

Vård och omsorg vid demenssjukdom

Sammanfattning med förbättringsområden



Nationella riktlinjer – Utvärdering 2018

Vård och omsorg vid demenssjukdom

Sammanfattning med förbättringsområden



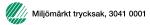
Du får gärna citera Socialstyrelsens texter om du uppger källan, exempelvis i utbildningsmaterial till självkostnadspris, men du får inte använda texterna i kommersiella sammanhang. Socialstyrelsen har ensamrätt att bestämma hur detta verk får användas, enligt lagen (1960:729) om upphovsrätt till litterära och konstnärliga verk (upphovsrättslagen). Även bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten, och du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem.

ISBN 978-91-7555-448-8

Artikelnummer 2018-3-1

Sättning Åtta.45 Tryckeri AB

Tryck Åtta.45 Tryckeri AB, februari 2018



Förord

Socialstyrelsen har genomfört en utvärdering av vården och omsorgen för personer med demenssjukdom. Utgångspunkten för utvärderingen har varit de centrala rekommendationerna i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg för personer med demenssjukdom, från 2010 respektive 2017. Socialstyrelsen publicerade en liknande utvärdering 2014 [1], där ett antal förbättringsområden för vården och omsorgen lyftes fram. I denna rapport följer vi också upp vad som har hänt inom dessa områden.

Resultaten i utvärderingen presenteras i två rapporter. *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2018 – Vård och omsorg vid demenssjukdom. Indikatorer och underlag för bedömningar* innehåller en beskrivning av metoden och samtliga resultat. Den här rapporten, som är en sammanfattning av ovanstående rapport, innehåller dessutom de förbättringsområden som Socialstyrelsen har identifierat.

Rapporten vänder sig främst till beslutsfattare på olika nivåer: politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Den kan även vara till nytta för patient- och brukarföreningar samt berörda yrkesgrupper inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Projektledare för utvärderingen har varit Vera Gustafsson. Externa experter har varit Iréne Ericsson, Gunilla Nordberg och Lars-Olof Wahlund. Ett särskilt tack riktas till företrädare för kvalitetsregistren Svenska Demensregistret (SveDem) och BPSD-registret, som har bidragit med underlag till utvärderingen.

Ansvarig enhetschef har varit Anders Bengtsson.

Olivia Wigzell Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	10
Förbättringsområden	15
Metod	34
Fördjupad redovisning av förbättringsområden	36
1. Fler personer med demenssjukdom behöver utredas	
2. Bättre förutsättningar inom primärvården	
3. Mindre praxisskillnader vid utvidgade demensutredningar	48
4. Kortare utredningstider	
5. Mer jämlik läkemedelsförskrivning	58
6. Bättre kunskap om och förutsättningar för uppföljning	62
7. Fler gränsöverskridande demensteam	66
8. Fortsatta satsningar för att öka personalens kompetens	71
9. Mer handledning och tid för reflektion – framförallt inom	
hemt änsten	77
10. Fler behöver anpassad dagverksamhet	
11. Mer stöd till anhöriga – och anpassat till olika grupper	
12. Fortsatta insatser för att förbättra bemötandet vid BPSD	93
13. Behoven hos personer från andra länder behöver	00
uppmärksammas	98
Referenser	101
Bilaga 1. Projektoragnisation	103

Sammanfattning

Varje år insjuknar mellan 20 000 och 25 000 personer i en demenssjukdom. Det innebär att det finns mellan 130 000 och 150 000 personer med demenssjukdom i Sverige idag. Antalet kommer nästan att fördubblas fram till år 2050.

Under de senaste åren har det skett en utveckling av vården och omsorgen för personer med demenssjukdom – åtminstone inom vissa områden. Det är fler som får en fullständig demensutredning, vilket bidrar till att de får en korrekt diagnos och därigenom mer adekvata vård- och omsorgsinsatser. Det är också fler som behandlas med demensläkemedel.

Samtidigt är skillnaderna i landet stora, till exempel när det gäller vilka utredningsmetoder som används, i vilken utsträckning läkemedel förskrivs samt vilka insatser kommunerna kan erbjuda till personer med demenssjukdom. Personens födelseland tycks också påverka vilka insatser som ges.

Inom några områden syns också försämringar jämfört med 2014, då Socialstyrelsen senast genomförde en utvärdering av vården och omsorgen för personer med demenssjukdom. Andelen kommuner som har multiprofessionella demensteam har minskat, och det är mycket ovanligt att det finns personal från landstinget kopplade till teamet. Förskrivningen av antipsykosmedel – vilket bara ska ges i undantagsfall – ökar igen, efter att ha minskat under en längre tidsperiod. Det finns stora brister när det gäller tillgången till handledning och regelbunden reflektion – framförallt inom hemtjänsten. Endast var tredje hemtjänstverksamhet erbjuder personalen handledning och vid var fjärde hemtjänstverksamhet anordnas inte heller reflektionsmöten, där personalen tillsammans får möjlighet att reflektera över det dagliga arbetet och bemötande av omsorgstagarna. Även andra resultat pekar på att det saknas både kompetens och praktiska förutsättningar inom hemtjänsten, vilket gör att personer med demenssjukdom som bor hemma inte får de insatser som de skulle behöva.

Detta är några av huvudresultaten när Socialstyrelsen har utvärderat vården och omsorgen till personer med demenssjukdom, med ut-

gångspunkt från de nationella riktlinjerna inom området. En liknande utvärdering genomfördes 2014, vilket gör att det går att se hur vården och omsorgen har förändrats över tid.

Socialstyrelsens förbättringsområden

I utvärderingen lyfts följande förbättringsområden fram:

- 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 framförallt 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

Flera av dessa förbättringsområden lyfts också fram i Socialstyrelsens underlag till en nationell strategi för demenssjukdom [2].

Bättre datakällor för att kunna följa upp området

Under det senaste decenniet har det tagits flera initiativ för att öka tillgången till data inom äldreområdet. Kvalitetsregistren SveDem (Svenska Demensregistret), BPSD-registret, Senior Alert och Palliativa registret har utvecklats, och under perioden 2012 till 2014 fick landstingen och kommunerna statliga stimulansbidrag för att delta i registren.

När den förra utvärderingen genomfördes var förhoppningen att registren skulle fortsätta att utvecklas även utan ekonomiskt stöd från staten, så att tillgången till data skulle vara bättre när det var dags att göra en ny utvärdering. Resultaten visar dock att så inte är fallet, utan att det fortfarande saknas jämförbara uppgifter som beskriver hälsooch sjukvårdens respektive socialtjänstens verksamhet. För att kunna följa upp vårdens och omsorgens strukturer, processer och resultat krävs en fortsatt utveckling av datakällor – på både lokal, regional och nationell nivå. Det behövs både en utveckling av registerdata och av mer kvalitativa data, som beskriver innehållet och kvaliteten på de omvårdnads- och omsorgsinsatser som ges. Socialstyrelsen menar att möjligheterna att följa upp området kan förbättras genom att:

- fler verksamheter både inom landsting och kommuner ansluter sig till och registrerar i de kvalitetsregister som finns inom äldreområdet, till exempel SveDem, BPSD-registret, Senior Alert och Palliativa registret
- det sker en fortsatt utveckling av Socialstyrelsens register, till exempel genom att hälsodataregistren ges lagligt stöd att utökas till att även omfatta de insatser som ges inom primärvården
- landsting och kommuner förbättrar den egna verksamhetsuppföljningen
- det sker en fortsatt utveckling av forskningen inom området, inte minst när det gäller omvårdnads- och omsorgsinsatser.

Ny utvärdering inom några år

Socialstyrelsen har fått i uppdrag att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för en nationell strategi för demenssjukdom, och bland annat följa utvecklingen inom området. Myndigheten kommer därför inom några år att utvärdera vården och omsorgen för personer med demenssjukdom på nytt, och då följa upp resultatet från denna utvärdering. Förhoppningen är att datakällorna har utvecklats, så att det är möjligt att göra en mer heltäckande utvärdering.

Inledning

Beskrivning av uppdraget

Socialstyrelsen följer upp, utvärderar och rapporterar om läget och utvecklingen i hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Myndigheten använder begreppet god vård och omsorg för att beskriva de egenskaper som en god vård respektive en god kvalitet i socialtjänsten ska innehålla. God vård och omsorg innebär att vården och omsorgen ska vara kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv, jämlik och tillgänglig.

En del i Socialstyrelsens uppdrag är att stödja kunskapsstyrning av hälso- och sjukvården och socialtjänsten utifrån en god vård och omsorg. Det innebär bland annat att ta fram nationella riktlinjer, indikatorer och målnivåer samt genomföra utvärderingar av vården och omsorgen för specifika sjukdomsgrupper.

År 2014 publicerade Socialstyrelsen en utvärdering av vården och omsorgen för personer med demenssjukdom, med utgångspunkt i de nationella riktlinjerna inom området från 2010 [1]. Utvärderingen visade att riktlinjerna hade haft ett stort genomslag, både inom landstingen och inom kommunerna. Samtidigt uppmärksammades brister och stora regionala skillnader när det gällde utredning, behandling och vilka omvårdnads- och omsorgsinsatser som gavs. I utvärderingen lyftes det fram ett antal förbättringsområden, som landstingen och kommunerna uppmanades att arbeta vidare med. Dessa förbättringsområden utgör utgångspunkten för denna utvärdering, tillsammans med Socialstyrelsens reviderade riktlinjer från 2017 [3].

Personer med demenssjukdom i fokus

Det saknas entydiga uppgifter om hur många personer i Sverige som har en demenssjukdom. Tidigare har man utifrån demografi och prevalensberäkningar uppskattat antalet till ungefär 160 000 personer [4]. Ny epidemiologisk forskning tyder på att förekomsten av demenssjukdom har minskat bland de äldsta. Det beror bland annat på

förbättrade livsstilsfaktorer som till exempel resulterat i en minskad förekomst av stroke, vilket är en riskfaktor för utveckling av demenssjukdom. Högre utbildningsnivå i befolkningen är sannolikt en annan bidragande orsak. Därför uppskattas antalet personer med demenssjukdom nu till mellan 130 000 och 150 000 [5,6]. Skattningen inkluderar inte personer med lindrig kognitiv störning, som inte uppfyller de diagnostiska kriterierna på demenssjukdom. Om man lägger till dessa personer är antalet sannolikt mer än 200 000.

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.

Varje år insjuknar mellan 20 000 och 25 000 svenskar i en demenssjukdom och ungefär lika många med demenssjukdom dör. Antalet personer med demenssjukdom kommer att öka efter 2020, när det stora antalet personer som föddes på 1940-talet uppnår en hög ålder. Fram till år 2050 förväntas antalet personer med demenssjukdom nästan fördubblas, vilket innebär en stor framtida utmaning för samhället.

Samhällskostnaderna för vård och omsorg till personer med demenssjukdom beräknas uppgå till drygt 60 miljarder kronor, varav nästan 80 procent av kostnaderna faller på kommunerna, 5 procent på landstingen och resterande 15 procent på anhöriga eller andra närstående [4]. Denna utvärdering omfattar både landstingens och kommunernas insatser.

Syfte och avgränsningar

Rapportens syfte

Rapporten är en utvärdering av landstingens och kommunernas strukturer och processer för vården och omsorgen för personer med demenssjukdom. Syftet med rapporten är att öppet jämföra och utvärdera vården och omsorgen utifrån följande frågor:

- Bedrivs vården och omsorgen i enlighet med rekommendationerna i de nationella riktlinjerna?
- Har landstingen och kommunerna utvecklat vården och omsorgen inom de förbättringsområden som lyftes fram i utvärderingen 2014?

 Bedrivs vården och omsorgen för personer med demenssjukdom i enlighet med de sex kriterierna för en god vård och omsorg, det vill säga är vården och omsorgen kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv, jämlik och tillgänglig?

I rapporten lyfter Socialstyrelsen fram vilka områden som behöver förbättras, utifrån det som kommit fram i utvärderingen.

Rapportens avgränsningar

Utvärderingen omfattar i första hand de områden som ingår i de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom. Det innebär att riktlinjernas avgränsningar även påverkar avgränsningarna av utvärderingen.

Frågeställningar som ingår i andra nationella riktlinjer, till exempel för palliativ vård [7] eller för vård vid Parkinsons sjukdom [8], ingår inte i demensriktlinjerna. Socialstyrelsen har dock genomfört utvärderingar av följsamheten till dessa riktlinjer, och där beskrivs bland annat den palliativa vården för personer med demenssjukdom respektive insatser till personer med demens vid Parkinsons sjukdom [9,10]. Det gör att dessa områden inte ingår i denna utvärdering.

Inom Socialstyrelsen pågår även andra uppdrag inom demensområdet. Socialstyrelsen har på uppdrag av regeringen tagit fram ett underlag för en bred nationell strategi om demenssjukdomar och en plan för prioriterade insatser inom området fram till 2022 [2]. Underlaget publicerades i juni 2017. Flera av de problem- och utvecklingsområden som identifierades i underlaget till demensstrategi lyfts även fram i denna utvärdering.

Målgrupper

Denna rapport riktar sig främst till beslutsfattare på olika nivåer: politiker, tjänstemän och verksamhetschefer inom landstingen respektive kommunerna. Den kan även vara till nytta för andra intressenter, som patient- och brukarföreningar samt berörda yrkesgrupper inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Avsikten är också att rapporten ska vara ett stöd för den offentliga debatten om vården och omsorgen för personer med demenssjukdom.

Samverkan och kommunikation

Arbetet har bedrivits med stöd av externa experter och i samverkan med de nationella kvalitetsregistren SveDem och BPSD-registret. Även andra intressenter har aktivt deltagit i arbetet, till exempel Svenskt Demenscentrum.

Begrepp och definitioner

Landsting och regioner

I rapporten kommer fortsättningsvis beteckningen landsting att användas även för Region Gotland, Region Gävleborg, Region Halland, Region Jämtland–Härjedalen, Region Jönköpings län, Region Kronoberg, Region Skåne, Region Uppsala, Region Örebro län, Region Östergötland och Västra Götalandsregionen.

Kommuner och stadsdelar

Vid insamlingen av data har enkäter skickats till samtliga kommuner och alla stadsdelar i Stockholm och Göteborg. I rapporten används fortsättningsvis beteckningen kommun även vid beskrivningen av storstädernas stadsdelar

Anhörig och närstående

I rapporten används beteckningen anhörig, men med detta avses både personer inom familjen, bland de närmaste släktingarna eller andra närstående som den enskilde anses ha en nära relation till.

Rapportens disposition

Efter denna inledning följer kapitlet *Förbättringsområden*. Kapitlet innehåller de förbättringsområden som Socialstyrelsen har identifierat utifrån resultaten i utvärderingen.

Därefter följer kapitlet *Metod*, som innehåller en beskrivning av förutsättningarna för uppföljning av vården och omsorgen för personer med demenssjukdom samt en kortfattad beskrivning av vilka datakällor som har använts i utvärderingen.

I kapitlet *Fördjupad redovisning av förbättringsområden* redovisas ett urval av resultaten som ligger till grund för Socialstyrelsens slutsatser.

Rapporten avslutas med en bilaga som innehåller en förteckning över projektdeltagare och andra som har bidragit i arbetet.

Förbättringsområden

I det här kapitlet redovisar Socialstyrelsen de förbättringsområden som har identifierats, det vill säga områden där utvärderingen har visat att det finns stora regionala skillnader och där vi bedömer att resultaten kan bli bättre. Flertalet förbättringsområden fanns även med i den tidigare utvärderingen från 2014.

Kvaliteten i vården och omsorgen för personer med demenssjukdom avgörs till stor del av vad som sker i det individuella mötet mellan den enskilde och personalen och i den dagliga vård, omvårdnad och omsorg som ges. Det saknas dock datakällor för att fånga detta, vilket gör att denna utvärdering huvudsakligen beskriver strukturella förutsättningar som påverkar möjligheten att erbjuda en god vård och omsorg.

Tanken är att Socialstyrelsens bedömningar ska kunna stödja huvudmännen och verksamheterna i deras förbättringsarbete.

Fler personer med demenssjukdom behöver utredas

Det är svårt att få en bild av hur stor andel av de som insjuknar i en demenssjukdom som utreds av hälso- och sjukvården. Tillgången till data om demensutredningar har inte förbättrats sedan 2014, när den förra utvärderingen presenterades. Många landsting kan varken redovisa uppgifter om antalet demensutredningar som genomförs eller hur många som har nydiagnostiserats med demenssjukdom under det senaste året. Antalet demensutredningar som registreras per år i kvalitetsregistret SveDem har inte heller ökat sedan 2014. Detta gör att det i dagsläget saknas tillförlitlig information om hur många som genomgår en demensutredning och får en demensdiagnos i respektive landsting.

De uppgifter som finns i SveDem tyder dock på att det finns stora skillnader mellan landstingen och att det sannolikt finns en relativt stor grupp personer som inte utreds – varken inom primärvården eller inom specialistvården. Förskrivningen av demensläkemedel varierar

också mellan olika landsting, vilket tyder på att landstingen är olika bra på att upptäcka och utreda personer med demenssjukdom. För att identifiera dessa personer krävs en nära samverkan med kommunerna.

Landstingen och kommunerna kan förbättra vården och omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- via sina verksamheter sprida information om demenssjukdom, riktad till befolkningen, patienter och brukare
- öka personalens kunskap om tidiga tecken på demenssjukdom även inom verksamheter som inte primärt arbetar med målgruppen, som till exempel akutverksamheter
- samverka för att öka andelen personer som får genomgå en demensutredning, genom att de med behov upptäcks tidigare.

Bättre förutsättningar inom primärvården

I utvärderingen 2014 konstaterades att mindre än hälften av de personer som utreddes inom primärvården fick genomgå en fullständig basal demensutredning, i enlighet med rekommendationerna i de nationella riktlinjerna. Nästan lika många fick diagnosen Demens UNS, vilket innebär att någon specifik diagnos inte har kunnat fastställas. En bristfällig demensutredning och avsaknad av en specifik diagnos kan innebära att personen inte får de behandlingsinsatser som behövs, till exempel läkemedelsbehandling vid Alzheimers sjukdom.

Resultaten från SveDem visar att andelen personer som får en fullständig demensutredning har ökat sedan den förra utvärderingen genomfördes. Detta har sannolikt bidragit till att andelen som får diagnosen Demens UNS har minskat markant, även om det också kan finnas andra förklaringar som till exempel förbättrade registreringsrutiner. Att kvaliteten på demensutredningarna har blivit bättre är naturligtvis en positiv utveckling. Samtidigt bör beaktas att många patienter som utreds för sin demenssjukdom inte registreras i SveDem. Det är tänkbart – eller till och med sannolikt – att patienter som registreras utreds mer fullständigt än de som inte registreras,

vilket gör att verkligheten framstår som mer positiv än vad den egentligen är. För att kunna följa upp om demensutredningarna genomförs i enlighet med de nationella riktlinjerna är det därför viktigt att fler verksamheter deltar i SveDem och att samtliga patienter som utreds och får en demensdiagnos dokumenteras i kvalitetsregistret.

