

Nationella riktlinjer – Utvärdering 2018

Vård och omsorg vid demenssjukdom 2018

Indikatorer och underlag för bedömningar

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 2018-3-2
Publicerad www.socialstyrelsen.se, mars 2018

Förord

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

Resultaten i utvärderingen presenteras i två rapporter. Denna underlagsrapport innehåller samtliga resultat samt en utförligare beskrivning av metoden. Resultaten sammanfattas också i rapporten *Nationella riktlinjer – Utvärdering 2018 – Vård och omsorg vid demenssjukdom. Sammanfattning med förbättringsområden*.

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

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

Ansvarig enhetschef har varit Anders Bengtsson.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	9
Metod och definitioner	12
Vad är demenssjukdom?	19
Hur styrs vården och omsorgen?	21
Utredning av demenssjukdomar	25
Behandling med demensläkemedel	64
Regelbunden och sammanhållen uppföljning	70
Multiprofessionellt och teambaserat arbete	75
Särskilt boende	83
Personcentrerad omvårdnad och individanpassade stödinsatser	87
Utbildning och kompetensutveckling	95
Handledning och reflektion	106
Stöd till anhöriga	109
Dagverksamheter	117
Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom	122
Grupper med särskilda behov	135
Referenser	143
Bilaga 1. Projektorganisation	145
Bilaga 2. Beskrivning av demenspopulationen	146

Sammanfattning

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

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

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

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

Detta är några av huvudresultaten när Socialstyrelsen har utvärderat vården och omsorgen för personer med demenssjukdom, med utgångspunkt från de nationella riktlinjerna inom området. En liknande utvärdering genomfördes 2014, vilket gör att det går att se hur vården och omsorgen har förändrats över tid.

Socialstyrelsens förbättringsområden

I utvärderingen lyfts följande förbättringsområden fram:

1. Fler personer med demenssjukdom behöver utredas
2. Bättre förutsättningar inom primärvården
3. Mindre praxisskillnader vid utvidgade demensutredningar
4. Kortare utredningstider
5. Mer jämlik läkemedelsförskrivning
6. Bättre kunskap om och förutsättningar för uppföljning
7. Fler gränsöverskridande demensteam

8. Fortsatta satsningar för att öka personalens kompetens
9. Mer handledning och tid för reflektion – framförallt inom hemtjänsten
10. Fler behöver anpassad dagverksamhet
11. Mer stöd till anhöriga – och anpassat till olika grupper
12. Fortsatta insatser för att förbättra bemötandet vid BPSD
13. Behoven hos personer från andra länder behöver uppmärksammas
14. Bättre möjligheter till utvärdering av demensområdet

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

Bättre datakällor för att kunna följa upp området

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

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

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

Ny utvärdering inom några år

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

Inledning

Beskrivning av uppdraget

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

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

År 2014 publicerade Socialstyrelsen en utvärdering av vården och omsorgen för personer med demenssjukdom, med utgångspunkt i de nationella riktlinjerna inom området från 2010 [1]. Utvärderingen visade att riktlinjerna hade haft ett stort genomslag, både inom landstingen och inom kommunerna. Samtidigt uppmärksammades brister och stora regionala skillnader när det gällde utredning, behandling och vilka omvårdnads- och omsorgsinsatser som gavs. I utvärderingen lyftes det fram ett antal förbättringsområden, som landstingen och kommunerna uppmanades att arbeta vidare med. Dessa förbättringsområden utgör utgångspunkten för denna utvärdering, tillsammans med Socialstyrelsens reviderade riktlinjer från 2017 [2].

Personer med demenssjukdom i fokus

Det saknas entydiga uppgifter om hur många personer i Sverige som har en demenssjukdom. Tidigare har man utifrån demografi och prevalensberäkningar uppskattat antalet till ungefär 160 000 personer [3]. Ny epidemiologisk forskning tyder på att förekomsten av demenssjukdom har minskat bland de äldsta. Det beror bland annat på förbättrade livsstilsfaktorer som till exempel resulterat i en minskad förekomst av stroke, vilket är en riskfaktor för utveckling av demenssjukdom. Högre utbildningsnivå i befolkningen är sannolikt en annan bidragande orsak. Därför uppskattas antalet personer med demenssjukdom nu till mellan 130 000 och 150 000 [4,5]. Skattningen inkluderar inte personer med lindrig kognitiv störning, som inte uppfyller de diagnostiska kriterierna på demenssjukdom. Om man lägger till dessa personer är antalet sannolikt mer än 200 000.

Risken att insjukna i demenssjukdom ökar med stigande ålder. Åtta procent av alla som är 65 år eller äldre och nästan hälften av alla som är 90 år eller äldre har en demenssjukdom.

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

personer med demenssjukdom nästan fördubblas, vilket innebär en stor framtida utmaning för samhället.

Samhällskostnaderna för vård och omsorg till personer med demenssjukdom beräknas uppgå till drygt 60 miljarder kronor, varav nästan 80 procent av kostnaderna faller på kommunerna, 5 procent på landstingen och resterande 15 procent på anhöriga eller andra närstående [6]. Denna utvärdering omfattar både landstingens och kommunernas insatser.

Syfte och avgränsningar

Rapportens syfte

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

- Bedrivs vården och omsorgen i enlighet med rekommendationerna i de nationella riktlinjerna?
- Har landstingen och kommunerna utvecklat vården och omsorgen inom de förbättringsområden som lyftes fram i utvärderingen 2014?
- Bedrivs vården och omsorgen för personer med demenssjukdom i enlighet med de sex kriterierna för en god vård och omsorg, det vill säga är vården och omsorgen kunskapsbaserad, säker, individanpassad, effektiv, jämlik och tillgänglig?

Rapportens avgränsningar

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

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

Inom Socialstyrelsen pågår även andra uppdrag inom demensområdet. Socialstyrelsen har på uppdrag av regeringen tagit fram ett underlag för en bred nationell strategi om demenssjukdomar och en plan för prioriterade insatser inom området fram till 2022 [11]. Underlaget publicerades i juni 2017. Flera av de problem- och utvecklingsområden som identifierades i underlaget till demensstrategi lyfts även fram i denna utvärdering.

Målgrupper

Denna rapport riktar sig främst till beslutsfattare på olika nivåer: politiker, tjänstemän och verksamhetschefer inom landstingen respektive kommunerna. Den kan även vara till nytta för andra intressenter, som patient- och brukar-

föreningar samt berörda yrkesgrupper inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Avsikten är också att rapporten ska vara ett stöd för den offentliga debatten om vården och omsorgen för personer med demenssjukdom.

Samverkan och kommunikation

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

Rapportens disposition

Efter denna inledning följer kapitlet *Metod och definitioner*, som beskriver arbetet med att samla in uppgifter om landstingens och kommunernas strukturer och insatser för personer med demenssjukdom. Kapitlet innehåller en beskrivning av de datakällor som har använts, andra relevanta metodaspekter samt ett tydliggörande av centrala begrepp och definitioner som används i rapporten.

Därefter följer kapitlet *Vad är demenssjukdom?* som innehåller en kortfattad beskrivning av orsakerna till demenssjukdom, förekomsten i befolkningen samt vilka konsekvenser demenssjukdomen får för den enskilde. Efter dessa inledande avsnitt följer en beskrivning av resultaten som har framkommit genom utvärderingen i kapitlen *Utredning av demenssjukdomar*, *Behandling med demensläkemedel*, *Regelbunden och sammanhållen uppföljning*, *Multiprofessionellt och teambaserat arbete*, *Särskilt boende*, *Personcentrerad omvårdnad och individanpassade stödinsatser*, *Utbildning och kompetensutveckling*, *Handledning och reflektion*, *Stöd till anhöriga*, *Dagverksamheter* samt *Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom*. Rapporten avslutas med kapitlet *Grupper med särskilda behov*, som innehåller en beskrivning av vilka insatser som ges till yngre personer med demenssjukdom, personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom samt personer med ett annat modersmål än svenska.

Bilaga 1 innehåller en förteckning över projektdeltagare och andra som har bidragit i arbetet.

Bilaga 2 innehåller en beskrivning över populationen som tagits fram genom samkörning av Socialstyrelsens hälsodataregister och kvalitetsregistren SveDem respektive BPSD-registret.

Metod och definitioner

Förutsättningar för uppföljning

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

Trots att det har vidtagits flera åtgärder under det senaste decenniet för att öka tillgången till data, till exempel genom en nationell satsning på kvalitetsregister inom äldreområdet, saknas fortfarande heltäckande datakällor för att utvärdera vården och omsorgen. Det gör att vi i utvärderingen har använt oss av flera olika datakällor, som kvalitetsregister, Socialstyrelsens individbaserade register samt olika enkätundersökningar. Begränsningarna med respektive datakälla beskrivs i avsnittet nedan.

Parallellt med att utvärderingen har genomförts har Socialstyrelsen utvecklat uppföljningsindikatorer. Indikatorerna baseras på de datakällor som beskrivs nedan. En utförligare beskrivning av indikatorerna, inklusive felkällor, finns i en separat bilaga som kommer att publiceras på Socialstyrelsens webbplats under våren 2018.

Datakällor

Nationella kvalitetsregister

I utvärderingen har vi hämtat uppgifter från SveDem samt i viss utsträckning från BPSD-registret.

SveDem (Svenska Demensregistret)

SveDem är ett nationellt kvalitetsregister som startade i maj 2007. Under de första åren deltog framförallt landstingens specialistverksamheter i registret. Sedan år 2010 har dock antalet primärvårdsenheter som deltar i registret ökat kraftigt. En förklaring till det är att landstingen under perioden 2012–2014 tilldelades en prestationsersättning i relation till antalet personer som utreddes och följdes upp inom primärvården, och som registrerades i kvalitetsregistret. Prestationsersättningen upphörde år 2014, och sedan dess har antalet registreringar inom primärvården varit relativt stabilt.

År 2012 utvecklade SveDem även en modul för särskilda boenden, och år 2016 var 655 enheter från 59 kommuner anslutna till registret.

Inom specialistvården deltar samtliga minnesmottagningar i registret – 58 stycken. Drygt 900 av landets primärvårdsenheter är anslutna till registret, vilket motsvarar knappt 80 procent av samtliga primärvårdsenheter. Alla har dock inte registrerat några patienter under det senaste året.

I denna utvärdering har vi hämtat uppgifter från år 2016, för att beskriva hur specialistvården respektive primärvården arbetar med utredning och uppföljning av personer med demenssjukdom. År 2016 nyregistrerades 7 543 personer i SveDem, varav 4 052 inom specialistvården och 3 491 inom primärvården.

Täckningsgraden inom specialistvården bedöms vara relativt god, men antalet registreringar per landsting varierar beroende på ansvarsfördelningen mellan primärvård och specialistvård. Stockholm, där en stor andel av demensutredningarna sker inom specialistvården, står för mer än hälften av specialistvårdens registreringar.

Även när det gäller primärvården varierar registreringen avsevärt mellan olika landsting. Landstingen i Kalmar, Sörmland, Värmland, Västmanland och Skåne registrerar ett stort antal primärvårdspatienter, i förhållande till förväntad förekomst i befolkningen. Tillsammans stod dessa landsting för nästan två tredjedelar av samtliga primärvårdsregistreringar under år 2016 (2 116 av 3 491). Det innebär att resultaten som beskriver primärvården till stor del baseras på uppgifter från dessa landsting.

SveDem är datakälla för flera av de kvalitetsindikatorer som ingår i demensriktlinjerna. Bristande täckningsgrad inom primärvården samt det faktum att många av de personer som för närvarande ingår i registret befinner sig relativt tidigt i sjukdomsförloppet gör dock att registret inte kan användas som en datakälla för alla indikatorer. I denna utvärdering används istället uppgifter från registret för att till exempel beskriva innehållet i demensutredningarna.

Uppgifter om personer som registrerats i SveDem används också i skapandet av en demenspopulation (se rubriken *Framtagande av en demenspopulation*).

BPSD-registret (Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symtom vid demens)

BPSD-registret har varit ett nationellt kvalitetsregister sedan november 2010. Majoriteten av enheterna som deltar i registret är särskilda boenden, men även en del hemtjänstteam, specialistteam för BPSD samt dagverksamheter är anslutna till registret.

Registret innebär att verksamheten gör en skattning av beteendemässiga och psykiska symtom hos personer med demenssjukdom, och tar fram en vårdplan utifrån resultaten i skattningen. Skattningen görs med hjälp av skattningsskalan Neuro Psychiatric Inventory (NPI). När verksamheten har prövat åtgärderna i vårdplanen under en bestämd tidsperiod gör de en utvärdering med hjälp av en ny skattning. Resultatet av den nya skattningen registreras också i registret.

I denna utvärdering används uppgifter från BPSD-registret för att beskriva hur många personer i särskilt boende som genomgår en NPI-skattning, samt för skapandet av en demenspopulation (se rubriken *Framtagande av en demenspopulation*).

Socialstyrelsens individbaserade register

Socialstyrelsen ansvarar för hälsodataregister och socialtjänstregister för att kunna följa upp och analysera utvecklingen av hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Patientregistret (PAR)

Patientregistret är ett av Socialstyrelsens hälsodataregister, som innehåller uppgifter om individers vårdkontakter och diagnoser. Från och med år 2015 uppdateras patientregistret månadsvis, istället för årligen.

Registret omfattar såväl offentliga som privata vårdgivare, både i den öppna och slutna specialiserade vården. Patientregistret omfattar dock inte primärvården, eftersom Socialstyrelsen saknar lagstöd för att samla in och behandla dessa uppgifter. Eftersom många personer med demenssjukdom utreds och behandlas inom primärvården kan registret endast i begränsad omfattning användas för att beskriva insatser till personer med demenssjukdom.

I utvärderingen används uppgifter från registret för att identifiera personer som har fått en demensdiagnos inom öppen- eller slutenvården (både huvud- och bidiagnos), med syfte att skapa en demenspopulation (se rubriken *Framtagande av en demenspopulation*). Registret används också för att selektera bort personer som har vårdats för psykossjukdom vid beskrivningen av förskrivning av antipsykosmedel till personer i särskilt boende.

Läkemedelsregistret

Läkemedelsregistret vid Socialstyrelsen innehåller uppgifter om läkemedel, förbrukningsartiklar och livsmedel som har hämtats ut mot recept eller motsvarande från 1999 och framåt. Registret uppdateras varje månad.

Läkemedel som ges i den slutna vården, tas ur läkemedelsförråd eller köps utan recept ingår inte i läkemedelsregistret. Fram till idag har registret inte innehållit information om orsaken till att läkemedlet skrivs ut, men framöver kommer ordinationsorsaken att dokumenteras i registret.

I utvärderingen används uppgifter från registret för att beskriva förskrivningen av demensläkemedel samt antipsykosmedel. Dessa uppgifter används också i skapandet av demenspopulationen (se rubriken *Framtagande av en demenspopulation*).

Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning

Registret inrättades 2007 och omfattar personer som får kommunal vård och omsorg enligt socialtjänstlagen (2001:453). I registret finns uppgifter om personer som bor i särskilt boende eller som får andra insatser från socialtjänsten, till exempel hemtjänst och boendestöd. Registret innehåller inte information om personernas diagnoser.

I utvärderingen används uppgifter från registret för att beskriva hur stor andel av den skapade demenspopulationen som får tillgång till olika socialtjänstinsatser.

Framtagande av en demenspopulation

Som ett underlag till utvärderingen har vi samkört information från Socialstyrelsens hälsodataregister med kvalitetsregister inom demensområdet för

att identifiera personer som har en demenssjukdom och därigenom skapa en demenspopulation. Populationen innehåller:

- alla personer som har registrerats med en demensdiagnos i patientregistret (ICD10-koderna G30, F00-F03 eller F051 respektive ICD9-koderna 290 eller 294B som huvud- eller bidiagnos) under perioden 2007–2016
- alla personer som expedierats demensläkemedel (ATC-kod N06D) enligt läkemedelsregistret någon gång under perioden 2007–2016
- alla personer som registrerats i SveDem sedan registrets start (2007–2016)
- alla personer som registrerats i BPSD-registret sedan registrets start (2010–2016).

Populationen innehåller endast personer som uppfyller ett eller flera av ovanstående kriterier och som inte hade avlidit före den 1 januari 2017.

Det är första gången som Socialstyrelsen har tagit fram en demenspopulation genom att samköra olika register. En utförligare beskrivning av demenspopulationen ingår i bilaga 2. Uppgifter om populationen används bland annat för att beskriva hur stor andel av personer med demenssjukdom som får tillgång till olika kommunala insatser.

Enkätundersökningar

För att samla in uppgifter till utvärderingen har vi genomfört enkätundersökningar riktade till samtliga kommuner/stadsdelar och landsting/regioner samt till ett urval demensboenden respektive hemtjänstenheter. Nedan ges en kortfattad beskrivning av enkäterna. En utförligare metodbeskrivning samt enkäterna finns i en separat metodbilaga, som är tillgänglig på Socialstyrelsens webbplats.

I utvärderingen hämtas också information från andra enkätundersökningar som Socialstyrelsen har genomfört, som till exempel enhetsundersökningen om äldreomsorg och kommunal hälso- och sjukvård.

Kommunenkäten

I samband med utvärderingen 2014 gjorde Socialstyrelsen en enkätundersökning till samtliga kommuner och storstädernas stadsdelar. En del av frågorna som ingick i enkäten hade också ställts i nationella enkäter 2002 respektive 2008, vilket gör att det går att jämföra hur vården och omsorgen har utvecklats över en längre tid.

I den här utvärderingen har vi upprepat enkäten från år 2013. Några av frågorna i enkäten har dock modifierats, eftersom de visade sig vara svårtolkade eller svårbesvarade på kommunövergripande nivå. Några frågor har också lagts till i enkäten.

Kommunenkäten skickades ut i april 2017 till samtliga kommuner och storstädernas stadsdelar, det vill säga 288 kommuner och 24 stadsdelar. Vid utskicket användes ett elektroniskt enkätverktyg (Easy research). I följebrevet uppmanades en person med övergripande kunskap om området att svara för att sammanställa enkätsvaret, med stöd av underlag från andra berörda verksamheter. Tanken var att enkätsvaren skulle beskriva hur förhållandena såg ut vid den tidpunkt då enkäten besvarades.

Det är 243 kommuner eller stadsdelar som har besvarat enkäten, vilket ger en svarsfrekvens på 78 procent.

Landstingsenkäten

Som ett underlag till utvärderingen 2014 skickade Socialstyrelsen ut en enkät till samtliga landsting och regioner. Även här hade en del av frågorna ställts i tidigare nationella enkäter, som genomförts 2002 respektive 2008.

Landstingsenkäten från år 2013 har nu upprepats. På samma sätt som när det gäller kommunenkäten har frågorna i landstingsenkäten modifierats, bland annat beroende på landstingens möjligheter att ta fram de efterfrågade uppgifterna.

Landstingsenkäten, som var adresserad till landstingsdirektör eller motsvarande, skickades ut i april 2017. Även vid detta utskick användes ett elektroniskt enkätverktyg och i följebrevet uppmanades en person med övergripande kunskap om området att ansvara för att sammanställa enkätsvaret. Enkäten avsågs beskriva hur förhållandena såg ut vid den tidpunkt då enkäten besvarades.

Samtliga landsting eller regioner har besvarat enkäten.

Enkät till demensboenden och hemtjänstverksamheter

År 2013 genomförde Socialstyrelsen en enkätundersökning riktad till ett urval demensboenden. Syftet var bland annat att få en bild av hur landets demensboenden arbetar med kompetensutveckling och handledning, samordning och personcentrerad omvårdnad. Även denna enkätundersökning har nu upprepats. Denna gång har en liknande enkät dessutom skickats till ett urval hemtjänstenheter, för att kunna jämföra de insatser som ges till personer bosatta i särskilt respektive ordinärt boende.

Demensboendeenkäten skickades till ett slumpmässigt urval av de enheter som i samband med insamlingen av uppgifter till Socialstyrelsens enhetsundersökning om äldreomsorg och kommunal hälso- och sjukvård 2017 angav att de hade ett eller flera demensboenden. Urvalsramen utgjordes av 1 292 boendeenheter, och ur denna gjordes ett slumpmässigt urval på 300 enheter. Enkäten, som skickades ut i maj 2017, besvarades av 74 procent av enheterna.

Hemtjänstenkäten skickades till ett slumpmässigt urval av de 1 922 hemtjänstenheter som besvarat Socialstyrelsens enhetsundersökning 2017. Urvalet bestod av 400 hemtjänstenheter. Hemtjänstenkäten, som också skickades ut i maj 2017, besvarades av 65 procent av enheterna.

Underlag från andra enkätundersökningar

Socialstyrelsens enhetsundersökning om äldreomsorg och kommunal hälso- och sjukvård 2017

Socialstyrelsen har sedan 2007 regeringens uppdrag att publicera öppna jämförelser av vården och omsorgen för äldre. I uppdraget ingår bland annat att göra en årlig enhetsundersökning. Uppgifter samlas in via enkäter till samtliga verksamheter inom hemtjänst och särskilda boenden. År 2017 var svarsfrekvensen för hemtjänsten 85 procent och för särskilda boenden 92 procent.

I denna utvärdering presenteras resultat från enhetsundersökningen bland annat för att beskriva omsorgspersonalens grundutbildning.

Övriga metodaspekter

I rapporten presenteras resultaten utifrån organisatorisk nivå (riket, landsting/region och kommun/stadsdel). När så är möjligt redovisas också resultaten uppdelade på ålder, kön, utbildningsnivå och födelseland. Syftet med att jämföra uppgifterna på dessa nivåer är att synliggöra eventuella ojämlikheter i vården och omsorgen för personer med demenssjukdom.

Redovisning för riket, landsting och kommuner

Resultaten som beskriver landstingens och regionernas verksamhet redovisas i de flesta fall på landstings- eller regionnivå.

Kommunresultaten redovisas på riksnivå, men ibland även på länsnivå. Att presentera resultaten för varje kommun är tyvärr inte möjligt, eftersom antalet kommuner och stadsdelar är så stort. I länsdiagrammen framgår antalet kommuner som besvarat enkäten i förhållande till det totala antalet kommuner i respektive län.

Diagrammen visar en viss rangordning av landstingen och kommunerna. Principen är att det bästa resultatet finns högst upp i diagrammet och det sämsta finns längst ner. Där det inte går att värdera resultaten rangordnas de istället utifrån principen högsta till lägsta värde. Syftet med rangordningen är inte i första hand att ställa olika landsting och kommuner mot varandra, utan att synliggöra de variationer som finns i landet.

Statistisk osäkerhet, konfidensintervall och antalet fall

Den statistiska osäkerheten, det vill säga risken att resultatet beror på slumpen, illustreras i de flesta fall genom ett så kallat konfidensintervall. Mindre landsting har jämförelsevis få fall inom olika kategorier, vilket ger en större osäkerhet i resultaten och därmed större konfidensintervall.

På grund av den högre statistiska osäkerheten finns små landsting och län med få kommuner oftare i toppen eller botten av diagrammen, medan det omvända gäller för de största landstingen och länen.

När det gäller uppgifter från kvalitetsregistret SveDem finns det stora variationer i täckningsgraden, vilket är något som bör beaktas vid jämförelse av resultaten för olika landsting. I landsting med få registreringar kan det vara ett selektivt urval av patienterna som registreras, vilket innebär att resultatet inte är representativt för landstinget i stort. Vi har ändå valt att presentera resultaten landstingsvis, eftersom redovisningen kan bidra till en fortsatt diskussion och analys samt förhoppningsvis en ökad registrering i SveDem. Resultaten för landsting med färre än 25 registreringar redovisas dock inte. Det innebär att uppgifter för Kronoberg, Gotland, Jämtland, Norrbotten och Värmland saknas när det gäller specialistvården. Stockholm, Gotland, Blekinge, Örebro, Jämtland och Norrbotten redovisas inte i diagrammen som berör primärvården.

Registreringen i olika landsting beskrivs utförligare i kapitlet *Utredning av demenssjukdomar*.

Jämförelser utifrån kommunstorlek

Resultaten från kommunenkäten har analyserats utifrån kommunstorlek, där svaren från storstädernas stadsdelar och andra större städer har jämförts med

svaren från övriga landet. Indelningen har gjorts enligt Sveriges Kommuner och Landstings kommungruppsindelning från 2011.

