

Socialdepartementet

Nationell strategi för omsorg om personer med demenssjukdom

Regeringen beslutar om nationell strategi för demenssjukdom (*bilaga*).

Socialdepartementet

Nationell strategi för omsorg om personer med demenssjukdom

1.1 Inledning

Varje år insjuknar mellan 20 000 och 25 000 personer i en demenssjukdom i Sverige. Demens är en folksjukdom som berör många, inte bara de kvinnor och män som insjuknar i en demenssjukdom, utan även deras anhöriga och närstående. Målet för regeringens politik är att kvinnor och män med demenssjukdom ska kunna åldras i trygghet, så långt som det är möjligt med ett bibehållet oberoende. Kvinnor och män med demenssjukdom ska, sjukdomen till trots, kunna leva ett aktivt liv, ha inflytande i samhället och över sin vardag. Hon eller han ska vidare bemötas med respekt, och ha tillgång till god vård och omsorg som både är jämställd och jämlik.

År 2005 fick Socialstyrelsen i uppdrag av den dåvarande regeringen att ta fram nationella riktlinjer för vård och omsorg om personer med demenssjukdom., och de första riktlinjerna publicerades 2010. Riktlinjerna är ett verktyg för styrning och ledning inom kommuner och landsting av vården och omsorgen om personer med demenssjukdom. Målgruppen för riktlinjerna är i första hand beslutsfattare inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten, såsom politiker, tjänstemän och verksamhetschefer.

Vid den första utvärderingen 2014 konstaterade Socialstyrelsen att riktlinjerna hade haft ett stort genomslag, både inom landstingen och inom kommunerna, att förbättringar skett inom vissa områden men att fortsatta utmaningar fanns inom andra områden. Den senaste utvärderingen publicerades i mars 2018 och av den framgår att det under de senaste åren skett en utveckling av vården och omsorgen inom vissa områden för personer med demenssjukdom, men att utmaningar kvarstår.

Socialstyrelsen har reviderat riktlinjerna för personer med demenssjukdom med syfte att fånga upp ny kunskap på området. En ny version presenterades i december 2017.

Regeringen gav 2016 Socialstyrelsen i uppdrag att genom en nationell samordningsfunktion genomföra en utredning i syfte att lämna ett samlat underlag dels för en bred nationell strategi om demenssjukdomar, dels som ett underlag till en plan för prioriterade insatser till år 2022. Rapporten överlämnades i juni 2017.

I och med denna demensstrategi tar regeringen nu ytterligare ett steg för att förbättra kvaliteten i omsorgen och öka tryggheten för kvinnor och män med demenssjukdom och deras anhöriga. Liknande demensstrategier finns idag i Norge, Danmark och Finland. För att långsiktigt säkra kvaliteten i omsorgen om kvinnor och män med demenssjukdom bör arbetet ske systematiskt. I Sveriges första demensstrategi pekas sju strategiska områden ut där regeringen vill verka för förbättringar.

Demenssjukdomar

Demenssjukdomarna leder till omfattande konsekvenser för de kvinnor och män som insjuknar, för anhöriga, närstående och för hela samhället. Det krävs en bred kunskapshöjning i hela samhället om demenssjukdomar för att dels kunna möta behoven hos målgruppen, dels hantera de samhälls-ekonomiska konsekvenserna av det ökande antalet personer som lever med en demenssjukdom.

Det finns i dag i Sverige mellan 130 000–150 000 personer som har någon form av demenssjukdom. Det finns inga säkra uppgifter om utbredningen bland kvinnor respektive män, men bland de mer än 65 000 personer som inkluderats i Svenska Demensregistret, SveDem, sedan 2007 är 59 procent kvinnor och 41 procent män. Det finns inget som tyder på att risken att insjukna i en demenssjukdom har ökat under senare år, utan tvärtom antyder forskningsstudier att antalet nyinsjuknade är lägre än vad man tidigare beräknat.

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. Några av de vanligare demenssjukdomarna är Alzheimers sjukdom, vaskulär demens, Lewykroppsdemens och frontotemporal demenssjukdom. 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.

Risken att insjukna i demenssjukdom ökar med stigande ålder. Åtta procent av alla som är 65 år eller äldre och nästan hälften av alla som är 90 år eller äldre har en demenssjukdom. 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 demens personen lider av och varierar även från person till person. Samtidigt finns det studier som pekar på att vissa insatser kan ha en förebyggande effekt, exempelvis fysisk aktivitet.

Det går idag inte att bota en demenssjukdom, utan syftet med hälso- och sjukvårdens och omsorgens åtgärder är att underlätta vardagen och bidra till en så god livskvalitet som möjligt under sjukdomens olika skeden. Åtgärderna inriktas på att lindra symtom och på att med olika stödinsatser kompensera för de funktionsnedsättningar som personer med demenssjukdom drabbas av. En förutsättning för att kunna ge 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.

Yngre personer med demenssjukdom

Det är ovanligt att en demenssjukdom drabbar personer under 65 år. I Sverige uppskattas antalet yngre personer med demenssjukdom till cirka 8 000–9 000 personer varav de flesta är mellan 60 och 65 år. När yngre personer mitt i livet drabbas av demenssjukdom uppstår ofta behov av stöd för en livssituation där de flesta av den sjukes relationer påverkas. Det kan handla om maka eller make, syskon, föräldrar, barn, kollegor och vänner. Stödet till närstående har mycket stor betydelse eftersom många som får en demenssjukdom bor kvar med stöd från familjen så länge det går. Socialstyrelsen pekade 2014 i sin utvärdering av vård och omsorg vid demenssjukdom på ett antal punkter där utveckling behöver ske. Dagverksamheter och boenden anpassade för yngre med demenssjukdom behöver erbjudas och där så krävs i samverkan mellan flera kommuner.

Anhöriga till yngre personer med demenssjukdom har särskilda behov av insatser och information. Det kan gälla kontakter med skola för minderåriga barn, kontakt med arbetsgivare för en anhörig mitt i yrkeslivet, specifika kontaktvägar till specialistmottagning, för att ta några exempel.

Resultat från Socialstyrelsens utvärdering 2018 visar att det är drygt en tredjedel av landets kommuner som har särskilt anhörigstöd riktat till anhöriga till yngre personer med demenssjukdom. Jämfört med 2014 har andelen ökat något – från 29 till 38 procent. Det är vanligare att det finns särskilt anhörigstöd i storstäder och andra större städer än i övriga delar av landet.

Demenssjukdom vid utvecklingsstörning

Allt fler personer med utvecklingsstörning lever friska under en allt längre tid och allt fler personer med en intellektuell funktionsnedsättning uppnår pensionsålder och däröver. Det innebär att dessa personer också lever med risk att drabbas av samma problem som den övriga populationen när det kommer till åldrande och demens. Omkring 50–60 procent av personer med utvecklingsstörning drabbas av demens. I Sverige finns cirka 1 750 personer med diagnostiserad demenssjukdom och samtidig utvecklingsstörning.

Utrikesfödda med demenssjukdom

Behovet av att utreda och ge vård och omsorg om personer som talar annat språk än svenska och som har en demenssjukdom kommer att öka. Förmågan att tala svenska kan ha gått förlorad till följd av sjukdomen. Fram till 2036 förväntas antalet utrikesfödda som lider av en kognitiv sjukdom fördubblas.

1.2 Internationella arbeten

Enligt Socialstyrelsen lever idag 47,5 miljoner människor över hela jorden med demenssjukdom. Drygt hälften av dessa (58 procent) lever i låg- och medelinkomstländer. Den uppskattade andelen av befolkningen i åldern 60 år och äldre med demenssjukdom vid en given tidpunkt är mellan 5 och 8 procent. Vid 90 års ålder är förekomsten 50 procent. Prognosen för antalet personer med demenssjukdom är en ökning till 75,6 miljoner år 2030 och 135,5 miljoner år 2050. En stor del av den globala ökningen beror på ett ökat antal personer med demenssjukdom som lever i låg- och medelinkomstländer.

Arbetet med demensområdet inom WHO

Demenssjukdomar är viktiga ur ett folkhälsoperspektiv enligt Världshälsoorganisationen, WHO, som 2012 publicerade rapporten *Dementia: A public health priority*. Rapporten syftade till att öka medvetenheten om demenssjukdomar samt stärka offentliga och privata insatser för att förbättra vård och stöd för personer med demens. WHO har även inrättat ”Global Dementia Observatory” (GDO), vars syfte är att utgöra en plattform för kunskap om demenssjukdomar för att möjliggöra framtida övergripande planering och uppföljning av strategiska mål. Sverige deltar i det arbetet.