Resultaten visar också att det finns stora skillnader mellan landstingen – både när det gäller andelen som genomgår en fullständig demensutredning och som får diagnosen Demens UNS. Det varierar också vilka utredningsmoment som genomförs, till exempel hur många som får en bedömning av arbetsterapeut.

Även tillgången till samordningsfunktioner som demenssjuksköterskor inom primärvården eller huruvida man har gjort utbildningssatsningar för att öka primärvårdspersonalens kunskap om demenssjukdom varierar mellan landstingen.

Socialstyrelsen bedömer därför att det finns behov av fortsatta insatser för att öka kunskapen om utredning, diagnossättning och uppföljning inom primärvården. Detta gäller särskilt landsting som har många ofullständiga demensutredningar, en stor andel som får diagnosen Demens UNS eller som saknar ett systematiskt omhändertagande av personer med demenssjukdom, till exempel med hjälp av demenssjuksköterskor. Socialstyrelsen framhåller också att det är angeläget att primärvården får praktiska förutsättningar att arbeta med utredning och uppföljning av personer med demenssjukdom, och att gruppen inte bortprioriteras på grund av att den inte kan hävda sina behov på samma sätt som vissa andra patientgrupper.

Landstingen kan förbättra vården för personer med demenssjukdom genom att

• se till att primärvården har tillräckliga förutsättningar, både i form av kunskap och resurser, för att arbeta med utredning och behandling av personer med demenssjukdom.

Mindre praxisskillnader vid utvidgade demensutredningar

Utvärderingen 2014 visade att användningen av olika utredningsmetoder varierade avsevärt mellan landstingen. Detta gällde framförallt de metoder som används vid utvidgade demensutredningar, det vill säga utredningar som görs när den basala demensutredningen inte har gett tillräckligt med information för att fastställa en diagnos.

Uppgifter från SveDem visar att skillnaderna är lika stora idag som tidigare. Användningen av olika metoder kan variera beroende på verksamhetens uppdrag och patientunderlag, men skillnaderna mellan landstingen är så stora att de inte enbart kan förklaras av detta. Sannolikt spelar också tillgången till teknisk utrustning och olika utredningstraditioner in.

I de reviderade riktlinjerna rekommenderas att en utvidgad demensutredning bör innehålla neuropsykologiska test för att bedöma olika kognitiva förmågor. Resultaten visar att mindre än en tredjedel av de som utreds får en bedömning av neuropsykolog, och att andelen varierar avsevärt mellan landstingen.

Landstingen kan förbättra vården för personer med demenssjukdom genom att

- se över användningen av olika utredningsmetoder, som strukturell hjärnavbildning med magnetkamera (MR), lumbalpunktion och isotopundersökning med FDG-PET eller SPECT
- öka tillgången till neuropsykologer samt se över hur befintliga resurser kan utnyttjas bäst för att säkerställa att även personer med demenssjukdom får tillgång till psykologinsatser.

Kortare utredningstider

Att vänta på resultat från en demensutredning innebär ofta en stor påfrestning – både för den enskilde och för de anhöriga eller andra närstående. I utvärderingen 2014 konstaterades att det fanns stora

skillnader mellan landstingen – både när det gällde väntetider och utredningstider – och att landsting med långa ledtider behövde vidta åtgärder för att korta dessa.

Sedan den förra utvärderingen genomfördes har utredningstiderna ökat ytterligare – både inom primärvården och inom specialistvården. I vissa landsting är den genomsnittliga utredningstiden under 30 dagar, medan den i andra landsting är mer än dubbelt så lång. På några ställen i landet överstiger utredningstiden 100 dagar, vilket innebär en alltför lång väntan – både för den enskilde och för anhöriga.

En bättre kvalitet på demensutredningarna kan bidra till att utredningstiderna har blivit längre, men sannolikt finns det också andra, mindre positiva förklaringar till de långa utredningstiderna. Förutsättningarna inom primärvården brister, både när det gäller tillgången till fasta läkarresurser och till andra personalkategorier som spelar en viktig roll i demensutredningen. Eftersom utredningarna innehåller flera olika utredningsmoment krävs det också en god samordning mellan primärvård, minnesmottagningar och verksamheter som exempelvis genomför datortomografi, vilket inte alltid är fallet idag.

Landstingen kan förbättra vården för personer med demenssjukdom genom att

- analysera orsakerna till de långa utredningstiderna samt säkerställa att det finns en effektiv organisation och tydlig ansvarsfördelning för att genomföra demensutredningar
- vid behov vidta åtgärder för att korta utredningsprocessen.

Mer jämlik läkemedelsförskrivning

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med Alzheimers sjukdom bör få tillgång till behandling med demensläkemedel. Under perioden 2006 till 2012 var förskrivningen av sådana läkemedel relativt konstant, men under de senaste åren har den ökat. Det gäller framförallt memantin och kombinationen av memantin och kolinesterashämmare.

Det är positivt att förskrivningen av demensläkemedel har ökat, men andelen personer med demenssjukdom som behandlas med läkemedlen varierar betydligt mellan landstingen. I vissa landsting är förskrivningen mer än dubbelt så stor som på andra håll i landet.

Sannolikheten att behandlas med demensläkemedel är något större bland personer med hög utbildning, och mindre hos dem som är födda i EU-länder utanför Norden samt i övriga världen.

Landstingen kan förbättra vården för personer med demenssjukdom genom att

- öka förskrivningen av demensläkemedel. Detta gäller särskilt landsting som förskriver demensläkemedel i mindre utsträckning än det nationella genomsnittet
- särskilt beakta hur socioekonomiska faktorer respektive födelseland påverkar förskrivningen.

Bättre kunskap om och förutsättningar för uppföljning

Enligt de nationella riktlinjerna bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda en regelbunden och sammanhållen uppföljning. Uppföljningen bör bland annat omfatta en medicinsk bedömning, en läkemedelsgenomgång, en strukturerad bedömning av personens funktions- och aktivitetsförmåga, samtal med anhöriga samt en uppdatering av individens genomförandeplan. Uppföljningen bör ske minst en gång per år och i samverkan mellan landsting och kommun.

Det saknas nationella data om hur många personer med demenssjukdom som följs upp, och förutsättningarna att följa upp området har inte förbättrats sedan den förra utvärderingen genomfördes. Resultat från Socialstyrelsens landstingsenkät tyder på att landstingen inte arbetar aktivt med frågan – tvärtom är det idag färre än tidigare som ställer krav på att uppföljning ska genomföras eller som använder ekonomiska styrmedel för att öka uppföljningen. Detta innebär

att de brister som identifierades i den förra utvärderingen sannolikt kvarstår – framförallt när det gäller den uppföljning som sker inom primärvården.

Inte heller när det gäller uppföljningen av yngre personer, som vanligtvis sker inom specialistvården, tycks det ha skett några förbättringar. Mindre än hälften av de som utreds inom specialistvården följs också upp där inom femton månader. Andelen som följs upp har till och med minskat något sedan 2012 – från 52 till 45 procent.

Eftersom en person med demenssjukdom ofta behöver insatser från både landsting och kommun är det angeläget att uppföljningen sker i samverkan mellan huvudmännen. När det gäller kommunernas uppföljning saknas data som beskriver detta. Socialstyrelsen menar att det är angeläget att utveckla datakällor som i framtiden gör det möjligt att bättre följa upp området.

Landstingen och kommunerna kan förbättra vården och omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- utveckla rutiner för uppföljning som innebär att uppföljningen vid behov sker i samverkan mellan berörda verksamheter inom landsting och kommuner
- öka andelen personer med demenssjukdom som följs upp regelbundet
- utveckla dokumentationen om uppföljning, både i de egna verksamhetssystemen och i kvalitetsregistret SveDem.

Fler gränsöverskridande demensteam

I de nationella riktlinjerna betonas vikten av ett multiprofessionellt, teambaserat arbetssätt. Det finns flera sätt att organisera det multiprofessionella arbetet, men ett exempel är de demensteam som finns i vissa kommuner och landsting.

I den förra utvärderingen konstaterades att förekomsten av demensteam hade ökat under perioden 2002 till 2013. En förklaring

till ökningen ansågs vara det statsbidrag som regeringen delade ut inom äldreområdet, och som bland annat kunde användas till att utveckla demensteam. I utvärderingen lyfte Socialstyrelsen fram att det var angeläget att landstingen och kommunerna fortsatte att arbeta i multiprofessionella team, även efter att de statliga stimulansmedlen upphört.

Denna utvärdering visar att antalet demensteam har minskat under de senaste åren. Knappt varannan kommun – 45 procent – har idag ett sådant team. Mindre än var tionde kommun har ett demensteam där personal från landstinget ingår. I de gemensamma teamen saknas dessutom ofta vissa kompetenser, till exempel läkare, fysioterapeut, dietist, kurator och psykolog. I Socialstyrelsens underlag till en nationell demensstrategi lyfter man fram behovet av att utveckla gränsöverskridande demensteam, som i grunden föreslås bestå av en demenssjuksköterska från primärvården, en demenssjuksköterska från kommunen, en arbetsterapeut från landstinget eller kommunen samt en biståndshandläggare från kommunen. Idag är det ytterst få demensteam som har denna sammansättning.

I många kommuner och landsting finns det samordningsfunktioner i form av till exempel demenssjuksköterskor, men i var fjärde kommun saknas denna funktion. Tiden som är avsatt för samordningsuppdraget varierar också mellan kommunerna. Drygt hälften av landstingen anger att det finns demenssjuksköterskor vid alla eller de flesta primärvårdsmottagningar, men i övriga landsting gäller detta en mindre andel av mottagningarna.

Landstingen och kommunerna kan förbättra vården och omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- utveckla gemensamma och tvärprofessionella demensteam
- se över vilka kompetenser som ingår i demensteamen
- öka tillgången till samordningsfunktioner i form av till exempel demenssjuksköterskor eller demenssamordnare.

Fortsatta satsningar för att öka personalens kompetens

Sedan demensriktlinjerna kom 2010 har det skett omfattande satsningar för att öka baspersonalens kompetens inom demensområdet, bland annat genom omvårdnadslyftet, stimulansbidrag inom äldreområdet och utvecklingen av olika webbaserade utbildningar. Enkätresultat visar att personalen som arbetar vid landets demensboenden vanligtvis har adekvat utbildning (vård- och omsorgsprogrammet eller motsvarande), och att flertalet har deltagit i Demens ABC eller annan utbildning med demensinriktning.

Kunskapen om demenssjukdom tycks vara lägre bland personalen inom hemtjänsten. Det är färre som har adekvat utbildning och det är mindre vanligt att kommunen ställer krav på att hemtjänstpersonalen ska genomgå särskild utbildning om demenssjukdomar, jämfört med personalen vid särskilt boende. Mer än hälften av hemtjänstverksamheterna anger att det inte finns någon i personalgruppen som har en längre påbyggnadsutbildning med inriktning mot demens.

Sannolikt finns det också kompetensbrister inom andra verksamheter, till exempel primärvården och många sjukhusverksamheter. Resultaten från landstingsenkäten visar också att det bara är en del av landstingen som under de senaste åren har gjort satsningar för att öka personalens kunskap om demenssjukdomar.

I Socialstyrelsens underlag till en nationell strategi för demenssjukdomar lyfts kunskap och kompetens fram som det område där de största problemen finns. Socialstyrelsen konstaterar bland annat att grundutbildningarna inte ger tillräckligt med kunskap om demenssjukdomar. I strategin föreslås en rad konkreta åtgärder på nationell nivå för att komma tillrätta med kompetensbristerna, bland annat att det ska införas en grundläggande demensutbildning för personal inom hemtjänsten.

Landstingen kan förbättra vården för personer med demenssjukdom genom att

- öka personalens kunskap inom primärvården och berörda sjukhusverksamheter, till exempel genom regelbundna fortbildningsinsatser och ett ökat deltagande i webbutbildningen Demens ABC och dess plusutbildningar
- utveckla samverkan mellan specialistvården (minnesmottagningar eller motsvarande) och andra verksamheter som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom.

Kommunerna kan förbättra vården och omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- säkerställa att all baspersonal som arbetar med personer med demenssjukdom har utbildning motsvarande gymnasiets vårdoch omsorgsprogram
- stimulera personalen att genomgå längre påbyggnadsutbildning med inriktning mot äldreomsorg och demensvård samt se till att de också får möjlighet att använda kunskaperna efter avslutad utbildning, till exempel genom förändrade arbetsuppgifter eller ett utökat ansvarsområde
- öka hemtjänstpersonalens tillgång till utbildning och fortbildning om demenssjukdomar – både genom styrning i avtal och genom att göra det praktiskt möjligt att delta i utbildningsinsatser under arbetstid

Mer handledning och tid för reflektion – framförallt inom hemtjänsten

I de nationella riktlinjerna betonas det att utbildning till personalen ska vara kombinerad med praktisk träning, handledning och feedback. I utvärderingen 2014 lyftes bristen på regelbunden handledning fram som ett viktigt förbättringsområde.

Socialstyrelsens enkäter tyder på att bristerna när det gäller handledning kvarstår. Vid nästan hälften av demensboendena är det ingen i personalgruppen som har fått handledning av någon utomstående person under det senaste året. Om handledning sker är det ofta mer sällan än en gång i kvartalet.

Tillgången till handledning är ännu sämre inom hemtjänstverksamheterna, där två av tre verksamheter anger att det inte är någon i personalgruppen som har fått handledning under det senaste året.

Det är vanligare att det anordnas reflektionsmöten, det vill säga möten där personalen tillsammans får möjlighet att reflektera över det dagliga arbetet och bemötandet av omsorgstagarna. Tre av fyra demensboenden har anordnat reflektionsmöten under det senaste året, jämfört med två tredjedelar av hemtjänstverksamheterna. Inte heller reflektionsmötena sker så regelbundet som det skulle vara önskvärt.

Det är särskilt allvarligt när personalen varken får tillgång till handledning eller reflektion, vilket är fallet vid drygt vart tionde demensboende och nästan var fjärde hemtjänstverksamhet.

Socialstyrelsen bedömer därför att tillgången till handledning och reflektion behöver öka. Detta gäller inte minst inom hemtjänsten, där personalen ofta arbetar ensam och därför har begränsade möjligheter att få stöd av sina kollegor i det dagliga arbetet. Därför har reflektion och handledning ännu större betydelse för hemtjänstpersonalen än för personalen i särskilt boende.

Landstingen och kommunerna kan förbättra vården och omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

• i större utsträckning erbjuda personalen handledning och regelbundna reflektionsmöten.

Fler behöver anpassad dagverksamhet

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att socialtjänsten bör erbjuda dagverksamhet som är anpassad till personer med demenssjuk-

dom. Utvärderingen visar att detta finns i drygt åtta av tio kommuner vilket är ungefär en lika stor andel som 2013.

Uppgifter från Socialstyrelsens register tyder på att det är en relativt liten andel av personer med demenssjukdom som har ett verkställt biståndsbeslut om dagverksamhet – mindre än 15 procent av de som bor i ordinärt boende. Även om uppgifterna är osäkra bedömer Socialstyrelsen att det i dagsläget är alltför få personer som får tillgång till dagverksamhet. Behovet av att utveckla dagverksamheterna – både med avseende på tillgången till och innehållet i verksamheterna – är också något som lyfts fram i Socialstyrelsens underlag till en nationell demensstrategi.

I mindre än 20 procent av kommunerna finns det dagverksamhet som riktar sig till yngre personer med demenssjukdom och i mindre än fem procent av kommunerna finns dagverksamhet som är anpassad för personer med ett annat modersmål än svenska. Andelen kommuner med dagverksamheter anpassade för dessa grupper har inte förändrats sedan 2013

Möjligheten att utveckla dagverksamheter med olika inriktning påverkas av kommunstorlek och geografiska avstånd. Socialstyrelsen gör dock bedömningen att flera kommuner borde kunna utveckla målgruppsanpassade dagverksamheter.

Kommunerna kan förbättra omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- utveckla dagverksamheter anpassade för personer med demenssjukdom, om detta saknas
- öka antalet personer som får tillgång till dagverksamhet, bland annat genom att utveckla formerna för och innehållet i dagverksamheterna
- se över möjligheterna att utveckla dagverksamheter med inriktning mot yngre personer samt de som har ett annat modersmål än svenska.

Mer stöd till anhöriga – och anpassat till olika grupper

I utvärderingen 2014 konstaterade Socialstyrelsen att det hade skett en positiv utveckling av anhörigstödet – både inom landstingen och inom kommunerna. Sedan dess har andelen personer där specialistvården initierat stöd till anhöriga fortsatt att öka – från 69 till 81 procent. Det finns dock stora skillnader mellan landstingen. När det gäller primärvården syns inte samma positiva utveckling. Socialstyrelsen anser därför att landstingens utredande verksamheter – särskilt primärvården – skulle kunna bli ännu bättre på att uppmärksamma de anhörigas behov i samband med utredning.

Även inom kommunerna behövs en fortsatt utveckling av anhörigstödet. I en majoritet av kommunerna finns det någon form av informations- eller stödprogram riktat till anhöriga till personer med demenssjukdom, men detta borde finnas överallt.

Även när det gäller anhörigstöd som är anpassat för grupper med särskilda behov, till exempel anhöriga till yngre personer som insjuknar i demenssjukdom eller anhöriga till personer med utvecklingsstörning och demens, har det skett en positiv utveckling under de senaste åren. Detta gäller dock inte anhörigstöd riktat till personer med ett annat modersmål än svenska, vilket fortfarande bara finns i ett fåtal kommuner. Socialstyrelsen anser därför att det skulle vara önskvärt att ännu fler kommuner utvecklade anhörigstöd anpassat för olika målgrupper.

Landstingen kan förbättra vården för personer med demenssjukdom genom att

• i större utsträckning ta initiativ till anhörigstöd i samband med demensutredning.

Kommunerna kan förbättra vården och omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- utveckla anhörigstöd i form av avlösning, utbildningsprogram och psykosociala stödprogram
- utveckla anhörigstöd som är anpassat för olika målgrupper, till exempel anhöriga till yngre personer eller de som inte behärskar svenska språket.

Fortsatta insatser för att förbättra bemötandet vid BPSD

Vikten av att utveckla metoder för att bemöta personer med beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD) har fått ökad uppmärksamhet under de senaste åren. På nationell nivå har det skett flera satsningar för att minska förekomsten av tvångsoch begränsningsåtgärder. Bland annat har Svenskt Demenscentrum utvecklat utbildningspaketet Nollvision, som riktar sig till vård- och omsorgspersonal. Antalet enheter som använder sig av kvalitetsregistret BPSD-registret har också ökat avsevärt sedan den förra utvärderingen genomfördes.

