

Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom

Stöd för styrning och ledning
Remissversion

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

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer 2016-11-7

Omslagsfoto Scandinav Bildbyrå

Publicerad www.socialstyrelsen.se, november 2016

Förord

I dessa nationella riktlinjer ger Socialstyrelsen rekommendationer om vård och omsorg vid demenssjukdom.

Syftet med riktlinjerna är både att stimulera användandet av vetenskapligt utvärderade och effektiva åtgärder inom detta område samt att vara ett underlag för öppna och systematiska prioriteringar inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Riktlinjerna riktar sig främst till politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Andra viktiga mottagare är yrkesverksamma inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Rekommendationerna bör påverka resursfördelningen inom vården och omsorgen på så sätt att förhållandevis mer resurser fördelas till högt prioriterade tillstånd och åtgärder än till dem som har fått låg prioritet.

En viktig del av riktlinjerna är Socialstyrelsens indikatorer för god vård, som utgår från de centrala rekommendationerna i riktlinjerna.

Det här är en remissversion av riktlinjerna. Syftet med att publicera en remissversion är att ge möjlighet för alla intressenter att i en bred och öppen process diskutera och komma med synpunkter på Socialstyrelsens bedömningar och rekommendationer, innan vi tar slutlig ställning.

Efter publiceringen kommer Socialstyrelsen att medverka i ett nationellt seminarium för beslutsfattare och andra berörda. På seminariet har regionerna, landstingen och kommunerna möjlighet att redovisa sina analyser av vilka organisatoriska och ekonomiska konsekvenser riktlinjerna kommer att innebära för dem. Dessa analyser blir sedan en del av underlaget till Socialstyrelsens slutliga analys och bedömning av konsekvenserna. Berörda landsting, intresseorganisationer, yrkesföreningar, privata vård- och omsorgsgivare och andra kan också senast 2017-03-31 lämna skriftliga synpunkter till Socialstyrelsen på riktlinjerna. Den slutliga versionen kommer att publiceras under hösten 2017.

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

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Några viktiga rekommendationer	7
Rekommendationernas konsekvenser	10
Indikatorer för uppföljning	10
Inledning.....	11
Innehåll i detta dokument	11
Socialstyrelsens riktlinjeuppdrag	11
Användning och mottagare.....	12
Revidering av nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom.....	12
Samverkan med andra	13
Vad är demenssjukdom?.....	14
Olika typer av demenssjukdom	14
Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom samt konfusion	16
Hur vården av demenssjukdom ser ut.....	16
Nationell utvärdering av vården och omsorgen vid demenssjukdom...	17
Kompletterande kunskapsstöd.....	18
Centrala rekommendationer	21
Om rekommendationerna	21
Utredning och uppföljning.....	22
Multiprofessionellt arbete.....	30
Stödinsatser.....	31
Läkemedelsbehandling och tillskott	37
Utbildning	42
Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser	44
Sammanfattning av konsekvenserna.....	44
Utredning och uppföljning.....	48
Multiprofessionellt arbete.....	52
Stödinsatser.....	52
Läkemedelsbehandling	56
Utbildning	58
Indikatorer för god vård och omsorg	60
Indikatorer för vård och omsorg vid demenssjukdom	60
Redovisning av indikatorer	61
Projektorganisation.....	64

Referenser	67
Bilaga 1. Lista över rekommendationer	69
Bilaga 2. Bilagor som publiceras på webben.....	78

Sammanfattning

Dessa riktlinjer ger rekommendationer om åtgärder vid vård och omsorg vid demenssjukdom. Rekommendationerna gäller utredning och uppföljning, multiprofessionellt arbete, stödinsatser, läkemedelsbehandling och utbildning.

Det går inte att bota en demenssjukdom, utan syftet med hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens åtgärder är att underlätta vardagen och bidra till en så god livskvalitet som möjligt under sjukdomens olika skeden. Övergripande för vård och omsorg vid demenssjukdom är att den ges utifrån ett personcentrerat förhållningssätt. Detta förhållningssätt syftar till att sätta personen med demenssjukdom i fokus och att ha en mer personlig omvårdnad och vårdmiljö samt förståelse för de olika problem och svårigheter som kan uppstå i samband med sjukdomen.

Riktlinjerna innehåller också bedömningar av de ekonomiska och organisatoriska konsekvenserna av några av rekommendationerna samt indikatorer för uppföljning.

Några viktiga rekommendationer

Utredning

Vid misstanke om demenssjukdom är det viktigt med en medicinsk utredning för att kunna utesluta andra tillstånd som kan ge demensliknande symtom. Utredningen bör syfta till att bestämma vilken typ av demenssjukdom personen lider av, vilket har betydelse för prognos och behandling. Därutöver ger utredning av vård- och omsorgsbehov underlag för ett omhändertagande anpassat efter personens särskilda förutsättningar.

Socialstyrelsen rekommenderar att hälso- och sjukvården erbjuder en basal demensutredning till personer med misstänkt demenssjukdom. En basal demensutredning utgörs av flera olika åtgärder, såsom intervjuer med anhöriga, kognitiva test samt en strukturell hjärnabildning med datortomografi.

Utvidgad demensutredning används för att fastställa diagnos i de fall en basal demensutredning inte varit tillräcklig eller då det finns andra komplicerande omständigheter. Åtgärder som bör eller kan ingå inom ramen för den utvidgade demensutredningen är bland annat neuropsykologiska test, strukturell avbildning av hjärnan med magnetresonanstomografi, SPECT för att mäta dopamintransport eller blodflöde i hjärnan samt FDG-PET-undersökning för att mäta glukosmetabolism. Vilka tester som utförs vid den utvidgade utredningen bestäms utifrån vad som framkommit i den basala utredningen och vad som bedöms som nödvändigt i det enskilda fallet.

Uppföljning

Socialstyrelsen rekommenderar en regelbunden och strukturerad uppföljning av personer med demenssjukdom. Syftet med uppföljningen är att bedöma

personens behov av medicinskt och psykosocialt stöd samt att se till att dessa tillgodoses. För att kunna ha ett helhetsperspektiv på den demenssjuka personens situation är det viktigt att hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens uppföljning är sammanhållen.

Nio av tio personer med demenssjukdom uppvisar någon gång under sjukdomen beteendemässiga eller psykiska symtom. Det kan exempelvis handla om depression, mani eller hypomani, ångest, agitation, hallucinationer eller vanföreställningar. Dessa symtom orsakar stort lidande för personen med demenssjukdom. Ofta är det också svårt för anhöriga och vårdpersonal att möta personer med demenssjukdom och dessa symtom. Den regelbundna och strukturerade uppföljningen kan leda till minskat lidande för dessa personer genom riktade åtgärder.

Behandlingen vid olika beteendemässiga och psykiska symtom är inriktad på att i varje enskilt fall om möjligt åtgärda orsakerna eller de utlösande faktorerna till symtomen. Socialstyrelsen rekommenderar därför att hälso- och sjukvården och socialtjänsten följer upp personer med demenssjukdom och utvärderar effekten av insatta åtgärder i syfte att lindra symtomen och i möjligaste mån kompensera för den funktionsnedsättning som demenssjukdomen medför.

Multiprofessionellt arbete

I utredningen, planeringen och utformningen av olika vård- och omsorgsinsatser vid demenssjukdom behövs det som regel bedömningar och åtgärder från flera olika yrkesgrupper. Många gånger är läkare och sjuksköterskor de första som personen får kontakt med. Men allt eftersom personens behov av vård och omsorg ökar blir andra professioners kunskap och insatser allt viktigare.

Ett multiprofessionellt och teambaserat arbetssätt där exempelvis biståndshandläggare, läkare, demenssjuksköterska, vårdbiträde, undersköterska, kurator, arbetsterapeut, sjukgymnast och neuropsykolog ingår bidrar till ett helhetsperspektiv i den vård och omsorg som erbjuds. Socialstyrelsen rekommenderar därför att hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuder vård och omsorg utifrån ett multiprofessionellt teambaserat arbetssätt till personer med demenssjukdom. Det kan till exempel ske genom regelbundna gemensamma träffar om vården och omsorgen för dessa personer.

Stödinsatser

Centralt för olika stödinsatser inom vården och omsorgen vid demenssjukdom är att de ges utifrån ett personcentrerat förhållningssätt samt att de erbjuds i en god psykosocial miljö med fokus på individen. Stödet behöver utgå från personens egna önskemål och kvarvarande förmågor.

Socialstyrelsen rekommenderar olika typer av stödinsatser för att täcka olika behov, bland annat i form av särskilt boende och dagverksamhet.

Ett särskilt boende kan tillgodose betydande behov av tillsyn och omvårdnad då det inte längre är möjligt att bo kvar i det egna hemmet. Socialstyrelsen rekommenderar att det särskilda boendet för personer med demenssjukdom kännetecknas dels av en inkluderande boendemiljö som främjar känslan

av att vara välkommen i dagliga aktiviteter och som känns bekant för personen, dels småskalighet i form av ett begränsat antal lägenheter.

Dagverksamheter för personer med demenssjukdom bör vara anpassade till sjukdomen och därigenom bidra till social samvaro, struktur och innehåll under dagen. Syftet med dagverksamhet är även att ge personer med demenssjukdom möjlighet att bo kvar i sitt hem och att samtidigt erbjuda anhöriga en tillfällig avlösning.

Andra stödinsatser som Socialstyrelsen rekommenderar är en anpassad måltidsmiljö, möjlighet till utomhusvistelse och individanpassad fysisk aktivitet. En annan viktig insats som rekommenderas är stöd till anhöriga i form av utbildning, individuellt anpassat stöd till unga anhöriga och relationsbaserat stödprogram. Det kan även vara aktuellt med avlösning, till exempel i hemmet eller genom att personen med demenssjukdom vistas i korttidsvård eller deltar i dagvård eller dagverksamhet. Syftet med stöd till anhöriga är att minska de anhörigas psykiska och fysiska belastning.

Läkemedelsbehandling

Socialstyrelsen rekommenderar läkemedelsbehandling med kolinesterashämmare vid mild till måttlig Alzheimers sjukdom samt memantin vid måttlig till svår Alzheimers sjukdom. Kolinesterashämmare och memantin kan påverka symtom samt bidra till att personer med Alzheimer sjukdom under en period upprätthåller eller försämras långsammare i sin kognition och funktionsförmåga.

I dag används även läkemedelsbehandling för att påverka symtom som är konsekvenser av demenssjukdomen, som exempelvis vid beteendemässiga och psykiska symtom. Det är dock viktigt att hälso- och sjukvården först efter en utredning av bakomliggande orsaker och icke-farmakologisk behandling erbjuder läkemedelsbehandling vid dessa symtom. Under dessa förutsättningar kan till exempel antidepressiva läkemedel i form av SSRI-preparat erbjudas till personer med demenssjukdom samt kvarvarande aggressivitet (till exempel agitation). Ett annat exempel är oxazepam som kan ges vid uttalad oro och ångest.

Utbildning

För att kunna erbjuda en god och personcentrerad vård och omsorg till personer med demenssjukdom är det viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten arbetar för att höja personalens kompetens inom detta område med hjälp av olika former av utbildningar. Socialstyrelsen rekommenderar därför att vård- och omsorgspersonal som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom får långsiktig och kontinuerlig utbildning samt praktisk träning och handledning i personcentrerad vård och omsorg.

Biståndshandläggares och LSS-handläggares beslut i olika ärenden som rör personer med demenssjukdom förutsätter en grundläggande förståelse för sjukdomen och vilka konsekvenser den medför. Socialstyrelsen rekommenderar därför att biståndshandläggare och LSS-handläggare som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom erbjuds utbildning om demenssjukdom.

Rekommendationernas konsekvenser

Rekommendationerna innebär generellt ökade kostnader för hälso- och sjukvården och socialtjänsten. De ökade kostnaderna förväntas vara bestående även på lång sikt, eftersom de rekommenderade åtgärderna ofta medför ett ökat resursbehov. Bedömningen avser nationell nivå och konsekvenserna kan därmed skilja sig lokalt och regionalt.

Indikatorer för uppföljning

Socialstyrelsen har tagit fram 21 preliminära nationella indikatorer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Indikatorerna är tänkta att spegla de viktigaste rekommendationerna i riktlinjerna samt olika aspekter av god vård och omsorg.

Socialstyrelsen kommer även att ta fram målnivåer för relevanta indikatorer, vilka publiceras i samband med den slutliga versionen av riktlinjerna. Målnivåerna anger hur stor andel av en patientgrupp som bör komma i fråga för en viss undersökning eller behandling.

Inledning

Dessa riktlinjer ger rekommendationer om åtgärder vid demenssjukdom. Rekommendationerna omfattar utredning och uppföljning, multiprofessionellt arbete, olika typer av stödinsatser, läkemedelsbehandling och tillskott samt utbildning av personal.

Riktlinjerna är en revidering av Socialstyrelsens *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010* [1]. Detta är en remissversion av de reviderade riktlinjerna och ersätter de nationella riktlinjerna från 2010.

Innehåll i detta dokument

Det här dokumentet – *Stöd för styrning och ledning* – innehåller följande delar:

- Centrala rekommendationer ur *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*. Med centrala rekommendationer menar vi rekommendationer som har stor betydelse för hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens ekonomi och organisation.
- En analys av de centrala rekommendationernas ekonomiska och organisatoriska konsekvenser.
- Indikatorer för att följa upp hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens insatser vid diagnostik, behandling, vård och omsorg av demenssjukdom. Indikatorerna utgår från de centrala rekommendationerna.

Stöd för styrning och ledning är endast en del av de fullständiga riktlinjerna. Andra delar är bland annat en tillstånds- och åtgärdslista och kunskapsunderlaget för samtliga 73 rekommendationer. De fullständiga riktlinjerna finns på www.socialstyrelsen.se/nationellariklinjer.

Socialstyrelsens riktlinjeuppdrag

Socialstyrelsen har ett löpande uppdrag att utarbeta kunskapsbaserade nationella riktlinjer för god vård och omsorg inom de områden där vården och omsorgen tar stora resurser i anspråk. Riktlinjerna fokuserar i första hand på frågeställningar där behovet av vägledning är särskilt stort.

Riktlinjerna ska bidra till att hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens resurser används effektivt, fördelas efter befolkningens behov samt styrs av systematiska och öppna prioriteringsbeslut. Syftet är att höja kvaliteten i hälso- och sjukvården och socialtjänsten genom att rätt åtgärd används för rätt patientgrupp eller grupp av brukare. Målet är att bidra till att patienterna och brukarna får en jämlik och god vård och omsorg.

Utgångspunkten för riktlinjerna är propositionen *Prioriteringar i hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60). I denna framgår det att prioriteringar inom hälso- och sjukvården ska utgå från tre etiska grundprinciper: människovärdesprincipen, behovs- och solidaritetsprincipen och kostnadseffektiv-

tetsprincipen. En utgångspunkt är också de bärande principerna i socialtjänstlagen.

Användning och mottagare

Riktlinjernas rekommendationer ska ge vägledning för beslut på gruppnivå i lednings- och styrningsfrågor. De kan till exempel vara underlag vid fördelning av resurser eller när hälso- och sjukvården och socialtjänsten ska ändra ett arbetssätt eller en organisation. De kan också vara underlag när hälso- och sjukvården och socialtjänsten tar fram nationella, regionala och lokala vårdprogram.

Rekommendationerna kan även ge personal inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten vägledning i beslut som gäller enskilda personer. Men utöver rekommendationerna måste personalen inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten också ta hänsyn till individens särskilda förutsättningar och önskemål samt den egna professionella expertisen.

De primära mottagarna för riktlinjerna är beslutsfattare inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten, såsom politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Andra viktiga mottagare är yrkesverksamma inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Revidering av nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom

Remissversion öppnar för diskussion

Detta är en remissversion av de reviderade riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom och ersätter de nationella riktlinjerna från 2010. Syftet med att publicera en remissversion är att ge möjlighet för alla intressenter att i en bred och öppen process diskutera och komma med synpunkter på Socialstyrelsens rekommendationer.

Efter publiceringen kommer Socialstyrelsen att medverka i ett nationellt seminarium för att kommuner och landsting ska få möjlighet att diskutera hur rekommendationerna påverkar dagens vård och omsorg. Det kan bland annat handla om vilka ekonomiska eller organisatoriska konsekvenser som rekommendationerna får. Dessa analyser utgör sedan en del av underlaget till Socialstyrelsens slutliga analys och bedömning av konsekvenserna.

Den slutliga versionen av riktlinjerna kommer att publiceras under hösten 2017.

Uppdaterade frågeställningar

I och med revideringen av riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom från 2010 har tillstånds- och åtgärdslistan justerats. Vissa frågeställningar har tillkommit eller slagits samman med andra medan andra har strukits, till exempel på grund av att frågan bedöms vara inaktuell eller tas upp i andra riktlinjer.

En del av de åtgärder som togs upp i de tidigare riktlinjerna är redan rutinåtgärder inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten, och ingår därför inte

i de reviderade riktlinjerna. Det innebär att det finns många åtgärder som inte ingår i riktlinjerna men som hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör fortsätta med. Sammantaget innebär detta att de reviderade riktlinjer omfattar betydligt färre frågor än de tidigare riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom från 2010.

Även Socialstyrelsens utvärdering av vården och omsorgen vid demenssjukdom från 2014 [2] har utgjort ett viktigt underlag för att bedöma inom vilka områden det fortfarande finns behov av vägledning.

Inför revideringen har Socialstyrelsen gett en rad intressenter möjlighet att lämna synpunkter på vilka frågeställningar som bör ingå i riktlinjerna.

Avgränsning

Denna revidering har tagit utgångspunkt i de nationella riktlinjerna från 2010. De övergripande avgränsningarna är därmed desamma som 2010. De reviderade riktlinjerna har dock ett tydligare styr- och ledningsperspektiv med fokus på att vägleda riktlinjernas primära mottagare. De primära mottagarna är beslutsfattare inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten, såsom politiker, tjänstemän och verksamhetschefer.

En stor del av vården och omsorgen vid demenssjukdom erbjuds inom kommunerna och landstingens primärvård och specialiserade vård. Dessa riktlinjer har därför fokus dels på det kommunala perspektivet, dels landstingsperspektivet.

I övrigt utgår riktlinjerna i huvudsak från hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens aktuella behov av vägledning. Riktlinjerna omfattar därför främst kontroversiella områden och åtgärder samt åtgärder där det finns stora praxisskillnader eller där behovet av kvalitetsutveckling är stort.

Åtgärder som beaktas inför slutversionen av riktlinjerna

Socialstyrelsen planerar att inkludera ytterligare frågeställningar i slutversionen av riktlinjerna. Anledningen är att det pågår forskning inom dessa områden som förväntas kunna bidra med nytt kunskapsunderlag inför slutversionen.

Det gäller till exempel lumbalpunktion för analys av biomarkörer som en del av den utvidgade demensutredningen, behandling med SSRI-preparat och mirtazapin vid depression hos personer med demenssjukdom (gäller inte frontotemporal demenssjukdom) samt kombinationsbehandling av kolinesterashämmare och memantin vid mild till måttlig demenssjukdom respektive beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom.

Samverkan med andra

I arbetet med att ta fram dessa riktlinjer har Socialstyrelsen samarbetat med Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) och norska HelseDirektoratet som båda tagit fram kunskapsunderlag. Förutom dessa myndigheter har representanter från hälso- och sjukvården, socialtjänsten, specialistföreningar och andra intresseorganisationer medverkat i avgränsning av arbetet. Huvudmännen för hälso- och sjukvården och socialtjänsten

har genom Nationella samordningsgruppen för kunskapsstyrning (NSK) och Nationella samordningsgruppen för kunskapsstyrning inom socialtjänsten (NSK.S) nominerat experter till prioriteringsarbetet.

Vad är demenssjukdom?

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

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

Det finns i dag cirka 160 000 personer med demenssjukdom i Sverige. Demenssjukdom är inte möjlig att bota men det är möjligt att med olika vård- och omsorgsinsatser lindra symtom, underlätta vardagen och förbättra livskvaliteten för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

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. 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 förväntas antalet personer med demenssjukdom att öka kraftigt efter 2020 när det stora antalet personer som föddes på 1940-talet uppnår hög ålder.

Olika typer av demenssjukdom

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

Demenssjukdom kan ha olika symtom och förlopp beroende på vilken typ av demens personen lider av. En förutsättning för att kunna ge stöd och en god vård och omsorg till personer med demenssjukdom är att personen genomgått en utredning för att fastställa en diagnos som omfattar både en bedömning av sjukdomens typ och stadium.

Vanliga demenssjukdomar

Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen och symtomen kommer ofta smygande och tilltar efterhand. Typiska tidiga symtom är svårigheter att minnas till exempel namn och händelser i närtid, koncentrationssvårigheter, lätta språkstörningar och nedsatt orienteringsförmåga. Allt eftersom sjukdomen fortskrider försämras dessa symtom och i senare sjukdomsstadium har personer med sjukdomen svårt att kommunicera.

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

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

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

Stadieindelning vid demenssjukdom

Diagnostiserad demenssjukdom brukar delas upp i tre stadier:

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

Lindrig kognitiv störning innebär en kognitiv nedsättning som är fastställd utifrån tester eller uppgifter från anhöriga, men där diagnoskriterierna för demenssjukdom inte är uppfyllda. Svikten är heller inte så omfattande att det sociala livet eller arbetet påverkas. Ibland kan symtomen gå tillbaka. Lindrig kognitiv störning kan ha flera orsaker, till exempel somatisk eller psykisk sjukdom hos en äldre skör person. Den vanligaste orsaken är tidig demenssjukdom, exempelvis Alzheimers sjukdom. En vanlig benämning för detta tillstånd är även det engelska uttrycket ”mild cognitive impairment” (MCI).

