



Frågor och svar om demenssjukdomar

En handbok för beslutsfattare

Svenskt Demenscentrum

Den här publikationen kan laddas ned som pdf och
beställas som trycksak på www.demenscentrum.se

Sveavägen 155, 113 46 Stockholm
Tfn: 08 690 58 00, e-post: info@demenscentrum.se

© Svenskt Demenscentrum, 2023
Text: Christina Nemell
Grafisk form: Peter Buchschatz
Tryck: Åtta.45 Tryckeri, Stockholm 2023
ISBN 978-91-985463-8-5

Frågor och svar om demenssjukdomar

En handbok för beslutsfattare

Innehåll

INLEDNING	6
DEMENS I SIFFROR	8
Hur många har en demenssjukdom?	
Var bor personer med demenssjukdom?	
Vad kostar demenssjukdomar samhället?	
Vad får den demografiska utvecklingen för konsekvenser?	
FAKTA OM DEMENSSJUKDOMAR	12
Hur ser situationen i världen ut?	
Ökar eller minskar antalet drabbade?	
Vad är demens?	
Vad är det för skillnad på kognitiv svikt, demenssjukdom och kognitiv sjukdom?	
Vad beror demenssjukdom på?	
Vilka är de vanligaste demenssjukdomarna?	
Alzheimers sjukdom	
Vaskulär demens	
Frontallobsdemens	
Lewykroppsdemens	
Hur länge kan man leva med en demenssjukdom?	
LÄKEMEDEL OCH FORSKNING	16
Finns det bromsmediciner?	
Hur går det med forskningen?	
Går det att förebygga demens?	
VÅRD OCH OMSORG VID DEMENSSJUKDOM	18
Varför är det viktigt att en demensutredning görs?	
Hur går en demensutredning till?	
Hur sker uppföljningen?	
Har Sverige en nationell demensplan?	
Vad betyder begreppet vårdförlopp?	
Vad syftar det standardiserade insatsförloppet till?	

Vad är personcentrerad vård?	
Vad är BPSD och hur vanligt är det?	
Hur fungerar samverkan mellan regioner och kommuner?	
Har alla kommuner ett demensteam?	
Vad är syftet med SIP, samordnad individuell plan?	
Vad gör en biståndshandläggare?	
Varför är dagverksamhet en prioriterad insats i de nationella riktlinjerna?	
Vilka utmaningar finns inom hemtjänsten?	
Vad innebär omställningen till god och nära vård?	
STÖD TILL ANHÖRIGA	26
Hur ser anhörigas situation ut?	
Har Sverige en anhörigstrategi?	
Ser anhörigstödet likadant ut i hela landet?	
Vilket anhörigstöd är kommunerna skyldiga att erbjuda?	
Vilken hjälp får anhöriga till yngre med demens?	
Hur påverkas unga anhöriga?	
PERSONAL OCH KOMPETENS	30
Vård och omsorg i siffror	
Var finns de största bristerna inom demensomsorgen?	
Vilken utbildning har omsorgspersonal?	
Finns det särskilda utbildningar för utrikesfödd personal?	
Vilka utbildningar finns det inom demensområdet?	
Hur har äldreomsorgslyftet använts för att öka kompetensen?	
Vad är det nyinrättade Nationellt kompetenscentrum för äldreomsorg?	
ETT DEMENSVÄNLIGT SAMHÄLLE	34
Hur kan vårt samhälle bli mer demensvänligt?	
Finns det kognitiva hjälpmedel?	
Vad innehåller WHO:s globala åtgärdsplan?	



Inledning

I Sverige finns det cirka 150 000 personer som lever med en demenssjukdom. En demenssjukdom påverkar våra kognitiva förmågor och är därför en sjukdom bland flera som kallas kognitiv sjukdom. Den vanligaste demenssjukdomen är Alzheimers sjukdom.

En av världens största utmaningar

Världshälsoorganisationen WHO rankar demenssjukdomar som en av världens största utmaningar och klassar dem som ett högprioriterat område. I sin åtgärdsplan "Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025" uppmanas alla länder att anta en nationell demensplan.

Ökade krav på vård och omsorg

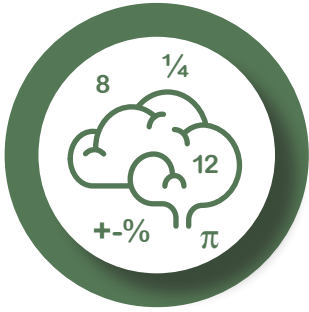
Eftersom antalet äldre i vårt land ökar i mycket snabb takt just nu, kommer stora krav att ställas på god vård och omsorg av personer med demenssjukdom. Hur ser det ut i din kommun, din region och på nationell nivå?

Demensvänligt samhälle

I det här häftet förmedlar vi fakta om demenssjukdomar för att beslut om resurser på de olika nivåerna ska kunna fattas på bästa sätt. Kunskap om demenssjukdomar är nyckeln till att skapa ett demensvänligt samhälle.

Länkar till de olika källorna i den här skriften återfinns i den digitala upplagan på Svenskt Demenscentrums hemsida. Ladda ned den utan kostnad här: www.demenscentrum.se





Demens i siffror

Hur många har en demenssjukdom?

SVERIGE

- Cirka 150 000 personer uppskattas ha en demenssjukdom.
- Prognos för antalet demenssjuka
år 2030: 190 000
år 2050: 250 000

(Källa: Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2019, Karolinska Institutet, maj 2023)

VÄRLDEN

- Runtom i världen lever cirka 55,2 miljoner människor med en demenssjukdom.
- Varje år insjuknar 10 miljoner människor.
- Prognos för år 2050: 139 miljoner

(Källa: WHO, Global Dementia Observatory)

Var bor personer med demenssjukdom?

Drygt 60 procent av alla som har en demenssjukdom bor i egen bostad, så kallat ordinärt boende.

Knappt 40 procent bor i särskilt boende, alltså demensboende eller annat äldreboende. Av alla som bor i särskilt boende har 67 procent en demenssjukdom.

(Källa: Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2019, Karolinska Institutet, maj 2023)

Vad kostar demenssjukdomar samhället?

Den totala årliga samhällskostnaden för demenssjukdomar var 81,6 miljarder kronor år 2019, vilket är något mer än försvarsbudgeten för 2022 (76,6 miljarder kronor). Cirka 68 miljarder av den totala summan är direkta kostnader.

Demenssjukdomarnas kostnader fördelar sig på:

DIREKTA KOSTNADER

- Kommunerna, bland annat särskilt boende och hemtjänst: cirka 66,8 miljarder kronor (82 procent av den totala summan).
- Regionerna, bland annat läkemedel och läkarbesök: cirka 1,3 miljarder kronor (1,6 procent).