WHO har tagit fram en global handlingsplan för demens 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. Planen 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

Vid mötet med Världshälsoförsamlingen 29 maj 2017 då handlingsplanen beslutades, påtalades också vikten av att WHO kan erbjuda stöd och vägledning till medlemsstaterna i sin fortsatta utveckling av nationella strategier och planer för demenssjukdomar.

1.3 Strategins utgångspunkter och utformning

Den nationella strategin för omsorg om personer med demenssjukdom grundas på de nationella målen för äldrepolitiken och är utformad efter Socialstyrelsens rapport på regeringens uppdrag: *En nationell strategi för demenssjukdom – Underlag och förslag till prioriterade insatser till 2022* (Dnr. S2017/03866/FST).

Regeringen vill genom strategin för demenssjukdom verka för förbättringar inom sju strategiska områden:

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

De utmaningar som personer med demenssjukdom och deras anhöriga möter kräver ett långsiktigt och målmedvetet arbete. De insatser som den nationella strategin för omsorg om personer med demenssjukdom innehåller syftar ytterst till att på olika sätt förbättra förhållanden för dem som drabbas av demenssjukdom och deras anhöriga.

2.1 Samverkan mellan hälso- och sjukvård och social omsorg

2.1.1 Informationsöverföring

Socialstyrelsen visar i sin rapport att den problematik kring vård och omsorg om personer med demenssjukdom som oftast förmedlas är svårigheter i samverkan mellan landsting och kommun. Det resulterar i svårigheter för den enskilde, såväl för dem som arbetar närmast personen med demenssjukdom att ge vård och omsorg.

Ett exempel på en sådan svårighet är bristen på en säker och ändamålsenlig informationsöverföring mellan landsting och kommun. Det gäller naturligtvis för hela gruppen äldre, men de kvinnor och män som har en kognitiv funktionsnedsättning är extra sårbara, då de själva kan ha svårt att förmedla information kring sina egna vård- och omsorgsinsatser. Kvinnor och män med demenssjukdom behöver löpande insatser från hälso- och sjukvården och socialtjänstens omsorg. Nuvarande läge med flera olika dokumentationssystem och ofta flera olika utförare gör att insatserna kring patienten kan bli fragmentiserade och kan medföra att både kvalitet och säkerhet blir lidande.

Det är många regelverk som omgärdar de dokumentationskrav som finns idag. Regeringen gav 2017 Socialstyrelsen och E-hälsomyndigheten i uppdrag, att ta fram ett digitalt stöd för både kommuner och landsting i hur man kan arbeta med digital informationsöverföring enligt nu gällande lagstiftning. Det stödet är färdigställt och finns publicerat digitalt på div.socialstyrelsen.se

2.1.2 Vision e-hälsa

I mars 2016 slöt regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting en överenskommelse om en vision för e-hälsoarbetet; Vision e-hälsa 2025. Syftet är bl.a. att skapa nödvändiga förutsättningar för verksamheter inom hälso- och sjukvård och socialtjänst att använda den digitala utvecklingens möjligheter i såväl det vardagliga som i det långsiktiga förbättrings- och utvecklingsarbetet. I handlingsplanen fastställs målsättningar och planerade initiativ inom de tre insatsområdena regelverk, enhetligare begreppsanvändning och standarder.

2.1.3 Tidigt insatta stödinsatser

Socialstyrelsen konstaterar i underlaget till en nationell demensstrategi att ett tidigt insatt stöd har stort värde både för den som nyligen fått veta att hon eller han har en demenssjukdom och för de anhöriga. För att bättre kunna planera vården och omsorgen för personer som diagnosticerats med en demenssjukdom gör regeringen bedömningen att ett standardiserat insatsförlopp för stöd och hjälp till personer som får demenssjukdom bör utvecklas. Detta insatsförlopp ska kunna användas som stöd inom kommuner och landsting. Ett standardiserat insatsförlopp skulle kunna innefatta sociala stödinsatser till personer med demenssjukdom och deras anhöriga i form av exempelvis handledning, utbildning och liknande för att ge kunskap om vilka stöd som finns att tillgå i kommunen.

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att utveckla och sprida en modell för ett standardiserat insatsförlopp efter diagnosticering av demenssjukdom, riktat till kommuner och landsting. I uppdraget ingår att i modellen ge exempel på hur samverkan mellan relevanta verksamheter inom landsting och kommuner kan utformas. I detta arbete ska Socialstyrelsen beakta pågående arbete med patientkontrakt, som är en samordnad vårdplan som ska underlätta samordningen av vård- och omsorgsinsatser för personer med omfattande och komplexa vårdbehov. Regeringen har ingått en överenskommelse med Sveriges Kommuner och Landsting om insatser för att förbättra tillgängligheten och samordningen i hälso- och sjukvården (S2017/07321/FS), den så kallade patientmiljarden, som bl.a. syftar till att stimulera införandet av patientkontrakt.

Regeringen gör också bedömningen att ett standardiserat insatsförlopp inom ramen för modellen även kan innefatta information om framtidsfullmakt och kan inkludera insatser för att minska risken för att våldsamma

situationer uppstår kring personer med demenssjukdom. En framtidsfullmakt ska vara en fullmakt åt någon att företräda fullmaktsgivaren för det fall hon eller han på grund av exempelvis varaktig sjukdom inte längre har förmåga att ta hand om de angelägenheter som fullmakten avser. Detta regleras i lagen (2017:310) om framtidsfullmakter.

Syftet med uppdraget är att underlätta för kommunerna och landstingen att organisera vården och omsorgen om kvinnor och män med demenssjukdom på ett sätt som säkerställer god kvalitet i alla led. En modell för standardiserat insatsförlopp efter diagnosticering av demenssjukdom kan bidra till kontinuitet i vården och omsorgen och innebära att en person med en demenssjukdom sammanhållet erbjuds rätt stöd och rätt insatser vid rätt tidpunkt under hela sjukdomsförloppet. Modellen kan även leda till ökad trygghet både för personen med en demenssjukdom och till såväl trygghet som avlastning för dennes närstående och anhöriga, varav döttrar ofta tar ett stort ansvar. Den ska även bidra till en jämställd och jämlik vård och omsorg om personer med demenssjukdom.

2.1.4 Teamarbete

I de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom rekommenderar Socialstyrelsen att både hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör säkerställa ett multiprofessionellt, teambaserat arbete inom vården och omsorgen för personer med demenssjukdom.

Som stöd för det personcentrerade och multiprofessionella teamarbetet har många kommuner skapat så kallade demensteam. Socialstyrelsen har i en utvärdering av vården och omsorgen vid demenssjukdom visat att 56 procent av kommunerna hade ett sådant team. Ett demensteam kan vara multiprofessionellt och sammansatt av experter och praktiker från socialtjänst och oftast den kommunala hälso- och sjukvården. Teamet kan också bestå av en sjuksköterska och undersköterska med specialutbildning som på viss del av sin arbetstid ägnar sig åt handledning av personal samt stöd och kunskapsförmedling till personer med demenssjukdom och deras närstående.

Socialstyrelsen menar i sin rapport att det finns möjligheter till förbättring inom både samverkan och kompetens. Utifrån den kartläggningen av demensteam som Socialstyrelsen gjort framkommer att ett demensteam som kan arbeta över kommun- och landstingsgränsen kan vara mer ändamålsenligt. Ett demensteam som har koppling till både kommun och landsting

har tillgång till ett större kompetensområde och kan bidra till bättre samverkan mellan hälso- och sjukvård och omsorgen på övergripande nivå samt kan stödja den enskilde och deras anhöriga vid demenssjukdom och de behov som den enskilde har. Genom bättre samverkan och ökad kunskaps-spridning ökar förutsättningarna för god vård och omsorg för den som fått en demenssjukdom. I många kommuner och landsting finns det idag även samordningsfunktioner i form av demenssjuksköterskor eller demens-samordnare.

3.1 Personal

3.1.1 Stöd till kommuner och landsting

Kompetens inom demenssjukdomar är reglerade mål inom specialist-utbildningen för läkare i geriatrik och äldrepsykiatri. Antalet specialitläkare i geriatrik i förhållande till antalet invånare har minskat under de senaste 19 åren. Det påverkar i sin tur möjligheten av spridning av kunskap till övriga delar av hälso- och sjukvården. Även antalet specialitläkarsköterskor i förhållande till befolkningen har minskat under samma tid.

