

Förord

Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 är de första nationella riktlinjerna inom området. Riktlinjerna lyfter fram evidensbaserade och utvärderade behandlingar och metoder inom vård och omsorg för personer med demenssjukdom och för stöd till deras anhöriga.

I arbetet med riktlinjerna har tyngdpunkten legat på kommunernas vård och omsorg och landstingens primärvård. Anledningen är att merparten av personer med demenssjukdom erhåller vård och omsorg därifrån.

Syftet med Socialstyrelsens nationella riktlinjer är att de ska vara ett stöd för beslutsfattare i kommuner, landsting och regioner så att dessa kan styra hälso- och sjukvården och socialtjänsten genom öppna och systematiska prioriteringar. En del av riktlinjerna riktar sig främst till beslutsfattare och verksamhetsledningar och är ett stöd för styrning och ledning på alla nivåer inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Andra delar riktar sig främst till enhetschefer, medicinskt ansvariga sjuksköterskor och övrig vård- och omsorgspersonal.

Riktlinjerna innehåller rekommendationer på gruppnivå. De är i första hand ett underlag för resursfördelning inom sjukdomsgruppen eller verksamhetsområdet, så kallade vertikala prioriteringar.

Socialstyrelsen förutsätter att rekommendationerna påverkar resursfördelningen inom vården och omsorgen av personer med demenssjukdom på så sätt att förhållandevis mer resurser fördelas till högt prioriterade tillstånd och åtgärder än till dem som fått låg prioritet.

För att ge beslutsfattarna ytterligare underlag ingår en analys av de ekonomiska och organisatoriska konsekvenser som rekommendationerna kan förväntas leda till jämfört med nuvarande praxis i riktlinjerna. Analysen utgår både från Socialstyrelsens hälsoekonomiska bedömningar och från de konsekvensanalyser som gjorts av kommuner, landsting och regioner under riktlinjernas remissbehandling samt Socialstyrelsens experters kunskap om åtgärdernas omfattning och kostnader.

En annan viktig del av riktlinjerna är Socialstyrelsens indikatorer för god vård och omsorg vid demenssjukdom som utgår från centrala rekommendationer i riktlinjerna. Indikatorerna kan ligga till grund för uppföljningar på lokal, regional och nationell nivå.

En av utgångspunkterna för Socialstyrelsen i arbetet med riktlinjerna har varit att lyfta fram fungerande evidensbaserade åtgärder så att perso-

ner med demenssjukdom över hela landet har tillgång till vård och omsorg av god kvalitet.

En annan utgångspunkt har varit att visa på de åtgärder som hälso- och sjukvården och socialtjänsten inte bör satsa på. För lika viktigt som det är att erbjuda effektiva evidensbaserade behandlingar och metoder är det att utmönstra behandlingar som inte är effektiva.

Kommuner, landsting, regioner, Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), berörda yrkesorganisationer, specialistföreningar, brukar- och patientorganisationer och andra har lämnat värdefulla synpunkter på den preliminära versionen av riktlinjerna. Socialstyrelsen har bearbetat alla synpunkter innan myndigheten slutgiltigt tagit ställning till Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010.

Socialstyrelsen vill tacka alla som med stort engagemang och expertkunnande deltagit i arbetet med riktlinjerna.

Lars-Erik Holm
Generaldirektör

Lena Weilandt
Enhetschef, Nationella riktlinjer

Innehåll

Förord.....	3
Sammanfattning – några centrala rekommendationer och deras konsekvenser.....	7
I första hand basal utredning – sedan utvidgad	7
Personcentrerad vård och omsorg, ett multiprofessionellt teamarbete och utbildning.....	8
Uppföljning minst en gång per år	8
Läkemedelsbehandling mot kognitiv svikt vid Alzheimers sjukdom och utvärdering av läkemedel.....	8
Utredning av beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom	9
Dagverksamhet som är anpassad för gruppen	10
Särskilt boende specifikt anpassat för personer med demenssjukdom	10
Stöd till anhöriga.....	10
Brist på datakällor försvårar uppföljning.....	11
Inledning	12
Uppdraget till Socialstyrelsen.....	12
Syftet med riktlinjerna	13
Områden som omfattas av riktlinjerna	13
Uppföljning.....	14
Demensbegreppet i riktlinjerna.....	14
Rekommendationerna	15
Rekommendationerna i riktlinjerna	15
Rekommendationer för beslutsfattare.....	16
Att förebygga demenssjukdom.....	16
Utredning	17
Personcentrerad omvårdnad.....	20
Multiprofessionellt teambaserat arbete.....	22
Utbildning	23
Tidig social utredning och regelbunden strukturerad uppföljning	24
Läkemedelsbehandling	26
Aktiviteter, fysisk träning och hjälpmedel.....	28

