brist på utbildning om geriatrik/gerontologi i allmänhet, och om demenssjukdomar i synnerhet. Det påverkar dels samtliga yrkeskategoriers kompetens om demenssjukdomar, och dels möjligheten att rekrytera till området. Det är svårt att motivera studenter att pröva att arbeta inom området, när studenterna har haft så liten del av utbildningen inom geriatrik/gerontologi/demenssjukdomar. Det kan bidra till en oförståelse om hur verksamheten inom området fungerar och hur de kan utvecklas. Bilden som framträder är att en utbildning som ger god kunskap om demenssjukdom, hänger ihop med att utveckla ett intresse för området. Det påverkar i sin tur möjligheterna för verksamheter att rekrytera och även andra bemanningsprocesser på olika nivåer.

Det framfördes också vid hearingarna att de som utbildas till legitimerade yrken bör göra praktik hos båda huvudmännen för att få en bättre förståelse av de olika förutsättningar som finns i verksamheterna.

Utbildning baspersonal⁹⁹

Trots att utbildning och fortbildning är avgörande aspekter, återkopplas det att omvårdnadsutbildningen på grundläggande nivå inte ger tillräckligt med kunskap för att hantera de komplexa behoven och symtom som kan uppstå hos personer med demenssjukdom.

I flera undersökningar från IVO noteras personalbrist och bristande kunskap bland de som arbetar på boendena har noterats som centrala problem. De som jobbar närmast de boende spelar en avgörande roll, särskilt när det gäller att kommunicera med personer med demenssjukdom som ofta har svårt att uttrycka sitt mående. Otillräcklig kunskap om kognitiva symptom kan försvåra hanteringen av situationer kring dessa individer. Trots insatser som "äldreomsorgslyftet" (se avsnittet om statsbidrag) och satsningar på specialistundersköterskor, är rekryteringsutmaningarna fortfarande stora, särskilt när det gäller att hitta kvalificerade vikarier. Kompetensen hos omvårdnadspersonal kan höjas genom fortbildning och uthålligt arbete med reflektion kring olika demensdiagnoser inklusive exempelvis personer som har Downs syndrom eller BPSD.

Även Covid-19-pandemin satte fokus på flera brister inom äldreomsorgen, bland annat språksvårigheter och brist på grundläggande utbildning och personalens kompetens. Vård- och omsorgspersonalen spelar en central roll i omvårdnaden av personer med en demenssjukdom. Personalen står inför komplexa utmaningar som kräver särskild kunskap och färdigheter, särskilt när det gäller bemötande och kommunikation – både verbal och icke-verbal. Brister i svenska språket bland personalen i alla kommuner är ett framträdande problem. Trots olika satsningar och förslag kvarstår utmaningen, vilket särskilt påverkar personer med demenssjukdom.

Det är viktigt med material och resurser som stödjer personalen, särskilt med tanke på påtalade språkbarriärer. För att säkerställa att rätt kunskap når rätt personal bör informationen göras mer tillgänglig och anpassas efter personalens behov. Det finns ett stort behov av förbättringar på detta område, och forskning och utveckling (FoU) har en central roll för att undersöka och adressera dessa frågor.

Det är även viktigt att utbildningsinsatser planeras hållbara över tid, att utbildning kan ske kontinuerligt och att ny personal skall kunna få utbildning snabbt och därefter kontinuerligt utifrån verksamhetens behov.

⁹⁹ I denna rapport inkluderas professionerna undersköterska och vårdbiträde i begreppet baspersonal.

Det är också angeläget att förbättra information och kunskap till personalen som arbetar inom LSS då allt fler personer med intellektuell funktionsnedsättning som omfattas av LSS-diagnosen drabbas av demenssjukdom i takt med att de lever längre.

Det behöver finnas en lägsta utbildningsnivå för de som jobbar med personer med demenssjukdom. Även inom LSS behöver den kompetens som behövs både öka och ha tydligare krav.

Ledarskapets betydelse för kompetens

Även ledarskapet är av stor betydelse för kompetensutveckling. Det är viktigt att arbetsgivaren kan säkerställa att det finns den kompetens som krävs inom äldreomsorgen. Ledarskapet kräver kompetens inom både vård och omsorg. Den som är arbetsledare har en viktig roll när det gäller att ge personalen kompetensutveckling samt att se till att medarbetaren får använda och utveckla sina kunskaper och färdigheter. Första linjens chefer har ofta ansvar för stora personalgrupper, och har därmed begränsade möjligheter att handleda och vägleda personalen i vård och omsorg av personer med demenssjukdom.

I Socialstyrelsens kartläggning 2021 [46] framkom att chefer upplever att de kläms mellan krav från ledningen och krav från medarbetare samt de personer som får vård och omsorg och deras anhöriga. Svårigheter som kommer fram i kartläggningen är bland annat kopplade till det höga antalet anställda och hanteringen av personalfrågor. Första linjens chef på ett särskilt boende har personalansvar för i genomsnitt för 50 personer. Motsvarande siffra för chefer inom hemtjänst är 42 [47].

Tandvård och munhälsa

Gemensamt ansvar för munhälsa. Alla professioner runt en person med demenssjukdom behöver ha kunskap om munhälsans betydelse för välbefinnande och livskvalitet. Utbildningsmoment om munhälsa behöver därför inkluderas i fler av professionernas grundutbildning, vidareutbildning och andra kompetenshöjande initiativ.

Tandvårdspersonalen behöver också bidra med utbildningsinsatser för vård och omsorgspersonal i hemtjänst och särskilt boende. De digitala webutbildningar som tagits fram, bland annat av Socialstyrelsen, behöver genomföras i högre utsträckning och kan kompletteras och förstärkas med uppföljande återkommande utbildning och handledning vid behov. Även anhöriga kan vid behov ges möjlighet att få kunskap om aktuella munvårdsbehov hos den enskilde.

Munvårdsombud

Ett munvårdsombud eller munhälsoombud inom den egna organisationen kan ge verksamhetsnära stöd och kompetensutveckling till personalen som jobbar närmast personer med demenssjukdom.

Munvårdsombud har en fördjupad kunskap om munhälsa och tandvård och hur den behöver anpassas för en person med en demenssjukdom.

Munvårdsombuden kan också tillsammans med verksamhetschefen vara en kontaktpunkt för samverkande tandvård utanför den egna organisationen och ha regelbunden kontakt med anhöriga kring frågor om den dagliga munvården.

Uppsökande verksamhet och nödvändig tandvård

Uppsökande verksamhet och nödvändig tandvård är två delar av regionens tandvårdsstöd som kan ges till personer med varaktigt behov av omfattande vård- och omsorgsinsatser likt det som ofta finns tidigt vid demenssjukdom. Även anhörigas insatser i hemmet räknas med vid en bedömning om intyg för tandvårdsstödet Nödvändig tandvård. Uppsökande verksamhet innebär ett erbjudande om ett kostnadsfritt hembesök av tandhygienist vilket är en möjlighet till både teoretisk och praktisk kunskapsöverföring och erfarenhetsutbyte där både vård- och omsorgspersonal och anhöriga kan delta.

Sveriges Kommuner och Regioner publicerar årligen statistik på omfattningen av regionernas tandvårdsstöd [48]. Den uppsökande verksamheten når 49 procent av personkretsen för år 2022, vilket innebär en möjlig förbättringspotential.

Behov av samverkan och ökad kunskap om munhälsa och tandvård

Återkoppling från tandvårdens organisationer är att de generellt är positiva till Socialstyrelsens olika kunskapsstöd som finns för munhälsa och tandvård i vården i form av vägledning, webbutbildning och podavsnitt. De kompletteras av nationella riktlinjer för tandvård [49] och det standardiserade insatsförloppet vid demenssjukdom [11].

Det finns dock brister exempelvis när det gäller kunskapen om betydelsen av motorisk kapacitet för möjligheterna att äta, tugga och svälja, vid risk för undernäring hos personer med demenssjukdom. Egna tänder är inte alltid avgörande för en god tuggförmåga. Det finns behov av samverkan mellan till exempel logoped, dietist, tandläkare, arbetsterapeut och sjuksköterska.

Detta skulle exempelvis kunna ske inom ramen för det multiprofessionella demensteamet.

Regionala kunskapscentra inom tandvård och munhälsa har bildats under de senaste tio åren. Målsättningen är att utveckla, samla och sprida relevant information kring tandvård för äldre. Hälso- och sjukvården och äldreomsorgen kan därmed i större utsträckning nyttja befintliga kompetenscentra för att sprida olika kunskapsstöd och stötta samarbete.

Hälso- och sjukvård

Det finns kunskapsbrister om demenssjukdom inom många av vårdens professioner och verksamheter.

Primärvård

En genomsnittligt stor vårdcentral har ungefärligen mellan en till två patienter per vecka till en patient per kvartal, som behöver genomföra en basal demensutredning. Det kan medföra att kompetensen om utredning av demenssjukdom vid varje vårdcentral kan vara svår att upprätthålla.

Som stöd till verksamheterna finns sedan 2021 ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för utredning av kognitiv svikt och misstänkt demenssjukdom [4]. Det övergripande målet är att fler personer med kognitiv svikt till följd av misstänkt demenssjukdom ska genomgå utredning och att sådan utredning ska starta i tidigt skede.

Vidare är målsättningarna att

- korta utredningstiderna
- skapa bättre förutsättningar för att patientgruppen uppmärksammas, utreds och behandlas inom primärvård och specialiserad vård
- ge mer stöd till person, anhörig eller närstående
- minska praxisskillnader vid utvidgade kognitiva utredningar
- skapa bättre förutsättningar för jämlik och adekvat läkemedelsbehandling
- i ökad utsträckning koppla samman vård och omsorg för ett personcentrerat förhållningssätt.

Tillgång till specialiserad kompetens om demenssjukdom

Det är en ojämlig fördelning av tillgång till specialistmottagning med kompetens om demenssjukdom över landet. Förutom att detta skapar en ojämlighet i tillgång till att få demensutredning vid specialistklinik, medför

det också att spridning av kompetens om demenssjukdom till exempelvis primärvård varierar.

Det är därför viktigt att säkerställa att tillgången till specialistkompetens om demenssjukdomar finns tillgänglig inom alla regioner på ett sätt som motsvarar behovet.

Specialistvårdens akutmottagning

När en person med demenssjukdom får en annan akut åkomma, till exempel lunginflammation eller urinvägsinfektion, är det vanligt att personen utvecklar ett förvirringstillstånd (konfusion). Det finns brister i kunskap om dels att behandla förvirringstillståndet, dels om vad demenssjukdomen i övrigt kan innebära i det akuta insjuknandet i annan sjukdom. Vid hearingarna framfördes att det är önskvärt att utveckla snabbspår i omhändertagandet av dessa patienter på specialistvårdens akutmottagningar. Anledningen är att ge en ökad patientsäkerhet i det medicinska omhändertagandet, dels ge patienten en ökad kvalitet och trygghet.

Utmaningar med egenvård

I januari 2023 publicerade Socialstyrelsen ett Meddelandeblad, Ändrade regler vid egenvård¹⁰⁰ (se även textavsnittet om egenvård i inledningen). Syftet med meddelandebladet är att upplysa om aktuella författningsändringar på området egenvård, vad förändringarna innebär för hälso- och sjukvården samt att ge en beskrivning av rättsläget. Meddelandebladet tar också upp betydelsen av patientsäkerhet, delaktighet, information till patienten, samordning, individuell plan, fast vårdkontakt och krav på dokumentation i samband med egenvård. Även områdena läkemedel, medicinteknik, intyg uppmärksammas i meddelandebladet.

Att ha möjlighet att utföra egenvården är viktigt. Här finns dock utmaningar vid den kognitiva funktionsnedsättningen som följer med en demenssjukdom.

Nya verktyg för diagnosättning

Det ska vara en jämlik vård i hela landet, och det gäller även rättigheten till en demensutredning som potentiellt mynnar ut i olika vård och stödåtgärder. Nedan lyfts ny metodik som är under utveckling inom diagnostikområdet. Det är angeläget att fortsätta följa utveckling av dessa metoder

¹⁰⁰ Meddelandeblad Nr 1/2023 Ändrade regler vid egenvård

Kognitiva tester tillgängliga digitalt

Diagnostiken vid basal utredning av demenssjukdom grundar sig på en sammanvägd bedömning utifrån en strukturerad bedömning av tillståndet hos personen med misstänkt demenssjukdom. Diagnostiken görs med stöd av strukturerade intervjuer med anhöriga, fysiskt och psykiskt tillstånd, kognitiva test och en strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga [6]. Bedömningen av det fysiska tillståndet kan bland annat utgå från blodprov med efterföljande analys, beroende på patientens aktuella symtom. I utredningen ingår också en strukturell hjärnabbildning med datortomografi. Strukturell hjärnabbildning med magnetresonanstomografi kan utföras som ett alternativ till datortomografi inom den basala demensutredningen om utrustningen är mer tillgänglig än datortomografi inom den aktuella verksamheten [4, 6].

Det pågår en utveckling av olika digitala applikationer för kognitiva test som en del av basal eller utvidgad demensutredning [50, 51]. I applikationerna kan personen med misstänkt demenssjukdom genomföra delar av en minnesutredning med eller utan stöd av hälso- och sjukvårdspersonal via till exempel en läsplatta eller smartphone. När den digitala kognitiva testningen är klar kan data samlas in, tolkas och presenteras i ett standardiserat format för ansvarig läkare och teamet som kan använda det som en del i demensutredningen.

Utgångspunkten för de digitala applikationerna är att de bygger på de kognitiva tester som beskrivs i de nationella riktlinjerna [6] och i det personcentrerade och sammanhållna vårdförloppet för utredning av misstänkt demenssjukdom och kognitiv svikt [4].

När det gäller basal utredning skulle fördelar kunna vara att det säkrar kvalitet i utredningen (rätt utredningsmoment görs), minska onödiga vidareremitteringar till specialistvård (rätt patient får rätt utredning), samt att det underlättar för patienten att få tillgång till vården och utredningen görs delvis i en trygg hemmiljö.

Utvidgad utredning används för att fastställa diagnos i de fall en basal demensutredning inte varit tillräcklig eller då det finns andra komplicerande omständigheter. Yngre personer med misstänkt demenssjukdom utreds och bedöms ofta inom ramen för en utvidgad demensutredning. Ingående delar väljs utifrån anamnes och misstänkt diagnos. När det gäller utvidgad utredning kan fördelar vara att det finns lättillgängliga standardiserade kognitiva tester. Det skulle kunna ge tidsbesparing för utredningstiden och avlastning av specialistvården.

Blodtester för diagnostik

Blodtester för biomarkörer som inte kräver tung utrustning kan i en snar framtid utgöra ett viktigt tillskott och är ett exempel på ny innovativ metodik som stärker förutsättningarna att göra utredningar i primärvården med god kvalitet [52]. Blodtester för biomarkörer skulle potentiellt kunna minska mängden dyra undersökningar och därmed minska utredningskostnader för regionerna.

Det går snart att beställa blodtester för blodmarkörer som rutindiagnostik av Alzheimers sjukdom. Analys av blodmarkörer förväntas kunna bli ett viktigt moment i sjukdomsdiagnostiken. Därför är det centralt att läkare får kunskap om dessa tester. Analysen behöver precis som tidigare kompletteras med annan klinisk metodik. Analys av blodmarkörer för Alzheimerdiagnostik är ett nytt område och kunskapsläget behöver bevakas.

Förväntad ökning av diagnostikbehov

Nya Alzheimerläkemedel kan snart finnas tillgängliga inom svensk hälso- och sjukvård för patienter i tidiga stadier av Alzheimers sjukdom. Det behöver dock kartläggas vilka resurser som behövs för att kunna hantera diagnostiseringen som syftar till att identifiera populationen som kan bli aktuell för förskrivningen. Läkare som ska förskriva nya Alzheimerläkemedel kommer till exempel att behöva utbildning för att kunna tolka och använda nya tester som bygger på analys av biomarkörer i blodprov och i ryggvätska. Därför behövs det större kunskap inom primärvården, som i större utsträckning kan behöva hantera utredning och diagnostisering av personer med misstänkt Alzheimers sjukdom.