Alzheimers sjukdom, lindrig kognitiv störning innebär en lindrig kognitiv störning som har fastställda förändringar av analyserade biomarkörer som tyder på Alzheimers sjukdom.

Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom samt konfusion

Vid demenssjukdom kan en rad olika sekundära symtom uppträda. De brukar sammanföras under benämningen beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD). BPSD kan uppträda under hela sjukdomsförloppet och symtomen kan vara övergående. Symtomen kan variera och bero på flera saker. De kan exempelvis bero på den demenssjuka personens oförmåga att korrekt bearbeta information och förmedla sig, vilket exempelvis kan leda till hallucinationer, vanföreställningar och aggressivitet. BPSD är mycket plågsamma för den som drabbas, men också för de anhöriga.

Personer med demenssjukdom kan även drabbas av konfusion. Konfusion yttrar sig som snabbt påkommen förvirring i tid och rum. Symtomen kan skifta snabbt mellan kraftig förvirring och korta stunder av medvetenhet. Förutom en ofta uttalad rädsla hos den drabbade förekommer även hallucinationer och vanföreställningar. Konfusion har oftast en bakomliggande orsak, till exempel en kroppslig sjukdom eller skada.

Tillståndet kräver snabb utredning av bakomliggande orsaker för att möjliggöra snabba åtgärder eftersom tillståndet kan vara livshotande om det inte hävs. Personer med demenssjukdom är särskilt känsliga för att utveckla ett konfusionstillstånd.

Både BPSD och konfusion kräver en noggrann analys av tänkbara utlösande och förvärrande faktorer för att möjliggöra en god behandling.

Hur vården av demenssjukdom ser ut

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

Läkemedelsbehandling kan påverka den kognitiva funktionen positivt vid Alzheimers sjukdom, men däremot inte bromsa sjukdomsförloppet. Läkemedelsbehandling används också i viss mån vid BPSD eller konfusion.

Personcentrerad vård och omsorg

Vård och omsorg vid demenssjukdom sker genom ett personcentrerat förhållningssätt. Det innebär att personen som lever med demenssjukdom sätts i fokus, inte diagnosen. Förhållningssättet syftar till att göra omvårdnaden och vårdmiljön mer personlig och att ha en förståelse för att olika problem kan uppstå, som till exempel beteendemässiga och psykiska symtom.

I den personcentrerade vården och omsorgen uppmuntras personen med demenssjukdom, ibland tillsammans med anhöriga, att berätta om sig själv

och sitt liv för att underlätta förståelsen av den demenssjukes livsmönster, värderingar och preferenser som underlag för den personcentrerade vården och omsorgen. Den personcentrerade vården och omsorgen innebär att personal inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten

- bemöter personen med demenssjukdom som en person med egen självkänsla samt egna upplevelser och rättigheter, trots förändrade funktioner
- strävar efter att förstå vad som är bäst för personen med demenssjukdom utifrån dennes perspektiv
- värnar personen med demenssjukdoms självbestämmande och möjlighet till medbestämmande
- ser personen med demenssjukdom som en aktiv samarbetspartner
- tillsammans med anhöriga deltar i den kontinuerliga vård- och omsorgplaneringen, om personen med demenssjukdom så önskar
- möter personen med demenssjukdom i dennes upplevelse av världen
- strävar efter att involvera personen med demenssjukdoms sociala nätverk i vården och omsorgen
- försöker upprätta och bevara en relation till personen med demenssjukdom.

Ett personcentrerat förhållningssätt innebär också att man i vården och omsorgen särskilt beaktar behov relaterade till att personer har annan kulturell eller språklig bakgrund. Att ta kulturella hänsyn handlar exempelvis om att ge personen med demenssjukdom möjlighet till 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.

Den personcentrerade vården och omsorgen underlättas av att vården är multiprofessionell och teambaserad. Syftet med detta arbetssätt är att bidra till en kontinuitet i vården och omsorgen samt att underlätta bedömningar som kräver flera kompetenser. Att vården är multiprofessionell och teambaserad bidrar också till ett helhetsperspektiv i den vård och omsorg som erbjuds.

Nationell utvärdering av vården och omsorgen vid demenssjukdom

För att följa upp tillämpningen av de nationella riktlinjerna genomför Socialstyrelsen utvärderingar inom de områden av vården och omsorgen som omfattas av de nationella riktlinjerna. Syftet är att utvärdera i vilken mån rekommendationerna i riktlinjerna får genomslag inom vården och omsorgen, men även att belysa kvaliteten och effektiviteten i vården och omsorgen.

Ett annat syfte är också att den kunskap som man vinner i utvärderingsarbetet ska kunna omsättas och integreras i revideringen av de befintliga riktlinjerna. Det kan till exempel gälla resultat som visar att vården och omsorgen inte är jämnt fördelad eller ges med samma kvalitet utifrån olika socioekonomiska aspekter. Genom att belysa dessa brister kan utvärderingar-

na driva på att vården ges utifrån riktlinjernas rekommendationer, men också belysa vad som behöver lyftas fram i de nationella riktlinjerna.

År 2014 publicerade Socialstyrelsen *Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014* [2]. Utvärderingen visar att det har skett förbättringar inom vård och omsorg vid demenssjukdom inom många områden sedan Socialstyrelsen publicerade *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010* [1]. Det kvarstår dock brister när det gäller utredning, behandling och de vård- och omsorgsinsatser som ges.

Skillnaderna i landet är 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. Vidare tycks socioekonomiska förhållanden, såsom utbildning och födelse-land, påverka vilka insatser som ges.

Socialstyrelsens arbete med att genomföra utvärderingen har även visat att det saknas jämförbara uppgifter som beskriver hälso- och sjukvårdens samt socialtjänstens verksamheter när det gäller demenssjukdom. 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 vård- och omsorgsinsatser som ges.

För att utvärdera huruvida verksamheterna arbetar i enlighet med Socialstyrelsens nationella riktlinjer kommer myndigheten att under våren 2017 samla in data från olika register och genom enkätutskick till landsting och kommuner. Resultaten kommer att presenteras i samband med slutversionen av riktlinjerna hösten 2017.

Kompletterande kunskapsstöd

Läkemedelsbehandling

Läkemedelsverket har tagit fram en rekommendation om läkemedelsbehandling av kognitiv störning vid Alzheimers sjukdom. Rekommendationen fokuserar på kognitiva effekter av behandling med kolinesterashämmare och svarar på frågor om utsättning, uppföljning av behandling och skillnader mellan olika preparat [3].

Läkemedelsverket ger också rekommendationer om läkemedelsbehandling och bemötande vid BPSD [4].

Måltiden och ätandet

Demenssjukdom medför en gradvis försämring av förmågan att äta, men med förståelse för problemet kan hjälp till ätande ges på olika sätt. Sammanställning *Måltiden och ätandet bland personer med demens* [5] kan utgöra underlag för hälso- och sjukvården och socialtjänsten när det gäller vilket stöd personer med demenssjukdom kan behöva i samband med måltiden.

Ohälsosamma levnadsvanor samt missbruk och beroende

Ohälsosamma levnadsvanor som exempelvis riskbruk av alkohol kan vara en orsak till kognitiv störning. Rekommendationer om metoder för att stödja personer att förändra ohälsosamma levnadsvanor finns i Socialstyrelsens *Nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder 2011* [6].

Även missbruk och beroende av alkohol kan vara en orsak till kognitiv störning. Rekommendationer om åtgärder till personer med missbruk och beroende finns i Socialstyrelsens *Nationella riktlinjer för vård och stöd vid missbruk och beroende* [7].

Palliativ vård

När en demenssjukdom har gått över i senare och svårare stadier kan det bli aktuellt att vården övergår till palliativ vård. Vägledning, rekommendation och indikatorer om generella palliativa åtgärder finns i Socialstyrelsens *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede* [8]. Kunskapsstödet fokuserar på palliativ vård i livets slutskede, när målet med vården övergår från kurativt syftande till att enbart lindra lidande och främja livskvalitet.

Vård vid Parkinsons sjukdom

Personer med Parkinsons sjukdom kan även vara drabbade av demenssjukdom. Socialstyrelsens *Nationella riktlinjer för vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom* ger rekommendationer om åtgärder vid Parkinsons sjukdom [9].

Psykosociala insatser och läkemedel vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd

Personer med schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd kan även vara drabbade av demenssjukdom. I *Nationella riktlinjerna för psykosociala insatser vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd 2011* [10] och *Nationella riktlinjerna för antipsykotisk läkemedelsbehandling vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd* [11] ges rekommendationer för åtgärder vid de olika tillstånden.

Tvångs- och skyddsåtgärder inom vård och omsorg för vuxna

Inom vård och omsorg uppkommer frågor om vilka åtgärder som får vidtas gentemot enskilda som av olika anledningar saknar förmåga att ge uttryck för hur han eller hon ställer sig till den aktuella åtgärden. Socialstyrelsens meddelandeblad *Tvångs- och skyddsåtgärder inom vård och omsorg för vuxna* [12] innehåller en redogörelse för det regelverk som gäller och som måste beaktas när frågor om tvångs- och skyddsåtgärder för vuxna aktualiseras i en verksamhet.

Nationell strategi om demenssjukdom

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att ta fram ett underlag för en bred nationell strategi om demenssjukdomar samt en plan för prioriterade insatser inom området fram till 2022. Utredningen kommer att omfatta hela vårdkedjan – från förebyggande arbete till vård och omsorg i livets slutskede. Uppdraget ska redovisas till regeringen sommaren 2017.

Kunskapsinhämtning och kartläggning pågår under hösten 2016. Detta arbete bedrivs i samverkan med centrala aktörer inom området, såsom exempelvis Svenskt demenscentrum, Sveriges kommuner och landsting och Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Vidare hålls möten med olika intressenter, såsom patient- och anhörigföreträdare, professionsföreträdare samt akademiska experter inom området.

Erfarenheter från de nordiska ländernas arbete inom demensområdet hämtas in, bland annat genom Nordens Välfärdscenter. En internationell utblick görs bland annat genom att ta del av det arbete som pågår inom WHO, exempelvis det pågående arbetet med att ta fram en global handlingsplan.

Centrala rekommendationer

I det här kapitlet presenteras ett antal centrala rekommendationer som Socialstyrelsen bedömer är särskilt viktiga för hälso- och sjukvården och socialtjänsten ur ett styr- och ledningsperspektiv.

Samtliga rekommendationer redovisas i bilaga 1. Samtliga rekommendationer redovisas också i en tillstånds- och åtgärdslista som finns att ladda ner på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/nationella_riktlinjer.

Om rekommendationerna

Tre typer av rekommendationer

För att kunna rekommendera en viss åtgärd rangordnar Socialstyrelsen olika tillstånds- och åtgärds kombinationer. Sammantaget ger vi tre olika typer av rekommendationer: rekommendationer med rangordning 1–10, rekommendationen *FoU* och rekommendationen *icke-göra*. Tabell 1 nedan beskriver översiktligt de olika typerna av rekommendationer.

Tabell 1. Socialstyrelsens olika typer av rekommendationer

Typ av rekommendation	Beskrivning
Rangordning 1–10	Åtgärder som hälso- och sjukvården och socialtjänsten <i>bör, kan</i> eller <i>kan i undantagsfall</i> erbjuda. De rangordnade åtgärderna redovisas enligt prioriteringsskalan 1–10, där åtgärder med prioritering 1 har störst angelägenhetsgrad och 10 lägst.
FoU	Åtgärder som hälso- och sjukvården och socialtjänsten inte bör utföra rutinmässigt, utan endast inom ramen för forskning och utveckling i form av systematisk utvärdering.
Icke-göra	Åtgärder som hälso- och sjukvården och socialtjänsten inte bör utföra alls. Socialstyrelsen vill med rekommendationerna stödja hälso- och sjukvården och socialtjänsten att sluta använda åtgärderna.

Metoden för rangordningsprocessen och kunskapsunderlaget för samtliga rekommendationer finns i bilagorna *Metodbeskrivning*, *Kunskapsunderlag* respektive *Hälsoekonomiskt underlag*. Bilagorna finns att ladda ner på Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer.

Rekommendationer med rangordning 1–10

För att stödja mottagarna att tolka och tillämpa de rekommendationer som har en rangordning (1–10) formuleras rekommendationerna som åtgärder som hälso- och sjukvården och socialtjänsten *bör, kan* eller *kan i undantagsfall* erbjuda vid ett visst tillstånd. Syftet är att stödja mottagarna att tolka rangordningen 1–10 samt tillämpa rekommendationerna.

I riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom har *bör* använts för rekommendationer med rangordning 1–3, *kan* för 4–7 och *kan i undantagsfall* för 8–10.

Rangordningen utgår från nationella modellen

Socialstyrelsens rangordning av olika tillstånds- och åtgärds kombinationer utgår från den nationella modellen för prioriteringar [13]. Denna modell utgår i sin tur från den etiska plattformen i propositionen *Prioriteringar inom hälso- och sjukvården* (prop. 1996/97:60).

Enligt den nationella modellen ska rangordningen baseras på en samlad bedömning av

- tillståndets svårighetsgrad (avgörs utifrån risken för sjukdom, sänkt livskvalitet och förtida död vid ett visst tillstånd)
- åtgärdens effekt
- kostnadseffektivitet.

Socialstyrelsen beaktar även evidens för effekt, det vill säga hur starkt det vetenskapliga stödet är. I dessa riktlinjer, som även vänder sig till socialtjänsten, har Socialstyrelsen modifierat modellen med hänsyn till grundprinciperna i socialtjänstlagen [14]. I den modifierade modellen beaktas därmed inte tillståndets svårighetsgrad vid åtgärder som gäller socialtjänsten.

Utredning och uppföljning

Vid misstanke om demenssjukdom är det viktigt med en snabb och adekvat medicinsk utredning för att bedöma den kognitiva funktionen och om möjligt fastställa eller utesluta demenssjukdom. De utredningar som hälso- och sjukvården gör i dag är inte alltid fullständiga, och både väntetiderna och utredningstiderna är på en del håll för långa. Det finns dessutom ett stort behov av kunskap och förbättrade förutsättningar inom primärvården, där den största andelen basala demensutredningar genomförs [2].

En ökande andel patienter söker vård i ett tidigt skede av sin demenssjukdom, och vissa uppvisar enbart symtom på lindrig kognitiv störning. Det ställer höga krav på differentialdiagnostiken. Dels för att kunna utesluta andra tillstånd som kan ge demensliknande symtom, som exempelvis olika neurologiska sjukdomar och affektiva besvär. Dels för att kunna identifiera vilken typ av demenssjukdom personen lider av. Dels för att det ska vara möjligt att erbjuda en vård som är anpassad efter tillstånd och individens behov.

Ett multiprofessionellt teambaserat arbetssätt i utredningen är nödvändigt för en bred beskrivning av individens problematik. Såväl medicinska besvär som sociala aspekter, funktion och aktivitetsnivå i dagliga livet är av betydelse. Det multiprofessionella teamets olika utredningsmoment behöver sammanfattas i utredningen. Att få information om diagnos och möjliga tidiga insatser är viktigt för både personer med en ny demensdiagnos och för deras anhöriga.

För att följa en person genom hela förloppet i en demenssjukdom behövs en regelbunden och sammanhållen uppföljning och utredning av den demenssjukes situation och behov, inklusive medicinsk bedömning och omprövning av vård- och omsorgsinsatser.

Att uppmärksamma beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD) är en viktig del i uppföljningen. Det är då centralt att utreda

möjliga bakomliggande orsaker till symtomen. Uppföljningen och utvärderingen av insatta åtgärder behöver göras strukturerat och med möjlighet att följa utveckling av symtomen över tid. Hälso- och sjukvården och socialtjänsten har även ett ansvar att följa upp munhälsa, och ätproblem hos personer med demenssjukdom.

Basal demensutredning

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 3, 4a, 5, 6, 10 och 14)

En person med misstänkt kognitiv svikt där den bakomliggande orsaken till symtomen inte är känd genomgår vanligtvis en basal demensutredning. Den basala utredningen syftar till att fastställa

- om personen har en kognitiv svikt och om den beror på en demenssjukdom eller om annan sjukdom orsakar eller bidrar till den kognitiva svikten
- vilka personer som är i behov av en fortsatt utvidgad utredning
- vilka funktionsnedsättningar som demenssjukdomen medför och vad man kan göra för att minimera eller kompensera för dessa.

Diagnostiken vid demenssjukdom grundar sig på en sammanvägd bedömning av strukturerad anamnes, intervju med anhöriga, fysiskt och psykiskt tillstånd, kognitiva test samt strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga. I utredningen ingår också en strukturell hjärnabbildning med datortomografi. Strukturell hjärnabbildning med magnetresonanstomografi kan utföras som ett alternativ till datortomografi inom den basala demensutredningen om utrustningen är mer tillgänglig än datortomografi inom den aktuella verksamheten.

Vid intervjuer med anhöriga (eller personer som personen med misstänkt demenssjukdom anser sig ha en nära relation till) kan hälso- och sjukvården inhämta information om tidigare sjukdom och medicinering. Den anhöriga har ofta noterat förändringar hos personen under lång tid när det gäller kognitiva funktioner och hur detta påverkar det dagliga livet.

De kognitiva test som ingår i dessa riktlinjer är bland annat klocktest kombinerat med MMSE-SR, MoCA och i vissa fall RUDAS.

MMSE-SR (från engelskans ”mini mental state examination, svensk revidering”) är ett bedömningsinstrument för kognitiva funktioner såsom rums- och tidsorientering, uppmärksamhet, minne, språk och visuospatial förmåga. Klocktestet mäter bland annat konstruktionsförmåga och exekutiv förmåga, och används bland annat som ett komplement till MMSE-SR i den basala demensutredningen.

RUDAS (från engelskans ”the Rowland universal dementia assessment scale”) är ett bedömningsinstrument som mäter kognitiva funktioner såsom minne, visuospatial orientering, förmåga att utföra viljemässiga rörelser och handlingar (praxis), visuokonstruktion, omdöme och språk. Testet är utvecklat och anpassat för målgrupper med annat modersmål än svenska, annan kulturell bakgrund eller lägre utbildningsnivå.

MoCA (från engelskans ”the Montreal Cognitive Assessment”) är ett snabbt bedömningsinstrument som används vid misstänkt demenssjukdom. Det utvärderar uppmärksamhet och koncentration, exekutiva funkt-

ioner, minne, språklig förmåga, visuokonstruktiva förmågor, abstrakt tänkande, räkneförmåga och tids- och rumsorientering.

Vid en strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmågan tar man hänsyn till tidigare funktionsnivå och aktuell samsjuklighet. Bedömningen är en del i diagnostiken och är till hjälp för att värdera graden av demens och planera stödinsatser. Ofta görs en intervju med både personen med demenssjukdom och dennas anhöriga samt en observation av aktiviteter som att tillaga en enkel måltid, hanterande av vardagsteknik (telefon, tv och datorer) och hur personen klarar klädsel och hygien.

Vilka åtgärder som ingår i utredningen behöver utgå från personens helhetssituation och behov. Det finns även situationer då det inte är lämpligt att genomföra alla delar av utredningen. Det kan exempelvis vara vid tillstånd, såsom vid Downs syndrom eller alkoholmissbruk.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda intervjuer med anhöriga till personer med misstänkt demenssjukdom som en del i den basala demensutredningen. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden bidrar till en bättre diagnostik i den basala demensutredningen, jämfört med om de inte har fått åtgärden. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda klocktest som komplement till MMSE-SR som en del i den basala demensutredningen till personer med misstänkt demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att klocktest i kombination med MMSE-SR har bättre diagnostisk tillförlitlighet för att påvisa kognitiv svikt och demenssjukdom jämfört med enbart MMSE-SR.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda RUDAS som en del i den basala demensutredningen till personer med misstänkt demenssjukdom och annat modersmål än svenska eller annan kulturell bakgrund. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden förbättrar diagnostiken för att påvisa demenssjukdom hos denna grupp.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda en strukturerad utredning av funktions- och aktivitetsförmågan som en del i den basala utredningen till personer med misstänkt demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden bidrar till en bättre tillförlitlighet i diagnostiken samt till att uppmärksamma funktionsnedsättningar hos personer med misstänkt demenssjukdom, jämfört med om de inte har fått åtgärden. Dessutom har åtgärden inga negativa konsekvenser för personer med misstänkt demenssjukdom. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda datortomografi som en del i den basala demensutredningen till personer med misstänkt demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden bidrar till möjligheten att utesluta andra orsaker än demenssjukdom som orsak till kognitiv svikt hos personer med misstänkt demenssjukdom, jämfört

med om de inte har fått åtgärden. Åtgärden har dessutom få negativa konsekvenser för personer med misstänkt demenssjukdom. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda bedömning med MoCA som en del i den basala demensutredningen till personer med misstänkt demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden kan öka möjligheten att ställa korrekt diagnos samt att tillståndet har liten svårighetsgrad.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda intervjuer med anhöriga till personer med misstänkt demenssjukdom som en del i den basala demensutredningen (*prioritet 1*)
- erbjuda klocktest kombinerat med MMSE-SR som en del i den basala demensutredningen till personer med misstänkt demenssjukdom (*prioritet 2*)
- erbjuda RUDAS som en del i den basala demensutredningen till personer med misstänkt demenssjukdom och annat modersmål än svenska eller annan kulturell bakgrund (*prioritet 2*)
- erbjuda en strukturerad utredning av funktions- och aktivitetsförmågan som en del i den basala utredningen till personer med misstänkt demenssjukdom (*prioritet 2*)
- erbjuda datortomografi som en del i den basala demensutredningen till personer med misstänkt demenssjukdom (*prioritet 2*).