Beteendemässiga och psykiska symtom samt konfusion vid demenssjukdom	33
Palliativ vård i livets slutskede	37
Dagverksamhet och särskilt boende	39
Stöd till anhöriga.....	44
Rekommendationer för professionen.....	46
Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser.....	56
Inledning.....	56
Sammanfattning av ekonomiska konsekvenser	57
Att utreda demenssjukdom	59
Förutsättningar för en god vård och omsorg – personcentrerad omvårdnad, multiprofessionellt arbete och personalutbildning.....	60
Utredning och uppföljning efter fastställd diagnos	61
Läkemedelsbehandling	62
Aktiviteter, fysisk träning och hjälpmedel.....	63
Beteendemässiga och psykiska symtom samt konfusion vid demenssjukdom	63
Dagverksamhet och särskilt boende	64
Stöd till anhöriga.....	65
Indikatorer för god vård och omsorg	66
Indikatorer för vård och omsorg om personer med demenssjukdom	67
Indikatorer.....	67
Värdegrund och lagstiftningen ger god vård och omsorg.....	69
Värdegrunden uttrycks i lagstiftningen	69
Etik en del av värdegrunden	69
Lagarnas krav på kommunikation och information.....	73
Lagarnas krav på samverkan och kontinuitet	74
Rätten till bistånd.....	75
Vårdplan	76
Lex Sarah och lex Maria.....	77
Referenser	78
Projektorganisation	80
Bilaga 1. Tillstånds- och åtgärdslista	90
Bilaga 2. Om tillstånd och åtgärder	111
Tillstånd	111
Åtgärder	113

Sammanfattning

– några centrala rekommendationer och deras konsekvenser

Socialstyrelsen bedömer att nedanstående rekommendationer är centrala förutsättningar för att dessa riktlinjer som helhet kan ge önskat resultat. Rekommendationer kan vara resurskrävande och bland annat medföra behov av investeringar i personal och kompetens.

I första hand basal utredning – sedan utvidgad

Det finns ingen enkel utredningsmetod som kan fastställa om en person har en demenssjukdom. I första hand bör hälso- och sjukvården göra en *basal demensutredning* som grundar sig på en sammanvägning av

- strukturerad anamnes, intervjuer med närstående, bedömning av fysiskt och psykiskt tillstånd, bedömning av kognition genom kognitiva test (MMT tillsammans med klocktest)
- strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga
- provtagning för att utesluta andra tillstånd som kan orsaka kognitiv svikt
- strukturell hjärnavbildning med datortomografi som kan bidra till att identifiera kognitiv svikt och utesluta andra tillstånd i hjärnan som kan orsaka kognitiv svikt.

Det är inte alltid tillräckligt med en basal utredning för att fastställa om en person har en demenssjukdom. Hälso- och sjukvården bör då genomföra en *utvidgad demensutredning* som innehåller en eller flera av följande delar

- neuropsykologiska test
- strukturell hjärnavbildning med magnetkamera
- lumbalpunktion för analys av biomarkörer
- funktionell hjärnavbildning med SPECT.

Socialstyrelsen bedömer att effekten av rekommendationerna om basal och utvidgad utredning blir att antalet utredningar ökar med cirka 7 000 undersökningar årligen till en kostnad av omkring 41–59 miljoner kro-

nor (cirka en promille av de totala kostnaderna för demenssjukdom). En högre kvalitet på demensutredningarna kan förväntas bidra till ett mer adekvat omhändertagande och ett minskat behov av akuta åtgärder, till exempel sjukhusinläggningar, vilket inte leder till ökade totalkostnader.