Jämförelser utifrån kön, ålder, utbildning och födelseland

När så är möjligt har resultaten jämförts utifrån ålder och kön. Resultaten redovisas endast köns- och åldersuppdelade när det finns skillnader mellan könen respektive olika åldersgrupper, men det kommenteras i texten om en köns- och åldersanalys har gjorts.

När det gäller läkemedelsområdet har uppgifterna från läkemedelsregistret kompletterats med uppgifter som individens högsta avslutade utbildningsnivå, hämtade från SCB:s utbildningsregister. Läkemedelsdata har också kompletterats med uppgifter om födelseland.

Begrepp och definitioner

Landsting och regioner

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

Kommuner och stadsdelar

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

Anhörig och närstående

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

Vad är demenssjukdom?

Demens är ett samlingsnamn för en rad symtom som orsakas av hjärnskador. De kan yttra sig på olika sätt, beroende på vilka delar av hjärnan som drabbas. Vanligen försämras minnet och förmågan att planera och genomföra vardagliga sysslor. Språk, tidsuppfattning och orienteringsförmåga är andra så kallade kognitiva förmågor som påverkas negativt. Även oro, nedstämdhet och personlighets- eller beteendeförändringar kan tillhöra sjukdomsbilden. Symtomen leder till att personer med demenssjukdom har svårt att klara sin tillvaro utan stöd från andra.

Olika typer av demenssjukdom

Det finns flera olika typer av demenssjukdom. De vanligaste demenssjukdomarna är Alzheimers sjukdom och vaskulär demens. Det finns också så kallad blanddemens, vilket innebär att personen har både vaskulär demens och Alzheimers sjukdom. Det finns också ovanligare former av demenssjukdomar, som Lewykroppsdemens, frontotemporal demens och demens vid Parkinsons sjukdom.

Om demenssjukdomen debuterar före 65 års ålder kallas det för demenssjukdom hos yngre eller tidigt debuterande demenssjukdom.

Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen och står för 60–70 procent av alla fall. Symtomen kommer ofta smygande och tilltar efterhand. Typiska tidiga symtom är svårigheter att minnas händelser i närtid, koncentrationssvårigheter, lätta språkstörningar och nedsatt orienteringsförmåga. Det finns idag inget botemedel mot sjukdomen, men det finns läkemedel som lindrar symtomen.

Vaskulär demens kan debutera plötsligt och har ett trappstegsliknande förlopp som orsakas av proppar eller blödningar i hjärnan, vilket leder till syrebrist och hjärncellsdöd. Hur sjukdomen påverkar en person beror på vilka delar av hjärnan som skadas. 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 bristande orienteringsförmåga, medan minnesstörningar kommer senare. Det är även vanligt med ökad fallrisk och synhallucinationer. Tidigt i sjukdomsbilden kan även symtom som är typiska vid Parkinsons sjukdom förekomma, som stelhet och begränsad mimik.

Frontotemporal demens (även kallad frontallobsdemens eller pannlobsdemens) kännetecknas av att hjärnskadan framförallt sitter i den 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. Sjukdomen börjar i regel i 50–60-årsåldern, men kan även börja betydligt tidigare.

Förekomsten av demenssjukdom

Det saknas entydiga uppgifter om hur många personer i Sverige som har en demenssjukdom. Tidigare har man utifrån demografi och prevalensberäkningar uppskattat antalet till ungefär 160 000 personer [3]. Ny epidemiologisk forskning tyder på att förekomsten av demenssjukdom har minskat bland de äldsta, bland annat beroende på förbättrade livsstilsfaktorer som till exempel resulterat i en minskad förekomst av stroke. Högre utbildningsnivå i befolkningen är sannolikt en annan bidragande orsak. Därför uppskattas antalet personer med demenssjukdom nu till mellan 130 000 och 150 000 [4,5]. Skattningen inkluderar inte personer med lindrig kognitiv störning, som inte uppfyller de diagnostiska kriterierna på demenssjukdom. Om man lägger till dessa personer är antalet sannolikt mer än 200 000.

Risken att insjukna i demenssjukdom ökar med stigande ålder. Åtta procent av alla som är 65 år eller äldre och nästan hälften av alla som är 90 år eller äldre har en demenssjukdom.

Fler kvinnor än män drabbas av demenssjukdom, vilket inte bara beror på att kvinnor lever längre. Demenssjukdomar är vanligare bland kvinnor efter 85 års ålder, och särskilt när det gäller Alzheimers sjukdom är förekomsten större bland kvinnor. I lägre åldersgrupper är däremot könsskillnaderna små.

Personer med låg utbildning (endast grundskola) löper större risk att insjukna i demenssjukdom än personer med högre utbildning (gymnasium och högskola). Detta gäller även när man tar hänsyn till ärftlighet och andra sjukdomar. Ohälsosam livsstil är vanligare bland lågutbildade och kan vara en bidragande orsak till sambandet.

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

Hur styrs vården och omsorgen?

Förekomsten av styrdokument, som till exempel politiska planer och vårdprogram, kan ge en bild av i vilken utsträckning personer med demenssjukdom uppmärksammas i styrprocessen.

I samband med att de första demensriktlinjerna togs fram tillfrågades kommunerna respektive landstingen om tillgången till olika styrdokument. Genom att upprepa enkätfrågorna från 2008 respektive 2013 kan vi se om det har skett några förändringar när det gäller styrningen och ledningen av vården och omsorgen för personer med demenssjukdom.

Politiska planer i kommunerna

Drygt en tredjedel av landets kommuner har en särskild, politiskt antagen, plan för vården och omsorgen för personer med demenssjukdom. Andelen kommuner med en sådan plan är lika stor som den var 2013 respektive 2008. Det är ungefär lika vanligt med politiskt antagna planer i större och mindre kommuner.

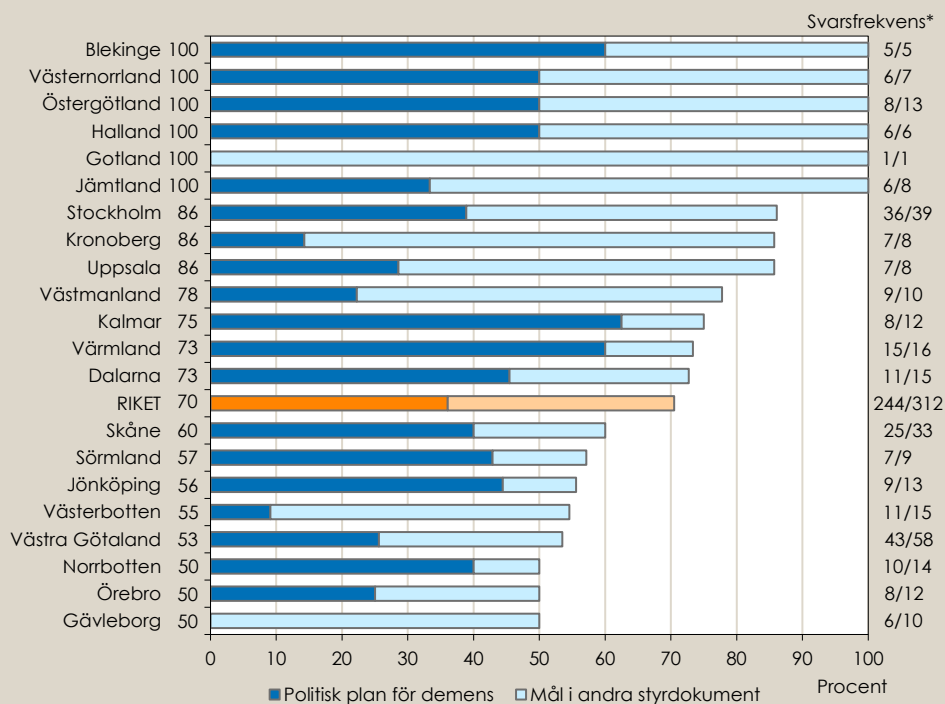
De flesta politiska planer har antagits under de senaste åren, och ungefär en tredjedel under 2016 eller 2017. Drygt en tredjedel av de politiska planerna antogs dock före 2014. Flera kommuner med relativt gamla planer säger att de nu håller på att revidera dokumenten, och att de har velat invänta uppdateringen av de nationella riktlinjerna innan en ny politisk plan tas fram.

Att det saknas en särskild plan behöver dock inte innebära att det saknas politiska mål för vården och omsorgen för personer med demenssjukdom. Av de kommuner som inte har en särskild plan anger ungefär hälften att målsättningar för personer med demenssjukdom ingår i andra centrala styrdokument, som till exempel i en generell plan för äldreomsorgen eller i kommunens plan och budget.

Nästan en tredjedel av kommunerna saknar målsättningar som specifikt berör personer med demenssjukdom i sina centrala, politiska styrdokument. Andelen som saknade sådana målsättningar var dock ännu större år 2013, då nästan hälften av kommunerna gjorde det.

Diagram 1. Politiska planer i kommunerna

Andelen kommuner och stadsdelar med en politiskt antagen plan eller andra styrdokument med målsättningar för personer med demenssjukdom.



*Antalet kommuner som besvarat enkäten/totala antalet kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar 2017.

Landstingens vårdprogram

Samtliga landsting har ett vårdprogram eller motsvarande för vård av personer med demenssjukdom. Dokumentet omfattar flera aktörer och bidrar till att tydliggöra ansvarsfördelningen mellan dessa.

I en majoritet av landstingen – 15 av 21 – omfattar vårdprogrammet eller motsvarande både landstinget och kommunerna. Ett landsting, Värmland, anger att det nuvarande vårdprogrammet endast omfattar vissa kommuner i länet, men att tanken är att samtliga kommuner ska inkluderas när man nu reviderar dokumentet. Fem landsting – Blekinge, Gävleborg, Skåne, Västra Götaland och Örebro – anger att vårdprogrammet eller motsvarande endast omfattar landstingets eller regionens verksamhet. Västra Götaland påpekar dock att de håller på att ta fram en gemensam vägledning tillsammans med de 49 kommunerna i regionen, och även andra landsting nämner att ett liknande arbete är på gång.

De flesta vårdprogrammen har antagits under perioden 2015–2017, men åtta landsting anger att deras vårdprogram antogs före år 2014. Flera av landstingen konstaterar själva att det finns ett behov av att uppdatera vårdprogrammet, men att man väntar på att de nya nationella riktlinjerna ska bli klara innan man påbörjar revideringen.

Vilka verksamheter och områden omfattas av vårdprogrammet?

I samtliga landsting omfattas primärvården av vårdprogrammet, och i de flesta landsting även den geriatriska, psykiatriska/äldrepsykiatriska eller neurologiska kliniken. Vilka specialistverksamheter som omfattas påverkas naturligtvis av hur organisationen av demensvården ser ut, till exempel var minnesmottagningen är placerad.

I vart tredje landsting omfattas inte hjälpmedelsverksamheten eller annan verksamhet med ansvar för kognitiva hjälpmedel av vårdprogrammet. Endast sex landsting anger att akutverksamheten berörs, men detta är ändå vanligare idag än 2013 när den förra utvärderingen genomfördes. Då var det endast två landsting som angav att vårdprogrammet även omfattade akutverksamheten.

De flesta vårdprogrammen innehåller rutiner för diagnostik samt för förskrivning och uppföljning av demensläkemedel. Däremot är det ovanligare att vårdprogrammen innehåller rutiner för förskrivning och uppföljning av kognitiva hjälpmedel, eller för hur vårdplanering ska gå till. När det gäller samverkan med berörda anhörigföreningar saknas rutiner för det i nästan hälften av vårdprogrammen.

Tabell 1. Rutiner i landstingens vårdprogram

Antalet landsting där rutinen ingår i vårdprogrammet.

Rutiner för:	Ja	Nej	Svar saknas
Diagnostik	21	0	0
Fortlöpande kontakt med läkare, demenssjuksköterska eller motsvarande efter diagnos	18	3	0
Vårdplanering mellan berörda vårdgivare inom landstinget	12	7	2
Vårdplanering med kommunens socialtjänst/hemsjukvård	12	6	3
Kontakt med kommunens socialtjänst förutom vårdplanering	12	7	2
Förskrivning av kognitiva hjälpmedel	16	4	1
Uppföljning av kognitiva hjälpmedel	15	4	2
Uppföljning av insatta läkemedel för behandling av kognitiva symtom vid demenssjukdom	21	0	0
Uppföljning av insatta läkemedel för behandling av beteendemässiga och psykiska symtom vid beteendeförändringar	20	1	0
Läkemedelsgenomgång av personens samtliga läkemedel	16	4	1
Anhörigstöd i landstingets regi	16	4	1
Samverkan med berörda anhörigföreningar	11	9	1

Källa: Socialstyrelsens enkät till landsting och regioner, 2017.

Bedömning av resultat

Nästan en tredjedel av kommunerna saknar målsättningar som berör personer med demenssjukdom i sina centrala, politiska styrdokument. Socialstyrelsen menar att det är angeläget att målgruppens behov uppmärksammas på en övergripande ledningsnivå, och synliggörs i de politiska styrdokumentet.

Samtliga landsting har idag vårdprogram eller liknande dokument, som i de flesta fall har reviderats under de senaste två åren. Vårdprogrammen omfattar primärvården och landstingens specialistverksamheter med ansvar för demensutredningar, och i de flesta fall även kommunerna. Socialstyrelsen menar dock att det skulle vara en fördel om vårdprogrammen även berörde

andra verksamheter som ofta kommer i kontakt med personer med demenssjukdom, som till exempel sjukhusens akutmottagningar.

I ungefär en tredjedel av vårdprogrammen saknas det rutiner för vårdplanering, förskrivning och uppföljning av kognitiva hjälpmedel, anhörigstöd samt samverkan med anhörigföreningar. Socialstyrelsen bedömer att vårdprogrammen även bör innehålla rutiner inom dessa områden.

Utredning av demenssjukdomar

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

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att personer med en misstänkt demenssjukdom bör genomgå en *basal demensutredning*. Den basala demensutredningen syftar till att fastställa om personen har en demenssjukdom eller om det är en annan sjukdom som orsakar de kognitiva symtomen. Syftet är också att fastställa vilken typ av demenssjukdom det handlar om samt vilka funktionsnedsättningar som demenssjukdomen medför, och vad man kan göra för att minimera funktionsnedsättningarna eller kompensera för dem.

Om den basala demensutredningen inte har gett tillräckligt med information för att fastställa diagnosen kan det finnas skäl att genomföra en *utvidgad demensutredning*. Det handlar ofta om personer med symtom som är svårbedömda eller då det finns en klinisk misstanke om att personens symtom kan bero på en sällsynt demenssjukdom. Det är också vanligt att primärvården remitterar yngre personer med misstänkt demenssjukdom till en utvidgad utredning.

I detta avsnitt beskrivs hur primärvården respektive specialistvården arbetar med demensutredningar och hur långa vänte- respektive utredningstiderna är. Vidare beskrivs vilka åtgärder landstingen har vidtagit för att öka antalet demensutredningar. Resultaten baseras på uppgifter från kvalitetsregistret SveDem samt enkäten till landstingen och regionerna.

Hur många personer utreds?

De flesta basala demensutredningar sker inom primärvården, medan majoriteten av de utvidgade demensutredningarna sker inom specialistvården. Hur stor andel som utreds inom primärvården respektive specialistvården varierar dock mellan landstingen.

Det saknas nationella data om antalet demensutredningar ...

De flesta landsting kan inte ta fram uppgifter om antalet demensutredningar som genomförs. I enkäten till landstingen anger mindre än hälften att de har registrerat uppgifter i det vårdadministrativa systemet om antalet demensutredningar som genomfördes inom primärvården under 2016. Inom den specialiserade vården är det två tredjedelar som har registrerat motsvarande uppgifter.

Landsting som inte registrerar demensutredningar anger att det beror på att åtgärds-koder inte används inom primärvården, eller att uppgifterna registreras i fritext. Det finns också landsting som säger att de kan ta fram uppgifter

om vissa utredningsmoment, som till exempel antalet personer som har genomgått olika kognitiva test. Det framgår dock inte om testen har använts i samband med utredning eller uppföljning.

Även flera landsting som säger att de registrerar uppgifter om antalet genomförda demensutredningar kan inte redovisa dessa eftersom de aktuella koderna endast används av vissa verksamheter, eller inte alls. Endast åtta landsting (Blekinge, Gävleborg, Jämtland, Jönköping, Kalmar, Stockholm, Uppsala och Östergötland) kan redovisa uppgifter om antalet demensutredningar inom specialistvården, och endast två (Blekinge och Östergötland) inom primärvården. Eftersom det saknas data för de flesta landsting väljer vi att inte redovisa antalsuppgifterna här.

... och om hur många som får en demensdiagnos

Inte heller när det gäller antalet personer som har nydiagnostiserats med en demenssjukdom går det att få fram uppgifter på nationell nivå. Drygt hälften av landstingen (11 av 21) har registrerat uppgifter i det vårdadministrativa systemet om antalet personer som har nydiagnostiserats med en demensdiagnos inom primärvården under år 2016. Antalet som har registrerat motsvarande uppgifter för den specialiserade vården är större (15 av 21). Övriga landsting säger att de visserligen kan ta fram uppgifter om antalet demensdiagnoser, men att det inte framgår om det var första gången som diagnosen ställdes.

Nio landsting kan redovisa uppgifter om antalet personer som har nydiagnostiserats inom primärvården, och lika många kan göra detsamma för specialistvården. För att ta fram uppgifterna har det i de flesta fall krävts en sökning bakåt i tiden, för att exkludera personer som har fått en demensdiagnos innan 2016. Olika sätt att ta fram uppgifterna – vilket gör att de inte är helt jämförbara – samt det faktum att majoriteten av landstingen inte kan redovisa data gör att vi väljer att inte redovisa några antalsuppgifter här.

Demensutredningar registrerade i SveDem

Bristen på uppgifter i landstingens interna uppföljningssystem gör att vi istället väljer att presentera uppgifter från kvalitetsregistret SveDem för att beskriva de demensutredningar som görs i olika landsting.

Samtliga landets minnesmottagningar – 58 stycken – deltar i SveDem. Jämfört med 2012 har antalet personer som nyregistrerats inom specialistvården ökat något – från 3 772 till 4 052. Ökningen är störst i Stockholm, Uppsala och Sörmland. I vissa landsting är det dock färre patienter som registreras. I Kronoberg, Gotland, Jämtland, Norrbotten och Värmland registrerades färre än 25 patienter inom specialistvården under år 2016. År 2012 var det endast ett landsting – Gotland – som registrerade färre än 25 patienter.

Benägenheten att registrera demensutredningar inom primärvården varierar kraftigt mellan landstingen. Tabell 2 visar att landstingen i Kalmar, Sörmland, Värmland, Västmanland och Skåne registrerar ett stort antal primärvårdspatienter, i förhållande till det antal som förväntas insjukna i demenssjukdom. Tillsammans stod dessa fem landsting för nästan två tredjedelar av samtliga primärvårdsregistreringar under år 2016 (2 116 av 3 491). Några landsting registrerar nästan inga primärvårdsutredningar i SveDem.

Stockholm, Gotland, Blekinge, Jämtland och Norrbotten registrerade alla mindre än 25 nya primärvårdspatienter år 2016.

Det är ungefär lika många primärvårdsutredningar som registreras idag som år 2012. Flertalet av de landsting som registrerade många patienter tidigare har fortsatt att använda sig av registret. Undantaget är Västra Götaland, som 2016 bara registrerar en fjärdedel av antalet patienter som registrerades 2012.

I tabell 2 framgår också en skattning av antalet nya fall (incidensen) i respektive landsting under år 2012. Skattningen bygger på befolkningsstatistik från Statistiska centralbyrån (SCB) samt uppgifter om demensincidens hämtad från SBU-rapporten om demens [8]. Att vi använder incidenstalet från år 2012 beror på att det var dessa uppgifter som användes i den tidigare utvärderingen, och att vi vill få en jämförbarhet över tid. Det finns också tecken på att incidenstalen är något lägre än vad som tidigare skattats, vilket innebär att uppgifterna bedöms vara aktuella trots att antalet äldre i befolkningen har ökat sedan 2012.

Tabell 2. Antal nyregistreringar i SveDem samt förväntad incidens

Antalet nyregistreringar i specialistvård och primärvård samt förväntat antal nyinsjuknade i respektive län, år 2012 och 2016.

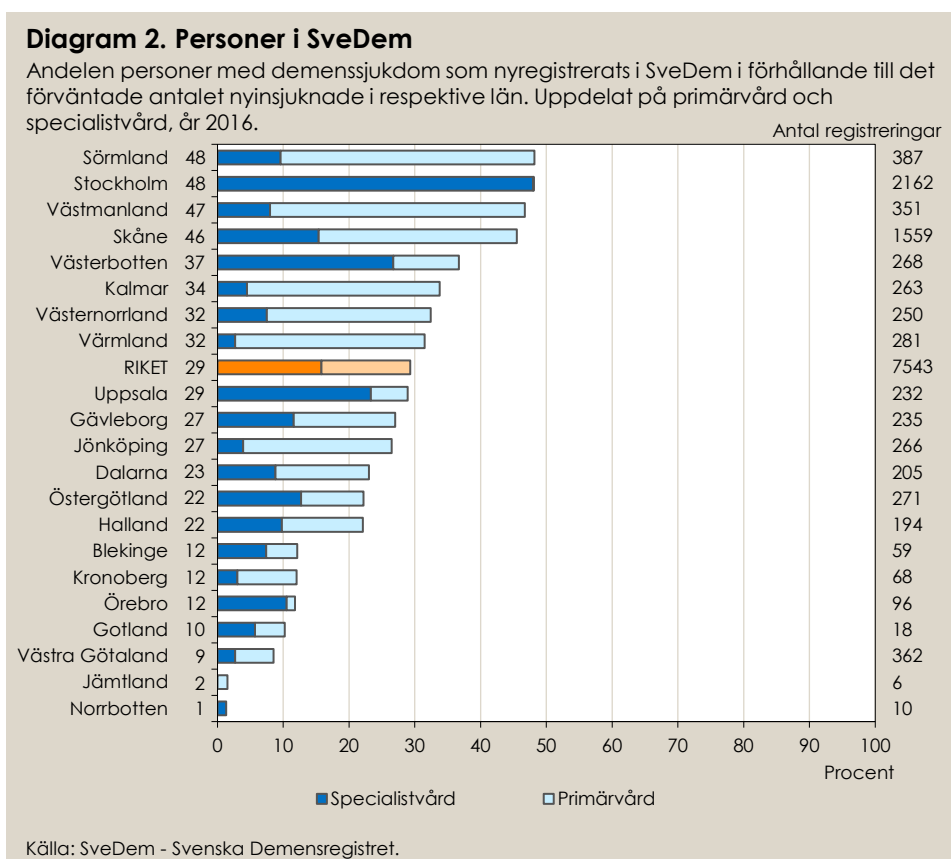
Landsting	Primärvård 2012	Primärvård 2016	Specialistvård 2012	Specialistvård 2016	Förväntad incidens 2012
Stockholm	28	6	1 822	2 156	4 497
Uppsala	1	45	131	187	802
Sörmland	268	310	54	77	803
Östergötland	88	116	147	155	1 220
Jönköping	110	227	57	39	1 005
Kronoberg	115	51	27	17	567
Kalmar	377	228	37	35	779
Gotland	22	8	29	10	177
Blekinge	1	23	27	36	488
Skåne	357	1 030	569	529	3 424
Halland	70	108	98	86	876
Västra Götaland	1 104	249	119	113	4 264
Värmland	403	257	44	24	891
Örebro	86	11	46	85	816
Västmanland	226	291	39	60	752
Dalarna	9	126	40	79	890
Gävleborg	78	134	110	101	869
Västernorrland	78	192	93	58	771
Jämtland	13	6	1	0	404
Västerbotten	72	73	252	195	730
Norrbotten	0	0	30	10	749
Totalt	3 506	3 491	3 772	4 052	25 775

Källa: SveDem och Anders Wimo/Socialstyrelsen.

I diagram 2 åskådliggörs skillnaderna mellan landstingen när det gäller deltagande i SveDem i förhållande till förväntat antal nyinsjuknade.

Det finns mycket stora skillnader mellan landstingen när det gäller hur stor andel av de nyinsjuknade som registreras i SveDem. I vissa landsting registreras nästan hälften av de som förväntas insjukna i demenssjukdom, medan det i andra landsting bara är någon enstaka procent som registreras.