Samtidigt visar resultat från Socialstyrelsens läkemedelsregister att förskrivningen av antipsykosmedel inte längre minskar, utan tvärtom har ökat något under senare år. Förskrivningen var som lägst 2012. En förklaring till detta kan vara att satsningen på de mest sjuka äldre pågick under perioden 2011 till 2013, där ett uttalat mål var att minska förskrivningen av antipsykosmedel. Det är också stora skillnader mellan landstingen när det gäller andelen i särskilt boende som behandlas med antipsykosmedel – från 7 procent i Västmanland

till 17 procent i Norrbotten. Det saknas en nationell målnivå för hur stor andel som bör behandlas med antipsykosmedel, men i dagsläget bedömer Socialstyrelsen att det är alltför många som får behandlingen. Förutsättningarna för att ta fram en nationell målnivå kommer att utredas under 2018.

I den förra utvärderingen konstaterades att personer med låg utbildning och de som är födda i andra länder behandlas med antipsykosmedel i större utsträckning än andra. Skillnaderna som beror på utbildningsnivå tycks ha minskat, medan skillnaderna som beror på födelseland snarare har ökat.

Landstingen och kommunerna kan förbättra vården och omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- öka personalens kunskap och utveckla arbetssätt som leder till en personcentrerad omvårdnad, för att därigenom minska BPSD-problematik och onödig läkemedelsanvändning
- kontinuerligt och systematiskt följa upp personer med BPSD samt utvärdera effekten av insatta åtgärder, till exempel genom att använda BPSD-registret
- minska förskrivningen av antipsykosmedel.

Behoven hos personer från andra länder behöver uppmärksammas

För att vården och omsorgen ska vara personcentrerad är det viktigt att beakta de behov som är relaterade till att personen har en annan kulturell eller språklig bakgrund. Utvärderingen visar att det finns brister – både när det gäller att upptäcka och utreda personer som kommer från andra länder och vilka insatser som erbjuds när någon har fått en demensdiagnos.

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör använda minnestestet RUDAS (The Rowland Universal De-

mentia Assessment Scale) som en del i den basala demensutredningen för personer med misstänkt demenssjukdom och ett annat modersmål än svenska. Enkätresultaten visar att bara hälften av landstingen använder RUDAS i samband med demensutredningar. En tredjedel av landstingen saknar också rutiner för tolkanvändning när någon utreds för demenssjukdom.

Personer som är födda utanför Norden får mindre demensläkemedel än andra. Däremot är förskrivningen av antipsykosmedel inom särskilda boenden högre till personer som inte är födda i Sverige. Skillnaderna i läkemedelsförskrivning uppmärksammades även i den förra utvärderingen. Det tycks inte som skillnaderna har minskat, utan tvärtom har de ökat något – åtminstone när det gäller förskrivningen av antipsykosmedel.

I 16 procent av kommunerna finns det demensboenden med språklig inriktning, jämfört med 11 procent 2013. När det gäller andra insatser, som dagverksamhet eller anhörigstöd, är det en ännu mindre andel av kommunerna som anger att de har särskilda verksamheter för målgruppen. Här ses inte någon ökning sedan 2013.

Socialstyrelsen menar att landsting och kommuner i större utsträckning behöver uppmärksamma behoven hos personer som kommer från andra länder. I framtiden kommer antalet personer med annat modersmål än svenska att öka, men det förefaller inte som om huvudmännen har vidtagit tillräckligt med åtgärder för att utveckla kompetensen och insatserna till gruppen.

Landstingen kan förbättra vården för personer med demenssjukdom genom att

 utveckla demensutredningarna av personer med ett annat modersmål än svenska, bland annat genom att använda RUDAS och ha tydliga rutiner för tolkanvändning.

Landstingen och kommunerna kan förbättra vården och omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

- arbeta mer aktivt för att upptäcka personer som kommer från andra länder och har en demenssjukdom
- se över förskrivningen av antipsykosmedel till personer med ett annat födelseland.

Kommunerna kan förbättra omsorgen för personer med demenssjukdom genom att

 i större utsträckning utveckla verksamheter, till exempel dagverksamheter, som är inriktade mot personer med ett annat modersmål än svenska.

Bättre möjligheter till utvärdering av demensområdet

Under det senaste årtiondet har det tagits flera initiativ för att öka tillgången till data inom äldreområdet. Kvalitetsregistren SveDem (Svenska Demensregistret), BPSD-registret, Senior Alert och Palliativa registret har startat och utvecklats. Under perioden 2012 till 2014 fick landstingen och kommunerna särskilda stimulansbidrag för att delta i registren, som en del av regeringens satsning på de mest sjuka äldre. Kvalitetsregistret SveDem har fortsatt att få ekonomiskt stöd efter satsningens slut, bland annat för att utveckla moduler för särskilda boenden respektive kommunal hemsjukvård.

När den förra utvärderingen genomfördes var förhoppningen att kvalitetsregistren skulle fortsätta att utvecklas även utan ekonomiskt stöd från staten, så att tillgången till data skulle vara bättre när var dags att göra en ny utvärdering. Resultaten visar dock att så inte är fallet. Antalet demensutredningar som registreras per år i SveDem är ungefär lika stort som 2012, men täckningsgraden varierar avsevärt mellan landstingen. I några landsting har också antalet registreringar minskat kraftigt. Detta är bekymmersamt, eftersom det försvårar möjligheterna att få en bild av hur många demensutredningar som genomförs samt hur innehållet i utredningarna ser ut. Även när det gäller registreringen av uppföljningsbesök och användningen av SveDems moduler som riktar sig till kommunala verksamheter finns det stora regionala skillnader. Detsamma gäller övriga kvalitetsregister inom äldreområdet. För att öka deltagandet i kvalitetsregistren menar Socialstyrelsen att det är angeläget att registren fortsätter att utveckla sin användarvänlighet, både när det gäller inrapportering av uppgifter till registren och möjligheterna att hämta ut data. Registren behöver också samordnas i större utsträckning än idag.

För att kunna följa upp vårdens och omsorgens strukturer, processer och resultat krävs det en fortsatt utveckling av datakällor, på både lokal, regional och nationell nivå. Det behövs både en utveckling av registerdata och av mer kvalitativa data som beskriver innehållet och kvaliteten på de omvårdnads- och omsorgsinsatser som ges. I dagsläget råder det också en brist på forskning inom demensområdet. Behovet av en särskild forskningssatsning lyfts också fram som ett prioriterat förslag i Socialstyrelsens underlag till en nationell strategi för demenssjukdom.

Socialstyrelsen anser att möjligheterna att följa upp demensområdet kan förbättras genom att

- fler verksamheter både inom landsting och kommuner ansluter sig till och registrerar i de kvalitetsregister som finns inom äldreområdet (SveDem, BPSD-registret, Senior Alert och Palliativa registret)
- kvalitetsregistren utvecklar sin användarvänlighet och samordnas i större utsträckning än idag, både avseende inrapporteringen till registren och möjligheterna att hämta ut data
- det sker en fortsatt utveckling av Socialstyrelsens register, till exempel genom att hälsodataregistren ges lagligt stöd att utökas till att även omfatta de insatser som ges inom primärvården
- landsting och kommuner förbättrar den egna verksamhetsuppföljningen
- det sker en fortsatt utveckling av forskningen inom området, inte minst när det gäller omvårdnads- och omsorgsinsatser.

Metod

Förutsättningar för uppföljning

Att utvärdera vården och omsorgen för personer med demenssjukdom är svårt, eftersom det saknas heltäckande kvalitetsregister eller andra datakällor på nationell nivå. I utvärderingen 2014 lyftes behovet av att utveckla datakällorna fram som ett viktigt för-bättringsområde. Socialstyrelsen betonade att det behövdes både en utveckling av registerdata och av mer kvalitativa data, som beskriver innehållet och kvaliteten på de omvårdnads- och omsorgsinsatser som ges.

Trots att det har vidtagits flera åtgärder under det senaste decenniet för att öka tillgången till data, till exempel genom en nationell satsning på kvalitetsregister inom äldreområdet, saknas fortfarande heltäckande datakällor för att utvärdera vården och omsorgen. Det gör att vi i utvärderingen har använt oss av flera olika datakällor. Begränsningarna med respektive datakälla beskrivs i rapporten *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2018 – Vård och omsorg vid demenssjukdom. Indikatorer och underlag för bedömningar.*

Parallellt med att utvärderingen har genomförts har Socialstyrelsen utvecklat uppföljningsindikatorer. Indikatorerna baseras på de datakällor som beskrivs nedan. En mer utförlig beskrivning av indikatorerna, inklusive felkällor, går att hitta i en separat bilaga på Socialstyrelsens webbplats.

Använda datakällor

I utvärderingen har uppgifter hämtats från flera olika datakällor, som nationella kvalitetsregister, Socialstyrelsens individbaserade register samt olika enkätundersökningar.

När det gäller nationella kvalitetsregister har följande register använts:

- SveDem (Svenska Demensregistret)
- BPSD-registret (Svenskt register för Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demens).

Uppgifter har även hämtats från Socialstyrelsens individbaserade register:

- Patientregistret
- Läkemedelsregistret
- Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning

Fyra enkätundersökningar har genomförts för att samla in uppgifter till utvärderingen:

- Enkät till samtliga kommuner och stadsdelar (312 kommuner/stadsdelar)
- Enkät till samtliga landsting och regioner (21 landsting/regioner)
- Enkät till ett urval demensboenden (300 demensboenden)
- Enkät till ett urval hemtjänstverksamheter (400 hemtjänstverksamheter)

Som ett underlag till utvärderingen har Socialstyrelsen för första gången samkört information från myndighetens hälsodataregister med kvalitetsregister inom demensområdet för att identifiera personer med demenssjukdom och därigenom skapa en demenspopulation. En utförligare beskrivning av demenspopulationen finns i underlagsrapporten, som är tillgänglig på Socialstyrelsens webbplats. Där finns också en separat metodbilaga, som innehåller en utförligare metodbeskrivning samt en kopia av enkäterna.

Fördjupad redovisning av förbättringsområden

I det här kapitlet redovisas ett urval av resultaten som ligger till grund för Socialstyrelsens bedömningar. Följande förbättringsområden ingår i kapitlet:

- 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 framförallt 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

Förbättringsområdet *Bättre möjligheter till utvärdering av demensområdet* beskrivs inte separat, utan berörs i övriga avsnitt.

Fler personer med demenssjukdom behöver utredas

För att personer med kognitiva symtom ska få rätt stöd och hjälp är det viktigt att de genomgår en utredning för att ta reda på om de har en demenssjukdom, och i så fall vilken.

Fortfarande brist på data om demensutredningar...

I utvärderingen från 2014 konstaterades att det var svårt att få en bild av hur stor andel av de som insjuknar i en demenssjukdom som utreds av hälso- och sjukvården. Många landsting kunde inte redovisa uppgifter om antalet demensutredningar. Bristande täckningsgrad i kvalitetsregistret SveDem – framförallt inom primärvården – gjorde också att det saknades tillförlitlig information om hur många som genomgick en demensutredning och fick en demensdiagnos i respektive landsting. Socialstyrelsen bedömde därför att det var viktigt att landstingen förbättrade sina registreringsrutiner och uppföljningssystem, så att det skulle bli möjligt att följa upp hur stor andel som utreddes.

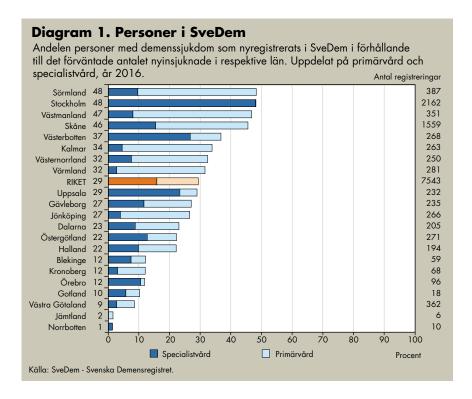
Resultaten visar att tillgången till data om demensutredningar inte har förbättrats sedan 2014. Det är fortfarande många landsting som varken kan redovisa uppgifter om antalet demensutredningar som genomförs eller hur många som har nydiagnostiserats med demenssjukdom under det senaste året. Antalet demensutredningar som registreras per år i kvalitetsregistret SveDem har inte heller ökat sedan 2014.

... men stora skillnader mellan landstingen

I diagram 1 åskådliggörs skillnaderna mellan landstingen när det gäller deltagande i SveDem i förhållande till förväntad incidens, det vill säga antalet personer som förväntas insjukna i demenssjukdom under samma tidsperiod. Diagrammet visar att det finns mycket stora skillnader mellan landstingen när det gäller hur stor andel av de nyinsjuknade som registreras i SveDem. I vissa landsting registreras nästan hälften av de som förväntas insjukna i demenssjukdom, medan det i andra landsting bara är några enstaka procent som registreras.

Diagrammet visar också att det finns stora skillnader när det gäller specialistvårdens respektive primärvårdens ansvar för demensutredningar. I Stockholm utreder och registrerar specialistvården nästan 50 procent av alla som förväntas insjukna i demenssjukdom. En förkla-

ring till detta kan vara att hälften av landets specialistläkare i geriatrik är verksamma i Stockholm. Även i Västerbotten och Uppsala är det en relativt stor andel som registreras inom specialistvården. I andra landsting, som till exempel Kalmar, Värmland, Sörmland och Västmanland registrerar specialistvården mindre än 10 procent av de som förväntas insjukna i demenssjukdom. I dessa landsting är det dock en relativt stor andel som utreds och registreras inom primärvården.



Få ställer krav på demensutredningar

År 2010 gjorde regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) en överenskommelse om "sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre". En del i satsningen handlade om att utveckla kvalitetsregister inom äldreområdet, och landsting och kommuner som registrerade uppgifter i kvalitetsregistren Senior Alert, Svenska palliativregistret, SveDem och BPSD-registret tilldelades särskilda

stimulansmedel. Under 2012 till 2014 tilldelades landstingen medel för att genomföra och registrera demensutredningar i kvalitetsregistret SveDem.

I enkäten till landstingen ställdes frågan om de idag gör något för att stimulera utredning av personer med demenssjukdom. Resultaten visar att det är relativt ovanligt att landstingen har reglerat i avtal att demensutredningar ska registreras i SveDem. I sju landsting står det i avtalen att primärvården ska registrera demensutredningar i SveDem, och i åtta att specialistvården ska göra detsamma.

Det är ännu ovanligare att landstingen ger ekonomisk ersättning för antalet genomförda demensutredningar. Endast tre landsting – Kalmar, Sörmland och Västmanland – ger ekonomisk ersättning till primärvården kopplad till antalet demensutredningar. I Sörmland och Västmanland finns dessutom krav på att dessa ska registreras i SveDem.

Sörmland ger motsvarande ersättning till specialistvården, med krav på registrering i SveDem. Skåne ersätter också specialistverksamheten för antalet demensutredningar, men utan krav på registrering i SveDem.

Även om det inte är reglerat i avtal att demensutredningar ska genomföras och registreras i SveDem kan det finnas skrivningar i andra styrdokument, som till exempel vårdprogram eller regionala riktlinjer, som stödjer detta. Region Jönköping anger till exempel att antalet registreringar i SveDem efterfrågas i de årliga kvalitetsuppföljningar som genomförs utifrån Vårdval primärvård.

Ungefär hälften av landstingen anger också att de försöker stimulera demensutredningar genom andra åtgärder. Flera nämner att det finns samverkansgrupper eller nätverk, som bland annat arbetar med utbildningsinsatser eller konsultativt stöd.

Bedömning av resultat

Tillgången till data om demensutredningar har inte förbättrats sedan 2014, när den förra utvärderingen presenterades. Landstingen har fortfarande svårt att lämna uppgifter om hur många som utreds och får en demensdiagnos, och även om alla landsting deltar i SveDem varierar täckningsgraden. Under de senaste åren har antalet utredningar som registreras i SveDem minskat – åtminstone i vissa lands-

ting. Detta är bekymmersamt, eftersom det försvårar möjligheterna att få en nationell bild av hur många demensutredningar som genomförs samt hur innehållet i utredningarna ser ut.

Jämfört med tidigare är det idag färre landsting som ställer krav på att verksamheterna ska registrera demensutredningar i SveDem, eller som ger ekonomisk ersättning för antalet utförda demensutredningar. Landsting som ställer denna typ av krav har, inte förvånande, i allmänhet ett högre deltagande i SveDem. Socialstyrelsen bedömer att det är mycket angeläget att landstingen fortsätter att på olika sätt stimulera till demensutredningar samt att de deltar i kvalitetsregister som gör det möjligt att följa upp demensvården – både på lokal, regional och nationell nivå.

De uppgifter som finns i SveDem tyder dock på att det finns stora skillnader mellan landstingen och att det sannolikt finns en relativt stor andel personer som inte utreds – varken inom primärvården eller inom specialistvården. Förskrivningen av demensläkemedel varierar också avsevärt mellan olika landsting, vilket tyder på att landstingen är olika bra på att upptäcka och utreda personer med demenssjukdom (se förbättringsområdet *Mer jämlik läkemedelsförskrivning* på sidan 58).

Socialstyrelsen menar därför att många landsting, tillsammans med kommunerna, skulle behöva arbeta mer aktivt för att upptäcka personer med demenssjukdom, och därmed öka andelen personer som får genomgå en demensutredning. Det kan bland annat ske genom att verksamheterna i större utsträckning sprider information om demenssjukdom, riktad till befolkningen, patienter och brukare. Det är också angeläget att öka personalens kunskap om tidiga tecken på demenssjukdom även inom verksamheter som inte primärt arbetar med målgruppen, som till exempel akutverksamheter. Socialstyrelsen menar vidare att det är viktigt att stimulera forskning inom området, för att till exempel ta reda på vad som kännetecknar personer som utreds och vilka hinder det kan finnas för utredning.

2. Bättre förutsättningar inom primärvården

Det finns ingen enkel utredningsmetod som kan fastställa om en person har en demenssjukdom. Diagnostiken grundar sig istället på en sammanvägd bedömning av flera olika faktorer. Enligt rekommendationerna i riktlinjerna bör en basal demensutredning bland annat innehålla kognitiva test (klocktest som komplement till MMSE-SR), en strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmågan samt en strukturell hjärnavbildning med datortomografi (CT).

I SveDem betraktas en demensutredning som fullständig om följande moment ingår: undersökning av hjärnan – antingen med datortomografi (CT) eller med magnetkamera (MR), uppskattning av kognitiva funktioner genom MMT/MMSE-SR, klocktest samt blodkemi. De flesta basala demensutredningar görs inom primärvården.