Många patienter med Alzheimers sjukdom kommer dock inte att kunna få denna behandling. Det kan bero på att sjukdomen har utvecklats för långt eller att det inte finns biomarkörer i blod eller i ryggvätska (amyloid/tau) som tydligt visar på Alzheimers sjukdom. Dessa patienter kommer inte vara hjälpta av nya Alzheimerläkemedel.

Genom att implementera ny teknik såsom digitaliserade kognitiva tester och analys av demensspecifika biomarkörer i blodprover, kan det finnas förutsättningar för att diagnostiseringen av demenssjukdomar kan effektiviseras.

Läkemedel

Kommande läkemedel för Alzheimers sjukdom

En ny generation läkemedel som kan ges vid tidiga stadier av Alzheimers sjukdom har godkänts i USA men ännu inte i Europa eller i Sverige. Behandlingen som utgör antikroppar mot beta-amyloid är omfattande och det behövs upprepade infusioner av läkemedel. Det finns dock risker för stora biverkningar och därför behöver patienter som behandlas upprepad hjärnabbildning med magnetkamera för att upptäcka eventuella hjärnsvullnader som kan uppstå som en biverkan på behandlingen.

Många personer med misstänkt Alzheimers sjukdom kommer att behöva utredas för att få tillgång till den nya generationens Alzheimerläkemedel. Antalet personer som söker hälso- och sjukvården för demensutredning kan därför förväntas öka framöver. Det kan innebära ett behov av ökade resurser för att hantera diagnostik, inköp av läkemedel och uppföljning för att bland annat upptäcka allvarliga biverkningar.

Införandet av nya Alzheimerläkemedel kommer därför sannolikt att bidra till ökade kostnader och en större efterfrågan på utredning hos både primärvården och hos specialiserade minnesmottagningar.

Därför behövs en långsiktig planering för implementeringen av nya Alzheimerläkemedel i hälso- och sjukvården. Planeringen behöver inkludera frågor om hälsoekonomi, processer för hantering av utredning/diagnos, behandling och uppföljning på specialistenhet. Både personer med demenssjukdom, deras anhöriga och vårdpersonal behöver få stöd utifrån den etiska problematik som läkemedelsbehandling respektive avstående från läkemedelsbehandling kan innebära. Exempel på frågor som är viktiga att belysa är följande:

- Hur ska hälso- och sjukvården möta en sannolikt ökad efterfrågan på demensutredningar i och med att det finns ny läkemedelsbehandling?
- Hur ska patienter som diagnostiserats med tidiga stadier av Alzheimers sjukdom kunna få behandling och uppföljning på specialistmottagning (minnesmottagning), när det idag råder brist på mottagningar och tillgången är ojämlig över landet?
- Hur ska hälso- och sjukvårdssystemet hantera kostnaderna för behandling med nya Alzheimerläkemedel?
- Hur kan hälso- och sjukvårdspersonal få stöd i att hantera den etiska problematiken kring patienter med Alzheimers sjukdom som inte kvalificerar till att inleda behandling med nya Alzheimerläkemedel?

SveDem kan följa upp nya Alzheimerläkemedel

Alzheimers sjukdom är neurodegenerativ med ett långt förlopp som kan vara i cirka tio. Nya läkemedel som snart kan godkännas i Europa och i Sverige, behöver sättas in i tidiga stadier av sjukdomsförloppet. I dagsläget finns ingen kunskap om långtidseffekter av de nya läkemedlen. Det finns därför behov av att systematiskt följa de personer som behandlas med de nya läkemedlen för att öka kunskapen om långtidseffekter.

Kvalitetsregistret SveDem har tagit fram en särskild modul för att följa upp nya Alzheimerläkemedel. Uppföljning av patienter som får läkemedelsbehandling är viktigt bland annat eftersom kunskap om långtidseffekter (upp till 10–15 år) av läkemedlen saknas.

Repurposing - regulatoriskt stöd till nya användningsområden av äldre läkemedel

Repurposing innebär att hitta nya användningsområden och indikationer för redan godkända läkemedel utanför patentskydd inom Europa, och omvandla dem till registrerade indikationer. Repurposing drivs utifrån hälso- och sjukvårdens brist på behandlingsalternativ för patientgrupper där det finns ett stort behov. Genom att utgå från befintliga läkemedel kan utvecklingstiden bli kortare eftersom säkerhetsprofilen är välkänd och relativt enkla kliniska utvecklingsprogram kan visa om läkemedlet ger önskad effekt.

Ett aktuellt exempel är läkemedlet Metformin, som i dagsläget ges som behandling vid diabetes. Metformin testas nu med stöd av repurposing för att behandla lindrig kognitiv störning och tidiga stadier av Alzheimers sjukdom.

Läkemedel som kan försämra kognitionen

I vården och omsorgen av personer med demenssjukdom eller kognitiv svikt är det viktigt att beakta att läkemedel kan påverka kognitionen. Risken för denna biverkning ökar normalt med stigande ålder, men är högre om man redan har en kognitiv sjukdom. Förutom varierande grad av försämring av kognitiva förmågor – såsom minne och orientering i tid, rum och person – kan detta ibland leda till konfusion (förvirring). Ett flertal olika typer av läkemedel har dessa egenskaper.

Hjärnans känslighet för opioider (morfin och morfinbesläktade läkemedel) och för bensodiazepiner är högre, vilket ökar risken inte bara för försämrad kognition, utan också för sedation (dåsighet, trötthet), försämrad psykomotorik och fall.

Förändringar i de nervbanor i hjärnan som använder acetylkolin som signalsubstans (kolinerga banor) ökar känsligheten för läkemedel som blockerar acetylkolin, så kallade antikolinerga läkemedel. Det gäller framför allt patienter med Alzheimers sjukdom, där det sker en degeneration i dessa nervbanor. De vanligaste läkemedlen med antikolinerga egenskaper:

- Icke-selektiva monoaminåterupptagshämmare (tricykliska antidepressiva) (till exempel amitriptylin).
- Medel mot inkontinens (exklusive mirabegron) (till exempel tolterodin).
- Sederande antihistaminer (till exempel hydroxizin).

Andra läkemedel som kan försämra kognitionen är antiepileptika, kortisonpreparat (glukokortikoider) för systemiskt (invärtes) bruk, läkemedel som används vid Parkinsons sjukdom och antipsykotiska läkemedel.

Tabell 5. Användning av läkemedel som kan försämra kognitionen, hos personer 75 år och äldre utan och med demenssjukdom, 2006, 2014 och 2022.

Läkemedel/läkemedelsgrupp	Ej demens			Demens		
	2006	2014	2022	2006	2014	2022
Opioider	8,0	6,5	5,2	10,8	11,7	11,4
Bensodiazepiner	9,0	5,8	3,4	17,9	16,9	15,1
Läkemedel med antikolinerga effekter	5,5	4,4	3,8	9,1	5,4	3,2
Antiepileptika	2,0	2,5	3,4	4,5	5,2	6,4
Glukokortikoider	3,6	3,8	3,5	3,6	3,9	3,3
Medel vid parkinsonism, Dopaminerga medel	1,7	1,8	1,9	3,6	3,8	4,8
Antipsykotiska läkemedel	2,2	1,2	1,2	18,6	11,0	12,3

Källa: Läkemedelsregistret och patientregistret, Socialstyrelsen. Demens definierades som förekomst av ICD-10-kod: G30, F00-F03 eller F051 minst en gång i patientregistret, eller minst ett uttag av Medel vid demenssjukdomar (ATC-grupp N06D), under maximalt tio år bakåt i tiden från aktuell mättidpunkt.

Som framgår av tabellen är användningen för flertalet av dessa läkemedelsgrupper högre hos personer med demenssjukdom. Det kan åtminstone delvis förklaras av att några av dem används för att behandla BPSD. Dessutom ses inte samma minskning i användningen över tid som för flera av dem hos personer utan demens, med undantag för läkemedel

med antikolinerga effekter. Det finns därför anledning att vara särskilt omsorgsfull med att utvärdera behandlingen med dessa läkemedel hos personer med demenssjukdom, likaså – för både läkare, vårdpersonal, den enskilde och anhöriga – att vara lyhörd för biverkningar av dem.

Omställning till en God och nära vård

Det pågår en omställning till en god och nära vård i Sverige och i den beskrivs primärvården som navet i svensk hälso- och sjukvård. Personer med demenssjukdom gynnas av omställningen till god och nära vård som har ett fokus på den personcentrerade vården och omsorgen.

Utvärdering av omställningen till en god och nära vård [53] visar att primärvårdens ekonomiska resurser under den senaste sedan 2015 endast har ökat marginellt mätt per invånare. Men eftersom befolkningstillväxten varit betydande har det varit en ökning av resurserna i absoluta tal. I en majoritet av regionerna har resursandelen stått stilla eller till och med minskat. I regionernas handlingsplaner för omställningen är det också otydligt om regionerna avser att förstärka primärvårdens resurser framöver, och i så fall hur.

I ett internationellt avseende har svensk hälso- och sjukvård en något lägre andel utgifter för primärvård än vad som gäller för genomsnittet i OECD-området.

En utbyggd primärvård skulle till exempel kunna arbeta mer proaktivt med personer i tidiga stadier av demenssjukdom (eller hälsofrämjande med personer med risk för demenssjukdom) som behöver stöd (se avsnittet på sid 92 om Rehabilitering vid demenssjukdom). Det är också bra när utredningar sker i primärvården som kan bidra med kontinuitet och möjlighet att följa upp och ge stöd till personer med demenssjukdom (se avsnittet demensteam på sid 71 och avsnittet om rehabilitering på sid 92).

Utmaning med många olika riktlinjer och kunskapsstöd

Socialstyrelsen har tagit fram cirka 20 stycken Nationella riktlinjer som är specificerade till olika diagnoser eller tillstånd såsom stroke, depression och ångestsyndrom, multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom och så vidare. I ett fåtal av riktlinjerna uppmärksammas en problematik vid samsjuklighet mellan tillståndet i den specifika riktlinjen och andra tillstånd. I exempelvis riktlinjerna för vård och stöd vid missbruk och beroende inkluderas ett avsnitt som problematiserar samsjuklighet mellan olika beroendesjukdomar och andra psykiatriska sjukdomar.

Det pågår ett arbete inom den nationella programområdesstrukturen (NPO) som går i riktningen att producera diagnosspecifika vårdförlopp och i dagsläget har 38 diagnosspecifika personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp producerats.

Patienter i regionens och i kommunens primärvård, inklusive de som har demenssjukdom, har ofta en multisjuklighet med flera kroniska tillstånd. Flera samtidiga sjukdomar som sinsemellan påverkar varandra, gör att avgränsade diagnosspecifika kunskapsstöd inte är möjliga att tillämpa för vården och omsorgen. Primärvården behöver stöd som är anpassat till primärvårdens patienter som ofta har flera samtidiga kroniska diagnoser som till exempel diabetes, hjärt- och kärlsjukdomar, stroke, depression, ångestsyndrom och demenssjukdomar.

Demensförebyggande arbete utifrån kända riskfaktorer

Demensförebyggande åtgärder och insatser behöver individanpassas och skiljer sig åt beroende på om personen uppvisar riskfaktorer för att utveckla demenssjukdom eller om personen redan befinner sig i ett stadie i en progressivt degenererande demenssjukdom.

Att förebygga insjuknande i demenssjukdom

I rapporten från Lancet [28] och WHO [29] har det redovisats påverkbara riskfaktorer för att utveckla demenssjukdom som listas nedan.

Övriga samhället

- låg utbildningsnivå
- luftföroreningar.

Socialtjänst, hälso- och sjukvård och övriga samhället

- social isolering
- fysisk inaktivitet
- rökning
- alkohol
- obesitas.

Hälso- och sjukvård

- hörselnedsättning
- traumatisk hjärnskada
- högt blodtryck
- diabetes
- depression.

Av dessa tolv listade påverkbara riskfaktorer ligger utbildningsnivå och luftföroreningar utanför hälso- och sjukvård och socialtjänst ansvar. För att minska riskerna av dessa faktorer behöver andra aktörer än hälso- och sjukvård och socialtjänst bidra med insatser.

Social isolering, fysisk inaktivitet, rökning, alkoholkonsumtion och övervikt är påverkningsbara riskfaktorer där förebyggande insatser kan erbjudas från både socialtjänst och hälso- och sjukvård. Även andra aktörer utanför hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan på olika sätt påverka kunskaper, attityder och förutsättningar för att förändra levnadsvanor på ett positivt sätt.

De olika faktorerna är mer eller mindre lätta att påverka och de påverkar under olika delar av livet. Låg utbildningsnivå föreslås till exempel vara en påverkbar faktor som tillskrivs störst betydelse upp till 45-årsåldern [28].

Genom god planering kan även samhällen utformas så att den fysiska och sociala miljön främjar fysisk aktivitet [54]. Arkitektur, form och design av utomhus- och inomhusmiljöer påverkar hur man rör sig (läs mer om detta i avsnittet om ett demensvänligt samhälle)

I de nationella riktlinjerna för prevention och behandling vid ohälsosamma levnadsvanor ges rekommendationer till hälso- och sjukvården om åtgärder för att stödja personer att förändra levnadsvanor som rökning, alkoholkonsumtion, ohälsosamma matvanor eller otillräcklig fysisk aktivitet, i syfte att förbättra hälsa samt förebygga och behandla sjukdom.

Hörselnedsättning, traumatisk hjärnskada, högt blodtryck, diabetes och depression är till exempel medicinska behandlingsbara tillstånd som kan vara en konsekvens av olika miljö- och livsstilsfaktorer som kunnat påverkas.

Utifrån ovanstående kan det konstateras att det inte är möjligt att peka ut en enskild aktör som ansvarar för åtgärder och insatser som förebygger demenssjukdom. Det hälsofrämjande och demensförebyggande arbetet bör ses som en nationell angelägenhet där socialtjänsten, hälso- och sjukvården har tydliga roller men även andra aktörer har viktiga roller och kan därmed göra skillnad.

Att främja hälsa och förebygga försämring vid demenssjukdom

Genom att påverka livsstilsfaktorer och att behandla de medicinska tillstånden går det att bibehålla olika förmågor längre tid för personen som diagnostiserats med demenssjukdom.

Rehabilitering vid demenssjukdom

Rehabilitering vid demenssjukdom liksom vid andra neurodegenerativa sjukdomar såsom tex Parkinsons sjukdom och MS har fokus på insatser som bidrar till att bibehålla eller återvinna bästa möjliga funktions- och aktivitetsförmåga. Vilka rehabiliterande åtgärder som erbjuds personer med demenssjukdom behöver anpassas till i vilken fas i sjukdomsförloppet hen befinner sig i och vilka kvarvarande funktioner hen har.

Därför är det viktigt att insatser för rehabilitering vid demenssjukdom sätts in redan tidigt i sjukdomsförloppet och är individanpassade och inriktade på kognitiva, psykologiska, fysiska och sociala aspekter av personens aktuella behov av funktion i vardagslivet. Det bidrar till att inte bara bibehålla självständighet och välbefinnande, utan också att vara delaktig i ett meningsfullt liv så länge som möjligt [12, 19, 55, 56].

Det teambaserade arbetssättet med planering, genomförande av åtgärder och insatser och uppföljning av professioner som har kompetens om demenssjukdom (se beskrivning av demensteam på sid 61 och i bilaga 3), är centralt för att personen ska kunna bibehålla funktioner. Det bidrar till att förbättra livsvillkor under sjukdomsförloppet. Vidare kan demensteamet skapa förutsättningar för att personer med demenssjukdom ska kunna vara delaktiga och ha inflytande vid och under planeringsmöten av vården och omsorgen. Med den enskildes samtycke kan även närstående delta vid planering.