Resultaten visar också att det finns stora skillnader när det gäller specialistvårdens respektive primärvårdens ansvar för demensutredningar. I Stockholm utreder och registrerar specialistvården nästan 50 procent av alla som förväntas insjukna i demenssjukdom. En förklaring till detta kan vara att hälften av landets specialistläkare i geriatrik är verksamma i Stockholm. Även i Västerbotten och Uppsala är det en relativt stor andel som registreras inom specialistvården. I andra landsting, som till exempel Kalmar, Värmland, Sörmland och Västmanland registrerar specialistvården mindre än 10 procent av de som förväntas insjukna i demenssjukdom. I dessa landsting är det dock en relativt stor andel som utreds och registreras inom primärvården.



Vad gör landstingen för att öka antalet demensutredningar?

År 2010 gjorde regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) en överenskommelse om ”sammanhållen vård och omsorg om de mest sjuka äldre”. En del i satsningen handlade om att utveckla kvalitetsregister inom äldreområdet, och landsting och kommuner som registrerade uppgifter i kvalitetsregistren Senior Alert, Svenska palliativregistret, Svenska Demensregistret (SveDem) och Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symptom vid demens (BPSD) tilldelades särskilda stimulansmedel. Under 2012 och 2014 tilldelades landstingen medel för att genomföra och registrera demensutredningar i kvalitetsregistret SveDem.

I enkäten till landstingen ställdes frågan om de idag gör något för att stimulera utredning av personer med demenssjukdom. Resultaten visar att det är relativt ovanligt att landstingen har reglerat i avtal att demensutredningar

ska registreras i SveDem. I sju landsting står det i avtalen att primärvården ska registrera demensutredningar i SveDem, och i åtta att specialistvården ska göra detsamma.

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

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

Vilka stimulansinsatser som finns i respektive landsting framgår av tabellen nedan.

Tabell 3. Insatser för att öka antalet demensutredningar

Landsting	Reglerat i avtal att utredningar ska registreras i SveDem	Ekonomisk ersättning för utredningar som registreras i SveDem	Ekonomisk ersättning för genomförda utredningar, utan registrering i SveDem
Stockholm	Ja, specialistvård	Nej	Nej
Uppsala	Nej	Nej	Nej
Sörmland	Ja, primärvård och specialistvård	Ja, primärvård och specialistvård	Nej
Östergötland	Nej	Nej	Nej
Jönköping	Nej	Nej	Nej
Kronoberg	Nej	Nej	Nej
Kalmar	Svar saknas	Svar saknas	Ja
Gotland	Ja, primärvård och specialistvård	Nej	Nej
Blekinge	Nej	Nej	Nej
Skåne	Ja, primärvård	Nej	Ja, specialistvård
Halland	Ja, primärvård och specialistvård	Nej	Nej
Västra Götaland	Nej	Nej	Nej
Värmland	Nej	Nej	Nej
Örebro	Svar saknas	Nej	Nej
Västmanland	Ja, primärvård	Ja, primärvård	Ja, primärvård
Dalarna	Ja, primärvård	Nej	Nej
Gävleborg	Ja, specialistvård	Nej	Nej
Västernorrland	Ja, primärvård och specialistvård	Nej	Nej
Jämtland	Nej	Nej	Nej
Västerbotten	Nej	Nej	Nej
Norbotten	Nej	Nej	Nej

Källa: Socialstyrelsens enkät till landsting och regioner, 2017.

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

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

Bedömning av resultat

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

Resultaten visar att förutsättningarna för att följa upp demensutredningar inte har förbättrats sedan den förra utvärderingen genomfördes. Landstingen har fortfarande svårt att lämna uppgifter om hur många som utreds och får en demensdiagnos, och även om alla landsting deltar i SveDem varierar täckningsgraden. Under de senaste åren har antalet utredningar som registreras i SveDem minskat – åtminstone i vissa landsting. Detta är bekymmersamt, eftersom det försvårar möjligheterna att få en nationell bild av hur många demensutredningar som genomförs samt hur innehållet i utredningarna ser ut. Idag är det också få landsting som ställer krav på att verksamheterna ska registrera demensutredningar i SveDem, eller som ger ekonomisk ersättning för antalet utförda demensutredningar. Landsting som ställer denna typ av krav har, inte förvånande, i allmänhet ett högre deltagande i SveDem. Socialstyrelsen bedömer att det är mycket angeläget att landstingen fortsätter att på olika sätt stimulera till demensutredningar samt att de deltar i kvalitetsregister som gör det möjligt att följa upp demensvården – både på lokal, regional och nationell nivå.

De uppgifter som finns i SveDem tyder dock på att det finns stora skillnader mellan landstingen och att det sannolikt finns en relativt stor andel personer som inte utreds – varken inom primärvården eller inom specialistvården. Socialstyrelsen menar därför att många landsting, tillsammans med kommunerna, skulle behöva arbeta mer aktivt för att upptäcka personer med demenssjukdom, och därmed öka andelen personer som får genomgå en demensutredning. Det är också angeläget att stimulera forskning inom området, för att till exempel ta reda på vad som kännetecknar personer som utreds och vilka hinder det kan finnas för utredning.

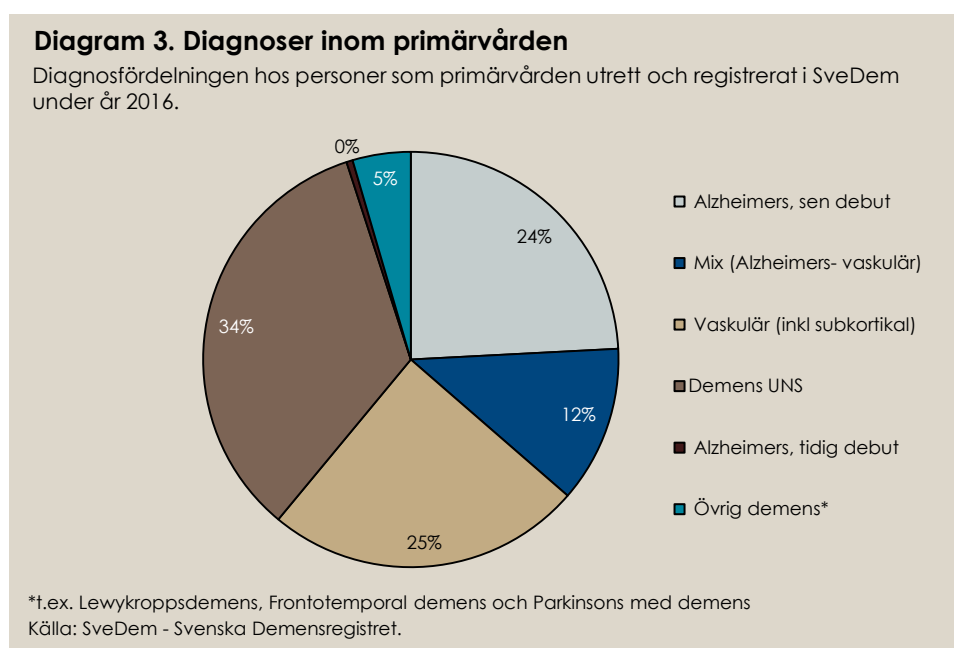
Resultaten från SveDem tyder vidare på att det finns stora skillnader när det gäller specialistvårdens respektive primärvårdens ansvar för demensutredningar. I riktlinjerna sker inget ställningstagande när det gäller vilken verksamhet som bör ha huvudansvaret för utredningarna. Socialstyrelsen bedömer dock att det är angeläget att landstingen analyserar och tillsammans diskuterar för- och nackdelar med respektive organisationsmodell.

Demensutredningar inom primärvården

Färre primärvårdspatienter får diagnosen Demens UNS

Ungefär en fjärdedel av personerna som utreds inom primärvården får diagnosen Alzheimers sjukdom (sen debut), och en ungefär lika stor andel diagnosen vaskulär demens. Dessutom bedöms ytterligare tio procent av patienterna ha en blandning av Alzheimers sjukdom och vaskulär demens. Ungefär en tredjedel får diagnosen ospecificerad demens (Demens UNS).

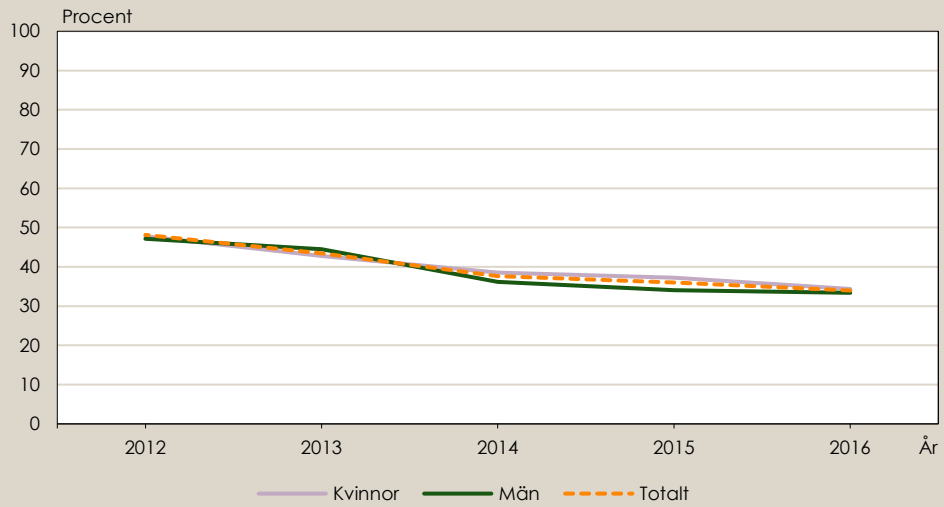
Uppgifterna bör tolkas med viss försiktighet, eftersom de till stor del bygger på uppgifter från landsting med många primärvårdsregistreringar i SveDem.



Sedan 2012 har andelen som får diagnosen Demens UNS minskat avsevärt. Då var det nästan hälften av patienterna som utreddes inom primärvården som fick diagnosen.

Diagram 4. Demens UNS i primärvården

Andelen personer som utretts inom primärvården och som fått diagnosen Demens UNS, år 2012-2016.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

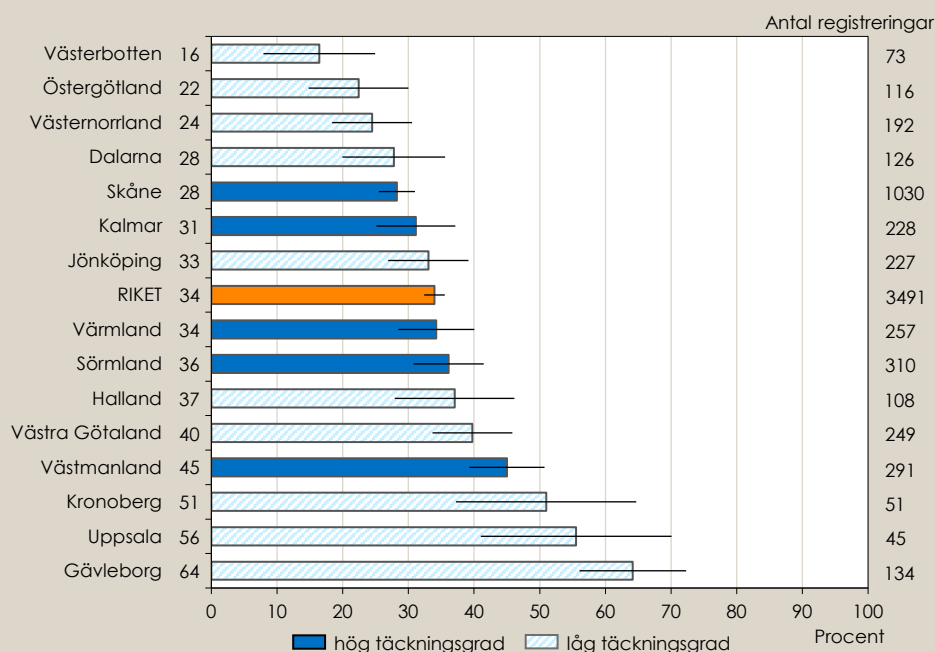
Andelen Demens UNS varierar mellan landstingen

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

Landsting som har många patienter registrerade i SveDem är markerade med mörkblått i diagram 5. Tillsammans står de för nästan två tredjedelar av primärvårdsregistreringarna, och har en stor påverkan på rikets värde. Flera av dessa landsting har använt resultaten i registret, och har under de senaste åren aktivt arbetat med att försöka minska andelen patienter som får diagnosen Demens UNS. Detta tycks också ha gett resultat. Ett rimligt antagande är därför att resultatet som redovisas för riket är mer positivt än verkligheten.

Diagram 5. Demens UNS i primärvården

Andelen personer som utreds inom primärvården och som fått diagnosen Demens UNS, år 2016.



*Uppgifter för Stockholm, Gotland, Blekinge, Örebro, Jämtland och Norrbotten redovisas inte p.g.a. få registreringar.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

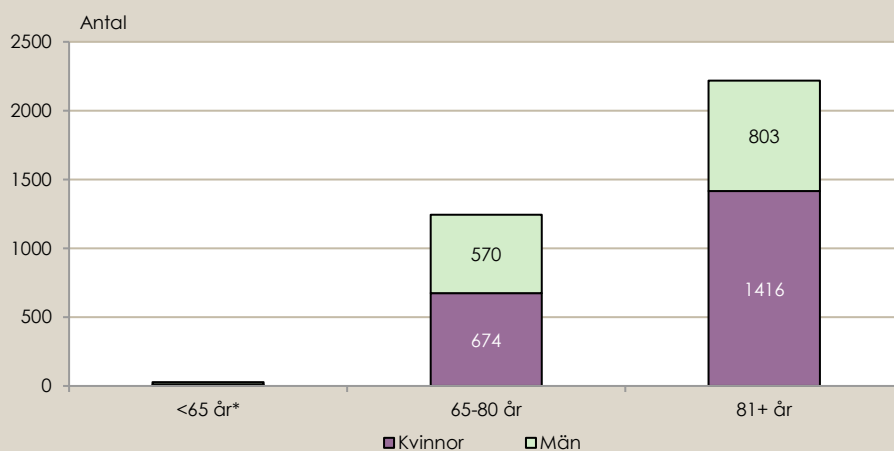
Många äldre utreds inom primärvården

Två tredjedelar av de som utreds och får sin demensdiagnos inom primärvården är äldre än 80 år. Endast en mycket liten andel – omkring en procent – är yngre än 65 år.

Det är fler kvinnor än män som utreds för sin demenssjukdom, vilket delvis kan förklaras av att kvinnor lever längre än män. Förekomsten av demenssjukdom är också större bland kvinnor – framförallt bland de allra äldsta. I åldersgruppen 65 till 80 år är det ungefär lika många kvinnor och män som utreds och registreras, medan kvinnorna utgör nästan två tredjedelar av de som är äldre än 80 år.

Diagram 6. Utredningar inom primärvården, köns- och åldersfördelning

Antalet kvinnor och män i olika åldersgrupper som primärvården utrett och registrerat i SveDem under år 2016.



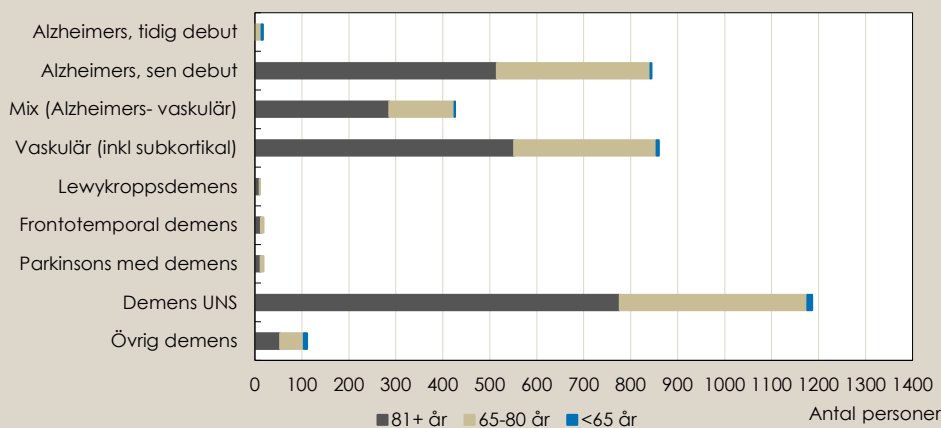
*Under 65 år: 11 kvinnor och 17 män.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Patientens ålder tycks inte ha någon större betydelse för vilken diagnos som sätts. Demens UNS är den vanligaste diagnosen inom primärvården, även bland personer som är yngre än 80 år.

Diagram 7. Diagnoser inom primärvården

Diagnosfördelningen hos personer som primärvården utrett och registrerat i SveDem under år 2016.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

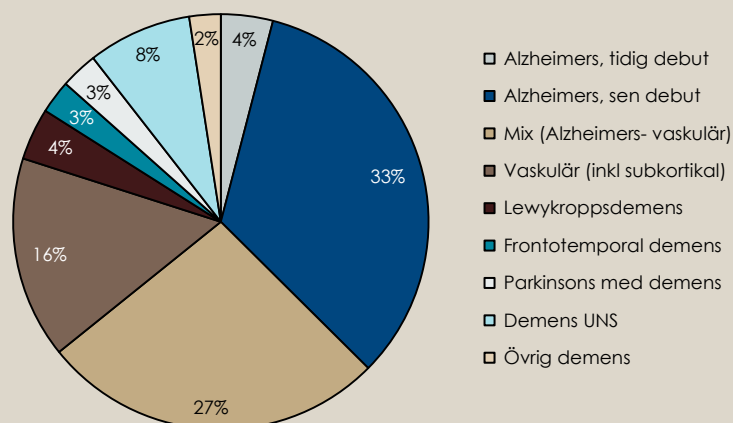
Demensutredningar inom specialistvården

Inom specialistvården får en tredjedel av patienterna en Alzheimerdiagnos, och nästan lika många en blanddiagnos (Alzheimers sjukdom och vaskulär demens). Andelen patienter som enbart bedöms ha en vaskulär demens är 16 procent, det vill säga en mindre andel än inom primärvården.

En tiondel av patienterna inom specialistvården får ovanliga diagnoser som Lewykroppsdemens, frontotemporal demens eller Parkinsons med demens. Dessa diagnoser är ovanligare än vad som uppskattats i olika vetenskapliga studier. Andelen patienter som får sådana diagnoser varierar dock mellan landstingen. Detta kan delvis bero på att patientsammansättningen varierar, men sannolikt är man också olika bra på att upptäcka och utreda personer med dessa ovanligare demenssjukdomar.

Diagram 8. Diagnoser inom specialistvården

Diagnosfördelningen hos personer som specialistvården utrett och registrerat i SveDem under år 2016.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

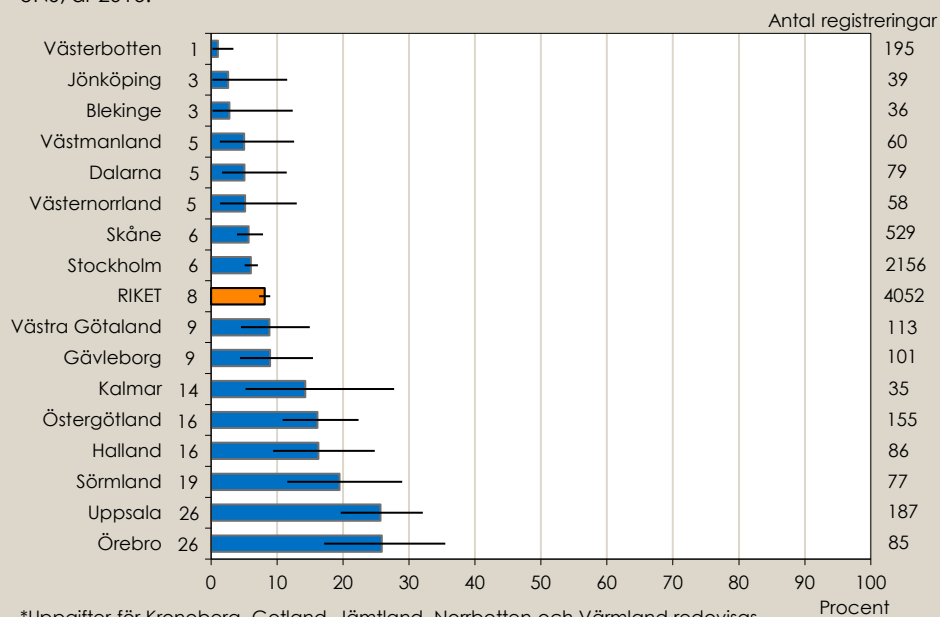
Resultaten från Socialstyrelsens utvärdering av vården till personer med Parkinsons sjukdom [10] visar att andelen Parkinsonpatienter som får diagnosen demens vid Parkinsons sjukdom varierar avsevärt mellan olika landsting. I Västerbotten är det var femte Parkinsonpatient som får diagnosen, medan motsvarande andel i Blekinge och Örebro bara är någon enstaka procent. Många av dessa patienter registreras inte i SveDem, eftersom de flesta neurologimottagningar – som ofta ställer diagnosen och förskriver demensläkemedel – inte deltar i registret.

Färre Demens UNS i specialistvården – men stora skillnader mellan landstingen

Åtta procent av patienterna inom specialistvården får diagnosen Demens UNS, vilket innebär en minskning jämfört med 2012. Andelen personer som får denna diagnos varierar avsevärt mellan landstingen – från 1 till 26 procent.

Diagram 9. Demens UNS i specialistvården

Andelen personer som utretts inom specialistvården och som fått diagnosen Demens UNS, år 2016.



*Uppgifter för Kronoberg, Gotland, Jämtland, Norrbotten och Värmland redovisas inte p.g.a. få registreringar.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Sannolikt påverkar specialistvårdens uppdrag hur stor andel som får diagnosen Demens UNS. Om verksamheten till exempel har ansvar för demensutredningar vid särskilda boenden, där patienterna är äldre och multisjuka, kan andelen Demens UNS förväntas vara större än vid verksamheter som utreder yngre personer.

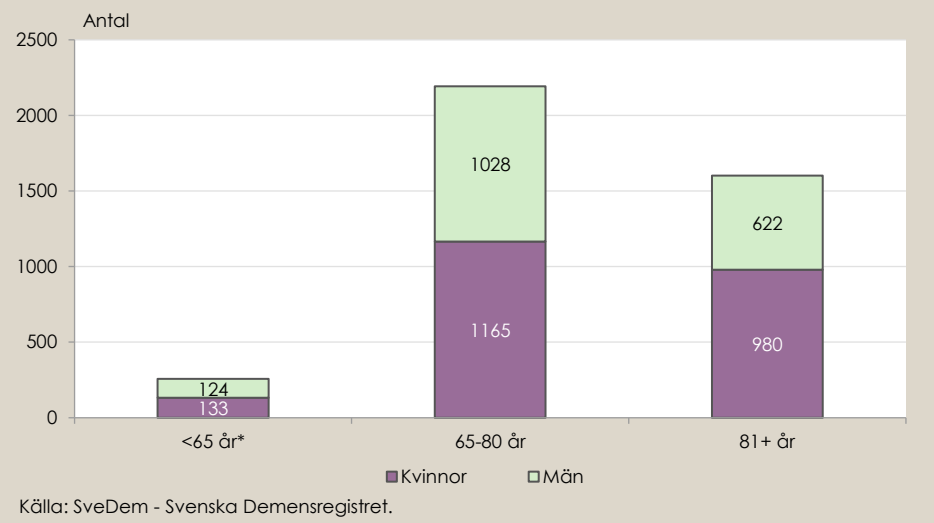
Yngre utreds inom specialistvården

Personerna som utreds och registreras inom specialistvården är yngre än inom primärvården. Drygt hälften (54 procent) är i åldersgruppen 65 till 80 år, och något färre (40 procent) är äldre än 80 år. Sex procent av personerna som utreds inom specialistvården är yngre än 65 år.

Även inom specialistvården är det ungefär lika många män och kvinnor som utreds bland de som är yngre än 80 år, medan kvinnorna utgör nästan två tredjedelar av de som är äldre än 80 år.