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda MoCA som en del i den basala demensutredningen till personer med misstänkt demenssjukdom (*prioritet 5*).

Utvidgad demensutredning

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 15, 16, 19, 20, 21 och 22)

Utvidgad demensutredning används för att fastställa diagnos i de fall en basal demensutredning inte varit tillräcklig eller då det finns andra komplicerande omständigheter. Det är också vanligt att primärvården remitterar yngre personer med misstänkt demenssjukdom till en utvidgad utredning.

Vilka delar som hälso- och sjukvården väljer för den utvidgade utredningen av en enskild individ beror dels på vad som framkommit i den basala utredningen, dels på vad hälso- och sjukvården bedömer som nödvändigt i det enskilda fallet.

I den utvidgade demensutredningen ingår neuropsykologiska test som täcker flera kognitiva domäner, strukturell avbildning av hjärnan med magnetresonanstomografi, SPECT (single photon emission computed

tomography) för att mäta dopamintransport och blodflöde i hjärnan, FDG-PET-undersökning (fluorodeoxyglukos-positronemissionstomografi) för att mäta glukosmetabolism samt lumbalpunktion för analys av demensmarkörer. (Åtgärden lumbalpunktion har inte bedömts i remissversionen av dessa riktlinjer, men planeras att ingå i slutversionen).

Forskning pågår när det gäller diagnostik med amyloid-PET som används för att påvisa eventuell förekomst av amyloida plack i hjärnan vid misstänkt Alzheimers sjukdom.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda neuropsykologiska test för att bedöma minne, språk, uppmärksamhet och exekutiv och spatial förmåga, som en del i den utvidgade demensutredningen, till personer med misstänkt demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden bidrar till en bättre diagnostisk tillförlitlighet.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda mätning av dopamintransportsystemet i hjärnan med SPECT, som en del i den utvidgade demensutredningen, till personer med misstänkt Lewykroppsdemens. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden har god effekt på möjligheten att ställa korrekt diagnos hos personer med misstänkt Lewykroppsdemens, jämfört med om de inte har fått åtgärden. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda strukturell magnetresonanstomografi, som en del i den utvidgade demensutredningen, till personer med misstänkt demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden bidrar till möjligheten att fastställa typ av demenssjukdom hos personer med misstänkt demenssjukdom, jämfört med om de inte har fått åtgärden. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda funktionell FDG-PET, som en del i den utvidgade demensutredningen, till personer med misstänkt demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden bidrar till en bättre diagnostisk tillförlitlighet.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda mätningar av det regionala blodflödet i hjärnan med SPECT, som en del i den utvidgade demensutredningen, till personer med misstänkt demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden kan bidra till en bättre tillförlitlighet i diagnostiken av personer med misstänkt demenssjukdom, jämfört med om de inte har fått åtgärden. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. Samtidigt finns det andra metoder som har ett bättre stöd, till exempel FDG-PET vilket har påverkat prioriteringen.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården endast inom ramen forskning och utveckling erbjuda mätningar med amyloid-PET, som en del i den utvidgade demensutredningen, till personer med misstänkt

demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt samt att ny forskning om åtgärden pågår.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda neuropsykologiska test för att bedöma minne, språk, uppmärksamhet och exekutiv och spatial förmåga, som en del i den utvidgade demensutredningen, till personer med misstänkt demenssjukdom (*prioritet 3*)
- erbjuda mätning av dopamintransportsystemet i hjärnan med SPECT, som en del i den utvidgade demensutredningen, till personer med misstänkt Lewykroppsdemens (*prioritet 3*).

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda strukturell magnetresonanstomografi, som en del i den utvidgade demensutredningen, till personer med misstänkt demenssjukdom (*prioritet 4*)
- erbjuda funktionell FDG-PET, som en del i den utvidgade demensutredningen, till personer med misstänkt demenssjukdom (*prioritet 4*)
- erbjuda mätningar av regionala blodflödet i hjärnan med SPECT, som en del i den utvidgade demensutredningen, till personer med misstänkt demenssjukdom (*prioritet 7*).

Hälso- och sjukvården bör endast inom ramen för forskning och utveckling

- erbjuda mätningar med amyloid-PET, som en del i den utvidgade demensutredningen, till personer med misstänkt demenssjukdom (*prioritet FoU*).

Regelbunden och sammanhållen uppföljning

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: 30b)

Demenssjukdom leder till att den kognitiva förmågan samt funktions- och aktivitetsförmågan successivt försämras. Behovet av medicinska och sociala åtgärder ökar och förändras därmed över tid. Många personer med demenssjukdom är äldre och behandlas dessutom ofta med andra läkemedel förutom de som förskrivs för den kognitiva störningen. Detta får till följd att andra sjukdomstillstånd också behöver följas upp. Det är därför viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten regelbundet följer upp personer med demenssjukdom.

En regelbunden och strukturerad uppföljning av personer med demenssjukdom syftar till att bedöma demenssjukdomen, dess konsekvenser och personens behov av medicinskt och psykosocialt stöd samt att se till att dessa

tillgodoses. Hälso- och sjukvårdens uppföljning syftar också till att bedöma alla personens medicinska behov och omfattar därför vanligtvis en medicinsk undersökning, en läkemedelsgenomgång, en strukturerad bedömning av personens funktions- och aktivitetsförmåga samt ett samtal med anhöriga. Om personen är fortsatt hemmaboende och demenssjukdomen tilltar, uppstår ofta ett behov av hemsjukvård för fortsatt medicinskt omhändertagande. Socialtjänstens uppföljning kan till exempel innefatta en uppdatering av individens genomförandeplan eller beslut om ytterligare biståndsinsatser.

För att kunna ha ett helhetsperspektiv på den demenssjukes situation är det viktigt att hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens uppföljning är sammanhållen.

Uppföljningen behöver genomföras minst en gång per år för att det ska vara möjligt att snabbt fånga upp förändringar i personers behov av åtgärder. Beroende på individens behov kan uppföljningen behöva genomföras oftare.

Under hela sjukdomsförloppet har sjuksköterskan (först i landstingsregi och sedan i kommunal regi), med stöd av läkare, en central roll för att fånga problemområden och koppla in lämpliga professioner när behov uppstår.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda en regelbunden och sammanhållen uppföljning och utredning av den demenssjukes situation och behov, inklusive medicinsk bedömning, samt vård- och omsorgsinsatser till personer med demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden bidrar till förbättrad livskvalitet och funktion och minskat vård- och omsorgsbehov för personer med demenssjukdom samt till förbättrad livskvalitet för anhöriga, jämfört med om de inte har fått åtgärden. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- erbjuda en regelbunden och sammanhållen uppföljning och utredning av den demenssjukes situation och behov, inklusive medicinsk bedömning, samt vård- och omsorgsinsatser till personer med demenssjukdom (*prioritet 1*).

Uppföljning och utvärdering vid BPSD

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: 31)

Nio av tio personer med demenssjukdom uppvisar någon gång under sjukdomsförloppet någon form av beteendemässiga eller psykiska symtom. Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD) omfattar en rad olika symtom som har två saker gemensamt – de orsakar stort lidande för personen med demenssjukdom och är ofta särskilt svåra att möta för anhöriga och vårdpersonal.

De beteendemässiga och psykiska symtomen kan handla om affektiva symtom som depression, mani eller hypomani, ångest eller irritabilitet, men också psykotiska symtom, såsom hallucinationer och vanföreställningar. Det är också vanligt med både hyperaktivitet med agitation och att göra samma sak om och om igen utan att man kan förstå syftet med handlingen eller apati med initiativlöshet och tillbakadragenhet.

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten behöver följa upp personer med BPSD och utvärdera effekten av insatta åtgärder för att lindra symtomen och i möjligaste mån kompensera för den funktionsnedsättning som demenssjukdomen medför. Uppföljningen syftar i förlängningen till att skapa förutsättningar för bästa möjliga livskvalitet för personen med demenssjukdom.

Uppföljning vid BPSD omfattar vanligtvis följande åtgärder:

- Observation och kartläggning av den demenssjuka personen och dennas närmiljö. Observationen utförs av vårdteamet. Ett ofta använt instrument är skattningsskalan NPI (Neuro Psychiatric Inventory).
- Analys av bakomliggande orsaker, inklusive utlösande och lindrande faktorer, samt av grundläggande behov såsom mat, dryck, sömn och smärta. I analysen kan också en medicinsk utredning med fysisk och psykisk status ingå.
- Planering av individanpassade åtgärder samt läkemedelsgenomgång.
- Utvärdering av insatta åtgärder där man använder samma instrument som vid observation och kartläggning, vilket ger jämförbara mått.

Behandlingen vid olika beteendemässiga och psykiska symtom är inriktad på att i varje enskilt fall åtgärda orsakerna eller de utlösande faktorerna till symtomen. Det kan vara behov som inte är tillgodosedda, kommunikationsproblem och svårigheter att tolka eller orientera sig i den omgivande miljön. Det kan också vara orealistiska eller för stora krav på den demenssjuke, brist på meningsfulla aktiviteter, smärta eller annan sjuklighet. En vanlig bakomliggande orsak är för hög läkemedelsdos eller olämpliga läkemedel. Symtomen kan också bero på personens hjärnskada.

Grunden för behandlingen är en personcentrerad vård och omsorg och en översyn och anpassning av den fysiska miljön och personalens bemötande.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda strukturerad uppföljning av beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD) och utvärdering av insatta åtgärder till personer med BPSD. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden bidrar till lindrigare beteendemässiga och psykiska symtom, förbättrad funktion och livskvalitet, och minskat omsorgsbehov hos personer med BPSD, jämfört med om de inte har fått åtgärden. Åtgärden bidrar även till minskad upplevd belastning och mindre risk för depression och ångest eller oro hos anhöriga. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- erbjuda strukturerad uppföljning av beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD) och utvärdering av insatta åtgärder till personer med BPSD (*prioritet 1*).

Diagnostik av munhälsa och ätproblem

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: 33)

Munhälsan påverkar det dagliga livet för personen med demenssjukdom på många sätt, till exempel kan en försämrad munhälsa leda till ett förändrat näringsintag. Risken för att utveckla näringsproblem är förhöjd hos personer med demenssjukdom. Redan i en tidig fas av sjukdomen kan födointaget påverkas negativt, ofta genom svårigheter att klara dagliga aktiviteter som till exempel att klara av att laga mat, komma ihåg att äta eller att sköta sin munhygien.

Många personer med demenssjukdom tar också läkemedel som kan ge muntorrhet. Det kan därför också vara extra viktigt att göra en bedömning av munhålan hos personer med demenssjukdom som tar läkemedel.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda personer med demenssjukdom diagnostik av munhälsa och ätproblem med strukturerade bedömningsinstrument. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden medför förbättrat näringsintag och hälso-relaterad livskvalitet. Det vetenskapliga underlaget för åtgärdens effekt är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. Utebliven åtgärd medför dessutom en stor risk för allvarliga komplikationer, enligt experters bedömning.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- erbjuda diagnostik av munhälsa och ätproblem med strukturerade bedömningsinstrument till personer med demenssjukdom (*prioritet 2*).

Multiprofessionellt arbete

Inom vården och omsorgen vid demenssjukdom inriktas hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens åtgärder på att lindra symtom och på olika sätt kompensera för de funktionsnedsättningar som personer med demenssjukdom drabbas av. Att vården och omsorgen är personcentrerad är centralt vid

demenssjukdom. Personcentrerad vård och omsorg är ett förhållningssätt som innebär att personen med demenssjukdom sätts i fokus, inte diagnosen.

Personcentrerad vård innebär också att vården är multiprofessionell och teambaserad. Syftet med detta arbetssätt är att bidra till en kontinuitet i vården och omsorgen samt att underlätta bedömningar som kräver flera perspektiv eller kompetenser. Det bidrar också till ett helhetsperspektiv i den vård och omsorg som erbjuds.

Multiprofessionellt teambaserat arbete

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: 27)

Vid en demensutredning och planeringen, samt utformningen av olika vård- och omsorgsinsatser för personer med demenssjukdom behövs det som regel bedömningar och åtgärder från flera yrkesgrupper. Vilka som ska delta i det multiprofessionella arbetet kan variera över tid. Många gånger är läkare och sjuksköterska de första som personen får kontakt med. Men allt eftersom personens behov av vård och omsorg ökar blir det aktuellt med åtgärder från andra professioner. Det kan vara biståndshandläggare, demenssjuksköterska, vårdbiträde, undersköterska, kurator, arbetsterapeut, sjukgymnast och neuropsykolog.

Det finns många olika sätt att organisera det multiprofessionella arbetet. Viktigt för organisationen av det multiprofessionella arbetet är att ingående kompetenser har sin bas i så väl hälso- och sjukvården som omsorgen.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda vård och omsorg utifrån ett multiprofessionellt teambaserat arbetssätt till personer med demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden innebär en förbättrad livskvalitet och förbättrad funktion för personer med demenssjukdom och förbättrad livskvalitet för deras anhöriga, jämfört med dem som inte har fått åtgärden. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- erbjuda vård och omsorg utifrån ett multiprofessionellt teambaserat arbetssätt till personer med demenssjukdom (*prioritet 1*).

Stödinsatser

Demenssjukdomar leder till olika former av funktionsnedsättningar som förvärras över tid då sjukdomen fortskrider och övergår till svårare stadier. Vid måttlig till svår demenssjukdom får personen allt svårare att tillgodose grundläggande behov på egen hand. För att öka möjligheten till ett gott liv

behövs därför olika typer av stöd i vardagen som anpassas till den demenssjuka personens situation.

Centralt för olika stödinsatser är att de ges utifrån ett personcentrerat arbetssätt, och att vården och omsorgen erbjuds i en god psykosocial miljö med fokus på individen. Stödet behöver också utgå från personens egna önskemål och kvarvarande förmågor. Det är också viktigt att det finns tid och utrymme för meningsfulla aktiviteter och social samvaro samt en flexibilitet när det gäller rutiner. Detta gäller exempelvis i särskilt boende och i dagverksamhet men även vid specifika åtgärder, som till exempel en anpassad måltidssituation eller möjlighet till utomhusvistelse och fysisk aktivitet.

Att en person insjuknar i en demenssjukdom påverkar också de anhöriga. För att personer med demenssjukdom ska få möjlighet att ha ett bra liv i hemmet krävs exempelvis att de i många fall får stöd från sina anhöriga. Anhöriga till personer med demenssjukdom kan därför behöva stöd för egen del och hjälp att hantera relationen till den demenssjuka personen. För en del personer handlar det om att få hjälp med insatser som personen med demenssjukdom behöver, för andra handlar det om att de själva behöver få information eller utbildning.

Särskilt boende

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 53–54)

Vid ett särskilt boende kan omfattande vård och omsorg ges dygnet runt. Ett särskilt boende kan tillgodose betydande behov av tillsyn och omvårdnad då det inte längre är möjligt att bo kvar i det egna hemmet trots hjälp av olika stödinsatser. I ett särskilt boende är det viktigt att eftersträva en god kontinuitet där personen som är i behov av vård och omsorg inte möter för många personer i sitt dagliga liv.

Ett särskilt boende kan vara utformat på olika sätt. Dessa riktlinjer har rekommendationer om särskilt boende som är anpassat för personer med demenssjukdom och som har inkluderande boendemiljöer och eller som är småskaligt.

Med inkluderande boendemiljö för personer med demenssjukdom menas att personalen bekräftar den sjukas upplevelse av tillvaron och understödjer dennas personlighet. En inkluderande boendemiljö främjar också känslan av att vara välkommen i dagliga aktiviteter. Den innebär dessutom en miljö som känns bekant för personen med demenssjukdom, vilket till exempel leder till att hon eller han kan hitta till toaletten så självständigt som möjligt. I en inkluderande boendemiljö är det övergripande tempot lugnt och vårdarbetet tar utgångspunkt i individens personliga rytm.

Ett småskaligt boende består av ett begränsat antal lägenheter, som är fysiskt avgränsade, med vissa gemensamma utrymmen. Fler sådana boenden kan finnas i samma fastighet. Det finns inte några bestämmelser om hur många som kan bo i ett småskaligt boende för att det ska få kallas just småskaligt. Däremot omfattar 75 procent av alla särskilda boenden som är anpassade för personer med demenssjukdom 10 rum eller färre [2]. Socialstyrelsen har inte utvärderat hur det påverkar åtgärdens effekt om antalet rum överstiger detta.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör socialtjänsten erbjuda särskilt boende anpassat för personer med demenssjukdom, som har inkluderande boendemiljöer eller är småskaligt, till personer med måttlig till svår demenssjukdom. Avgörande för rekommendationerna är att åtgärderna bland annat bidrar till ökad upplevd livskvalitet, ökad delaktighet i vardagen och minskat bruk av läkemedel för personer med måttlig till svår demenssjukdom, jämfört med dem som inte har fått någon av åtgärderna. Åtgärderna bidrar dessutom till förbättrad livskvalitet, minskad upplevd belastning och ökad delaktighet i vardagen hos anhöriga. Det vetenskapliga underlaget för åtgärderna är otillräckligt, men de har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Socialtjänsten bör

- erbjuda särskilt boende anpassat för personer med demenssjukdom samt med inkluderande boendemiljöer till personer med måttlig till svår demenssjukdom (*prioritet 2*)
- erbjuda särskilt boende anpassat för personer med demenssjukdom som är småskaligt till personer med måttlig till svår demenssjukdom (*prioritet 3*).

Dagverksamhet

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 51–52)

Syftet med dagverksamhet är att erbjuda personer med demenssjukdom gemenskap och aktivering för att ge dem möjlighet att bo kvar i sitt hem och att samtidigt erbjuda anhöriga en tillfällig avlösning. Verksamheten kan också bidra till social samvaro, struktur och innehåll i dagen. Dagverksamhet som specifikt är anpassat för personer med demenssjukdom utgår från ett personcentrerat förhållningssätt.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör socialtjänsten erbjuda anpassad dagverksamhet till personer med mild till måttlig demenssjukdom respektive till yngre personer (under 65 år) med demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärderna bidrar till förbättrad livskvalitet, förbättrad funktionsnivå och förmåga samt minskad vårdkonsumtion, jämfört med dem som inte har fått åtgärden. Det vetenskapliga underlaget för åtgärderna är otillräckligt, men de har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Socialtjänsten bör

- erbjuda dagverksamhet som är anpassad för personer med demenssjukdom till personer med mild till måttlig demenssjukdom (prioritet 1)
- erbjuda dagverksamhet som är anpassad för yngre personer med demenssjukdom till yngre personer med demenssjukdom (prioritet 1).

Individanpassade stödinsatser vid demenssjukdom

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 34, 40 och 49)

Personer med demenssjukdom kan ha svårt att tolka matsituationen och förstå vad och hur man äter. Därför är det viktigt att skapa en måltidssituation där den demenssjuka personen känner sig trygg och säker och kan uppleva välbefinnande.

Ofta behövs flera olika åtgärder för att förbättra kostintaget hos en person med demenssjukdom. Exempelvis kan det innebära att äta i en liten grupp eller enskilt med stöd av personal, eller i form av ett individuellt anpassat stöd vid måltiden (till exempel genom beröring och uppmuntran eller genom att visa hur man gör med hjälp av mimik, initiering med mera). Det är också viktigt att personen själv har möjlighet att ta mat och har tillräckligt med tid för att äta i lugn och ro. Även den fysiska miljön är viktig, till exempel i form av anpassning till demenssjukdom (såsom kontrasterande färger i dukningen) och utifrån kulturella och religiösa aspekter.

Personer med demenssjukdom kan ha begränsad möjlighet till en trygg utomhusvistelse, till exempel på grund av nedsatt orienteringsförmåga, minnesfunktion, uppmärksamhet och balans. Utevistelse kan dock bidra till positiva effekter på hälsan och att skapa mening i tillvaron. Behovet av stöd för att möjliggöra en trygg utomhusvistelse kan tillgodoses på olika sätt, till exempel genom tillgänglighetsanpassning av utemiljön vid vård- och omsorgsboende, erbjudande av tekniska eller kognitiva hjälpmedel samt möjlighet till sällskap vid utevistelsen.

Demenssjukdom medför förutom nedsatt kognitiv förmåga även en successivt försämrad fysisk funktionsförmåga, vilket kan leda till att personen blir fysiskt inaktiv. Behovet av fysisk aktivitet skiljer sig inte från den övriga befolkningen, men personer med demenssjukdom kan ha svårt att tillgodose sitt behov på egen hand. Detta behöver uppmärksammas vid planeringen av insatser för personer med demenssjukdom, både i det egna hemmet och i särskilt boende. I enlighet med ett personcentrerat förhållningssätt är det viktigt att den fysiska aktiviteten planeras individuellt, dels genom till exempel individuell gång-, balans- och rörlighetsträning, dels i grupp i form av till exempel dans eller grupp gymnastik.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör socialtjänsten erbjuda anpassad måltidsmiljö, exempelvis i små grupper, tillräckligt med tid för att kunna äta i lugn och ro och möjlighet att själv komponera måltid, till personer med demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden bidrar till minskade ätproblem, förbättrad funktion och ökad livskvalitet, jämfört med dem som inte har fått åtgärden. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör socialtjänsten erbjuda möjlighet till utomhusvistelse till personer med demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden bidrar till normaliserad dygnsrytm, förbättrad livskvalitet, mindre och färre beteendemässiga och psykiska symtom vid demens och förbättrad funktion, jämfört med omsorg och omvårdnad utan utomhusvistelse. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda individanpassad fysisk aktivitet till personer med demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden kan bidra till bättre kognitiv och daglig funktion.