Personcentrerad vård och omsorg, ett multiprofessionellt teamarbete och utbildning

Socialstyrelsen anser att all vård, omvårdnad och omsorg för personer med demenssjukdom bör bygga på ett personcentrerat förhållningssätt och multiprofessionellt teambaserat arbete.

Socialstyrelsen anser också att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör ge personalen möjligheter till utbildning som är långsiktig, kombinerad med praktisk träning, handledning och feedback.

Socialstyrelsen bedömer att effekten av rekommendationerna om

- *personcentrerad omvårdnad* initialt inte påverkar, men på sikt minskar, kostnaderna för hälso- och sjukvården och socialtjänsten
- *multiprofessionellt arbete* initialt ökar, men på sikt minskar, kostnaderna för hälso- och sjukvården och socialtjänsten
- *utbildning* initialt ökar, men på sikt minskar, kostnaderna för den kommunala hälso- och sjukvården och för socialtjänsten.

Uppföljning minst en gång per år

Socialstyrelsen anser att hälso- och sjukvården och socialtjänsten minst en gång per år bör följa upp läkemedelsbehandling, kognition, funktionsförmåga, allmäntillstånd, eventuella beteendeförändringar och beviljade biståndsinsatser.

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen minskar kostnaderna för hälso- och sjukvården och socialtjänsten på sikt.

Läkemedelsbehandling mot kognitiv svikt vid Alzheimers sjukdom och utvärdering av läkemedel

Hälso- och sjukvården bör erbjuda behandling med kolinesterashämmare (donezepil, galantamin och rivastigmin) mot kognitiva symtom till personer med *mild till måttlig* Alzheimers sjukdom.

Hälso- och sjukvården bör även erbjuda behandling med memantin mot kognitiva symtom till personer med *måttlig till svår* Alzheimers sjukdom.

Hälso- och sjukvården bör också följa upp behandlingen när dosen ställs in och därefter regelbundet, minst en gång per år samt i samband med eventuell utsättning.

Socialstyrelsen bedömer att effekten av rekommendationerna om behandling med kolinesterashämmare och memantin medför en ökning av läkemedelskostnaden med som högst 170 miljoner kronor. De totala samhällskostnaderna förväntas dock vara oförändrade eller minska.

Utredning av beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör alltid utreda de bakomliggande orsakerna till beteendemässiga och psykiska symtom hos personer med demenssjukdom (BPSD).

För personer med demenssjukdom och samtidig depression bör hälso- och sjukvården erbjuda behandling med SSRI-preparat.

Socialstyrelsen anser vidare att hälso- och sjukvården i undantagsfall, då personcentrerade omvårdnadsinsatser och anpassning av vårdmiljön visat sig otillräckliga och tillståndet orsakar stort lidande för den demenssjuke, kan pröva läkemedelsbehandling med

- memantin för personer med Alzheimers sjukdom och beteendemässiga och psykiska symtom
- kortverkande bensodiazepiner vid oro och ångest
- antipsykosmedel vid psykossymtom eller agitation
- klometiazol till natten vid demenssjukdom och beteendemässiga och psykiska symtom respektive konfusion.

En förutsättning då en person behandlas med bensodiazepiner eller antipsykosmedel är att hälso- och sjukvården planerar för en kort behandlingstid och utvärderar effekter och biverkningar inom två veckor.

Det finns också läkemedel som inte är lämpliga att använda vid behandling av BPSD. Socialstyrelsen anser att hälso- och sjukvården inte bör behandla med antiepileptika (karbamazepin, valproat och topiramet).

Socialstyrelsen bedömer att effekten av rekommendationerna om behandling av beteendemässiga och psykiska symtom kan leda till ett ökat behov av resurser inom kommunal verksamhet för att ta hand om personer med dessa symtom.

Dagverksamhet som är anpassad för gruppen

Socialstyrelsen anser att socialtjänsten bör erbjuda personer med demenssjukdom dagverksamhet som är specifikt anpassad för gruppens behov. Yngre personer bör erbjudas plats i dagverksamhet som specifikt anpassats för deras behov.