Diagram 10. Utredningar inom specialistvården, åldersfördelat

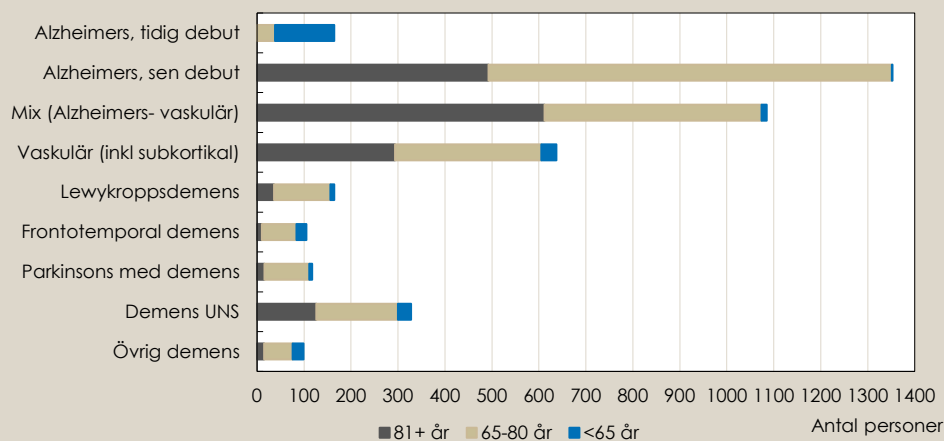
Antalet kvinnor och män i olika åldersgrupper som specialistvården utrett och registrerat i SveDem under år 2016.



Patientens ålder påverkar i viss mån vilken diagnos som sätts. Den vanligaste diagnosen bland personer under 65 år är Alzheimers sjukdom med tidig debut. Även i åldersgruppen 65–80 år är Alzheimers sjukdom den vanligaste diagnosen medan personer som är äldre än 80 år oftare får diagnosen blandemens, det vill säga en kombination av Alzheimers sjukdom och vaskulär demens. Diagnosen Demens UNS är ungefär lika vanlig, oavsett ålder.

Diagram 11. Diagnoser inom specialistvården

Diagnosfördelningen hos personer som specialistvården utrett och registrerat i SveDem under år 2016.



Bedömning av resultat

Resultaten från SveDem tyder på att andelen personer som får diagnosen Demens UNS har minskat under de senaste åren. Minskningen är markant – framförallt inom primärvården. Detta är en positiv utveckling eftersom rätt

diagnos är en förutsättning för att patienten ska få rätt behandlingsinsatser, som till exempel läkemedelsbehandling vid Alzheimers sjukdom.

En förklaring till minskningen kan vara att utredningarna inom primärvården är mer fullständiga än tidigare (se också nästa avsnitt, som handlar om basala demensutredningar). Det kan dock även finnas andra förklaringar, som till exempel förbättrade registreringsrutiner. Det är också viktigt att vara medveten om att många patienter som utreds för sin demenssjukdom inte registreras i SveDem. Det är tänkbart att de patienter som registreras utreds mer fullständigt än patienter som inte registreras, eftersom man kan föreställa sig att primärvårdsenheter som deltar i SveDem arbetar mer systematiskt med demensutredningar jämfört med primärvårdsenheter som inte använder sig av kvalitetsregistret. Detta gör att verkligheten kan framstå som mer positiv än vad den egentligen är. Det är också stora skillnader mellan landstingen, och på många håll i landet tycks det fortfarande vara alltför många personer som får diagnosen Demens UNS.

Andelen personer som får diagnosen Demens UNS är liten inom specialistvården, och de flesta får istället diagnoserna Alzheimers sjukdom, vaskulär demens eller blanddemens. Det är relativt ovanligt att patienterna får andra diagnoser, som frontotemporal demens, Lewykroppsdemens eller Parkinsondemens. För att få en fullständig bild av förekomsten av dessa, mer ovanliga, demenssjukdomar skulle det vara önskvärt att även andra verksamheter än minnesmottagningar, som till exempel landstingens neurologiverksamheter, deltog i SveDem.

Basala demensutredningar

Det finns ingen enkel utredningsmetod som kan fastställa om en person har en demenssjukdom. Diagnostiken grundar sig istället på en sammanvägd bedömning av flera olika faktorer.

Enligt rekommendationerna i riktlinjerna bör en basal demensutredning, utöver en strukturerad anamnes, bedömning av personens fysiska och psykiska tillstånd samt relevanta blodprover, innehålla:

- strukturerade intervjuer med anhöriga
- kognitiva test (klocktest som komplement till MMSE-SR)
- en strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga
- strukturell hjärnavbildning med datortomografi.

För att beskriva i vilken utsträckning primärvården respektive specialistvården genomför demensutredningar i enlighet med riktlinjens rekommendationer har vi hämtat uppgifter från kvalitetsregistret SveDem.

I SveDem betraktas en demensutredning som fullständig om följande moment ingår: undersökning av hjärnan – antingen med datortomografi (CT) eller med magnetkamera (MR), uppskattning av kognitiva funktioner genom MMT/MMSE-SR, klocktest samt blodkemi. Några moment förutsätts ingå i en utredning utan att frågor om detta ingår i registret, nämligen strukturerad anamnes, anhörigintervju samt en bedömning av den somatiska och psykiska statusen. Kvalitetsregistret har inte kunnat definiera en tydlig variabel för strukturerad funktionsbedömning, och har därför valt att betrakta den basala utredningen som fullständig även utan detta utredningsmoment.

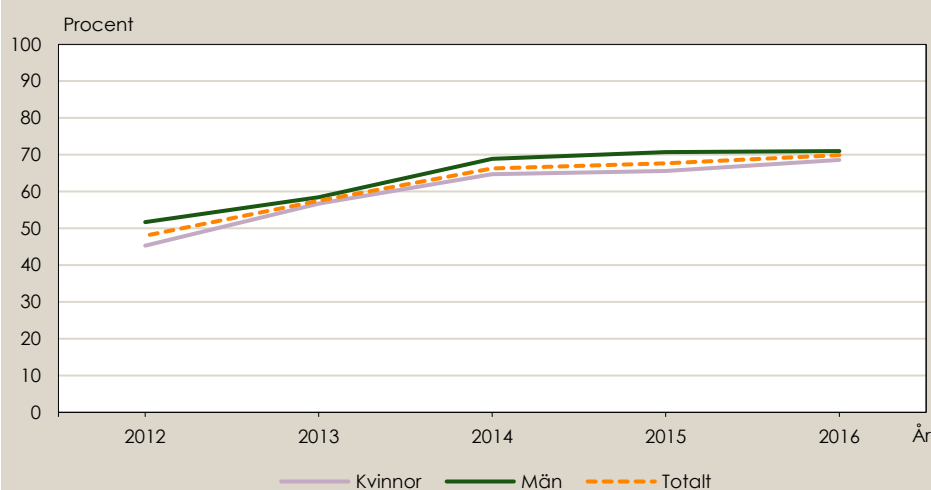
I riktlinjerna rekommenderas också att personer med annat modersmål än svenska, annan kulturell bakgrund eller låg utbildningsnivå bör utredas med hjälp av RUDAS (The Rowland Universal Dementia Assessment Scale). Användningen av RUDAS redovisas inte här, utan i avsnittet *Personer med annat modersmål än svenska* (s. 139).

Fler fullständiga utredningar inom primärvården

Resultaten visar att 70 procent av de demensutredningar som registreras inom primärvården är fullständiga enligt SveDems definition. Andelen fullständiga utredningar har ökat med mer än 20 procent sedan den förra utvärderingen genomfördes.

Diagram 12. Fullständig basal demensutredning inom primärvården

Andelen personer inom primärvården som genomgått en fullständig basal demensutredning, år 2012-2016.



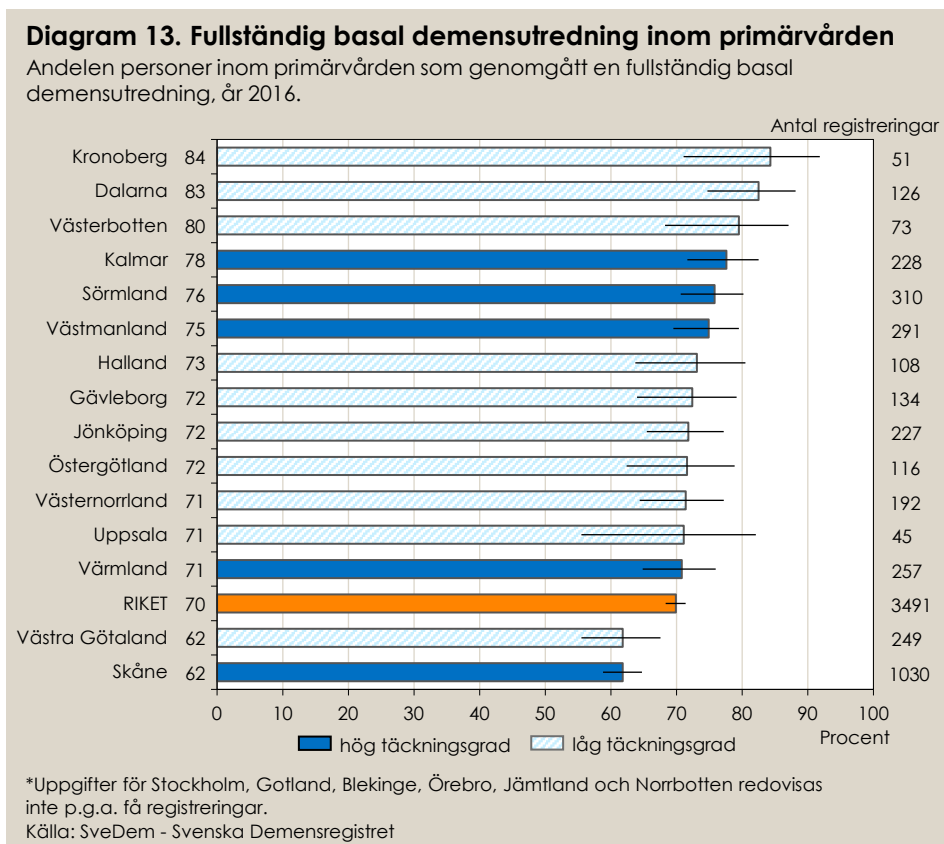
Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Andelen män som genomgår en fullständig basal demensutredning är något större än andelen kvinnor. Det beror sannolikt på att kvinnorna i genomsnitt är äldre än männen och att det därigenom ibland kan vara motiverat att avstå från vissa utredningsmoment, som till exempel datortomografi. Skillnaden mellan könen tycks dock ha minskat över tid.

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

Landsting som har ett stort antal primärvårdsregistreringar i förhållande till förväntad incidens är markerade med mörkblått i diagram 13, och övriga

landsting med ljusblått. Till höger i diagrammet anges antalet nyregistreringar i respektive landsting.

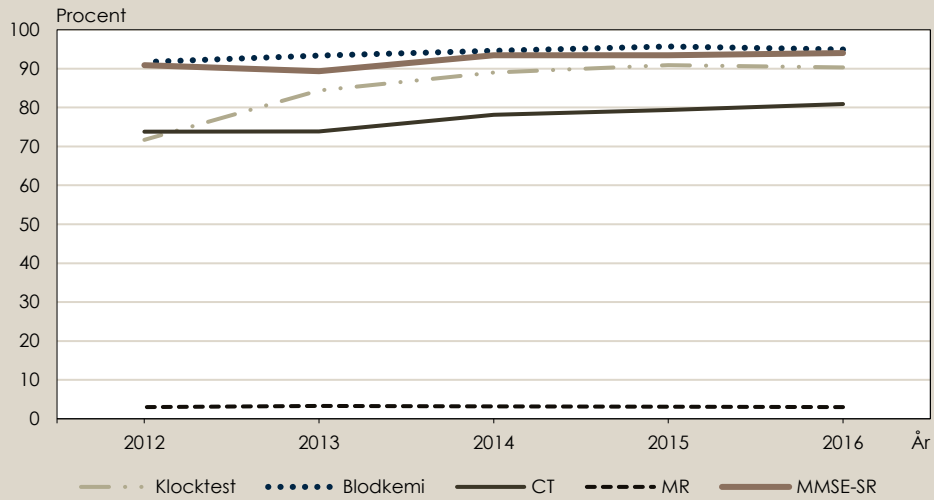


I de flesta fall utreder primärvården blodkemi, bedömning av kognitiva funktioner med MMT/MMSE-SR och klocktest (95, 94 respektive 90 procent). Det är en mindre andel av patienterna än så som utreds med datortomografi (81 procent).

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

Diagram 14. Användning av olika utredningsmoment i primärvården

Andelen personer inom primärvården som genomgått klocktest, MMSE-SR, blodkemi, CT och MR, år 2012-2016.



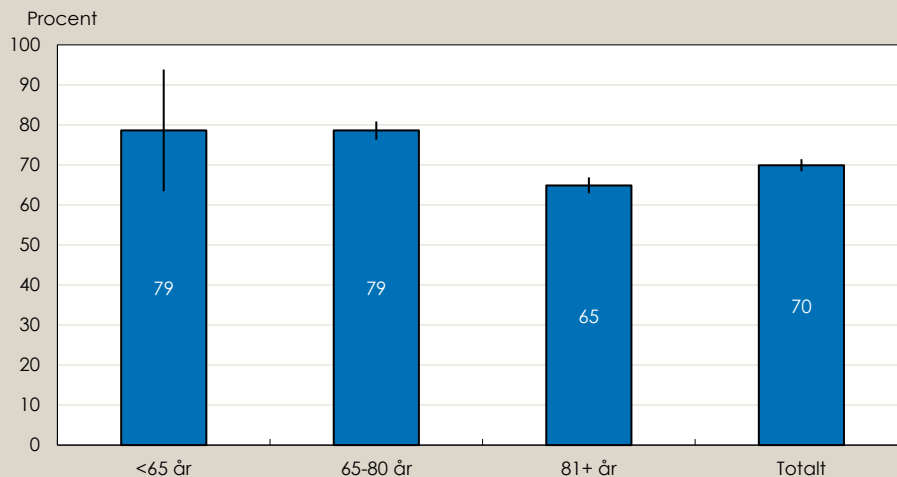
Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Yngre får oftare en fullständig demensutredning

Andelen personer som genomgår en fullständig basal demensutredning är störst bland de som är yngre än 80 år. Det beror sannolikt på att man ibland avstår från vissa utredningsmoment, till exempel datortomografi, när patienten är gammal och multisjuk.

Diagram 15. Fullständiga demensutredningar inom primärvården

Andelen personer inom primärvården som genomgått en fullständig basal demensutredning (CT och/eller MR, MMT/MMSE-SR, klocktest och blodkemi), år 2016.

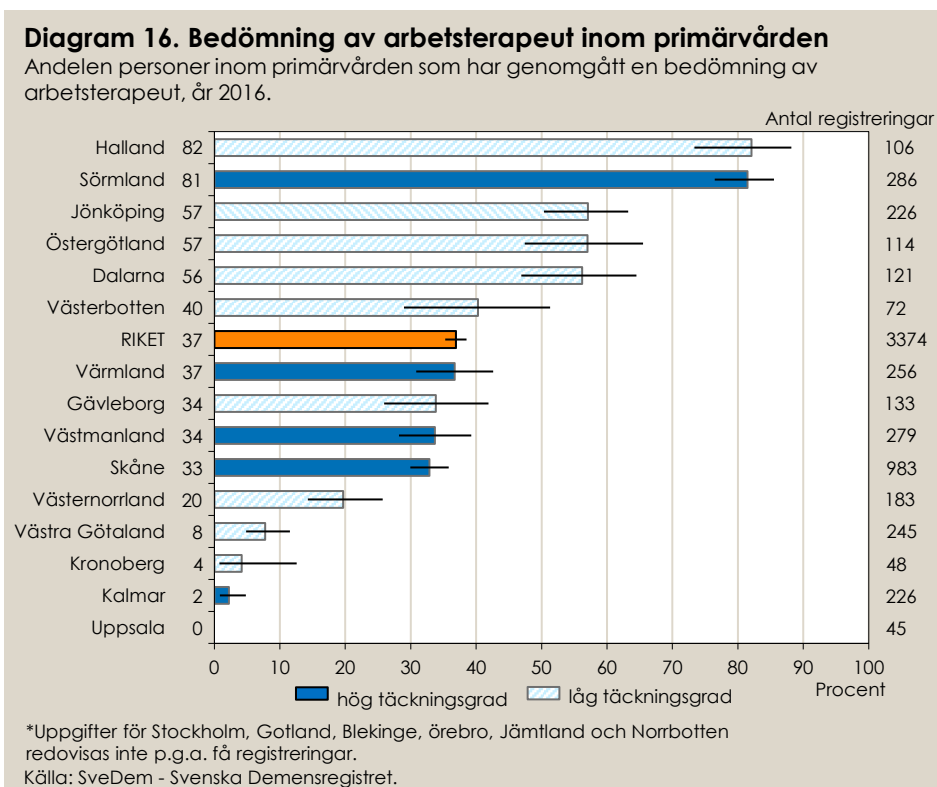


Källa: SveDem - Svenska Demensregistret

Bedömning av arbetsterapeut saknas ofta

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

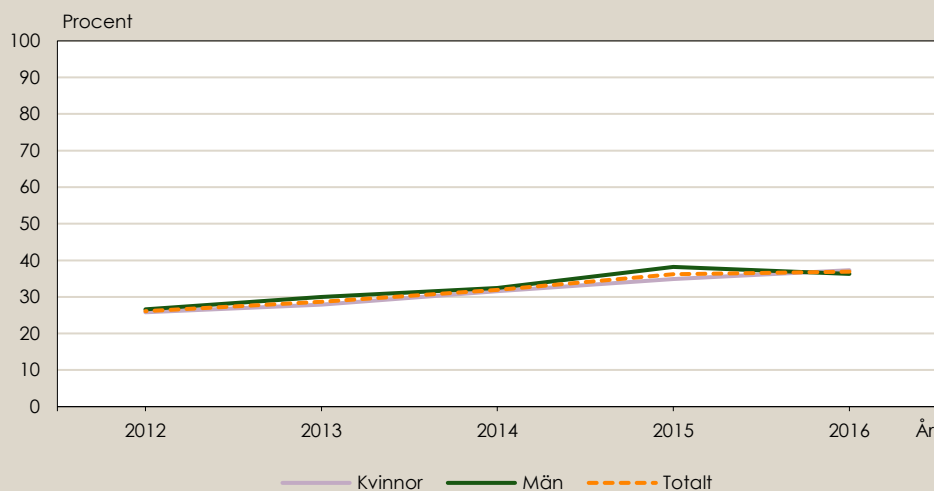
Resultat från SveDem visar dock att det är ganska ovanligt att det sker en arbetsterapeutisk bedömning i samband med demensutredningen; det sker endast i drygt en tredjedel av fallen. Andelen varierar också kraftigt mellan landstingen – från 82 procent i Halland till 0 procent i Uppsala. Vidare har landsting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



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

Diagram 17. Bedömning av arbetsterapeut inom primärvården

Andelen personer inom primärvården som genomgått en bedömning av arbetsterapeut, år 2012-2016.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

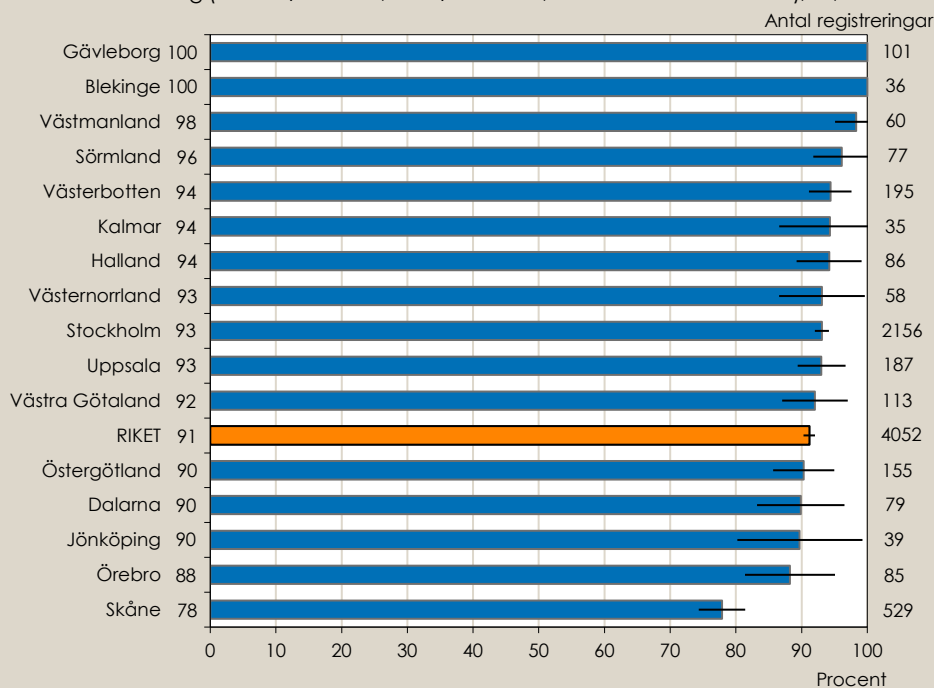
De flesta inom specialistvården får en fullständig demensutredning

När det gäller specialistvården är det mer än 90 procent som genomgår en fullständig basal demensutredning. Det kan, åtminstone delvis, förklaras av att personer som besöker specialistvården oftast har en mer svårdiagnostiserad demenssjukdom, vilket kräver fler utredningsmoment.

Andelen som får en fullständig basal demensutredning varierar mellan landstingen – från 78 till 100 procent. Att andelen varierar kan bero på att patientpopulationen skiljer sig åt. I landsting där specialistvården endast utreder de mest komplicerade fallen kan man förvänta sig att fler utredningsmoment genomförs, jämfört med landsting som har ett bredare patientunderlag.

Diagram 18. Fullständiga demensutredningar inom specialistvården

Andelen personer inom specialistvården som genomgått en fullständig basal demensutredning (CT och/eller MR, MMT/MMSE-SR, klocktest och blodkemi), år, 2016.



*Uppgifter för Kronoberg, Gotland, Jämtland, Norrbotten och Värmland redovisas inte p.g.a. få registreringar.

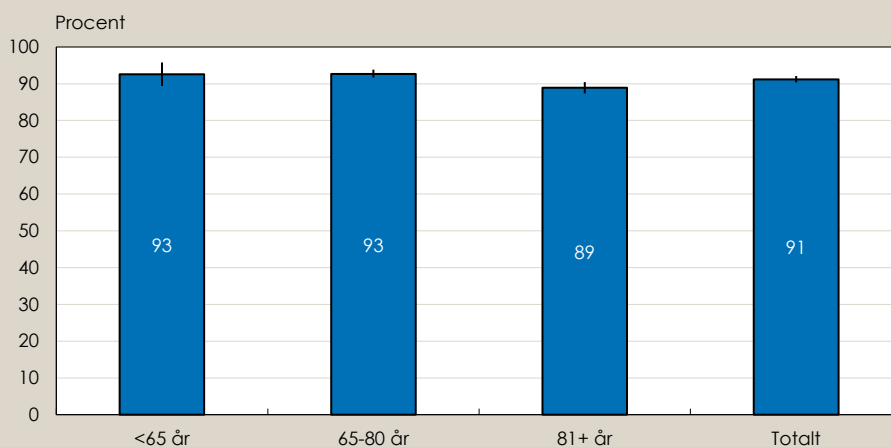
Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

I de allra flesta utredningar genomför specialistvården blodkemi (97 procent). Även när det gäller klocktest och CT eller MR sker detta i mer än 90 procent av fallen.

Det är något färre i åldersgruppen äldre än 80 år som genomgår en fullständig basal demensutredning, men i övrigt finns det inga skillnader mellan åldersgrupperna.