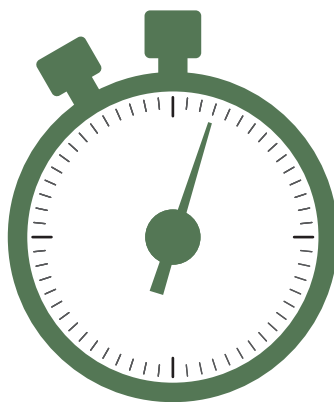
INDIREKTA KOSTNADER

- Informell vård, alltså anhörigas obetalda vård: cirka 12,5 miljarder kronor (15,3 procent). Denna siffra är lågt beräknad. Utan anhörigas insatser skulle kommunernas och regionernas kostnader bli mycket högre.
- Övriga indirekta kostnader: cirka 1 miljard kronor.

(Källa: Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2019, Karolinska Institutet, maj 2023)

Den årliga kostnaden för demenssjukdomar: **81,6 miljarder kronor**

**Var 3:e sekund
insjuknar någon
i världen i en
demenssjukdom.**



Så mycket kostar

- en plats i särskilt boende:
i genomsnitt cirka 985 000 kronor per år, närmare 2 700 kronor per dygn
- en plats i dagverksamhet:
cirka 105 000 kronor per år (beräknat på två dagar i veckan i 40 veckor)
- en basal demensutredning:
7 210 kronor, görs oftast på vårdcentral
- en utvidgad demensutredning:
12 428 kronor, görs på specialistklinik.

(Källa: Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2019, Karolinska Institutet, maj 2023)

Vad får den demografiska utvecklingen för konsekvenser?

Antalet äldre ökar successivt, men den stora ökningen av de allra äldsta, 80 år och äldre, sker år 2020–2030. Antalet personer över 80 år håller på att öka från 555 000 år 2020 till 810 000 år 2030. Eftersom antalet äldre ökar, kommer också antalet personer med demenssjukdom att öka kraftigt.

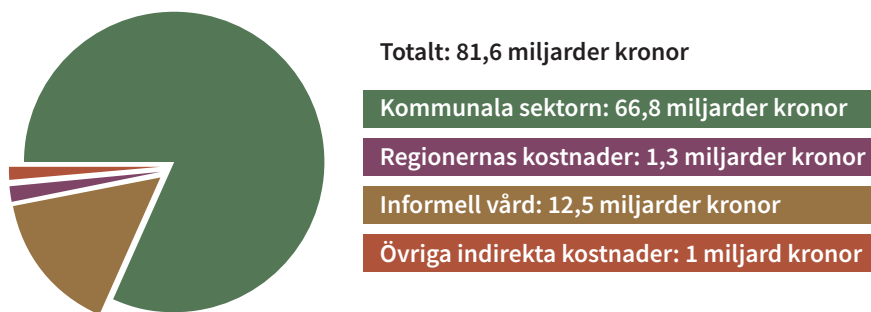
När antalet äldre ökar så dramatiskt som det gör nu, ökar också behovet av samhällets välfärdstjänster. Redan idag råder det brist på personal i många kommuner och regioner. En minskande andel arbetsföra personer kommer att behöva ombesörja vården av ett växande antal personer med demenssjukdom.

(Källa: Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2019, Karolinska Institutet, maj 2023)

För att locka fler till vård- och omsorgsyrken lyftes i ett statligt betänkande 2021 vikten av trygga anställningsförhållanden där tillsvidare- och heltidsanställningar bör vara normen.

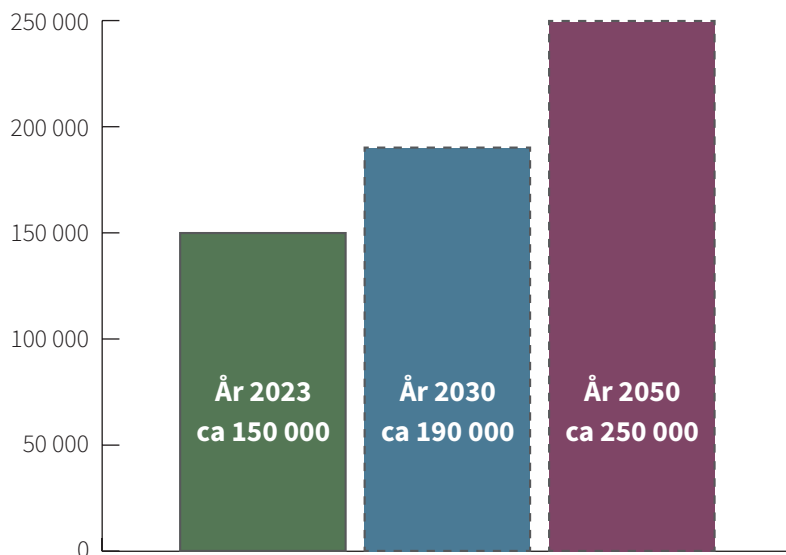
(Källa: Vilja välja vård och omsorg, Statens Offentliga Utredningar SOU 2021:52)

Årlig samhällskostnad för demenssjukdom 2019



Källa: Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2019, Karolinska Institutet 2023

Antal personer i Sverige med demenssjukdom, en prognos





Fakta om demenssjukdomar

Hur ser situationen i världen ut?

Världshälsoorganisationen WHO har klassat demenssjukdomar som ett av världens största hälsoproblem med 10 miljoner människor som insjuknar varje år. Cirka 55 miljoner människor har någon av de olika demenssjukdomarna, varav Alzheimers sjukdom är den vanligaste. Till år 2050 beräknas 139 miljoner människor ha någon form av demenssjukdom. Demenssjukdomar är världens sjunde vanligaste dödsorsak.

(Källor: WHO, Alzheimer's disease International)

Ökar eller minskar antalet drabbade?

I Sverige uppskattas cirka 150 000 personer (år 2023) ha en demenssjukdom. I och med att vår livslängd ökar blir också antalet äldre i befolkningen större och hög ålder är den största riskfaktorn för att utveckla en demenssjukdom. Eftersom de stora 40-talistkullarna nu börjar bli 80 år och äldre beräknas 190 000 personer ha en demenssjukdom år 2030. År 2050 kan så många som 250 000 vara drabbade.

(Källa: Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2019, Karolinska Institutet, maj 2023)

Det positiva är att risken att vara drabbad av demenssjukdom vid 85 års ålder är hälften så stor idag som den var på 1980-talet.

(Källa: Befolkningsstudier vid Age Cap, Göteborgs universitet, 2023)

Vad är demens?