Rekommendationer

Socialtjänsten bör

- erbjuda anpassad måltidsmiljö, exempelvis små grupper, tid för att kunna äta i lugn och ro och möjlighet att själv komponera måltid, till personer med demenssjukdom (*prioritet 2*)
- erbjuda möjlighet till utomhusvistelse till personer med demenssjukdom (*prioritet 2*).

Socialtjänsten kan

- erbjuda individanpassad fysisk aktivitet till personer med demenssjukdom (*prioritet 4*).

Stöd till anhöriga

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 84, 85, 88 och 89)

Att en person insjuknar i en demenssjukdom påverkar de anhöriga. Det kan till exempel innebära att den anhöriga försummar sina egna behov, vilket kan leda till fysisk och psykisk ohälsa hos den anhöriga. Det kan också innebära att anhöriga behöver utföra tunga lyft, hjälpa till vid måltider och toalettbesök. I förlängningen kan sjukdomen också medföra att den anhöriga upplever att den ständigt behöver finnas till hands för att övervaka och hjälpa personen med demenssjukdom.

Syftet med stöd till anhöriga är att minska de anhörigas psykiska och fysiska belastning. I dessa riktlinjer ingår stöd till anhöriga i form av utbildning, avlösning, individuellt anpassat stöd och relationsbaserat stödprogram.

En vanlig form av utbildningsprogram består av strukturerad information och utbildning om demenssjukdom, dess symtom, orsaker och förväntad utveckling, och kan ges i grupp. Ofta innehåller utbildningen också moment om hur anhöriga kan bemöta olika typer av symtom hos personer med demenssjukdom samt information om möjliga behandlings- och stödsatser från samhället.

Det finns också olika typer av avlösning. Det kan exempelvis innebära att den demenssjuka personen vistas ett par veckor inom korttidsvården, eller deltar i dagvård eller dagverksamhet kanske ett par gånger i veckan. Det kan också handla om avlösning i den demenssjuke personens hem, när personal under några timmar avlöser den anhöriga som kan ägna sig åt annat för egen del.

Personen med demenssjukdom kan ha minderåriga barn eller barn som kan betraktas som unga anhöriga. Demenssjukdom kan medföra negativa konsekvenser även för dessa anhöriga. Till exempel kan det innebära ångslan och oro inför framtiden, ett ökat ansvar för hem och familj och svårigheter när det gäller att bemöta personen med demenssjukdom på bästa sätt. Unga anhöriga kan också komma att försumma det egna behovet av till exempel sömn, mat, socialt umgänge, skolarbete och intressen, vilket kan leda till psykisk ohälsa och försämrad skolgång. Stödsatser som innehåller utbildning om demenssjukdomar, psykosocialt stöd och möjlighet att skapa träffpunkter (till exempel via internet) behöver därmed även vara anpassade till unga anhöriga.

En annan form av stöd är relationsbaserade stödprogram där den anhöriga deltar tillsammans med personen med demenssjukdom. Denna typ av stödprogram är då särskilt anpassat både till den anhöriga och till personen med demenssjukdom, och relationen dessa personer emellan. Det kan till exempel röra sig om ett samtalsstöd i grupp, med andra anhöriga och personer med demens.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda ett utbildningsprogram till anhöriga till personer med demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden bidrar till lägre upplevd belastning och lindrigare depression hos anhöriga.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör socialtjänsten erbjuda avlösning, exempelvis i hemmet eller i form av särskilt boende eller dagverksamhet till anhöriga till personer med demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är åtgärden bidrar till förbättrad livskvalitet, minskad upplevd belastning och utebliven vårdkonsumtion för den anhöriga, jämfört med dem som inte har fått åtgärden. För personer med demenssjukdom bidrar åtgärden till minskad vårdkonsumtion och senare behov av permanent boende på särskilt boende. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda individuellt anpassat stöd till unga anhöriga till personer med demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden bidrar till förbättrad livskvalitet, minskad upplevd belastning och minskad vårdkonsumtion för den unga anhöriga, jämfört med dem som inte har fått åtgärden. För personer med demenssjukdom bidrar åtgärden till minskad vårdkonsumtion. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda relationsbaserade stödprogram tillsammans med personen med demenssjukdom till anhöriga till person med demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden kan ha viss effekt på livskvalitet och upplevd belastning för anhöriga och livskvalité och funktionsnivåer hos personer med demenssjukdom. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- erbjuda ett utbildningsprogram till anhöriga till personer med demenssjukdom (*prioritet 2*)
- erbjuda individuellt anpassat stöd till unga anhöriga till personer med demenssjukdom (*prioritet 2*).

Socialtjänsten bör

- erbjuda avlösning, exempelvis i hemmet eller i form av särskilt boende eller dagverksamhet, till anhöriga till personer med demenssjukdom (*prioritet 2*).

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan

- erbjuda relationsbaserade stödprogram tillsammans med personen med demenssjukdom till anhöriga till personer med demenssjukdom (*prioritet 6*).

Läkemedelsbehandling och tillskott

En viktig förutsättning för vård och vårdplanering vid demenssjukdom är en bra utredning och diagnostik. Denna behöver, förutom att fastställa demenssjukdom, även inbegripa typ och stadium av demenssjukdomen samt en kartläggning av personens funktions- och aktivitetsförmåga och sociala situation.

Det finns i dag ingen botande behandling vid demenssjukdom. Däremot är det möjligt att lindra symtom hos personer med demenssjukdom samt med

olika vård- och omsorgsinsatser underlätta vardagen och förbättra livskvaliteten för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Vid Alzheimers sjukdom finns det läkemedelsbehandling som kan påverka den kognitiva funktionen positivt och lindra symtom, men däremot inte bromsa sjukdomsförloppet. Det pågår dock omfattande forskning om så kallade sjukdomsmodifierande läkemedel vid Alzheimers sjukdom.

I dag används även läkemedelsbehandling för att påverka symtom som är konsekvenser av demenssjukdomen, som exempelvis vid BPSD.

Personer med demenssjukdom kan dessutom ha andra sjukdomar som kräver läkemedelsbehandling (till exempel diabetes eller hjärt-kärlsjukdom). Dessutom har de liksom många andra äldre ofta bristtillstånd av till exempel folsyra, järn, D-vitamin, vitamin B12 eller omega-3 som kan behöva substitueras med kost eller läkemedel. Forskning pågår för att om möjligt påvisa samband mellan olika bristtillstånd och utvecklandet av demenssjukdom.

Läkemedelsbehandling vid Alzheimers sjukdom

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 56A, och 59)

Det finns två typer av läkemedel – kolinesterashämmare och memantin – som är godkända för behandling av kognitiva symtom vid Alzheimers sjukdom. Kolinesterashämmare är avsedda för behandling vid mild till måttlig Alzheimers sjukdom och memantin framför allt för behandling vid måttlig till svår Alzheimers sjukdom.

Kolinesterashämmare och memantin kan påverka symtom samt bidra till att personer med Alzheimer sjukdom under en period upprätthåller eller försämras långsammare i sin kognition (intellektuella förmåga) och funktionsförmåga. Både kolinesterashämmare och memantin kan också ha en positiv effekt på BPSD.

Det är viktigt att hälso- och sjukvården regelbundet följer upp läkemedelsbehandlingen vid Alzheimers sjukdom för att kunna bedöma eventuella biverkningar och om behandlingen fortfarande har effekt eller behöver avslutas.

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda personer med mild till måttlig Alzheimers sjukdom läkemedelsbehandling med kolinesterashämmare. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden har en liten till måttlig effekt på förändring i patientens tillstånd utifrån en strukturerad klinisk helhetsbedömning av bland annat kognitiv funktion, allmän daglig livsföring och BPSD. Nyttan med behandlingen bedöms överväga risken för biverkningar. Det finns dessutom få behandlingsalternativ vid det aktuella tillståndet.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården erbjuda personer med måttlig till svår Alzheimers sjukdom läkemedelsbehandling med memantin. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en stor svårighetsgrad samt att åtgärden har en liten till måttlig effekt på förändring i patientens tillstånd utifrån en strukturerad klinisk helhetsbedömning av bland annat allmän daglig livsföring, kognitiv funktion och beteende. Dessutom innebär åtgärden få biverkningar.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör

- erbjuda läkemedelsbehandling med kolinesterashämmare till personer med mild till måttlig Alzheimers sjukdom (*prioritet 1*)
- erbjuda läkemedelsbehandling med memantin till personer med måttlig till svår Alzheimers sjukdom (*prioritet 2*).

Läkemedelsbehandling vid BPSD eller konfusion

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 72a, 72b, 74, 75 och 81)

BPSD kan variera och bero på flera saker. För att möjliggöra en god behandling vid BPSD behöver eventuella bakomliggande orsaker till symtomen kartläggas och åtgärdas, såsom exempelvis smärta eller läkemedelsbiverkningar. För personer med demenssjukdom som uppvisar svåra beteendemässiga eller psykiska symtom och där andra åtgärder inte haft effekt kan det dock bli aktuellt med läkemedelsbehandling.

I dag används ofta antidepressiva läkemedel (SSRI-preparat) för att behandla aggressivitet (exempelvis agitation) vid BPSD. Psykotiska symtom och aggressivitet, som orsakar lidande eller potentiell fara för personen själv eller andra, behandlas ibland med antipsykosmedel.

Vid oro och ångesttillstånd används ofta oxazepam. Klometiazol används till natten som dämpande (sederande) vid kvarvarande konfusion och samtidig sömnstörning. Användning av oxazepam och klometiazol innebär dock, förutom en stor risk för allvarliga biverkningar, en stor risk för negativa effekter för personer med demenssjukdom (till exempel i form av sedering, fallrisk och försämrad kognition). Men behandling med oxazepam kan vara motiverad vid svåra och plågsamma ångesttillstånd, där man inte funnit någon bakomliggande och åtgärdbar orsak. Det är dock viktigt att behandlingstiden är så kort som möjlig och att behandlingen kontinuerligt följs upp med en förnyad bedömning av nytta och risk.

För en beskrivning av specifika läkemedel, indikation och dosering, se Läkemedelsverkets behandlingsrekommendationer [4].

Motivering till rekommendationerna

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda antidepressiva läkemedel (SSRI-preparat) till personer med demenssjukdom samt kvarvarande aggressivitet (t.ex. agitation) efter utredning av bakomliggande orsaker och icke-färmakologisk behandling. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden ger mindre agitation än placebo. Samtidigt innebär åtgärden vissa biverkningar som dock är färre och lindrigare än alternativ läkemedelsbehandling med motsvarande effekt.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda oxazepam till personer med demenssjukdom och uttalad ångest och orostillstånd. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en

mycket stor svårighetsgrad samt att åtgärden bidrar till mindre ångest och oro, jämfört med hos personer som inte har fått åtgärden. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. Åtgärden kan dock medföra biverkningar eller negativa konsekvenser, men behandlingen kan ges under kort tid innan andra åtgärder har kunnat prövas.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården erbjuda klometiazol till natten till personer med demenssjukdom och kvarvarande konfusion och samtidig sömnstörning efter utredning av bakomliggande orsaker och icke-farmakologisk behandling. Avgörande för rekommendationen är att tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad och att åtgärden kan ha effekt på BPSD och bidra till bättre sömn, jämfört med hos personer som inte har fått åtgärden. Åtgärden kan dock medföra biverkningar eller negativa konsekvenser. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande. En förutsättning för att använda klometiazol är god tillsyn, till exempel i form av särskilt boende eller slutenvård, alternativt hos hemmaboende med goda tillsynsmöjligheter.

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall erbjuda typiska antipsykotiska läkemedel till personer med demenssjukdom samt kvarvarande psykotiska symtom efter utredning av bakomliggande orsaker och icke-farmakologisk behandling. Avgörande för rekommendationen är att det vetenskapliga underlaget är otillräckligt för att bedöma åtgärdens effekt på psykotiska symtom hos personer med demenssjukdom. Det råder inte heller konsensus om åtgärdens effekt utifrån beprövad erfarenhet, enligt ett systematiskt konsensusförfarande. Åtgärden kan dock ha effekt för en mindre grupp, enligt experters bedömning.

Beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande visar dock på en risk för biverkningar eller negativa konsekvenser för personer med demenssjukdom

Enligt Socialstyrelsens rekommendation kan hälso- och sjukvården i undantagsfall erbjuda typiska antipsykotiska läkemedel till personer med demenssjukdom samt kvarvarande aggressivitet (till exempel agitation) efter utredning av bakomliggande orsaker och icke-farmakologisk behandling. Avgörande för rekommendationen är att det finns bättre alternativa åtgärder. Tillståndet har en mycket stor svårighetsgrad och åtgärden har liten till måttlig effekt på aggressivitet jämfört med placebo, men ingen effekt på agitation. Åtgärden innebär dessutom en ökad risk för allvarliga biverkningar.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården kan

- erbjuda antidepressiva läkemedel (SSRI-preparat) till personer med demenssjukdom samt kvarvarande aggressivitet (exempelvis agitation) efter utredning av bakomliggande orsaker och icke-farmakologisk behandling (*prioritet 7*)
- erbjuda oxazepam till personer med demenssjukdom med uttalad ångest och orostillstånd (*prioritet 7*).

Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall

- erbjuda klometiazol till natten till personer med demenssjukdom och kvarvarande konfusion och samtidig sömnstörning efter utredning av bakomliggande orsaker och icke-farmakologisk behandling (*prioritet 8*)
- erbjuda typiska antipsykotiska läkemedel till personer med demenssjukdom samt kvarvarande psykotiska symtom efter utredning av bakomliggande orsaker och icke-farmakologisk behandling (*prioritet 9*)
- erbjuda typiska antipsykotiska läkemedel till personer med demenssjukdom samt kvarvarande aggressivitet (exempelvis agitation) efter utredning av bakomliggande orsaker och icke-farmakologisk behandling (*prioritet 10*).

Behandling med kosttillskott

(Rader i tillstånds- och åtgärdslistan: 63 och 93)

Läkemedelsbehandling kan i viss utsträckning lindra de kognitiva symtomen hos personer med demenssjukdom. Däremot saknas det botande eller sjukdomsbromsande behandling. I dag används och undersöks därmed ibland alternativa strategier för att påverka den kognitiva funktionsnivån eller för att bromsa den tilltagande kognitiva försämringen, till exempel i form av behandling med kosttillskott.

Några av de alternativa behandlingar som används är B-vitaminer och omega 3-fettsyror. B-vitaminer är viktiga för nervsystemets funktion och vid nybildande av celler. Omega 3-fettsyror behövs bland annat för att kroppen ska kunna bygga och reparera celler. Studier har visat vissa samband mellan både låga nivåer av B-vitaminer och av omega 3-fettsyror med förekomst av Alzheimers sjukdom. Det är dock inte klarlagt om låga nivåer är en orsak till eller en konsekvens av demenssjukdom.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården inte erbjuda behandling med omega 3-fettsyror eller B-vitaminer till personer med demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärderna

inte har någon effekt på kognitiv funktion hos personer med Alzheimers sjukdom.

Rekommendationer

Hälso- och sjukvården bör inte

- erbjuda behandling med omega 3-fettsyror eller B-vitaminer till personer med demenssjukdom (*icke-göra*).

Utbildning

Den allra största delen av åtgärderna inom vård och omsorg vid demenssjukdom utförs av vårdbiträden och undersköterskor – personal som oftast har en kortare teoretisk utbildning. Det är de som arbetar närmast och har mest kontakt med personer med demenssjukdom. För att kunna erbjuda en vård och omsorg med god kvalitet till personer med demenssjukdom är det därför viktigt att hälso- och sjukvården och socialtjänsten arbetar för att höja personalens kompetens inom detta område med hjälp av olika former av utbildningar.

Andra nyckelpersoner runt personen med demenssjukdom är bistånds- och LSS-handläggare som tar beslut om olika stödinsatser.

Utbildning, träning och handledning för vård- och omsorgspersonal

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: 25)

Personcentrerad vård och omsorg är centralt inom vården och omsorgen av personer med demenssjukdom. Detta förhållningssätt innebär att personen med demenssjukdom sätts i fokus, inte diagnosen.

För att kunna erbjuda en personcentrerad god vård och omsorg och även för att kunna förstå och bearbeta utmaningar i möten med personer med demenssjukdom, behöver vård- och omsorgspersonal utbildning, träning och handledning inom området.

En viktig del av detta är exempelvis att få kunskap om hur beteendemässiga och psykiska symtom kan förebyggas.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda långsiktig och kontinuerlig utbildning kombinerad med praktisk träning och handledning i personcentrerad vård och omsorg för personal som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden har effekt på BPSD hos personer med demenssjukdom.

Rekommendation

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör

- erbjuda långsiktig och kontinuerlig utbildning kombinerad med praktisk träning och handledning i personcentrerad vård och omsorg för vård- och omsorgspersonal som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom (*prioritet 2*).

Utbildning för bistånds- och LSS-handläggare

(Rad i tillstånds- och åtgärdslistan: 26)

En demenssjukdom medför ofta en försämrad förmåga till abstrakt tänkande samt en nedsatt beslutsförmåga, vilket kan påverka möjligheten att formulera behov eller ta ställning till erbjudna stödinsatser.

Bistånds- och LSS-handläggare behöver alltid ta hänsyn till personers självbestämmande, samtidigt som de också behöver ta hänsyn till om en person har en nedsatt kognitiv förmåga. Bistånds- och LSS-handläggarens beslut i olika ärenden som rör personer med demenssjukdom förutsätter därför en grundläggande förståelse och kunskap om vad demenssjukdom är och vilka konsekvenser det har på den drabbade personen.

Motivering till rekommendationen

Enligt Socialstyrelsens rekommendation bör socialtjänsten erbjuda biståndshandläggare och LSS-handläggare som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom utbildning om demenssjukdom. Avgörande för rekommendationen är att åtgärden bidrar till förbättrad livskvalitet för personer med demenssjukdom, jämfört med om de inte har fått åtgärden, samt till förbättrad livskvalitet och minskad upplevd belastning för de anhöriga. Det vetenskapliga underlaget för åtgärden är otillräckligt, men den har stöd i beprövad erfarenhet enligt ett systematiskt konsensusförfarande.

Rekommendation

Socialtjänsten bör

- erbjuda biståndshandläggare och LSS-handläggare som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom utbildning om demenssjukdom (*prioritet 2*).

Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser

Socialstyrelsen har gjort en bedömning av hur ett införande av de nationella riktlinjernas rekommendationer påverkar organisation, personalresurser, annan resursåtgång och kostnader för hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Bedömningen utgår från en bild av hur vården och omsorgen vid demenssjukdom bedrivs generellt på nationell nivå i dag. Avsikten är att ge stöd och underlag till huvudmännen så att de kan erbjuda patienterna den bästa vården.

I det här kapitlet presenterar Socialstyrelsen endast beräkningar för de rekommendationer som kan förväntas innebära de största konsekvenserna för hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Socialstyrelsen förväntar sig att rekommendationerna påverkar praxis och resursfördelningen, så att förhållandevis mer resurser fördelas till högt rangordnade åtgärder än till åtgärder med låg rangordning. Vidare vill Socialstyrelsen att hälso- och sjukvården och socialtjänsten utmönstrar åtgärder som fått rekommendationen *icke-göra*. Dessutom bör åtgärder som fått rekommendationen *FoU* inte användas som rutin med hänsyn till att kunskapsläget är ofullständigt.

Varje beslut om resursfördelning utifrån riktlinjerna bör föregås av en noggrann analys. En åtgärd som har fått rangordning 5 (till exempel på grund av liten effekt eller låg evidens) kan vara den bästa jämfört med alternativen, eller till och med det enda alternativ som finns tillgängligt för just det tillståndet. I sådana fall kan det innebära mer skada än nytta att dra ner resurserna.

Socialstyrelsen beskriver ekonomiska och organisatoriska konsekvenser för landsting, regioner och kommuner. Såsom organisationen ser ut i dag förekommer både offentliga och privata utförare.

Uppgiftskällor för bedömningarna i remissversionen har varit Socialstyrelsens nationella utvärdering på området från år 2014 inklusive enkätundersökningar [2], kvalitetsregistren SveDem, Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symtom vid demens (BPSD) och Senior Alert, Öppna jämförelser från 2015 [8], Socialstyrelsens hälsodataregister, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverkets prisdatabas samt Statistiska centralbyråns befolkningsbaserade register. Inför slutversionen av riktlinjen genomför Socialstyrelsen en ny nationell utvärdering på området.

Sammanfattning av konsekvenserna

Rekommendationerna innebär generellt ökade kostnader för hälso- och sjukvården och socialtjänsten. De ökade kostnaderna förväntas vara bestående även på lång sikt, eftersom de åtgärder som är kopplade till rekommendationerna ofta medför ett ökat resursbehov. Bedömningen avser nationell nivå och konsekvenserna kan därmed skilja sig lokalt och regionalt.

Sammanfattningsvis innebär de flesta av Socialstyrelsens centrala rekommendationer att mer resurser behöver tillföras till vården och omsorgen vid demenssjukdom i regioner, landsting och kommuner. En sammanställning av de kostnader som kunnat beräknas uppgår till mellan omkring 900 miljoner kronor och 1,3 miljarder kronor under första året. De två i särklass största kostnadsökningarna som kunnat beräknas gäller rekommendationerna om dagverksamhet som är anpassad för personer med demenssjukdom samt utbildning, träning och handledning av vård- och omsorgspersonal. Dessa åtgärder erbjuds inom socialtjänsten och påverkar därför kommunernas resursfördelning. Tillsammans omfattar kostnaderna för dessa åtgärder mellan 730 miljoner och 1,1 miljard kronor. Rekommendationen om utbildning, träning och handledning avser även personal inom hälso- och sjukvården men det saknas underlag för att bedöma dagens situation och vilka ytterligare satsningar som kan behövas.