Socialstyrelsen bedömer att dagverksamhet specifikt anpassad för personer med demenssjukdom samt för yngre personer med demenssjukdom är kostnadseffektiv i jämförelse med annan dagverksamhet. Kostnaden för en dag i dagverksamhet beräknas motsvara kostnaden för 1–2 timmar hemtjänst.

Särskilt boende specifikt anpassat för personer med demenssjukdom

Socialstyrelsen anser att socialtjänsten bör erbjuda personer med demenssjukdom plats i småskaligt särskilt boende specifikt anpassat för personer med demenssjukdom. Socialtjänsten bör även verka för att boendets miljö är personligt utformad, hemlik och berikad och att de personer som har behov av utevistelse ges möjlighet till detta.

Socialstyrelsen anser också att socialtjänsten bör verka för en psykosocial boendemiljö som kännetecknas av trygghet och tillgänglighet och där personen med demenssjukdom kan få ett meningsfullt innehåll i dagen.

Socialstyrelsen bedömer att småskaligt särskilt boende specifikt anpassat för personer med demenssjukdom är kostnadseffektivt i jämförelse med blandade boenden. Socialstyrelsen bedömer samtidigt att effekterna av rekommendationerna kommer att innebära ökade kostnader för kommunerna. Landstingens kostnader bedöms minska på sikt.

Stöd till anhöriga

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda anhöriga möjligheter till utbildningsprogram och psykosociala stödprogram, kombinationsprogram och avlösning.

De positiva effekterna av stödet tycks kunna förstärkas om det erbjuds tidigt i sjukdomsförloppet, är uthålligt över tid, flexibelt, situationsanpassat, individualiserat samt utformat i dialog med anhöriga. Socialstyrelsen bedömer att effekterna av rekommendationerna initialt ökar kommunernas kostnader. Landstingens kostnader bedöms minska på sikt.

Brist på datakällor försvårar uppföljning

Socialstyrelsen har utarbetat 14 indikatorer för uppföljning av vården, omvårdnaden och omsorgen om personer med demenssjukdom. Av dessa går sex att följa genom befintliga register på Socialstyrelsen.

Ett stort problem inom detta område är att det saknas datakällor, till exempel för socialtjänstens åtgärder för personer med demenssjukdom, primärvården, och att de befintliga datakällorna inte används på ett korrekt sätt. Detta innebär att åtta av de framtagna indikatorerna ännu inte är möjliga att kontinuerligt följa på vare sig nationell, regional eller lokal nivå. Det är därför angeläget att hälso- och sjukvården och socialtjänsten utvecklar individbaserade data som gör det möjligt att följa upp och utvärdera kvaliteten i vården och omsorgen av personer med demenssjukdom.

Inledning

Det finns ungefär 148 000 personer med demenssjukdom i Sverige. Risken att insjukna i demens 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. Det är ovanligt att en demenssjukdom drabbar personer under 65 år. I Sverige uppskattas antalet yngre personer med demenssjukdom till cirka 8 000–9 000 varav merparten är 60–65 år. Varje år nyinsjuknar cirka 24 000 personer i en demenssjukdom och ungefär lika många med demenssjukdom dör. Det finns inget som tyder på att risken att insjukna i demens har ökat under senare år. Däremot kommer antalet personer med demenssjukdom att öka kraftigt efter 2020 när det stora antalet personer som föddes på 1940-talet uppnår hög ålder.

Det går som regel inte att bota en demenssjukdom, utan hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens åtgärder inriktas på att lindra symtom och att på olika sätt kompensera för de funktionsnedsättningar som personer drabbas av. Syftet är att underlätta vardagen och ge så god livskvalitet som möjligt under sjukdomens olika skeden. En viktig del i detta är stödet till anhöriga.

År 2007 beräknades samhällskostnaderna för vård och omsorg till personer med demenssjukdom uppgå till cirka 50 miljarder kronor, varav 85 procent föll på kommunerna, fem procent på landstingen och tio procent på närstående.

Uppdraget till Socialstyrelsen

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att utarbeta nationella riktlinjer för vård och omsorg till personer med demenssjukdom och stödet till deras anhöriga. Uppdraget omfattar hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens åtgärder.