Socialstyrelsen konstaterar i likhet med Utredningen om nationell kvalitetsplan för äldreomsorgen (SOU 2017:21) att det finns en generell utmaning att rekrytera personal till att arbeta inom äldresektorn. Regeringen håller med både Socialstyrelsen och Utredningen om en nationell kvalitetsplan för äldreomsorgen (SOU 2017:21) och har vidtagit flera åtgärder för att stödja kommuner och landsting i kompetensförsörjningen. Ett exempel på ett sådant stöd är bemanningssatsningen.

3.1.2 Bemanning

För kvinnor och män med demenssjukdom är det viktigt att det finns tillräckligt med personal och som har kunskap om deras särskilda behov. Ändamålsenlig bemanning med god kompetens är en förutsättning för att kunna utveckla omsorgen och säkra livskvalitet för kvinnor och män med demenssjukdom.

Regeringen har under mandatperioden prioriterat stärkt bemanning inom äldreomsorgen. Regeringen avsatte 7 miljarder kronor under 2015–2018 som riktat statsbidrag för en satsning på stärkt bemanning med målet ökad trygghet och kvalitet för den enskilde. En stärkt bemanning kan enligt regeringens bedömning bidra till bättre äldreomsorg, eftersom det kan skapa

utrymme för personalen att tillbringa mer tid med den enskilde, men också större möjlighet för personalen att gemensamt utveckla verksamheten. Socialstyrelsen lyfter fram i Vård och omsorg om äldre, lägesrapport 2017, att stimulansmedlen har bidragit till att de äldre har fått en mer meningsfull tillvaro med ökad möjlighet till utevistelse, gemensamma och individuella aktiviteter. Stimulansmedlen har också haft positiv effekt på måltids-situationerna. Enligt Socialstyrelsens redovisning avseende 2015 har medlen finansierat ca 5 000 årsarbetare, hos både kommunala och enskilda utförare av äldreomsorg inom omsorgen.

Många verksamheter i kommuner och landsting är ansträngda och regeringen har därför genomfört en historisk satsning på välfärden genom att skjuta till 10 miljarder kronor per år permanent till kommunsektorn genom det generella statsbidraget, vilket ger stor frihet för kommuner och landsting att själva utforma sin verksamhet utifrån lokala förutsättningar. För att säkerställa en hög kvalitet måste kommunsektorn kontinuerligt förnya och effektivisera sin verksamhet. Eftersom kommunsektorns utgifter bedöms öka 2018–2020 gör regeringen bedömningen att de generella statsbidragen till kommunerna bör höjas med 5 miljarder kronor 2019 och ytterligare 5 miljarder 2020. Regeringen bedömer att en sådan höjning ger kommunerna förutsättningar att fortsatt stärka den generella välfärden och erbjuda en effektiv kommunal verksamhet av god kvalitet.

Vidare har regeringen tillsatt utredningen reglering av yrket undersköterska (dir. 2017:103). Utredningen ska redovisa sina förslag senast den 30 april 2019. Utredningen ska bl.a. fastställa vilken kompetens en undersköterska behöver ha. Regeringen anser också att det är viktigt att fortsatt följa utvecklingen kring bemanning, då tillgången till personal med adekvat utbildning är en av de viktigaste förutsättningarna för att vård och omsorg ska hålla god kvalitet.

4.1 Kunskap och kompetens

4.1.1 Rätt kompetens

De reviderade nationella riktlinjerna för vård och omsorg om personer med demenssjukdom som publicerades i december 2017 har ett styrnings- och ledningsperspektiv med fokus på att vägleda riktlinjernas primära mottagare. De primära mottagarna är beslutsfattare inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten, såsom politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. För att ge

beslutsfattare ytterligare underlag ingår en analys av ekonomiska och organisatoriska konsekvenser som riktlinjerna förväntats leda till jämfört med praxis.

Riktlinjerna innehåller rekommendationer om bl.a. basal och utvidgad demensutredning, regelbunden och strukturerad uppföljning och ett multi-professionellt teambaserat arbetssätt. Vidare rekommenderas att olika stödinsatser inom vården och omsorgen ges utifrån ett personcentrerat förhållningssätt samt att de erbjuds i en god psykosocial miljö med fokus på individen. Stödet behöver utgå från personens egna önskemål och kvarvarande förmågor. Socialstyrelsen rekommenderar olika typer av stödinsatser för att täcka olika behov, bland annat i form av särskilt boende och dagverksamhet. Andra viktiga insatser som rekommenderas är stöd till anhöriga i form av utbildning eller avlastning och individuellt anpassat stöd till unga anhöriga. Socialstyrelsen rekommenderar viss läkemedelsbehandling.

Socialstyrelsen konstaterar i underlaget till En nationell demensstrategi att det i alla yrkeskategorier inom socialtjänst och inom hälso- och sjukvård finns bristande kunskap om behoven hos personer med demenssjukdom. Dessa kunskapsbrister är ett hinder för att utveckla diagnostik och läkemedelsbehandling, för att förbättra tidig upptäckt av kognitiv svikt samt för att utveckla omsorgen om och höja livskvaliteten för personer med demenssjukdom.

En viktig förutsättning för att kommuner och landsting ska kunna erbjuda vård och omsorg av god kvalitet är att verksamheterna är bemannade med medarbetare med rätt kompetens. För att långsiktigt trygga verksamheter i välfärden, däribland hälso- och sjukvården och omsorgen, behöver arbetsfördelningen mellan olika yrkesgrupper ses över och medarbetarnas kompetens tydligare värderas och användas på bästa sätt. Den kommunala vården och omsorgen om äldre personer står inför stora utmaningar, både avseende personalförsörjningen och kompetensen hos personalen.

Socialstyrelsen publicerar allmänna råd (SOF 2011:12) om grundläggande kunskaper hos befintlig personal som arbetar i socialtjänstens omsorg om äldre. Myndigheten tar även fram och sprider kunskapsstöd och metodstöd för att fortlöpande ge yrkesverksamma inom äldreomsorgen möjlighet att öka sin förmåga att ge äldre kvinnor och män god vård och omsorg. Socialstyrelsen lanserade till exempel i januari 2017 ett stöd till

introduktionsutbildning för baspersonal inom äldreomsorgen på kunskapsguiden.se. Till gruppen baspersonal i äldreomsorgen räknas undersköterskor och vårdbiträden. Stödet länkar till ett särskilt tema om demenssjukdomar och till avgiftsfria webbutbildningar som rör demensområdet, framtagna av Svenskt Demenscentrum.

4.1.2 Reglering av yrket undersköterska

Regeringen har utsett en särskild utredare med uppdrag att överväga och lämna förslag till hur yrket undersköterska kan regleras i syfte att öka kvaliteten och säkerheten i hälso- och sjukvården och omsorgen (Reglering av yrket undersköterska, dir 2017:103). Bakgrunden är bl.a. att det idag är otydligt vilka kunskaper en undersköterska har, vilket försvårar landstingens och kommunernas arbete med kompetensförsörjning. Det skapar därigenom ovisshet om hur verksamheterna kan bemannas för att ge en god och trygg vård och omsorg för patienter och brukare. Uppdraget ska redovisas senast den 30 april 2019.

Regeringen har även gett Socialstyrelsen i uppdrag att föreslå nationella kompetenskrav för yrket undersköterska och beskriva vilka författningsändringar som krävs för att kompetenskraven ska kunna fastställas i föreskrift. Uppdraget ska redovisas till Regeringskansliet (Socialdepartementet) senast den 1 december 2018.

Skolverket ska förbereda och föreslå ändringar i gymnasieskolans program och uppdraget kompletteras med att myndigheten ska föreslå justeringar i programstruktur och examensmål för vård- och omsorgsprogrammet samt ta fram förslag till de förordningsändringar som krävs med anledning av ett införande av en undersköterskeexamen inom såväl gymnasieskolan som inom kommunal vuxenutbildning. Uppdraget i denna del ska redovisas till Regeringskansliet (Utbildningsdepartementet) senast den 30 november 2018.

Utöver bristen på personal med kunskap om demenssjukdom och kunskap om vård och omsorg om personer med demenssjukdom finns några särskilt prioriterade utvecklingsområden.