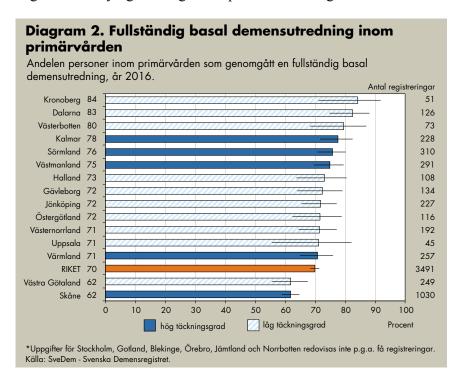
Fler fullständiga utredningar inom primärvården – men skillnader mellan landstingen

I den förra utvärderingen, som baserades på data från 2012, konstaterades att mindre än hälften av de personer som utreddes inom primärvården fick genomgå en fullständig basal demensutredning, i enlighet med rekommendationerna i de nationella riktlinjerna. Resultaten från SveDem visar att andelen personer som får en fullständig utredning har ökat sedan dess. År 2016 var 70 procent av demensutredningarna som registrerades inom primärvården fullständiga.

Andelen fullständiga utredningar varierar dock mellan landstingen, från 62 till 84 procent. Eftersom registreringsgraden är låg i många landsting är skillnaderna som redovisas inte tillförlitliga. Flera landsting som bedöms ha en god registrering inom primärvården, till exempel Värmland och Skåne, har en mindre andel fullständiga utredningar än övriga landsting. Detta är sannolikt inte ett tecken på att utredningskvaliteten är sämre i dessa landsting, utan kan bero på att merparten av utredningarna registreras – även de som är ofullständiga. I landsting med få registreringar kan det vara ett selektivt urval av utredningar som registreras, vilket i så fall innebär att resultatet inte är representativt för landstinget i stort.

Landsting som har ett stort antal primärvårdsregistreringar i förhållande till förväntad incidens är markerade med mörkblått i dia-

gram 2, och övriga landsting med ljusblått. Till höger i diagrammet anges antalet nyregistreringar i respektive landsting.



I de flesta fall utreder primärvården blodkemi, bedömning av kognitiva funktioner med MMT/MMSE-SR och klocktest (95, 94 respektive 90 procent). Det är en mindre andel av patienterna än så som utreds med datortomografi (81 procent).

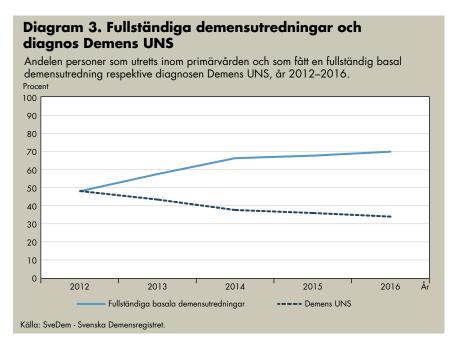
Samtliga utredningsmoment används i större utsträckning idag än 2012. Den åtgärd där användningen har ökat mest är klocktest.

Färre får diagnosen Demens UNS

Sedan 2012 har andelen som får diagnosen Demens UNS, vilket innebär att någon specifik diagnos inte har kunnat fastställas, minskat avsevärt. Då var det nästan hälften av patienterna som utreddes inom primärvården – 48 procent – som fick diagnosen. År 2016 var motsvarande andel 36 procent. Minskningen av antalet ospecifika diag-

noser hänger sannolikt samman med att demensutredningarna är mer fullständiga än tidigare.

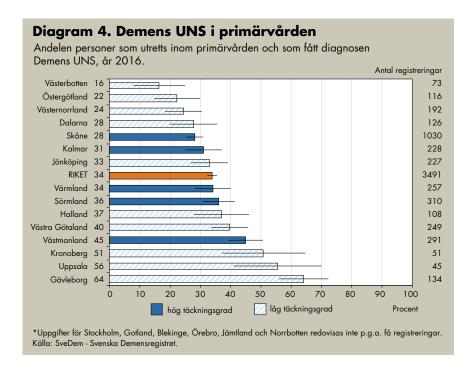
I diagram 3 beskrivs utvecklingen mellan åren 2012 och 2016, när det gäller fullständiga demensutredningar respektive andelen som får diagnosen Demens UNS.



Andelen Demens UNS varierar mellan landstingen

Andelen personer som får diagnosen Demens UNS varierar dock avsevärt mellan landstingen. I Västerbotten är det endast 16 procent som får diagnosen, jämfört med 64 procent i Gävleborg.

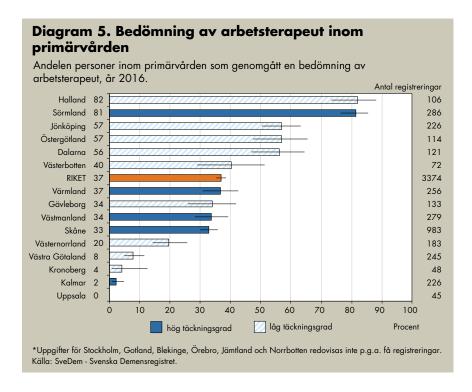
Landsting som har många patienter registrerade i SveDem är markerade med mörkblått i diagram 4. Tillsammans står de för nästan två tredjedelar av primärvårdsregistreringarna, och har en stor påverkan på rikets värde. Flera av dessa landsting har använt resultaten i registret, och har under de senaste åren aktivt arbetat med att försöka minska andelen patienter som får diagnosen Demens UNS. Detta tycks också ha gett resultat. Ett rimligt antagande är därför att resultatet som redovisas för riket är mer positivt än verkligheten.



Bedömning av arbetsterapeut saknas ofta

En viktig del av den basala demensutredningen är att det sker en strukturerad bedömning av personens funktions- och aktivitetsförmåga. I riktlinjerna är det inte uttalat vilken yrkeskategori som bör ansvara för bedömningen, men i många fall är det lämpligt att den görs av en arbetsterapeut.

Resultat från SveDem visar dock att det är ganska ovanligt att det sker en arbetsterapeutisk bedömning i samband med demensutredningen; det sker endast i drygt en tredjedel av fallen. Andelen varierar också kraftigt mellan landstingen – från 82 procent i Halland till 0 procent i Uppsala. Vidare har landsting med många personer registrerade i SveDem i förhållande till förväntad incidens en lägre andel som har bedömts av en arbetsterapeut, jämfört med det nationella genomsnittet. Det tyder på att andelen som får en arbetsterapeutisk bedömning är ännu lägre än vad som framgår av diagrammet.



Jämfört med den tidigare utvärderingen har dock andelen som får en bedömning av arbetsterapeut ökat – från 26 till 37 procent. Det tycks inte finnas några skillnader mellan män och kvinnor.

Det finns demenssamordnare i primärvården – men inte överallt

Personer med demenssjukdom har ofta behov av en kontinuerlig kontakt med primärvården även efter att hen har fått sin diagnos. Då är det en fördel om det finns en person med särskild kunskap om demenssjukdomar och som kan fungera som en samordnare för övriga vårdinsatser.

I enkäten till landstingen ställdes frågan om det inom primärvården finns personal med särskilt samordningsansvar för personer med demenssjukdom – vanligtvis demenssjuksköterskor. Drygt hälften av landstingen anger att detta finns vid alla eller de flesta primärvårdsmottagningar. Ett landsting (Skåne) anger att det finns personal med

samordningsansvar vid ungefär hälften av mottagningarna, och fyra (Dalarna, Norrbotten, Stockholm och Örebro) att det bara finns vid någon enstaka mottagning. I Blekinge och Östergötland var demenssjuksköterskorna tidigare anställda inom primärvården, men är nu anställda inom kommunen. Uppsala, Gävleborg och Jämtland har inte besvarat frågan.

Flera landsting påpekar att förutsättningarna för att arbeta som demenssjuksköterska varierar avsevärt mellan olika primärvårdsmottagningar, bland annat beroende på vilken tid som är avsatt för uppdraget.

Bedömning av resultat

I utvärderingen 2014 konstaterades att mindre än hälften av de personer som utreddes inom primärvården fick genomgå en fullständig basal demensutredning, i enlighet med rekommendationerna i de nationella riktlinjerna. Nästan lika många fick diagnosen Demens UNS, vilket innebär att någon specifik diagnos inte har kunnat fastställas. En bristfällig demensutredning och avsaknad av en specifik diagnos kan innebära att personen inte får de behandlingsinsatser som behövs, till exempel läkemedelsbehandling vid Alzheimers sjukdom.

Resultaten från SveDem visar att andelen personer som får en fullständig demensutredning har ökat sedan den förra utvärderingen genomfördes. Detta har sannolikt bidragit till att andelen som får diagnosen Demens UNS har minskat markant, även om det också kan finnas andra förklaringar som till exempel förbättrade registreringsrutiner. Att kvaliteten på demensutredningarna har blivit bättre är naturligtvis en positiv utveckling. Samtidigt bör beaktas att många patienter som utreds för sin demenssjukdom inte registreras i SveDem. Det är tänkbart – eller till och med sannolikt – att patienter som registreras utreds mer fullständigt än de som inte registreras, vilket gör att verkligheten framstår som mer positiv än vad den egentligen är.

Resultaten visar också att det finns stora skillnader mellan landstingen – både när det gäller andelen som genomgår en fullständig demensutredning och som får diagnosen Demens UNS. Det varierar också vilka utredningsmoment som genomförs, till exempel hur många som får en bedömning av arbetsterapeut. Även tillgången till samordningsfunktioner som demenssjuksköterskor inom primärvår-

den eller huruvida man har gjort utbildningssatsningar för att öka primärvårdspersonalens kunskap om demenssjukdom varierar mellan landstingen.

Socialstyrelsen bedömer därför att det finns behov av fortsatta insatser för att öka kunskapen om utredning, diagnossättning och uppföljning inom primärvården. Detta gäller särskilt landsting som har många ofullständiga demensutredningar, en stor andel som får diagnosen Demens UNS eller som saknar ett systematiskt omhändertagande av personer med demenssjukdom, till exempel med hjälp av demenssjuksköterskor. Socialstyrelsen framhåller också att det är angeläget att primärvården får praktiska förutsättningar att arbeta med utredning och uppföljning av personer med demenssjukdom, och att gruppen inte bortprioriteras på grund av att de inte kan hävda sina behov på samma sätt som vissa andra patientgrupper.

3. Mindre praxisskillnader vid utvidgade demensutredningar

När den basala utredningen inte har gett tillräckligt med information för att fastställa en diagnos genomförs en utvidgad demensutredning. Enligt rekommendationerna i riktlinjerna bör en utvidgad demensutredning, utöver momenten i den basala demensutredningen, även innehålla olika neuropsykologiska test för att bedöma minne, språk, uppmärksamhet samt exekutiv och spatial förmåga.

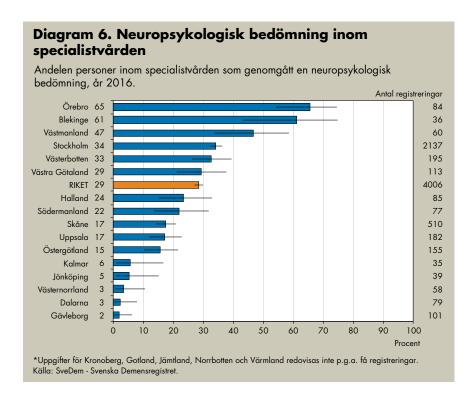
Den utvidgade demensutredningen kan också innehålla andra utredningsmoment som strukturell hjärnavbildning med magnetkamera eller isotopundersökning med FDG-PET, funktionell hjärnavbildning med SPECT eller lumbalpunktion för analys av biomarkörer. Vilka delar som ingår i den utvidgade utredningen beror dels på vad som har framkommit i den basala utredningen, och dels på vad hälso- och sjukvården bedömer som nödvändigt i det enskilda fallet.

Resultaten från utvärderingen visar att det finns mycket stora skillnader mellan landstingen när det gäller användningen av olika utredningsmetoder. Här redovisas resultaten för neuropsykologisk bedömning, strukturell hjärnavbildning med magnetkamera (MR) och undersökning av ryggvätska med lumbalpunktion. Praxisskillnaderna mellan landstingen är lika stora som 2012, när den förra utvärderingen genomfördes.

Neuropsykologisk bedömning

Neuropsykologiska test används för att bedöma en persons kognitiva förmåga. Testen används för att undersöka om en person har en demenssjukdom, eller om symtomen istället beror på andra sjukdomar i hjärnan. De är också lämpade för att ta reda på vilken typ av demenssjukdom det handlar om.

Resultat från SveDem visar att andelen personer som får en neuropsykologisk bedömning, genomförd av en psykolog, varierar avsevärt mellan landstingen – från 2 till 65 procent.



Andelen som får en neuropsykologisk bedömning varierar i olika åldersgrupper. Under 2016 fick hälften av personerna som var under 65 år en neuropsykologisk bedömning av en psykolog, medan knappt var femte person som var äldre än 80 år fick det. Det är något vanligare att män får en bedömning av en neuropsykolog, men det beror sannolikt på att männen som utreds i genomsnitt är något yngre än kvinnorna.

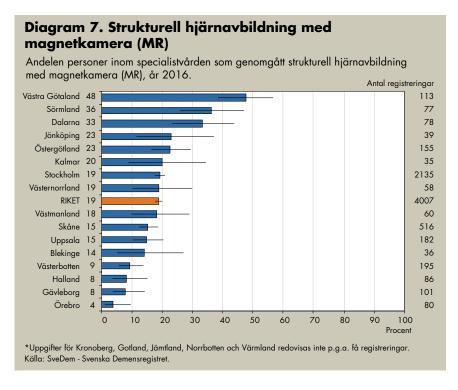
Andelen som genomgår en neuropsykologisk bedömning har inte förändrats nämnvärt under de senaste fem åren.

Strukturell hjärnavbildning med magnetkamera (MR)

Strukturell hjärnavbildning med MR är en metod som används för att framställa skiktbilder av hjärnan med hjälp av magnetfält och radiovågor. MR ökar den diagnostiska säkerheten vid Alzheimers sjukdom, vaskulär demens och frontotemporal demens, och kan därför

vara användbar vid diagnostik av personer som har genomgått en basal demensutredning utan att man har lyckats fastställa diagnosen.

Resultaten visar att ungefär en femtedel av personerna som utreds inom specialistvården genomgår en MR-undersökning. Andelen som undersöks med MR varierar mellan landstingen – från 4 procent i Örebro till 48 procent i Västra Götaland. Skillnaden mellan landstingen påverkas sannolikt av att patientpopulationen som utreds inom specialistvården ser olika ut, det vill säga att andelen svårdiagnostiserade patienter varierar. Det är dock troligt att variationen mellan landstingen även beror på varierande tillgång till teknisk utrustning samt olikheter i utredningstradition. Även det ekonomiska styrsystemet kan ha betydelse, eftersom en undersökning med MR är mer kostsam än motsvarande undersökning med datortomografi (CT).



Andelen personer som genomgår en MR-undersökning varierar beroende på ålder. Hälften av de som är yngre än 65 år undersöks med MR, medan motsvarande andel i den äldsta åldersgruppen bara är nio procent.

Andelen kvinnor som genomgår en MR-undersökning är något mindre än andelen män – 17 jämfört med 20 procent. Det beror dock sannolikt på att kvinnorna som utreds i genomsnitt är äldre än männen, och att användningen av MR avtar med stigande ålder.

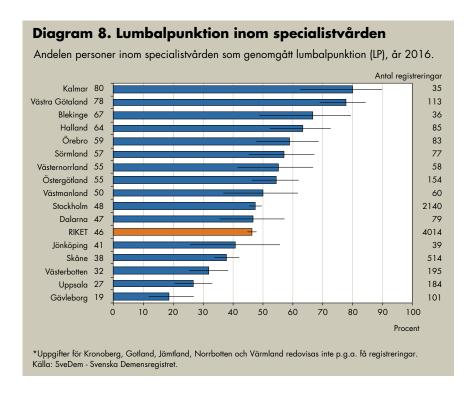
Användningen av MR har varit relativt konstant under den senaste femårsperioden.

Undersökning av ryggvätska med lumbalpunktion

Lumbalpunktion innebär att det tas ett prov från ryggvätskan som cirkulerar i hjärnan och ryggmärgskanalen, och att biomarkörer som återfinns i ryggvätskan analyseras. Metoden kan bidra till att identifiera personer med Alzheimers sjukdom. Lumbalpunktion kan vara till hjälp för att diagnostisera – och därigenom utesluta – ett flertal sjukdomar i nervsystemet, som till exempel infektioner, multipel skleros (MS) och vissa typer av hjärnblödningar.

Forskningen tyder också på att metoden kan användas för att särskilja olika former av ovanliga demenssjukdomar, som till exempel Lewykroppsdemens och frontotemporal demens. Det innebär att lumbalpunktion kan utgöra ett viktigt utredningsmoment i den utvidgade demensutredningen.

Resultaten från SveDem visar att 46 procent av dem som utreds inom specialistvården får genomgå en lumbalpunktion. Även när det gäller lumbalpunktion finns det stora skillnader mellan landstingen, då andelen som får genomgå undersökningen varierar mellan 19 och 80 procent. Lumbalpunktion tycks vara vanligare i landsting där specialistvården endast utreder de mer svårdiagnostiserade fallen.



Andelen personer som genomgår lumbalpunktion varierar i olika åldersgrupper. Fyra av fem personer som är yngre än 65 år genomgår lumbalpunktion, medan endast var fjärde person över 80 år gör det.

Det finns inga skillnader mellan könen när det gäller användningen av lumbalpunktion.

Under den senaste femårsperioden har det blivit vanligare att lumbalpunktion används i samband med demensutredningar. Det finns dock stora skillnader när man jämför utvecklingen i olika landsting. I vissa landsting, som till exempel Stockholm, Östergötland, Kalmar och Blekinge, har användningen av lumbalpunktion ökat avsevärt. I andra landsting, som Örebro och framförallt Gävleborg, ses istället en markant minskning.

Bedömning av resultat

I de reviderade nationella riktlinjerna rekommenderas att en utvidgad demensutredning bör innehålla neuropsykologiska test för att bedöma olika kognitiva förmågor. Andelen som får en neuropsykologisk be-

dömning varierar dock avsevärt mellan olika landsting. På vissa håll i landet är det mer än hälften av patienterna som får en bedömning av neuropsykolog, medan det också finns exempel på landsting där inte någon patient alls har fått en sådan bedömning under det senaste året.

Skillnaderna mellan landstingen kan till viss del förklaras av att verksamheternas uppdrag och patientgrupper ser olika ut. I landsting där specialistverksamheten har ett brett uppdrag, och utför även många av de basala demensutredningarna, har inte alla patienter behov av en neuropsykologisk bedömning. Men skillnaderna är alltför stora, och speglar sannolikt snarare tillgången till neuropsykologisk kompetens än de verkliga behoven. Neuropsykologer är en bristvara på många håll i landet. Socialstyrelsen menar att landstingen skulle behöva vidta åtgärder för att öka denna kompetens samt se över hur befintliga neuropsykologresurser kan utnyttjas bäst för att säkerställa att även personer med demenssjukdom får tillgång till psykologinsatser.