Tabell 2 sammanfattar bedömningarna av förändrade kostnader på kort respektive lång sikt för de centrala rekommendationer som kan förväntas få störst konsekvenser för hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Med kort sikt avses förväntad kostnadsutveckling under det första året från att riktlinjerna träder i kraft. Med lång sikt avses den uppskattade kostnadsutvecklingen därefter, från år två och framåt. Till exempel bedöms rekommendationerna om utbildning, träning och handledning av vård- och omsorgspersonal ge ökade kostnader på mellan 230 och 600 miljoner kronor under det första året, för att sedan plana ut på en högre nivå än i dag.

Bedömningarna i tabell 2 och tabell 3 ska tolkas som de direkta ekonomiska och organisatoriska konsekvenserna av respektive åtgärd var för sig. I flera fall kan det finnas samspelseffekter om hälso- och sjukvården eller socialtjänsten genomför mer än en åtgärd samtidigt. Exempelvis förväntas minskad användning av antipsykotiska läkemedel vid beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD) förutsätta andra insatser och ändringar i arbetssätt. Detta kan bland annat omfatta ökad uppföljning och utvärdering vid BPSD som också återfinns bland Socialstyrelsens centrala rekommendationer.

Som det framgår av tabell 2 kan de verkliga kostnadsökningarna för att införa rekommenderade åtgärder förväntas vara större, eftersom det i flera fall saknats underlag för att göra tydliga bedömningar.

Tabell 2. Ekonomiska konsekvenser på kort och lång sikt av centrala rekommendationer för landsting och regioner samt kommuner

Kostnadsskattningar i miljoner kronor (mnkr) där underlag möjliggjort beräkningar. Hänvisning till rad i listan över rekommendationer, bilaga 1.

Åtgärd	Central rekommendation	Organisation	Kort sikt	Lång sikt	Skattad kostnad första året
Utredning och uppföljning					
Basal demensutredning	Rad 3, 4a, 5, 10, 14	Landsting och regioner	↗	↗	> 33 mnkr
		Kommuner	→	→	–
Utvidgad demensutredning	Rad 15, 16	Landsting och regioner	↗	↗	–
		Kommuner	→	→	–
Regelbunden och sammanhållen uppföljning	Rad 30B	Landsting och regioner	↗	↗	41–80 mnkr
		Kommuner	↗	↗	19 mnkr
Uppföljning och utvärdering vid BPSD	Rad 31	Landsting och regioner	↗	↗	–
		Kommuner	↗	↗	–
Diagnostik av munhälsa och ätproblem	Rad 33	Landsting och regioner	↗	↗	–
		Kommuner	↗	↗	–
Multiprofessionellt arbete					
Multiprofessionellt team-baserat arbete	Rad 27	Landsting och regioner	↗	→	–
		Kommuner	↗	→	
Stödinsatser					
Särskilt boende	Rad 53, 54	Landsting och regioner	→	→	–
		Kommuner	↗	↗	
Dagverksamhet	Rad 51, 52	Kommuner	↗	↗	500 mnkr
Stöd till anhöriga	Rad 85, 88	Landsting och regioner	↗	→	–
		Kommuner	↗	→	
Läkemedelsbehandling					
Läkemedel vid Alzheimers sjukdom	Rad 56A, 59	Landsting och regioner	↗	↗	75 mnkr
		Kommuner	↘	↘	–
Läkemedel vid BPSD	Rad 72A, 72B,	Landsting och regioner	↘	↘	–
		Kommuner	↗	↗	
Utbildning					
Utbildning, träning och handledning för vård- och omsorgspersonal	Rad 25	Landsting och regioner	↗	↗	–
		Kommuner	↗	↗	230–600 mnkr
Utbildning för bistånds- och LSS-handläggare	Rad 26	Kommuner	↗	↗	> 3 mnkr

Kommentar: Oförändrade kostnader = →, ökade kostnader = ↗ och minskade kostnader = ↘

Tabell 3 sammanfattar bedömningen av de organisatoriska förändringarna för de centrala rekommendationer som kan förväntas få störst konsekvenser för hälso- och sjukvården samt socialtjänsten.

Tabell 3. Organisatoriska konsekvenser för centrala rekommendationer

Hänvisning till rad i listan över rekommendationer, bilaga 1

Åtgärd	Central rekommendation	Organisatorisk konsekvens
Utredning och uppföljning		
Basal demensutredning	Rad 3, 4a, 5, 10, 14	Ja. Primärvårdens organisation behöver arbeta strukturerat med att erbjuda fler personer basal demensutredning.
Utvidgad demensutredning	Rad 15, 16,	Ja. Regionala skillnader i tillgång på resurser för diagnostik och brist på neuropsykologisk kompetens.
Sammanhållen uppföljning	Rad 30B	Ja. Antal vårdkontakter behöver öka särskilt i primärvården.
Uppföljning och utvärdering vid BPSD	Rad 31	Ja. Ökat antal vårdkontakter.
Diagnostik av munhälsa och ätproblem	Rad 33	Ja. Vårdpersonal och tandvården behöver se till att regelbunden uppföljning erbjuds.
Multiprofessionellt arbete		
Multiprofessionellt teambaserat arbete	Rad 27	Viss. Samordnad vårdplanering behövs liksom samverkan mellan olika vårdnivåer och kommunen.
Stödinsatser		
Särskilt boende	Rad 53, 54	Ja. Ökat antal anpassade platser i särskilt boende som är inkluderande eller småskaliga behövs.
Dagverksamhet	Rad 51, 52	Ja. Tillgång till fler platser för personer med demenssjukdom behövs.
Individanpassade stödinsatser vid demenssjukdom	Rad 34, 40, 49	Viss. Personalresurser behöver vara tillräckliga för att kunna erbjuda fysisk aktivitet och utomhusvistelser.
Stöd till anhöriga	Rad 85, 88	Viss. Struktur för uppföljning av att stöd erbjuds behövs.
Läkemedelsbehandling		
Läkemedel vid Alzheimers sjukdom	Rad 56A, 59	Ja. Ökad förskrivning av läkemedel.
Läkemedel vid BPSD	Rad 72A, 72B	Ja. Ökat behov av utbildad vårdpersonal och översyn av bemanning för att förebygga symtom och använda alternativa insatser vid BPSD. Översyn i samverkan mellan landsting och kommuner.
Utbildning		
Utbildning, träning och handledning för vårdpersonal	Rad 25	Ja. Ökat behov av utbildad vård- och omsorgspersonal.
Utbildning av bistånds- och LSS-handläggare	Rad 26	Ja. Ökat behov av utbildad personal.

Utredning och uppföljning

Basal demensutredning

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om basala demensutredningar kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning eftersom inte alla erbjuds de undersökningar som omfattas av en fullständig basal utredning. Dessutom skulle väntetiderna på en basal utredning behöva minska och fler personer skulle behöva erbjudas en basal demensutredning.

Myndigheten bedömer att kostnaden för kompletterande undersökningar i 11 000 ofullständiga basala demensutredningar motsvarar omkring 33 miljoner kronor per år i ökade kostnader för hälso- och sjukvården på nationell nivå. Det saknas underlag för att bedöma storleken på resurstillskott för att minska väntetider och öka antalet personer som erbjuds basal demensutredning.

I en svensk studie [15] uppskattades det genomsnittliga antalet diagnostiska tester i en basal demensutredning inom primärvården till 2,8 med en genomsnittlig kostnad på cirka 7000 kronor per utredning uttryckt i 2015 års priser.

Enligt kvalitetsregistret SveDem genomförs omkring 90 procent eller mer av verksamheterna inom primär- och specialistvården klocktest. Motsvarande siffra för strukturell hjärnabbildning med antingen datortomografi eller magnetresonanstomografi är 78 procent inom primärvården medan i princip alla får denna undersökning vid specialistenhet. Det finns inte statistik över hur stor andel av de basala utredningarna av demenssjukdom som använder bedömningsinstrumentet RUDAS (The Rowland Universal Dementia Assessment Scale) eller som inkluderar intervjuer med anhöriga. Det saknas även statistik över hur många som genomgår en strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga, men andelen som genomgår en undersökning av en arbetsterapeut uppgår till cirka 30 procent inom primärvården.

Statistiken i SveDem omfattar cirka 8 000 nyregistrerade personer med demenssjukdom varje år. I SveDem betraktas en basal demensutredning som fullständig om MMSE-SR, klocktest, blodprover samt strukturell hjärnabbildning har genomförts. För år 2014 rapporterade SveDem att 92 procent av de som undersöktes inom specialistvården genomgick en fullständig basal utredning medan motsvarande siffra för primärvården var 67 procent [16]. Andelarna har endast förändrats marginellt under 2015, 88 procent respektive 70 procent.

Antalet personer som insjuknar i demenssjukdom varje år beräknas vara fler än de som registreras i SveDem. Bedömningarna av ekonomiska konsekvenser har gjorts utifrån att det är omkring 24 000 personer som insjuknar i demenssjukdom varje år [17] och att användningen av diagnostiska metoder ser ut såsom den som registreras i SveDem. Det är inte nödvändigt att samtliga personer med misstänkt demenssjukdom genomgår en fullständig basal utredning, exempelvis kan en datortomografiundersökning för en multisjuk person i hög ålder innebära en begränsad patientnytta. Beräkningarna av ekonomiska konsekvenser har använt SveDem:s mål att 90 procent av de basala utredningarna ska vara fullständiga.

Det finns begränsat med statistik över hur många basala demensutredningar som genomförs varje år. En tidigare svensk studie uppskattade antalet demensutredningar till dubbelt så många som dem som leder till en diagnos av demenssjukdom [18]. En tredjedel av de som undersöktes kan också antas behöva en utvidgad utredning i specialistvården [19]. Andra lokala undersökningar har pekat på att det kan handla om fler genomförda utredningar. Utifrån SveDem:s mål att 90 procent av de basala utredningarna ska vara fullständiga samt antagandet att 24 000 personer insjuknar i demenssjukdom årligen, och att lika många till undersöks men inte bedöms ha demenssjukdom, skulle det innebära att ytterligare utredning skulle behöva göras av 11 000 personer i primärvården. Underlagen pekar på att det framför allt är strukturell hjärnabbildning med datortomografi samt funktionsbedömning som behöver göras i större utsträckning [15, 16]. Kostnaden för att ytterligare 11 000 basala demensutredningar skulle bli fullständiga motsvarar 33 miljoner kronor.

Förutom att många utredningar inte är fullständiga bedömer Socialstyrelsen att det också finns ett mörkertal med många fall av demenssjukdom som inte utreds eftersom inte alla söker vård. Hur många det handlar om är inte känt. Den genomsnittliga väntetiden på att få inleda en demensutredning vid en specialistenhet uppskattas till 30 dagar enligt statistik i SveDem. Utredningstiden i både specialist- och primärvård uppskattas till 56 dagar i genomsnitt, vilket sammantaget också kan påverka hur många som diagnostiseras varje år [16]. Båda dessa faktorer – det vill säga att många fall av demenssjukdom inte utreds samt att väntetiderna är långa – betyder att utöver de 11 000 demensutredningar som behöver kompletteras med en eller flera undersökningar så kan fler hela utredningar behöva göras. Socialstyrelsen bedömning är alltså att rekommendationen om basal demensutredning kan minska antalet personer som i dag har odiagnostiserad demenssjukdom, och som i dagsläget inte heller syns i statistiken.

Utvidgad demensutredning

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om utvidgad utredning kan påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning och organisation, eftersom det råder stor variation mellan olika landsting och regioner när det gäller vilka typer av undersökningar som erbjuds. Variationen beror bland annat på tillgänglighet till undersökningar som inkluderas i den utvidgade utredningen i form av neuropsykologisk kompetens och kötider till undersökningsutrustning för strukturell hjärnabbildning. För att kunna öka tillgängligheten innebär det ökade kostnader på kort och lång sikt.

När den basala utredningen inte har gett tillräckligt med information för att fastställa en diagnos genomförs en utvidgad demensutredning, vanligtvis på en specialistklinik. Vilka undersökningar som hälso- och sjukvården genomför inom ramen för den utvidgade utredningen beror dels på vad som har kommit fram i den basala utredningen, dels vad som bedöms som nödvändigt i det enskilda fallet.

Statistik från SveDem visar att hälso- och sjukvården genomför neuropsykologiska test i omkring 30 procent av demensutredningarna inom specialistvården. Motsvarande siffra för magnetresonanstomografier är 20 procent och

mätningar av det regionala hjärnblodflödet med SPECT sker i 10 procent av utredningarna. I en svensk studie [15] uppskattades det genomsnittliga antalet diagnostiska tester vid demensutredning vid specialistklinik till 4,6 till en genomsnittlig kostnad per utredning på cirka 12 000 kronor uttryckt i 2015 års priser.

Regelbunden och sammanhållen uppföljning

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om regelbunden och sammanhållen uppföljning och utredning av den demenssjukes situation och behov, inklusive medicinsk bedömning, samt vård- och omsorgsinsatser, kommer att påverka hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens resurser och organisation. Det eftersom för få personer med demenssjukdom följs upp i dag och eftersom uppföljningarna ofta sker för sällan. Myndigheten bedömer att hälso- och sjukvården kan öka andelen personer som får en regelbunden och sammanhållen uppföljning, vilket skulle innebära en extra kostnad för hälso- och sjukvården på mellan 60 och 99 miljoner kronor per år på nationell nivå.

Enligt en enkät från Socialstyrelsen till landsting och regioner 2013 uppgav de flesta landsting att de har någon form av rutin för uppföljning, även om insatserna varierade [17]. SveDem har en kvalitetsindikator som mäter hur stor andel av personer i primär- och specialistvård som genomgår uppföljning av sjukvården minst en gång per år. När 5–15 månader har gått sedan diagnos hade 45 procent av samtliga personer som är registrerade i SveDem följts upp minst en gång år 2014. Uppföljning inom primärvården är ofta otillräcklig vilket också SveDem:s statistik visade [16].

Resultaten i SveDem innebär alltså att antalet regelbundna och sammanhållna uppföljningar skulle behöva mer än fördubblas för att i princip alla personer med demenssjukdom skulle erbjudas åtgärden. Om 72 000 fler uppföljningar skulle göras (vilket motsvarar 90 procent i stället för 45 procent av alla personer med demenssjukdom) så skulle det motsvara ökade kostnader för hälso- och sjukvården på mellan 41 och 80 miljoner kronor, beroende på om uppföljningen genomförs av en sjuksköterska eller läkare. Socialstyrelsens skattning av kostnadsökningen bygger på ett antagande om att uppföljningen sammanlagt motsvarar 2 arbetstimmar och kan genomföras av antingen läkare eller sjuksköterska eller motsvarande.

För att kunna ha ett helhetsperspektiv på situationen för personen med demenssjukdom är det viktigt att hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens uppföljning är sammanhållen. För uppföljning av beviljade biståndsinsatser krävs även att socialtjänsten genomför uppföljningssamtal. Kostnadsökningen i socialtjänsten skulle för en timmes uppföljningssamtal då uppgå till nästan 19 miljoner kronor.

Uppföljning och utvärdering vid BPSD

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om strukturerad uppföljning av BPSD och utvärdering av effekten av insatta åtgärder kommer att påverka hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens resursfördelning och organisation. Det eftersom det är osäkert i vilken utsträckning åtgärden erbjuds i dag. Det saknas statistik på individnivå för att Socialstyrelsen ska kunna göra en

bedömning av hur stor ökningen av uppföljningarna och utvärderingarna kommer att bli.

Omkring 90 procent av alla personer med demenssjukdom drabbas någon gång av BPSD. I Socialstyrelsens enkät från 2013 svarade knappt hälften av kommunerna att de hade skriftliga rutiner för hur beteendeförändringar hos personer med demenssjukdom ska utredas [17]. Det kan tolkas som en indikation på att samtliga personer med BPSD inte alltid genomgår en utredning. Det nationella BPSD-registret rapporterar att 86 procent av de drygt 17 000 registrerade personerna med demenssjukdom och BPSD hade en bemötandeplan år 2015 [20]. Även det kan vara en indikation på att fullständiga uppföljningar och utvärderingar av BPSD inte genomförs i samtliga fall. Det saknas dock statistik över hur många personer med demenssjukdom som har genomgått en uppföljning och utvärdering med fokus på BPSD. Det är också osäkert om personer som inte registrerats i BPSD-registret har genomgått fullständig uppföljning och utvärdering i samma utsträckning som de som blivit registrerade.

Sammantaget pekar de befintliga underlagen på att det behövs fler uppföljningar och utvärderingar vid BPSD, vilket kan kräva en ökad samverkan mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Fler uppföljningar och utvärderingar kan också komma att kräva ökade resurser. Det saknas heltäckande statistik över hur många uppföljningar och utvärderingar vid BPSD som genomförs i dagsläget och det är därför osäkert hur stort resurstillskott som behövs.

Diagnostik av munhälsa och ätproblem

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om diagnostik av munhälsa och ätproblem med strukturerade bedömningsinstrument kommer att påverka hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens resursfördelning och organisation. Eftersom inte alla personer med demenssjukdom får åtgärden regelbundet i dag bedöms antalet riskbedömningar av munhälsa och ätproblem kunna öka.

Ohälsa i munnen är vanligt förekommande bland personer som är 65 år och äldre enligt det nationella registret Senior Alert som omfattar personer i landstingens och kommunernas sociala omsorg. Registret särredovisar inte statistik för personer med demens. Socialstyrelsens bedömning är dock att omkring 70 procent av personerna i särskilda boenden har kognitiv nedsättning och att personer med demenssjukdom utgör en stor mottagargrupp även när det gäller övriga vård- och omsorgsåtgärder för personer som är 65 år och äldre [17].

Enligt Senior Alert har 43 procent av de 10 000–20 000 personer som kommunernas vård och omsorg bedömer munhälsan hos varje månad risk för ohälsa i munnen [21]. I landstingen är motsvarande andel 33 procent. Samtidigt visar data att endast omkring 60 procent av dessa får åtgärder för förbättrad munhälsa. Åtgärderna omfattar då sådant som hjälp med tandborstning och protesrengöring. Därutöver hade 16 procent av alla riskbedömda personer ohälsa i munnen som behöver åtgärdas av tandvården eller läkare.

Socialstyrelsen bedömer att hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan öka antalet personer som får riskbedömningar av munhälsa och ätproblem. I de fall där munhälsa identifieras behöver lämpliga åtgärder alltid vidtas. Socialstyrelsen bedömer att fler åtgärder för att förbättra munhälsa på enheter med låg personaltäthet kan medföra ökat resursbehov. Det är också viktigt att kommuner och landsting har rutiner för att se till att personer med demenssjukdom regelbundet får stöd eller fullständig hjälp med tandborstning och protesrengöring.

Multiprofessionellt arbete

Multiprofessionellt teambaserat arbete

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om multiprofessionellt teambaserat arbete kommer att påverka hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens organisation, eftersom såväl kommuner som landsting behöver skapa eller fortsätta utveckla nya arbetssätt för att uppnå ett mer gränsöverskridande multiprofessionellt och teambaserat arbete. Socialstyrelsen bedömer att antalet sammanhållna demensteam behöver öka inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Det är möjligt att införandet av multiprofessionellt teambaserat arbete i första hand innebär förändrade arbetssätt som inte förutsätter tillskott av resurser.

Andelen kommuner med ett multiprofessionellt teambaserat arbetssätt har ökat under flera år. År 2016 uppgav 53 procent av kommunerna att kommunen har ett demensteam [22]. Uppföljningen av stimulansbidraget som har delats ut inom äldreområdet visar att över 100 kommuner hade upprättat demensteam med hjälp av den utökade finansieringen [23]. Det kan tolkas som att resurstillskottet har underlättat för kommunerna att upprätta ett multiprofessionellt teambaserat arbete.

Det saknas säkra data för i vilken utsträckning åtgärden kan påverka kostnader och resursanvändning för landstingen på längre sikt.

Stödinsatser

Särskilt boende

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om inkluderande eller småskaligt särskilt boende anpassat för personer med demenssjukdom kommer att påverka socialtjänstens resursfördelning. Det eftersom fler särskilda boenden behöver anpassas för personer med demenssjukdom samt kunna erbjuda inkluderande boendemiljöer.

Det saknas i nuläget entydiga definitioner för hur många boende det bör vara på en enhet för att det ska klassificeras som småskaligt. I Socialstyrelsens kommun- och enhetsundersökning om vård och omsorg om äldre 2012 angav nästan 75 procent av demensboendena att deras enheter omfattar 10 rum eller färre. Det vanligaste var att enheterna omfattade 8 rum [17].

Socialstyrelsens bedömning är att många särskilda boenden är småskaliga redan i dag. De kommuner som inte har småskaliga särskilda boenden

behöver dock se över hur det särskilda boendets storlek påverkar möjligheten att erbjuda personcentrerad vård och omsorg för personer med demenssjukdom. På kort sikt kan detta innebära ökade kostnader för socialtjänsten. På längre sikt kan det dock bland annat leda till en mer anpassad boendemiljö som kan minska förekomsten av BPSD hos personer med demenssjukdom som bor i särskilt boende.