I Socialstyrelsens nationella utvärdering från 2018 framkom att endast 45 procent av kommunerna har demensteam [9] och att det även fanns en brist av många professioner/kompetenser.

Fysisk inaktivitet är en riskfaktor

Fysisk aktivitet är hälsofrämjande på många sätt, och insatser för att motverka fysisk inaktivitet genom livsspannet är viktiga. Det finns vetenskapligt stöd för att fysisk aktivitet/träning inte bara förebygger demenssjukdom utan att det även förebygger och kan användas för att behandla flera kroniska sjukdomar som var och en medför risk till att utveckla demenssjukdom såsom hjärtsjukdom, stroke, diabetes, högt

blodtryck och depression. Personer med demenssjukdom har en hög risk för fysisk inaktivitet, och därmed även en ökad risk för andra sjukdomar och annan ohälsa.

Fysisk träning och rehabilitering har visat sig ha positiva effekter på ADL-förmåga, gångförmåga, fallrisk, BPSD, kognitiva funktioner och livskvalitet hos personer med demenssjukdom. Enligt Physical Activity Guidelines for Americans har de som är fysiskt inaktiva troligen störst effekt av öka sin fysiska aktivitet och även mindre doser än att uppnå rekommendationerna för fysisk aktivitet är viktiga [57, 58]. Den successivt försämrade balans- och gångförmågan bland personer med demenssjukdom bidrar, tillsammans med nedsatt kognition, till att fallrisken och risken för höftfraktur ökar. Personer med demenssjukdom har dubbelt så hög risk för fallolyckor och frakturer. Upp till 30 procent av äldre personer som drabbas av höftfraktur har en demenssjukdom [59, 60]. Användandet av mätmetoder behövs för att kunna uppmärksamma, följa och mäta effekten av olika interventioner riktade emot nedsättningar i fysisk aktivitet och förmåga, samt fallrisk.[57, 58].

Trots betydelsen av preventiva insatser av fysisk aktivitet är dessa åtgärder underskattade, även om de erbjuder centrala hälsofördelar. Tidiga interventioner kan ge långsiktiga fördelar för individers välbefinnande.

Fysisk aktivitet på recept (FaR) är en metod för att stödja personer till att öka sin fysiska aktivitet och metoden kan användas både i sjukdomsförebyggande och behandlande syfte. FaR kan användas inom primärvården men det är viktig för personer med demenssjukdom som erbjuds FaR att det finns anläggningar som kan ge stöd med extra resurser för personer särskilda behov. Det är dock brist på fysioterapeuter som arbetar med personer med demenssjukdom [9]. Fysisk aktivitet/träning och rehab är viktiga områden men tillgång till fysisk träning/aktivitet och rehabilitering är ojämlik över landet.

Ohälsosamma kostvanor är en riskfaktor

Försämrad muskelfunktion är en naturlig del av åldrandet. Men med rätt kost med energi (kalorier) och näring (framförallt protein) och fysisk aktivitet kan ofrivillig viktnedgång förhindras och styrka och funktion bibehållas, långt upp i åldern. Det finns även stöd för att vissa kostmönster kan minska försämring av kognitionen och en minskad risk för Alzheimer's sjukdom. Mest studerad är den så kallade medelhavskosten [61, 62].

Övervikt, diabetes, högt blodtryck och alkohol utgör riskfaktorer för att utveckla demenssjukdom enligt Lancet Commission [28] och WHO. Detta

är i linje med att ohälsosamma matvanor också kan orsaka övervikt, högt blodtryck och diabetes. En stor andel av förtida dödsfall skulle kunna förebyggas genom att ändra sin livsstil.

Social isolering är en riskfaktor

Social isolering är en riskfaktor för att utveckla demenssjukdom [28]. Ensamhet behöver inte vara något problem och kan vara självvald. Men när ensamheten är ofrivillig och leder till negativa känslor för den enskilde kan ensamheten leda till psykisk och fysisk ohälsa. Det finns forskning som fastställer att ofrivillig ensamhet är negativt för hälsan och det tydligaste sambandet är mellan ensamhet och nedsatt psykisk och fysisk hälsa.

Det kan till exempel handla om att inte känna sig behövd, att sakna någon att tala förtroligt med eller att inte ha någon att dela erfarenheter, intressen och värderingar med. Det är viktigt att alla som arbetar i vården och omsorgen är uppmärksamma på ofrivillig ensamhet bland äldre personer. Om man upptäcker ofrivillig ensamhet kan man också förebygga, lindra och förhindra den. Det är en del i både kommunernas och hälso- och sjukvårdens uppdrag att förebygga ohälsa bland äldre personer och göra dem delaktiga i samhällslivet.

Den aktuella forskningen ger inget tydligt svar på vilka åtgärder och insatser som är lämpliga att erbjuda gruppen äldre personer för att motverka eller minska ofrivillig ensamhet. Däremot kan forskningen användas som en pusselbit bland flera, i förståelsen av vilka individanpassade åtgärder och insatser som kan erbjudas i syfte att minska ofrivillig ensamhet.

Forskningen visar att en viktig framgångsfaktor är att insatsen känns givande för den äldre personen och att den bidrar till ett utökat socialt nätverk med meningsfulla relationer. Aktiviteterna som erbjuds behöver därför variera utifrån att olika individer har olika intressen [63].

Många kommuner har mötesplatser/kaféer, icke behovsbedömda insatser i sin verksamhet. Dessvärre finns risk att vid ett ekonomiskt ansträngt läge prioriteras denna typ av aktiviteter bort.

Nedsatt hörsel är en riskfaktor

Att ha en obehandlad hörselnedsättning är en riskfaktor för att utveckla demenssjukdom [28] men medvetenheten om hörselns betydelse är låg. Information om hörselnedsättningen som en behandlingsbar riskfaktor för demenssjukdom behöver införas i grundutbildning och påbyggnadsutbildning för hälso- och sjukvårdspersonal.

En eventuell hörselnedsättning bör uppmärksammas redan i 50-årsåldern men den tilltar långsamt och delvis av denna anledning söker man ofta för svårigheter med hörseln inte förrän i 70-årsåldern. Många personer med nedsatt hörsel upplever att funktionsnedsättningen sätter hinder för möjligheten att kommunicera och vara delaktiga i sitt dagliga liv. Även en lättare hörselnedsättning gör det svårt att höra i miljöer med störande ljud, till exempel på caféer, i möteslokaler, på middagar eller liknande.

I samband med en demensutredning kan en hörselnedsättning dessutom medföra risk för feldiagnostisering då det finns moment i en demensutredning som kräver en auditiv förmåga. Därför är det viktigt att uppmärksamma om en person har hörselsvårigheter vid utredningen. Har personen svårigheter att höra så bör de åtgärdas med hörselhjälpmedel. I vårdförloppet för kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom [4] står det om utredning att hörselhjälpmedel vid behov tas med men det är också viktigt att kontrollera om en eventuell hörapparat är påslagen och om den har fungerande batterier.

WHO har gått ut med en global rekommendation av att implementera hörselscreening på äldre [64]. Det råder dock brist på audionomer i Sverige och som ett alternativ till att utreda alla personer som har hörselsvårigheter inom specialiserad vård studeras nyttan av att exempelvis screena hörsel på vuxna exempelvis inom primärvården, hemma eller på äldreboenden.

Det pågår en utveckling av verktyg för att monitorera personalens kompetens om hörselsvårigheter och hörselhjälpmedel på äldreboenden, men den stora personalomsättningen försvårar möjligheten för personalens fortbildning om hörsel.

Om kognitiv träning

Kognitiv träning är en övergripande term för icke-farmakologisk behandling där en rad tekniker används för att stimulera och träna kognitiva funktioner så som informationsbehandling, uppmärksamhet, minne och problemlösning. Till skillnad från andra icke-farmakologiska behandlingar som är inriktade på resultat som är beteendemässiga (till exempel fysisk oro), emotionella (till exempel ångest) eller fysiska (till exempel stillasittande) syftar kognitiv träning till att förbättra eller underhålla kognitiva förmågor eller hantera funktionsnedsättning i kognitiva processer i det dagliga livet [65]

FINGER-modellen

Vetenskapliga studier visar att det går att förebygga minnesproblem och stärka sin hjärnhälsa med hälsosamma levnadsvanor. FINGER-modellen kan ses som en minnesregel som hänvisar till handens fem fingrar och som därför blir enkel att komma ihåg. Forskning visar att cirka 40 procent av alla demenssjukdomar kan vara kopplat till påverkbara livsstilsfaktorer [28]. De fem komponenterna som modellen jobbar med är kost, fysisk aktivitet, sociala aktiviteter, kognitiv träning och att ha koll på sina värden (blodtryck, kolesterol, vikt och blodsocker). Mycket talar för att den multimodala metodiken även kan förebygga andra demenssjukdomar än Alzheimers sjukdom.

Figur 6. FINGER-modellen



Den multimodala modellen bygger på en randomiserad kontrollerad klinisk prövning (RCT) [66] där interventionsgruppen fick en kombination av livsstilsåtgärder, näringsriktig kost, fysisk träning och kognitivt utmanande aktiviteter sociala stimulans i gruppaktiviteter samt kontroll av vaskulära riskfaktorer. Deltagarna var äldre personer med förhöjd demensrisk. De som ingick i interventionsgruppen hade efter den tvååriga interventionen förbättrat sin kognitiva förmåga signifikant mer än kontrollgruppen [66]. Det var första gången som en sådan multimodal intervention testades vetenskapligt i stor skala och resultatet har beskrivits som ett genombrott.

För att framgångsrikt kunna tillämpas i större skala behöver modellen anpassas, testas och optimeras till lokala förhållanden i region, kommun och specialistvård och även olika sociokulturella miljöer. Utifrån resultaten som beskrivs i studier av Finger-modellen bildades 2017 ett världsomfattande, multidisciplinärt nätverk (World-Wide FINGERS) [67] som nu har medarbetare i mer än 60 länder, Nätverkets forskargrupper arbetar tillsammans för att harmonisera FINGER-studiens multimodala metodik för liknande interventionsförsök i flera länder. Detta kommer att möjliggöra en sammanslagning av data och uppbyggnad av en kunskapsbas för att genomföra effektiva och hållbara preventiva åtgärder som kan minska risken eller försena uppkomsten av kognitiv svikt och demenssjukdom hos äldre.

Det är svårt att jämföra effekter av nya demensläkemedel med effekter av multimodala metoder som primärt syftar till förändring av livsstilsfaktorer. Problemet för en jämförande utvärdering är att det är olika populationer som får interventionerna och att olika utfallsmått används för att analysera effekt av behandlingarna. Dessutom påverkar läkemedlen i relation till livsstilsförändringar våra hjärnor på helt olika sätt rent biologiskt. Viktigt är dock att den ena interventionen inte behöver utesluta den andra.

Implementering av hälsofrämjande och förebyggande arbetssätt

Implementering i primärvården

För att stärka det sjukdomsförebyggande arbete behöver primärvården tillgång till allmänna lättanpassade program för patientgrupper som ofta har flera kroniska diagnoser. Ett allmänt ”hjärnstärkprogram” för primärvården ger större nytta och användbarhet.

Ett exempel på ett program är FINGER-modellens multimodala program som fokuserar på livsstilsfaktorer som skulle kunna anpassas för primärvårdens patientgrupp, som ofta har flera kroniska diagnoser. Studien av den multimodala modellen visade förutom effekt på kognitionen även effekter som 20% lägre risk för stroke och hjärt- och kärlsjukdomar, 30% lägre risk för funktionell nedsättning och 60% lägre risk för multisjuklighet, dessutom hade studiedeltagarna lägre risk att vårdas inneliggande inom slutenvården. Implementeringsstudier av modellens preventiva program i primärvården pågår sedan 2022.

Implementering i kommunen

I kommuner är intresset stort att ha ett hälsofrämjande och förebyggande arbetssätt för kommuninnevånare över 65 år. Men det behövs koordinatörer med kunskap om hälsosamma levnadsvanor som förebygger kognitiv problematik och potentiellt andra kroniska sjukdomar som är vanliga bland äldre kommuninnevånare. Lidingö kommun är ett exempel, där en koordinator anställts som jobbar med prevention enligt FINGER-modellen.

Vårdcentralerna på Lidingö kan även rekommendera personer med ökad demensrisk och med hjärt- och kärlriskfaktorer att söka till programmet. Ett nätverk håller på att skapas och mer än 25 procent av Sveriges kommuner är intresserade av att implementera FINGER-inspirerade livsstilsprogram i sina verksamheter. Konceptet kommer bygga på samma principer som i det globala nätverket i World Wide FINGERS. Metodiken är även testad i en studie [68] där personer i tidig fas av Alzheimers sjukdom fick de fem preventiva livsstilsåtgärderna (kostråd, fysisk träning, kognitiv träning, social stimulans och åtgärder för hjärt- och kärlfaktorer) och näringsdryck. Studien visar att livsstilsförändring är genomförbara även hos personer med Alzheimers sjukdom i tidig fas och att det preliminärt även kan bidra till både bättre hälsoprofil och kognition [69].

Resultaten kan tolkas som att även inom hemtjänst, ordinärt boende, dagverksamhet eller särskilt boende kan det vara relevant att förutom arbetet med rehabilitering även arbeta förebyggande med livsstilsfaktorer.

Ett digitalt stöd FINGER-abc, är under utveckling vid Svenskt Demenscentrum. Stödet är tänkt att rikta sig till allmänheten, men också till de som arbetar på särskilt boende, inom hemtjänst eller på dagverksamhet eller anhöriga som vårdar en person hemma.

Implementering av munhälsa

Praktiskt förebyggande arbete inom tandvården, hälso- och sjukvården och socialtjänsten för personer med risk för demenssjukdom främjas av tillgång till tandvårdsstöd med tandvård till hälso- och sjukvårdsavgift.

Tandvårdsreformen från 1999 når dock endast ca hälften av personkretsen och ofta för sent för att förebyggande insatser ska få effekt. Det gäller inte minst personer med lindrig kognitiv störning (MCI) eller som diagnosticerats med demenssjukdom. En bred implementering av effektiva insatser från flera aktörer kan exempelvis innebära:

- att behov av stöd uppmärksammas av alla aktörer i samband med första äldreomsorgsinsatsen,

- att uppsökande verksamhet i hemmet utökas att omfatta även personer som uteblir från besök hos tandvården,
- att den uppsökande verksamheten i hemmet aktivt involverar både personal och anhöriga för att stödja effektiva munvårdsrutiner
- att fler professioner samverkar tillsammans med tandvårdspersonal såsom exempelvis dietist, sjuksköterska och arbetsterapeut
- att rutiner utvecklas för bedömning och behandling av tand- och munproblem vid BPSD där bristande munhälsa kan vara en bidragande orsak till smärta.

De föreslagna åtgärderna om samverkan och rutiner vid uppsökande hembesök från tandvården förutsätter att rutiner och regelverk kring tandvårdsstöd blir mer kända och används på ett effektivt sätt som också Socialstyrelsens utvärdering av tandvårdsstöden också visat [36] .

Särskilda frågor och perspektiv

Demenssjukdom vid intellektuell funktionsnedsättning

Det har skett en markant ökning av medellivslängden för personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF) under de senaste decennierna och allt fler uppnår pensionsåldern och över [70]. Ökningen är ett resultat av medicinska framsteg och förbättrade livsvillkor. Samtidigt har personer med IF generellt sett en högre sjuklighet och lägre medellivslängd än befolkningen i övrigt. Det är framför allt gruppen personer med svåra intellektuella funktionsnedsättningar som har lägre medellivslängd (omkring 60 år). Att allt fler personer med IF lever friska under längre tid gör att fler utvecklar samma problem som normalpopulationen när det kommer till åldrande och demenssjukdom [71]. Generellt sett kommer olika åldersförändringar vid tidigare kronologisk ålder för personer med IF än för befolkningen i övrigt. Att åldrandet ter sig annorlunda kan också bero på att personerna levt ett liv med sämre levnadsvillkor på alla livsområden jämfört med jämnåriga utan funktionsnedsättning [72].