Socialstyrelsen har också regeringens uppdrag att utarbeta indikatorer som belyser god vård inom hälso- och sjukvården och god kvalitet i kommunernas äldreomsorg. Myndigheten har slutligen regeringens uppdrag att hålla innehållet i nationella riktlinjer för hälso- och sjukvården aktuellt genom återkommande uppdateringar och kompletteringar samt att följa upp och utvärdera riktlinjernas effekt på vården och omsorgen.

Syftet med riktlinjerna

Socialstyrelsens nationella riktlinjer är ett stöd för beslutsfattare inom kommuner, landsting och regioner som ska fördela resurserna inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Riktlinjerna ska fokusera på de delar inom ett område där behovet av vägledning är som störst för beslutsfattare och personal. Riktlinjerna ger alltså inte rekommendationer om all vård, omvårdnad och omsorg som bedrivs inom ett område och är inte heller heltäckande vårdprogram eller handlingsplaner.

Syftet är att ge kunskapsbaserade nationella rekommendationer om hur kommuner, landsting, regioner och privata och ideella vård- och omsorgsutförare gemensamt kan tillgodose behov av vård och omsorg för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Riktlinjerna ska ha ett tydligt brukar- och patientperspektiv. Riktlinjerna ska stödja utvecklingen av vårdens och omsorgens kvalitet och stärka den demenssjukes möjligheter att få god och effektiv vård och omsorg i hela landet. Detsamma gäller stödet till anhöriga.

Riktlinjerna ska ge huvudmän och privata och ideella utförare ett tillförlitligt, allsidigt och användbart underlag för beslutsfattande och för regionalt och lokalt arbete med verksamhetsutveckling. Riktlinjerna ska också ge vägledning till professionellt verksamma inom området i deras strävan att skapa en kunskapsbaserad och kostnadseffektiv verksamhet, där nytta för klienter och brukare sätts i förgrunden.

Det övergripande syftet är att bidra till kvalitetsutveckling och god resurshushållning. Därmed vill Socialstyrelsen bidra till att stärka den enskildes möjligheter att få god vård och omsorg.

De Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 inkluderar förutom rekommendationer för beslutsfattare även rekommendationer för det dagliga vård-, omvårdnads- och omsorgsarbetet. Samtliga rekommendationer avser gruppnivå. Rekommendationerna kan dock ge vägledning vid hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens beslut som rör enskilda personer men i det enskilda fallet vägs flera andra faktorer in utifrån individens unika situation.

Områden som omfattas av riktlinjerna

Rekommendationerna omfattar hela vårdkedjan samt förebyggande arbete och riskfaktorer. De flesta personer med demenssjukdom finns inom kommunernas vård och omsorg och landstingets primärvård. Riktlinjerna har därför det kommunala perspektivet och primärvårdsperspektivet som

centrala utgångspunkter. Riktlinjerna innehåller *indikatorer för god vård och omsorg* som gör det möjligt att följa upp vården och omsorgen över tid och jämföra verksamheter.

Andra viktiga utgångspunkter för rekommendationerna beskrivs i kapitlet *Värdegrund och lagstiftning ger god vård och omsorg*.

Uppföljning

Socialstyrelsen följer tillämpningen av riktlinjerna genom uppföljningar av praxis i olika delar av landet och redovisar resultaten öppet. Hösten 2008 genomförde Socialstyrelsen en enkätstudie om landstingens vård och kommunernas vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Studien kommer att användas i kommande uppföljningar.

Demensbegreppet i riktlinjerna

I riktlinjerna använder Socialstyrelsen vanligtvis beteckningen demenssjukdom. Vi anger inte en specifik demenssjukdom annat än i de fall det har betydelse för effekten av en viss åtgärd, exempelvis en viss läkemedelsbehandling.

Det finns olika sätt att beskriva en demenssjukdoms olika stadier. Socialstyrelsen har valt att dela in demenssjukdomens olika stadier i mild, måttlig och svår demenssjukdom. *Mild demenssjukdom* betecknar ett tidigt skede då personen kan klara sig utan så stora åtgärder från hälso- och sjukvården och socialtjänsten. *Måttlig demenssjukdom* betecknar det skede i demenssjukdomen då personen behöver hjälp för att klara vardagliga sysslor. *Svår demenssjukdom* betecknar det skede då personen behöver hjälp med det mesta.