Demens är ett samlingsnamn för en rad sjukdomar eller skador som påverkar hjärnans nervceller och nervcellsövergångar så att kognitiva funktioner successivt försämras. Kognitiva funktioner handlar om hur vår hjärna hanterar information – hur vi minns, planerar, analyserar, förstår, använder språk, orienterar oss och uppfattar tid med mera.

Vad är det för skillnad på kognitiv svikt, demenssjukdom och kognitiv sjukdom?

Kognitiv svikt innebär en påverkan på kognitiva funktioner, men kan vara tillfällig och behöver inte betyda att det rör sig om en demenssjukdom. Kognitiv sjukdom kan exempelvis vara en demenssjukdom som Alzheimers sjukdom.

Demenssjukdom hör till området kognitiva sjukdomar.

Vad beror demenssjukdom på?

Demenssjukdom är inget naturligt åldrande och drabbar inte alla. Vid den vanligaste demenssjukdomen, Alzheimers sjukdom, sker processer i hjärnan som gör att nervcellerna gradvis förstörs. Sjukdomen startar i tinningloberna och sprider sig efter hand till andra delar av hjärnan.

Det finns ett flertal andra sjukdomar som leder till demens och som orsakar nervcellsdöd. Vissa sjukdomar ger skador i hjärnans blodkärl och kan ge upphov till vaskulär demens. Också alkoholmissbruk, B12-brist, borrelia och en rad andra sjukdomstillstånd kan ge påtagliga kognitiva symptom och i en del fall leda till demens. Vissa av dessa sekundära sjukdomar är behandlingsbara. Därför är det alltid viktigt att utreda vad som orsakar kognitiva symptom.

Vilka är de vanligaste demenssjukdomarna?

ALZHEIMERS SJUKDOM

Den vanligaste av demenssjukdomarna är Alzheimers sjukdom som står för ungefär två tredjedelar av alla fall. Runt 100 000 personer i Sverige beräknas ha alzheimer. Sjukdomen kommer smygande och symptomen blir fler och starkare efter hand.

VASKULÄR DEMENS

Vaskulär demens är den näst vanligaste orsaken till demens och står för 25–30 procent av samtliga fall. Sjukdomen kallas ibland blodkärlsdemens eftersom symptomen framkallas av skador och sjukliga förändringar i hjärnans blodkärl. Det är vanligt att vaskulära skador förekommer samtidigt med Alzheimers sjukdom, framför allt i de högsta åldrarna och kallas då Alzheimers sjukdom med vaskulära inslag. Symptomen vid vaskulär demens kan komma plötsligt, vanligtvis då till följd av en stroke.

FRONTALLOBSDEMENS

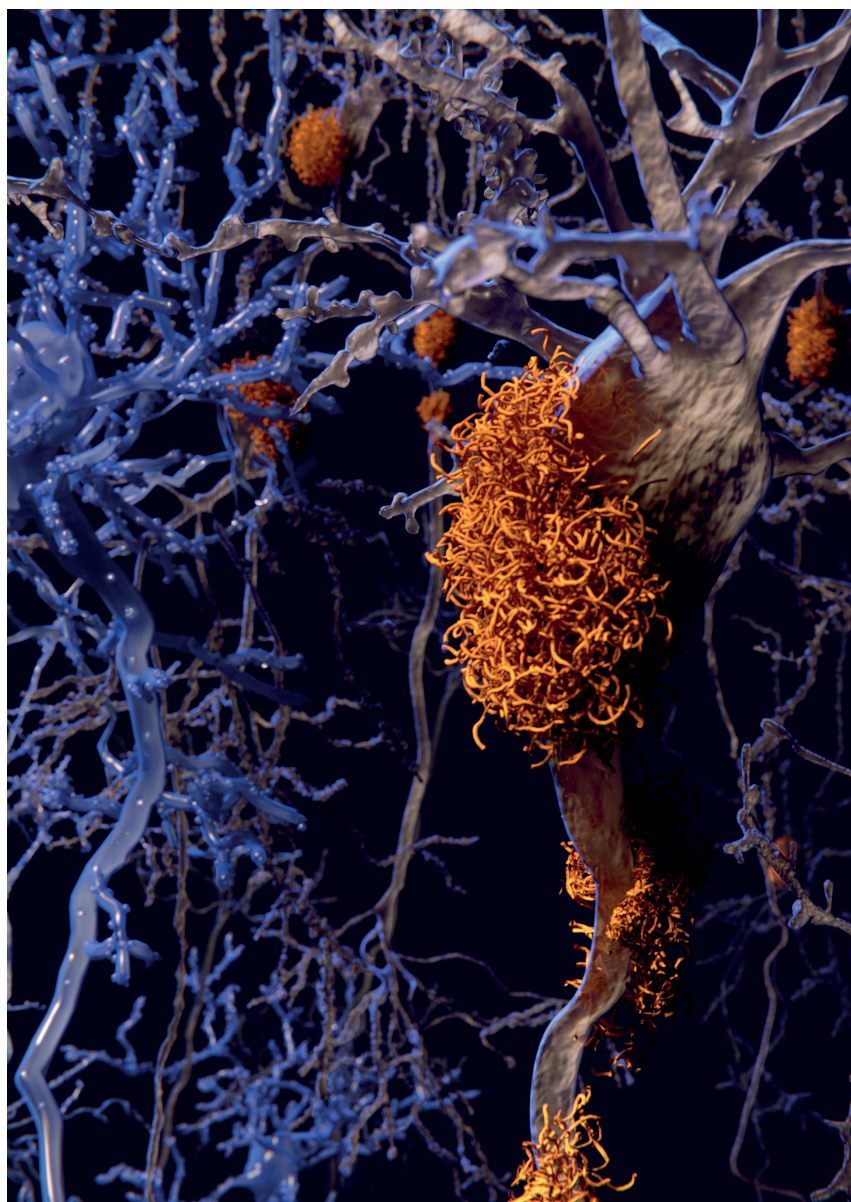
Det finns flera benämningar på denna sjukdom som angriper och bryter ned nervcellerna i hjärnans pannlober och tinninglober: frontallobsdemens, frontotemporal demens och pannlobsdemens. Den här typen av demenssjukdom uppskattas stå för cirka 2–10 procent av alla fall. Ofta bryter sjukdomen ut före 65 års ålder och kan i ett tidigt skede visa sig på olika sätt, till exempel beteendeförändringar eller språkliga störningar. Minnet är ofta välbevarat i ett tidigt skede.