4.1.3 Kunskapssatsning för baspersonal

Regeringen delar Socialstyrelsens bedömning att det är avgörande för vården och omsorgens kvalitet att den personal som arbetar närmast de äldre själva

har tillräcklig kunskap. Regeringen genomförde under 2016 en kunskaps-satsning på baspersonal inom äldreomsorgen och i verksamheter inom funktionshinderområdet för att komplettera den bemanningssatsning som regeringen genomfört 2015–2018. Socialstyrelsen hade regeringens uppdrag att fördela 178 miljoner kronor för en kompetenssatsning riktad till baspersonal inom äldreomsorgen och funktionshinderområdet. Satsningen avsåg även att ge kommunerna stöd att fortsätta utveckla kompetenssatsningar till målgruppen. Enligt Socialstyrelsens slutrapport har totalt 267 kommuner använt cirka 136 miljoner kronor för utbildningsinsatser i vilka nästan 65 000 personer har deltagit. Kommunerna har bl.a. genomfört över 1 200 utbildningsinsatser som rör till exempel värdegrund, etik och demenssjukdomar.

Inom ramen för den särskilda kompetenssatsningen har Socialstyrelsen även utvecklat och spritt relevanta kunskapsstöd riktade till kommunerna med syfte att stödja en effektiv verksamhetsutveckling. I januari 2017 lanserades därför stöd till introduktionsutbildning för baspersonal inom äldreomsorgen respektive för baspersonal inom funktionshinderområdet på kunskapsguiden.se.

4.1.4 Stöd för att stärka hälsa och förebygga fallolycka

Äldre män och kvinnor som har en demenssjukdom blir ofta mer mottagliga för ohälsa på grund av bl.a. undernäring och fysisk inaktivitet. Detta leder även till en ökad risk för fallolyckor.

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att utveckla och tillgängliggöra ett samlat stöd för hälso- och sjukvården och sociala omsorgen kring fallprevention. I uppdragets genomförande betonar Socialstyrelsen vikten av bl.a. goda matvanor, fysisk aktivitet/träning. I uppdraget lyfter myndigheten även fram risken med olämpliga läkemedel. Regeringen har även gett Livsmedelsverket i uppdrag att ta fram kunskapsstöd till verksamheter inom både kommun och landsting om mat och måltider som fallprevention. Kunskapsstöden ska vara riktade dels till personal inom hälso- och sjukvård och verksamheter inom socialtjänsten, och dels till verksamhetschefer och förvaltning av verksamheter inom hälso- och sjukvård och socialtjänsten. Kunskapsstöden ska ge stöd för verksamheternas strategiska arbete för bra matvanor inom offentlig vård och omsorg.

Livsmedelsverket har också fått i uppdrag att i samverkan med Socialstyrelsen ta fram och sprida ett informationsmaterial riktat till äldre kvinnor och män om maten och måltidens betydelse för att minska risken för fallolyckor. Arbetet ska ske tillsammans med organisationer på äldreområdet. Uppdraget slutredovisas i mars 2020.

4.1.5 Vård i livets slutskede vid demenssjukdom

För närvarande beräknas årligen 25 000 personer med demenssjukdom avlida i Sverige. Andelen personer med demenssjukdom som får sin sjukdom diagnosticerad beräknas till cirka 40 procent. Enligt registreringar i Svenska palliativregistret avlider 11 000 personer årligen med demenssjukdom som huvudorsak. Uppgifter från Svenska palliativregistret visar att den palliativa vården i Sverige är ojämlig. Det finns anledning att anta att samma gäller den palliativa vården av personer med demenssjukdom.

Socialstyrelsen menar att kompetens i allmän palliativ vård bör finnas på alla enheter som vårdar patienter som befinner sig i livets slutskede. Kunskaper i allmän palliativ vård för personer med demenssjukdom behövs inom såväl sjukvården som i den kommunala vården och omsorgen.

En webbutbildning i palliativ vård, Palliation ABC, har arbetats fram av Betaniastiftelsen och Svenskt Demenscentrum och lanserades i februari 2018. Utbildningen baseras på Socialstyrelsens kunskapsstöd och nationella riktlinjer, och fakta från Svenska palliativregistret. En fortsättningsmodul, Palliation ABC demens, planeras. Utbildningen riktar sig till olika professioner av vårdpersonal inom vård och omsorg på sjukhus, i boenden och i det egna hemmet. Detta är den första nationella och kostnadsfria webbutbildningen i allmän palliativ vård i Sverige och kommer att fylla ett stort behov.

4.1.6 Förebygga tvångs- och begränsningsåtgärder

Inom vård och omsorg uppkommer frågor om under vilka förutsättningar som åtgärder får vidtas gentemot enskilda som av olika anledningar saknar förmåga att ge uttryck för hur han eller hon ställer sig till den aktuella åtgärden.

Regeringen gav 2015 Socialstyrelsen i uppdrag att sprida kunskap om att förebygga och undvika tvångs- och begränsningsåtgärder inom vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Under 2016 har olika former av

kunskapsstöd samlats på kunskapsguiden.se, under temat tvång och begränsningar. Kunskapsunderlagen kommer från flera myndigheter.

Socialstyrelsen redogör i sitt meddelandeblad Tvångs- och skyddsåtgärder inom vård och omsorg för vuxna för det regelverk som gäller och som måste beaktas när frågor om tvångs- och skyddsåtgärder för vuxna aktualiseras i en verksamhet. Socialstyrelsen ger också ut lärande exempel som beskriver hur man lokalt har gjort för att undvika slentrianmässig användning av åtgärder som kan vara t.ex. integritetskränkande.

Svenskt Demenscentrum har genom arbetet med Nollvisionen tagit fram ett omfattande informations- och utbildningsmaterial för att ge kunskap och inspiration till förhållningssätt som medför att tvång eller begränsningar kan undvikas. Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symtom vid demens, BPSD-registret, är ett verktyg som ger stöd för ett kvalitetsinriktat arbete där beteendemässiga och psykologiska symtom kan bemötas och lindras genom andra insatser än tvång eller begränsningar.

4.1.7 Våld mot och av personer med demenssjukdom

Ökad ålder innebär ökad risk att utsättas för våld. Normala åldersförändringar och att drabbas av en sjukdom kan innebära ett större beroende av omgivningen. Beroendet kan utnyttjas av personer i omgivningen.

Kvinnor och män som lider av en demenssjukdom är särskilt utsatta för våldsrisker. Demenssjukdomar kan innebära ökad förvirring och svårigheter att orientera sig. Detta kan skapa ångest hos en person med demenssjukdom och med detta en risk för konflikter och aggressioner. Kvinnor och män med demenssjukdom som utövar våld eller som uppvisar ett aggressivt beteende löper också risk att själva utsättas för våld och övergrepp. Aggressivitet är ett av de beteendemässiga och psykiska symtom som kan drabba en person med demenssjukdom. Det kan leda till våld riktat mot andra boende, personal eller anhöriga. Vid anhörigvård i hemmet kan våldet riktas mot den som vårdar. Omvänt finns också en risk för att en anhörig som upplever att vården utgör en tung börda eller som känner utmattning kan tillgripa våld mot vårdtagaren.

Regeringen ser mycket allvarligt på frågan om våld i nära relationer och genomför flera insatser för att minska risken för våld. Regeringen stödjer

BPSD-registret, där personalen kan få hjälp att finna sätt att eliminera oönskade symptom som aggressivitet. Samtidigt kan de förändrade insatserna ge vårdtagaren bättre livskvalitet. För att stödja kunskapsutvecklingen har Socialstyrelsen 2014 tagit fram utbildningsmaterial om våld mot äldre kvinnor.

Nationellt Centrum för Kvinnofrid (NCK) har regeringens uppdrag att förmedla kunskap om mäns våld mot kvinnor samt utveckla metoder för omhändertagande av våldsutsatta kvinnor. Enligt NCK är forskningen idag om våld mot äldre kvinnor begränsad både i Sverige och internationellt. I studier om våld mot äldre analyseras ofta resultaten för kvinnor och män tillsammans. NCK bedriver fortbildning för olika yrkeskategorier och anordnar kurser på universitetsnivå. Organisationen förmedlar också kunskap genom en omfattande publicering av rapporter och informationsmaterial samt via tre webbplatser. Även Svenskt Demenscentrum har uppmärksammat frågan, bland annat i utbildningsmaterialet ”Nollvision – för en demensvård utan tvång och begränsningar”. Där uppmärksammar de bland annat hur tvång kan leda till ett aggressivt beteende. Gotland kommun har med statliga stimulansmedel byggt upp en struktur och ett arbetssätt för att stödja äldre som utsatts för våld i nära relationer. Erfarenheterna från Gotland kan inspirera de många kommuner som ännu inte arbetar strukturerat med den här frågan.