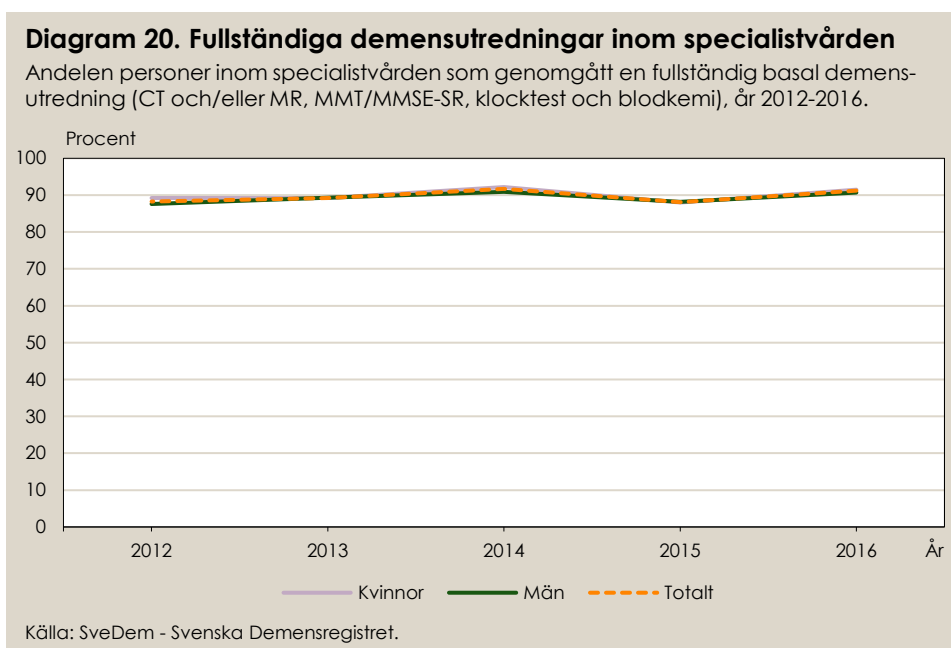
Diagram 19. Fullständiga demensutredningar inom specialistvården, uppdelat på ålder

Andelen personer inom specialistvården som genomgått en fullständig basal demensutredning (CT och/eller MR, MMT/MMSE-SR, klocktest och blodkemi), år 2016.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret

Andelen fullständiga demensutredningar inom specialistvården har varit relativt konstant under den senaste femårsperioden.



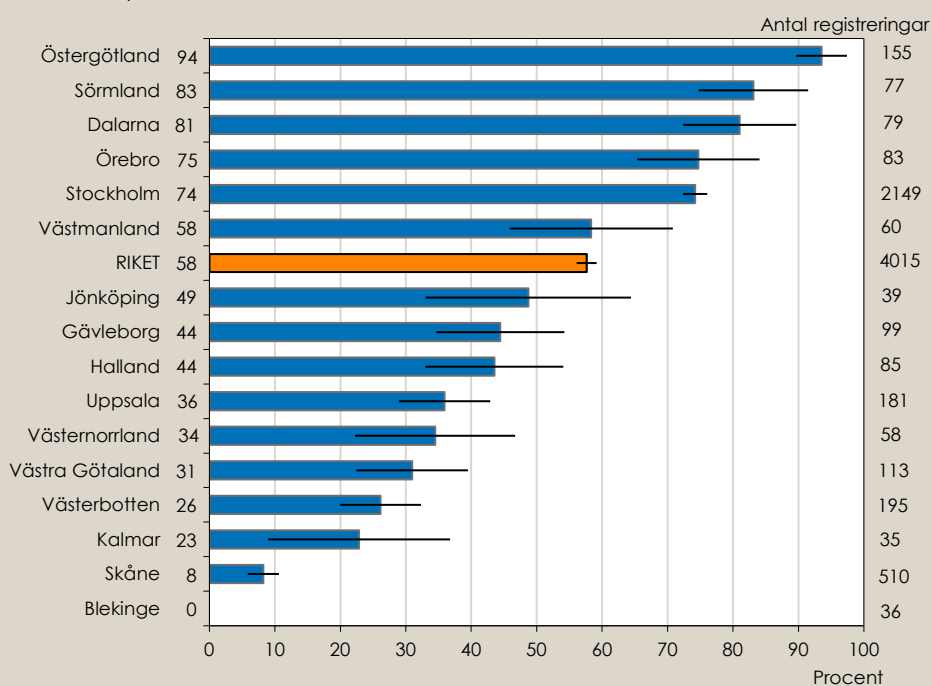
Bedömning av arbetsterapeut är vanligare inom specialistvården

Drygt hälften av personerna som utreds inom specialistvården får en bedömning gjord av en arbetsterapeut. Andelen varierar avsevärt mellan landstingen – från 0 till 94 procent.

Skillnaden mellan landstingen speglar inte bara tillgången till arbetsterapeuter, utan också att man har valt att lägga upp utredningsarbetet på olika sätt. I landsting där de flesta patienter bedöms av en arbetsterapeut kan det vara tydligt uttalat, till exempel i avtal eller andra centrala styrdokument, att funktionsbedömningen ska göras av en arbetsterapeut. I andra landsting har man utvecklat ett arbetssätt som innebär att bedömningen sker av en annan yrkesgrupp, till exempel av sjuksköterskor.

Diagram 21. Bedömning av arbetsterapeut inom specialistvården

Andelen personer inom specialistvården som genomgått en bedömning av arbetsterapeut, år 2016.



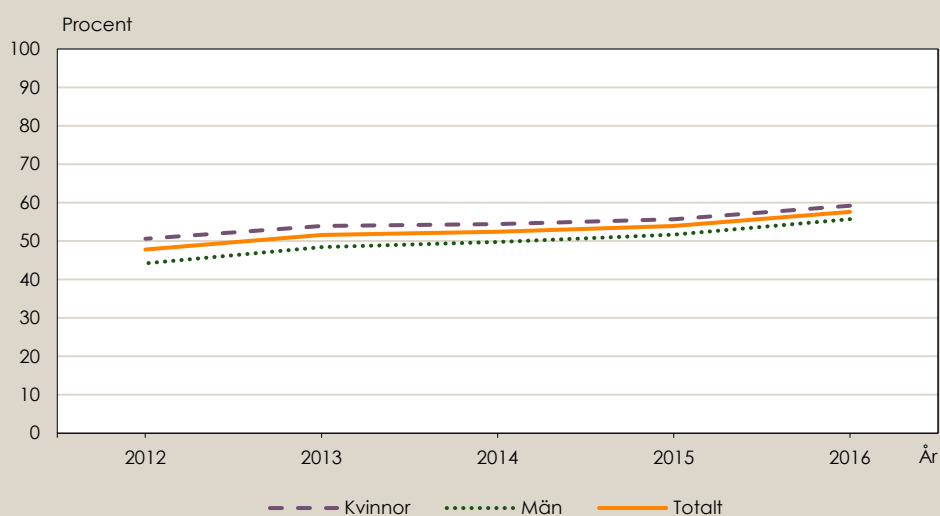
*Uppgifter för Kronoberg, Gotland, Jämtland, Norrbotten och Värmland redovisas inte p.g.a. få registreringar.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Andelen som får en bedömning av en arbetsterapeut har ökat även inom specialistvården – från 49 procent 2012 till 58 procent 2016.

Diagram 22. Bedömning av arbetsterapeut inom specialistvården

Andelen personer inom specialistvården som genomgått en bedömning av arbetsterapeut, år 2012-2016.

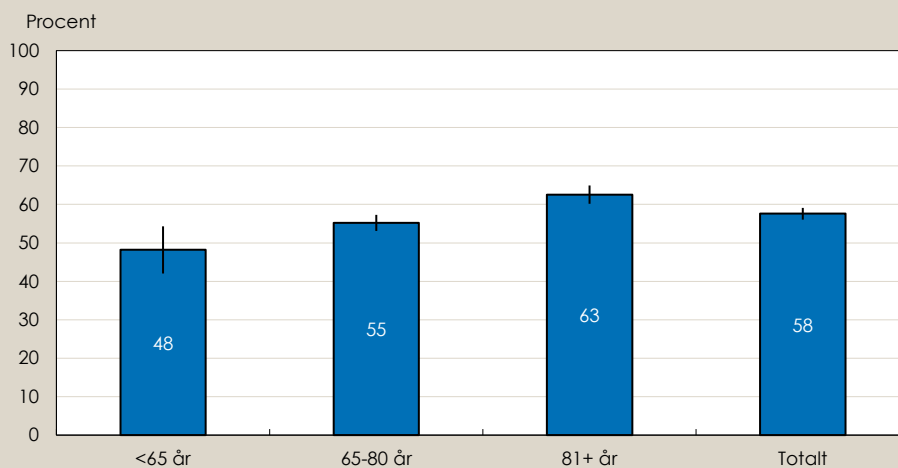


Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Det är vanligare att äldre personer (över 80 år) får en bedömning av en arbetsterapeut. Det kan sannolikt förklaras av att funktionsförmågan försämras med stigande ålder.

Diagram 23. Bedömning av arbetsterapeut inom specialistvården

Andelen personer inom specialistvården som genomgått en bedömning av arbetsterapeut. Uppdelat på åldersgrupp, år 2016.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret

Bedömning av resultat

Andelen personer som får en fullständig basal demensutredning inom primärvården har ökat avsevärt sedan den förra utvärderingen genomfördes. Det är naturligtvis en mycket positiv utveckling. Det kan dock vara så att det är ett selektivt urval primärvårdsmottagningar som deltar i SveDem, vilket gör att andelen ofullständiga utredningar i verkligheten är större än vad som beskrivits ovan. För att kunna följa upp om demensutredningarna genomförs i enlighet med rekommendationerna i de nationella riktlinjerna är det därför viktigt att fler verksamheter deltar i SveDem, och att samtliga patienter som utreds och får en demensdiagnos registreras i kvalitetsregistret.

Resultaten från SveDem visar också att det är många patienter som inte får en bedömning av en arbetsterapeut. Det gäller både inom primärvården och inom specialistvården. I de nationella riktlinjerna rekommenderas att en strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmågan bör ske i samband med en demensutredning. Det är inte alltid nödvändigt att bedömningen görs av en arbetsterapeut, utan i vissa fall kan det vara tillräckligt att till exempel en demenssjuksköterska med särskild kompetens genomför bedömningen. Socialstyrelsen menar dock att andelen som får en bedömning av en arbetsterapeut idag är alltför liten, och att det finns behov av att utöka den arbetsterapeutiska kompetensen i landstingen.

Utvidgade demensutredningar

När den basala utredningen inte har gett tillräckligt med information för att fastställa en diagnos genomförs en utvidgad demensutredning. Enligt rekom-

mendationerna i riktlinjerna bör en utvidgad demensutredning, utöver momenten i den basala demensutredningen, även innehålla olika neuropsykologiska test för att bedöma minne, språk, uppmärksamhet samt exekutiv och spatial förmåga.

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

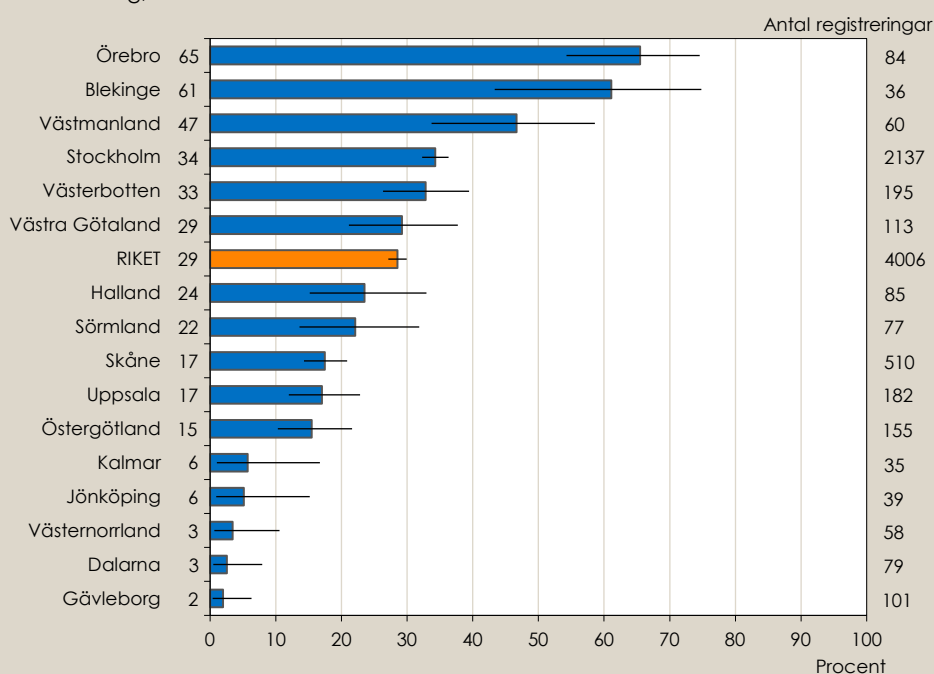
Neuropsykologisk bedömning

Neuropsykologiska test används för att bedöma en persons kognitiva förmåga, till exempel när det gäller minne, koncentration, språk och exekutiva funktioner. Testen används för att undersöka om en person har en demenssjukdom, eller om symtomen istället beror på andra sjukdomar i hjärnan. De är också lämpade för att ta reda på vilken typ av demenssjukdom det handlar om.

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

Diagram 24. Neuropsykologisk bedömning inom specialistvården

Andelen personer inom specialistvården som genomgått en neuropsykologisk bedömning, år 2016.



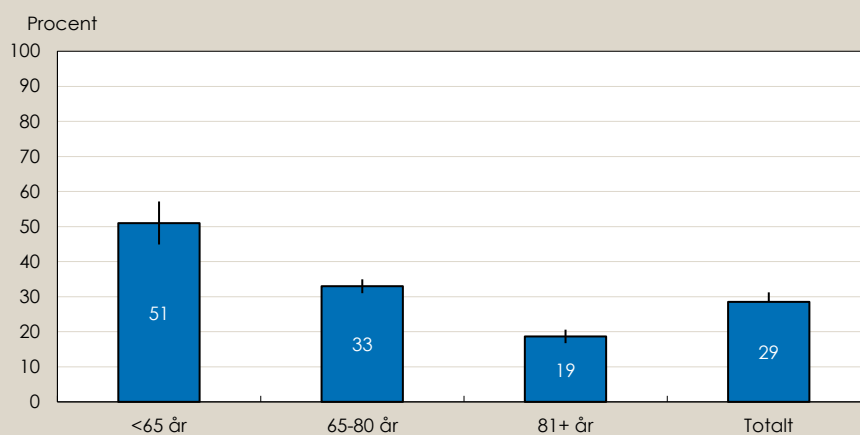
*Uppgifter för Kronoberg, Gotland, Jämtland, Norrbotten och Värmland redovisas inte p.g.a. få registreringar.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Andelen som får en neuropsykologisk bedömning varierar i olika åldersgrupper. Under 2016 fick hälften av personerna som var under 65 år en neuropsykologisk bedömning, medan knappt var femte person som var äldre än 80 år fick det.

Diagram 25. Neuropsykologisk bedömning inom specialistvården

Andelen personer inom specialistvården som genomgått en neuropsykologisk bedömning. Uppdelat på åldersgrupp, år 2016.



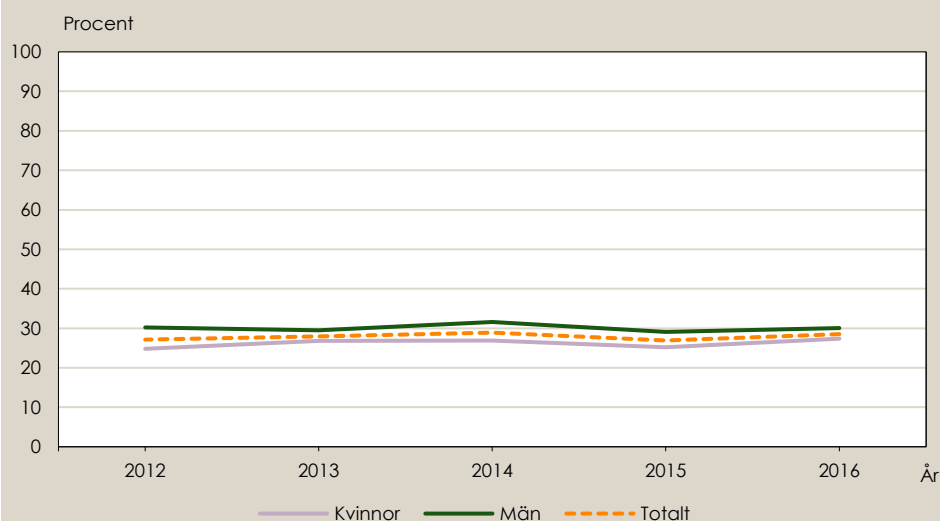
Källa: SveDem - Svenska Demensregistret

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

Det är något vanligare att män får en bedömning av en neuropsykolog, men det beror sannolikt på att männen som utreds i genomsnitt är något yngre än kvinnorna.

Diagram 26. Neuropsykologisk bedömning inom specialistvården

Andelen personer inom specialistvården som genomgått en neuropsykologisk bedömning, år 2012-2016.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

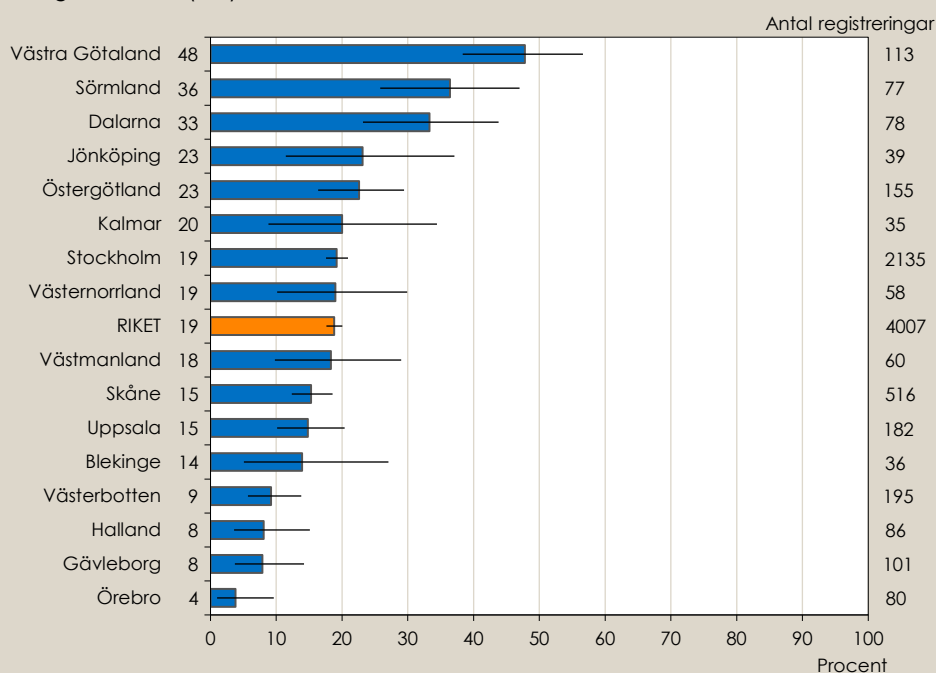
Strukturell hjärnavbildning med magnetkamera (MR)

Strukturell hjärnavbildning med magnetkamera (MR) är en metod som används för att framställa skiktbilder av hjärnan med hjälp av magnetfält och radiovågor. MR ökar den diagnostiska säkerheten vid Alzheimers sjukdom, vaskulär demens och frontotemporal demens, och kan därför vara användbar vid diagnostik av personer som har genomgått en basal demensutredning utan att man har lyckats fastställa diagnosen.

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

Diagram 27. Strukturell hjärnavbildning med magnetkamera (MR)

Andelen personer inom specialistvården som genomgått strukturell hjärnavbildning med magnetkamera (MR), år 2016.



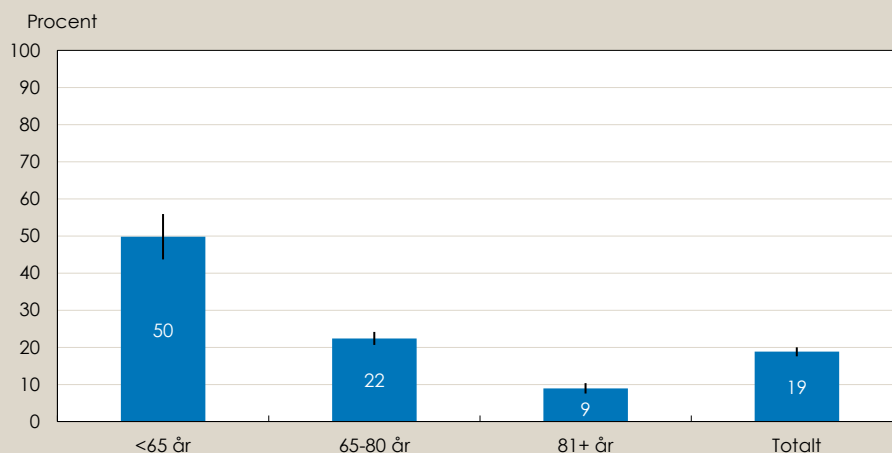
*Uppgifter för Kronoberg, Gotland, Jämtland, Norrbotten och Värmland redovisas inte p.g.a. få registreringar.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

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

Diagram 28. Strukturell hjärnabbildning med magnetkamera (MR)

Andelen personer inom specialistvården som genomgått strukturell hjärnabbildning med magnetkamera (MR). Uppdelat på åldersgrupp, år 2016.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret

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

Undersökning av ryggvätska med lumbalpunktion

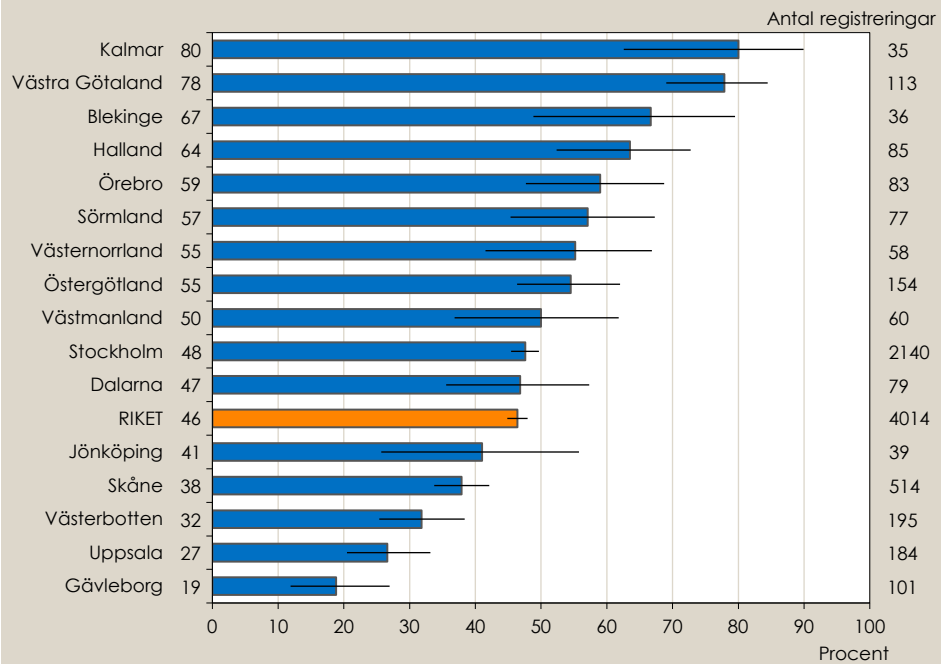
Lumbalpunktion innebär att det tas ett prov från ryggvätskan som cirkulerar i hjärnan och ryggmärgskanalen, och att biomarkörer som återfinns i ryggvätskan analyseras. Metoden kan bidra till att identifiera personer med Alzheimers sjukdom. Lumbalpunktion kan vara till hjälp för att diagnostisera – och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

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

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

Diagram 29. Lumbalpunktion inom specialistvården

Andelen personer inom specialistvården som genomgått lumbalpunktion (LP), år 2016.