LEWYKROPPSDEMENS

Lewykroppsdemens, som också kallas Lewybodydemens, står för 10–15 procent av alla demensfall. Vid Lewykroppsdemens påträffas proteinansamlingar, så kallade Lewykroppar, i hjärnans yttre lager som kallas hjärnbarken. Personer med Lewykroppsdemens har inte alltid typiska demenssymptom utan blir ofta feldiagnosticerade. Vanliga symptom är stelhet, trötthet, störd drömsömn och synhallucinationer. En del har en ökad falltendens.

Hur länge kan man leva med en demenssjukdom?

Det varierar från person till person. Alzheimers sjukdom har ett förlopp över vanligtvis uppåt 10 år, i vissa fall kortare i andra fall längre. Av oklar anledning kan förloppet vara något snabbare för yngre som drabbas. De olika faserna kallas begynnande demens, mild demens, medelsvår demens och svår demens. I den sista fasen är stora delar av hjärnan så skadade att de flesta kognitiva funktioner är drabbade, till exempel talet och gångförmågan. Också förmågan att svälja kan påverkas. Omvårdnadsbehovet är i detta skede omfattande. Många med demenssjukdom avlider till slut av lunginflammation.





Läkemedel och forskning

Finns det bromsmediciner?

Under 2022 stod det klart att de första bromsmedicinerna för Alzheimers sjukdom kan vara på väg ut på marknaden – och den ena är framforskad i Sverige.

I dagsläget finns det tre lovande antikroppar som har visat sig ha en inbromsande effekt på sjukdomsförloppet i tidigt skede.

Sedan tidigare finns fyra godkända alzheimerläkemedel i Sverige, vilka felaktigt ibland kallas för bromsmediciner. De kan mildra symptomen vid Alzheimers sjukdom, men inte påverka sjukdomsförloppet. Dessa läkemedel ökar signalsubstansen acetylcholin i hjärnan. Det finns även ett symptomlindrande läkemedel som används i senare skeden av Alzheimers sjukdom. Vid vaskulär demens, den näst vanligaste demenssjukdomen, ges mediciner som kan förebygga nya kärlskador.

Hur går det med forskningen?

Något botemedel mot Alzheimers sjukdom finns ännu inte och bakslagen inom forskningen världen över har varit många. Ett skäl till detta är sannolikt att testerna gjorts på patienter vars sjukdom varit för långt gånge. Det är en av anledningarna till att tidig diagnostik är så viktig.

Utöver forskningen som resulterat i de ovan nämnda antikropparna pågår flera andra forskningsprojekt som rör Alzheimers sjukdom. Metoder för tidig diagnostik och för hjärnabbildning samt diagnos via blodprov är några viktiga områden där svenska alzheimerforskare utmärkt sig.

Ett annat skäl till att medicinska genombrott varit sparsamma är att det globalt sett forskas mindre på demenssjukdomar jämfört med andra stora folksjukdomar.

Också i Sverige är de resurser som ges till forskning om demenssjukdomar betydligt

mindre än motsvarande inom hjärt-kärlsjukdomar och cancer. Detta trots en dödlighet på hundra procent samt den höga – och snabbt stigande – samhällskostnad som demenssjukdomar medför.

Några kända riskfaktorer för demenssjukdom är:

- hög ålder
- rökning
- övervikt
- högt blodtryck
- överkonsumtion av alkohol
- inaktivitet
- låg utbildning
- okorrigerad hörselnedsättning
- diabetes
- Downs syndrom
- luftföroreningar.

Går det att förebygga demens?

Forskning visar att ett eventuellt demensinsjuknande kan skjutas framåt i tiden genom livsstilsförändringar. Det handlar då om samtidiga insatser på flera områden. Forskningen om hur förebyggande kan ske sprider sig nu snabbt då alla ser fördelarna med ett minskat insjuknande i de vård- och omsorgskrävande sjukdomarna. Bakom kunskapen ligger den svensk-finska så kallade FINGER-studien (Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability). Resultaten är banbrytande och har rönt stor internationell uppmärksamhet. FINGER-modellen har också blivit vägledande för WHO:s riktlinjer när det gäller att förbättra kognitiva funktioner.

FINGER-modellens fem delar handlar om fysisk aktivitet, rätt kost, social aktivitet, stimulerande utmaningar för hjärnan samt kontroll av vaskulära och metabola riskfaktorer som blodtryck, blodfetter och blodsocker.

Modellen införs nu i några kommuner i landet och följs via forskning. Ett flertal kommuner och regioner planerar för strukturerat införande, då vinsterna med denna förebyggande modell är tydliga.

Läs mer på www.fbhi.se



Vård och omsorg vid demenssjukdom

Varför är det viktigt att en demensutredning görs?

En utredning är viktig för att utesluta behandlingsbara tillstånd som kan orsaka demens. Om en demensdiagnos ställs tidigt i sjukdomsförloppet innebär det stora fördelar både för den som är sjuk och för de anhöriga. Det finns då goda möjligheter att genom olika insatser, till exempel läkemedel och hjälpmedel, bevara de förmågor som finns kvar så länge som möjligt och underlätta vardagen. Också stödinsatser till anhöriga är en fördel att sätta in tidigt.

Hur går en demensutredning till?

Att ställa en demensdiagnos är inte alltid lätt. I en demensutredning ska den kognitiva förmågan utredas och flera fysiska och psykiska bedömningar och provsvar vägas samman. Andra orsaker till minnesproblem kan vara utbrändhet, stress, sömnbrist, B12-brist, sköldkörtelrubbing, TBE, borrelia, depression, långtidscovid och läkemedelsbiverkningar.

Om den så kallade basala demensutredningen, som görs vid en vårdcentral, visar på behov av en utvidgad demensutredning remitteras patienten till en minnesmottagning. Det är här magnetröntgen och ryggvätskeprov (lumbalpunktion) görs. Det är vanligt att yngre personer med misstänkt demenssjukdom remitteras direkt till en minnesmottagning för utredning, ofta på ett större sjukhus.

Hur sker uppföljningen?

Många upplever att det uppstår ett alltför stort glapp mellan diagnos och uppföljning, trots att uppföljningen är lika viktig som utredning och diagnos. Socialstyrelsen har tagit fram en modell för ett standardiserat insatsförlopp (se sidan 20). I den framgår att regionernas och kommunernas åtaganden behöver stärkas och bli tydligare för den enskilda individen.

Uppföljning ska ske minst en gång per år enligt nationella riktlinjer. Här brister det ofta, särskilt när det gäller en person som fått en demensdiagnos tidigt i sjukdomen. Sjukdomen fortskrider och i sämsta fall dröjer det med vård- och omsorgsinsatser tills något drastiskt händer med den som är sjuk eller med de anhöriga.