Personer med IF har en förhöjd risk att drabbas av demenssjukdomar och en del insjuknar betydligt tidigare än den övriga befolkningen [73]. Att tidigt upptäcka symtom kan vara svårt då demenssjukdomen kan förväxlas med den intellektuella funktionsnedsättningen. Okunnighet inom området kan leda till att till exempel boendepersonal inte upptäcker tecken på förändringar i den enskildes mående, eller tvärtom, att de rapporterar högre förekomst av symtom än vad som faktiskt finns [74]. Det är många personer som behöver utredas för demenssjukdom, men som ändå inte blir det på

grund av okunskap inom området. Vidare försvåras ofta utredningen på grund av bristen på diagnostiska instrument anpassade för personer med IF.

I dag finns mycket kunskap om att personer med Downs Syndrom har en markant förhöjd risk att utveckla Alzheimers sjukdom. Downs syndrom är ett medfött genetiskt tillstånd och innebär i korthet att det finns en extra kromosom på det 21:a kromosomparet. Det finns cirka 7000 personer med Downs Syndrom i Sverige. Personer med detta tillstånd utgör den största gruppen människor med demenssjukdom under 50 års ålder [75]. Nästan alla personer med Downs syndrom har typiska alzheimerförändringar i hjärnan redan vid 40 års ålder, men det är först i 50-årsåldern som de första symtomen brukar bli märkbara. Sjukdomsförloppet är ungefär tre gånger snabbare jämfört med den övriga befolkningen [76]. En studie visar att risken att drabbas av demenssjukdom för personer med Downs syndrom är 23 procent vid 50-års ålder, 45 procent vid 55-års ålder och 88 procent vid 65-års ålder [77].

Personalen behöver ha bred kompetens

Personer med IF är en heterogen grupp. Stora skillnader förekommer i själva funktionsnedsättningen. Många i gruppen har andra funktionsnedsättningar utöver IF som autism, ADHD (Attention Deficiency Hyperactivity Disorder), syn, hörsel- och rörelsehinder [78]. För att kunna ge ett gott stöd vid åldrandet behöver omsorgspersonalen ta sikte på fler perspektiv och bredda kompetensen. Det vill säga ha kunskap om personcentrerat arbetssätt, kunskap om intellektuella funktionsnedsättningar, åldrande, demenssjukdomar och hur man kan arbeta förebyggande.

Den som utvecklar en demenssjukdom och som bor på ett LSS-boende kan behöva en annan typ av omsorg längre fram i sjukdomsförloppet. Då försämras i regel förmågan att klara sin hygien och andra dagliga aktiviteter. Personalen på LSS-boenden saknar ofta kunskap om åldrande och demenssjukdom. Samtidigt saknar personalen på äldreboenden kunskap om hur man stöttar personer med IF. Till exempel behöver personer i denna målgrupp ofta stöd i sin kommunikation i form av bilder, tecken och andra kommunikationshjälpmedel. Personalen på äldreboende har i regel inte lika stor vana och kunskap av att använda dessa kommunikationssätt jämfört med LSS-personal. Byte av bostad från exempelvis gruppboende till äldreboende gör att den enskilde i regel försämras. Detta eftersom den invanda miljön och personal med personkännedom inte längre finns där [76].

Insatser saknas anpassade för målgruppen

Många regioner och kommuner saknar insatser som är särskilt anpassade för personer med IF som har en demenssjukdom [9]. Det avser bland annat insatser som särskilda team, utbildningsinsatser eller gruppverksamheter för anhöriga samt regelbundna utbildnings- och handledningsinsatser till andra verksamheter (som till exempel kommunen) samt andra insatser [9].

Socialstyrelsen bedömde redan 2018 att det finns behov av att utveckla kunskapen och personalens kompetens om hur demenssjukdomen yttrar sig hos personer med IF. Svenskt demenscentrum har därefter tagit fram ett utbildningsmaterial om att åldras med IF [76] som kan användas av LSS-personal samt att det finns ett riktat till läkare och sjuksköterskor inom primärvården [79].

Yngre personer med demenssjukdom

Yngre personer med demenssjukdom har ofta andra behov än äldre personer med demenssjukdom. De särskilda problem och svårigheter som relateras till gruppen yngre med demenssjukdom kan bland annat vara att drabbas mitt i livet, att både personen själv och partnern fortfarande är yrkesverksam, att vänner och arbetskamrater drar sig undan och att minderåriga barn har särskilda behov som anhöriga (se under avsnitt Anhöriga och närstående). De insatser som riktas till yngre med demenssjukdom och deras anhöriga är idag långt ifrån tillräckliga.

Det framkommer också stora utmaningar med att få insatser via LSS beviljade, exempelvis personlig assistans. Här framkommer ett stort behov av ökad kunskap hos handläggare inom kommunerna.

En yngre person med demenssjukdom i tidig fas kan fortfarande vara yrkesverksam, ibland på deltid. Här finns utmaningar i samverkan med Försäkringskassan, där det kan finnas en okunskap om demenssjukdomens varierade symtombild och tidsförlopp. Det är viktigt att personal med kompetens om demenssjukdom kan stödja vid denna typ av bedömning. Utgångspunkten är ett personcentrerat förhållningssätt, och några personer med demenssjukdom skulle kunna stanna kvar i arbetet längre tid om de fick stöd för det, medan andra kan uppleva ökad stress i vissa arbetssituationer.

Yngre personer kan initialt ha behov av mer fysisk utmanande aktiviteter. För dem kanske erbjudande om promenader inte är tillräckligt. Därför behöver personalen beakta om personen behöver mer ansträngande aktiviteter som att jogga eller styrketräna. Det medför att personalen behöver ha beredskap, vara flexibel och lyhörd för önskemål utifrån varje individs varierande behov [12].

Nationella minoriteter

Sveriges nationella minoriteter är judar, romer, samer, sverigefinnar och tornedalingar. Jiddisch, romani chib, samiska, finska och meänkieli är nationella minoritetsspråk. Det finns ett övergripande minoritetspolitiskt mål som syftar till att ge skydd och stärka möjligheter till inflytande för minoriteter, samt stödja de historiska minoritetsspråken så att de hålls levande.

Personer som tillhör en nationell minoritet har vissa särskilda rättigheter som anges i lagen (2009:724) om nationella minoriteter och minoritetsspråk. Syftet med lagen är att skydda minoritetsspråken och att minoriteter ska kunna bibehålla och utveckla sin kultur. Kommuner och myndigheter i Sverige har en skyldighet att informera om lagen och rättigheter som följer med den. 2019 förstärktes kravet på att kommuner som ingår i förvaltningsområden ska erbjuda den som begär det möjlighet att få hela eller en väsentlig del av den service och omvårdnad som erbjuds inom ramen för äldreomsorgen av personal som behärskar finska, meänkieli respektive samiska. De kommuner som inte ingår i ett förvaltningsområde ska erbjuda den som begär det möjlighet att få hela eller en väsentlig del av den service och omvårdnad som erbjuds inom ramen för äldreomsorgen av personal som behärskar finska, jiddisch, meänkieli, romani chib eller samiska, om kommunen har tillgång till personal med sådana språkkunskaper. Detsamma gäller för en kommun som ingår i ett förvaltningsområde för ett visst språk vad gäller övriga språk.

Det finns fortfarande behov och utmaningar när det gäller demenssjukdom inom de olika nationella minoriteterna. Det gäller både kulturella och språkliga frågor, och också gällande utredning av demenssjukdom och att leva med en demenssjukdom. Inom Nordiskt demensnätverk (se avsnitt Nordiska ministerrådet) finns temanätverk bland annat inom området urfolk. Inom ramen för detta arbete har det tagits fram specifika kognitiva tester för demenssjukdom på samiska. Det har funnits särskilda behov för detta, bland annat eftersom till exempel inte vissa ord i de ordinarie testen finns i de samiska språken.

Utrikesfödda personer med demenssjukdom

Antalet äldre med ett annat modersmål än svenska kommer att öka i framtiden, men det förefaller inte som om regioner och kommunerna har vidtagit tillräckligt med åtgärder för att utveckla kompetensen och insatserna kring dessa grupper. Socialstyrelsen bedömer därför att regionerna och kommunerna behöver arbeta mer aktivt för att upptäcka personer från andra länder som har en demenssjukdom samt att öka kunskapen vid utredning och

behandling. Det finns också behov av att se över förskrivningen av läkemedel för demenssjukdom respektive antipsykosmedel [9]. Vidare skulle fler kommuner behöva se över möjligheten att utveckla särskilda verksamheter, till exempel dagverksamheter, som riktar sig till personer med ett annat modersmål än svenska. En del kommuner som har utvecklat språkanpassade boenden har dock haft svårt att fylla platserna vid dessa. Därför är det också angeläget att öka kunskapen om vilka insatser och metoder som bäst kan tillgodose behoven hos personer med en annan språklig och kulturell bakgrund.

Våld i nära relationer vid demenssjukdom

Personer med demenssjukdom riskerar både att utsättas för och själva utöva våld. Till våld räknas fysiskt våld, psykiskt våld, försummelse (vanvård), sexuellt våld, materiellt våld, ekonomiskt våld och funktionshinderrelaterat våld. Våld kan uppstå relaterat till att anhöriga inte orkar med situationen eller utsätts för våld utan att de förstår att symtom av demenssjukdomen kan vara aggressivitet, personlighetsförändring, maktlöshet på grund av att inte bli förstådd som exempel.

Inom demensvården och -omsorgen finns risk för våld i nära relation, och då handlar det om alla typer av våld som omnämnts ovan. Det är ovanligt att personalen frågar om våld, och det behövs en ökad kompetens om våldsförhållanden som hör ihop med demenssjukdom.

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd med handbok om våld [80] behöver tydliggöras. Personalen behöver ha ökad kännedom om den och att den är användbar i arbete med äldre personer med demenssjukdom.

Forskning

Grunden till att få ny kunskap är forskning. Ett viktigt område för det fortsatta strategiska arbetet är därför fortsatt forskning inom demensområdet. Det gäller såväl inom grundforskning som inom tillämpad forskning, och omfattar alla områden såsom till exempel medicin, omvårdnad, rehabilitering, tandvård, socialt arbete, anhörigas situation, förebyggande insatser och forskning om organisation och styrning. Nedanstående avsnitt är en sammanställning av de områden med forskningsbehov som lyfts.

Forskning om organisation/styrning och samverkan

- Organisations- och styrningsforskning är viktig. Sverige har Europas starkaste självbestämmande i kommuner och regioner, och det är därför angeläget med fortsatt utveckling inom området.
- Stor vikt bör läggas på samverkan vad gäller äldreomsorgsforskning.

- Forskning om förebyggande åtgärder och ett tvärprofessionellt angreppssätt.
- Forskning om vårdutveckling och anhörigstöd där samverkan är central.
- Forskning om samverkan och hur personcentrerade arbetssätt görs hållbara behövs.

Forskning om förebyggande insatser

- Forskning som syftar till att öka kunskap om de behov nydiagnostiserade personer med demenssjukdom har under sin första tid med sjukdomen och hur behoven kan mötas.
- Forskning som syftar till att förstå hur personer med demenssjukdom bättre inkluderas i samhället, hur deras egenmakt kan stärkas och hur deras upplevda delaktighet i sin vardag och i samhället i kan stärkas

Forskning om anhöriga och närstående

- Forskning med brukarmedverkan, det vill säga att personen med demenssjukdom och/eller anhöriga deltar i planering och genomförande av forskningsprojekt.

Forskning inom hälso- och sjukvård

- Forskning om gentestning för att identifiera personer med genetiska riskfaktorer. Det behövs stöd vid diagnostisering, individanpassade förebyggande insatser och för individanpassad vårdplan och behandling av olika demenssjukdomar.
- Mer forskning, uppföljning och utvärdering behövs om effekten av att ändra livsstilsfaktorer även när det gäller personer med svårare stadier av demenssjukdom. Det gäller för flera vanliga demenssjukdomar, såsom Alzheimers sjukdom, vaskulär demenssjukdom, Lewykroppsdemenssjukdom och frontotemporal demenssjukdom.
- Det behövs forskning om olika aspekter av trafiksäkerhet/lämplighet för körkortsinnehav gällande personer med demenssjukdom/lindrig kognitiv störning.

Forskning om tandvård

- Riktade forskningsanslag inom tandvård, munhälsa och demenssjukdom behövs för att utveckla och uppdatera kunskapsområdet
- Munhälsa och tandvård behöver i större utsträckning och på ett bättre sätt inkluderas i tvärvetenskapliga forskningsinitiativ om demenssjukdom.

Uppföljning och utvärdering

En del av de strategiska frågorna inom den nationella strategin är att ha god kännedom om vården och omsorgen för personer med demenssjukdom.

Socialstyrelsen följer upp, analyserar och utvärderar utvecklingen inom

hälso- och sjukvård, tandvård och socialtjänst. I det arbetet används bland annat myndighetens hälsodataregister och socialtjänstregister, enkäter och 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.

I avsnittet diskuteras/lämnas förslag på hur möjligheterna till uppföljning och utvärdering skulle kunna förbättras genom en utveckling av befintliga hälsodataregister, socialtjänstregister samt kvalitetsregister.

Kvalitetsregister inom demensområdet

Inom demensområdet finns det idag två kvalitetsregister: SveDem och BPSD-registret Dessutom finns andra kvalitetsregister som har bäring inom demensområdet.

SveDem

SveDem är ett nationellt kvalitetsregister, även ett av världens största register för personer med demenssjukdomar. Registret är unikt eftersom det följer patienterna över längre tid utifrån de uppföljningsregistreringar som görs varje år. Registret startade den 1 maj 2007.

SveDem består av fyra delar: specialistenheter, primärvårdsenheter, särskilt boende och hemsjukvård med omsorgsinsatser. I registret återfinns grunddata såsom hur många utredningar som görs enligt riktlinjerna, vilka läkemedel patienterna får, vilka diagnoser som sätts och så vidare.

Vid utgången av 2022 var landets samtliga specialistvårdsenheter anslutna till SveDem och 78 procent av landets primärvårdsenheter. Antalet anslutna kommuner är relativt sett lägre. Sista mars 2023 var 1843 enheter i 118 kommuner anslutna till SveDem.

Sedan 2021 kan både specialistenheter och anslutna enheter i primärvård grundregistrera diagnosen "Lindrig kognitiv störning" vid misstanke om demenssjukdom.

Utvecklingen av SveDem har inneburit att möjligheterna att följa upp de insatser som sker – framför allt inom hälso- och sjukvården – har förbättrats

avsevärt. Täckningsgraden i registret behöver dock utvecklas ytterligare för att kunna ge en heltäckande bild av vården och omsorgen till personer med demenssjukdom.

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

BPSD-registret

BPSD-registret är ett nationellt kvalitetsregister med målet att minska beteendemässiga och psykiska symtom hos personer med demenssjukdom med hjälp av olika multiprofessionella vård- och omvårdnadsåtgärder. Registret stödjer ett systematiskt målinriktat arbete utifrån de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom. Kvalitetsregistret bygger på att personal gör skattningar av beteendemässiga och psykiska symtom hos personer som har vård- och omsorgsinsatser. Observationen och analysen ligger till grund för en bemötande- och kommunikationsplan för mötet mellan personen med demenssjukdom och personalen för att förebygga och minska BPSD.

År 2022 deltog 288 kommuner och tre regioner i registret, vilket innebär att de hade minst en verksamhet som deltog i registret. Majoriteten av verksamheterna som deltar i registret är särskilda boenden, men här återfinns även hemsjukvård, specialistteam för BPSD, dagverksamhet och korttidsboenden. Vid utgången av 2022 ingick cirka 33 000 individer, vilket är en ökning sedan 2019 när motsvarande siffra var cirka 32 000.