Användningen av olika utredningsmetoder varierar också avsevärt mellan landstingens specialistverksamheter. Även här kan olika uppdrag och patientgrupper delvis förklara skillnaderna. Det är till exempel naturligt att lumbalpunktion och SPECT är vanligare i landsting där specialistverksamheten endast utreder de mest svårdiagnostiserade fallen. Skillnaderna är dock så stora att de inte enbart kan förklaras av olika patientunderlag, utan sannolikt spelar också tillgången till teknisk utrustning och olika utredningstraditioner in.

Socialstyrelsen menar därför att landstingen skulle behöva analysera om användningen av olika utredningsmetoder sker i överensstämmelse med de rekommendationer som ges i de nationella riktlinjerna.

4. Kortare utredningstider

Ingen person ska behöva vänta oskäligt lång tid på de vårdinsatser som hen har behov av. Från och med 2010 är vårdgarantin lagstadgad, vilket innebär att landstingen är skyldiga att hålla de tidsgränser som vårdgarantin reglerar. Enligt dessa tidsgränser ska det gå att få kontakt med primärvården samma dag, och en patient som är i behov av en läkarkontakt ska få det inom högst sju dagar. En patient ska inte behöva vänta mer än 90 dagar efter att en remiss har gått iväg till ett första besök inom den specialiserade vården.

Att behöva vänta flera månader på att en demensutredning ska starta, eller att utredningstiden blir alltför lång, innebär ofta en påfrestning – både för personen som misstänks ha en demenssjukdom och för anhöriga eller andra närstående.

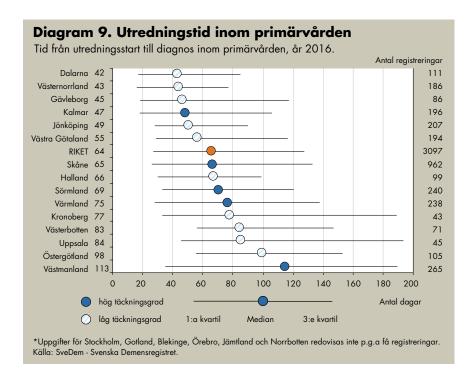
Längre utredningstider inom primärvården

För personer som utreds inom primärvården är mediantiden från utredningsstart till diagnos 64 dagar. Med utredningstid avses i detta sammanhang antalet dagar från det att primärvården har beslutat att en minnesutredning ska göras till det datum då patienten meddelas diagnosen.

Utredningstiden inom primärvården har ökat de senaste fem åren – från 52 dagar 2012 till 64 dagar 2016.

Resultaten visar att utredningstiden varierar avsevärt mellan olika landsting. I de landsting där patienterna får vänta kortast är den genomsnittliga utredningstiden drygt 40 dagar, medan mediantiden i andra landsting är nästan tre gånger så lång.

Liksom i tidigare diagram är landsting som har ett stort antal primärvårdsregistreringar i förhållande till förväntad incidens markerade med mörkblått i diagram 9. Primärvården i Stockholm, Gotland, Blekinge, Örebro, Jämtland och Norrbotten registrerade mindre än 25 patienter var under 2016, vilket gör att resultaten för dessa landsting inte redovisas.



Kortare väntetider inom specialistvården – men utredningstiderna har blivit längre

Personer som utreds inom specialistvården får i genomsnitt vänta 28 dagar från kontakt- eller remissdatum till utredningsstart. Det finns stora skillnader mellan landstingen, då väntetiden varierar mellan 10 och 110 dagar. SveDems kvalitetsmål är att utredningen ska påbörjas inom 30 dagar efter kontakt- eller remissdatum.

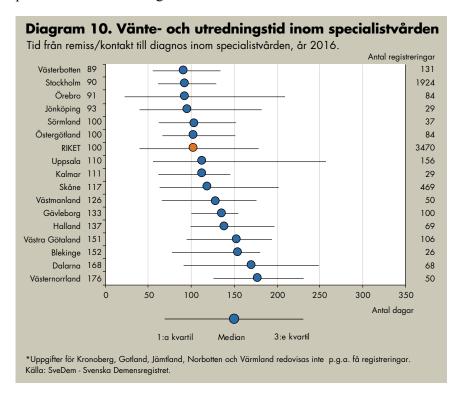
Under den senaste femårsperioden har väntetiderna till utredningsstart förkortats – från 36 dagar 2012 till 28 dagar 2016.

När det gäller utredningstiden är denna ungefär lika lång inom specialistvården som inom primärvården (62 jämfört med 64 dagar). Variationen i utredningstid är mycket stor – både mellan landstingen och inom respektive landsting.

Utredningstiderna inom specialistvården har ökat sedan 2012 – från 53 till 62 dagar.

I diagram 10 visas den totala vänte- eller utredningstiden inom

specialistvården, det vill säga tiden från remiss eller kontaktdatum till patienten meddelas diagnosen.



Bedömning av resultat

Sedan den förra utvärderingen genomfördes har utredningstiderna ökat – både inom primärvården och inom specialistvården. En tänkbar förklaring till att utredningstiderna har blivit längre – framförallt inom primärvården – skulle kunna vara att kvaliteten på demensutredningarna har blivit bättre, då data från SveDem tyder på att personer som utreds genomgår fler utredningsmoment än tidigare. Sannolikt finns det dock även andra, mindre positiva, förklaringar till de långa utredningstiderna. Förutsättningarna inom primärvården brister, både när det gäller tillgången till fasta läkarresurser och till andra personalkategorier som spelar en viktig roll i demensutredningen. Eftersom utredningarna innehåller flera olika utredningsmoment krävs det också en god samordning mellan primärvård, minnesmot-

tagningar och verksamheter som exempelvis utför datortomografi, vilket inte alltid är fallet idag.

Resultaten från SveDem visar att det finns mycket stora skillnader mellan landstingen – både när det gäller väntetider och utredningstider. I vissa landsting är den genomsnittliga utredningstiden under 30 dagar, medan den i andra landsting är mer än dubbelt så lång. På några ställen i landet överstiger den genomsnittliga utredningstiden inom specialistvården 100 dagar, vilket innebär en alltför lång väntan – både för den enskilde och för anhöriga. Den stora variationen mellan landstingen kan bero på att det finns brister i registreringen, vilket gör att vänte- och utredningstiderna framstår som längre än vad de faktiskt är. Socialstyrelsen menar därför att det är angeläget att landstingen analyserar orsakerna till de långa vänte- och utredningstiderna.

Sammanfattningsvis bedömer Socialstyrelsen att utredningstiderna i många landsting är alltför långa, och att det är angeläget att landstingen vidtar åtgärder för att korta dessa.

5. Mer jämlik läkemedelsförskrivning

När en person har fått en Alzheimerdiagnos påbörjas ofta behandling med demensläkemedel. För vissa demenssjukdomar, som till exempel lindrig kognitiv störning, vaskulär demens och frontotemporal demens, finns det inte vetenskapligt stöd för läkemedelsbehandling. I riktlinjerna ges därför enbart rekommendationer om att behandling med demensläkemedel bör ges till personer med Alzheimers sjukdom.

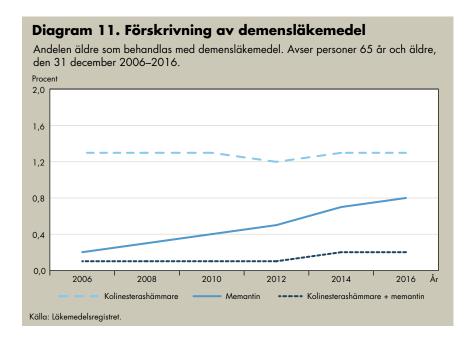
Alzheimers sjukdom går ännu inte att bota, men demensläkemedel kan bidra till att personer med sjukdomen under en period kan upprätthålla sin kognitiva förmåga och funktionsförmåga.

Det finns två typer av läkemedel som är godkända för behandling av kognitiva symtom vid Alzheimers sjukdom: *kolinesterashämmare* (donezepil, galantamin och rivastigmin) och *memantin*. Kolinesterashämmare är avsedda för behandling vid mild till måttlig Alzheimers sjukdom och memantin för behandling vid måttlig till svår Alzheimers sjukdom.

Fler behandlas med demensläkemedel

I december 2016 förskrevs demensläkemedel till 1,9 procent av alla personer som var 65 år och äldre i Sverige. Det innebär att förskrivningen har ökat sedan 2012, då motsvarande andel uppgick till 1,6 procent.

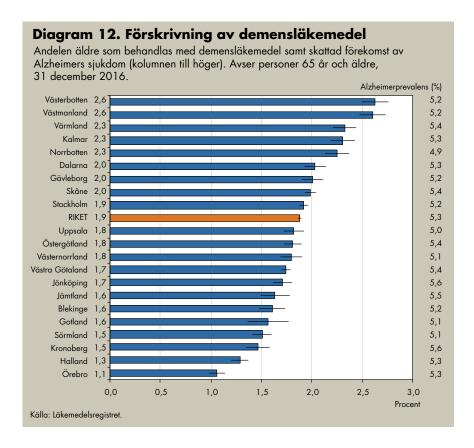
Förskrivningen av enbart kolinesterashämmare till personer äldre än 65 år är idag lika stor som för tio år sedan – 1,3 procent. Däremot har förskrivningen av memantin mer än tredubblats. Detsamma gäller kombinationen av kolinesterashämmare och memantin. Idag är det drygt en av tio av dem som behandlas med demensläkemedel som får en sådan kombinationsbehandling.



Stora skillnader mellan landstingens läkemedelsförskrivning

Det är stora skillnader mellan landstingen vad gäller förskrivningen av demensläkemedel till äldre. Andelen personer över 65 år som behandlas med demensläkemedel varierar från 1,1 procent i Örebro till 2,6 procent i Västerbotten.

Enligt beräkningar från 2012 [4] uppskattades andelen personer över 65 år med Alzheimers sjukdom uppgå till drygt 5 procent. Andelen äldre som behandlas med demensläkemedel framgår i kolumnen till vänster i diagram 12. I kolumnen till höger anges den skattade förekomsten (prevalensen) av Alzheimers sjukdom i respektive län.



Utbildning och födelseland påverkar förskrivningen

Äldre personer med hög utbildning har 4 procent högre sannolikhet att behandlas med demensläkemedel än personer med låg utbildning. Betydelsen av utbildning ser dock ut att ha minskat något sedan 2012, då sannolikheten var 17 procent högre för högutbildade.

När det gäller kombinationsbehandling är skillnaderna mellan högoch lågutbildade större, även om betydelsen av utbildningsnivå har minskat något även här.

Sannolikheten att behandlas med demensläkemedel påverkas också av födelseland. Jämfört med äldre som är födda i Sverige, har de som är födda i andra nordiska länder 23 procent större sannolikhet att behandlas med demensläkemedel. Äldre personer som är födda i andra EU-länder eller i övriga världen har däremot en mindre sannolikhet att behandlas med demensläkemedel – 9 respektive 15 procent. För

kombinationsbehandling, det vill säga behandling med både kolinesterashämmare och memantin, är skillnaderna ännu mer påtagliga.

Bedömning av resultat

Under de senaste åren har förskrivningen av demensläkemedel ökat, vilket är positivt. Framförallt ses en mer omfattande förskrivning av memantin, ensamt eller i kombination med kolinesterashämmare. En jämförelse mellan förskrivningen av demensläkemedel och den skattade förekomsten av Alzheimers sjukdom visar dock att det bara är en tredjedel som behandlas med demensläkemedel. Det talar för att fler personer skulle behöva upptäckas, utredas och behandlas med adekvata läkemedel.

Andelen personer som behandlas med demensläkemedel varierar avsevärt mellan landstingen. I vissa landsting är förskrivningen mer än dubbelt så stor som på andra håll i landet. Sannolikheten att behandlas med demensläkemedel är något högre bland personer med hög utbildning, och lägre hos dem som är födda i länder utanför Norden.

Socialstyrelsen bedömer att landstingen skulle behöva se över förskrivningen av demensläkemedel, vilket särskilt gäller de landsting som förskriver demensläkemedel i mindre utsträckning än genomsnittet. Landstingen skulle också behöva se över hur socioekonomiska faktorer respektive födelseland påverkar läkemedelsförskrivningen.

Bättre kunskap om och förutsättningar för uppföljning

Enligt rekommendationerna i de nationella riktlinjerna bör hälsooch sjukvården och socialtjänsten erbjuda en regelbunden och sammanhållen uppföljning. Uppföljningen bör bland annat omfatta en medicinsk undersökning, en läkemedelsgenomgång, en strukturerad bedömning av personens funktions- och aktivitetsförmåga, samtal med anhöriga samt en uppdatering av individens genomförandeplan där individens behov av olika vård- och omsorgsinsatser beskrivs.

Uppföljningen bör genomföras minst en gång per år, men beroende på individens behov kan den också behöva ske oftare.

Fortfarande svårt att kartlägga uppföljning av demenspatienter

Landstingens uppföljning av personer med demenssjukdom sker i de flesta fall inom primärvården. I utvärderingen 2014 gjordes ett försök att kartlägga hur primärvården arbetar med utredning och uppföljning av personer med demenssjukdom, med hjälp av telefonintervjuer med ett mindre antal primärvårdsläkare. Resultaten tydde på att det fanns stora brister i uppföljningen. Det ansågs delvis bero på tidsbrist, och att patienter som hade mer akuta behov prioriterades. En annan förklaring var att det saknades konkreta rutiner för hur uppföljningen skulle gå till.

Även idag saknas tillförlitliga data om hur ofta personer med demenssjukdom följs upp. Primärvårdsverksamheter som deltar i kvalitetsregistret SveDem har möjlighet att registrera uppföljningsbesök i registret. Under 2013 och 2014 tilldelades landsting vars primärvårdsverksamheter registrerade uppföljning av demenspatienter i SveDem en prestationsersättning, i förhållande till antalet uppföljningar som genomfördes och registrerades. Det bidrog till att öka registreringen, men det är fortfarande många uppföljningsbesök som inte dokumenteras i registret. Region Skåne, som är ett av de landsting som hade flest registrerade uppföljningsbesök under 2016, har gjort en kartläggning som visar att det bara är drygt hälften av vårdcentralerna som registrerar samtliga uppföljningsbesök i SveDem [11]. I denna utvärdering väljer vi därför att inte presentera uppgifter som beskriver hur

stor andel som har fått ett uppföljningsbesök, baserat på data från SveDem.

Under de senaste åren har Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) tillsammans med professionsorganisationerna utvecklat PrimärvårdsKvalitet, som är ett nationellt system för kvalitetsdata i primärvården. Primärvårdskvalitet består av ett antal kvalitetsindikatorer, där aggregerade data hämtas från landstingens patientadministrativa system. Flera av indikatorerna som berör demens handlar om återbesök, antingen hos läkare, sjuksköterska eller hos en annan yrkeskategori. I dagsläget finns det dock inte tillgängliga data för dessa indikatorer.

Eftersom en person med demenssjukdom ofta behöver insatser från både landsting och kommun är det angeläget att uppföljningen sker i samverkan mellan huvudmännen. När det gäller kommunernas uppföljning saknas det dock helt och hållet data som beskriver det.

Uppföljningen av yngre personer brister

När det gäller personer som är yngre än 65 år har specialistvården vanligtvis inte bara ett utredningsansvar, utan även ett fortsatt ansvar för insatser och uppföljning.

Uppgifter från SveDem visar att mindre än hälften av de som har fått en diagnos inom specialistvården – och som är yngre 65 år – har följts upp inom 15 månader. Här bör noteras att återbesök som har skett inom 5 månader efter att diagnosen fastställts inte ingår i redovisningen. Eftersom personer som insjuknar tidigt i en demenssjukdom har behov av tät och återkommande uppföljning är det dock inte tillräckligt med ett snabbt återbesök, utan de allra flesta borde ha fått ytterligare ett uppföljningsbesök inom 15 månader.

Andelen kvinnor som följdes upp under den aktuella tidsperioden var större än andelen män – 49 jämfört med 42 procent.

Tabell 1. Andelen personer under 65 år som följts upp inom 15 månader efter utredning

Personer som grundregistrerades under år 2015 och följdes upp av specialistvården inom 5–15 månader efter diagnosdatum.

Kön	Antalet personer yngre än 65 år	Antalet som följts upp	Andelen som följts upp (%)
Män	154	64	42
Kvinnor	148	73	49
Totalt	302	137	45

Källa: SveDem – Svenska Demensregistret.

Andelen yngre som följs upp inom specialistvården har inte ökat sedan den förra utvärderingen genomfördes 2012. Tvärtom har andelen minskat något – från 52 till 45 procent.

Få landsting ställer krav på uppföljning

Som en del i satsningen på de mest sjuka äldre tilldelades landstingen särskilda medel för registrering av primärvårdsuppföljningar av demenspatienter i kvalitetsregistret SveDem.

I enkäten till landstingen ställdes frågan om dessa idag gör något för att öka uppföljningen av personer med demenssjukdom. Resultaten visar att det är ungefär en tredjedel av landstingen som har reglerat i avtal att demensuppföljningar ska registreras i SveDem. Det är dock endast två landsting – Gotland och Halland – som har reglerat detta inom både specialistvården och primärvården.

Ett fåtal landsting betalar ut en ekonomisk ersättning till verksamheterna för antalet uppföljningsbesök som har genomförts, med eller utan krav på registrering i SveDem.

Knappt en tredjedel av landstingen anger att de stimulerar uppföljning av personer med demenssjukdom med hjälp av andra åtgärder. Här nämns framförallt utbildning eller skrivningar i andra styrdokument än avtal.

Jämfört med tidigare är det idag färre landsting som stimulerar uppföljning av personer med demenssjukdom genom särskilda åtgärder, som krav i avtal eller ekonomisk ersättning.

Bedömning av resultat

Det saknas nationella data om hur många personer med demenssjukdom som får ett uppföljningsbesök, och förutsättningarna att följa upp området har inte förbättrats sedan den förra utvärderingen genomfördes. Resultaten från landstingsenkäten tyder på att landstingen inte arbetar aktivt med frågan – tvärtom är det idag färre som ställer krav på att uppföljning ska genomföras eller som använder ekonomiska styrmedel för att öka uppföljningen. Det innebär att de brister som identifierades 2014 sannolikt kvarstår – framförallt när det gäller den uppföljning som sker inom primärvården.

Inte heller när det gäller uppföljning av yngre personer, som vanligtvis sker inom specialistvården, tycks det ha skett några förbättringar. Mindre än hälften av de som har utretts inom specialistvården har också följts upp där inom femton månader. Socialstyrelsen bedömer att de flesta personer som tidigt insjuknar i demenssjukdom bör följas upp inom specialistvården – åtminstone inledningsvis.

Sammanfattningsvis bedömer Socialstyrelsen att det är angeläget att landstingen och kommunerna tillsammans utvecklar heltäckande rutiner för uppföljning, som innebär att uppföljningen vid behov sker i samverkan mellan huvudmännen. Det är viktigt att följa upp hur demenssjukdomen utvecklas över tid, och att uppmärksamma eventuell samsjuklighet. Förhoppningen är att tydliga rutiner leder till att antalet personer som följs upp regelbundet ökar. Det är också angeläget att öka kunskapen om hur uppföljningen ser ut, genom att berörda verksamheter registerar uppgifter om uppföljning – både i de egna verksamhetssystemen och i kvalitetsregistret SveDem.