Det nationella kvalitetsregistret SveDem startades 2007 i syfte att samla in data om personer med demenssjukdom för att kunna förbättra och utveckla vården av demenssjuka i Sverige. Anslutna vårdenheter som rapporterar data får även tillgång till jämförande statistik på lokal, regional och nationell nivå. SveDem har från 2021 utökat registret för att ta in data även inom området lindrig kognitiv störning, dvs. kognitiva problem som ännu inte är så svåra att en demensdiagnos kan ställas.

Har Sverige en nationell demensplan?

WHO har uppmanat alla länder att anta en nationell demensplan. År 2018 fattades beslut i Sverige om en nationell demensstrategi. Sju områden lyftes fram som särskilt viktiga att förbättra och utveckla. Ett av dessa är samverkan mellan hälso- och sjukvård och social omsorg. Socialstyrelsen har också fått i uppdrag av regeringen att till februari 2024 ta fram ett underlag till en utökad demensstrategi. För att kunna möta framtidens stora utmaningar inom demensområdet har röster höjts för att införa en kraftfull och långsiktig demensplan där det ingår ekonomiska medel för forskning.

Andra viktiga dokument som tagits fram inom området är:

- ”Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom” (Socialstyrelsen 2010 och 2017)
- ”Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom” (Socialstyrelsen 2019)
- ”Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp. Kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom” (SKR 2021)
- ”En nationell strategi för demenssjukdom. En slutrapport” (Socialstyrelsen 2022)

NATIONELL DEMENSSTRATEGI

Följande sju områden lyfts fram i den nationella demensstrategin som särskilt viktiga att förbättra:

- Samverkan mellan hälso- och sjukvård och social omsorg
- Personal
- Kunskap och kompetens
- Uppföljning och utvärdering
- Anhöriga och närstående
- Samhälle (information till allmänheten)
- Digitalisering och välfärdsteknik

Vad betyder begreppet vårdförlopp?

Vårdförloppet beskriver steget före insatsförloppet, alltså från starten av en demensutredning till att diagnos ställs. SKR (Sveriges kommuner och regioner) publicerade 2021 "Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp. Kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom".

Några av målsättningarna med det standardiserade vårdförloppet är att diagnosförfarandet ska bli mer jämlikt i hela landet, att fler ska erbjudas utredning, att utredningstiderna ska kortas och att utredningarna ska genomföras i ett tidigare skede.

Vårdförloppet – förfarandet från utredning till diagnos

Det standardiserat insatsförloppet – insatser från diagnos, genom hela sjukdomsförloppet till vård i livets slutskede

Vad syftar det standardiserade insatsförloppet till?

Modellen för ett standardiserat insatsförlopp togs fram 2019 av Socialstyrelsen för att ge kommuner och regioner stöd i att utveckla ett systematiskt arbetssätt kring personer med demenssjukdom och uppnå en mer jämlik vård och omsorg över hela landet. I modellen framhålls samverkan mellan kommun och region som en förutsättning för god vård och omsorg.

För att underlätta implementeringen av det standardiserade insatsförloppet drev Svenskt Demenscentrum 2020–2021 projektet ”Samverkan för ett standardiserat insatsförlopp” där fem kommuner fick vidareutveckla insatsförloppet. Ett inspirationsmaterial riktat till kommuner och regioner publicerades och spridningsseminarier hölls.

Vad är personcentrerad vård?

Alla som arbetar med vård och omsorg om personer med demenssjukdom ska ha begreppet ”personcentrerad vård” som ledstjärna. Syftet är först och främst att vården och omsorgen ska utgå från den som är sjuk och dennes önskningar och behov. Insatserna ska anpassas och utföras efter varje persons unika situation och behov.

I en personcentrerad vård hör inte tvång och begränsningar hemma, även om syftet är att skydda den som har en demenssjukdom. Tvång och begränsningar riskerar att kränka en persons integritet, självkänsla och värdighet. Det har inte heller något stöd i lagen. Begränsningar i alla former ska därför undvikas så långt det går. Med hjälp av utbildning och kunskap kan detta uppnås.

Vad är BPSD och hur vanligt är det?

BPSD står för ”beteendemässiga och psykiska symptom vid demens”, vilket någon gång under sjukdomsförloppet drabbar cirka 90 procent av alla som har en demenssjukdom.

Sedan 2010 finns BPSD-registret som är ett nationellt kvalitetsregister. Det syftar till att kvalitetssäkra vården av personer med demenssjukdom. Här görs skattningar och analyser så att individanpassade åtgärdsplaner kan sättas in. Från registret kan statistik tas fram för hela landet.

Hur fungerar samverkan mellan regioner och kommuner?

Av de tre beståndsdelarna i det standardiserade insatsförloppet – insatserna, samverkansformerna och verktygen – är samverkan mellan kommun och region det som på många håll är svårast att få till stånd. Samtidigt är samverkan mellan kommun och region både nödvändig och självklar för att vård och omsorg ska kunna ges.

Det finns flera orsaker till att det ibland är svårt att hitta rutiner och former för samverkan. Hög arbetsbelastning inom primärvården är en. Olika arbetssätt och struktur inom kommun och region är en annan. I den nationella demensstrategin konstateras: "Nuvarande läge med flera olika dokumentationssystem och ofta flera olika utförare gör att insatserna kring patienten kan bli fragmentiserade och kan medföra att både kvalitet och säkerhet blir lidande."

För att få till ett bra samarbete har flera kommuner samverkansavtal dels på tjänstemannanivå, dels på enhetsnivå mellan primärvård och socialtjänst. I dessa avtal framgår ansvarsfördelningen tydligt mellan olika funktioner.

Ett exempel på en viktig samverkansform är gränsöverskridande och tvärprofessionella demensteam där både kommun och region ingår.

Har alla kommuner ett demensteam?

Gränsöverskridande samverkansteam är en del av den standardiserade modellen för insatsförloppet. Teamets uppgift är att samordna insatserna från kommun och region. Planeringsmöten hålls så snart en diagnos fastställts och när större förändringar av insatserna övervägs. Ett demensteam består av personer med kompletterande kompetenser. Vissa kan kopplas in när behov uppstår.

Idag har 45 procent av alla kommuner säkerställt ett demensteam. Av dessa kommuner har bara 1 av 10 ett demensteam med representanter från *både* kommun och region.

Vad är syftet med SIP, samordnad individuell plan?