Det saknas nationell statistik som skulle göra det möjligt att bedöma omfattningen av inkluderande boendemiljöer anpassade för personer med demenssjukdom inom särskilt boende. Det medför att Socialstyrelsen inte kan göra en bedömning av de ekonomiska konsekvenserna och hur stora kostnader som kan kopplas till denna rekommendation.

Dagverksamhet

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om dagverksamhet som är anpassad för personer med demenssjukdom respektive dagverksamhet som är anpassad till yngre personer med demenssjukdom kommer att påverka hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens resursfördelning och organisation, eftersom många personer med demenssjukdom inte deltar i dagverksamhet i dag.

Socialstyrelsens bedömning är att socialtjänsten kan öka antalet personer med demenssjukdom som får dagverksamhet. Det skulle innebära en extra kostnad för socialtjänsten på 500 miljoner kronor per år på nationell nivå för att ytterligare 5 000 personer med demenssjukdom skulle erhålla dagverksamhet två gånger i veckan. Samtidigt kan åtgärderna minska kostnaderna för hälso- och sjukvården på längre sikt på grund av minskad vårdkonsumtion. Det saknas dock underlag för att kunna uppskatta hur stora dessa kostnadsbesparingar skulle vara.

I Socialstyrelsens enkät till kommunerna svarade över 80 procent år 2013 att kommunen hade biståndsbedömd dagverksamhet riktad till personer med demenssjukdom. Samtidigt uppgav mindre än 25 procent av kommunerna att det finns dagverksamhet som särskilt riktar sig till yngre personer med demenssjukdom. Många mindre kommuner uppgav att antalet yngre personer med demenssjukdom var för begränsat för att möjliggöra särskild verksamhet för dessa. Andelen kommuner som köper platser i annan kommun eller stadsdel för att erbjuda dagverksamhet till personer under 65 år uppgick till 10 procent [17].

Även om en relativt stor andel av kommunerna har anpassad dagverksamhet saknas nationell statistik över hur många personer med demenssjukdom som har plats på dagverksamhet. SveDem redovisar en kvalitetsindikator som mäter hur stor andel av dem med demenssjukdom som finns registrerade i registret som har plats på dagverksamhet. Eftersom majoriteten av personerna med demenssjukdom i SveDem registreras i en relativt tidig fas av demenssjukdomen hade endast 4,5 procent plats på dagverksamhet vid grundregistreringen enligt årsrapporten för år 2014. Vid andra uppföljningstillfället efter cirka 1 år hade nästan 20 procent plats på dagverksamhet och vid fjärde uppföljningstillfället hade nästan 30 procent plats på dagverksamhet. Analysen baseras dock enbart på ett begränsat antal personer (cirka 600) som följts upp efter 3 år [16].

Kostnaden för att erbjuda fler personer med demenssjukdom särskilt anpassad dagverksamhet beror på flera faktorer, såsom geografiska och demografiska förutsättningar i kommunen, personaltäthet och antal dagar per vecka som olika personer med demenssjukdom deltar i dagverksamheten. I Socialstyrelsens Öppna jämförelser från 2013 (om kostnadsmått) [24] framgår det att den genomsnittliga kostnaden för dagverksamhet under 2012 uppgick till knappt 100 000 kronor per person och år. Det motsvarar dagverksamhet omkring två gånger per vecka under 40 veckor per år eller fyra gånger per vecka under 20 veckor per år.

Om SveDem:s uppgifter om andelen personer med demenssjukdom som har plats på dagverksamhet är representativa för landet i stort skulle det kunna innebära att många personer med demenssjukdom (och som bor hemma) inte deltar i dagverksamhet. Om ytterligare 5 000 personer skulle erbjudas dagverksamhet två gånger per vecka under 40 veckor per år kan de extra kostnaderna skattas till omkring 500 miljoner kronor per år på nationell nivå. Denna skattning baseras bland annat på en viss personaltäthet. Det är möjligt att dagverksamheter som är anpassade för yngre personer med demenssjukdom skulle innebära en högre kostnad. Det eftersom personaltätheten skulle bli högre på grund av att det är färre personer inom målgruppen.

Det är osäkert i vilken utsträckning dagverksamhet kan användas för att fördröja flytt till särskilt boende.

Individanpassade stödinsatser vid demenssjukdom

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationerna om anpassad måltidsmiljö samt individanpassad fysisk aktivitet kommer att påverka hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens organisation, eftersom de verksamheter som inte arbetar på detta sätt i dag behöver ta fram rutiner för detta.

Socialstyrelsen genomför en årlig rikstäckande undersökning av äldres uppfattning om kvaliteten i hemtjänst och på äldreboenden. I undersökningen från 2015 uppgav 62 procent av de äldre att de är nöjda med både maten och måltidsmiljön [25].

I kommun- och enhetsundersökningen om vård och omsorg om äldre i Öppna jämförelser från 2015 [25] har särskilda boenden svarat på frågor om rutiner för måltider samt tillgänglighet till fysisk träning. Andelen verksamheter som har rutiner för måltider som även inkluderar aspekterna i FAMM (Five Aspects of Meal Model) uppgår till 84 procent (FAMM är en modell som beskriver viktiga aspekter för att den äldre ska uppleva nöjdhet och känna sig bekväm under måltiden). Andelen som har rutiner för hur omsorgsmåltider ska genomföras uppgår till 64 procent. Den genomsnittliga andelen personer på varje enhet som har en genomförandeplan som beskriver den äldres önskemål i samband med måltiderna uppgår till 81 procent [25]. Denna enkät omfattar alla typer av särskilda boenden men i en enkät från 2013 av Socialstyrelsen till ett urval kommuner svarade nästan samtliga dagverksamheter för personer med demenssjukdom att de har pedagogiska måltider [23].

Socialstyrelsen gör bedömningen att en stor andel av demensboendena har en anpassad måltidsmiljö, men att det finns utrymme för att fortsätta utveckla detta på samtliga särskilda boenden och dagverksamheter som är anpassade

för personer med demenssjukdom. För att möjliggöra detta kan det krävas organisatoriska förändringar inom dessa verksamheter för att utveckla rutiner och arbetssätt.

I kommun- och enhetsundersökningen om vård och omsorg om äldre från 2015 uppgav vidare 68 procent av verksamheterna att de äldre har tillgång till styrke- och balansträning minst en gång i veckan [25]. Socialstyrelsens bedömning är att fler personer med demenssjukdom bör få möjlighet till individanpassad fysisk aktivitet. Det kan innebära organisatoriska förändringar för hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens verksamheter och kräva att det multiprofessionella teamarbetet utvecklas. Till exempel i form av att fysioterapeuter kommer in tidigare i behovsutredningar eller att samarbetet mellan fysioterapeuter och undersköterskor på särskilda boenden utvecklas.

Det saknas nationell statistik över möjligheten till utomhusvistelse för personer med demenssjukdom. Socialstyrelsen kan därför inte göra en bedömning av konsekvenserna av rekommendationen om utomhusvistelse.

Stöd till anhöriga

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om utbildningsprogram för anhöriga till personer med demenssjukdom och avlösning i hemmet eller i form av särskilt boende eller dagverksamhet kommer att påverka hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens resursfördelning och organisation, eftersom en betydande andel av de anhöriga anger att de inte har erbjudits stödinsatser.

Enligt SveDem erbjöds stödinsatser till 58 procent av de anhöriga inom primärvården under 2015. Motsvarande siffra inom den specialiserade vården uppgick till 80 procent. Vilken typ av insats och vem som gav den framgår inte av statistiken. Jämfört med statistik från föregående år ökar andelen vårdinitierade stödinsatser. Statistiken visar dock inte det faktiska antalet anhöriga som efter erbjudande om anhörigstöd tackar ja och tar emot denna typ av åtgärd. När det gäller erhållna stödinsatser omfattar dessa omkring 67 procent av de anhöriga under de följande fyra uppföljningarna som registreras i SveDem [26].

Socialstyrelsens nationella utvärdering från 2014 visar att nästan samtliga kommuner (96 procent) erbjuder någon form av avlösning till anhöriga till personer med demenssjukdom, exempelvis i hemmet eller genom att personen med demenssjukdom tillfälligt bor på korttidsboende. Omkring hälften av kommunerna uppger i utvärderingen att det finns korttidsboenden som är särskilt anpassade för personer med demenssjukdom. I omkring 80 procent av kommunerna finns det anhörigutbildningar och särskilda träffpunkter som riktar sig mot anhöriga till personer med demenssjukdom. Samtidigt var tillgången till anhörigstöd anpassat till grupper med särskilda behov betydligt lägre, såsom anhöriga till yngre med demenssjukdom respektive anhöriga till personer med demenssjukdom och annat modersmål än svenska (30 respektive 6 procent av kommunerna) [17].

Socialstyrelsens bedömning är att många kommuner erbjuder både utbildningsprogram och avlösning för anhöriga till personer med demenssjukdom. Samtidigt kan primärvården öka sin grad av initiativtagande för stödinsatser för anhöriga i samband med utredning och diagnos av personer med demenssjukdom. Detta ställer krav på utvecklade och förbättrade rutiner för utred-

ning och diagnos. Även anhörigstöd anpassade för särskilda målgrupper kan öka i de flesta kommuner, vilket kan kräva tillskott av resurser för att finansiera exempelvis anpassade korttidsboenden. På längre sikt bedöms kostnaderna minska för kommuner och landsting, eftersom avlösning bidrar till minskad upplevd belastning hos de anhöriga samt minskad vårdkonsumtion, både för anhöriga och för personer med demenssjukdom.

Läkemedelsbehandling

Läkemedelsbehandling vid Alzheimers sjukdom

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om läkemedelsbehandling vid kognitiva symtom vid Alzheimers sjukdom kommer att påverka hälso- och sjukvårdens resursfördelning, eftersom färre personer än vad som kan förväntas gör uttag av demensläkemedel. Myndigheten bedömer att antalet personer med Alzheimers sjukdom som erbjuds demensläkemedel kan öka till cirka 77 000 personer, vilket skulle innebära en extra kostnad för hälso- och sjukvården på 75 miljoner kronor per år på nationell nivå.

Omkring 160 000 personer beräknas ha en demenssjukdom i Sverige [23] varav cirka 60 procent har Alzheimers sjukdom [16]. Socialstyrelsens beräkningar är baserade på SveDem:s behandlingsmål att 80 procent av personerna med Alzheimers sjukdom ska behandlas med demensläkemedel. Det skulle motsvara cirka 77 000 personer. Det kan jämföras med att 52 000 personer hämtade ut demensläkemedel under 2015, enligt läkemedelsregistret. Sedan 2010 har antalet personer med minst ett uttag av memantin ökat årligen med mellan 10 och 23 procent samtidigt som personer med uttag av kolinesterashämmare ökade någon enstaka procent varje år [27]. Om andelen personer med Alzheimers sjukdom som behandlas med demensläkemedel skulle öka till 80 procent vilket motsvarar SveDem:s behandlingsmål skulle det innebära att ytterligare 25 000 personer behandlas med demensläkemedel eller en ökning på cirka 50 procent.

Om en sådan ökning görs och samma procentuella fördelning av läkemedelstyper för personer som gör uttag av demensläkemedel [28] [29] behålls, så skulle läkemedelskostnaderna för demensläkemedel öka med 75 miljoner kronor per år.

Läkemedelsbehandling vid BPSD

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om läkemedelsbehandling vid beteendemässiga och psykiska symtom (BPSD) kommer att påverka hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens resursfördelning och organisation, eftersom en minskad användning av antipsykotisk läkemedelsbehandling vid BPSD medför behov av andra arbetssätt och vård- och omsorgsåtgärder för att bemöta dessa symtom. På kort sikt kan verksamheter som ändrar arbetssätt behöva stöd i förändringsarbetet och resurstillskott. På längre sikt är det osäkert om det fortfarande behövs resurstillskott eller om förebyggande arbete och andra åtgärder inom det vanliga omvårdnadsarbetet är tillräckliga.

Studier visar att behandling med antipsykotiska läkemedel innebär en ökad risk för allvarliga biverkningar samtidigt som dessa läkemedel bedöms ha liten eller ingen effekt vid BPSD [25].

BPSD-registret anger 2015 som en av sina kvalitetsindikatorer att 39 procent (6788 av totalt 17 399 personer) behandlades med olämpliga läkemedel i form av neuroleptika eller lugnande läkemedel som har allvarliga biverkningar. Öppna jämförelser 2015 för vård och omsorg om äldre [25] anger vidare att 13,6 procent av personerna över 75 år på särskilt boende hade förskrivning av antipsykotiska läkemedel. Det betyder att den minskande trenden i särskilda boenden från tidigare år kan ha stannat av [16]. Antipsykotiska läkemedel förskrevs också till 4 procent av de personer med demenssjukdom som har hemtjänst under år 2015 enligt uppgifter från SveDem. En minskad läkemedelsförskrivning kan därför påverka arbetssätt och resursbehov i både hemtjänst och vid särskilda boenden.

Socialstyrelsens bedömningar av ekonomiska och organisatoriska konsekvenser har utgått från statistik över antalet personer som bor i särskilt boende. Enligt Socialstyrelsens statistikdatabas för äldreomsorg var det 103 000 personer som var 65 år och äldre som hade permanent plats i särskilt boende 2015 (siffran är inklusive personer som avlider under året vilket innebär att totala antalet platser är lägre) [30]. Äldrecentrum har bedömt att 70 procent av personerna i särskilt boende har kognitiv nedsättning [17], vilket då skulle vara cirka 66 000 personer.

Ett sätt att bedöma vilket behov av resurstillskott som Socialstyrelsens rekommendationer om läkemedelsbehandling vid BPSD skulle innebära för hälso- och sjukvården och socialtjänsten är att utgå från dessa uppgifter. Om exempelvis andelen personer som förskrivs antipsykotiska läkemedel skulle minska med 3 procentenheter (från omkring 13 procent till omkring 10 procent), skulle det motsvara en minskning av omkring 2 100 behandlade personer.

Eftersom de åtgärder som erbjuds till personer med BPSD behöver vara individanpassade och fokusera på att åtgärda symtomens bakomliggande orsaker eller utlösande faktorer påverkar detta socialtjänstens men också hälso- och sjukvårdens organisation av arbetet. De ekonomiska och organisatoriska konsekvenserna av en minskad förskrivning av antipsykotiska läkemedel beror därför på flera faktorer, bland annat hur och vilka alternativ till läkemedelsbehandling som redan används i verksamheten och vilken personaltäthet som olika boenden har. Exempelvis kan ett boende med låg personaltäthet komma att behöva anställa fler personer för att kunna erbjuda andra åtgärder till personer med BPSD. Det kan också finnas behov av att personalen får möjlighet till kompetensutveckling när det gäller att bemöta och behandla personer med BPSD. Graden av förebyggande arbete i kombination med eventuellt utökad utredning av bakomliggande orsaker är centralt. Detta kan kräva att personaltid frigörs från annat eller läggs till arbetet.

Socialstyrelsen bedömer att de landsting och regioner som har hög förskrivning av antipsykotiska läkemedel tillsammans med berörda kommuner behöver analysera orsakerna till detta och konsekvenser för arbetsorganisationen av en minskad förskrivning.

Utbildning

Utbildning, träning och handledning för vårdpersonal

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om utbildning, träning och handledning i ett personcentrerat förhållningssätt för vårdpersonal kommer att påverka hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens resursfördelning och organisation. Det eftersom kommunerna och landstingen i större utsträckning än idag behöver avsätta tid för långsiktig och kontinuerlig kompetensutveckling för personal som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom. En sådan insats skulle innebära en sammanlagd extra kostnad för socialtjänsten på mellan 230 till 600 miljoner kronor per år på nationell nivå. Storleken för kostnaden för hälso- och sjukvården har inte kunnat beräknas.

I en enkät som Socialstyrelsen genomförde 2013 [17] riktad till ett urval demensboenden uppgav majoriteten av verksamheterna att det fanns personal vid boendet som hade genomgått relevant utbildning för personal som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom. Omkring 25 procent av demensboenden uppgav att endast någon enstaka av personalen eller att ingen har deltagit i kursen Demens ABC (en webbutbildning framtagen av Svenskt demenscentrum och baserad på Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom). Vidare uppgav 65 procent att endast någon enstaka av personalen eller att ingen genomfört annan långsiktig utbildning.

Demens ABC har genomförts av mer än 30 000 personer sedan Socialstyrelsens nationella utvärdering från 2014. Detta är en positiv förändring samtidigt som Socialstyrelsen bedömer att socialtjänstens insatser på området behöver öka ytterligare, eftersom åtgärden är relevant för ungefär totalt 150 000 personer i kommuner, landsting och bland privata vård- och omsorgsföretag. Det fanns år 2014 omkring 136 000 undersköterskor inom hemtjänst, hemsjukvård och äldreboende och nästan 11 000 geriatriksjuksköterskor [31].

I samma enkät ställdes också frågor om hur många som fått handledning under det senaste året och då svarade 35 procent att ingen eller någon enstaka av personalen har fått handledning under 2012 eller 2013 [17]. Sammantaget gör Socialstyrelsen bedömningen att hälso- och sjukvården behöver öka sina insatser för att säkerställa utbildning, träning och handledning i personcentrerad vård.

År 2012 uppskattades 66 000 personer med demenssjukdom bo på särskilt boende. Bedömningar pekar på att personaltätheten motsvarar en personal per person med demenssjukdom, vilket skulle betyda omkring 66 000 personer om alla arbetar heltid [32]. Det skulle betyda att 16 000–43 000 personer skulle kunna behöva utbildning, träning och handledning i personcentrerad vård, om sådan skulle ges till mellan 25 och 65 procent av personalen. Det vill säga den andel äldreboenden som i Socialstyrelsens enkät angav att endast enstaka eller ingen i personalen deltog i långsiktig utbildning.

Enligt Socialstyrelsens beräkning motsvarar kostnaden per person för utbildning, träning och handledning i personcentrerad vård, inklusive arbets-

tid, omkring 14 000 kronor [33]. Kostnaden för att ge denna form av utbildning till personal i särskilda boenden som i dag inte har deltagit i utbildning skulle motsvara mellan 230 miljoner till 600 miljoner per år. Ytterligare kostnader kan tillkomma för andra personalgrupper som finns i hemtjänsten, hemsjukvården, primärvården och annan hälso- och sjukvård som ofta kommer i kontakt med personer med demenssjukdom. Det saknas dock underlag om utbildningssituationen i dessa grupper.

I Socialstyrelsens enkät uppgav 35 procent av de tillfrågade demensboendena att ingen eller bara någon enstaka i personalen fått handledning under 2012 eller 2013 [17]. Mer än en 25 procent svarade också att de mer sällan än en gång i halvåret hade tillgång till en extern handledare. Socialstyrelsens bedömning är därmed att kommunernas äldreomsorg behöver organisera sitt arbete så att den utbildning som erbjuds till personal som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom också följs upp med praktisk träning och handledning. I vilken utsträckning det krävs extra resurser för detta kan variera lokalt. I Socialstyrelsen beräkning av kostnader för utbildning ingår även träning och handledning.

Socialstyrelsen har i denna remissversion av riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom använt resultaten från den nationella utvärderingen som publicerades år 2014 som underlag för skattningar.

Utbildning för bistånds- och LSS-handläggare

Socialstyrelsen bedömer att rekommendationen om utbildning om demenssjukdom för bistånds- och LSS-handläggare som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom kommer att påverka socialtjänstens resursfördelning. Det eftersom kommunerna behöver avsätta tid för denna form av kompetensutveckling. Socialstyrelsen bedömer att socialtjänsten kan öka antalet biståndshandläggare som får utbildning om demenssjukdom. Om ytterligare cirka 2 000 biståndshandläggare skulle utbildas innebär det en extra kostnad för socialtjänsten på 3,2 miljoner kronor på nationell nivå.

Statistiska centralbyråns statistik visar att det år 2014 fanns 4 400 biståndshandläggare [31]. Det saknas uppgifter om hur många av dessa som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom eller om det finns särskilda biståndshandläggare för personer med demenssjukdom i större kommuner. Fram till juli 2016 hade 2 360 personer deltagit i den webbaserade utbildningen Demens ABC plus Biståndshandläggare som Svenskt demenscentrum har tagit fram, men det är okänt hur många av dessa som arbetar som biståndshandläggare [34]. Den grundläggande webbaserade utbildningen Demens ABC samt påbyggnadsutbildningen Demens ABC plus Biståndshandläggare tar sammanlagt cirka 6 timmar att genomföra [35]. Om ett mål är att alla som arbetar som biståndshandläggare ska ha genomfört dessa två utbildningar så kan det motsvara ytterligare cirka 2 000 biståndshandläggare. Kostnaden för arbetstidsinsatsen skulle då motsvara cirka 3,2 miljoner kronor. Därtill kommer en årlig kostnad motsvarande 6 arbetstimmar per person för att erbjuda nya biståndshandläggare att genomföra samma utbildningar.

Indikatorer för god vård och omsorg

Socialstyrelsen har i uppdrag att återkommande rapportera om läget i hälso- och sjukvården (inklusive tandvården) och socialtjänsten. Socialstyrelsen har också i uppdrag att följa upp hur de nationella riktlinjerna används och påverkar praxis i dessa verksamheter. Myndigheten utarbetar därför indikatorer inom ramen för arbetet med nationella riktlinjer.

Indikatorerna är mått som ska spegla god vård och omsorg. Med god vård och omsorg menas att vården ska vara kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv och jämlik samt tillgänglig.

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

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

Uppföljning, jämförelser och förbättringar ska med hjälp av indikatorerna kunna ske på både lokal, regional och nationell nivå. Indikatorerna ska även underlätta internationella jämförelser.