7. Fler gränsöverskridande demensteam

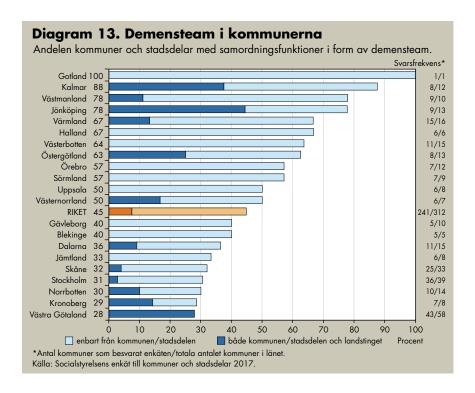
I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda vård och omsorg utifrån ett multiprofessionellt, teambaserat arbetssätt. Syftet är att bidra till en kontinuitet i vården och omsorgen, och att underlätta bedömningar som kräver flera perspektiv eller kompetenser. Det bidrar också till ett helhetsperspektiv i den vård och omsorg som erbjuds.

Det finns många olika sätt att organisera det multiprofessionella arbetet på, men det är viktigt att ingående kompetenser har sin bas i såväl hälso- och sjukvården som socialtjänsten. Det bör också finnas en samordnande funktion för hela teamet. Ett exempel är de demensteam som finns i många kommuner och landsting.

Antalet demensteam har minskat

I utvärderingen 2014 konstaterades att förekomsten av demensteam hade ökat under perioden 2002 till 2013. I en enkätundersökning till kommunerna 2002 angav 35 procent av kommunerna att de hade ett demensteam – antingen i egen regi eller tillsammans med landstinget. År 2008 uppgick motsvarande andel till 45 procent, och i februari 2013 var det 56 procent av kommunerna som hade ett demensteam. En förklaring till ökningen av antalet demensteam ansågs vara det statsbidrag som regeringen delade ut inom äldreområdet under perioden 2007 till 2012, och som bland annat kunde användas till att utveckla demensteam [12]. I utvärderingen lyfte Socialstyrelsen fram att det var angeläget att landstingen och kommunerna fortsatte att arbeta i multiprofessionella team, även efter att de statliga stimulansmedlen hade upphört.

Resultaten från enkäten till kommunerna visar att det nu har skett en minskning av antalet demensteam. Endast 45 procent av kommunerna har idag ett sådant team. Det är bara sju procent av kommunerna som har ett demensteam där även personal från landstinget ingår.



Det är något vanligare med demensteam i små kommuner än i storstädernas stadsdelar och andra större städer – 46 jämfört med 42 procent. År 2014 var det tvärtom, vilket tyder på att demensteam framförallt har försvunnit i storstadsområdena. I Stockholm, Västra Götaland och Skåne är det mindre än var tredje kommun som har ett demensteam

Få team har personal från både landstinget och kommunen

I de flesta fall (83 procent) består demensteamet enbart av personal från kommunen. Det är ungefär lika stor andel som 2013, när den förra utvärderingen gjordes.

Vilka kompetenser som ingår i demensteamen varierar avsevärt mellan olika kommuner. I de flesta kommuner ingår demenssjuksköterska eller en annan person med samordningsansvar i teamet, och vanligtvis också en undersköterska med vidareutbildning i demensvård. I drygt hälften av teamen ingår även en arbetsterapeut.

Biståndshandläggare och fysioterapeut ingår bara i ungefär vart femte team, men ibland finns det namngivna personer med denna kompetens som kan konsulteras vid behov.

Kurator ingår endast i ett fåtal team, och dietister inte alls. Däremot kan dessa kompetenser ibland – men ytterst sällan – konsulteras vid behov.

Andra kompetenser som kan ingå i kommunernas demensteam är framförallt anhörigkonsulenter eller andra personer ansvariga för anhörigstöd.

Om demensteamet är gemensamt med landstinget ingår vanligtvis en landstingsanställd sjuksköterska, och i hälften av teamen även en landstingsanställd arbetsterapeut. Läkare ingår i mindre än en tredjedel av teamen, men det förekommer också att det finns en namngiven person som kan konsulteras vid behov. I nästan 40 procent av de gemensamma teamen saknas det dock helt och hållet läkarkompetens.

Det är ovanligt att de gemensamma teamen har tillgång till andra kompetenser från landstinget. Ingen kommun anger att fysioterapeut, kurator, psykolog eller dietist från landstinget ingår permanent i det gemensamma teamet. Ibland finns det dock en namngiven person som kan konsulteras vid behov, även om det gäller mindre än en tredjedel av teamen.

Samordningsfunktioner finns – men inte överallt

I två tredjedelar av kommunerna finns det en eller flera demenssjuksköterskor. Jämfört med 2013 har andelen minskat något – från 69 till 64 procent. Minskningen kan dock bero på att Socialstyrelsen denna gång även har frågat kommunerna om det finns andra personer med motsvarande uppdrag, men som har en annan professionell bakgrund än sjuksköterska. Det kan till exempel vara arbetsterapeuter eller undersköterskor som har vidareutbildat sig till Silviasystrar, och som kallas demenssamordnare eller demensutvecklare. Resultaten visar att ytterligare 13 procent av kommunerna har denna typ av samordningsfunktioner.

Nästan var fjärde kommun saknar dock en person som har i uppdrag att samordna kommunens insatser till personer med demenssjukdom.

Demenssjuksköterskorna tycks ha mycket varierande uppdrag och tjänstgöringsgrad. I drygt hälften av kommunerna är tjänsten som

demenssjuksköterska eller demenssamordnare ett heltidsuppdrag, men i en knapp tiondel av kommunerna är mindre än 25 procent av arbetstiden avsatt för uppdraget. Det tycks vara vanligt att uppdraget som demenssjuksköterska kombineras med ett annat deltidsuppdrag, till exempel att ansvara för kommunens anhörigstöd.

I de flesta landsting finns det personal med särskilt samordningsansvar för personer med demenssjukdom – vanligtvis demenssjuksköterskor. Drygt hälften av landstingen anger att detta finns vid alla eller de flesta primärvårdsmottagningar. I övriga landsting finns samordningsfunktioner vid vissa mottagningar eller inte alls.

Bedömning av resultat

Antalet demensteam ökar inte längre, utan istället har antalet minskat under de senaste åren. Socialstyrelsen bedömer att det är en olycklig utveckling, eftersom teamen kan bidra till att personer med demenssjukdom identifieras tidigare samt får bättre och mer samordnade vård- och omsorgsinsatser.

Vidare är det ovanligt att teamen består av personal från både landstingen och kommunerna. I de gemensamma team som finns saknas dessutom ofta vissa kompetenser, till exempel läkare, fysioterapeut, dietist och kurator eller psykolog. Socialstyrelsen anser att det viktigt att teamen har den kompetens som krävs för uppdraget, vilket bland annat innebär att dessa personalkategorier bör finnas kopplade till teamet. Personerna behöver inte ingå i teamet konstant, men det bör åtminstone finnas namngivna personer som kan konsulteras vid behov.

Vikten av att landstingen och kommunerna tillsammans utvecklar gränsöverskridande demensteam är också något som lyfts fram i
Socialstyrelsens underlag till en nationell strategi för demenssjukdom
[2]. I underlaget föreslås att ett grundteam skulle kunna bestå av en
demenssjuksköterska från primärvården, en demenssjuksköterska
från kommunen, en arbetsterapeut från primärvården eller kommunen samt en biståndsbedömare. Utöver grundteamet bör det finnas
möjlighet att koppla in ytterligare kompetenser vid behov, som läkare,
fysioterapeut, logoped eller dietist.

I många kommuner och landsting finns det samordningsfunktioner i form av demenssjuksköterskor eller annan personal med samordningsansvar för demensfrågor, men i var fjärde kommun saknas denna funktion. Tiden som är avsatt för samordningsuppdraget varierar också. Socialstyrelsen bedömer därför att landstingen och kommunerna skulle behöva se över tillgången till samordningsfunktioner, som demenssjuksköterskor och demenssamordnare.

70

8. Fortsatta satsningar för att öka personalens kompetens

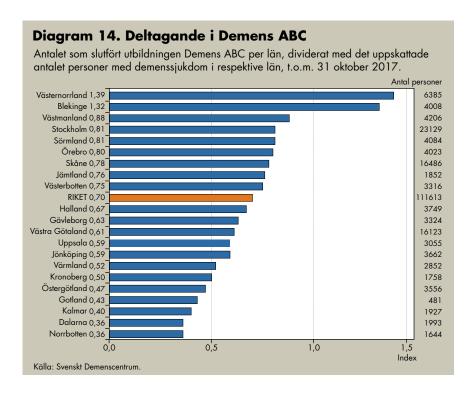
I de nationella riktlinjerna lyfter Socialstyrelsen fram att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör ge personalen möjligheter till långsiktig och kontinuerlig utbildning, som är kombinerad med praktisk träning och handledning i personcentrerad vård och omsorg.

Nationella satsningar har ökat personalens kunskap

Sedan demensriktlinjerna kom 2010 har det skett omfattande satsningar för att öka baspersonalens kompetens, bland annat genom omvårdnadslyftet, stimulansbidrag inom äldreområdet och utvecklingen av olika webbaserade utbildningar.

Demens ABC är en webbutbildning som har utarbetats av Svenskt Demenscentrum, och som är baserad på Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Demens ABC är öppen för alla men vänder sig framförallt till vård- och omsorgspersonal. Sedan Demens ABC lanserades 2010 har mer än 110 000 personer slutfört utbildningen. Majoriteten av de som slutfört Demens ABC arbetar inom den kommunala vården och omsorgen (mer än 90 procent). Här bör dock framhållas att Demens ABC är en basutbildning, som kan behöva kompletteras med andra utbildningar inom området.

I diagram 14 redovisas antalet personer som slutfört Demens ABC per län, i relation till det förväntade antalet personer med demenssjukdom i respektive län (indextalet anges i kolumnen till vänster, bredvid namnet på respektive län). Antalet personer som slutfört utbildningen framgår av kolumnen till höger.



År 2011 fick Svenskt Demenscentrum i uppdrag från regeringen att vidareutveckla Demens ABC genom Demens ABC plus. Demens ABC plus är ett samlingsnamn för sex webbutbildningar som riktar sig specifikt till följande målgrupper: personal inom primärvård, hemtjänst, särskilt boende och sjukhusverksamheter samt biståndshandläggare och anhöriga. Dessa lanserades mellan 2012 och 2015. Antalet personer som deltagit i de olika utbildningarna varierar mellan olika delar av landet (för en redovisning av antalet deltagare per län, se rapporten *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2018 – Vård och omsorg vid demenssjukdom. Indikatorer och underlag för bedömningar*).

Få har längre påbyggnadsutbildning om demens

Den allra största delen av åtgärderna inom vård och omsorg av personer med demenssjukdom utförs av vårdbiträden och undersköterskor – personal som oftast har en kort teoretisk utbildning.

Resultaten från enkätundersökningen till ett urval demensboenden tyder på att ungefär hälften av landets demensboenden har minst en personal med en längre påbyggnadsutbildning med inriktning mot demens. Med längre påbyggnadsutbildning avses till exempel utbildning till Silviasyster eller KY-utbildning/YH-utbildning (Kvalificerad yrkesutbildning respektive Yrkeshögskoleutbildning) med inriktning mot demensvård eller motsvarande. Vanligtvis är det dock endast någon enstaka person vid demensboendet som har genomgått en längre påbyggnadsutbildning med denna inriktning.

Andelen boenden som har personal med längre demensutbildning är ungefär lika stor som när motsvarande enkätundersökning genomfördes 2013

Resultaten från hemtjänstenkäten tyder på att det är ovanligare att det finns personal med specialkunskap om demenssjukdomar inom hemtjänstverksamheterna. Mer än hälften av verksamheterna som har besvarat enkäten anger att det inte finns någon personal som har en längre påbyggnadsutbildning med inriktning mot demenssjukdomar. Det är dock något vanligare att det finns flera i personalgruppen med längre demensutbildning, jämfört med inom demensboendena. Sannolikt beror det på att hemtjänstverksamheterna vanligtvis är större, och har fler personer anställda.

Tabell 2. Andelen av omsorgspersonalen med en längre påbyggnadsutbildning med inriktning mot demens

Med omsorgspersonal avses till exempel undersköterskor och vårdbiträden. Andelen demensboenden, i procent.

	Alla eller nästan alla	Inte alla, men hälften eller mer	Mer än någon en- staka men mindre än hälften	Någon enstaka	Ingen
Andelen demensboenden	2	4	9	34	51
Andelen hem- tjänstverksamheter	1	6	11	25	56

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden respektive hemtjänstverksamheter, 2017.

Färre får fortbildning inom hemtjänsten

Även om det är ovanligt att personalen har en längre påbyggnadsutbildning med demensinriktning är det relativt vanligt att personalen vid landets demensboenden deltar i andra utbildningar för att öka kunskapen om demenssjukdomar. Vid de flesta demensboenden har alla eller nästan alla i personalgruppen vid någon tidpunkt genomfört utbildningen Demens ABC. Det är också relativt vanligt att personalen deltar i andra utbildningar som är relevanta för den som arbetar med personer med demenssjukdom, till exempel kurser som arrangeras av Silviahemmet eller internutbildningar med inriktning mot bemötandefrågor.

Resultaten från hemtjänstenkäten visar att hemtjänstpersonalen inte genomgår Demens ABC i samma utsträckning som personalen vid landets demensboenden. Nästan var femte verksamhet anger att det inte finns någon i personalen som har genomgått Demens ABC. Mer än hälften av hemtjänstverksamheterna svarar också att det är mindre än hälften – eller bara enstaka personer – som har genomgått Demens ABC. Detta tyder på att utbildningen inte är obligatorisk på samma sätt som vid landet demensboenden.

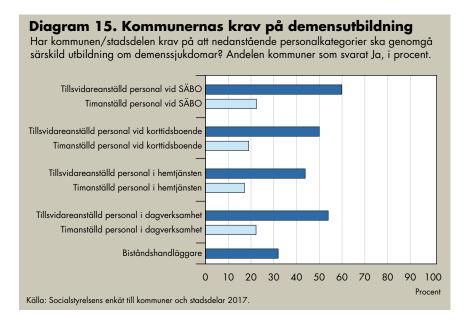
Det är också betydligt ovanligare att personal vid hemtjänstverksamheterna deltar i andra utbildningar som är relevanta för den som arbetar med personer med demenssjukdom.

Kommunerna ställer lägre krav på hemtjänstpersonalen

En förklaring till att personalen inom hemtjänsten inte deltar i demensutbildning i samma utsträckning som personalen vid demensboendena kan vara att kommunerna inte ställer samma krav på att personalen ska genomgå demensutbildning. I enkäten till kommunerna ställdes frågan om de ställer krav – antingen via avtal eller genom andra skriftliga dokument – på att personalen ska genomgå särskild utbildning om demenssjukdomar. Med särskild utbildning avsågs till exempel Demens ABC och Nollvision.

Resultaten visar att det är vanligast att kommunen ställer krav på att personal som arbetar på särskilda boenden ska genomgå demensutbildning. I 60 procent av kommunerna är det ett krav att den tillsvidareanställda personalen vid ett särskilt boende ska göra det, åtminstone när boendet har en demensinriktning. Motsvarande andel inom hemtjänsten är 44 procent.

Kravet på demensutbildning gäller vanligtvis inte den timanställda personalen, även om det förekommer i vissa kommuner.



Det är vanligast att kommunen ställer krav på att personalen ska genomgå Demens ABC, men ibland ställs också krav på Demens ABC plus och Nollvision. Andra utbildningar som är obligatoriska handlar framförallt om bemötandet av BPSD-problematik.

Bedömning av resultat

Resultaten tyder på att det under de senaste åren har skett en kompetenshöjning bland personalen. Mer än 80 procent av omsorgspersonalen vid särskilda boenden har adekvat utbildning, och vid nästan hälften av landets demensboenden finns det åtminstone någon i personalgruppen som har en längre påbyggnadsutbildning med inriktning mot demens. Det skulle dock vara en fördel om det fanns flera personer med denna kompetens som tillsammans kunde driva utvecklingsarbete och stödja den övriga personalgruppen.

Kunskapen om demenssjukdom tycks vara lägre inom hemtjänsten där det också är en mindre andel av personalen som har adekvat utbildning, det vill säga vård- och omsorgsprogrammet eller motsva-

rande. Det är mindre vanligt att kommunen ställer krav på att hemtjänstpersonalen ska genomgå särskild utbildning om demenssjukdomar, jämfört med personalen vid särskilt boende.

Sannolikt finns det också kompetensbrister inom andra verksamheter, till exempel primärvården och många sjukhusverksamheter. Resultaten från landstingsenkäten visar att det bara är en del av landstingen som under de senaste åren har gjort satsningar för att öka personalens kunskap om demenssjukdomar. Det är också relativt få personer som har deltagit i Demenscentrums utbildningar – framförallt den som berör personal vid sjukhusverksamheter.

I underlaget till en nationell strategi för demenssjukdom lyfts kunskap och kompetens fram som det område där de största problemen finns. Socialstyrelsen konstaterar bland annat att grundutbildningarna inte ger tillräckligt med kunskap om demenssjukdomar. I strategin föreslås en rad konkreta åtgärder på nationell nivå för att komma tillrätta med kompetensbristerna. Bland annat föreslås att det ska införas en grundläggande demensutbildning för personal inom hemtjänsten.

Mer handledning och tid för reflektion – framförallt inom hemtjänsten

I de nationella riktlinjerna betonas det att utbildning till personalen ska vara kombinerad med praktisk träning, handledning och feedback. I utvärderingen från 2014 lyftes bristen på handledning fram som ett viktigt förbättringsområde.

Den här gången har Socialstyrelsen – utöver tillgången till handledning – också kartlagt om verksamheterna anordnar regelbundna reflektionsmöten. Med reflektionsmöten avses särskilda möten där personalen bland annat får möjlighet att reflektera över det dagliga arbetet, specifika arbetssituationer och bemötandet av omsorgstagarna. Till skillnad från handledning, där handledaren kommer utifrån, leds reflektionsmötet av en person från den egna arbetsgruppen.

Handledning sker för sällan

I enkäterna till ett urval demensboenden respektive hemtjänstverksamheter ställdes frågan om omsorgspersonalen hade fått tillgång till handledning under 2016 och/eller 2017.

Vid nästan hälften av demensboendena är det ingen i personalgruppen som har fått extern handledning under det senaste året. Om handledning ges är det oftast endast till en del av personalen.