En så kallad SIP är ett verktyg för delaktighet. Den ska upprättas när det finns behov av insatser både från regionens hälso- och sjukvård och från kommunens socialtjänst. Planen gör det tydligt vem som ansvarar för vad och vem som följer upp. Den upprättas tillsammans med den det berör och utformas efter personens individuella behov och önskemål. Initiativet till en SIP behöver inte enbart komma från medarbetare i vård och omsorg utan kan också tas av exempelvis en anhörig.

Vad gör en biståndshandläggare?

Biståndshandläggaren ska bedöma behovet av olika insatser, exempelvis dagverksamhet, hemtjänst, korttidsboende och särskilt boende. Att bedöma hjälp-

behov för den som har en demenssjukdom kräver god kunskap om sjukdomen, vilket gör att samverkan med vården är viktig.

Strävan efter återhållsamhet med insatser kan göra vård och omsorg dyrare. Att däremot bevilja exempelvis dagverksamhet i tidigt skede kan innebära att behovet av flytt till särskilt boende går att senarelägga. Likaså kan avlastande insatser för anhöriga förbättra deras möjlighet att fortsätta arbeta och ta hand om den egna hälsan.

Eftersom sjukdomen och behoven förändras över tid behövs nya biståndsbeslut efter hand.

Varför är dagverksamhet en prioriterad insats i de nationella riktlinjerna?

Dagverksamhet stärker de förmågor som finns kvar och bidrar till att öka livskvaliteten hos personer med demenssjukdom. Eftersom behovet av vård minskar, bedöms dagverksamhet också vara en kostnadseffektiv insats. Många kan bo kvar hemma längre och flytten till särskilt boende fördröjs.

Dessutom innebär dagverksamhet avlastning för anhöriga. Amerikanska studier har visat att motsvarigheten till dagverksamhet påverkar anhängvårdares hälsa positivt, både fysiskt och psykiskt.

(Källa: Professor Steven H Zarit, Pennsylvania State University och Jönköping University, 2011)

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör socialtjänsten erbjuda dagverksamhet till personer med mild till måttlig demenssjukdom samt till yngre, under 65 år, med demenssjukdom.

Kommunerna är dock inte skyldiga att bedriva dagverksamhet. Idag erbjuds detta i 8 av 10 kommuner. Av de personer med demenssjukdom som bor i ordinärt boende (alltså hemma) deltar mindre än 15 procent i dagverksamhet. För yngre med demenssjukdom finns anpassad dagverksamhet i cirka 20 procent av kommunerna. Socialstyrelsen gör bedömningen att dagverksamhet skulle behöva erbjudas fler.

(Källor: Vård och omsorg vid demenssjukdom. Sammanfattning med förbättringsområden, Socialstyrelsen 2018, Dagverksamhet för personer med demenssjukdom. En vägledning, Socialstyrelsen 2020)

Vilka utmaningar finns inom hemtjänsten?

Idag bor många hemma långt in i sin demenssjukdom. För hemtjänstpersonal gäller det många gånger att lirka, stötta och inte ta över för mycket. Ofta jobbar de under stark tidspress. De ska också kunna hantera BPSD-symptom, alltså de beteendemässiga och psykiska symptom som någon gång drabbar 90 procent av alla med demenssjukdom. För detta krävs både kunskap och lyhördhet inför varje person. De som arbetar i hemtjänsten har dock sällan speciell utbildning om demenssjukdomar.

Det är särskilt viktigt med kontinuitet för en person med demenssjukdom. Den 1 juli 2022 infördes en ny bestämmelse i socialtjänstlagen med krav på att den som har hemtjänst ska erbjudas en fast omsorgskontakt.

Från 1 juli 2023 får endast den som har rätt att använda titeln undersköterska utses till fast omsorgskontakt.

(Källa: Socialstyrelsen 2022)

Vad innebär omställningen till god och nära vård?

God och nära vård är ett övergripande mål för den omställning som håller på att genomföras inom hälso- och sjukvården. Den innebär att vården ska bli mer tillgänglig, förebyggande och ges med kontinuitet och i fokus ligger personcentrerad vård. För att omställningen ska lyckas krävs en stark primärvård med hög kompetens och ett nära samarbete med socialtjänsten.

(Källa: Socialstyrelsen 2023)





Stöd till anhöriga

Hur ser anhörigas situation ut?

Vård och omsorg av personer med demenssjukdom skulle inte fungera utan anhörigas insatser. Förbättringar för de anhöriga är ett av de områden som lyfts i den nationella demensstrategin. Om inte anhöriga får rätt hjälp och stöd är risken stor att de försummar sina egna behov, vilket kan leda till psykisk och fysisk ohälsa och i förlängningen till ökade samhällskostnader.

Anhörigas vård av sina närstående med demenssjukdom värderas till lågt räknat 12 miljarder kronor av de totala samhällskostnaderna på cirka 82 miljarder.

(Källa: Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2019, Karolinska Institutet, maj 2023)

Lagen om anhörigstöd

Sedan 2009 står det i socialtjänstlagen att socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder.

Har Sverige en anhörigstrategi?

Ja, våren 2022 fattade regeringen beslut om den första nationella strategin för den som vårdar eller hjälper en närstående, oavsett sjukdom. Den syftar till att i högre grad möta anhörigas behov. Det kan röra behovet av stöd i rollen som anhörig, till exempel information, avlösning och samtalsstöd, men också att ett anhörigperspektiv ska finnas med i vårdens och omsorgens insatser. Anhörigstrategin ska bidra till att göra anhörigstödet mer individanpassat och likvärdigt över hela landet.

Underlaget är framtaget av Nka, Nationellt kompetenscentrum anhöriga.

(Källa: Regeringens anhörigstrategi – inom hälso- och sjukvård och omsorg, 2022)

Ser anhängerstödet likadant ut i hela landet?

Nej. Vilken av de två huvudmännen som gör vad, regionen eller kommunen, kan se olika ut i landet. På vissa håll finns det till exempel demenssjuksköterskor eller demenssamordnare både på vårdcentralen och i kommunen eller bara hos en av dem, alternativt hos ingen. Likartade stödfunktioner kan ha olika benämningar och ges på olika sätt i olika kommuner: via demenslots, vägledningstelefon, kognitiv stödgrupp, anhängerkonsulent, anhängersamordnare, demensteam eller minnsteam.

Alla kommuner har inte en anhängerkonsulent och många anhängiga beskriver stödet de får som otillräckligt och rörigt. Oftast måste de själva navigera i vården och begära stöd. Den som är sjuk och inte har barn eller andra nära anhängiga blir extra utsatt.

Vilket anhängerstöd är kommunerna skyldiga att erbjuda?