Socialstyrelsen bedriver sitt arbete med att utveckla indikatorer enligt en modell som innebär att indikatorerna utformas i samarbete med sakkunniga inom området och övriga intressenter, med relevanta kunskapsunderlag som grund. Enligt modellen ska en indikator för god vård och omsorg vara baserad på vetenskaplig grund, vara relevant och dessutom vara möjlig att mäta och tolka. De uppgifter som utgör underlag till indikatorer bör också vara möjliga att registrera kontinuerligt i informationssystem, såsom datajournaler, register och andra datakällor.

För att belysa jämlikhetsaspekter i vården bör data som inhämtas redovisas utifrån kön och ålder, men även utifrån socioekonomi och födelseland om detta är möjligt.

Indikatorer för vård och omsorg vid demenssjukdom

Till remissversionen har Socialstyrelsen tagit fram 21 preliminära indikatorer för *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*. Socialstyrelsen har fokuserat på indikatorer som ska spegla de centrala rekommendationerna i riktlinjerna och de viktigaste aspekterna av god vård. En del av

indikatorerna är så kallade övergripande indikatorer, som framför allt speglar resultatmått som dödlighet, väntetider eller rapportering till kvalitetsregister.

Vissa av indikatorerna är möjliga att mäta med hjälp av befintliga datakällor, medan andra är så kallade utvecklingsindikatorer. Med det menar vi att datakällorna behöver utvecklas ytterligare för att det ska vara möjligt att följa upp dem på nationell nivå. Vissa utvecklingsindikatorer kan ändå följas upp på lokal eller regional nivå.

Arbete med målnivåer och utvärdering

Socialstyrelsen planerar också att ta fram målnivåer för relevanta indikatorer i de nationella riktlinjerna. Målnivåerna anger hur stor andel av en patientgrupp som bör komma ifråga för en viss undersökning eller behandling, och kan användas som en utgångspunkt vid förbättringsarbeten eller som en hjälp i styrning och ledning av hälso- och sjukvården.

Målnivåerna fastställs utifrån en beprövad modell där såväl statistiska underlag som konsensusförfarande ingår [36].

Arbetet med att ta fram målnivåer inom demensområdet kommer att påbörjas under våren 2017. Förslaget till målnivåer och en utförligare indikatorbilaga kommer därefter att skickas ut på en separat remiss till landstingen, regionerna och kommunerna. Slutversionen av indikatorer och målnivåer kommer att publiceras tillsammans med slutversionen av de nationella riktlinjerna hösten 2017.

Under 2017 kommer Socialstyrelsen också att genomföra en utvärdering av vården och omsorgen till personer med demenssjukdom. Syftet med utvärderingen är att belysa i vilken mån landstingen, regionerna och kommunerna arbetar i enlighet med rekommendationerna i riktlinjerna, men även att belysa andra aspekter av kvaliteten i vården och omsorgen. En liknande utvärdering (*Nationell utvärdering – vård och omsorg vid demenssjukdom 2014*) publicerades i mars 2014.

Resultatet av utvärderingen kan ge underlag för framtida revideringar och vidareutveckling av de befintliga indikatorerna och riktlinjerna.

Redovisning av indikatorer

När slutversionen av de nationella riktlinjerna är klar kommer samtliga indikatorer att redovisas i en separat bilaga. Indikatorbilagan kommer att gå att ladda ner från Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/nationellariktlinjer. Alla indikatorer som utvecklas inom ramen för nationella riktlinjer och som testats finns även i Socialstyrelsens indikatorbibliotek, www.socialstyrelsen.se/indikatorer.

Indikatorerna redovisas i enlighet med exemplet nedan.

Tabell 4. Exempel på indikator

Indikator 5	Andel som genomgått en fullständig basal demensutredning
Mått	Andel personer med demensdiagnos som genomgått en fullständig basal demensutredning.
Syfte	Personer med misstänkt demenssjukdom bör genomgå en basal demensutredning. Syftet med utredningen är bland annat att fastställa om personen har en kognitiv svikt samt om denna i så fall beror på en demenssjukdom eller om det finns en annan bakomliggande sjukdom. Syftet är också att fastställa vilken form av demenssjukdom som personen har samt vilka funktionsnedsättningar som sjukdomen medför. Den basala demensutredningen bör omfatta vissa utredningsmoment, bland annat kognitiva test (klocktest kombinerat med MMSE-SR) och en datortomografi (CT eller MR).
Riktning	Hög andel eftersträvas
Målnivå	Nationell målnivå utreds
Typ av indikator	Processmått
Indikatorns status	Nationell datakälla finns, kontinuerlig insamling
Teknisk beskrivning	<i>Täljare:</i> Antal personer med demensdiagnos som genomgått en fullständig basal demensutredning <i>Nämnare:</i> Antal personer med demensdiagnos Med fullständig demensutredning avses här att personen har genomgått CT eller MR, klocktest, MMT/MMSE-SR samt blodkemi.
Datakälla	Svenska demensregistret (SveDem)
Felkällor	Bristande täckningsgrad
Redovisningsnivå	Uppdelat på primärvård respektive specialistvård Riket, landsting, utbildningsnivå, födelseland
Redovisningsgrupper	Kön, ålder
Kvalitetsområde	Kunskapsbaserad vård

Förteckning över preliminära indikatorer

Tabellerna i det här avsnittet visar vilka indikatorer som Socialstyrelsen har tagit fram för vården och omsorgen vid demenssjukdom. Listan är preliminär och kan komma att ändras till slutversionen.

Tabell 5. Övergripande indikatorer

Nummer	Namn
Indikator 1A	Deltagande i kvalitetsregister, SveDem
Indikator 1B	Deltagande i kvalitetsregister, BPSD-registret
Indikator 2	Tid från remiss eller kontaktdatum till utredningsstart (specialiserad vård)
Indikator 3	Tid från utredningsstart till diagnos (specialiserad vård och primärvård)

Tabell 6. Riktlinjespecifika indikatorer

Nummer	Namn
Indikator 4	Andel personer med demenssjukdom med demensdiagnos
Indikator 5	Andel personer med demensdiagnos som genomgått en fullständig basal demensutredning
Indikator 6	Andel personer med Alzheimers sjukdom som behandlas med demensläkemedel
Indikator 7	Andel personer med demenssjukdom vid särskilt boende som genomgått en läkemedelsgenomgång under de senaste 12 månaderna
Indikator 8	Andel personer med demenssjukdom som följs upp minst en gång per år av hälso- och sjukvården respektive socialtjänsten
Indikator 9	Andel personer (med demenssjukdom) i särskilt boende som behandlas med antipsykotiska läkemedel
Indikator 10	Andel kommuner och stadsdelar med samordningsfunktioner i form av demensteam *
Indikator 11	Andel kommuner och stadsdelar med tillgång till demenssjuksköterskor*
Indikator 12	Andel särskilda boenden anpassade för demenssjukdom med omsorgspersonal som genomgått längre påbyggnadsutbildning med inriktning mot demens*
Indikator 13	Andel särskilda boenden anpassade för demenssjukdom som erbjuder sin personal regelbunden handledning*
Indikator 14	Andel personer med demenssjukdom i särskilt boende som är anpassat för personer med demenssjukdom
Indikator 15	Andel personer med demenssjukdom som har beviljats dagverksamhet
Indikator 16	Andel personer med demenssjukdom vid särskilt boende vars levnadsberättelse ligger till grund för vårdens utformande
Indikator 17	Andel personer med demenssjukdom vid särskilt boende som har individuella miljöbeskrivningar beskrivna i genomförandeplanen
Indikator 18	Andel personer med demenssjukdom vid särskilt boende som har strategier för bemötande dokumenterade i genomförandeplanen
Indikator 19	Andel personer med demenssjukdom som har erbjudits personcentrerade aktiviteter utifrån genomförandeplanen under den senaste veckan
Indikator 20	Andel personer med demenssjukdom där primärvården eller den specialiserade vården har initierat stöd till anhöriga i samband med demensutredning
Indikator 21	Andel kommuner eller stadsdelar med korttidsboenden enbart avsedda för personer med demenssjukdom

*Utvecklingsindikator

Projektorganisation

Projektledning

Stefan Brené	projektledare, Socialstyrelsen (från april 2016)
Anne Ekdahl	prioriteringsordförande, överläkare, geriatriker, Helsingborgs lasarett, sektionen för klinisk geriatrik, Karolinska institutet
Margareta Hedner	delprojektledare, Socialstyrelsen (t.o.m. juni 2015)
Ingrid Hellström	områdesansvarig omvårdnad och anhörigstöd, biträdande professor i omvårdnad, Linköpings universitet
Lena Jönsson	delprojektledare kunskapsunderlag, Socialstyrelsen (från juli 2015)
Anna Segernäs Kvitting	områdesansvarig primärvård, specialist i allmänmedicin och doktorand i allmänmedicin och kognitiv medicin, Linköpings universitet
Pinelopi Lundquist	projektledare, Socialstyrelsen (t.o.m. augusti 2015)
Agneta Nordberg	områdesansvarig specialistvård, professor i klinisk neurovetenskap, Karolinska institutet
Åsa Sandvide	områdesansvarig omvårdnad och anhörigstöd (t.o.m. juni 2016), lektor, Linnéuniversitetet
Lars-Olof Wahlund	faktaordförande, professor i geriatrik, Karolinska institutet
Anders Wimo	adjungerad professor på sektionen för neurogeriatrik, Karolinska institutet
Erik Åhlin	projektledare, Socialstyrelsen (september 2015–mars 2016)

Arbetet med kunskapsunderlaget

Anna Christensson	biträdande projektledare, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
-------------------	--

Elisabet Classon	psykolog, medicinska geriatriska kliniken, Linköpings universitetssjukhus
Charlotte Hall	t.f. avdelningschef, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
Margareta Hedner	projektledare, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
Hilde Heimli	projektledare, Helsedirektoratet Norge
Maria Johansson	arbetsterapeut, medicinska geriatriska kliniken, Linköpings universitetssjukhus
Ann Kristine Jonsson	informationsspecialist, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
Lotta Ryk	biträdande projektledare, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
Anneth Syversson	projektadministratör, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering
Jørgen Wagle	projektledare, Helsedirektoratet Norge

Arbetet med det hälsoekonomiska underlaget

Katarina Steen Carlsson	områdesansvarig hälsoekonomi, Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi, Lund
Emilie Toresson Grip	master i nationalekonomi, Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi, Lund

Arbetet med indikatorer

Vera Gustafsson	projektledare, Socialstyrelsen
-----------------	--------------------------------

Prioriteringsarbetet

Tomas Alsjö	psykolog, geriatriska kliniken, universitetssjukhuset Örebro
Kerstin Angvik	undersköterska, demensvårdutvecklare, lärcenter för en god demensvård, Linköping
Meta Aringstam	sjuksköterska i demensteam, Östersunds kommun
Jens Berggren	neuropsykolog och enhetschef, minnesmottagningen Handen, Praktikertjänst N.Ä.R.A. AB
Valentina Chandorkar	överläkare, specialist i geriatrik, geriatriska kliniken, universitetssjukhuset Örebro

Annelie Georgsson	socionom och kurator, minnesutredning, psykiatrisk kliniken, region Halland
Ritva Gough	forskare, Nationellt kompetenscentrum anhöriga
Ann-Charlotte Johansson	demenssjuusköterska, Tingsryds kommun
Ulrika Johansson	Silviasjuusköterska med fokus på omvårdnad bemötande och anhörigstötning, Avesta lasarett
Madelene Johanson	specialistläkare i allmänmedicin, Silvialäkare, Värmlands landsting
Björn Lennhed	överläkare, kliniken för geriatrik och rehabmedicin, Falu lasarett
Cecilia Lind	överläkare, geriatriskt centrum, Norrlands universitetssjukhus
Ingela Månsson	styrelseledamot, Anhörigas riksförbund
Eva-Lis Nilsson	demenssamordnare, Sollefteå kommun
Johan Nyström	undersköterska och metodstödjare, vård och omsorg, Luleå kommun
Karin Philblad	sjuusköterska, Huddinge sjukhus
Annmarie Sandberg	förvaltningschef, Gävle kommun
Rebecka Sandberg	biståndshandläggare, arbetsterapeut, Boxholms kommun
Erik Stomrud	ST-läkare i allmänmedicin, Emmaboda hälsocentral, Kalmar län
Dirk Vleugels	specialist i allmänmedicin, chefsläkare, Närhälsan i Västra götalandregionen
Krister Westerlund	ordförande, Alzheimer Sverige
Cristina Wångblad	fysioterapeut, metodhandledare, Äldreomsorg SDF Lundby, Göteborg
<i>Andra medverkande</i>	
Linn Cederström	redaktör, Socialstyrelsen
Karin Wallis	delprojektledare digitalisering, informationsstruktur och fackspråk, Socialstyrelsen
Arvid Widenlou-Nordmark	enhetschef, Socialstyrelsen

Referenser

1. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010-stöd för styrning och ledning 2010:
2. Socialstyrelsen. Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014. Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning 2014:
3. Läke medelsverket. Farmakologisk behandling av kognitiv störning vid Alzheimers sjukdom (AD) 2002:13
4. Läke medelsverket. Läke medelsbehandling och bemötande vid Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demenssjukdom – BPSD 2008:19
5. Socialstyrelsen. Måltiden och ätandet bland personer med demens 2007:
6. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för sjukdomsförebyggande metoder 2011 – stöd för styrning och ledning 2011:
7. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård och stöd vid missbruk och beroende – Stöd för styrning och ledning 2015:
8. Socialstyrelsen. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer – Stöd för styrning och ledning 2013:
9. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom 2016:
10. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni eller schizofreniliknande tillstånd 2011 – stöd för styrning och ledning 2011:
11. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för antipsykotisk läke medelsbehandling vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd – Komplettering av nationella riktlinjer för psykosociala insatser vid schizofreni och schizofreniliknande tillstånd 2014:
12. Socialstyrelsen. Tvångs- och skyddsåtgärder inom vård och omsorg för vuxna 2013:
13. Broqvist M, BEM, Carlsson P, Eklund K, Jakobsson A. . Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård 2011:
14. K., L. Prioriteringar i samverkan mellan kommun och landsting – erfarenheter av Socialstyrelsens arbete med nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010:
15. Wimo, A, Religa, D, Spangberg, K, Edlund, AK, Winblad, B, Eriksdotter, M. Costs of diagnosing dementia: results from SveDem, the Swedish Dementia Registry. *International journal of geriatric psychiatry*. 2013; 28(10):1039-44.
16. Årsrapport 2014. 2015:
17. Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014. Indikatorer och underlag för bedömningar. 2014:
18. Jedenius, E, Wimo, A, Stromqvist, J, Andreasen, N. A Swedish programme for dementia diagnostics in primary healthcare. *Scand J Prim Health Care*. 2008; 26(4):235-40.

19. Jedenius, E, Wimo, A, Stromqvist, J, Jonsson, L, Andreasen, N. The cost of diagnosing dementia in a community setting. *International journal of geriatric psychiatry*. 2010; 25(5):476-82.
20. Kvalitetsindikatorer.: Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demens (BPSD) - registret.; 2016.
21. Munbedömning enligt ROAG (Revised Oral Assessment Guide) i Senior alert [Power Point slides] 2016:
22. Öppna jämförelser av äldreomsorg och hemsjukvård - Några resultat i korthet 2016. Hämtad 2016-0818 från:
<http://www.socialstyrelsen.se/oppnajamforelser/alldreomsorgochhemsjukvard>
23. Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014. 2014:
24. Socialstyrelsen. Kostnadsmått. Öppna jämförelser. 2013.
25. Öppna jämförelser 2015 - Vård och omsorg om äldre. 2016:
26. Årsrapport 2015. . forthcoming:
27. Demensläkemedel, Läkemedelsregistret. Statistikdatabas.: Socialstyrelsen 2016.
28. Bond, M, Rogers, G, Peters, J, Anderson, R, Hoyle, M, Miners, A, et al. The effectiveness and cost-effectiveness of donepezil, galantamine, rivastigmine and memantine for the treatment of Alzheimer's disease (review of Technology Appraisal No. 111): a systematic review and economic model. *Health technology assessment (Winchester, England)*. 2012; 16(21):1-470.
29. (TLV), T-ol. Databas. Beslut läkemedel.; 2016.
30. Statistikdatabas för äldreomsorg.: Socialstyrelsen 2016.
31. Anställda (yrkesregistret) 16-64 år med arbetsplats i regionen (dagbef) efter Yrke (SSYK 2012), kön och år.: Statistiska centralbyrån (SCB). 2016.
32. Wimo, AJ, L; Fratiglioni, L; Sandman, PO; Gustavsson, A; Sköldunger, A. . Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.
33. Chenoweth, L, King, MT, Jeon, YH, Brodaty, H, Stein-Parbury, J, Norman, R, et al. Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial. *The Lancet Neurology*. 2009; 8(4):317-25.
34. Svenskt Demenscentrum. plus Biståndshandläggare i siffror. 2016. Hämtad 2016-08-12 från:
<http://www.demenscentrum.se/Utbildning/Webbutbildningar1/Samtliga-plusutbildningar/plus-Bistandshandlaggare/Demenskarta1/>
35. Svenskt Demenscentrum. Avgiftsfria webbutbildningar. 2016. Hämtad 2016-08-12 från:
<http://www.demenscentrum.se/Utbildning/Webbutbildningar1/>
36. Socialstyrelsen. Att sätta mål– förslag till modell för målsättning av indikatorer i Socialstyrelsens nationella riktlinjer för cancervård. Ett regeringsuppdrag 2012:

Bilaga 1. Lista över rekommendationer

De nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom innehåller 73 rekommendationer.