Det är ännu ovanligare att personal inom hemtjänsten får handledning. Endast en tredjedel av hemtjänstverksamheterna svarar att någon eller några i personalgruppen har fått extern handledning under det senaste året.

Tabell 3. Omsorgspersonal som fått handledning under 2016 och/eller 2017

Med omsorgspersonal avses till exempel undersköterskor och vårdbiträden. Andelen demensboenden respektive hemtjänstverksamheter, i procent.

	Alla eller nästan alla	Inte alla men hälften eller mer	Mer än någon en- staka men mindre än hälften	Någon enstaka	Ingen
Andelen demensboenden	25	12	15	3	44
Andelen hem- tjänstverksamheter	13	9	8	3	67

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden respektive hemtjänstverksamheter, 2017.

Hur ofta handledningen sker varierar också. Vid ungefär hälften av demensboendena respektive hemtjänstverksamheterna som erbjuder handledning sker handledningen mer sällan än en gång i kvartalet. Endast var fjärde demensboende respektive hemtjänstverksamhet anger att handledningen sker en gång i månaden eller oftare.

Att handledning sker så oregelbundet beror ofta på att många enbart tar hjälp av en handledare när ett akut behov uppstår, till exempel när man har svårt att bemöta en person med utagerande beteende.

Tabell 4. Regelbundenhet i handledning under 2016 och/eller 2017

Andelen demensboenden respektive hemtjänstverksamheter i procent.

	En gång i månaden eller oftare	Minst en gång i kvartalet	Minst en gång i halvåret	Mer sällan än en gång i halv- året
Andelen demensboenden	25	31	17	27
Andelen hem- tjänstverksamheter	21	27	18	34

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden respektive hemtjänstverksamheter, 2017.

Reflektionsmöten sker oftare – men mindre inom hemtjänsten

Det är vanligare att verksamheterna anordnar reflektionsmöten, det vill säga möten där personalen tillsammans får möjlighet att reflektera över det dagliga arbetet.

Tre av fyra demensboenden anordnade reflektionsmöten under 2016 och/eller 2017. Det förekommer att reflektionsmöten äger rum minst en gång i veckan, men vid många boenden sker mötena betydligt mer sällan än så.

Regelbundna reflektionsmöten tycks vara mindre vanligt inom hemtjänsten. Var tredje hemtjänstverksamhet som besvarade enkäten angav att de inte hade anordnat något reflektionsmöte under det senaste året.

Tabell 5. Förekomsten av reflektionsmöten

Andelen demensboenden respektive hemtjänstverksamheter, i procent.

	Minst en gång i veckan	Minst en gång i månaden	Minst en gång i kvartalet	Mer sällan än en gång i kvartalet	Inte alls
Andelen demens- boenden	9	31	22	10	27
Andelen hem- tjänstverksamheter	7	33	17	10	33

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden respektive hemtjänstverksamheter, 2017.

Verksamheterna tycks arbeta mycket olika med reflektion. En del beskriver i sina kommentarer att de har regelbundna reflektionsmöten, där till exempel demensteamet eller en Silviasyster leder diskussionen. Andra verksamheter, framförallt inom hemtjänsten, beskriver att reflektionsmöten bara anordnas om det har hänt något särskilt som gör att det finns behov av detta. Några påpekar också att verksamheten är hårt pressad och att det därför finns ytterst lite tid för reflektion.

Bedömning av resultat

Resultaten tyder på att handledning och reflektion inte erbjuds i den omfattning som skulle vara önskvärd. Det är ovanligt att personalen får extern handledning, och när det förekommer sker det alltför sällan. Handledning bör ske regelbundet – helst en gång i månaden och minst en gång i kvartalet – och inte enbart när ett akut behov av handledning uppstår.

Det är vanligare att verksamheterna arbetar med egna reflektionsmöten. Om de fungerar väl kan de ersätta – eller åtminstone vara ett gott komplement till – extern handledning. Tyvärr förekommer detta inte överallt, och framförallt inom hemtjänsten tycks det vara en brist på både rutiner och tid för reflektion.

Det är särskilt allvarligt när personalen varken får tillgång till handledning eller reflektion. Det är fallet vid 12 procent av demensboendena och hela 23 procent av hemtjänstverksamheterna.

Socialstyrelsen bedömer därför att tillgången till handledning och reflektion behöver öka. Det gäller inte minst inom hemtjänsten, där personalen ofta arbetar ensam och därför har begränsade möjligheter att få stöd av sina kollegor i det dagliga arbetet. Detta gör att reflektion och handledning har ännu större betydelse för hemtjänstpersonalen än för personalen i särskilt boende.

10. Fler behöver anpassad dagverksamhet

Personer med demenssjukdom kan få möjlighet att vistas på en dagverksamhet, vilket bidrar till att hen får uppleva social samvaro och får en struktur på dagen. Syftet med dagverksamheter är samtidigt att erbjuda anhöriga eller andra närstående en tillfällig avlösning.

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att socialtjänsten bör erbjuda dagverksamhet som är anpassad för personer med demenssjukdom. I riktlinjerna rekommenderas också att yngre personer med demenssjukdom bör erbjudas plats i dagverksamhet som är anpassad för målgruppen.

Riktade dagverksamheter finns – men inte överallt

I mer än åtta av tio kommuner finns det biståndsbedömd dagverksamhet som enbart riktar sig till personer med demenssjukdom. Andelen kommuner med dagverksamhet med denna inriktning är lika stor som 2013, och andelen har varit relativt konstant sedan början på 2000-talet [13].

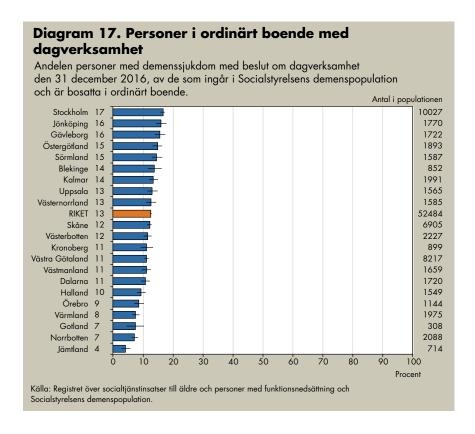
Några av de kommuner som anger att biståndsbedömd dagverksamhet saknas har dock tillgång till dagverksamhet för målgruppen, även om insatsen inte är biståndsbedömd. En kartläggning som Socialstyrelsen genomförde 2013 visade att dagverksamheter med inriktning mot personer med demenssjukdom oftast kräver biståndsbeslut, medan det inte är lika vanligt vid dagverksamheter med en annan inriktning (social, rehabilitering eller somatisk) [14]. Kartläggningen visade också dagverksamheter med inriktning mot personer med demenssjukdom intar en särställning jämfört med dagverksamheter med en annan inriktning, bland annat när det gäller pedagogiska måltider, samverkan med hemtjänsten och tillgången till olika personalkategorier. Resultaten ger ytterligare stöd åt rekommendationen att personer med demenssjukdom får bättre och mer anpassade insatser vid en dagverksamhet som enbart är inriktad mot målgruppen.



Få deltar i dagverksamhet

Uppgifter från Socialstyrelsens register över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning visar att det var totalt 15 830 personer som hade ett verkställt beslut om dagverksamhet den sista december 2016. Av dessa ingår knappt hälften – 6 641 personer – i Socialstyrelsens demenspopulation. Det innebär att 13 procent av de som bor i ordinärt boende och ingår i demenspopulationen hade ett beslut om dagverksamhet.

Andelen med dagverksamhet varierar mellan länen – från 4 procent i Jämtland till 17 procent i Stockholm. Generellt tycks det vara vanligare med dagverksamhet i storstadsområdena än i glesbygdslänen.



Det saknas målgruppsanpassade dagverksamheter

I mindre än en femtedel av kommunerna finns det dagverksamhet som särskilt riktar sig till yngre personer med demenssjukdom. I vissa av dessa kommuner finns det särskilda enheter för yngre, medan andra anger att de samlar yngre personer i speciella grupper – ofta en viss dag i veckan.

Många, framförallt mindre, kommuner påpekar dock att antalet yngre personer med demenssjukdom är så pass begränsat att det inte är möjligt att ha separata dagverksamheter. Resultaten visar också att det är vanligare att det finns särskilda dagverksamheter för yngre i storstäderna än i övriga landet (23 jämfört med 16 procent). Ungefär var tionde kommun anger att de köper platser i en annan kommun eller stadsdel för att tillgodose behoven hos personer yngre än 65 år.

Andelen kommuner som har dagverksamheter riktade till yngre är ungefär lika stor som 2013, då den tidigare utvärderingen genomför-

des. Det tycks inte heller vara fler som köper platser i någon annan kommun eller stadsdel.

Endast i ett fåtal kommuner finns det dagverksamhet som riktar sig till personer med demenssjukdom som har ett annat modersmål än svenska. Några kommuner anger dock att de köper plats i en annan kommun eller stadsdel. I de flesta fall tycks verksamheterna vara inriktade mot personer som har finska eller spanska som modersmål.

Inte heller när det gäller dagverksamheter med annan språkinriktning syns någon ökning jämfört med 2013.

Tabell 6. Dagverksamheter för grupper med särskilda behov

Andelen kommuner/stadsdelar med dagverksamheter för grupper med särskilda behov, respektive andelen av de som saknar detta men som köper platser i andra kommuner eller stadsdelar. Riket, i procent.

Målgrupp	Andelen kommuner med egna dagverksamheter för målgruppen	Andelen kommuner som köper platser
Yngre personer (under 65 år)	18	8
Personer med annat modersmål än svenska	4	4

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, 2017.

Bedömning av resultat

I de flesta kommuner – mer än 80 procent – finns det dagverksamhet som särskilt riktar sig till personer med demenssjukdom. Socialstyrelsen bedömer att det är positivt, men att det skulle vara önskvärt att riktade dagverksamheter fanns i ännu fler kommuner.

Uppgifter från Socialstyrelsens socialtjänstregister tyder på att det är en relativt liten andel av personer med demenssjukdom som har tillgång till dagverksamhet – mindre än 15 procent av de som bor i ordinärt boende. Även om uppgifterna är osäkra bedömer Socialstyrelsen att det i dagsläget är alltför få personer som får dagverksamhet. Behovet av att utveckla dagverksamheterna – både med avseende på tillgången till och innehållet i verksamheterna – är också något som lyfts fram i Socialstyrelsens underlag till en nationell demensstrategi [2].

I knappt 20 procent av kommunerna finns det dagverksamhet som riktar sig till yngre personer med demenssjukdom och i mindre än

fem procent av kommunerna finns dagverksamhet som är anpassad för personer med ett annat modersmål än svenska. Möjligheten att utveckla dagverksamheter med olika inriktning påverkas av kommunstorlek och geografiska avstånd. Socialstyrelsen gör dock bedömningen att fler kommuner borde kunna utveckla målgruppsanpassade dagverksamheter.

11. Mer stöd till anhöriga – och anpassat till olika grupper

När en person insjuknar i demenssjukdom påverkas de anhöriga och andra närstående, vilket gör att de kan ha behov av olika stödinsatser. I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda utbildningsprogram, där anhöriga och andra närstående får strukturerad information om bland annat demenssjukdomens symtom, orsaker samt förväntade utveckling. För många anhöriga kan det också vara värdefullt att delta i psykosociala stödprogram, där anhöriga till personer med demenssjukdom träffas och får möjlighet att utbyta erfarenheter, eller relationsbaserade stödprogram, där både den anhöriga och personen med demenssjukdom deltar.

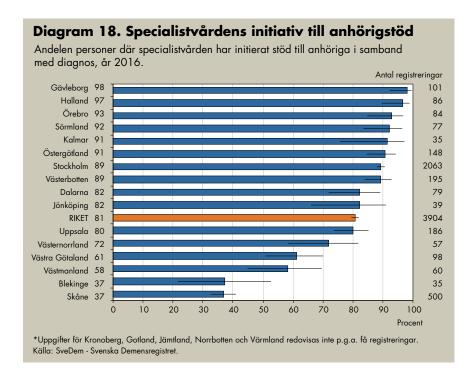
Livssituationen för personer som tidigt insjuknar i en demenssjukdom kan vara helt annorlunda än för äldre personer. De kan ha arbete, hemmaboende barn och identifierar sig inte som äldre. I riktlinjerna rekommenderas att anhöriga till yngre personer med demenssjukdom bör erbjudas individuellt anpassat stöd. Även andra grupper, som anhöriga till personer med utvecklingsstörning eller med ett annat modersmål än svenska, kan behöva särskilt anpassade insatser.

Vanligare att specialistvården tar initiativ till anhörigstöd ...

I den förra utvärderingen konstaterade Socialstyrelsen att det hade skett en positiv utveckling av anhörigstödet – både inom landstinget och inom kommunerna. Sedan dess har andelen personer där specialistvården har initierat anhörigstöd fortsatt att öka – från 69 procent 2012 till 81 procent 2016.

Det finns dock stora skillnader mellan landstingen. I vissa landsting får mer än 90 procent av de anhöriga erbjudande om stödinsatser, medan det på andra håll i landet är mindre än 40 procent som får detta.

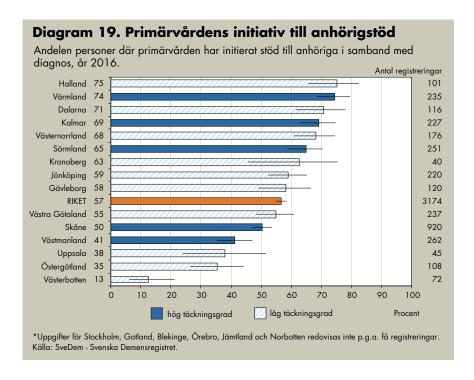
Det framgår inte av uppgifterna från kvalitetsregistret vilken form av anhörigstöd som har initierats.



... men inte samma positiva utveckling i primärvården När det gäller primärvården syns inte samma positiva utveckling, utan andelen personer där primärvården tar initiativ till anhörigstöd har varit relativt konstant under den senaste femårsperioden.

I drygt hälften av fallen tar primärvården initiativ till någon form av anhörigstöd. Andelen i olika landsting varierar mellan 13 och 75 procent. Det är inte realistiskt att andelen uppgår till 100 procent, eftersom alla personer med demenssjukdom inte har anhöriga eller andra närstående, eller har kontakt med dessa.

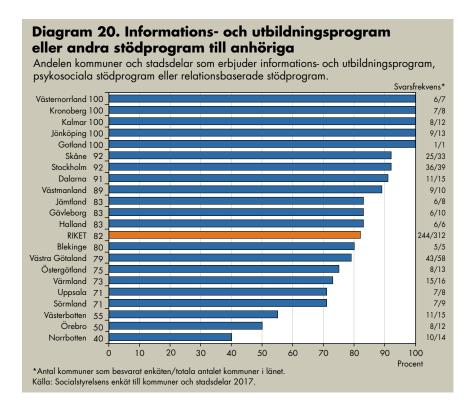
Liksom i tidigare diagram är landsting som har ett stort antal primärvårdsregistreringar i förhållande till förväntad incidens markerade med mörkblått, och övriga landsting med ljusblått. Resultaten för Blekinge, Gotland, Jämtland, Norrbotten, Stockholm och Örebro redovisas inte på grund av få registreringar. Till höger i diagrammet framgår antalet nyregistreringar i landstingen som redovisas.



Kommunerna erbjuder anhörigstöd – men det saknas information om hur många som får tillgång till insatserna

I fyra av fem kommuner erbjuder kommunen någon form av informations- och utbildningsprogram eller annat stödprogram, som särskilt riktar sig till anhöriga till personer med demenssjukdom. I var fjärde kommun finns det relationsbaserade stödprogram, där både den anhöriga och personen med demenssjukdom deltar.

I diagram 20 redovisas andelen kommuner eller stadsdelar i respektive län som erbjuder antingen informations- och utbildningsprogram eller någon annan form av stödprogram till anhöriga till personer med demenssjukdom.



I en del kommuner finns det också öppna träffpunkter, där anhöriga till personer med demenssjukdom får träffa andra som befinner sig i en liknande situation.

Nästan alla kommuner erbjuder anhöriga till personer med demenssjukdom möjlighet till avlösning i hemmet, dagverksamhet och korttidsboende.

Utöver dessa former av anhörigstöd anger många kommuner att de erbjuder andra insatser till anhöriga. Det kan handla om olika former av friskvårds- eller trivselaktiviteter, som till exempel massage, vattengymnastik eller avslappning. Andra erbjuder enskilda stödsamtal, till exempel med anhörigkonsulent eller demenssjuksköterska. Några anger också att de arbetar med webbaserade former av anhörigstöd.

Det saknas dock uppgifter om hur många personer som får tillgång till olika former av anhörigstöd.

Vanligare med anpassat anhörigstöd – men inte för personer från andra länder

Anhöriga till personer med demenssjukdom och svårartade beteendeförändringar har ofta ett särskilt behov av stödinsatser, eftersom beteendeförändringarna kan vara svåra att bemöta för anhöriga och andra närstående. Knappt hälften av kommunerna anger att de har anhörigstöd som är särskilt inriktat mot anhöriga till personer med demenssjukdom och beteendeförändringar. Jämfört med 2013, när motsvarande uppgifter samlades in, har denna andel ökat.

Även när det gäller anhörigstöd som är särskilt riktat till anhöriga till yngre personer med demenssjukdom tycks detta vara något vanligare idag än tidigare. Fyra av tio kommuner anger idag att de erbjuder detta. Som exempel på insatser nämns bland annat läger som anordnas för anhöriga till yngre personer, där de får möjlighet att träffa andra som befinner sig i en liknande situation.

Personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom är en grupp som har fått ökad uppmärksamhet under de senaste åren. Detta återspeglas när det gäller tillgången till särskilt anpassat anhörigstöd. Idag anger 19 procent av kommunerna att de har särskilt anhörigstöd för närstående till personer med utvecklingsstörning som även har en demenssjukdom, jämfört med 14 procent 2013.

När det gäller stöd till anhöriga till personer med demenssjukdom och ett annat modersmål än svenska är det endast en liten andel av kommunerna som erbjuder särskilda stödinsatser. Här tycks det – till skillnad från när det gäller övriga grupper – inte vara någon ökning av det riktade anhörigstödet.

Tabell 7. Andelen kommuner med särskilt anpassat anhörigstöd för olika målgrupper

År 2008, 2013 och 2017. Riket, i procent.

Målgrupp	2008, andelen kommuner	2013, andelen kommuner	2017, andelen kommuner
Beteendeförändringar	14	34	43
Utvecklingsstörning och demens- sjukdom	8	14	19
Yngre personer (under 65 år)	6	29	38
Personer med annat modersmål än svenska	*	6	5

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, 2008, 2013 och 2017.

Anhörigstöd som riktar sig till närstående till yngre personer med demenssjukdom är vanligare i storstäderna eller andra större städer än i övriga landet – 47 jämfört med 34 procent. Att det finns särskilda stödinsatser till anhöriga till personer som har en utvecklingsstörning eller som kommer från ett annat land är också något vanligare i större städer. Däremot tycks särskilda stödinsatser till anhöriga till personer med beteendeförändringar vara ungefär lika vanligt – eller till och med något vanligare – i mindre kommuner än i storstäderna.