Andra relevanta kvalitetsregister

Senior alert

Senior alert är kvalitetsregistret som följer den vårdpreventiva processen och har som syfte att i tidigt skede upptäcka risker för trycksår, munhälsa, fall, undernäring och blåsdysfunktion. Dessa riskområden kan förvärras av en demenssjukdom men symptomen av demenssjukdomen i sig kan förvärras om något av riskområdena uppkommer. Till exempel kan en undernäring ge demensliknande symtom eller ge förvärrade symtom.

Senior alert håller på att ta fram informationsfilmer utifrån kvalitetsregistrets syfte och dessa filmer ska kunna översättas till olika språk inklusive teckenspråk.

Svenska palliativregistret

Svenska palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister som följer indikatorer för vården i livets slut. Syftet är att förbättra vården i livets slut för patienter och deras närstående. Registret inkluderar alla dödsfall oavsett diagnos, kön, ålder eller dödsplats. En tredjedel av dödsfallen som rapporteras till registret har avlidit på särskilt boende, störst andel personer avlider fortfarande på sjukhus, ca 40%, och omkring 20% avlider i det egna hemmet.

Registret innefattar en enkät till vårdpersonal, med cirka 30 frågor som handlar om hur vården varit sista veckan i livet. Frågorna handlar om symtom i livets slutskede, till exempel smärta, andningssvårigheter och oro samt om läkemedel getts. De handlar även om planering och information, till exempel ifall en individuell plan gjorts, om brytpunktssamtal erbjudits och om samtal med de efterlevande hållits. Registret omfattar även en enkät som anhöriga/närstående får besvara om deras upplevelser av vården, information och efterlevandestöd.

Resultaten används till kvalitetsutveckling, att synliggöra förbättringsområden och även som underlag till forskning.

Socialstyrelsens hälsodata- och socialtjänstregister

Socialstyrelsen förvaltar en rad register för att kunna analysera och följa utvecklingen i hälso- och sjukvården samt socialtjänsten. Hälsodataregistren, inklusive tandvårdsregistren, kan användas för att analysera och förbättra hälso- och sjukvården samt tandvården och det förebyggande arbetet. 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.

Uppgifter från hälsodata- och data från socialtjänstregistren används till exempel när Socialstyrelsen utvärderar vården och omsorgen för personer med demenssjukdom utifrån de nationella riktlinjerna. Genom att samköra registren med befolkningsstatistik från Statistiska centralbyrån går det bland annat att kartlägga om vården och omsorgen skiljer sig åt beroende på socioekonomisk bakgrund eller mellan svensk- och utrikesfödda.

Utveckling av patientregistret (genom primärvårdsdata och registrering av insatser från andra yrkesgrupper än läkare)

I patientregistret får uppgifter behandlas som rör patienter i den slutna hälso- och sjukvården och i den öppna vården som inte är primärvård. Det innebär att insatser som sker inom primärvården, där många personer med demenssjukdom utreds och behandlas, inte ingår i Socialstyrelsens register.

Registret innehåller inte heller uppgifter om patienter som har behandlats av enbart annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare. Den 1 januari 2024 träder dock en ny föreskrift i kraft, som innebär att uppgiftsskyldigheten utökas till att även omfatta vårdkontakter med andra yrkeskategorier än läkare. Detta gäller dock endast inom den psykiatriska öppenvården, och inte inom den somatiska öppenvården.

För att kunna följa upp de insatser som ges av andra yrkeskategorier än läkare skulle det vara önskvärt att en liknande förändring genomfördes när det gäller den somatiska öppenvården. Uppskattningsvis cirka 40 procent av alla besök i den specialiserade somatiska öppenvården hos andra yrkeskategorier än läkare. Myndigheten gör därför bedömningen att en utvidgning av vilka personuppgifter som får behandlas i den somatiska öppenvården skulle bidra till en mer fullständig bild av vården, ge underlag för utvärdering av vårdens kvalitet och bidra till en ökad jämförbarhet mellan olika regioner. Frågan om att utveckla patientregistret till att omfatta fler yrkeskategorier bereds på regeringskansliet.

Även när det gäller primärvårdsdata skulle det vara önskvärt med ökade möjligheter att inhämta information på nationell nivå. I mars 2023 tillsatte regeringen en utredning om bättre förutsättningar för uppföljning av hälso- och sjukvården (S 2023:02). Utredaren ska bland annat analysera regelverket för hälsodataregister och föreslå regler för behandling av personuppgifter från primärvården.

Utveckling av socialtjänststatistiken

Nationell statistik, utvärdering och uppföljning på nationell nivå är inte utvecklad på samma sätt inom socialtjänstens verksamheter som inom hälso- och sjukvården. Bland annat finns det i dagsläget inte legala förutsättningar på socialtjänstens område att sammanställa individbaserade uppgifter om exempelvis behov, mål, vilka individstödande aktiviteter som planeras eller genomförs samt resultat för individen. Socialstyrelsen har rätt att nationellt

samla in uppgifter om beviljade och verkställda insatser från kommunernas socialtjänst. Dessa redovisas månadsvis som officiell statistik.

Utredningen Framtidens socialtjänst lämnade i sitt slutbetänkande (SOU 2020:47) förslag om en ny socialtjänstdataregisterlag, som bland annat skulle utöka Socialstyrelsens möjligheter att behandla personuppgifter från socialtjänstens verksamheter. En utredare har fått i uppdrag att göra en fördjupad analys av vissa delar av utredningens förslag samt föreslå ett samlat regelverk för ett socialtjänstdataregister. Uppdraget ska redovisas senast den 1 juli 2024. Regeringen har också gett Socialstyrelsen i uppdrag att analysera kommunernas förutsättningar och behov inför införandet av en socialtjänstdataregisterlag. Socialstyrelsens uppdrag ska redovisas senast den 19 april 2024.

Det är viktigt att säkra kvaliteten på socialtjänstens insatser och att öka kunskapen om vilka arbetssätt och metoder som är mest lämpliga för olika personer. Ökad tillgång till uppgifter om bland annat de äldres behov och mål, resultatet av insatserna och upplevelsen av kvaliteten inom socialtjänsten skulle öka möjligheterna att göra analyser, ta fram beslutsunderlag och bidra till en mer kunskapsbaserad socialtjänst. Detta gäller både på lokal och nationell nivå.

Därför behövs ett behovsinriktat och systematiskt arbetssätt med strukturerad dokumentation som ger förutsättningar för uppföljning av resultat som kan sammanställas på både individ- och gruppnivå. Arbetssättet Individens behov i centrum (IBIC) fungerar som ett sådant stöd. Med IBIC kan individens resurser, behov och mål inom olika områden i det dagliga livet beskrivas och följas upp med användning av ett gemensamt språk och strukturerad dokumentation.

Anhöriga och närstående

Begrepp

Det finns skillnader i hur begreppen ”anhörig” respektive ”närstående” definieras i Socialstyrelsens termbank och i socialtjänstlagen. Vidare har begreppet närstående olika betydelse i hälso- och sjukvården och i socialtjänsten.

I detta underlag till utvecklad demensstrategi, används för tydlighetens skull begreppen enligt Socialstyrelsens termbank. Anhörig är en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna. Närstående är en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till. När det gäller personen med

demenssjukdom som har behov av vård, omsorg eller stöd används begreppen ”personen med demenssjukdom” eller ”den enskilda”.

Inom ramen för det arbete som pågår med en nationell anhörigstrategi har Socialstyrelsen tagit fram ett kunskapsstöd riktat till både hälso- och sjukvård samt socialtjänst [15]. Här används dock begreppet anhörig med utgångspunkt i regeringens nationella anhörigstrategi.

Begreppet anhörig avser i detta kunskapsstöd den person som vårdar eller stödjer en familjemedlem eller annan person som står den anhörige nära och som är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning. Begreppet inkluderar även i detta kunskapsstöd anhöriga som inte vårdar eller stödjer av olika skäl, men som ändå är en viktig person i den enskildes nätverk.

Om situationen för anhöriga och närstående

Anhöriga som ger vård och stöd till en person med demenssjukdom ska enligt socialtjänstlagen erbjudas stöd. Hälso- och sjukvården har ett hälsoförebyggande ansvar för alla invånare och de har också ett särskilt lagstadgat ansvar avseende barn som anhöriga. Anhöriga till personer med demenssjukdom – i synnerhet make/maka/partner, men även deras barn och nära vänner – hamnar ofta i en situation där det vilar ett tungt ansvar på dem.

För vuxna anhöriga finns risk för fysisk/psykisk ohälsa, socialt utanförskap och ekonomiska svårigheter. Av den nationella befolkningsstudien som genomfördes 2018 framgår att anhöriga upplever sin hälsa betydligt mycket sämre än jämnåriga som inte ger vård, hjälp och stöd till en närstående [81]. För barn/unga vuxna finns risk för sämre psykisk hälsa än jämnåriga, socialt utanförskap, sämre skolresultat och avhopp från utbildningar samt färre möjligheter på arbetsmarknaden i vuxen ålder [82]. En nyligen genomförd registerstudie för att belysa de sociala livsvillkoren avseende ekonomi och familj för barn som växer upp med föräldrar som drabbas av fysisk eller psykisk sjukdom eller har missbruksproblem visar att de barn som var anhöriga till föräldrar med de svåraste formerna av hälsoproblem hade också de sämsta ekonomiska uppväxtvillkoren [83].

En nationell anhörigstrategi

Våren 2022 beslutade regeringen om en nationell anhörigstrategi som understryker vikten av att anhörigperspektivet stärks i både hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Det är viktigt att tydliggöra att det är frivilligt, för anhöriga att ge vård, hjälp och stöd till närstående, samtidigt som de allra flesta anhöriga vill ge vård, hjälp och stöd till sina närstående.

Det innebär bland annat att all personal i vårdens och socialtjänstens olika verksamheter ska se, lyssna till och om möjligt göra anhöriga delaktiga i planering av de insatser som erbjuds den enskilde. Det kan ha stor betydelse för anhöriga till personer med demenssjukdoms välbefinnande och också för personen med demenssjukdoms livskvalitet. Anhöriga till personer med demenssjukdom kan i och med detta:

- Fångas upp både av vården och av äldreomsorgen. Därmed ökar möjligheten att som anhörig bli uppmärksam i ett tidigt skede, till exempel i samband med att den enskilde får diagnos.
- Få relevant information, utbildning och stöd i rätt tid och att stödet kan anpassas i takt med att demenssjukdomen och därmed anhörigskapet förändras.
- Uppmärksammas och få stöd även om de inte söker på egen hand
- Även erbjudas andra former av stöd som underlättar.

Stöd till barn och yngre vuxna som är anhöriga

Det kan finnas barn/unga vuxna som anhöriga till personen med demenssjukdom. För barn har hälso- och sjukvården ett särskilt lagstadgat ansvar att beakta deras behov av information, råd och stöd. Av dessa barn är det många som vårdar, hjälper och stödjer sina närstående, vilket gör att de tar ett extra stort ansvar i familjen. Det kan utöver personlig omvårdnad även handla om att ansvara för praktiska göromål. De tar ett ansvar som kan jämföras med en vuxen persons ansvar. Dessa barn benämns ibland också Unga omsorgsgivare [84]. Sverige har förutom skyldigheterna i hälso- och sjukvårdslagstiftningen ratificerat barnkonventionen och personalen ska alltid ha ett barnperspektiv i syfte att uppmärksamma eventuella barn och deras situation. Vid behov ska information om möjligheten att ansöka om hjälp vid socialtjänsten framföras. I det fall det inte är möjligt då det eventuellt saknas annan vuxen eller då oro för barnet upplevs av annan anledning och insikt saknas hos den vuxne, ska en orosanmälan ska göras direkt. Som regel är det en fördel att informera berörd skolpersonal så som skolsköterska, kurator och den unges lärare. Detta för att ge den unge stöd i form av bland annat läxhjälp men också sitt psykiska mående. Viktigt dock att beakta vad som gäller i form av sekretess och inhämta samtycke hos vårdnadshavare.

Barn med föräldrar som har demenssjukdom får dåligt stöd och hamnar ofta i fattigdom. Barnen kan leva i svåra hemsituationer och det är vanligt att de tar ett stort ansvar. Man kan jämföra situationen för barn till föräldrar med demenssjukdom med barn till föräldrar med beroendesjukdom. Barnen behöver stöd för att stärka sin identitet, kunskap, position i samhället. I

skolan behöver skolsjuksköterskan, skolkurator och den unges lärare kunna ge rätt stöd till dessa barn. Det är också viktigt att uppmärksamma att den eventuellt friska föräldern, som nu kan ha tagit på sig nya roller och göromål har de förutsättningar som krävs för att utöva sitt föräldraskap.

Yngre personer med demenssjukdom och deras anhöriga är i en annorlunda situation genom att vara mitt i livet och därmed behov av stöd för anhöriga och deras barn. Minnesmottagningarna liksom en del av kommunernas anhörigkonsulenter håller i både patientgrupper och anhörigrupper för yngre med demenssjukdom [11]. Målgruppsanpassade webbsidor och läger för unga till personer med funktionsnedsättning har upplevts mycket positivt [85].

Specifika områden för anhöriga till personer med demenssjukdom

Välfärdsteknik

Välfärdsteknik som exempelvis ett digitalt trygghetslarm med utökad räckvidd har potential att minska riskerna för isolering och därigenom främja individens självständighet. Utöver dess direkta fördelar för den enskilda individen, fungerar trygghetslarmet även som en viktig trygghetsfaktor för anhöriga, vilket kan bidra till deras psykiska välbefinnande.

Det är viktigt att involvera anhöriga om användningen av välfärdsteknik bygger på att de behöver göra vissa saker. Exempelvis att ladda gps:en, motivera den enskilde att använda teknik och säkra att tekniken fungerar så som det är tänkt. Är anhöriga villiga att ta på sig ansvaret och vilka resurser och kunskaper behöver de?

Välfärdsteknik har också en stor potential för att kunna bidra med information, utbildning, gemenskap och empowerment för såväl den anhörige, deras barn och personer med demenssjukdom [86].

Dagverksamheter/öppna träffpunkter

För anhöriga är möjlighet till avlösning en av de viktigaste stödformerna. Det är därför önskvärt att dagverksamhet kan hålla öppet på såväl dagtid som på kvällen ibland. I dagsläget är det mycket fokus på dagtid. Det kan ge anhöriga möjlighet att få avlösning (fri tid) på kvällstid. Detta gäller även de öppna träffpunkter som finns i kommunerna.

Yngre med demenssjukdom kan även ha behov av en egen grupp – exempelvis en dagverksamhet – att mötas och samtala i, där bland annat frågor som berör mitt-i-livet kan dryftas med varandra för samhörighet. Det kan även vara bra med nya benämningar så som ”kvällsklubb”, så att det kan bli mer attraktivt och mindre stigmatiserande.

Äldreboenden

De boenden som byggs behöver ha ett innovativt fokus där anhöriga som önskar kan bli en del av den dagliga verksamheten för sin egen skull, men också för personen med demenssjukdomens skull. De kan bidra med kunskap om personen med demenssjukdom, dennes levnadshistoria och speciella önskemål.

Anhöriga är viktiga och de kan till exempel bidra till att personen känner sig hemma och kan stötta med kulturanpassning med mera. Vid flytt till SÄBO kan det vara svårt, i synnerhet då det gäller personer med annan etnisk bakgrund och inom nationella minoriteter. Kontaktpersoner för personen med demenssjukdom och deras anhöriga, liksom återkommande anhörigråd för anhöriga till de boende är rapporterade som mycket viktiga för anhöriga.

Tandvård och munhälsa

Det är viktigt att också inkludera och engagera anhöriga i patientresan/vårdprocessen vad gäller tandvården och munhälsa, både genom närvaro så som vid hembesök, besök i tandvården respektive hälso- och sjukvården. Det handlar bland annat om:

- Anhörigas närvaro vid hembesök i samband med tandvårdsinsatser
- Anhörigas och närståendes delaktighet och stöd under förloppet kan förebygga svåra problem med mun och tänder.