Det finns inte några preciserade krav på vad kommunen ska erbjuda personer som vårdar en närstående. Det vanligaste är att anhängiga erbjuds enskilda samtal samt råd och stöd av en anhängerkonsulent. Det brukar finnas anhängargrupper och möjlighet till avlösning i hemmet. Dagverksamhet och korttidsvård blir i praktiken också stöd till de anhängiga.

Idag är utbudet av stödinsatser otillräckligt och varierar mellan kommunerna, enligt Socialstyrelsen, som också konstaterar att hälso- och sjukvården behöver bli bättre på att informera patienter och deras anhängiga om det stöd som kommunen erbjuder.

(Källa: Nationell anhängerstrategi inom vård och omsorg, 2022)

Vilken hjälp får anhängiga till yngre med demens?

I drygt en tredjedel av landets kommuner finns det särskilt stöd för anhängiga till yngre personer med demens. Uppskattningsvis finns det 5 500 personer under 65 år som har en demenssjukdom, men dessa data är osäkra. Andra källor anger cirka 9 400 personer med demenssjukdom som är yngre än 65 år.

(Källa: Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2019, Karolinska Institutet, maj 2023)

De yngre kan ha särskilda behov som skiljer sig från dem som insjuknar senare i livet. Sjukdomsförloppet är ofta något kortare, samtidigt som de fysiska funktionerna är mer intakta än hos äldre.

Anhängiga blir sårbara på flera sätt då hela familjen drabbas. Många förvärvsarbetar och kan ha stora svårigheter att kombinera jobb med att vårda sina närstående,

särskilt om det också finns hemmaboende barn och tonåringar. Sjukdomen för ofta med sig ekonomiska konsekvenser och påverkar familjen i hög grad. LSS-insatser kan också vara svåra att få beviljade.

I de nationella riktlinjerna rekommenderar Socialstyrelsen med högsta prioritet att det finns både dagverksamhet och särskilda boenden som är anpassade för yngre med demenssjukdom. Där det inte finns kan personer under 65 år behöva bo på demensboenden med enbart mycket äldre personer, trots att deras behov och fysiska förmågor kan vara mycket olika.

Hur påverkas unga anhöriga?

Barn, tonåringar och unga vuxna påverkas ofta starkt av föräldrarnas sjukdom. Stor oro, mag- och sömnproblem, social isolering och svårigheter med skolarbetet är inte ovanligt.

Denna grupp anhöriga glöms ofta bort. Deras situation skiljer sig från de äldre anhörigas. Yngre behöver ett annat slags stöd än det som erbjuds i de vanliga anhängkurserna, ett stöd som är anpassat just för dem.

Det är viktigt att säkerställa att unga anhöriga inte hamnar i rollen som anhörigvårdare. För att kunna stötta hela familjen, där en eller båda föräldrarna har en demenssjukdom, behövs en ökad medvetenhet om de unga anhörigas situation och mående. Rutiner för samverkan mellan socialtjänsten och skolpersonal behöver finnas.

En pågående intervjustudie från Karolinska Institutet och Sophiahemmet visar på brister i stödet till unga anhöriga. Bland annat saknar vården ett familjeperspektiv, enligt forskarna. Många anställda inom vården och omsorgen uppger i studien att de behövt arbeta utanför anställningens ramverk och att de upplevt sig ensamma i sin yrkesroll. Många som har kunskap om barn saknar kunskap om demenssjukdomar, medan de som har kunskap om demenssjukdomar saknar kunskap om barn.

(Källa: Vård- och omsorgspersonals erfarenhet av att stötta barn och unga vuxna med en förälder med demenssjukdom/Insights from Health and Social Care Professionals supporting children and young people with a parent diagnosed with dementia, Karolinska Institutet och Sophiahemmet Högskola, publiceras under 2023)





Personal och kompetens

Vård och omsorg i siffror

- Sveriges vanligaste yrke år 2021 var undersköterska inom hemtjänst, hemsjukvård eller på äldreboende. Av dessa 129 350 undersköterskor var 89 procent kvinnor. *(Källa: SCB, 2023)*
- Nästan en tredjedel av de vårdbiträden och undersköterskor som arbetade inom äldreomsorgen år 2021 hade utländsk bakgrund. *(Källa: Privat vårdfakta 2022, Vårdföretagarna)*
- Cirka hälften av kommunerna uppger att de år 2023 har brist på specialistsjuksköterskor, grundutbildade sjuksköterskor, arbetsterapeuter, fysioterapeuter och psykologer. *(Källa: Bedömning av tillgång och efterfrågan på legitimerad personal i hälso- och sjukvård samt tandvård, Socialstyrelsen 2023)*
- I 15 av 21 regioner råder det år 2023 brist på personal inom hälften eller fler av legitimationsyrkena, inklusive specialistsjuksköterska och läkare med specialistkompetens. *(Källa: Bedömning av tillgång och efterfrågan på legitimerad personal i hälso- och sjukvård samt tandvård, Socialstyrelsen 2023)*
- Andelen omsorgspersonal i särskilt boende med adekvat utbildning har minskat från 86 till 77 procent mellan åren 2013 och 2022. *(Källa: Socialstyrelsens äldreenkät 2022)*

Var finns de största bristerna inom demensomsorgen?

Kunskap och kompetens är det område där de största bristerna finns och är därför ett av de sju områden som prioriteras i den nationella demensstrategin. Socialstyrelsen konstaterar att kunskapsbristerna finns i alla yrkeskategorier, inom såväl socialtjänst som hälso- och sjukvård, och att grundutbildningarna inte innehåller tillräckligt med kunskap om demenssjukdomar. Bristerna hindrar idag tidig upptäckt av kognitiv svikt och försämrar möjligheterna att utveckla vården och omsorgen

om personer med demenssjukdom. Också IVO påpekar i sina granskningar av äldreboenden att medicinsk kompetens saknas i hög grad.

Vilken utbildning har omsorgspersonal?

De som har tätast kontakt med personer med demenssjukdom är undersköterskor och vårdbiträden, vilka brukar kallas baspersonal. De har ofta kort teoretisk utbildning och 30–40 procent av baspersonalen saknar en grundläggande utbildning motsvarande gymnasiets vård- och omsorgsprogram. Den 1 juli 2023 blev undersköterska en skyddad yrkestitel.

Överlag har hemtjänstpersonal lägre formell utbildning än personal på särskilda boenden. Detta trots att det är ett svårt och komplext arbete de utför. Idag är det vanligt att bo kvar hemma ganska långt in i demenssjukdomsförloppet. Socialstyrelsen har därför föreslagit en grundläggande demensutbildning för personal inom hemtjänsten och lyfter behovet av reflektion och handledning.