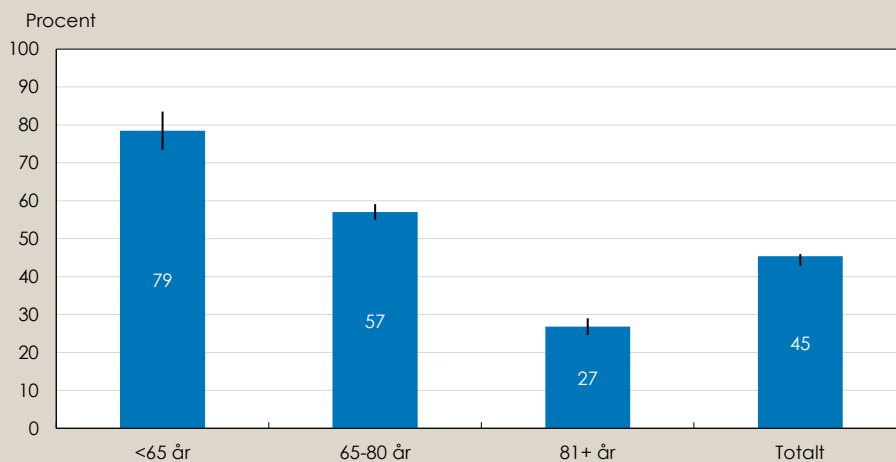
*Uppgifter för Kronoberg, Gotland, Jämtland, Norrbotten och Värmland redovisas inte p.g.a. få registreringar.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

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

Diagram 30. Lumbalpunktion

Andelen personer inom specialistvården som genomgått lumbalpunktion (LP). Uppdelat på åldersgrupp, år 2016.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret

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

Isotopundersökning med FDG-PET eller SPECT

Vid positrons-emissions-tomografi (PET) används isotopmärkta molekyler, så kallade radioaktiva markörer, för att med avbildningsteknik skapa tredimensionella bilder av hjärnan. Funktionell FDG-PET är en form av isotopundersökning, som kan användas för att mäta glukosmetabolismen i hjärnan. Metoden används i den utvidgade demensutredningen för att särskilja olika demenssjukdomar från varandra, som till exempel Alzheimers sjukdom och frontotemporal demens.

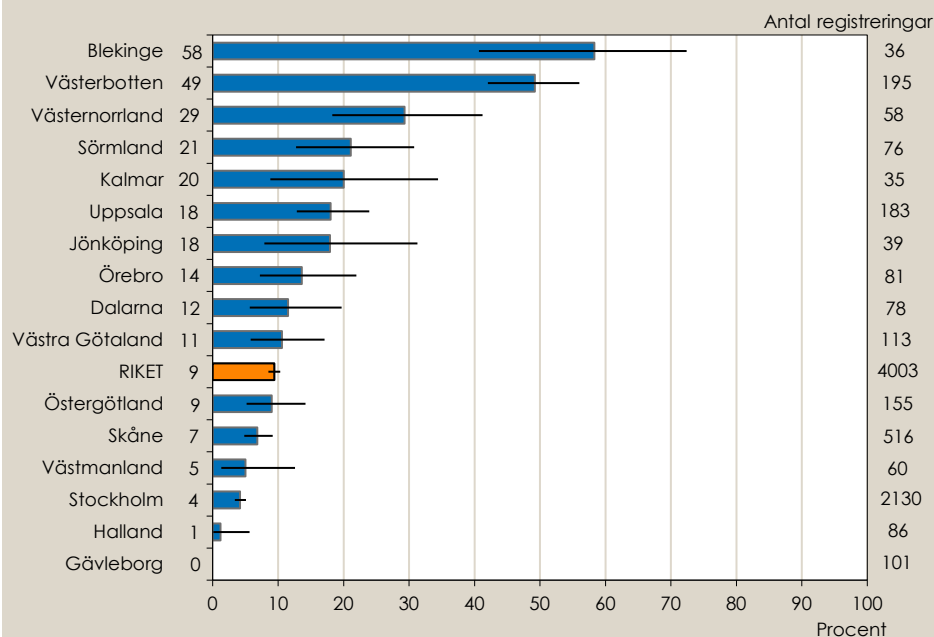
SPECT (single photon emission tomography), som också baseras på isotopteknik, används för att analysera blodflödet och dopamintransportsystemet i hjärnan. I de nationella riktlinjerna rekommenderas framförallt att metoden används vid misstanke om Lewykroppsdemens. Metoden kan även användas i andra svårbedömda fall men får då lägre prioritet eftersom det kan finnas alternativa undersökningsmetoder, som funktionell FDG-PET.

I kvalitetsregistret SveDem registreras hur stor andel av patienterna som har genomgått en isotopundersökning. Vanligtvis sker undersökningen med hjälp av SPECT, men även andra metoder som till exempel FDG-PET kan ingå i begreppet isotopundersökning.

Knappt en tiondel av patienterna inom specialistvården får genomgå en isotopundersökning. Även här finns det stora skillnader mellan landstingen. År 2016 genomgick 58 procent av patienterna i Blekinge en isotopundersökning, medan en del landsting nästan inte alls använde sig av dessa undersökningsmetoder. Det tycks som om isotopundersökningar är vanligare i landsting där specialistvården endast utreder de mest svårdiagnostiserade fallen. Sannolikt finns det dock även skillnader i utredningstraditioner, vilket kan förklara resultatet.

Diagram 31. Isotopundersökning inom specialistvården

Andelen personer inom specialistvården som genomgått isotopundersökning, år 2016.



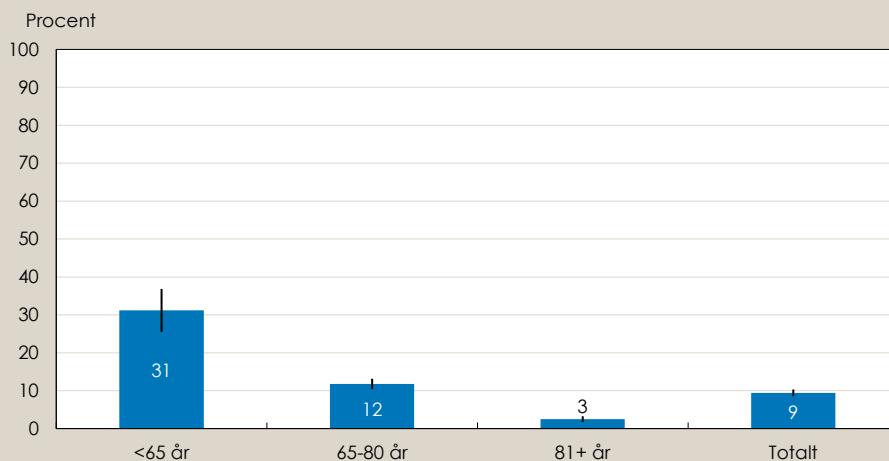
*Uppgifter för Kronoberg, Gotland, Jämtland, Norrbotten och Värmland redovisas inte p.g.a. få registreringar

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Även när det gäller SPECT eller andra former av isotopundersökningar varierar användningen i olika åldersgrupper. Nästan en tredjedel av patienterna under 65 år genomgår en isotopundersökning, medan motsvarande andel är mindre än 5 procent i den äldsta åldersgruppen.

Diagram 32. Isotopundersökning inom specialistvården

Andelen personer inom specialistvården som genomgått isotopundersökning. Uppdelat på åldersgrupp, år 2016.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret

Det är något vanligare att män utreds med hjälp av en isotopundersökning; knappt 11 procent av männen genomgår undersökningen jämfört med drygt 8 procent av kvinnorna. Även här kan dock det faktum att kvinnorna i genomsnitt är äldre än männen åtminstone delvis förklara könsskillnaden.

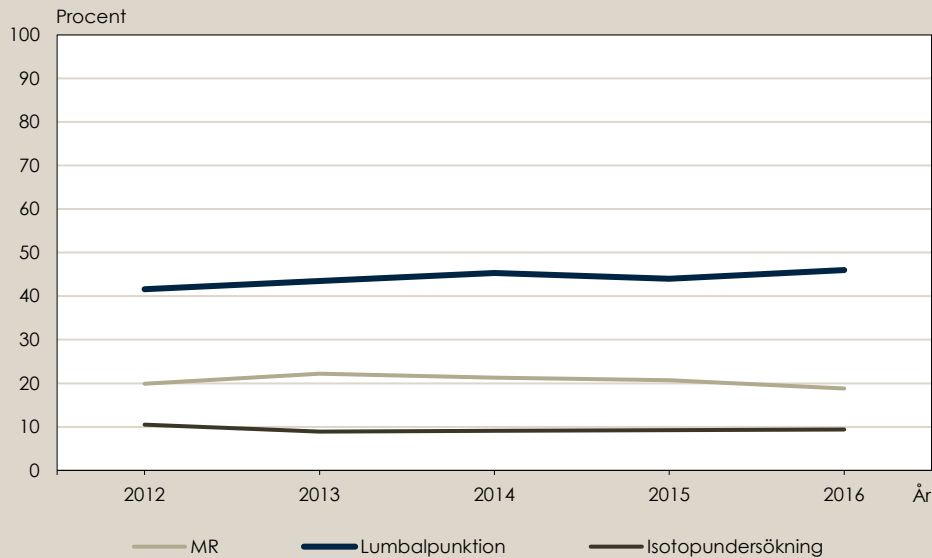
Har användningen av MR, isotopundersökning och lumbalpunktion förändrats över tid?

Användningen av MR och isotopundersökning har varit relativt konstant under den senaste femårsperioden. Däremot har det blivit vanligare att lumbalpunktion används i samband med demensutredningar.

Det finns dock stora skillnader när man jämför utvecklingen i olika landsting. I vissa landsting, som till exempel Stockholm, Östergötland, Kalmar och Blekinge, har användningen av lumbalpunktion ökat avsevärt. I andra landsting, som Örebro och framförallt Gävleborg, ses istället en markant minskning.

Diagram 33. Användning av MR, isotopundersökning och lumbalpunktion

Andelen personer inom specialistvården som genomgått strukturell hjärnabbildning med magnetkamera (MR), isotopundersökning och lumbalpunktion, år 2012-2016.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Andra professioners delaktighet i demensutredningar

I kvalitetsregistret SveDem dokumenteras även om andra yrkeskategorier har varit delaktiga i demensutredningen, utöver arbetsterapeut och neuropsykolog. Detta gäller motorisk bedömning av en fysioterapeut och språklig bedömning av en logoped.

Även sjuksköterskor kan spela en viktig roll i demensutredningen, men eftersom kvalitetsregistret inte innehåller några frågor som berör deras roll i utredningsprocessen redovisas inte detta här.

Motorisk bedömning av fysioterapeut

Det är relativt ovanligt att personer som utreds inom specialistvården får en motorisk bedömning av en fysioterapeut i samband med demensutredning. Under år 2016 skedde det i drygt fem procent av fallen. Andelen som fick en fysioterapeutisk bedömning är ungefär lika stor som när den tidigare utvärderingen genomfördes.

Flest bedömningar gjordes i Örebro, där mer än hälften av patienterna (52 procent) fick en bedömning av en fysioterapeut. I sju landsting (Norrbotten, Västernorrland, Gävleborg, Västra Götaland, Blekinge, Gotland och Kronoberg) var det ingen person alls som fick en motorisk bedömning av en fysioterapeut i samband med demensutredning.

Språklig bedömning av logoped

I vissa fall, till exempel vid misstänkt Lewykroppsdemens, kan det finnas behov av en språklig bedömning genomförd av en logoped i samband med demensutredningen. Det är dock mycket ovanligt att en sådan bedömning sker. År 2016 var det mindre än tre procent som fick en logopedbedömning, jämfört med knappt fyra procent år 2012.

Flest bedömningar skedde i Jönköping, Västmanland och Kronoberg, där sex till åtta procent av patienterna fick en bedömning av logoped. I knappt hälften av landstingen var det inte någon patient alls som fick en logopedbedömning i samband med demensutredningen.

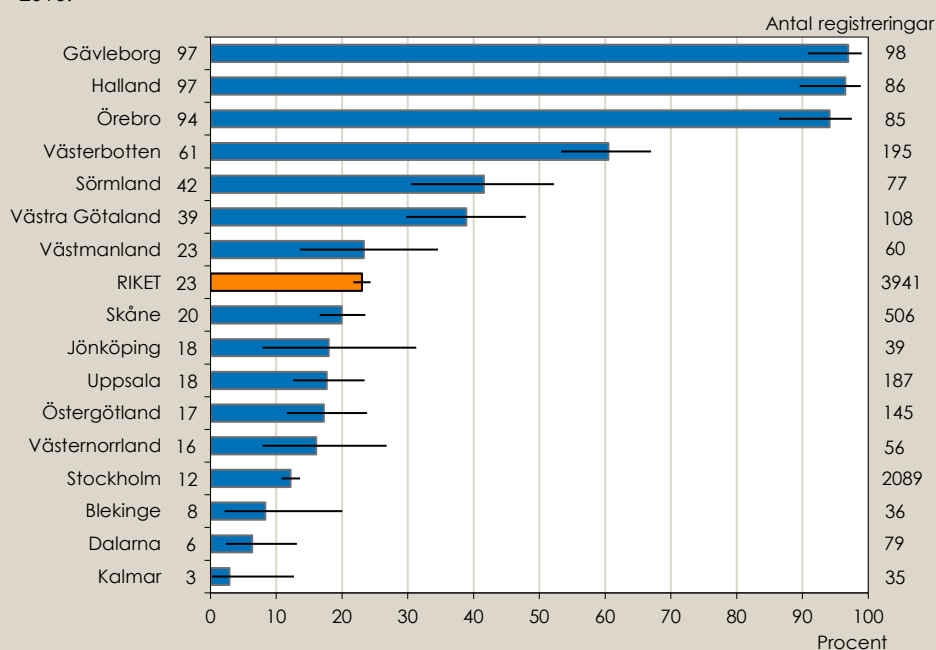
Det är vanligare att yngre personer får en bedömning av logoped. Av dem som är under 65 år får åtta procent det, men endast en procent av dem som är äldre än 80 år.

Kontakt med kurator i samband med demensutredning

Det är relativt ovanligt att specialistvården initierar en kuratorskontakt i samband med demensutredning. Under 2016 skedde det i ungefär var fjärde utredning. Skillnaderna mellan landstingen är dock mycket stora. I Gävleborg, Halland och Örebro tog specialistverksamheten initiativ till en kuratorskontakt i mer än 90 procent av fallen, medan det skedde ytterst sällan i Kalmar och Dalarna.

Diagram 34. Specialistvårdens initiativ till kuratorskontakt

Andelen personer där specialistvården har tagit initiativ till en kontakt med kurator, år 2016.



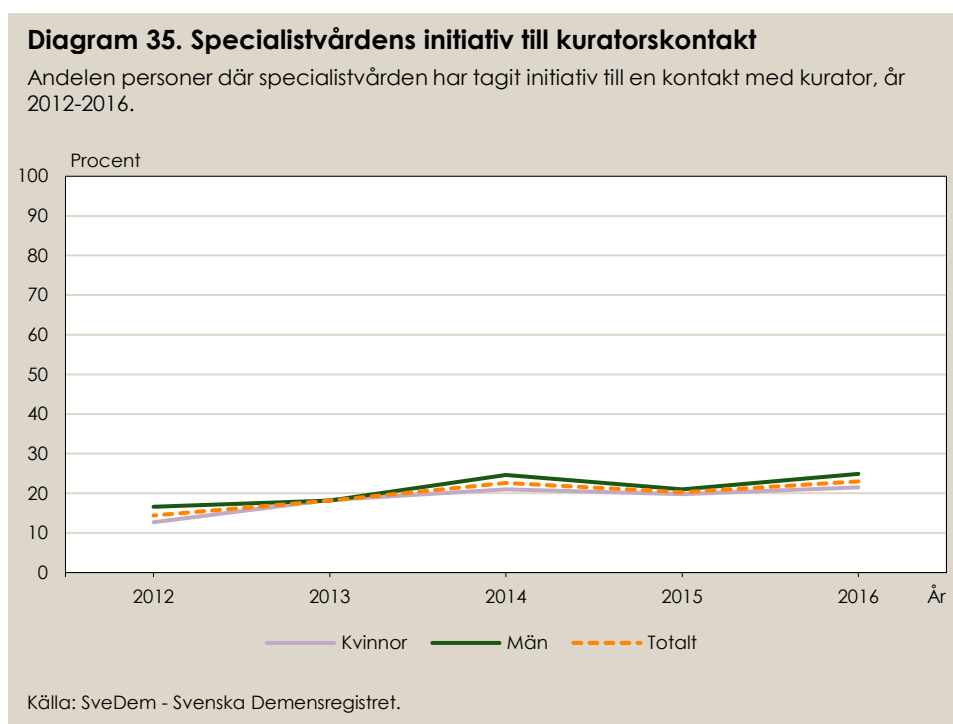
*Uppgifter för Kronoberg, Gotland, Jämtland, Norrbotten och Värmland redovisas inte p.g.a. få registreringar.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Det kan finnas flera förklaringar till skillnaderna mellan landstingen. I lands- ting där specialistverksamheten har tillgång till neuropsykologisk kompetens

utförs ibland de psykosociala insatserna av psykologen, istället för av en kurator. Även organisatoriska faktorer, till exempel om kuratorerna är kopplade till minnesmottagningen eller om de tillhör en gemensam kuratorsorganisation, kan också påverka resultatet.

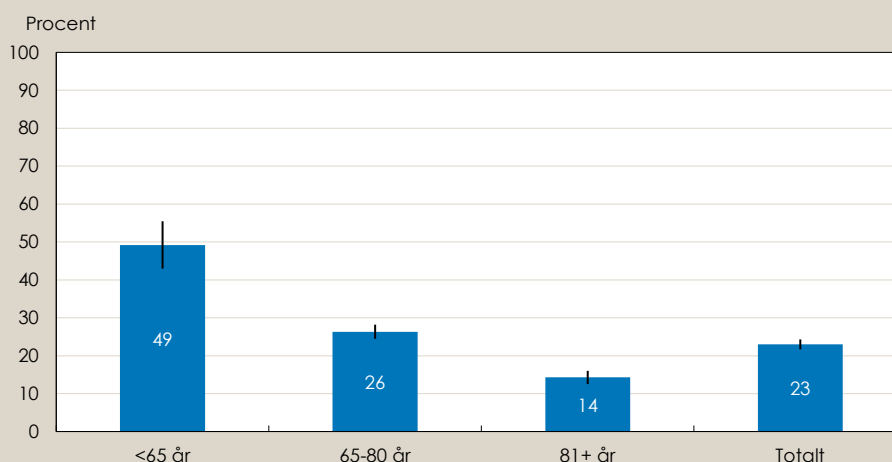
Även om det är ovanligt att specialistvården tar initiativ till en kontakt med kurator i samband med demensutredningen har andelen ökat under de senaste åren – från 14 procent år 2012 till 23 procent år 2016.



Att få en demenssjukdom i tidig ålder är omvälvande – både för den enskilde och för anhöriga. Det är betydligt vanligare att specialistvården initierar en kuratorskontakt om personen är under 65 år.

Diagram 36. Specialistvårdens initiativ till kuratorskontakt

Andelen personer där specialistvården har tagit initiativ till en kontakt med kurator. Uppdelat på åldersgrupp, år 2016.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret

Det är mycket ovanligt att primärvården initierar en insats av kurator till personer som har genomgått en demensutredning. Endast två procent av primärvårdspatienterna som registrerades i SveDem under år 2016 fick en sådan insats. Störst var andelen i Sörmland, där 11 procent av patienterna erbjöds kontakt med en kurator. I hälften av landstingen var det dock ingen patient alls som erbjöds en kuratorskontakt.

Bedömning av resultat

I de reviderade nationella riktlinjerna rekommenderas att en utvidgad demensutredning bör innehålla neuropsykologiska test för att bedöma olika kognitiva förmågor. Andelen som får en neuropsykologisk bedömning varierar dock avsevärt mellan olika landsting. På vissa håll i landet är det mer än hälften av patienterna som får en bedömning av neuropsykolog, medan det också finns exempel på landsting där inte någon patient alls har fått en sådan bedömning under det senaste året.

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

Användningen av olika utredningsmetoder varierar också avsevärt mellan landstingens specialistverksamheter. Även här kan olika uppdrag och patientgrupper delvis förklara skillnaderna. Det är till exempel naturligt att lumbalpunktion och SPECT är vanligare i landsting där specialistverksamheten endast utreder de mest svårdiagnostiserade fallen. Men skillnaderna är så stora

att de inte enbart kan förklaras av olika patientunderlag, utan sannolikt spelar också tillgången till teknisk utrustning och olika utredningstraditioner in.

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

Väntetid och utredningstid

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

Att behöva vänta flera månader på att en demensutredning ska starta, eller att utredningstiden blir alltför lång, innebär ofta en påfrestning – både för personen som misstänks ha en demenssjukdom och för anhöriga eller andra närstående. I kvalitetsregistret SveDem är målet att en demensutredning ska påbörjas inom 30 dagar, och att utredningstiden inte ska överstiga 30 dagar.

I vissa fall kan det vara motiverat med en längre utredningstid. Det gäller till exempel när patienten uppvisar kognitiva symtom men ännu inte uppfyller kriterierna för demenssjukdom, och man därför avvaktar med att ställa diagnosen.

Utredningstid inom primärvården

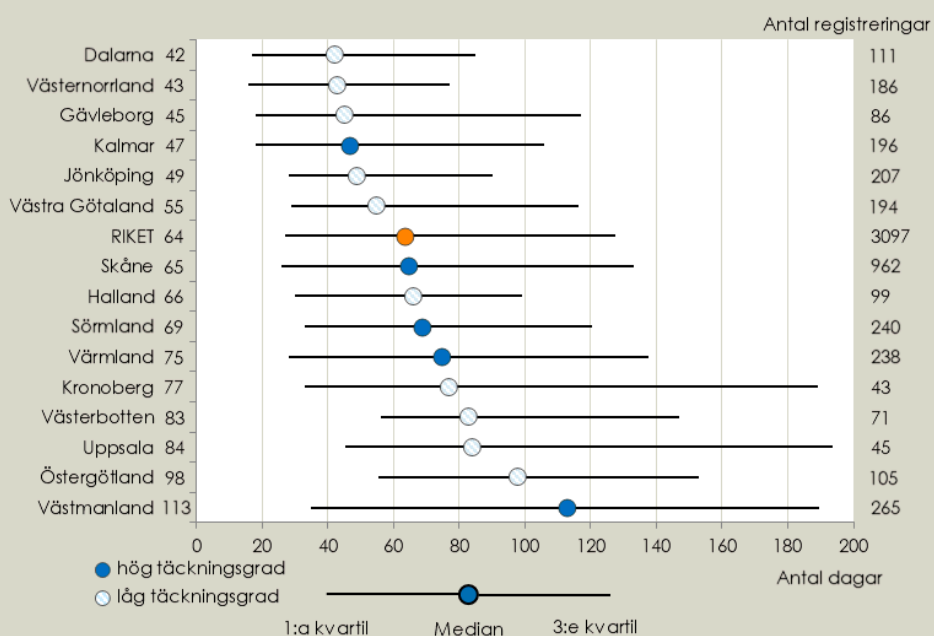
För personer som utreds inom primärvården är mediantiden från utredningsstart till diagnos 64 dagar. Med utredningstid avses i detta sammanhang antalet dagar från det att primärvården har beslutat att en minnesutredning ska göras till det datum då patienten meddelas diagnosen.

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

Liksom i tidigare diagram är landsting som har ett stort antal primärvårdsregistreringar i förhållande till förväntad incidens markerade med mörkblått i diagram 37. Primärvården i Stockholm, Gotland, Blekinge, Örebro, Jämtland och Norrbotten registrerade mindre än 25 patienter var under år 2016, vilket gör att resultaten för dessa landsting inte redovisas.

Diagram 37. Utredningstid inom primärvården

Tid från utredningsstart till diagnos inom primärvården, år 2016.



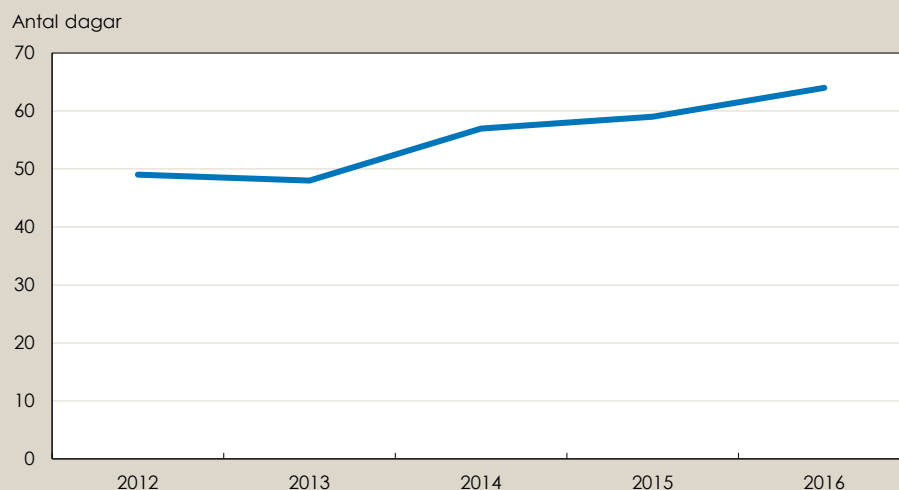
*Uppgifter för Stockholm, Gotland, Blekinge, Örebro, Jämtland och Norrbotten redovisas inte p.g.a få registreringar.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

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

Diagram 38. Utredningstid inom primärvården

Antalet dagar från utredningsstart till diagnos inom primärvården under år 2012-2016.