Det finns också behov av att utbilda anhöriga för att de ska kunna stödja och motivera personen med demenssjukdom att förebygga och upprätthålla munhälsan. Det handlar bland annat om:

- Tidigare kontakt och grundläggande kunskap om munhälsans betydelse för livskvalitet
- Praktiska kunskaper om att hålla rent i munnen
- Svåra situationer där anhöriga behöver inkluderas både för att få ökad kunskap och för att få råd om praktisk tillämpning hur de kan förebygga och hantera svåra situationer som kan uppstå vid munvård för personer med demenssjukdom.

Samhälle

WHO bedriver ett omfattande arbete kring demenssjukdom

I WHO:s globala aktionsplan för demenssjukdomar [2] 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.

Enligt WHO bör det ske satsningar på information till allmänheten om demenssjukdomar och ge personer med demenssjukdom möjlighet att ta del av kulturupplevelser. WHO framhåller att kollektivtrafik, taxi, dagligvaruhandel, banker, anpassade bostäder, apotek och vårdens miljöer bör göras tillgängliga för personer med demenssjukdom.

Vidare framkommer att personer med demenssjukdom och deras anhöriga fortsätter att uppleva stigma, diskriminering och att deras rättigheter kränks utifrån att personen har en demenssjukdom. 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. Sverige har ännu inte genomfört en informationskampanj.

Nationell informationskampanj om demenssjukdom

Socialstyrelsen har tidigare lämnat förslag om en nationell informationskampanj riktad till medborgarna [43]. Det finns tecken på att det i samhället finns begränsad kännedom om demenssjukdomarnas omfattning och vilka behov en person med demenssjukdom och deras anhöriga kan ha. Det finns även bristande basala kunskaper om demenssjukdomar hos de professioner som arbetar med personer med demenssjukdom. Det finns därför fortfarande starka skäl att genomföra en

bred nationell kampanj för att förbättra kunskaperna om demenssjukdomar. Behovet aktualiserades även kring arbetet med att hindra smittspridning och bedriva vård under covid-19-pandemin.

En kampanj bör främst riktas mot allmänheten och mot professioner som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Att medvetandegöra befolkningen om demenssjukdomar och det stöd som vård, omsorg samt allmänheten kan ge de drabbade kan vara ett viktigt steg på väg till att utveckla ett demensvänligt samhälle. Vidare bör syftet med en informationskampanj 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.

Inkluderande och demensvänligt samhälle

Med ett demensvänligt samhälle menas ett inkluderande samhälle där personer med demenssjukdom kan leva med så hög livskvalitet som möjligt och så självständigt som möjligt. Särskilda utmaningar i samhället är möjligheten att utnyttja service som till exempel handel, apotek, banker och kollektivtrafik. En utveckling till ett demensvänligt samhälle förutsätter bland annat att det finns god kännedom om demenssjukdomar bland allmänheten [35].

Ekonomiskt sett framstår ofta omsorgen som en kostnad för samhället, precis som skolan. Men precis som skolan skapar värde genom utbildning, bör vi betrakta omsorgen som en värdeskapande investering. I stället för att enbart se omsorgen som en utgift, bör vi förstå dess betydelse och det värde den tillför samhället. Genom att omvärdera omsorgens roll kan vi motivera större investeringar i den. Samhället behöver förbättrad kunskap om hur man bäst bemöter personer med demenssjukdom. Vi måste överse och säkerställa tillgängliga mötesplatser, bekämpa diskriminering och garantera att all information är lättillgänglig oavsett funktionshinder.

Att skapa ett demensvänligt samhälle kräver förståelse för sjukdomens komplexitet. För fysiska funktionsnedsättningar har vi redan många anpassningar i samhället som ramper, rullstolar och hissar. Däremot är lösningarna för personer som drabbats av demenssjukdom inte lika tydliga. Demensförbundets "10 steg" ger viktig vägledning [87]. Men landets vård- och omsorgsinstitutioner behöver vara redo att genomföra dem. Det krävs därför nya, mångfacetterade strategier för att skapa ett verkligt demensvänligt samhälle.

För att hantera demenssjukdom på samhällsnivå krävs breda insatser där kunskapen behöver nå ut till kommuner, regioner och samhället i stort, och delas vidare. Kunskapen behöver också kunna tillämpas praktiskt inom fältet och spridas ut i samhället för att öka förståelsen och bemötandet av personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Vidare behöver kunskap nå ut till hela civilsamhället så att till exempel poliser, banker, ordningsvakter, personal på bibliotek eller i kyrkan kan bemöta personer med demenssjukdom eller deras anhöriga med en förståelse för sjukdomsbilden. Ett demensvänligt samhälle bidrar till att stötta delaktighet, ge stöd när så behövs och ge möjlighet att leva självständigt och oberoende så länge som möjligt.

Demensvänligt och demensförebyggande samhälle

I det hälsofrämjande arbete som görs i samhället, finns det barriärer som kan försvåra för en person med demenssjukdom att delta i olika typer av fysiska och sociala aktiviteter. Ett exempel är att personen inte får stöd med ledsagning mellan hemmet och en träningslokal, eller vid själva träningstillfället.

Samhället behöver överväga skapandet av flera hälsofrämjande och demensförebyggande åtgärder. Miljöfaktorer spelar en roll i både uppkomsten och förebyggandet av demenssjukdom. Ett demensvänligt samhälle bör överväga dessa miljöfaktorer i sina strategier.

Ett samhälle, inklusive civilsamhället, som är mer tillgängligt även för personer som har en kognitiv funktionsnedsättning, underlättar för alla i samhället. Det som är nödvändigt för några är bra för alla. Social isolering är en riskfaktor för att utveckla demenssjukdom men det är även viktigt för personer med demenssjukdom att kunna utföra aktiviteter i det dagliga livet och umgås med andra människor. För en person med demenssjukdom handlar det i genomsnitt om att leva med demenssjukdomen i över 10 år. Detta ställer konkreta krav på miljön runtomkring en person med demenssjukdom. Former behöver hittas/utvecklas för samarbete, samverkan och informationsdelningen med civilsamhället och idéburna organisationer.

En del av det demensvänliga tillgängliga samhället handlar om ljudmiljön. Utvecklingen avseende ljudmiljö och akustik är angelägen att ha med i samhällsplanering. Dementia Services Development Centre (DSDC) vid Universitetet i Stirling i Skottland sammanställer bland annat evidensbaserad forskning när det gäller att designa miljöer för personer med

demenssjukdom. DSDC pekar på flera viktiga principer för att designa interiörer för personer med demenssjukdomar [88].

Exempel på designprinciper:

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

Informationsspridning

Den demografiska utvecklingen leder till att vi blir fler äldre, och ungefär hälften av alla som är över 90 år får en demenssjukdom. Det är en utmaning att nå ut till de som möter personer med behov i samhället. Trots en riklig tillgång på information från t.ex. Svenskt Demenscentrum och Nationellt kunskapscentrum för anhöriga, kvarstår frågan hur kunskap bäst kan förmedlas och spridas. Att koordinera och sprida allt tillgängligt material kräver resurser. Den centrala frågan är hur kunskap och information till allmänheten inklusive de med demenssjukdom kan spridas effektivt samt hur den tillgängliggörs, exempelvis på Socialstyrelsens hemsida.

Digitalisering och välfärdsteknik

Vissa digitala hjälpmedel syftar till att stödja personen tidigt i sjukdomen medan annan teknik är avsett i ett senare skede. Det finns ett värde att personen med demenssjukdom, anhöriga och personal får tidig och kontinuerlig information om vilka hjälpmedel, produkter och välfärdsteknik beroende på personens sjukdomsstadium och förmåga [12, 55]. Användning av digitala verktyg och välfärdsteknik kan öka personens självständighet och trygghet samt bidra till att anhöriga får avlösning. När personen med demenssjukdom erbjuds nya tekniska lösningar är det viktigt att involvera anhöriga.

Det behöver också säkerställas att det finns stöd i kommunerna för support till tekniken. Det behövs också stöd i kommuner för upphandling av digitala tjänster. Många personer med demenssjukdom bor kvar i sitt eget boende och digitala verktyg och välfärdsteknik kan potentiellt minska konsekvenserna av sjukdomstillståndet. Detta genom att till exempel ge stöd för att hålla reda på tider eller hitta till platser i omgivningen.

Delaktighet i samhället

Det är viktigt att identifiera vilken välfärdsteknik som hälso- och sjukvården samt omsorgen verkligen behöver. Tio kommuner har fungerat som modellkommuner och prövat och utvärderat olika digitala hjälpmedel [89]

Vilken välfärdsteknologi och digitala hjälpmedel som erbjuds skiljer sig avsevärt mellan kommuner. Många gånger introduceras dessa hjälpmedel för sent i sjukdomsförloppet, vilket begränsar individens möjlighet att dra nytta av dem. Även möjligheten att få träna sina hjälpmedel med professionellt stöd påverkar användbarheten av tekniken.

För att ge rätt stöd inom området digitalisering och välfärdsteknik till personer med demenssjukdom behövs kunskap om tillståndet. Socialstyrelsen har sedan 2018 följt utvecklingen och konstaterat att målgruppens behov och användning av tekniken skiljer sig utifrån andra målgrupper generellt [44]. En person kan uppleva ökad stress om den digitala tekniken kräver en större förmåga än vad personen har. Att ge rätt stöd, i rätt tid, kräver därför kunskap om demenssjukdom och den enskildes förmåga att hantera digitala tjänster och välfärdsteknik. Det finns behov av ett hjälpmedelsinstitut som koordinerar och uppdaterar vilka nya hjälpmedel som finns att tillgå. Det behövs visningscentrum runt om i landet som både patient, närstående och personal kan besöka och få information och inspiration. Det behövs ett samlat stöd för att kommuner ska kunna hitta och köpa in rätt digitalt stöd (digitala lösningar).

Det finns många olika problem kring användningen av Bank-id och det finns till exempel hinder för anhöriga och God man att exempelvis betala med Swish eller att hämta ut läkemedel på apoteket.

Socialstyrelsen har lämnat förslag på nya satsningar inom området [90]. I rapporten tydliggörs utmaningarna att vara delaktig i den del av samhället som kräver digital medverkan, och riskerna för exkludering.

Nationell digital infrastruktur

Mer kunskap behövs om det digitala utanförskapet som personer med demenssjukdom riskerar hamna i. Förbättringsförslag behövs för att personer med demenssjukdom ska tillgodogöra sig samhällets stöd, som i allt större utsträckning sker digitalt [90]. Här har Socialstyrelsen föreslagit dels en kartläggning av det digitala utanförskapet vid demenssjukdom, och dels möjlighet till stöd från demensteamet.

E-hälsomyndigheten har fått i uppdrag av regeringen att ta fram ett förslag till färdplan för genomförande av en nationell digital infrastruktur för hälso-

och sjukvård samt tandvård [91]. Digitaliseringen kan på detta sätt bidra till en utveckling som möjliggör utbyte av hälsodata genom sammanhållen journal mellan tandvården och hälso- och sjukvård.

Om artificiell intelligens (AI)

Ett AI-system är ett datorbaserat system som, för explicita eller implicita syften, utifrån den input som det tar emot drar slutsatser om hur man genererar utdata såsom förutsägelser, innehåll, rekommendationer eller beslut som kan påverka fysiska eller virtuella miljöer. Olika AI-system varierar i nivåer av autonomi och anpassningsförmåga efter införande [92]. Vård, omsorg, tandvård och övriga samhället bör ha en beredskap för AI:s utveckling och konsekvenser för personer med demenssjukdom under kommande år.

Det förväntas att AI kommer att spela en dominerande roll inom forskning, vårdinsatser och skapandet av ett demensvänligt samhälle. Inom äldreomsorgen kan till exempel rörelser som registreras via ett flertal sensorer i hemmet analyseras och tolkas, och bedömas via AI för att upptäcka potentiella förändringar i rörelsemönster som kan ha betydelse för personens allmänna hälsotillstånd. Utifrån den AI-baserade informationen om allmäntillståndet kan åtgärder och insatser till personen med behov individanpassas.

AI har potentialen till att bidra till en mer säker och effektiv vård och omsorg med ett effektivt resursutnyttjande till en stor nytta för brukare och patienter. Det finns dock betydande utmaningar, såväl av teknisk, juridisk som etisk art, vilka behöver uppmärksammas och hanteras för att patienter och brukare inte ska fara illa.

Socialstyrelsens tidigare förslag till satsningar

Den nationella strategin för demenssjukdom som beslutades av regeringen 2018 har innefattat sju tematiska områden. Demenssjukdomar påverkar dels de som insjuknar, dels anhöriga. Det finns cirka 150 000 personer i Sverige som lever med en demenssjukdom vilket gör att det är många människor i samhället som är drabbade på olika sätt.

Socialstyrelsen har under de åren 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.

Förslag till satsningar lämnade 2021 och 2022

I samband med att Socialstyrelsen återrapporterade respektive slutrapporterade myndighetens uppdrag att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för den nationella strategin för demenssjukdom december 2021 respektive juni 2022 och 2022 lämnades också förslag på nya nationella satsningar. Förslagen baserades på områden som särskilt har uppmärksammats under de åren som strategiuppdraget pågick.

Nedanstående följer en översikt, där de förslag som realiserats är märkta med fetstil:

- **att myndigheten får fortsatt uppdrag att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för demensstrategin.**
- **att Forte ges särskilda medel för forskning inom demensområdet, särskilt inom områdena omvårdnad, socialt arbete och stöd i det dagliga livet.**
- att myndigheten och Svenskt Demenscentrum får i uppdrag att genomföra en informationskampanj om demens, i enlighet med WHO:s handlingsplan.
- att Nationellt kompetenscentrum anhöriga i samarbete med Svenskt Demenscentrum och Socialstyrelsen får i uppdrag att ta fram en webinarieriserie om anhörigstöd och anhörigperspektiv riktat till regioner och kommuner.
- **att Svenskt Demenscentrum tar fram material och utbildningar som stödjer verksamheterna att arbeta utifrån vårdförloppet och insatsförloppet.**

- **att myndigheten får i uppdrag att ta fram en utbildning om att arbeta i demensteam. Syftet med utbildningen är att professionerna lär om varandras kompetenser för att förbättra samarbetet och kvaliteten i vården och omsorgen (delvis genomfört genom Socialstyrelsens webbutbildning om teambaserat arbetssätt)**
- att myndigheten får i uppdrag att genomföra en kartläggning av situationer då personer med demenssjukdom eller kognitiv svikt hamnar i ett utanförskap på grund av att de inte kan tillgodogöra sig digital teknik och digitala tjänster.
- föreslår att demensteamets roll vidareutvecklas och även har kompetens att följa upp och stödja digital delaktighet för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.
- 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.

Förslag till satsningar lämnade 2017

När Socialstyrelsen tog fram det första underlaget till demensstrategi 2017 lämnades ett antal förslag om prioriterade insatser för perioden fram till år 2022 [35].

Nedanstående följer en översikt av en del av förslagen, där de förslag som realiserats är märkta med fetstil:

- **införa ett standardiserat insatsförlopp i samband med diagnosbesked, i samverkan mellan region och kommun**
- **ge Svenskt Demenscentrum ett uppdrag som är mer stabilt och långsiktigt (delvis genomfört eftersom högre anslag ges)**
- **utveckla kommunernas dagverksamheter i tillgång och innehåll**
- **utveckla SveDem med registerdata för dels lindrig kognitiv störning (MCI), dels parametrar som kan stödja utvecklingen av kommande demensspecifika läkemedel**
- ta fram en digital kontaktyta för att underlätta insatser från diagnosbesked
- **möjliggör mer ändamålsenlig dokumentation kring personer med demenssjukdom (delvis påbörjat med ny lag om (2022:913) om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation)**
- sätt tydliga mål för utveckling av specialiserade kompetenser utifrån befolkningens och samhällets behov

Vilka områden behöver prioriteras?

Utifrån underlaget anser Socialstyrelsen att nedanstående områden är viktiga att prioritera i det fortsatta strategiska arbetet.