4.1.8 Dagverksamheter

Dagverksamheter som är anpassade för kvinnor och män med demenssjukdom utgår från ett personcentrerat förhållningssätt. Syftet med en dagverksamhet är att erbjuda personer med en demenssjukdom gemenskap och aktivering för att ge dem möjlighet att bo kvar i sitt hem och att samtidigt erbjuda anhöriga en tillfällig avlösning. Verksamheten kan också bidra till social samvaro, struktur och innehåll i dagen, t.ex. att med stöd av vård- och omsorgspersonal få delta i aktiviteter som varit och är av betydelse för personen. Verksamheten bör vara jämlikt och jämställt utformad. Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer för personer med demenssjukdom bidrar dagverksamhet för kvinnor och män med demenssjukdom till förbättrad livskvalitet, funktionsnivå och förmåga samt minskad vårdkonsumtion, jämfört med dem som inte har fått åtgärden. Enligt Socialstyrelsen är det angeläget att aktiviteter i dagverksamheten är utformade så att de bidrar till att stimulera fysisk aktivitet och behålla funktionsförmågor som krävs för att klara aktiviteter i det dagliga livet.

I den senaste utvärderingen av de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom från 2018 konstaterar Socialstyrelsen att möjligheten att utveckla dagverksamheter med olika inriktning påverkas av kommunstorlek och geografiska avstånd.

4.1.9 Betydelsen av nationella minoritetsspråk

Personer som tillhör en nationell minoritet har genom lagen (2009:724) om nationella minoriteter och minoritetsspråk vissa särskilda rättigheter kopplade till språket. 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. I vissa områden i Sverige, så kallade förvaltningsområden, har samiska, finska och meänkieli en särställning. De som talar samiska, finska eller meänkieli och bor i ett förvaltningsområde har rätt att ha kontakt med myndigheter muntligen och skriftligen på sitt minoritetsspråk.

Det är viktigt att handläggare inom äldreomsorgen har kunskap om vilka rättigheter som nationella minoriteter har. Socialstyrelsen har under 2017, översatt och publicerat skriften Din rätt till vård och omsorg till de nationella minoritetsspråken. Motsvarande tydliga rättigheter att få kommunicera på samiska, finska eller meänkieli finns också inom sjukvården, och det är viktigt att även landstingshuvudmannen har beredskap att kunna erbjuda information på de tre språken till dem som kan behöva detta.

I propositionen En stärkt minoritetspolitik (2017/18:199) föreslår regeringen att rätten till äldreomsorg på minoritetsspråk stärks, bland annat genom att rätten till äldreomsorg på finska, meänkieli respektive samiska ska gälla hela eller en väsentlig del av verksamheten. Vidare föreslås att en informations-skyldighet införs, vilket innebär att kommuner ska informera den som ansöker om bistånd inom ramen för äldreomsorgen om möjligheterna till äldreomsorg på minoritetsspråk.

4.1.10 Utrikesfödda personer med demenssjukdom

Det är vanligt att förmågan att tala svenska går förlorad till följd av demenssjukdomen. I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom konstateras att personcentrerad vård bland annat innebär att vården och omsorgen särskilt ska beakta behov relaterade till att personer

har annan kulturell och språklig bakgrund. Socialstyrelsens utvärdering från 2014, visade dock att det är ovanligt att landsting och kommuner har särskilda insatser som riktar sig till personer med demenssjukdom som har ett annat modersmål än svenska.

I Sverige saknas ofta särskilda insatser inom diagnostik samt vård och omsorg riktade till personer med demenssjukdom och som har annat modersmål än svenska. Endast tre landsting (Stockholm, Skåne och Örebro) har sådana insatser. Inom den kommunala vården och omsorgen har 1 kommun av 10 särskilda boenden för personer med annat modersmål. När det gäller hemtjänst, dagverksamheter och anhörigstöd erbjuder färre än 10 procent av kommunerna språkligt anpassade tjänster.

I Sverige ges information till allmänheten om demenssjukdomar bland annat genom tryckt faktainformation och webbinformation på flera språk via Svenskt Demenscentrum. Alzheimer Sverige har också en hjälptelefon som även riktar sig till icke-svenskspråkiga.

Migrationsskolan, Kunskapscentrum demenssjukdomar är en verksamhet inom Skåne läns landsting som sedan 2011 arbetar med kartläggning, utveckling och implementering av arbetsmetoder för att förbättra demensvården för personer med utländsk bakgrund. Migrationsskolan har tagit fram webbutbildningar om demenssjukdomar på flera olika språk. Dessa finns tillgängliga på Migrationsskolans webbplats, Kunskapsguiden och Svenskt Demenscentrums webbplats.

Avseende diagnosticering av personer med misstänkt demenssjukdom med annat modersmål än svenska eller annan kulturell bakgrund, rekommenderar Socialstyrelsen i de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom att sjukvården använder minnestestinstrumentet RUDAS (The Rowland Universal Dementia Assessment Scale).

4.1.11 Tolkning till andra språk

När socialtjänsten och hälso- och sjukvården informerar den enskilde om dennes rättigheter eller beslutar om insatser, behöver personalen ta hänsyn till bland annat vilken kulturell och språklig bakgrund den enskilde har. Även om den enskilde har med sig en anhörig som kan tolka, så bör enligt förvaltningslag (1986:223) en tolk anlitas. Det innebär att personalen, om det behövs, behöver använda tolk när de informerar. Detta kan vara avgörande i

samband med utredning av en eventuell demenssjukdom samt behandling eller stödinsatser. För många kvinnor och män är demenssjukdom något traumatiskt som gör att det kan vara viktigt att ha en utomstående närvarande som kan både vård- och omsorgsspråket och brukarens eller patientens språk.

Regeringen har gett en särskild utredare i uppdrag göra en översyn av samhällets behov av och tillgång till tolkar samt den offentliga sektorns användning av tolkar (dir. 2017:104). Uppdraget ska redovisas i december 2018.

4.1.12 Svenskt Demenscentrum

Svenskt Demenscentrum (SDC) arbetar för att samla, strukturera och sprida kunskap och verka för en positiv utveckling av demensområdet. Målgruppen är samtliga personer med demenssjukdom, anhöriga, medarbetare på alla nivåer i vård och omsorg, studerande och beslutsfattare med flera. SDC har under de gångna nio åren fått en gedigen erfarenhet inom området kunskapsspridning och av utvecklingsarbete.

Sedan starten har SDC verkat för att lägga en tillgänglig grund för kunskap och informationsspridning via sin webbplats med ett brett utbud av informationsmaterialet tillgängligt utan inloggning. För att kunna nå ut till de olika målgrupperna har stor vikt lagts på att skapa relationer och delta i olika nätverk.

SDC använder huvudsakligen sin webbplats och sociala medier för spridning av information. Dessutom delas information i nätverken samt vid konferenser och seminarier runt om i landet. Webbplatsen har hög tillgänglighet med lättläst information, flera språk och röststöd. Faktablad finns på svenska och 13 andra språk. SDC har en omfattande produktion av litteratur inom området och ett stort antal avgiftsfria webbutbildningar. En handbok riktad till den som fått en demensdiagnos publicerades i april 2017.

4.1.13 Forskning

Regeringen anser att forskningsresurserna för forskning om demenssjukdomar behöver förstärkas. Regeringen avser därför att från budgetåret 2020 styra delar av de medel som avsatts för äldreforskning till områden som har stor betydelse för personer med demenssjukdom. Redan idag är flera av sådana områden utpekade som där det kan finnas behov av ytterligare

forskning. Det gäller forskning om hembaserad vård för äldre kvinnor och män med sammansatta behov t.ex. vid kognitiv svikt eller demenssjukdom och hur utformning av boende och effektiv teknik, boendemiljö och lokalsamhällets tillgänglighet påverkar deras delaktighet, aktivitet och självständighet. Även forskning kring innovativ användning av ny teknik i vardagen och utvecklingen av nya metoder och tjänster har betydelse för kvinnor och män med demenssjukdom. Regeringen anser dock att ny teknik för personer med demenssjukdom kan behövas undersökas närmare då det är ett område där det saknas kunskap. Det finns även fördomar om att personer med demenssjukdom inte kan tillgodogöra sig nyttan och möjligheterna med att använda tekniska hjälpmedel, vilket bland annat uppmärksammats i rapporten ”Teknik och demens i Norden” som gavs ut 2008 av Nordiskt Utvecklingscenter för Handikaphjälpmedel.