Personal som arbetar vid demensboenden har vanligtvis gått vård- och omsorgsprogrammet eller motsvarande och flertalet har genomgått Demens ABC (en grundläggande webbaserad utbildning) eller motsvarande. På cirka hälften av landets demensboenden finns en anställd, ibland fler, med längre påbyggnadsutbildning.

(Källa: Nationella riktlinjer – Utvärdering 2018. Vård och omsorg vid demenssjukdom)

Finns det särskilda utbildningar för utrikesfödd personal?

Ja, som en del i en statlig satsning på språkträning inom äldreomsorgen utbildar föreningen Vård- och omsorgscollege språkombud i hela landet.

Region Skåne har en enhet som heter Kognition och migration som bevakar, sammanställer och sprider kunskap om demensvård utifrån ett migrationsperspektiv.

På Svenskt Demenscentrums hemsida finns faktablad om demenssjukdomar på femton språk. Se www.demenscentrum.se.

Vilka utbildningar finns det inom demensområdet?

BASUTBILDNINGAR

På grund av den stora kunskapsbristen inom vård och omsorg har stiftelsen Svenskt Demenscentrum skapat 15 avgiftsfria basutbildningar som bygger på

Socialstyrelsens riktlinjer och vägledningar. Exempel på dessa utbildningar, som i dagsläget flera hundra tusen anställda har gått, är Demens ABC och Nollvision för en demensvård utan tvång och begränsningar.

SPECIALISTUTBILDNINGAR

Fortbildningar på akademisk nivå bedrivs av bland andra Silviahemmet i samarbete med Sophiahemmet högskola och Karolinska Institutet. Dessa utbildningar riktar sig till olika yrkesgrupper som möter patienter med demenssjukdom, exempelvis läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeuter, tandläkare och logopeder. Därutöver finns det yrkesskyddade specialistutbildningar för sjuksköterskor på magisternivå med fokus på omvårdnad och behandling vid demenssjukdom, exempelvis specialistutbildningen Vård av äldre, Psykiatrisk omvårdnad och Distriktsköterskeutbildningen.

UTBILDNINGSMODELLER

Utbildningsmodellerna Silviahemscertifiering och Stjärnmärkt kunskapscertifierar hela enheter i demensvård, exempelvis demensboenden, sjukhusavdelningar, biståndshandläggare, dagverksamheter och hemtjänstenheter. I modellerna ingår kontinuerliga uppdateringar.

ANDRA YRKESUTBILDNINGAR

Flera utbildningsanordnare i kommunal och privat regi bedriver påbyggnadsutbildningar till specialistundersköterska med inriktning på bland annat vård av äldre, omvårdnad vid demens och aktivitetspedagogik. Denna yrkesutbildning är mycket eftertraktad av arbetsgivare.

Hur har äldreomsorgslyftet använts för att öka kompetensen?

Genom äldreomsorgslyftet, som startades år 2020, har personal på arbetstid kunnat utbilda sig till vårdbiträde eller undersköterska. Syftet med äldreomsorgslyftet är att öka kompetensen inom den kommunalt finansierade äldreomsorgen.

Vad är Nationellt kompetenscentrum för äldreomsorg?

Nationellt kompetenscentrum för äldreomsorg inrättades 2022 under Socialstyrelsen. Några av uppgifterna är att öka kunskapen om äldreomsorg på nationell nivå och stödja utveckling och implementering av aktuell kunskap och nya arbetssätt på lokal nivå.





Ett demensvänligt samhälle

Hur kan vårt samhälle bli mer demensvänligt?

- Genom att ta hänsyn till och anpassa samhället för kognitiva svårigheter. Det gynnar många.
- Genom att kunskap om kognitiv sjukdom blir något självklart inom all hälso- och sjukvård och väl spritt i samhället.
- Genom att man talar på samma sätt om hjärnhälsa som om härthälsa.
- Genom att banker, offentliga lokaler, buss-, taxi- och andra transportföretag samt affärer via smarta lösningar gör det lätt för den med kognitiva symptom att känna igen sig, hitta och betala.
- Genom att personer som arbetar i den offentliga sektorn – till exempel inom brandkår, polis, på bibliotek och liknande – alla har kunskap om hur kognitiv sjukdom kan gestalta sig och hur man på bästa sätt bemöter och stöttar en person som har dessa problem.

I ett demensvänligt samhälle görs demensutredningar på ett tidigt stadium och den sjuke och anhöriga får direkt kontaktpersoner, bra råd och möjlighet till stöd för att kunna fortsätta leva sina liv så aktivt och så delaktigt i samhället som möjligt.

Finns det kognitiva hjälpmedel?

Ja, det finns en hel del hjälpmedel som kan underlätta vardagen för personer med kognitiva svårigheter. Sådana kan fås från kommunen, förskrivas av arbetsterapeuter inom ramen för primärvården eller inhandlas privat. I riktlinjerna ingår också personliga funktionsbedömningar av arbetsterapeut.

Utvecklingen inom välfärdsteknik går snabbt framåt. Socialstyrelsen arbetar med en strategi för välfärdsteknik i dialog med forskare på området.

Vad innehåller WHO:s globala åtgärdsplan?

Världshälsoorganisationens (WHO) globala åtgärdsplan för demenssjukdomar understryker att den stora ökningen av personer med demenssjukdom de närmaste decennierna kräver en medvetenhet om deras levnadsförhållanden. WHO har därför uppmanat världens länder att genomföra informationskampanjer till allmänheten om demenssjukdomar och att offentliga miljöer bör göras tillgängliga för personer med demenssjukdom.

Två tredjedelar av världens länder har hittills hörsammat uppmaningen och rapporterat om sina genomförda kampanjer för ökad medvetenhet och utbildningsinsatser riktade till yrkesverksamma utanför hälsosektorn.

(Källa: WHO, Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025)



Vi står inför en tid med stora demografiska förändringar i vårt land. Antalet äldre ökar drastiskt och därmed antalet personer som insjuknar i en demenssjukdom. Dagens siffra på cirka 150 000 personer med demenssjukdom beräknas år 2050 vara 250 000, förutsatt att det då fortfarande saknas ett botemedel.

Utöver lidandet för de drabbade och deras anhöriga, kostar dessa dödliga sjukdomar samhället redan nu 82 miljarder kronor årligen.

Därför är det extra viktigt att vi planerar väl för framtiden nu och använder våra resurser på klokaste sätt för att säkra en god vård och omsorg.

Det här häftet vänder sig till beslutsfattare i kommuner, regioner och på riksnivå, vilkas arbete berör personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Här har vi samlat fakta om sjukdomarna som vi hoppas kan utgöra underlag för de viktiga beslut som kommer att behöva fattas.