Förslag för att utveckla en fördjupad strategi med tydliga inriktningsmål

Både vid samtliga hearings och i Socialstyrelsens omvärldsbevakning har det framförts att en strategi med inriktningsmål behöver utvecklas. Detta för att tydliggöra de strategiska intentionerna och ge underlag för att följa upp en fortsatt utveckling inom området på bred front.

Socialstyrelsen föreslår därför att myndigheten får ett uppdrag att vidareutveckla de strategiska områdena i syfte att tydliggöra uppföljningsbara inriktningsmål.

Övriga förslag på områden som bör prioriteras

Övergripande struktur

- En utvecklad demensstrategi behöver inkludera området lindrig kognitiv störning. Det kan innebära att benämningen av strategin kan behöva utvidgas.

Samverkan

- Öka förutsättningarna för en stärkt struktur för samverkan mellan vård, omsorg och tandvård.
- Inkludera privata utförare i system för informationsdelning och uppföljning inom hälso- och sjukvård och socialtjänst
- Öka förutsättningarna för en stärkt struktur för att särskilt tandvården bättre ska kunna samverka med vård och omsorg inklusive möjligheter till uppföljning av samverkan.

Personal

- Fortsatt satsning på åtgärder som stödjer personalförsörjningen för vård, tandvård och omsorg av personer med demenssjukdom

Kunskap och kompetens

- Fortsatt satsa på kompetenshöjande insatser. Det gäller både grundutbildning och vidareutbildning, där bland annat frågan om

grundutbildningarnas innehåll av kunskap om demenssjukdom är särskilt viktig.

- Skapa beredskap och bevaka kunskapsläget inför implementering av nya Alzheimerläkemedel, blodtester och digitala diagnosverktyg.
- Ge stöd och resurser till primärvården (hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande) som är målgruppsanpassat till patientgrupper som har flera samtidigt kroniska sjukdomar.
- Stödja insatser som syftar till att öka möjligheten att få stöd för munhälsa för den enskilda personen med demenssjukdom.
- Stödja implementering av förebyggande insatser både före och efter demensdiagnos inom både vård och omsorg. Ett exempel är att stödja implementering av arbetssätt som inspireras av FINGER-modellen. Modellen som utgår från livsstilsfaktorer som kan kopplas till kost, fysisk aktivitet, kognitiv träning, sociala aktiviteter och att ha kontroll på relevanta medicinska värden.
- Stödja insatser som stärker förutsättningar för att rehabilitering initieras redan tidigt i sjukdomsförloppet och följs upp under hela sjukdomsförloppet, och att insatserna är inriktade på kognitiva, psykologiska, fysiska och sociala aspekter av personens aktuella behov av funktion i vardagslivet.
- Stödja utveckling av olika typer av stöd som behövs för personer med intellektuell funktionsnedsättning, yngre personer med demenssjukdom (under 65 år), nationella minoriteter och utrikesfödda personer med demenssjukdom.
- Stödja medicinsk grundforskning om demenssjukdom samt forskning om stöd, omvårdnad och rehabilitering av personer med demenssjukdom samt forskning om munvård och tandhälsa hos personer med demenssjukdom.

Uppföljning och utvärdering

- Skapa förutsättningar för att öka täckningsgraden och användbarheten av kvalitetsregistren SveDem och BPSD-registret.
- Skapa förutsättningar för att dokumentera information från andra yrkeskategorier än läkare i patientregistret, även inom den somatiska vården.
- Skapa förutsättningar för att nationellt inhämta personuppgifter från primärvården, för att få information om de personer med demenssjukdom som utreds och behandlas där.
- Skapa förutsättningar för att i större utsträckning kunna dokumentera insatser inom socialtjänsten genom införandet av en socialtjänstdataregisterlag.

Anhöriga och närstående

- Stödja ökning av kunskapen om barn och unga som är anhöriga till personer med demenssjukdom. Detta skulle till exempel kunna göras genom en kunskapsöversikt över barn/unga vuxna som anhöriga till personer med demenssjukdom, med områden som omfattning, konsekvenser och evidensbaserade interventioner.

Samhälle

- Ta fram en nationell informationskampanj om demenssjukdom enligt tidigare lämnade förslag.

Digitalisering och välfärdsteknik

- En fortsatt utveckling av digitala verktyg som underlättar utbyte av information mellan vård, tandvård, omsorg och forskning behövs.
- Det förväntas att AI kommer att spela en dominerande roll inom forskning, vård, omsorg och skapandet av ett demensvänligt samhälle. Vård, omsorg, tandvård och övriga samhället bör ha en beredskap för AI:s utveckling och konsekvenser under kommande år.

Referenser

1. Frisell O, Jönsson L, Wimo A. Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2019: Karolinska Institutet; 2023.
2. Global action plan on the public health response to dementia 2017--2025. World Health Organization (WHO); 2017.
3. Organization WH. Global Dementia Observatory (GDO). Hämtad från: <https://globaldementia.org/en>
4. Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp - Kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom. Nationellt system för kunskapsstyrning, Sveriges regioner i samverkan; 2022.
5. Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp-Palliativ vård. Nationellt system för kunskapsstyrning, Sveriges regioner i samverkan; 2023.
6. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom : stöd för styrning och ledning. 2017.
7. Vård och omsorg vid demenssjukdom : indikatorer. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2020.
8. Nationella riktlinjer - Målnivåer : Vård och omsorg vid demenssjukdom : målnivåer för indikatorer. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2020.
9. Nationella riktlinjer - utvärdering 2018 : vård och omsorg vid demenssjukdom 2018 : indikatorer och underlag för bedömningar. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2018.
10. Nationell utvärdering - vård och omsorg vid demenssjukdom 2014 : rekommendationer, bedömningar och sammanfattning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
11. Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom : en modell för mångprofessionell samverkan för personcentrerad vård och omsorg vid demenssjukdom. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2019.
12. Dagverksamhet för personer med demenssjukdom : en vägledning. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2020.
13. Vägledning för en god munhälsa hos personer med demenssjukdom. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2021.
14. Kunskapsguiden. Utbildningar demens. Hämtad från: <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/aldre/demenssjukdomar-hos-aldre-personer/utbildningar/>
15. Bilaga – presentation – Integrera anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten [Elektronisk resurs]. 2023.
16. Stöd för handläggare att uppmärksamma och involvera anhöriga [Elektronisk resurs]. 2023.
17. Att förebygga och behandla undernäring. Nationellt kunskapsstöd i hälso- och sjukvård och socialtjänst. Stockholm: Socialstyrelsen; 2023.
18. Förskrivning av hjälpmedel. Stöd vid förskrivning av hjälpmedel till personer med funktionsnedsättning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021.
19. Hälso- och sjukvård i hemmet. Kunskapsstöd för personcentrerad vård och rehabilitering Stockholm: Socialstyrelsen; 2023.
20. Årlig redovisning för 2020 och förslag på hur rådet på sikt kan omfatta fler professioner och kompetenser. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021.
21. Socialstyrelsens kompetensmål för undersköterskor. Socialstyrelsen; 2021.

22. Socialstyrelsen. Redovisning av 2022 års statsbidrag för att motverka ensamhet bland äldre och ökad kvalitet i vården och omsorgen om personer med demenssjukdom (S/2021/08111) 2022:
23. Redovisning av 2022 års statsbidrag till kommuner för att öka specialistundersköterskekompetens inom vård och omsorg om äldre och inom vård och omsorg om personer med demenssjukdom (S2022/03886,S2021/04604 (delvis)) Dnr: 9.2–378/2022 Stockholm: Socialstyrelsen; 2023.
24. Redovisning av 2022 års statsbidrag till kommuner för att säkerställa en god vård och omsorg av äldre personer S2021/08111 (delvis) Dnr: 9.2–549/2022. Stockholm: Socialstyrelsen; 2023.
25. WHO/Europe calls for urgent action on oral disease as highest rates globally are recorded in European Region. 20 April 2023. Hämtad från: <https://www.who.int/europe/news/item/20-04-2023-who-europe-calls-for-urgent-action-on-oral-disease-as-highest-rates-globally-are-recorded-in-european-region>
26. Glick M, Williams DM, Kleinman DV, Vujicic M, Watt RG, Weyant RJ. A new definition for oral health developed by the FDI World Dental Federation opens the door to a universal definition of oral health. J Am Dent Assoc. 2016; 147(12):915-7.
27. Scheltens P, De Strooper B, Kivipelto M, Holstege H, Chetelat G, Teunissen CE, et al. Alzheimer's disease. Lancet. 2021; 397(10284):1577-90.
28. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, Ames D, Ballard C, Banerjee S, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. Lancet. 2020; 396(10248):413-46.
29. Risk Reduction of Cognitive Decline and Dementia: WHO Guidelines. Geneva: World Health Organization; 2019.
30. Chowdhary N, Barbui C, Anstey KJ, Kivipelto M, Barbera M, Peters R, et al. Reducing the Risk of Cognitive Decline and Dementia: WHO Recommendations. Front Neurol. 2021; 12:765584.
31. Internationell statistisk klassifikation av sjukdomar och relaterade hälsoproblem : systematisk förteckning - [ICD-10-SE]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
32. Diagnostic and statistical manual of mental disorders [Elektronisk resurs] DSM-5. Arlington, VA: American Psychiatric Association; 2013.
33. Samverkan för ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom : en inspirationsskrift för kommuner och regioner. [Stockholm]: Svenskt demenscentrum; 2021.
34. Öppna jämförelser av kommunal hälso- och sjukvård. 2023. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/oppna-jamforelser/socialtjanst/kommunal-halso-och-sjukvard/>
35. En nationell strategi för demenssjukdom. Underlag och förslag till plan för prioriterade insatser till år 2022. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
36. Utvärdering av tandvårdsstöd som regleras genom tandvårdsförordningen och det statliga särskilda tandvårdsbidraget. Slutrapport. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018.
37. Kartläggning av hinder för samverkan mellan tandvård och hälso- och sjukvård. Slutrapport 2019. Stockholm: Socialstyrelsen; 2019.

38. Vilja välja vård och omsorg : en hållbar kompetensförsörjning inom vård och omsorg om äldre. Stockholm: Regeringskansliet; 2021.
39. Välfärdens kompetensförsörjning Personalprognos 2021–2031 och hur välfärden kan möta kompetensutmaningen. Sveriges Kommuner och Regioner; 2022.
40. Vård och omsorg för äldre : lägesrapport 2023. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2023.
41. Personal som lämnar. En rapport om personalflykt i äldreomsorgen. Kommunal; 2023.
42. Vård och omsorg för äldre -Lägesrapport 2024. Socialstyrelsen; 2024.
43. En nationell strategi för demenssjukdom. Slutrapport 2022. Stockholm: Socialstyrelsen; 2022.
44. En nationell strategi för demenssjukdom : halvtidsrapport. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2020.
45. Ökad kompetens inom geriatrik och gerontologi-förslag till utformning och genomförande av satsning. Socialstyrelsen; 2012.
46. Förutsättningar och stöd för första linjens chefer : kartläggning av första linjens chefer i äldreomsorgen. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2021.
47. Införa en gräns för antal anställda och utbildningskrav för första linjens chefer i äldreomsorgen. Bedömningar och analyser av fördelar och nackdelar. Stockholm: Socialstyrelsen; 2023.
48. Regionernas tandvårdsstöd. Uppföljning av regionernas särskilda tandvårdsstöd år 2022. Sveriges kommuner och regioner; 2023.
49. Nationella riktlinjer för tandvård : stöd för styrning och ledning. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2021.
50. Blonicki V, Ulfvarson J, Javanshiri K, Hagman G, Freund-Levi Y, Nordstrom A. The Geras Solutions Cognitive Test for Assessing Cognitive Impairment: Normative Data from a Population-Based Cohort. *J Prev Alzheimers Dis.* 2023; 10(2):207-11.
51. van den Hurk W, Bergman I, Machado A, Bjerme J, Gustavsson A. Swedish Normative Data for Mindmore: A Comprehensive Cognitive Screening Battery, Both Digital and Self-Administered. *J Int Neuropsychol Soc.* 2022; 28(2):188-202.
52. Hansson O, Blennow K, Zetterberg H, Dage J. Blood biomarkers for Alzheimer's disease in clinical practice and trials. *Nat Aging.* 2023; 3(5):506-19.
53. Uppföljningen av omställningen till en mer nära vård 2022. Utvecklingen i regioner och kommuner. Stockholm: Socialstyrelsen; 2023.
54. Riktlinjer för fysisk aktivitet och stillasittande [Elektronisk resurs]. 2021.
55. Package of interventions for Rehabilitation. Module 3. Neurological conditions. Geneva: World Health Organization; 2023.
56. Nationellt stöd för rehabilitering, habilitering och hjälpmedel. Förutsättningar för nationella riktlinjer för områdena rehabilitering, habilitering och hjälpmedel. Stockholm: Socialstyrelsen; 2023.
57. Bangsbo J, Blackwell J, Boraxbekk CJ, Caserotti P, Dela F, Evans AB, et al. Copenhagen Consensus statement 2019: physical activity and ageing. *Br J Sports Med.* 2019; 53(14):856-8.

58. LaCroix AZ, Bellettiere J, Rillamas-Sun E, Di C, Evenson KR, Lewis CE, et al. Association of Light Physical Activity Measured by Accelerometry and Incidence of Coronary Heart Disease and Cardiovascular Disease in Older Women. *JAMA Netw Open*. 2019; 2(3):e190419.
59. Shaw FE. Prevention of falls in older people with dementia. *J Neural Transm (Vienna)*. 2007; 114(10):1259-64.
60. Scandol JP, Toson B, Close JC. Fall-related hip fracture hospitalisations and the prevalence of dementia within older people in New South Wales, Australia: an analysis of linked data. *Injury*. 2013; 44(6):776-83.
61. van den Brink AC, Brouwer-Brolsma EM, Berendsen AAM, van de Rest O. The Mediterranean, Dietary Approaches to Stop Hypertension (DASH), and Mediterranean-DASH Intervention for Neurodegenerative Delay (MIND) Diets Are Associated with Less Cognitive Decline and a Lower Risk of Alzheimer's Disease-A Review. *Adv Nutr*. 2019; 10(6):1040-65.
62. Garcia-Casares N, Gallego Fuentes P, Barbancho MA, Lopez-Gigosos R, Garcia-Rodriguez A, Gutierrez-Bedmar M. Alzheimer's Disease, Mild Cognitive Impairment and Mediterranean Diet. A Systematic Review and Dose-Response Meta-Analysis. *J Clin Med*. 2021; 10(20).
63. Vägledning för att förhindra ofrivillig ensamhet bland äldre personer. Primärvård och äldreomsorg. Stockholm: Socialstyrelsen; 2022.
64. Integrated Care for Older People: Guidelines on Community-Level Interventions to Manage Declines in Intrinsic Capacity. Geneva: World Health Organization; 2017.
65. Kognitiv träning för personer med mild till måttlig demens [Elektronisk resurs]. 2022.
66. Ngandu T, Lehtisalo J, Solomon A, Levalahti E, Ahtiluoto S, Antikainen R, et al. A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial. *Lancet*. 2015; 385(9984):2255-63.
67. Kivipelto M, Mangialasche F, Snyder HM, Allegri R, Andrieu S, Arai H, et al. World-Wide FINGERS Network: A global approach to risk reduction and prevention of dementia. *Alzheimers Dement*. 2020; 16(7):1078-94.
68. Sindi S, Thunborg C, Rosenberg A, Andersen P, Andrieu S, Broersen LM, et al. Multimodal Preventive Trial for Alzheimer's Disease: MIND-ADmini Pilot Trial Study Design and Progress. *J Prev Alzheimers Dis*. 2022; 9(1):30-9.
69. Kivipelto M, Lehtisalo J, Wang R, Thunborg C, Lorenzo T, Rosenberg A, et al. Role of nutrition and metabolic regulation in multidomain trials for dementia risk reduction: findings from FINGER and FINGER 2.0 studies. *Alzheimer and Dementia-The Journal of the Alzheimer's Association*; 2023.
70. Haveman M, Heller T, Lee L, Maaskant M, Shooshtari S, Strydom A. Major Health Risks in Aging Persons With Intellectual Disabilities: An Overview of Recent Studies. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2010; 7(1):59-69.
71. Mathieson A. Learning disability and Dementia. *Learning Disability Practice*. 2004; 7(7):12-3.