Regeringen har beviljat Svenska demensregistret (SveDem) 1 500 000 kronor för 2018 för att stödja utveckling i syfte att bl. a. förbättra tillgången till data för uppföljning och forskning. SveDem får även medel genom den överenskommelse som träffats mellan regeringen och SKL för att stödja de nationella kvalitetsregistren under 2018.

Regeringen delar Socialstyrelsens bedömning att det finns stora kunskapsluckor inom demensområdet, särskilt om förebyggande insatser, läkemedel, omvårdnad, socialt arbete och stöd i det dagliga livet. Det gäller såväl inom grundforskning som inom tillämpad forskning, och omfattar alla områden såsom medicin, omvårdnad, rehabilitering, fysioterapi och socialt arbete. En förutsättning för utveckling av nya läkemedel är att relevanta sektorer samverkar. Det kan handla om samverkan mellan aktörer såsom myndigheter, hälso- och sjukvården, universitet och högskolor och näringslivet. Delar av den medicinska forskningen samverkar redan idag inom ramen för Life Science-området, som bygger på en samverkan mellan myndigheter, sjukvård, akademi och näringsliv. Inom läkemedelsforskning beträffande demensläkemedel finns inte motsvarande samverkan utvecklad, vilket av forskare på området förs fram som en avgörande förutsättning för fortsatt utveckling.

Ett första steg till samverkan mellan akademi, sjukvård, myndigheter och läkemedelsföretagen beträffande demensläkemedelsforskning skulle kunna vara att börja med samverkan inom uppföljning och register. 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. Svenska Demensregistret, behöver dock utvecklas mot ökad täckningsgrad och mer longitudinella data. Exempelvis saknas populationen med lätt kognitiv svikt, MCI, i registret.

4.1.14 Samverkansprogrammet Life science

I propositionen Kunskap i samverkan – för samhällets utmaningar och stärkt konkurrenskraft (prop. 2016/17:50) redovisar regeringen sina prioriteringar inom forskningsområdet. Genom samverkansprogrammet Life science stärks samverkan mellan olika samhällsområden och synergier kan nås. Regeringen har fattat beslut om nästa steg i arbetet och etablerat ett kontor för life science inom Regeringskansliet på Näringsdepartementet. Målsättningen för kontoret är att främja kunskapsutveckling, innovation och kvalitet i hälso- och sjukvården, omsorgen och vid universitet och högskolor samt att förbättra förutsättningarna för life science-företag att etableras och verka i Sverige. En av kontorets första uppgifter blir att ta fram en nationell life science-strategi. Hälso- och sjukvård och socialtjänst har en central roll för utvecklingen av nya produkter och tjänster som tar sin utgångspunkt i brukares och patienters behov. Det engagemang och den kunskap som personal, patienter, brukare, anhöriga och medborgare har är en viktig resurs som behöver användas i högre utsträckning. Sverige har högkvalitativa register och biobanker och en stark biomedicinsk och klinisk forskning och kan därigenom utgöra en attraktiv plattform för internationella samarbeten. Den moderna biomedicinen och tekniken ger helt nya möjligheter att både skräddarsy läkemedel och behandlingar inom olika sjukdomsområden och att identifiera patientgrupper för individualiserade behandlingar. Vi har en åldrande befolkning med komplexa vård- och omsorgsbehov. För att Sveriges invånare ska få tillgång till den bästa vården och omsorgen krävs att nya, innovativa behandlingsmetoder testas och utvecklas här.

5.1 Uppföljning och utvärdering

5.1.2 Indikatorer för vård och omsorg vid demenssjukdom

Socialstyrelsen har utarbetat indikatorer inom ramen för arbetet med nationella riktlinjer, med syfte att följa hur de omsätts i praktiken i verksamheterna. Indikatorerna är mått som ska spegla god vård och omsorg. Med god vård och omsorg menas att vården ska vara kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv och jämlik samt tillgänglig. Indikatorerna ska

kunna användas som underlag för verksamhetsuppföljning och verksamhetsutveckling samt för öppna redovisningar och utvärderingar av hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens processer, resultat och kostnader. Målet är att indikatorerna ska kunna användas av olika intressenter för att

- följa upp vårdens och omsorgens utveckling av processer, resultat och kostnader över tid,
- ligga till grund för jämförelser av vårdens och omsorgens processer, resultat och kostnader över tid, samt
- initiera förbättringar av vårdens och omsorgens kvalitet och effektivitet.

5.1.3 SveDem

SveDem är ett register med grunddata om hur många utredningar som görs enligt riktlinjerna, vilka läkemedel får patienterna, vilka diagnoser som sätts etc. Regeringen har beviljat medel för utvecklandet av SveDem under både 2017 och 2018. I SveDem ingår därför numera även registrering från särskilt boende, och data från personer i ordinärt boende med hemtjänst.

SveDem och forskning

SveDem är unikt eftersom registret även följer patienterna över längre tid då uppföljningsregistreringar görs varje år. Det är viktigt att täckningsgraden för registrering i SveDem fortsätter att öka. 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 det finns potential för ökat samverkan mellan läkemedelsindustrin och SveDem.

SveDem är världens största kvalitetsdatabas för personer drabbade av olika typer av demenssjukdomar. Mer än 30 vetenskapliga publikationer baserade på SveDem data har publicerats i internationellt välrenommerade vetenskapliga tidskrifter. Registret möter ett stort intresse utomlands och ett flertal andra länder efterfrågar den erfarenhet och kunskap som finns här då de är intresserade av att starta liknande register. Det unika med SveDem är att olika typer av demensdiagnoser finns i registret.

Sedan starten 2007 har mer än 65 000 personer inkluderats i SveDem i samband med att de erhållit en demensdiagnos. Majoriteten är kvinnor (59 procent), vilket bland annat beror på dels att kvinnor lever längre än män,

dels att demenssjukdomar, i synnerhet alzheimers sjukdom, är vanligare bland kvinnor.

SveDem och kvalitetssäkring i verksamheterna

För att stärka kvaliteten av både primärvården och kommunens socialtjänst och hemsjukvård föreslår Socialstyrelsen att möjligheterna för att använda uppgifter för kommunernas och primärvårdens egenanalys och verksamhetsutveckling bör förbättras. Regeringen har därför beviljat medel till SveDem för att öka förutsättningarna för förslagets genomförande genom att bl.a. bygga resultatrapportssystem.

Socialstyrelsen anser även att det skulle vara positivt om SveDem registerdata inkluderade även personer med lätt kognitiv svikt (MCI) och inkluderar parametrar som kan stödja utvecklingen av kommande demensspecifika läkemedel. Det skulle ge effekter för ökad patientsäkerhet, eftersom kvinnor och män med lätt kognitiv svikt ofta går miste om adekvat behandling då symtomen är otydliga.

Utvecklingen av SveDem har inneburit att möjligheterna att följa upp de insatser som sker, framförallt inom hälso- och sjukvården, har förbättrats avsevärt. Regeringen delar Socialstyrelsens bedömning att täckningsgraden i registret behöver utvecklas ytterligare för att registret ska kunna ge en heltäckande bild av vården till personer med demenssjukdom. Regeringen anser även att det är angeläget att följa utvecklingen rörande skillnaderna mellan kvinnor och män när det gäller förekomsten av demenssjukdom, och hur vården och omsorgen till de kvinnor och män som insjuknat utformas.

5.1.4 BPSD-registret

Det finns många olika faktorer som kan orsaka beteendemässiga eller psykologiska symptom vid demenssjukdom (BPSD) t.ex. kroppslig sjukdom, en miljö som inte är anpassad till de förutsättningar personer med demenssjukdom har, felaktigt bemötande och ej sällan felaktig medicinering.