En detaljerad tillstånds- och åtgärdslista finns att ladda ner från Socialstyrelsens webbplats, www.socialstyrelsen.se/nationella_riktlinjer. Där är det också möjligt att läsa samlad information om samtliga rekommendationer i bilagan *Kunskapsunderlag*.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
1	Hälso- och sjukvården kan erbjuda remiss till klinisk genetik för genetisk vägledning till personer med ökad risk för ärftlig demenssjukdom.	7	Tillståndet har liten svårighetsgrad, men gruppens oro måste hanteras och beprövad erfarenhet talar för att åtgärden kan minska oron.
3	Hälso- och sjukvården bör erbjuda intervjuer med anhöriga till personer med misstänkt demenssjukdom som en del i den basala demensutredningen.	1	Enligt beprövad erfarenhet bidrar åtgärden väsentligt till möjligheten att ställa korrekt diagnos. Utan åtgärden är risken stor att symtomen missas, vilket får konsekvenser för fortsatt korrekt vård- och omsorgsplanering.
4a	Hälso- och sjukvården bör erbjuda klocktest kombinerat med MMSE-SR som en del i den basala demensutredningen till personer med misstänkt demenssjukdom.	2	Det finns vetenskapligt stöd för att klocktest i kombination med MMSE-SR ger bättre diagnostiskt utfall än enbart MMSE-SR.
5	Hälso- och sjukvården bör erbjuda RUDAS som en del i den basala demensutredningen till personer med misstänkt demenssjukdom och annat modersmål än svenska eller annan kulturell bakgrund.	2	Det finns måttligt starkt vetenskapligt underlag för att åtgärden förbättrar diagnostiken i målgruppen. Det finns få alternativa åtgärder.
6	Hälso- och sjukvården kan erbjuda MoCA som en del i den basala demensutredningen till personer med misstänkt demenssjukdom.	5	Tillståndet har måttlig svårighetsgrad. Det finns vetenskapligt stöd för att åtgärden ökar möjligheten att ställa korrekt diagnos.
7	Hälso- och sjukvården kan erbjuda A Quick Test (AQT) som komplement till MMSE-SR som en del i den basala demensutredningen till personer med misstänkt demenssjukdom.	7	Tillståndet har måttlig svårighetsgrad. Enligt beprövad erfarenhet bidrar åtgärden något till möjligheten att ställa korrekt diagnos.
8	Hälso- och sjukvården kan erbjuda det kognitiva screeningbatteriet (KSB) som en del i den basala demensutredningen till personer med misstänkt demenssjukdom.	7	Tillståndet har måttlig svårighetsgrad. Enligt beprövad erfarenhet bidrar åtgärden något till möjligheten att ställa korrekt diagnos.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
10	Hälso- och sjukvården bör erbjuda en strukturerad utredning av funktions- och aktivitetsförmågan som en del i den basala utredningen till personer med misstänkt demenssjukdom.	2	Enligt beprövad erfarenhet har åtgärden stor effekt och ökar möjligheten att ställa korrekt diagnos. Kommentar: Utan åtgärden är risken stor att funktionsnedsättningar ej uppmärksammas, vilket får konsekvenser för fortsatt korrekt vård- och omsorgsplanering.
14	Hälso- och sjukvården bör erbjuda datortomografi som en del i den basala demensutredningen till personer med misstänkt demenssjukdom.	2	Tillståndet har måttlig svårighetsgrad. Enligt beprövad erfarenhet har åtgärden effekt på tillförlitligheten att utesluta andra orsaker än demenssjukdom som orsak till kognitiv svikt.
15	Hälso- och sjukvården bör erbjuda neuropsykologiska test för att bedöma minne, språk, uppmärksamhet och exekutiv och spatial förmåga, som en del i den utvidgade demensutredningen, till personer med misstänkt demenssjukdom.	3	Det finns vetenskapligt stöd för att neuropsykologiska tester ökar möjligheten att ställa korrekt diagnos.
16	Hälso- och sjukvården kan erbjuda strukturell magnetresonanstomografi, som en del i den utvidgade demensutredningen, till personer med misstänkt demenssjukdom.	4	Tillståndet har måttlig svårighetsgrad. Enligt beprövad erfarenhet har åtgärden effekt på möjligheten att ställa korrekt diagnos vid demenssjukdom.
19	Hälso- och sjukvården kan erbjuda mätningar av regionala blodflödet i hjärnan med SPECT, som en del i den utvidgade demensutredningen, till personer med misstänkt demenssjukdom.	7	Tillståndet har måttlig svårighetsgrad. Enligt beprövad erfarenhet har åtgärden effekt på möjligheten att ställa korrekt diagnos. Alternativa bättre metoder finns.
20	Hälso- och sjukvården bör erbjuda mätning av dopamintransportsystemet i hjärnan med SPECT, som en del i den utvidgade demensutredningen, till personer med misstänkt Lewykroppsdemens.	3	Tillståndet har måttlig svårighetsgrad. Enligt beprövad erfarenhet har åtgärden god effekt på möjligheten att ställa korrekt diagnos.
21	Hälso- och sjukvården kan erbjuda funktionell FDG-PET, som en del i den utvidgade demensutredningen, till personer med misstänkt demenssjukdom.	4	Tillståndet har måttlig svårighetsgrad. Det finns vetenskapligt stöd för att åtgärden har effekt på möjligheten att ställa korrekt diagnos.
22	Hälso- och sjukvården bör endast inom ramen för forskning och utveckling erbjuda mätningar med amyloid-PET, som en del i den utvidgade demensutredningen, till personer med misstänkt demenssjukdom.	FoU	Ny forskning är pågående.
23	Hälso- och sjukvården bör erbjuda utredning av demenssjukdom till personer med försämrad kognitiv funktion vid Downs syndrom.	2	Tillståndet har stor svårighetsgrad. Demensutredning möjliggör god omvårdnad. Kommentar: Utifrån tillståndets särskilda förutsättningar kan demensutredningen behöva anpassas.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
24	Hälso- och sjukvården bör erbjuda utredning av demenssjukdom efter minst två månaders alkoholfrihet till personer med kognitiv svikt och samtidigt alkoholberoende eller missbruk.	3	Beprövad erfarenhet talar för att alkoholfrihet förbättrar diagnostiken. Kommentar: För metoder för att uppnå alkoholfrihet se Nationella riktlinjer, vård och stöd vid missbruk och beroende.
25	Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda långsiktig och kontinuerlig utbildning kombinerad med praktisk träning och handledning i personcentrerad vård till vård- och omsorgspersonal som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom.	1	Åtgärden har effekt på BPSD hos personer med demenssjukdom. Experter bedömer att åtgärden är en förutsättning för god omvårdnad för personer med demenssjukdom.
26	Socialtjänsten bör erbjuda utbildning om demenssjukdom till biståndshandläggare och LSS-handläggare som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom.	2	Beprövad erfarenhet talar för att åtgärden bidrar till förbättrad livskvalitet för personer med demenssjukdom samt till förbättrad livskvalitet och minskad upplevd belastning för de anhöriga.
27	Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda vård och omsorg utifrån ett multiprofessionellt teambaserat arbetssätt till personer med demenssjukdom.	1	Beprövad erfarenhet talar för en mycket god effekt av åtgärden. Den demenssjuke personens komplexa behov innebär att flera olika kompetenser, som kan innefatta både vård och omsorg, behövs för ett heltäckande omhändertagande.
28	Socialtjänsten kan erbjuda demensprofilerade hemtjänstlag till personer med demenssjukdom.	4	Beprövad erfarenhet talar för positiv effekt på livskvalitet.
29	Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda gemensam information och planering av nuvarande och framtida behov av vård- och omsorgsinsatser till nydiagnostiserad person med demenssjukdom.	1	Beprövad erfarenhet talar för att åtgärden har god effekt på den sjukes och de anhörigas förmåga att anpassa sig till den nya livssituationen, vilket kan förbättra deras livskvalité.
30B	Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda en regelbunden och sammanhållen uppföljning av situation och behov, inklusive medicinsk bedömning samt vård- och omsorgsinsatser, till personer med demenssjukdom.	1	Beprövad erfarenhet talar för mycket god effekt på livskvalitet och funktion för personen med demenssjukdom. Kommentar: Sammanhållen uppföljning är en viktig förutsättning för den personcentrerade vården och omsorgen.
31	Hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda strukturerad uppföljning och utvärdering av BPSD och effekt av insatta åtgärder till personer med demenssjukdom och beteendemässiga och psykiska symtom.	1	Tillståndet har mycket stor svårighetsgrad. Beprövad erfarenhet talar för mycket stor effekt av åtgärden.
32	Socialtjänsten kan erbjuda psykosociala stödprogram i grupp till person med mild till måttlig demenssjukdom.	4	Beprövad erfarenhet talar för effekt av psykosociala stödprogram genom grupp-samtal med samtalsledare.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
33	Hälsa- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda diagnostik av munhälsa och ätproblem med strukturerade bedömningsinstrument till personer med demenssjukdom.	2	Beprövad erfarenhet talar för att åtgärden medför förbättrat näringsintag och hälsorelaterad livskvalitet samtidigt som utebliven åtgärd medför stor risk för allvariga komplikationer enligt experters bedömning.
34	Socialtjänsten bör erbjuda anpassad måltidsmiljö, exempelvis små grupper, tid för att kunna äta i lugn och ro och möjlighet att själv komponera måltid till personer med demenssjukdom.	2	Beprövad erfarenhet talar för effekt av anpassad måltidsmiljö på näringsintag och livskvalitet. Åtgärden tillgodoser ett grundläggande behov.
35	Socialtjänsten bör erbjuda individuellt planerade toalettbesök till personer med måttlig till svår demenssjukdom.	2	Beprövad erfarenhet talar för att en positiv effekt. Åtgärden tillgodoser grundläggande behov som personen med demenssjukdom har svårt att själv uppfylla utan stöd. Utebliven åtgärd medför stor risk för allvariga komplikationer.
36	Hälsa- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda strukturerade och kontinuerliga utvärderingar av fysiska skyddsåtgärder till personer med demenssjukdom och insatta fysiska skyddsåtgärder.	1	Beprövad erfarenhet talar för en ökad livskvalitet och minskat omsorgsbehov hos den demenssjuke om de fysiska skyddsåtgärderna observeras och utvärderas kontinuerligt. Åtgärden värnar personens självständighet och integritet.
37	Socialtjänsten bör erbjuda strukturerade och kontinuerliga utvärderingar av välfärdsteknik till personer med demenssjukdom och insatt välfärdsteknik.	1	Välfärdsteknik kan ha betydelse för den personliga integriteten, varför det är viktigt att utvärdera dels funktionaliteten av den tekniska utrustningen, dels till exempel livskvalitet och känsla av trygghet och självständighet hos personerna med demenssjukdom.
39	Hälsa- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda individuellt anpassade kognitiva hjälpmedel till personer med demenssjukdom.	2	Beprövad erfarenhet talar för att åtgärden har god effekt utan negativa konsekvenser.
40	Socialtjänsten kan erbjuda individanpassad fysisk aktivitet till personer med demenssjukdom.	4	Åtgärden kan bidra till bättre kognitiv och daglig funktion. Enligt experters bedömning har åtgärden god effekt och få biverkningar.
41	Socialtjänsten kan erbjuda vårdarsång till personer med måttlig till svår demenssjukdom.	7	Det vetenskapliga underlaget är bristfälligt men beprövad erfarenhet talar för att åtgärden har positiv effekt som del i den personcentrerade vården.
42	Socialtjänsten kan erbjuda strukturerade insatser med musik, sång och dans till personer med måttlig till svår demenssjukdom.	7	Det vetenskapliga underlaget är bristfälligt men beprövad erfarenhet talar för att åtgärden har positiv effekt som del i den personcentrerade vården.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
43	Socialtjänsten kan erbjuda taktill massage till personer med svår demenssjukdom.	6	Det vetenskapliga underlaget är bristfälligt men beprövad erfarenhet talar för att åtgärden har positiv effekt som del i den personcentrerade vården. Kommentar: Tillståndet har få alternativa åtgärder.
44	Socialtjänsten kan i undantagsfall erbjuda reminiscence till personer med demenssjukdom.	9	Åtgärden har ingen effekt. Enligt experters bedömning har åtgärden en liten effekt i den personcentrerade vården.
45	Socialtjänsten kan i undantagsfall erbjuda validation enligt Feil till personer med demenssjukdom.	9	Åtgärden har ingen effekt. Enligt experters bedömning har åtgärden en liten effekt i den personcentrerade vården.
48	Hälsa- och sjukvården och socialtjänsten kan erbjuda djur i vården inom särskilt boende till personer med måttlig till svår demenssjukdom.	7	Det vetenskapliga underlaget är bristfälligt men beprövad erfarenhet talar för positiv effekt som del i den personcentrerade vården. Kommentar: Beakta rädsla/fobier och eventuella allergier.
49	Socialtjänsten bör erbjuda möjlighet till utomhusvistelse till personer med demenssjukdom.	2	Åtgärden uppfyller grundläggande behov som personen med demenssjukdom har svårt att själv uppfylla utan stöd.
50	Socialtjänsten kan i undantagsfall erbjuda kognitiv träning till personer med mild till måttlig demenssjukdom.	10	Det vetenskapliga underlaget är begränsat men tyder på att åtgärden inte har någon effekt. Tillståndet har en stor svårighetsgrad.
51	Socialtjänsten bör erbjuda dagverksamhet som är anpassad för personer med demenssjukdom till personer med mild till måttlig demenssjukdom.	1	Beprövad erfarenhet talar för mycket stor effekt av åtgärden. Åtgärden bidrar till bibehållning av funktioner genom en meningsfull vardag. Kommentar: Åtgärden kan avlasta anhöriga.
52	Socialtjänsten bör erbjuda dagverksamhet som är anpassad för yngre personer med demenssjukdom till yngre personer med demenssjukdom.	1	Beprövad erfarenhet talar för mycket stor effekt som del i den personcentrerade vården. Kommentar: Åtgärden har positiv effekt på anhöriga enligt experters bedömning.
53	Socialtjänsten bör erbjuda småskaligt särskilt boende anpassat för personer med demenssjukdom till personer med måttlig till svår demenssjukdom.	3	Beprövad erfarenhet talar för att småskaliga boendemiljöer medför exempelvis minskad risk för BPSD och ökad självständighet för personen med demenssjukdom.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
54	Socialtjänsten bör erbjuda särskilt boende med inkluderande boendemiljöer anpassade för personer med demenssjukdom till personer med måttlig till svår demenssjukdom.	2	Beprovad erfarenhet talar för att inkluderande boendemiljöer medför exempelvis minskad risk för BPSD och ökad självständighet för personen med demenssjukdom. I jämförelse med åtgärden småskaligt särskilt boende anpassat för personer med demenssjukdom innebär tillägget inkluderande boendemiljö en ytterligare anpassning till demenssjukdomen, till exempel genom att underlätta rumslig orientering, vilket har påverkat prioriteringen.
55	Hälso- och sjukvården bör inte erbjuda kolinesterashämmare till personer med lindrig kognitiv störning.	Icke-göra	Det finns vetenskaplig evidens för att biverkningarna är större än patientnyttan.
56A	Hälso- och sjukvården bör erbjuda läkemedelsbehandling med kolinesterashämmare till personer med mild till måttlig Alzheimers sjukdom.	1	Tillståndet har stor svårighetsgrad med få behandlingsalternativ samtidigt som åtgärden har en liten till måttlig säkerställd effekt på kognitiv funktion och allmän daglig livsföring vilket bedöms överväga biverkningsprofilen.
56B	Hälso- och sjukvården bör erbjuda kolinesterashämmare till personer med mild till måttlig Alzheimers sjukdom med cerebrovasculära inslag.	1	Tillståndet har stor svårighetsgrad med få behandlingsalternativ samtidigt som åtgärden har en liten till måttlig säkerställd effekt på kognitiv funktion och allmän daglig livsföring vilket bedöms överväga biverkningsprofilen.
57	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda kolinesterashämmare till personer med Alzheimers sjukdom (diagnostiserad genom analys av biomarkörer) och lindrig kognitiv störning.	10	Det vetenskapliga underlaget visar på en osäker effekt på utvecklingen av demenssjukdom, men i undantagsfall kan de positiva effekterna av behandlingen överväga biverkningarna.
59	Hälso- och sjukvården bör erbjuda läkemedelsbehandling med memantin till personer med måttlig till svår Alzheimers sjukdom.	2	Tillståndet har stor svårighetsgrad och det finns vetenskapligt stöd för en liten till måttligt stor positiv effekt. Åtgärden innebär få biverkningar.
60	Hälso- och sjukvården bör erbjuda memantin som tillägg till kolinesterashämmare till personer med måttlig till svår Alzheimers sjukdom.	3	Tillståndet har stor svårighetsgrad och det finns vetenskapligt stöd för en liten effekt på kognition. Kommentar: Fri förskrivningsrätt möjliggör ordination utanför den godkända indikationen, men medför ett större ansvar för den enskilda läkaren.
63	Hälso- och sjukvården bör inte erbjuda omega 3-fettsyror till personer med demenssjukdom.	Icke-göra	Åtgärden har ingen effekt på personen med demenssjukdom.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
66	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda kolinesterashämmare till personer med försämrad kognitiv funktion vid Downs syndrom.	10	Det vetenskapliga underlaget är begränsat, men tyder på att åtgärden har biverkningar och få positiva effekter. Patientgruppen är dock svår att diagnostisera och åtgärden kan i undantagsfall ha effekt. Kommentar: Fri förskrivningsrätt möjliggör ordination utanför den godkända indikationen, men medför ett större ansvar för den enskilda läkaren.
67	Hälso- och sjukvården kan erbjuda antidepressiva läkemedel (SSRI-preparat) till personer med frontotemporal demenssjukdom och samtidig depression.	7	Beprövad erfarenhet talar för begränsad effekt. Enligt experters bedömning finns det risk för biverkningar. Tillståndet har mycket stor svårighetsgrad.
68	Hälso- och sjukvården bör inte erbjuda kolinesterashämmare till personer med frontotemporal demenssjukdom.	Icke-göra	Beprövad erfarenhet talar för att åtgärden inte har någon positiv effekt samtidigt som det råder osäkerhet om eventuella biverkningar.
69	Hälso- och sjukvården bör inte erbjuda memantin till personer med frontotemporal demenssjukdom.	Icke-göra	Åtgärden har ingen effekt på global funktion, överordnad kognition, ADL-funktion, BPSD och anhörigas upplevda belastning och effekten på beteendestörningar är av tveksam klinisk betydelse. Åtgärden innebär en risk för biverkningar.
70	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda kolinesterashämmare till personer Alzheimers sjukdom, kvarvarande beteendemässiga och psykiska symtom efter utredning av bakomliggande orsaker och icke-farmakologisk behandling.	10	Tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och det finns få alternativa behandlingar. Enligt experters bedömning kan åtgärden ha effekt för vissa patienter. Åtgärden innebär biverkningar. Kommentar: Den lilla möjliga effekten har i dagsläget visats endast för galantamin.
72A	Hälso- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda typiska antipsykotiska läkemedel till personer med demenssjukdom samt kvarvarande psykotiska symtom efter utredning av bakomliggande orsaker och icke-farmakologisk behandling.	9	Tillståndet har mycket stor svårighetsgrad samtidigt som beprövad erfarenhet talar för biverkningar och osäker positiv effekt. Åtgärden kan dock ha effekt för en mindre grupp, enligt experters bedömning. Det finns bättre alternativa läkemedelsbehandlingar. Kommentar: Behandlingen är olämplig vid Lewykroppsdemens och vid Parkinson med demens.

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
72B	Hälsa- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda typiska antipsykotiska läkemedel till personer med demenssjukdom samt kvarvarande agitation eller aggressivitet efter utredning av bakomliggande orsaker och icke-farmakologisk behandling.	10	Det finns bättre alternativa läkemedel. Tillståndet har mycket stor svårighetsgrad och åtgärden har liten till måttlig effekt på aggressivitet, men ingen säkerställd effekt på agitation. Åtgärden innebär dessutom en ökad risk för allvarliga biverkningar. Kommentar: Fri förskrivningsrätt möjliggör ordination utanför den godkända indikationen, men medför ett större ansvar för den enskilda läkaren. Behandlingen är olämplig vid Lewykroppsdemens och vid Parkinson med demens.
74	Hälsa- och sjukvården kan erbjuda antidepressiva läkemedel (SSRI-preparat) till personer med demenssjukdom samt kvarvarande agitation eller aggressivitet efter utredning av bakomliggande orsaker och icke-farmakologisk behandling.	7	Tillståndet har mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har viss positiv effekt men innebär vissa biverkningar som dock är färre och lindrigare än alternativ läkemedelsbehandling med motsvarande effekt. Kommentar: Fri förskrivningsrätt möjliggör ordination utanför den godkända indikationen, men medför ett större ansvar för den enskilda läkaren.
75	Hälsa- och sjukvården kan erbjuda oxazepam till personer med demenssjukdom med uttalad ångest och oro.	7	Tillståndet har mycket stor svårighetsgrad. Beprövad erfarenhet talar för måttlig effekt. Kommentar: Kan ges innan andra åtgärder har prövats.
76	Hälsa- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda klometiazol till natten till personer med demenssjukdom, beteendemässiga och psykiska symtom och sömnstörningar.	8	Beprövad erfarenhet talar för att kortvarig behandling med klometiazol har stor effekt. Dock risk för toleransutveckling.
77	Hälsa- och sjukvården och socialtjänsten kan erbjuda tyngdtäcke till personer med demenssjukdom, beteendemässiga och psykiska symtom och sömnstörningar.	7	Enligt beprövad erfarenhet har åtgärden en positiv effekt hos vissa individer och är därför en alternativ åtgärd bland flera för personer med demenssjukdom. Kommentar: Åtgärden innebär individuell förskrivning av hjälpmedel.
80	Hälsa- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda antipsykotiska läkemedel (haloperidol eller risperidon) till personer med demenssjukdom, kvarvarande konfusion, efter utredning av bakomliggande orsaker och icke-farmakologisk behandling.	10	Det saknas samstämmighet om att åtgärden har effekt på konfusion, men samtidigt är experters bedömning att vissa personer med demenssjukdom kan ha nytta av åtgärden. Risk för allvarliga biverkningar enligt beprövad erfarenhet.
81	Hälsa- och sjukvården kan i undantagsfall erbjuda klometiazol till natten till personer med demenssjukdom och kvarvarande konfusion och samtidig sömnstörning efter utredning av bakomliggande orsaker och icke-farmakologisk behandling.	8	Tillståndet har mycket stor svårighetsgrad. Beprövad erfarenhet talar för viss effekt. Åtgärden kan ha biverkningar eller negativa konsekvenser

Rad	Rekommendation	Prioritet	Motivering till rekommendation
84	Hälsa- och sjukvården och socialtjänsten kan erbjuda ett relationsbaserat stödprogram tillsammans med personen med demenssjukdom till anhöriga till personer med demenssjukdom.	6	Beprövad erfarenhet ger visst stöd för effekt av åtgärden.
85	Hälsa- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda ett utbildningsprogram till anhöriga till personer med demenssjukdom.	2	Åtgärden har vetenskapligt stöd för effekt på anhörigas upplevda belastning och depression.
86	Hälsa- och sjukvården och socialtjänsten kan erbjuda psykosociala stödprogram till anhörig till person med demenssjukdom.	6	Åtgärden har ingen säkerställd effekt på upplevd belastning och depression hos anhöriga. Det finns otillräckligt vetenskapligt underlag på flera viktiga utfallsmått men enligt experters bedömning har åtgärden effekt.
88	Socialtjänsten bör erbjuda avlösning, exempelvis i hemmet eller i form av särskilt boende eller dagverksamhet till anhöriga till personer med demenssjukdom.	2	Åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet.
89	Hälsa- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda individuellt anpassat stöd till unga anhöriga till personer med demenssjukdom.	2	Åtgärden har stöd i beprövad erfarenhet. Kommentar: Tillståndet är inte begränsat till personer som är anställda som anhörigvårdare.
90	Socialtjänsten kan erbjuda kognitiv stimulering till personer med demenssjukdom.	6	Måttligt stark vetenskaplig evidens för viss effekt på viktiga utfallsmått, som till exempel livskvalitet.
91	Hälsa- och sjukvården bör erbjuda kolinesterashämmare till personer med Lewykroppsdemens.	2	Tillståndet har mycket stor svårighetsgrad. Det finns måttligt starkt vetenskapligt stöd för positiva effekter av åtgärden. Kommentar: Fri förskrivningsrätt möjliggör ordination utanför den godkända indikationen, men medför ett större ansvar för den enskilda läkaren.
92	Hälsa- och sjukvården kan erbjuda memantin till personer med Lewykroppsdemens.	6	Tillståndet har mycket stor svårighetsgrad. Åtgärden har liten positiv effekt och få biverkningar. Kommentar: Fri förskrivningsrätt möjliggör ordination utanför den godkända indikationen, men medför ett större ansvar för den enskilda läkaren.
93	Hälsa- och sjukvården bör inte erbjuda B-vitaminer till personer med demenssjukdom.	Icke-göra	Det finns vetenskapligt stöd för att åtgärden inte har effekt.

Bilaga 2. Bilagor som publiceras på webben

Till riktlinjerna hör ett antal externa bilagor:

- Tillstånds- och åtgärdslista
- Kunskapsunderlag
- Hälsöekonomiskt underlag
- Metodbeskrivning

Samtliga bilagor finns att ladda ner från Socialstyrelsens webbplats, [www.socialstyrelsen.se/nationella riktlinjer](http://www.socialstyrelsen.se/nationella_riktlinjer).