72. Johansson M. Åldrande hos personer med intellektuell funktionsnedsättning - ur ledares perspektiv [Elektronisk resurs]. Lund: Lund University, Faculty of Medicine; 2017.
73. Janicki MP, Dalton AJ, Henderson CM, Davidson PW. Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: health services considerations. *Disabil Rehabil.* 1999; 21(5-6):284-94.
74. Costello H, Bouras N, Davis H. The Role of Training in Improving Community Care Staff Awareness of Mental Health Problems in People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.* 2007; 20(3):183-284.
75. Ballard C, Mobley W, Hardy J, Williams G, Corbett A. Dementia in Down's syndrome. *Lancet Neurol.* 2016; 15(6):622-36.
76. Åldern har sin rätt : om att åldras med intellektuell funktionsnedsättning. Stockholm: Svenskt demenscentrum; 2018.
77. McCarron M, McCallion P, Reilly E, Dunne P, Carroll R, Mulryan N. A prospective 20-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res.* 2017; 61(9):843-52.
78. Mundebo K, Olsson C. Gott liv som äldre. Stockholm: Sveriges kommuner och regioner; 2023.
79. Sonde L. Åldras med intellektuell funktionsnedsättning : en handbok för läkare och sjuksköterskor inom primärvården. Stockholm: Svenskt demenscentrum; 2020.
80. Våld i nära relationer och hedersrelaterat våld : ett utbildningsmaterial för dig som arbetar inom hälso- och sjukvården och tandvården. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2021.
81. Ewertzon M. Anhörigskap, anhörigomsorg och anhörigstöd, en nationell kartläggning 2018. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga (manus). Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2023.
82. Ekman B, McKee K, Vicente J, Magnusson L, Hanson E. Cost analysis of informal care: estimates from a national cross-sectional survey in Sweden. *BMC Health Serv Res.* 2021; 21(1):1236.
83. Hjern A. Sociala uppväxtvillkor för barn som är anhöriga till föräldrar med cancer eller psykisk sjukdom/missbruk: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2023.
84. Brolin R, Magnusson L, Hanson E. Unga omsorgsgivare Svensk kartläggning- delstudie i det europeiska ME-WE-projektet. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum anhöriga; 2022.
85. Lägerverksamhet. Hämtad från: <https://www.fightdementia.se/lagerverksamhet/>
86. Hanson E, Magnusson L, Arvidsson H, Claesson A, Keady J, Nolan M. Working together with persons with early stage dementia and their family members to design a user-friendly technology-based support service. *Dementia.* 2007; 6(3):411-34.
87. Demensförbundet. Tio steg för ett demensvänligt Sverige. Hämtad 2024 20240110 från: <https://www.demensforbundet.se/vart-uppdrag/projekt-och-kampanjer/tio-steg-for-ett-demensvanligt-sverige/>
88. Improving the design of housing to assist people with dementia. Stirling: The Dementia Services Development Centre; 2013.

89. Modellkommuner för äldreomsorgens digitalisering. 2024. Hämtad från:
<https://skr.se/skr/integrationsocialomsorg/socialomsorg/digitaliseringinomsocialtjansten/kompetenscentervalfardsteknik/modellkommunerforalldreomsorgensdigitalisering.33031.html>
90. Förslag på nya nationella satsningar inom området demens – Återrapportering av regeringsuppdrag, S2017/07302 [Elektronisk resurs]. 2021.
91. Förslag till övergripande färdplan för genomförandet av en nationell digital infrastruktur för hälso- och sjukvården. Delredovisning S2023/02108. E-hälsomyndigheten; 2023.
92. Recommendation of the Council on Artificial Intelligence, OECD/LEGAL/0449. OECD; 2023.

Bilaga 1. Projektorganisation

Projektmedarbetare

Anders Alexandersson, jurist

Anders Bergh, utredare

Stefan Brené, utredare

Jesper Dahl, jurist

Annika Eriksson, utredare

Annika Granström Fritsby, kommunikatör

Vera Gustafsson, utredare

Anita Hansson, utredare

Annica Johansson, utredare

Jenny Järf, utredare

Peter Lundholm, sakkunnig tandvård och munhälsa

Frida Nobel, medicinalråd och projektledare

Sofi Nordmark, utredare

Intern referensgrupp på Socialstyrelsen

Ann-Helene Almborg, sakkunnig

Camilla Bucht, utredare

Irène Nilsson Carlsson, folkhälsoråd

Charlotte Fagerstedt, utredare

Johan Fastbom, medicinskt sakkunnig

Ulla Haraldsson, utredare

Urban Nylén, medicinalråd

Michaela Prochazka, utredare, äldresamordnare

Elisabeth Wärnberg Gerdin, medicinalråd

Bilaga 2. Deltagare vid hearings

Socialstyrelsen

Anders Bergh, utredare

Stefan Brené, utredare

Järf Jenny, utredare

Eva Lindqvist, enhetschef

Peter Lundholm, tandvård sakkunnig

Frida Nobel, medicinskt sakkunnig och medicinalråd

Pernilla Askenbom, konsult

Sara Stormoen, konsult

Marie Tyrrell, konsult

Akademiker

Fure Brynjar, Örebro universitet

Lena Dahlberg, Högskolan Dalarna

Anne Ekdahl, Lunds universitet

Maria Eriksdotter, Karolinska Institutet

Johan Fastbom, Socialstyrelsen, Karolinska Institutet

Gerd Faxén, Karolinska Institutet

Caroline Graff, Karolinska Institutet

Christine Gustafsson, Sophiahemmet Högskola

Oskar Hansson, Lunds universitet

Kristina Heikkilä, Linnéuniversitetet, Äldreforskarrådet

Ingrid Hellström, Marie Cederschiöld högskola

Sara Hultqvist, Socialhögskolan Lunds universitet

Linda Johansson, Jönköpings universitet

Madelene Johanson, Region Värmland

Linus Jönsson, Karolinska Institutet

Miia Kivipelto, Karolinska Institutet, Äldreforskarrådet

Björn Klinge, Malmö universitet

Lena Marmstål-Hammar, Mälardalens universitet

Angelika Lantto, Region Norrbotten, Äldreforskarrådet

Amy Loutfi, Örebro universitet, Äldreforskarrådet

Agneta Nordberg, Karolinska Institutet

Peter Nordström, Umeå universitet

Erik Rosendahl, Umeå universitet, Äldreforskarrådet

Pär Schön, Stockholms universitet, Äldreforskarrådet

Anna Swall, Högskolan Dalarna

Lars-Olof Wahlund, Karolinska Institutet

Bengt Winblad, Karolinska Institutet

Ulrika Winblad, Uppsala universitet

Inger Wårdh, Karolinska Institutet

Henrik Zetterberg, Göteborgs universitet

Patient- och anhörigföreningar

Liselotte Björk, Demensförbundet

Eva Henriksson, RPG – Riksförbundet Pensionärs Gemenskap

Anett Karlsson, Anhörigas riksförbund

Lotta Larsson, Svenska Downföreningen

Anja Nyman, SFP – Sverigefinska Pensionärerna

Lennart Magnusson, NKA - Nationellt kompetenscentrum för anhöriga

Peter Sandberg, SKPF – Svenska Kommunal Pensionärernas Förbund

Ann Svensen, Alzheimer Sweden

Petra Tegman, SNUA-Svenskt nätverk för unga anhöriga

Professionsföreningar

Helena Aman, Föreningen Sveriges Socialchefer (FSS)

Anna Bergendal, Vårdföretagarna

Lilian Carleson, MAS/MAR

Martin Dreilich, Svensk Förening för Palliativ Medicin

Jessica Friberg, Sveriges tandhygienistförening (STHF)

Karin Fröjd, Svensk förening för allmänmedicin (SFAM)

Ann Georgsson, Kommunal/omsorg

Mari Huupponen, Kommunal/hälso- och sjukvård

Helena Johansson, Riksföreningen för sjuksköterskor inom äldre- och demensvård

Mi Johansson, Logopedförbundet

Lena Karlsson, SKR/hälso- och sjukvård

Ida Kåhlin, Sveriges arbetsterapeuter

Ulrika Lifvakt, SKR/omsorg

Kjell Olsson, Dietisternas riksförbund

Lena Pomerleau, Svensk Förening för Allmänmedicin (SFAM)

Dorota Religa, Svensk Geriatrisk Förening

Aron Sjöberg, Psykologförbundet

Sarantos Stasinakis, Svensk förening för äldrepsykiatri
Annika Toots, Fysioterapeuterna, Sektionen äldres hälsa
Anders Wallin, Svensk förening för kognitiv medicin
Annika Wåhlin, Vårdförbundet

Tandvård

Jessica Friberg, Sveriges Tandhygienistförening, STHF
Simon Linnér, Regionernas beställarnätverk för tandvård
Jessica Persson, TAIK – tandhygienist i kommun
Linnea Ryman, Äldretandvårdsnätverket
Peter Schulz, Tandläkarförbundet
Pia Skott, Sveriges Folktandvårdsförening
Therese Wendel, Svenska Tandsköterskeförbundet

Högnivå och samverkansaktörer

Maria Andersson, Palliativregistret
Anna Björnemalm, Myndigheten för delaktighet
Anna Christensson, SBU
Marita Friberg, Folkhälsomyndigheten
Josephine Garpsäter, Senior Alert
Gunnar Henning, NPO tandvård, NAG äldres munhälsa
Wilhelmina Hoffman, Svenskt demenscentrum
Lena Karlsson, SKR/Hälso- och sjukvård
Lena Kilander, SveDem
Ulrika Lifvakt, SKR/Socialtjänst
Gun Lundin, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV)
Pia Nevala, Nordens välfärdscenter
Kerstin Nilsson, IVO
Håkan Toresson, NPO äldres hälsa och palliativ vård
Sofie Wallerström, FORTE
Moa Wibom, BPSD registret
Björn Zethelius, Läkemedelsverket

Förebyggande

Irene Nilsson Carlsson, Socialstyrelsen
Ing-Mari Dohrn, Karolinska Institutet
Frida Johnsson, Nätverket Hälsöfrämjande hälso- och sjukvård
Lena Karlsson, SKR/Hälso- och sjukvård

Miia Kivipelto, Karolinska Institutet

Anna Segernäs Kvitting, Linköpings universitet

Ulrika Lifvakt, SKR/Socialtjänst, omsorg

Håkan Littbrand, Region Västerbotten och Umeå universitet.

Erika Olsson, Uppsala universitet

Kjell Olsson, NPO levnadsvanor

Elisabeth Rydwick, Karolinska Institutet

Charlotta Thunborg, Karolinska Institutet

Elina Mäki-Torkko, Örebro universitet

Bilaga 3. Beskrivning av demensteam

Exempel på medverkande i demensteam

Exemplet i tabellen nedan syftar till att ge inspiration till hur ett demensteam kan se ut, det vill säga vilka funktioner, professioner, vilken kompetens och vilka roller som kan behövas i ett demensteam. Det behöver dock påpekas att det finns få regler om vem som får göra vad inom vården och omsorgen och att de regler som finns om kompetens oftast är på en övergripande nivå.

Funktion, profession	Kompetens	Roll i demensteamet
Samordnare (från kommun eller region/primärvård)	Samtliga yrkesprofessioner i teamet kan vara samordnare.	Kallar till teammöte. Har en överblick av personer med demensdiagnos eller kognitiv svikt i kommunen/området.
	Det kan vara lämpligt att samordnaren har tidigare erfarenhet från en samordnande roll inom demensområdet.	Initierar uppföljningar på individuell nivå. Leder möten med demensteamet.
Sjuksköterska från kommun	Till exempel en legitimerad sjuksköterska som har vidareutbildning inom demens.	Har kännedom om personer med demenssjukdom inom det geografiska område där hen är verksam. Deltar i planering av vård- och omsorgsinsatser. Medverkar till implementering av beslut som tas i demensteamet.
Sjuksköterska från region/primärvård	Till exempel en legitimerad sjuksköterska som har vidareutbildning inom demens.	Har kännedom om personer med demenssjukdom inom det geografiska område där hen är verksam Deltar i planering av vård- och omsorgsinsatser. Medverkar till implementering av beslut som tas i demensteamet.

Funktion, profession	Kompetens	Roll i demensteamet
Arbetsterapeut	Till exempel en legitimerad arbetsterapeut som har vidareutbildning inom demens.	Deltar i planering av rehabiliterande insatser för att underlätta dagligt liv. Medverkar till implementering av beslut som tas i demensteamet.
Biståndshandläggare	Till exempel en socionom som har vidareutbildning inom demens.	Deltar i planering av insatser enligt Socialtjänstlagen för personen med demenssjukdom eller för den anhöriga/närstående.
Anhörigkonsulent i kommun	Kompetens om kommunens anhörigstöd.	Deltar vid behov i planering som gäller anhörigstöd.
Undersköterska i kommun	Till exempel en undersköterska som har vidareutbildning inom demens.	Deltar vid behov i planering av vård- och omsorgsinsatser. Har kunskap om aktuella levnadsförhållanden hos personen med demenssjukdom.
Läkare	Till exempel en specialläkare i allmänmedicin, geriatrik eller psykiatri.	Deltar vid behov i planering av vård- och omsorgsinsatser.
Fysioterapeut	Till exempel en legitimerad fysioterapeut som har vidareutbildning inom demens.	Deltar vid behov i planering av rehabiliterande insatser.
Logoped	Till exempel en legitimerad logoped som har vidareutbildning inom demens.	Deltar vid behov i planering av vård- och omsorgsinsatser, exempelvis vid frågor om kommunikationssvårigheter eller sväljningssvårigheter.
Dietist	Till exempel en legitimerad dietist som har vidareutbildning inom demens.	Deltar vid behov i planering av vård- och omsorgsinsatser, exempelvis vid frågor om nutritionsstöd.
Psykolog	Till exempel en legitimerad psykolog som har	Deltar vid behov i planering av vård- och omsorgsinsatser.

Funktion, profession	Kompetens	Roll i demensteamet
	vidareutbildning inom demens.	
Kurator	Till exempel en socionom med kuratorsutbildning och vidareutbildning inom demens.	Deltar vid behov i planering av vård- och omsorgsinsatser.
Sakkunnig i palliativ vård och omsorg	Kompetens om palliativ vård och omsorg. Samtliga yrkesprofessioner i teamet kan vara sakkunnig i palliativ vård och omsorg. Utöver dessa professioner kan exempelvis präst, diakon eller beteendevetare ha kunskap om palliativ vård.	Deltar vid behov i planering av vård- och omsorgsinsatser i livets slutskede.
Apotekare	Till exempel en legitimerad apotekare.	Konsulteras vid behov i läkemedelsfrågor, exempelvis för läkemedelsgenomgång när denna ej görs av läkare.
Tandläkare	Till exempel en legitimerad tandläkare.	Konsulteras vid behov i planering vård- och omsorgsinsatser, exempelvis gällande tandhälsa och munhälsa.
Tandhygienist	Till exempel en legitimerad tandhygienist.	Konsulteras vid behov i planering vård- och omsorgsinsatser, exempelvis gällande tandhälsa och munhälsa.
Representant för kognitiv mottagning	Kompetens från kognitiv mottagning inom den specialiserade hälso- och sjukvården.	Konsulteras vid behov i planering vård- och omsorgsinsatser, exempelvis vid frågor kring diagnos eller BPSD. Rådgivande resurs för teamet.



Socialstyrelsen

Underlag för en utvecklad nationell demensstrategi (artikelnr 2024-2-8957)
kan laddas ner från socialstyrelsen.se/publikationer.