Behandlingsrekommendationen från Läkemedelsverket för BPSD fastställer att "det finns ett starkt vetenskapligt stöd för att de initiala interventionerna vid BPSD bör vara av icke-farmakologisk art". Generellt innebär det att de första åtgärderna bör omfatta en anpassning av omgivande miljö och bemötande. Därför är kunskap om olika demensdiagnoser och deras uttryck samt kunskap om vikten av ett nyanserat och medmänskligt förhållningssätt

grundläggande i vården av personer med demenssjukdom och BPSD. Icke-farmakologiska interventioner handlar om specifika omvårdnadsåtgärder såsom massage, beröring, musik, vårdarsång, aktiviteter och utevistelse. Ett grundläggande mänskligt bemötande är en självklarhet men kräver inte desto mindre hög kompetens och professionalitet för att tolka och möta symtom vid avancerad sjukdom. Utifrån tolkning och analys av den enskilde individens behov är det viktigt att göra en bemötandeplan. Syftet med BPSD-registret är att kvalitetssäkra omvårdnaden av personer med demenssjukdom och att uppnå ett likvärdigt omhändertagande. Kvalitetsregistret används i 288 kommuner.

De enheter som ska ansluta sig till registret utser ”BPSD-administratörer”, oftast undersköterskor. Tillsammans med enhetens chef, ansvarig sjuksköterska och gärna arbetsterapeut, fysioterapeut samt läkare går de en tvådagarsutbildning för att lära sig den struktur registret bygger på, få hjälp att göra en handlingsplan för implementering vid den egna enheten samt få inspiration till att använda sina utdata till förbättringsarbete vid den egna enheten. Under år 2016 tillkom 5 072 nya användare.

För att kunna möta det ökade intresset för registret har utbildningar för dem som önskar bli ”certifierade utbildare” erbjudits. Dessa personer hjälper enheter i den geografiska närheten att ansluta sig och är ett stöd vid implementeringen. De finansieras av sin egen verksamhet och deras uppdrag ser väldigt olika ut; en del ansvarar för en del i en kommun och andra för hela län. Det finns idag ca 300 certifierade utbildare fördelade över hela landet.

Regeringen stödjer BPSD-registret även under 2018 avseende kunskaps-spridning om registret och hur det kan användas för att öka kvaliteten på vård och omsorg om personer med demenssjukdom. Vidare får BPSD-registret stöd genom den överenskommelse som träffats mellan regeringen och SKL för att stödja de nationella kvalitetsregistren under 2018.

6.1 Anhöriga och närstående

Socialstyrelsens termbank definierar anhörig som en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna, medan närstående definieras som en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till. Ofta blandas de båda termerna och används synonymt. Termerna anhörig och närstående används inte konsekvent i lagtexterna.

6.1.1 Utveckling av stöd till anhöriga

Det ingår i uppdraget för Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka), att samla och sprida kunskap t.ex. om hur hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens stöd till anhöriga kan utvecklas.

Inom äldreområdet har Nka undersökt vad som är kvalitativ äldreomsorg ur ett anhängsperspektiv, och 2016 publicerat rapporten Kvalitet i äldreomsorg ur ett anhängsperspektiv. Det övergripande temat är trygghet för både äldre och anhöriga. Det är angeläget med utbildad och kompetent personal som förstår vikten av kommunikation, information och utbildning till anhöriga, och som även har kunskap om behovet av delaktighet. För anhöriga är trygghet en förutsättning för att kunna skapa bästa och mesta möjliga välbefinnande för äldre närstående. Tryggheten bygger på att personalen har goda relationer med de äldre närstående och att de anhöriga känner och litar på personalen. För att kunna uppnå goda relationer krävs samverkan och arbete i partnerskap – men också en kontinuitet som gör det möjligt att lära känna personalen och skapa ett förtroende. Personalen, den anhörige och den äldre närstående är en triad som interagerar med varandra. De är varandras miljö och bidrar också till att skapa varandras miljö. Det är viktigt att anhöriga genom hela sjukdomsprocessen kan känna tillhörighet, dvs. att de involveras i vården, att de genom information känner sig delaktiga och att de känner sig betydelsefulla genom att bidra till en god vård och omsorg.

Att se anhöriga och att ta hänsyn till deras önskemål är viktigt. Det framkommer av både kunskapsöversikten och fokusgrupperna. Enligt 5 kap. 10 § socialtjänstlagen har kommunerna en skyldighet att ge stöd till anhöriga. Socialstyrelsen har gett ut en vägledning för kommunerna om tillämpningen av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. I vägledningen lyfts betydelsen av ett anhängsperspektiv i vården.

Regeringen är av samma uppfattning. Vård och omsorg ska vara av sådan kvalitet att anhöriga kan lita på att deras nära får den vård och omsorg de behöver, och att de som arbetar inom vård och omsorg lyssnar till anhöriga. För kvinnor och män med demenssjukdom kan det ofta vara svårt att uttrycka sin vilja och då kan en bra kontakt med anhöriga vara ett bra stöd i att bäst utforma vården och omsorgen för den som har demenssjukdom. Regeringen vill dock framhålla att ingen vård eller omsorg ska utföras på ett sådant sätt att den som är mottagare för vården och omsorgen uttrycker

motvilja för den. Vård och omsorg ska alltid utformas med respekt för den enskildes integritet.

Socialstyrelsen har följt upp kommunernas anhörigstöd riktat till anhöriga till yngre personer med demenssjukdom. Jämfört med 2014 har andelen ökat något – från 29 till 38 procent. Det är vanligare att det finns särskilt anhörigstöd i storstäder och andra större städer än i övriga delar av landet.

6.1.2 Anhörigas stöd till personer med demenssjukdom ur ett jämställdhetsperspektiv

Under 2016 och våren 2017 har European Centre for Social Welfare Policy and research på uppdrag av svenska Socialdepartementet tagit fram en rapport med titeln ”Community care for people with dementia: A handbook for policymakers”. Rapporten innehåller bland annat rekommendationer för olika nivåer inom demensvården. Underlaget till rapporten består bland annat av en översikt av företrädesvis europeisk litteratur inom området. En del av denna forskningslitteratur berör anhörigstöd ur ett jämställdhetsperspektiv.

Några av forskningsrapporterna har uppmärksammat skillnader i anhörigvårdares strategier och upplevelser av att vårda en närstående. Omgivningens förväntningar kan ibland vara att kvinnor är de ”naturliga” närståendevårdarna. Detta kan leda till att kvinnor som vårdar närstående i högre utsträckning än män i motsvarande situation känner en skuld och ångslan inför den sjuka personens situation. Kvinnliga närståendevårdare tenderar också att, i högre grad än män i samma situation, uppleva vården av en demenssjuk som betungande och stressande.

Män och kvinnor har ofta olika strategier för att utöva sitt stöd. Medan män ofta prioriterar praktisk hjälp, har kvinnor i regel ett större fokus på ett mera emotionellt stöd. Slutsatsen från European Centre for Social Policy and Research är att dessa skillnader i närståendes strategier och förhållningssätt bör uppmärksammas vid beslut om och planering av stöd till närstående.

Regeringen har i skrivelsen Makt, mål och myndighet–feministisk politik för en jämställd framtid (2016/17:10) uppmärksammat att könsnormer är en faktor i varför kvinnor tar ett större ansvar för hemarbete och omsorg om barn och andra anhöriga.

7.1 Samhälle

7.1.1 Ett demensvänligt samhälle

Demenssjukdomarnas förlopp påverkar de kognitiva förmågorna och därmed hela vardagen för dem som insjuknar. Förmågan att planera eller genomföra vardagliga uppgifter som den enskilde vill kan vara kraftigt försämrade. Många kvinnor och män med demenssjukdom riskerar att få problem med att sköta sin ekonomi. Det kan handla om att glömma bort att betala räkningar, eller om att göra mindre väl genomtänkta inköp. Det förekommer också att personer med demenssjukdom ingår avtal om varor eller tjänster som de inte vare sig behöver eller kan använda. Utveckling av teknik och olika tjänster skulle kunna ge bättre skydd för den enskildes vardagliga ekonomiska hantering och spärr mot impulsiva handlingar som kan få förödande konsekvenser.

Ett inkluderande samhälle är ett demensvänligt samhälle där personer med demenssjukdom kan leva med så hög livskvalitet som möjligt och så självständigt som möjligt. Särskilda utmaningar i dagens samhälle är möjligheten att utnyttja till exempel handel, apotek, banker och kollektivtrafik. Goda exempel finns inom kulturella områden som museer, bibliotek och teater. Andra goda exempel är utvecklingsprojekt inom livsmedelshandeln och utbildning om demenssjukdom för polis och väktare. Mot bakgrund av att allt fler kvinnor och män väntas insjukna i demenssjukdom är det viktigt att redan i utformandet av miljöer, produkter och tjänster vara medveten om den variation som återfinns i befolkningen, och redan i utvecklingsarbetet tänka på hur miljön, produkten eller tjänsten ska kunna användas av alla.