Bedömning av resultat

I utvärderingen 2014 konstaterade Socialstyrelsen att det hade skett en positiv utveckling av anhörigstödet – både inom landstingen och inom kommunerna. Sedan dess har andelen personer där specialistvården initierat stöd till anhöriga fortsatt att ökat, men när det gäller primärvården syns inte samma positiva utveckling. Socialstyrelsen anser därför att landstingens utredande verksamheter – särskilt primärvården – skulle kunna bli ännu bättre på att uppmärksamma de anhörigas behov i samband med utredning.

Även inom kommunerna behövs en fortsatt utveckling av anhörigstödet. I en majoritet av kommunerna finns det någon form av informations- eller stödprogram riktat till anhöriga till personer med demenssjukdom, men detta borde finnas överallt.

^{*} Denna fråga saknades i 2008 års enkät.

Även när det gäller anhörigstöd som är anpassat för grupper med särskilda behov, till exempel anhöriga till yngre personer som insjuknar i demenssjukdom eller anhöriga till personer med utvecklingsstörning och demens, har det skett en positiv utveckling under de senaste åren. Det gäller dock inte anhörigstöd riktat till personer med ett annat modersmål än svenska, vilket fortfarande bara finns i ett fåtal kommuner. Socialstyrelsen anser därför att det skulle vara önskvärt att ännu fler kommuner utvecklade anhörigstöd anpassat för olika målgrupper.

12. Fortsatta insatser för att förbättra bemötandet vid BPSD

Nio av tio personer med demenssjukdom uppvisar någon gång under sjukdomsförloppet någon form av beteendemässiga eller psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD). Symtomen kan vara affektiva, som depression och ångest, men också psykotiska, som hallucinationer och vanföreställningar. Det är också vanligt med hyperaktivitet som innebär att personen gör samma sak om och om igen, eller apati med initiativlöshet och tillbakadragenhet.

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör följa upp personer med BPSD och utvärdera effekten av insatta åtgärder för att minska symtomen. Uppföljningen bör bland annat innehålla en observation och kartläggning av personen med demenssjukdom och dennes närmiljö, vilket vanligtvis sker med hjälp av skattningsskalan NPI (Neuro Psychiatric Inventory). Uppföljningen bör dessutom omfatta en analys av bakomliggande orsaker, en läkemedelgenomgång och i vissa fall en medicinsk utredning. Effekten av de insatser som sätts in bör följas upp regelbundet, med hjälp av det skattningsinstrument som användes i samband med den inledande observationen och kartläggningen.

Om en person med demenssjukdom uppvisar svåra beteendemässiga eller psykiska symtom och om andra åtgärder inte visat sig ha effekt kan behandling med läkemedel bli aktuell. I riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården kan pröva behandling med antipsykosmedel, men endast då omvårdnadsinsatser och anpassning av den fysiska miljön har visat sig vara otillräckliga. Läkemedelsbehandlingen bör pågå under så kort tid som möjligt.

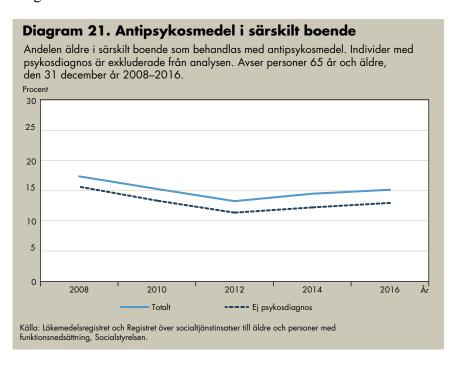
Ökad kunskap genom BPSD-registret och utbildningssatsningar...

Vikten av att utveckla metoder för att bemöta personer med BPSD har fått ökad uppmärksamhet under de senaste åren. På nationell nivå har det skett flera satsningar för att minska förekomsten av tvångsoch begränsningsåtgärder. Svenskt Demenscentrum har, på uppdrag av regeringen, tagit fram ett utbildningspaket med syfte att minska användningen av tvångs- och begränsningsåtgärder inom vården och omsorgen. Totalt har drygt 11 000 personer deltagit i utbildningen.

Antalet kommuner och enheter som är anslutna till BPSD-registret har ökat avsevärt. Det är också fler kommuner som har anpassade verksamheter för målgruppen, till exempel särskilt riktat anhörigstöd.

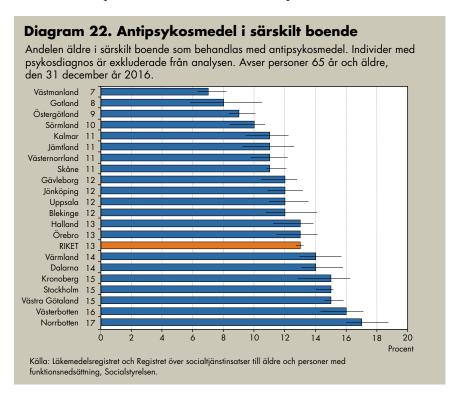
... men fler behandlas med antipsykosmedel

Under åtta år – från 2008 till 2016 – har den totala förskrivningen av antipsykosmedel till äldre personer i särskilt boende minskat med 13 procent. För äldre utan diagnosen psykossjukdom är minskningen något större – 17 procent. Lägst var förskrivningen 2012, men därefter har användningen av antipsykosmedel i särskilt boende ökat något.



Behandlingen med antipsykosmedel är ojämlik

Andelen som behandlas med antipsykosmedel skiljer sig åt mellan länen – från 7 procent i Västmanland till 17 procent i Norrbotten.



Resultaten visar också att andelen som behandlas med antipsykosmedel varierar beroende på personens födelseland. Personer som är födda i andra nordiska länder har en högre sannolikhet (20 procent) att förskrivas antipsykosmedel än personer som är födda i Sverige. Sannolikheten att behandlas med antipsykosmedel är ännu större (38 procent) för personer som är födda i övriga världen, det vill säga länder utanför EU.

Skillnaderna mellan de som är födda i respektive utanför Sverige tycks inte ha minskat sedan den förra utvärderingen genomfördes, utan tvärtom ökat något.

Ökad användning av andra centralt verkande läkemedel

Läkemedel som verkar i det centrala nervsystemet brukar benämnas centralt verkande läkemedel. Psykofarmaka är en stor och viktig grupp men även andra läkemedel, som opioider (morfinbesläktade, smärtstillande läkemedel), antiepileptika och antihistaminer ingår i begreppet.

Resultaten visar att en del av dessa läkemedel har ökat i förskrivning. Det gäller bland annat de antiepileptiska läkemedlen gabapentin och pregabalin. De har förutom epilepsi och neuropatisk smärta (nervsmärta) också indikationen generellt ångesttillstånd, vilket skulle kunna medföra att de i vissa fall används för att dämpa ångest och oro vid demenssjukdom. Behandling med dessa preparat ingår dock inte i de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom.

Vissa opioider har också blivit vanligare, särskilt de som används i plåsterform. Resultaten visar på ett behov av att framöver även följa användningen av dessa preparat, och inte bara konventionella psykofarmaka.

Bedömning av resultat

Metoderna för att bemöta personer med BPSD har utvecklats under de senaste åren, bland annat genom webbutbildningen Nollvision och ett större deltagande i BPSD-registret. Samtidigt visar resultat från Socialstyrelsens läkemedelsregister att förskrivningen av antipsykosmedel inte längre minskar, utan tvärtom har ökat något sedan den förra utvärderingen genomfördes. Förskrivningen var som lägst 2012, vilket kan bero på den satsning på de mest sjuka äldre som regeringen och SKL bedrev under perioden 2011 till 2014. Den ökade förskrivningen av antipsykosmedel i särskilt boende ger intryck av att effekterna av den statliga satsningen kan ha klingat av. Dessutom är skillnaderna i landet fortfarande mycket stora. Det finns ingen vedertagen målnivå när det gäller hur stor andel som bör behandlas med antipsykosmedel, men Socialstyrelsen bedömer att det idag är alltför många som får sådan behandling. Landsting som förskriver dessa läkemedel i högre utsträckning än det nationella genomsnittet behöver

analysera orsakerna tillsammans med kommunerna, och vidta åtgärder för att minska förskrivningen.

I den förra utvärderingen konstaterades att personer med låg utbildning och de som är födda i andra länder behandlas med antipsykosmedel i större utsträckning än andra. Skillnaderna som beror på utbildningsnivå tycks ha minskat. Däremot tycks skillnaderna som beror på personens födelseland snarare ha ökat. Resultaten visar att personer som är födda utanför Sverige oftare behandlas med antipsykosmedel än infödda svenskar. En förklaring till det kan vara kommunikationssvårigheter, eftersom många personer som har ett annat modersmål än svenska tappar det svenska språket på grund av demenssjukdomen. Personer med utländsk bakgrund kan också bära på tidigare trauman, vilket gör att de uppvisar psykiska symtom som äldre. Både inom landstingens och kommunernas verksamheter finns det dock behov av att utveckla kunskap och metoder som gör det möjligt att på ett bättre sätt möta behoven hos personer med ett annat modersmål än svenska.

Sammanfattningsvis bedömer Socialstyrelsen att det är viktigt att landstingen och kommunerna kontinuerligt arbetar med att utveckla kunskap och metoder för att bemöta personer med BPSD, för att bidra till en bättre livskvalitet och undvika onödig läkemedelsanvändning. Detta kan bland annat ske genom kompetenshöjande insatser och genom att kontinuerligt och systematiskt följa upp personer med BPSD och utvärdera effekten av insatta åtgärder, på det sätt som till exempel sker i BPSD-registret.

13. Behoven hos personer från andra länder behöver uppmärksammas

Idag finns det ungefär 20 000 personer i Sverige som är födda i ett annat land och som har en demenssjukdom. Den i särklass största gruppen är personer födda i Finland eller i något av de andra nordiska länderna.

Under den kommande tjugoårsperioden räknar man med att antalet personer med demenssjukdom och utländsk bakgrund kommer att fördubblas. Andelen äldre personer som kommer från länder utanför Norden eller övriga Europa förväntas öka avsevärt.

För att vården och omsorgen ska vara personcentrerad är det viktigt att beakta behov som är relaterade till att personen har en annan kulturell eller språklig bakgrund. Att ta kulturell hänsyn handlar till exempel om att ge personen möjlighet att utöva sin religion, få kulturellt anpassad mat, bevara sina kulturella traditioner och sedvänjor samt att få tillgång till personal som talar samma språk som personen med demenssjukdom.

Fler landsting borde använda RUDAS

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården bör använda minnestestinstrumentet RUDAS (The Rowland Universal Dementia Assessment Scale) som en del i den basala demensutredningen för personer med misstänkt demenssjukdom och annat modersmål än svenska. RUDAS är framtaget i Australien och används idag i flera länder. Migrationsskolan i Skåne har översatt RUDAS till svenska, och har dessutom tagit fram ett utbildningspaket riktat till vårdpersonal. I en pilotverksamhet, som pågick under perioden 2015–2016, arbetade Migrationsskolan med att implementera utbildningspaketet nationellt och då utbildades bland annat personer i Västernorrland, Västmanland, Östergötland samt Göteborgs stad. Sedan december 2017 finns RUDAS tillgängligt via Migrationsskolans webbplats.

I enkäten till landstingen anger ungefär hälften att det förekommer att de använder RUDAS i samband med demensutredningar. Två tredjedelar anger också att de har rutiner för tolkanvändning i samband med demensutredning. Innehållet i dessa rutiner kartlades dock inte i enkäten.

Kommunerna saknar särskilda insatser

I en liten andel av kommunerna finns det särskilda verksamheter som riktar sig till personer med demenssjukdom som har ett annat modersmål än svenska. Drygt 15 procent av kommunerna anger att det finns särskilda demensboenden för personer med ett annat modersmål än svenska. I de flesta fall är boendena avsedda för finskspråkiga personer, men det finns också exempel på boenden för personer som talar samiska, spanska eller persiska. Sju procent av kommunerna anger att de köper platser i andra kommuner för att tillgodose behoven hos de egna kommuninvånarna.

När det gäller dagverksamhet, hemtjänst och anhörigstöd finns språkanpassade insatser i mindre än var tionde kommun.

Andelen kommuner som har särskilda boenden med inriktning mot personer med ett annat modersmål är något större än 2013, då motsvarande uppgifter samlades in. När det gäller övriga verksamheter tycks det däremot inte ha skett någon ökning.

Tabell 8. Andelen kommuner med verksamheter med inriktning mot personer med annat modersmål än svenska

Riket, i procent.

Verksamhet	Andelen kommuner 2013	Andelen kommuner 2017
Särskilt boende	11	16
Dagverksamhet	4	4
Hemtjänst	8	10
Anhörigstöd	6	5

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, 2013 och 2017.

Språkligt anpassade verksamheter finns framförallt i storstäderna eller i andra större städer. Det är 31 procent av storstäderna och de större städerna som anger att de har särskilda boenden för personer med ett annat modersmål, och ytterligare 25 procent som köper platser i andra kommuner eller stadsdelar. Även när det gäller dagverksamhet förekommer det att kommunerna i storstadsområdena samverkar med varandra, även om det är mindre vanligt.

Födelselandet påverkar läkemedelsförskrivningen

Utvärderingen visar att personer som är födda utanför Norden får mindre demensläkemedel än andra (se avsnittet *Mer jämlik läkemedelsförskrivning*). Däremot är förskrivningen av antipsykosmedel i särskilda boenden högre till personer som inte är födda i Sverige (se avsnittet *Fortsatta insatser för att förbättra bemötandet vid BPSD*). Dessa skillnader uppmärksammades redan i den förra utvärderingen men de tycks inte ha minskat sedan dess, utan snarare ökat något.

Bedömning av resultat

Utvärderingen tyder på att det finns brister i vården och omsorgen för personer från andra länder – både när det gäller möjligheten till tidig upptäckt, adekvat läkemedelsbehandling och vilka insatser som ges när någon har fått en demensdiagnos. Det bekräftas av en nyligen publicerad svensk studie, som bland annat visar att utrikesfödda i mindre utsträckning utnyttjar kommunala biståndsinsatser, har fler psykiatriska diagnoser samt behandlas med antipsykosmedel i större utsträckning [15].

Antalet äldre med ett annat modersmål än svenska kommer att öka i framtiden, men det förefaller inte som om landstingen och kommunerna har vidtagit tillräckligt med åtgärder för att utveckla kompetensen och insatserna kring dessa grupper. Socialstyrelsen bedömer därför att landstingen och kommunerna behöver arbeta mer aktivt för att upptäcka personer från andra länder som har en demenssjukdom samt öka kunskapen vid utredning och behandling. Det finns också behov av att se över förskrivningen av demensläkemedel respektive antipsykosmedel till gruppen. 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.

Referenser

- 1. Socialstyrelsen. Nationell utvärdering Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014. Socialstyrelsen; 2014.
- Socialstyrelsen. En nationell strategi för demenssjukdom Underlag och förslag till plan för prioriterade insatser till år 2022. Socialstyrelsen; 2017.
- 3. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Socialstyrelsen; 2017.
- 4. Socialstyrelsen. Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012. Socialstyrelsen; 2014.
- 5. Skoog I, Borjesson-Hanson A, Kern S, Johansson L, Falk H, Sigstrom R et al. Decreasing prevalence of dementia in 85-year-olds examined 22 years apart: the influence of education and stroke. Sci Rep. 2017; 7(1):6136.
- 6. SNAC. Demensförekomst i Sverige 2001-2013. Geografiska och temporala variationer; 2017.
- 7. Socialstyrelsen. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Socialstyrelsen; 2013.
- 8. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom. Socialstyrelsen; 2016.
- 9. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer Utvärdering 2016. Palliativ vård i livets slutskede. Socialstyrelsen; 2016.
- 10. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer Utvärdering 2016. Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom. Socialstyrelsen; 2016.
- 11. Simonsen Annsofie och Svensson Karina, Kunskapscentrum demenssjukdomar Region Skåne.
- 12. Socialstyrelsen. Stimulansbidrag till insatser för vård och omsorg om äldre slutredovisning perioden 2007-2012. Socialstyrelsen; 2013.
- 13. Socialstyrelsen. Kartläggning av resurser för vård och omsorg vid demenssjukdom, Socialstyrelsen; 2009.
- 14. Socialstyrelsen. Kartläggning av dagverksamhet för äldre. En lägesbeskrivning 2013. Socialstyrelsen; 2014.

15. Lindgren E, Sörenson J, Nägga K & Wattmo C. Equity in dementia care focusing on immigrants in Sweden: a nationwide register-based study. European Journal of Public Health 27. Oxford University Press; 2017.

Bilaga 1. Projektorganisation

Projektledning

Vera Gustafsson projektledare

Johan Fastbom utredare, läkemedel

Expertstöd

Iréne Ericsson lektor, avdelningen för omvårdnad,

Jönköping university

Gunilla Nordberg forsknings- och utvecklingsansvarig,

Svenskt Demenscentrum

Lars-Olof Wahlund professor i geriatrik, Karolinska institutet

Övriga projektmedarbetare

Stefan Brené projektledare, nationella riktlinjer

Peter Guban statistiker

Caroline Holm utredare, enkätstöd Max Köster statistiker, populationen

Robert Linder statistiker

Kajsa Mulder produktionsledare Frida Nobel medicinskt sakkunnig Henrik Passmark statistiker, populationen

Michaela Prochazka äldresamordnare

Jan Rehnberg utredare Gunilla Ringbäck utredare Mikaela Svensson statistiker

Kvalitetsregister

Ann-Katrin Edlund landskoordinator, SveDem Karin Westling administratör, SveDem

Eva Granvik landskoordinator, BPSD-registret



Nationella riktlinjer – Utvärdering 2018 – Vård och omsorg vid demenssjukdom syftar till att utvärdera den svenska vården och omsorgen, utifrån de nationella riktlinjerna inom området. Rapporten sammanfattar de viktigaste resultaten i utvärderingen och ger rekommendationer till landstingen och kommunerna om prioriterade förbättringsområden. På Socialstyrelsens webbplats finns dessutom en underlagsrapport, som innehåller en utförligare beskrivning av samtliga resultat.

Rapporten riktar sig till politiker, tjänstemän och verksamhetschefer inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten, men kan även vara till nytta för berörda personalgrupper samt patient- och brukarföreningar.

Nationella riktlinjer – Utvärdering 2018
Vård och omsorg vid demenssjukdom – Sammanfattning med förbättringsområden (artikelnr 2018-3-1)
kan beställas från Socialstyrelsens publikationsservice www.socialstyrelsen.se/publikationer
E-post: publikationsservice@socialstyrelsen.se
Fax: 035-19 75 29

Publikationen kan även laddas ner från www.socialstyrelsen.se