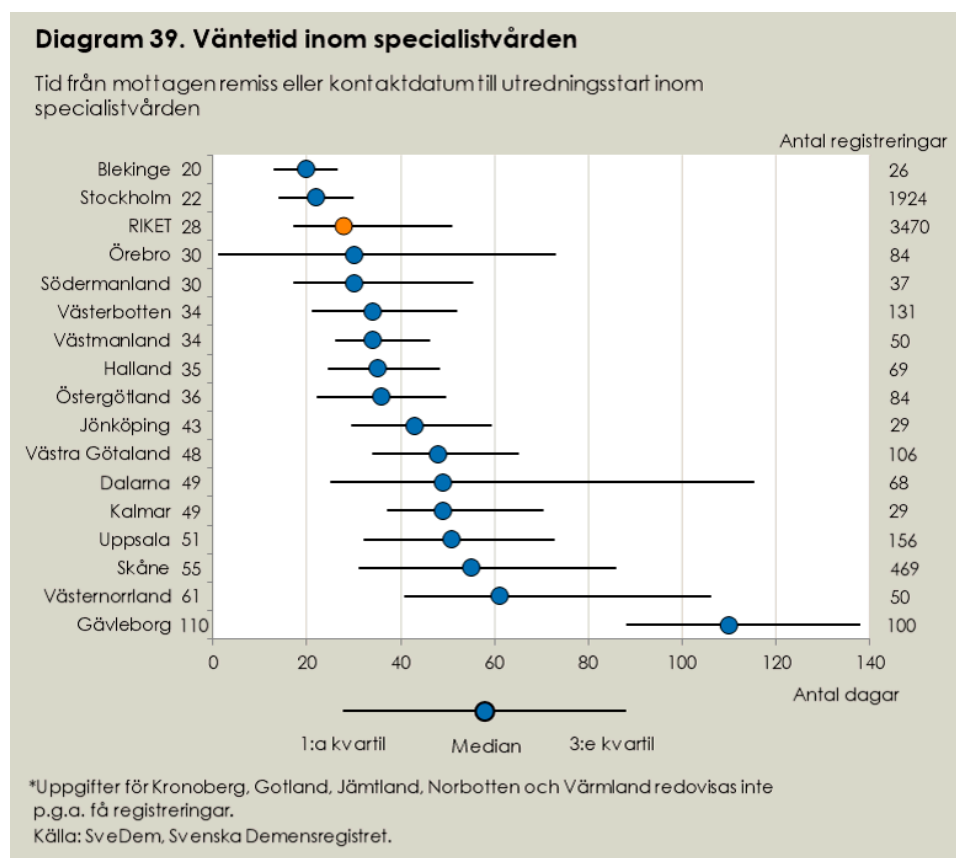
Källa: SveDem - Svenska Demensregistret

Väntetid inom specialistvården

Personer som utreds inom specialistvården får i genomsnitt vänta 28 dagar från kontakt- eller remissdatum till utredningsstart. Det finns stora skillnader mellan landstingen, då väntetiden varierar mellan 20 och 110 dagar. Sve-Dems kvalitetsmål är att utredningen ska påbörjas inom 30 dagar efter kontakt- eller remissdatum.

Landstinget i Stockholm står för mer än hälften av specialistvårdsutredningarna, och eftersom väntetiden är relativt kort där påverkar det resultatet för riket. I vissa landsting är antalet registreringar få, vilket innebär att långa väntetider för ett fåtal patienter kan ha en stor inverkan på resultatet.

Olika registreringsrutiner kan också påverka resultaten, liksom ansvarsfördelningen mellan primärvård och specialistvård. I Gävleborg, som har mycket långa väntetider till utredningsstart, är utredningstiden i stort sett lika med noll (se kommande avsnitt). Det beror på att primärvården – under det som registreras som väntetid – genomför flera utredningsmoment som ett underlag till specialistvården, som därefter fastställer diagnosen.



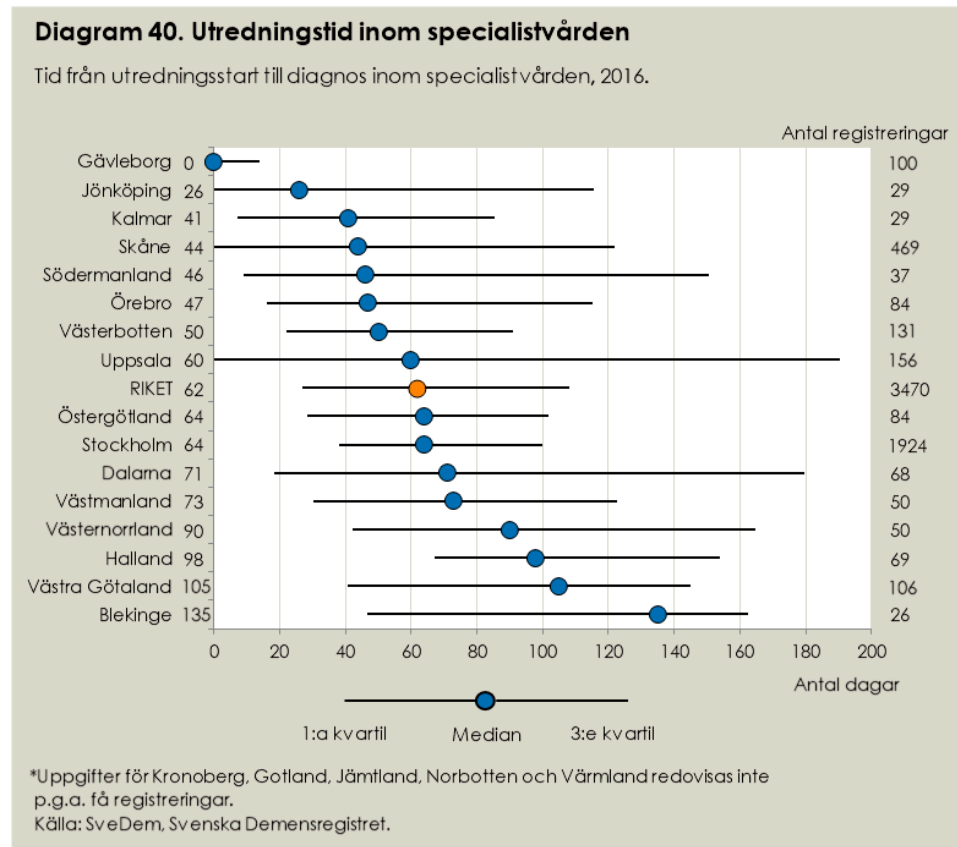
Medianväntetiden till utredningsstart är kortare för äldre personer. Kortast väntetid har personer över 80 år, som i genomsnitt får vänta 25 dagar innan utredningen påbörjas. Personer som är mellan 65 och 80 år får vänta 30 dagar, och personer under 65 år får vänta 35 dagar.

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

Utredningstid inom specialistvården

När det gäller utredningstiden är denna ungefär lika lång inom specialistvården som inom primärvården (62 jämfört med 64 dagar).

Variationen i utredningstid är mycket stor – både mellan landstingen och inom respektive landsting. Att Gävleborg inte har någon utredningstid hänger samman med hur man har valt att organisera arbetet med demensutredningar, i samverkan mellan primärvården och specialistvården (se föregående avsnitt).



Utredningstiden skiljer sig åt mellan olika åldersgrupper. Mediantiden för personer som är äldre än 80 år är 51 dagar, medan utredningstiden för personer mellan 65 och 80 år är 67 dagar. Personer som är yngre än 65 år får vänta längst – i genomsnitt 98 dagar.

Att utredningen tar längre tid för yngre personer beror sannolikt på att de ofta är mer svårdiagnostiserade, och därför behöver genomgå fler utredningsmoment.

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

Bedömning av resultat

Sedan den förra utvärderingen genomfördes har utredningstiderna ökat – både inom primärvården och inom specialistvården. En tänkbar förklaring till att utredningstiderna har blivit längre – framförallt inom primärvården – skulle kunna vara att kvaliteten på demensutredningarna har blivit bättre, då

data från SveDem tyder på att personer som utreds genomgår fler utredningsmoment än tidigare. Sannolikt finns det dock även andra, mindre positiva, förklaringar till de långa utredningstiderna. Förutsättningarna inom primärvården brister, både när det gäller tillgången till fasta läkarresurser och till andra personalkategorier som spelar en viktig roll i demensutredningen. Eftersom utredningarna innehåller flera olika utredningsmoment krävs det också en god samordning mellan primärvård, minnesmottagningar och verksamheter som exempelvis utför datortomografi, vilket inte alltid är fallet idag.

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

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

Behandling med demensläkemedel

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

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

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

I riktlinjerna rekommenderas att behandlingen med demensläkemedel bör följas upp regelbundet, för att kunna bedöma eventuella biverkningar och se om behandlingen fortfarande har effekt eller behöver avslutas.

I detta avsnitt beskrivs hur förskrivningen av demensläkemedel ser ut i olika landsting, samt hur läkemedelsförskrivningen har förändrats över tid. Vidare beskrivs hur mycket demensläkemedel som förskrivs inom primärvården respektive specialistvården, samt hur förskrivningen påverkas av kön, ålder, utbildning och födelse-land. Resultaten baseras på uppgifter från Socialstyrelsens läkemedelsregister.

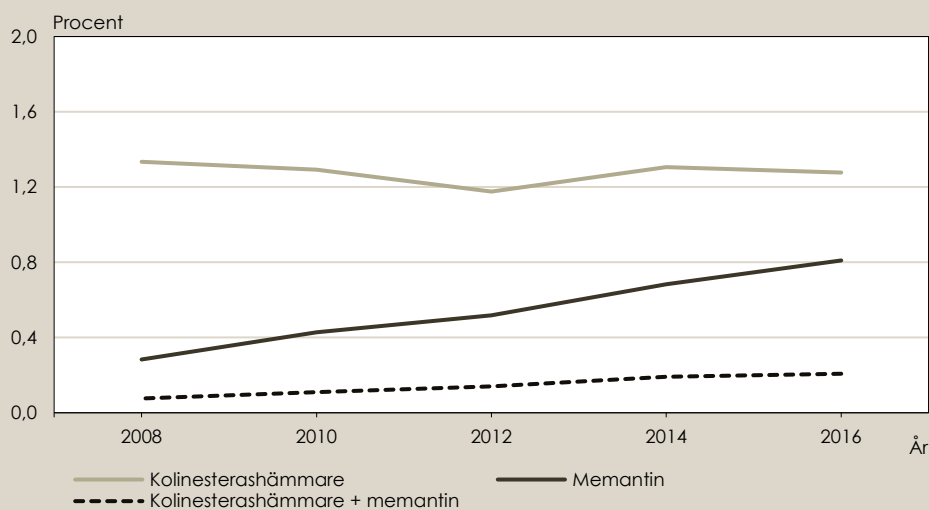
Fler behandlas med demensläkemedel

Demensläkemedel (medel vid demenssjukdom, ATC-kod N06D) förskrevs i december 2016 till 1,9 procent av alla personer som var 65 år och äldre i Sverige. Det innebär att förskrivningen har ökat sedan 2012, då motsvarande andel uppgick till 1,6 procent.

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

Diagram 41. Förskrivning av demensläkemedel

Andelen äldre som behandlas med demensläkemedel. Avser personer 65 år och äldre, den 31 december 2008, 2010, 2012, 2014 och 2016.



Källa: Läkemedelsregistret.

Stora skillnader mellan landstingens läkemedelsförskrivning

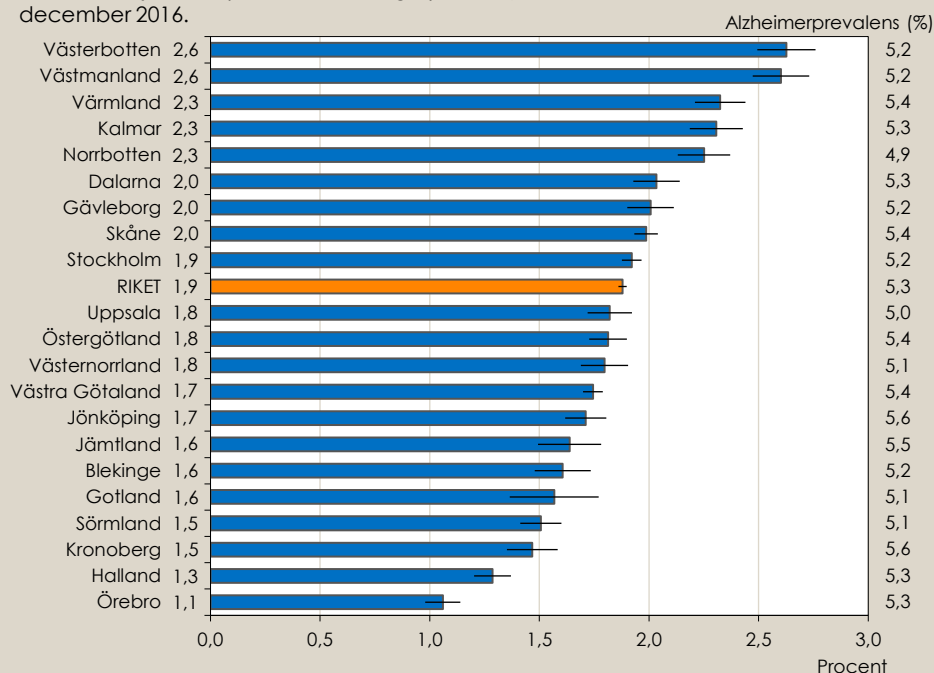
Diagram 42 visar att det är stora skillnader mellan landstingen vad gäller förskrivningen av demensläkemedel till äldre. Andelen personer över 65 år som behandlas med demensläkemedel varierar från 1,1 procent i Örebro till 2,6 procent i Västerbotten.

Enligt beräkningar från 2012 [6] uppskattades andelen personer över 65 år med Alzheimers sjukdom uppgå till drygt 5 procent. Andelen äldre som behandlas med demensläkemedel framgår i kolumnen till vänster i diagram 42. I kolumnen till höger anges den skattade förekomsten (prevalensen) av Alzheimers sjukdom i respektive län.

Det tycks inte finnas något samband mellan förskrivningen av demensläkemedel och den skattade förekomsten av Alzheimers sjukdom i olika län.

Diagram 42. Förskrivning av demensläkemedel

Andelen äldre som behandlas med demensläkemedel samt skattad förekomst av Alzheimers sjukdom (kolumnen till höger). Avser personer 65 år och äldre den 31 december 2016.



Källa: Läkemedelsregistret.

I samtliga län är förskrivningen märkbart högre till kvinnor (riket: 2,1; län: 1,2–3,0) än till män (riket: 1,6; län: 0,9–2,2).

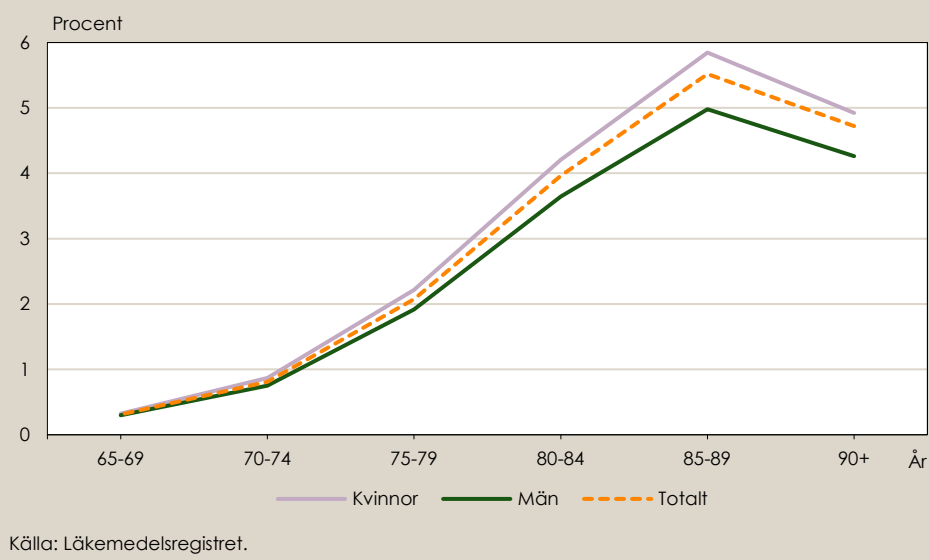
Kön och ålder påverkar förskrivningen

Förskrivningen av demensläkemedel ökar med stigande ålder fram till åldersgruppen 85–89 år. Därefter minskar förskrivningen. Förskrivningen är generellt högre för kvinnor än för män (diagram 43).

En statistisk analys (logistisk regression) justerad för kön, ålder, antal läkemedel (proxy för sjuklighet) utbildning och födelseland, visar ett signifikant positivt samband mellan såväl stigande ålder som kvinnligt kön och användningen av demensläkemedel. Sannolikheten att behandlas med demensläkemedel ökar med 10 procent per år från 65 års ålder. Vidare har kvinnor 8 procent högre sannolikhet än män att behandlas med demensläkemedel. Det återspeglar det faktum att förekomsten av demenssjukdom ökar med stigande ålder och är vanligare bland kvinnor – särskilt högre upp i åldrarna.

Diagram 43. Förskrivning av demensläkemedel

Andelen äldre som behandlas med demensläkemedel i olika åldersgrupper, uppdelat på kön. Avser personer 65 år och äldre den 31 december 2016.



Större sannolikhet att få demensläkemedel för äldre med hög utbildning

Äldre personer med hög utbildning har större sannolikhet att behandlas med demensläkemedel än äldre personer med låg utbildning. En logistisk regressionsanalys, justerad för kön, ålder, antal läkemedel och födelseland, visar att äldre personer med hög utbildning (mer än 3-årig gymnasial) har 4 procent högre sannolikhet att behandlas med demensläkemedel än personer med låg utbildning (9 år eller kortare). Betydelsen av utbildning ser dock ut att ha minskat något sedan föregående mätning 2012, då sannolikheten var 17 procent högre för högutbildade.

Skillnaden är mer påtaglig för memantin och för kombinationsbehandling med kolinesterashämmare och memantin, då sannolikheten att få dessa behandlingar är 11 respektive 43 procent högre för personer med hög utbildning. Även här tycks dock betydelsen av utbildningsnivå ha minskat något.

Mindre demensläkemedel till personer födda utanför Norden

Jämfört med äldre som är födda i Sverige, har de som är födda i andra nordiska länder 23 procent större sannolikhet att behandlas med demensläkemedel. Äldre personer som är födda i andra EU-länder eller i övriga världen (som 2016 gäller fler personer än 2012) har däremot en mindre sannolikhet att behandlas med demensläkemedel – 9 respektive 15 procent.

Sannolikheten att få kombinationsbehandling, det vill säga behandling med både kolinesterashämmare och memantin, är 18 procent högre för personer födda i andra nordiska länder och 23 procent lägre för dem som är födda i övriga världen. Även dessa resultat bygger på en logistisk regressionsanalys justerad för kön, ålder, antal läkemedel och utbildning.

Vem förskriver demensläkemedlen?

Demensläkemedel förskrivs till övervägande delen av läkare inom allmänmedicinska verksamheter, medan resterande förskrivs av specialister inom exempelvis geriatrik. Andelen varierar dock avsevärt i landet – från 96 procent i Norrbotten till 40 procent i Stockholm (tabell 4).

Jämfört med 2012 har andelen demensläkemedel som förskrivs i allmänmedicinska verksamheter inte ändrats nämnvärt i riket och i de flesta länsting är förändringarna små. En påtaglig ökning har dock skett i Dalarna (22 procent ökning), och mindre ökning ses i Skåne (10 procent) och Uppsala (9 procent).

Tabell 4. Demensläkemedel förskrivna i allmänmedicinsk verksamhet

Andelen demensläkemedel till personer 65 år och äldre, förskrivna i allmänmedicinsk verksamhet, 2006, 2012 respektive 2016. Sorterat efter andelen 2006. I Sörmland fanns inga registrerade verksamhetskoder för läkemedel vid mätningen 2006.

Län	2006	2012	2016
Norrbotten	93	95	96
Kalmar	91	92	92
Jämtland	87	93	93
Västra Götaland	84	88	89
Halland	84	83	80
Värmland	83	90	94
Blekinge	81	87	91
Kronoberg	81	89	88
Östergötland	77	79	79
Örebro	77	87	83
Västmanland	76	89	89
Västernorrland	76	81	86
Gävleborg	75	75	80
Götland	74	70	74
Uppsala	73	63	69
Jönköping	72	78	83
Dalarna	71	70	85
RIKET	70	73	75
Skåne	64	65	71
Västerbotten	59	76	80
Stockholm	46	40	40
Sörmland	-	86	85

Källa: Läkemedelsregistret, Socialstyrelsen.

Bedömning av resultat

I utvärderingen 2014 konstaterades att förskrivningen av demensläkemedel hade varit relativt konstant sedan 2006, trots att vikten av läkemedelsbehandling till personer med Alzheimers sjukdom lyftes fram i de nationella riktlinjerna från år 2010. Under de senaste åren har dock förskrivningen ökat, vilket är positivt. Framförallt ses en mer omfattande förskrivning av memantin, ensamt eller i kombination med kolinesterashämmare. En jämförelse mellan förskrivningen av demensläkemedel och den skattade förekomsten av Alzheimers sjukdom visar dock att det bara är en tredjedel som behandlas med

demensläkemedel. Det talar för att fler personer skulle behöva upptäckas, utredas och behandlas med adekvata läkemedel.

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

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

Regelbunden och sammanhållen uppföljning

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

Enligt rekommendationerna i riktlinjerna bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda en regelbunden och sammanhållen uppföljning. Uppföljningen bör bland annat omfatta en medicinsk undersökning, en läkemedelsgenomgång, en strukturerad bedömning av personens funktions- och aktivitetsförmåga, samtal med anhöriga samt en uppdatering av individens genomförandeplan där individens behov av olika vård- och omsorgsinsatser beskrivs. Uppföljningen bör genomföras minst en gång per år, men beroende på individens behov kan den också behöva ske oftare.

Landstingens uppföljning av personer med demenssjukdom sker i de flesta fall inom primärvården. Även om utredningen har skett inom specialistvården är det vanligt att patienten överförs till primärvården för vidare insatser och uppföljning. Eftersom en person med demenssjukdom ofta behöver insatser från både landsting och kommun är det angeläget att uppföljningen sker i samverkan mellan huvudmännen. När det gäller kommunernas uppföljning saknas det dock helt och hållet data som beskriver uppföljningar.

I detta avsnitt beskrivs landstingens rutiner för uppföljning, specialistvårdens uppföljning av personer som är yngre än 65 år och landstingens insatser för att öka uppföljningen. Resultaten baseras på enkäten till landstingen samt uppgifter från kvalitetsregistret SveDem.

Landstingen har övergripande rutiner för uppföljning ...

Resultaten från enkäten till landstingen visar att det finns någon form av rutiner för uppföljning i vårdprogrammen eller motsvarande.

Alla landsting utom tre – Jämtland, Kronoberg och Skåne – har rutiner för hur den fortlöpande kontakten med läkare, demenssjuksköterska eller motsvarande ska gå till efter att någon har fått en demensdiagnos.

Samtliga vårdprogram innehåller rutiner för uppföljning av demensläkemedel och alla utom ett, Östergötland, för uppföljning av läkemedel som används vid behandling av beteendemässiga och psykiska symtom (antipsykosmedel). Det är dock fyra landsting – Blekinge, Kronoberg, Värmland och Örebro – som saknar rutiner för läkemedelsgenomgångar som omfattar en persons samtliga läkemedel, och ett landsting – Västerbotten – som inte har besvarat frågan.

I flera landsting saknas också rutiner för uppföljning av kognitiva hjälpmedel. Jämfört med när den förra utvärderingen genomfördes har dock andelen vårdprogram som innehåller sådana rutiner ökat – idag är det bara fem landsting som saknar rutiner jämfört med dubbelt så många år 2013. Även inom andra områden har tillgången till uppföljningsrutiner ökat.