Att uppnå ett demensvänligt samhälle kommer att kräva samarbete och samverkan mellan både stat, landsting, kommuner, frivilligorganisationer och övriga civilsamhället. Det är viktigt att kvinnor och män som drabbas av demenssjukdom möts av förståelse och empati, det ska vara tryggt för alla att leva i Sverige.

7.1.2 Tillgänglig miljö

Myndigheten för delaktighet publicerade 2015 ett kunskapsstöd om hur miljön kan anpassas för att underlätta aktivitet och delaktighet för personer med demenssjukdom. Det kan till exempel handla om att färgsätta ett rum eller att anpassa belysningen för att underlätta orienteringen. När det gäller utemiljön kan det handla om att den ska vara trygg, till exempel att

gångstigar är plana och lämpliga för rollatorer och rullstolar. Målgruppen för stödet är anhöriga till personer med demenssjukdom och personal som arbetar vid särskilda boenden.

Myndigheten för delaktighet har också i samverkan med Svenskt Demenscentrum (SDC), Demensförbundet, Anhörigas Riksförbund och Alzheimer Sverige tagit fram ett kunskapsmaterial riktat till dagligvaruhandeln: ”Det ska vara lätt att handla”, om hur man kan underlätta för bl.a. kvinnor och män med demenssjukdom att handla i butik.

8.1 Digitalisering och välfärdsteknik

8.1.1 Ny teknik och personer med kognitiva svårigheter

Rätt använd kan olika former av teknik hjälpa personer med kognitiva svårigheter att behålla sin självständighet och nå ökad delaktighet i samhället. Utvecklingen av tekniska lösningar kan ge tillgång till enklare och bättre funktioner eller mer användarvänliga tjänster. Användningen av digitala tjänster i vården och omsorgen utvecklas hela tiden, och här finns en stor potential för kvinnor och män med demenssjukdom att behålla sin självständighet och få ökad delaktighet i samhället.

Med hjälp av välfärdsteknik som t.ex. mobila larm eller applikationer på mobiler och surfplattor som påminner eller ger stöd, kan personer med funktionsnedsättning och äldre personer vara mer delaktiga, mer självständiga och uppnå högre livskvalitet. Välfärdsteknik kan även bidra till bättre arbetsmiljö för kvinnor och män som arbetar inom socialtjänstens verksamheter. För att bättre ta till vara de möjligheter som ökad användning av välfärdsteknik kan innebära behöver investeringstakten i välfärdsteknik öka. Regeringen har därför i vårändringsbudgeten (Prop 2017/18:99) för 2018 föreslagit ett riktat statsbidrag till kommunsektorn på 350 miljoner kronor som bör ges för investeringar i välfärdsteknik i omsorgen.

Myndigheten för delaktighet har regeringens uppdrag, att i samråd med Socialstyrelsen, Vinnova och Sveriges Kommuner och Landsting fortsätta utveckla sitt arbete med teknik och innovationer som stöd för ökad trygghet, delaktighet och självbestämmande för personer med kognitiv funktionsnedsättning. Myndigheten har också i sin instruktion att bl.a. främja innovation för att öka förutsättningarna full delaktighet i samhällslivet för personer med funktionsnedsättning i alla åldrar. Regeringen anser att

välståndstekniska lösningar kan vara till stor nytta för äldre kvinnor och män, också de kvinnor och män som har demenssjukdom. Regeringen anser även att det är angeläget att inkludera kvinnor och män med demenssjukdom i arbetet med att utveckla nya tekniska lösningar.

8.1.2 Etiska aspekter på välfärdsteknik för personer med demenssjukdom

Medan resten av samhället snabbt digitaliseras blir de allra äldsta lätt en grupp där många hamnar bredvid. De ligger inte självklart i framkant som användare av ny teknik. Nya generationer äldre kommer visserligen att vara mer bekväma med den teknik som idag uppfattas som ny, men inte självklart med det som då bland yngre ses som det nya.

För personer med en demenssjukdom kan de nya tekniska lösningarna vara svåra att förstå. Det kan också vara svårt att se och värdera konsekvenserna av dessa tekniska lösningar. Det leder i sin tur till att personer med en demenssjukdom kan ha svårt att ge det aktiva samtycke som önskas. Därmed finns risken att bland annat personer med en demenssjukdom inte kan ta del av stöd i form av teknik de kanske både önskar och har stor nytta av.

Etiska reflektioner och bedömningar är en viktig del av socialtjänstens arbete. Beslut om insatser kan innebära svåra ställningstaganden med stor betydelse för enskilda människor. Vid etiska dilemman är det viktigt att belysa frågan och olika möjliga lösningar utifrån den enskilda brukarens upplevelse och situation. För att lösa etiska dilemman kan personal inom socialtjänsten behöva tid till gemensam reflektion och stöd från ledningen.

Stöd vid etiska överväganden kring välfärdsteknik och demenssjukdom

Regeringen gav Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram och publicera ett metodstöd för dem som arbetar inom socialtjänsten för hur de ska gå till väga när de vill erbjuda personer med helt eller delvis nedsatt beslutsförmåga socialtjänstinsatser i form av exempelvis välfärdsteknik. Metodstödet Stödja äldre personers vilja finns sedan 2017 publicerat på kunskapsguiden.se.

Välfärdsteknik i form av digitala tekniska lösningar kan göra det möjligt för kvinnor och män som har eller löper risk att få en funktionsnedsättning att behålla eller öka sin trygghet, aktivitet, delaktighet och självständighet. Några exempel på vanligt förekommande tekniska lösningar är digitala trygghetslarm, tillsyn via kamera och sensorer för påminnelser. Välfärdsteknik väcker också etiska frågor vid införande och användande i samhället och hos

kommuner och utförare. Samma etiska frågor kan också ställas gällande de insatser som görs idag och som inte har tekniska inslag, men har aktualiserats i samband med införandet av teknik i omsorgen. Socialstyrelsen har bland annat tagit fram en webbutbildning, Etik och integritet vid införande av välfärdsteknik, samt en sammanställning av vilka etiska aspekter som diskuteras i forskning om välfärdsteknik för att synliggöra olika etiska aspekter och för att stödja kommunerna. Statens medicinska råd (SMER) har tagit fram rapporten Robotar och övervakning i vården av äldre – etiska aspekter.

Myndigheten för delaktighet har ett instruktionsbundet ansvar att arbeta med välfärdsteknologi. De ska bidra till kunskapsutveckling genom att sprida kunskap, utveckla kunskap om samspelet mellan generella lösningar och hjälpmedel för den enskilde samt följa arbetet med standardiseringar inom området.

9.1 Uppföljning av nationell strategi för omsorg om personer med demenssjukdom

9.1.1 Uppföljning av strategiskt viktiga frågor

Hittills har det saknats en samlad överblick över hur förhållanden för personer med demenssjukdom ser ut och förändras, hur utvecklingen av ny kunskap löper och hur spridningen av ny kunskap fortgår. Det medför att det är svårt att ta ställning till hur utvecklingen behöver stödjas på bästa sätt. Det medför också risk för att kvinnor och män som har demenssjukdom inte får insatser baserade på bästa tillgängliga kunskap. Det medför risk för att vården och omsorgen inte arbetar på det sätt och med de metoder som är mest effektivt. Utan en samlad överblick är det också svårt att konstatera om forskningssatsningarna är tillräckliga.

Det är viktigt att utvecklingen kan följas kontinuerligt och återrapporteras till regeringen, bl.a. genom att uppmärksamma hur behoven tillgodoses för kvinnor och män, personer som identifierar sig på andra sätt men också för unga personer med demenssjukdom, personer med andra funktionsnedsättningar samt personer med annan kulturell eller språklig bakgrund.

Regeringen har i regleringsbrevet för 2018 uppdragit till Socialstyrelsen att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för denna nationella strategi och i detta arbete samråda med berörda myndigheter och

organisationer inom området. Socialstyrelsen ska ta initiativ till att genomföra utvärderingar av nationella satsningar som görs inom demensområdet. Socialstyrelsen ska redovisa en plan för arbetet den 1 oktober 2018. Uppdraget slutredovisas den 1 juni 2022.