Tabell 5. Landstingens rutiner för uppföljning, beskrivna i vårdprogram

Landsting	Fortlöpande kontakt med läkare eller sjuksköterska	Uppföljning av demensläkemedel	Uppföljning av läkemedel för BPSD	Läkemedelsgenomgång, samliga läkemedel	Uppföljning av kognitiva hjälpmedel
Stockholm	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Uppsala	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej
Sörmland	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Östergötland	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja
Jönköping	Ja	Ja	Ja	Ja	Svar saknas
Kronoberg	Nej	Ja	Ja	Nej	Ja
Kalmar	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Gotland	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Blekinge	Ja	Ja	Ja	Nej	Nej
Skåne	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja
Halland	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Västra Götaland	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Värmland	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja
Örebro	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja
Västmanland	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej
Dalarna	Ja	Ja	Ja	Ja	Svar saknas
Gävleborg	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Västernorrland	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja
Jämtland	Nej	Ja	Ja	Ja	Ja
Västerbotten	Ja	Ja	Ja	Svar saknas	Ja
Norbotten	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej

Källa: Socialstyrelsens enkät till landsting och regioner, 2017.

... men det saknas uppgifter om hur ofta uppföljning faktiskt sker

Det faktum att det finns övergripande rutiner för uppföljning beskrivna i vårdprogram eller motsvarande behöver dock inte innebära att de tillämpas i praktiken, eller att de är tillämpliga på verksamhetsnivå. I utvärderingen 2014 gjordes ett försök att kartlägga hur primärvården arbetar med utredning och uppföljning av personer med demenssjukdom, med hjälp av telefonintervjuer med ett mindre antal primärvårdsläkare. Resultaten tydde på att det fanns stora brister i uppföljningen. Det ansågs delvis bero på tidsbrist, och att patienter som hade mer akuta behov prioriterades. En annan förklaring var att det saknades konkreta rutiner för hur uppföljningen skulle gå till.

Det saknas idag tillförlitliga data om hur ofta personer med demenssjukdom följs upp. Primärvårdsverksamheter som deltar i kvalitetsregistret SveDem har möjlighet att registrera uppföljningsbesök i registret. Under 2013 och 2014 tilldelades landsting vars primärvårdsverksamheter registrerade uppföljning av demenspatienter i SveDem en prestationsersättning, i förhållande till antalet uppföljningar som genomfördes och registrerades. Det bi-

drog till att öka registreringen, men det är fortfarande många uppföljningsbesök som inte dokumenteras i registret. Region Skåne, som är ett av de landsting som hade flest registrerade uppföljningsbesök under 2016, har gjort en kartläggning som visar att det bara är drygt hälften av vårdcentralerna som registrerar samtliga uppföljningsbesök i SveDem [12]. I denna utvärdering väljer vi därför att inte presentera några uppgifter som beskriver hur stor andel som har fått ett uppföljningsbesök, baserat på data från SveDem (undantaget uppföljning av yngre personer, se avsnittet Uppföljningen av yngre brister).

Under de senaste åren har Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) tillsammans med professionsorganisationerna utvecklat Primärvårdskvalitet, som är ett nationellt system för kvalitetsdata i primärvården. Primärvårdskvalitet består av ett antal kvalitetsindikatorer, där aggregerade data hämtas från landstingens patientadministrativa system. Flera av indikatorerna som berör demens handlar om återbesök, antingen hos läkare, sjuksköterska eller hos en annan yrkeskategori. I dagsläget (februari 2018) finns det dock inte tillgängliga data för dessa indikatorer.

Uppföljningen av yngre personer brister

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

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

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

Tabell 6. Andelen under 65 år som följts upp inom 15 månader

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

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

Källa: SveDem – Svenska Demensregistret.

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

Vad gör landstingen för att öka uppföljningen?

Som en del i satsningen på de mest sjuka äldre tilldelades landstingen särskilda medel för registrering av primärvårdspatienter i kvalitetsregistret SveDem. Inledningsvis avsåg statsbidraget demensutredningar, men under 2013 och 2014 tilldelades landstingen istället medel för genomförda och registrerade uppföljningar.

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

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

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

Jämfört med tidigare (åren 2013–2016) är det idag färre landsting som stimulerar uppföljning av personer med demenssjukdom genom särskilda åtgärder, som krav i avtal eller ekonomisk ersättning.

Tabell 7. Insatser för att öka uppföljningen av personer med demenssjukdom

Landsting	Reglerat i avtal att uppföljning ska registreras i SveDem	Ekonomisk ersättning för uppföljning som registreras i SveDem	Ekonomisk ersättning för uppföljning, utan krav på registrering i SveDem
Stockholm	Ja, specialistvård	Nej	Nej
Uppsala	Nej	Nej	Nej
Sörmland	Ja, primärvård	Ja, primärvård	Nej
Östergötland	Nej	Nej	Nej
Jönköping	Nej	Nej	Nej
Kronoberg	Nej	Nej	Nej
Kalmar	Nej	Nej	Ja, primärvård
Gotland	Ja, primärvård och specialistvård	Ja, primärvård och specialistvård	Nej
Blekinge	Nej	Nej	Nej
Skåne	Ja, primärvård	Nej	Ja, specialistvård
Halland	Ja, primärvård och specialistvård	Nej	Nej
Västra Götaland	Nej	Nej	Nej
Värmland	Nej	Nej	Nej
Örebro	Svar saknas	Nej	Nej
Västmanland	Nej	Ja, primärvård	Ja, primärvård
Dalarna	Nej	Nej	Nej
Gävleborg	Ja, specialistvård	Nej	Nej
Västernorrland	Nej	Nej	Nej
Jämtland	Nej	Nej	Nej
Västerbotten	Nej	Nej	Nej
Norrbottnen	Nej	Nej	Nej

Källa: Socialstyrelsens enkät till landsting och regioner, 2017.

Bedömning av resultat

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

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

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

Multiprofessionellt och teambaserat arbete

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

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

I detta avsnitt beskrivs förekomsten av demensteam och samordningsfunktionen demenssjuksköterskor, samt kommunernas tillgång till hemtjänstpersonal som enbart arbetar med personer med demenssjukdom. Resultaten baseras på uppgifter från enkätundersökningarna till samtliga kommuner och stadsdelar respektive landsting och regioner.

Demensteam

I enkäten till kommuner och stadsdelar ställdes frågan om det finns ett demensteam. Det saknas en etablerad definition av begreppet demensteam men i enkäten avsågs ett multiprofessionellt team som har särskilda uppgifter kopplade till demenssjukdomar, som till exempel utbildning, samordning och individuella stödinsatser.

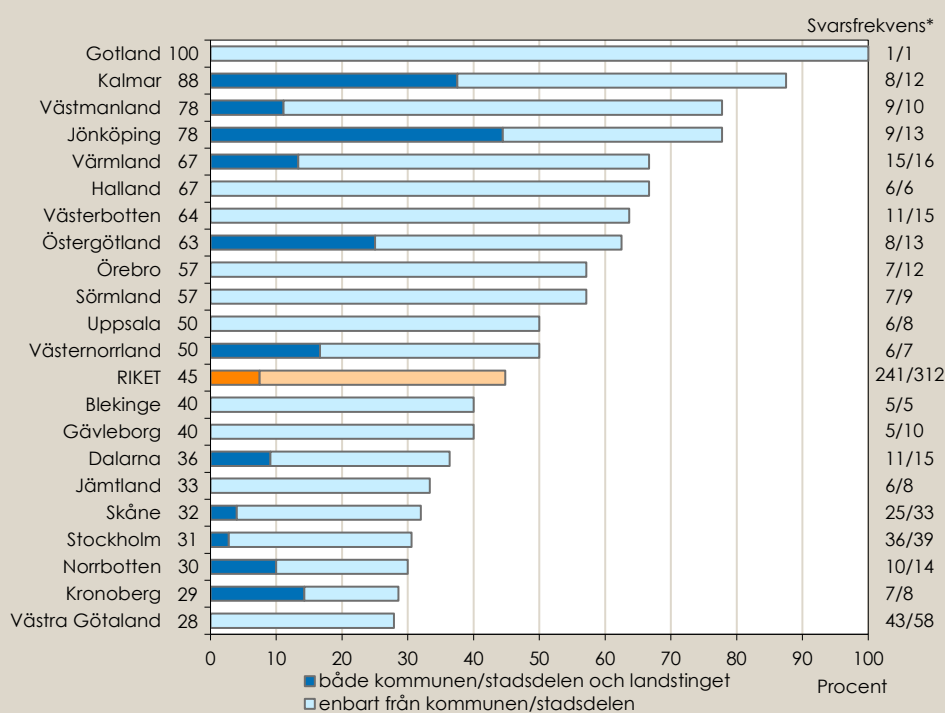
Färre demensteam i kommunerna

I utvärderingen 2014 konstaterades att förekomsten av demensteam hade ökat under perioden 2002 till 2013. I enkätundersökningen 2002 angav 35 procent av kommunerna att de hade ett demensteam – antingen i egen regi eller tillsammans med landstinget. År 2008 uppgick motsvarande andel till 45 procent, och 2013 var det 56 procent av kommunerna som hade ett demensteam. En förklaring till ökningen av antalet demensteam ansågs vara det statsbidrag som regeringen delade ut inom äldreområdet under perioden 2007 till 2012, och som bland annat kunde användas till att utveckla demensteam [13]. I utvärderingen lyfte Socialstyrelsen fram att det var angeläget att landstingen och kommunerna fortsatte att arbeta i multiprofessionella team, även efter att de statliga stimulansmedlen hade upphört.

Resultaten från enkäten till kommunerna visar att det nu har skett en minskning av antalet demensteam. Endast 45 procent av kommunerna har idag ett sådant team.

Diagram 44. Demensteam i kommunerna

Andelen kommuner och stadsdelar med samordningsfunktioner i form av demensteam.



*Antal kommuner som besvarat enkäten/totala antalet kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar 2017.

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

Vilka kompetenser ingår i demensteamet?

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

Kommunernas demensteam

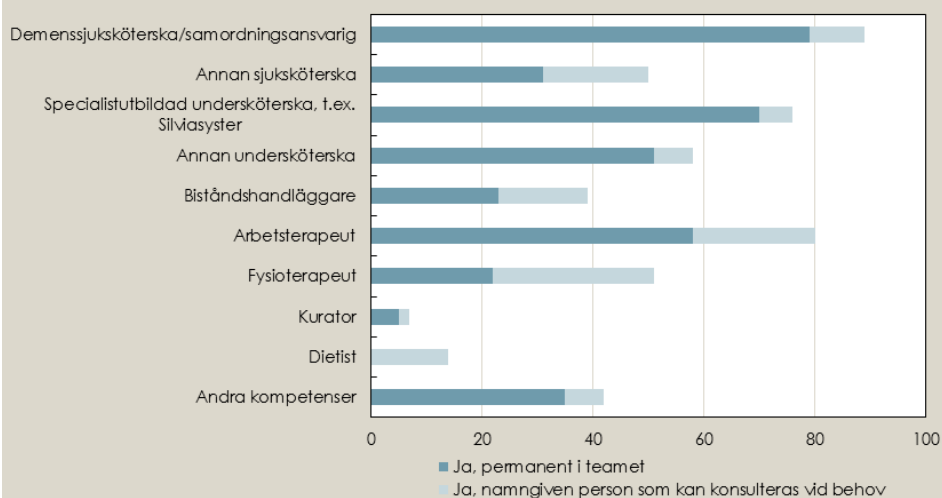
Vilka kompetenser som ingår i demensteamet varierar avsevärt mellan olika kommuner. I de flesta kommuner ingår demenssjuusköterska eller en annan person med samordningsansvar i teamet, och vanligtvis också en undersköterska med vidareutbildning i demensvård. I drygt hälften av teamen ingår även en arbetsterapeut. Biståndshandläggare och fysioterapeut ingår bara i ungefär vart femte team, men ibland finns det namngivna personer med denna kompetens som kan konsulteras vid behov.

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

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

Diagram 45. Kompetenser i kommunernas demensteam

Andelen kommuner som anger att nedanstående kompetenser ingår i kommunens egna demensteam, i procent.



Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar 2017.

Gemensamma demensteam för kommun och landsting

Endast sju procent av kommunerna har demensteam där personal från landstinget ingår. I de landstingsgemensamma teamen ingår nästan alltid en demenssjuusköterska eller annan sjuusköterska från kommunen. Det är också vanligt att arbetsterapeut och biståndshandläggare ingår, eller åtminstone att dessa kompetenser går att konsultera vid behov.

Från landstingets sida ingår vanligtvis en sjuusköterska, och i hälften av teamen även en arbetsterapeut. Läkare ingår i mindre än en tredjedel av teamen, men det förekommer också att det finns en namngiven person som kan konsulteras vid behov. I nästan 40 procent av de gemensamma teamen saknas det dock helt och hållet läkarkompetens.

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

Demenssjuusköterskor och andra samordningsfunktioner

I enkäterna till kommunerna respektive landstinget ställdes också frågan om det fanns demenssjuusköterskor eller andra personer med särskilt samordningsansvar för personer med demenssjukdom. Även när det gäller begreppet demenssjuusköterska saknas en etablerad definition. I enkäterna avsågs en sjuusköterska som främst har till uppgift att fungera som samordnare, utbildare och kontaktsköterska för vård eller omsorg av personer med demenssjukdom, och som har tydligt avsatt tid för detta.

Demenssjuksköterskor i kommunerna

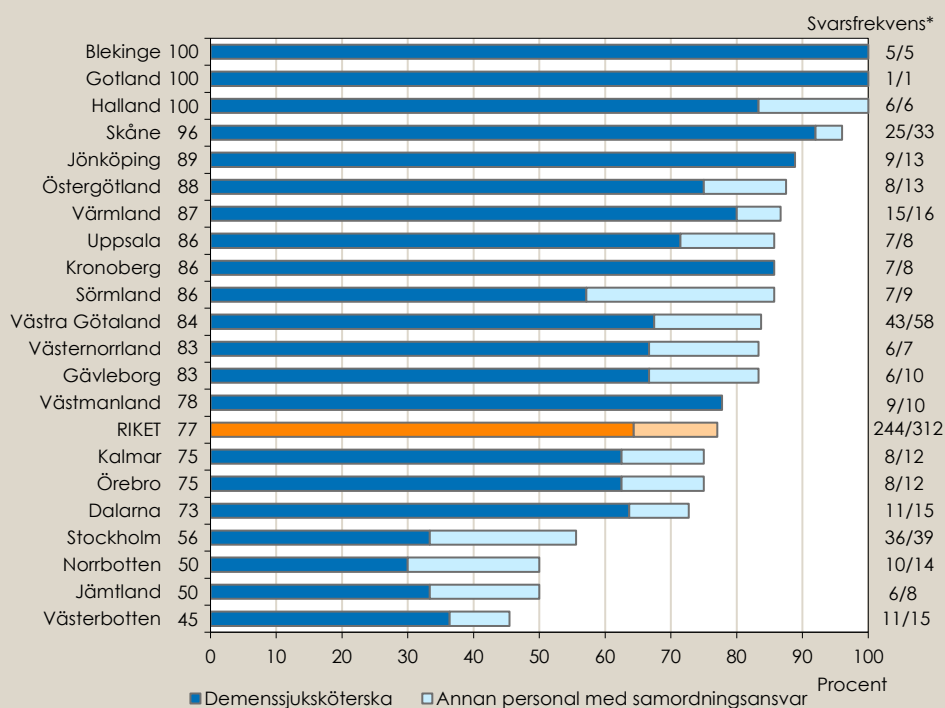
I två tredjedelar av kommunerna finns det en eller flera demenssjuksköterskor. Jämfört med 2013, när den förra utvärderingen genomfördes, har andelen minskat något – från 69 till 64 procent. Minskningen kan dock bero på att vi denna gång även har frågat kommunerna om det finns andra personer med motsvarande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

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

Det är vanligare att det finns demenssjuksköterskor eller andra samordningsfunktioner i mindre kommuner än i storstadsregionerna och andra större städer – 79 jämfört med 72 procent.

Diagram 46. Samordningsfunktioner i kommunerna

Andelen kommuner och stadsdelar med samordningsfunktioner i form av demenssjuksköterskor eller annan personal.



*Antal kommuner som besvarat enkäten/totala antalet kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar 2017.

I majoriteten av kommunerna som anger att de har en demenssjuksköterska eller demenssamordnare är det en person som har detta uppdrag, oavsett antalet äldre i kommunen. Det förekommer dock att det finns flera – vanligtvis två – demenssjuksköterskor eller motsvarande.

Demenssjuksköterskorna tycks ha mycket varierande uppdrag och tjänstgöringsgrad. I drygt hälften av kommunerna är tjänsten som demenssjuksköterska eller demenssamordnare ett heltidsuppdrag, men i en knapp tiondel av kommunerna är mindre än 25 procent av arbetstiden avsatt för uppdraget.

Det tycks vara vanligt att uppdraget som demenssjuksköterska kombineras med ett annat deltidsuppdrag, till exempel att ansvara för kommunens anhörigstöd.

Knappt hälften – 49 procent – av demenssjuksköterskorna är specialist-sjuksköterskor med inriktning mot demens. Ytterligare 14 procent är specialistsjuksköterskor med inriktning mot vård av äldre. Resterande 37 procent är utbildade till distriktssjuksköterskor eller saknar utbildning utöver grundutbildning till sjuksköterska.

Bakgrunden för demenssamordnare som inte är sjuksköterskor kartlades inte i enkäten.

Demenssjuksköterskor i landstingen

I enkäten till landstingen ställdes frågan om det inom primärvården finns personal med särskilt samordningsansvar för personer med demenssjukdom – vanligtvis demenssjuksköterskor. Drygt hälften av landstingen anger att detta finns vid alla eller de flesta primärvårdsmottagningar. Ett landsting anger att det finns personal med samordningsansvar vid ungefär hälften av mottagningarna, och fyra att det bara finns vid någon enstaka mottagning. Resterande landsting har svarat nej på frågan, eller har inte besvarat den alls.

I Östergötland togs ansvaret för demensutredning och uppföljning till stor del över av kommunens personal i samband med hemsjukvårdsreformen 2014, vilket gjorde att flertalet demenssjuksköterskor gick över till kommunerna. Det gör att det inte längre finns någon som samordnar insatserna till personer med demenssjukdom vid primärvårdsmottagningarna. Även Blekinge anger att de demenssjuksköterskor som förut var anställda inom primärvården nu är anställda inom kommunen, men att samordningsansvaret ligger kvar trots att de har bytt huvudman.

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

I fem landsting är det reglerat i avtal att det ska finnas en demenssjuksköterska eller motsvarande vid primärvårdsmottagningarna. I övriga sju landsting som har demenssjuksköterskor vid alla eller de flesta primärvårdsmottagningarna saknas en reglering i avtalen. Att det ska finnas demenssjuksköterskor eller demenssamordnare kan dock ingå i andra policydokument. Landstinget i Värmland beskriver att de är på väg att införa en demenscertifiering av primärvårdsmottagningarna, på samma sätt som när det gäller astma, KOL och diabetes. Certifieringen innebär bland annat att det ska finnas en ansvarig läkare och en distriktssköterska med särskilt avsatt tid för att arbeta med patientgruppen.

Tabell 8. Primärvårdens tillgång till personal med samordningsansvar för personer med demenssjukdom

Landsting	Finns personal med samordningsansvar vid primärvårdsmottagningarna?	Är det reglerat i avtal att personal ska finnas?
Stockholm	Ja, vid enstaka	–
Uppsala	Svar saknas	–
Sörmland	Ja, vid alla eller de flesta	Ja
Östergötland	Nej	–

Landsting	Finns personal med samordningsansvar vid primärvårdsmottagningarna?	Är det reglerat i avtal att personal ska finnas?
Jönköping	Ja, vid alla eller de flesta	Ja
Kronoberg	Ja, vid alla eller de flesta	Ja
Kalmar	Ja, vid alla eller de flesta	Nej
Gotland	Ja, vid alla eller de flesta	Ja
Blekinge	Nej	–
Skåne	Ja, vid hälften	–
Halland	Ja, vid alla eller de flesta	Nej
Västra Götaland	Ja, vid alla eller de flesta	Nej
Värmland	Ja, vid alla eller de flesta	Nej
Örebro	Ja, vid enstaka	–
Västmanland	Ja, vid alla eller de flesta	Ja
Dalarna	Ja, vid enstaka	–
Gävleborg	Svar saknas	–
Västernorrland	Ja, vid alla eller de flesta	Nej
Jämtland	Svar saknas	–
Västerbotten	Ja, vid alla eller de flesta	Nej
Norrbottn	Ja, vid enstaka	–

Källa: Socialstyrelsens enkät till landsting och regioner, 2017.

Hemtjänstpersonal enbart för personer med demenssjukdom

I enkäten till kommunerna tillfrågades dessa om de har hemtjänstpersonal som enbart har i uppdrag att arbeta med personer med demenssjukdom.

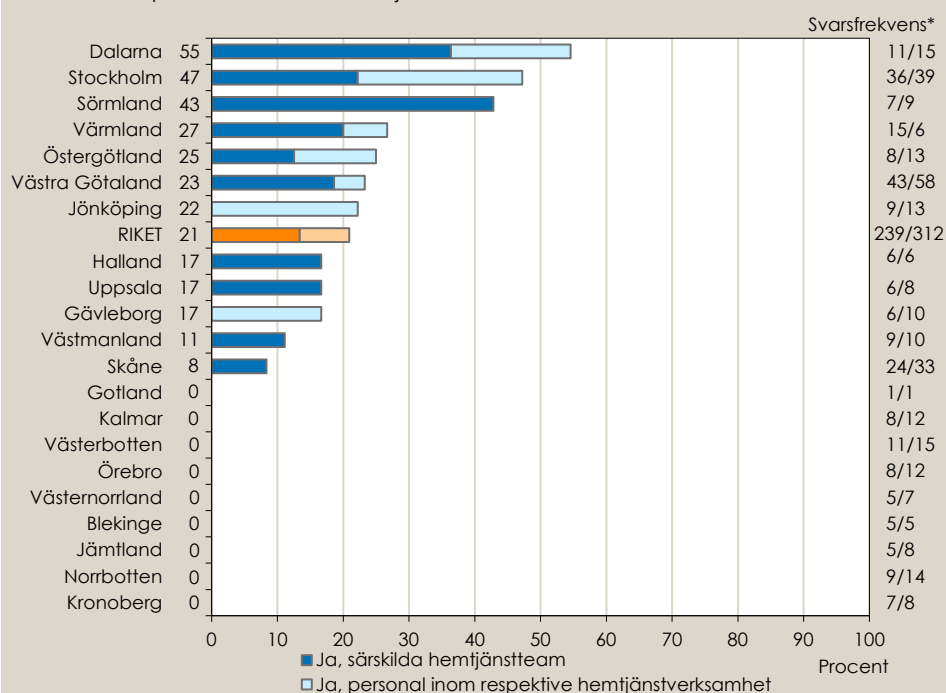
Drygt en femtedel av kommunerna säger att de har sådan personal.

Det är vanligast att kommunerna har särskilda hemtjänstteam som enbart arbetar med personer med demenssjukdom. Detta finns i 13 procent av landets kommuner. Teamen kan finnas inom en hemtjänstverksamhet, men kan också vara en separat verksamhet som ansvarar för ett större geografiskt område. I kommuner som har särskilda hemtjänstteam finns dessa vanligtvis i hela eller nästan hela kommunen eller stadsdelen.

I ytterligare åtta procent av kommunerna finns det inom respektive hemtjänstverksamhet särskild hemtjänstpersonal som har i uppdrag att arbeta med personer med demenssjukdom, utan att vara kopplade till ett särskilt team med demensinriktning. Även detta finns vanligen i hela eller nästan hela kommunen eller stadsdelen.

Diagram 47. Hemtjänstpersonal för personer med demenssjukdom

Andelen kommuner/stadsdelar med hemtjänstpersonal som enbart har i uppdrag att arbeta med personer med demenssjukdom.



*Antalet kommuner som besvarat enkäten/totala antalet kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar 2017.

Det är vanligare att det finns särskild personal som enbart arbetar med personer med demenssjukdom i större kommuner. Av stadsdelarna i Stockholm och Göteborg samt andra större städer är det 27 procent som har särskild hemtjänstpersonal, medan motsvarande andel i mindre kommuner endast är 16 procent. I större städer finns det fler personer med demenssjukdom och avstånden är kortare, vilket sannolikt gör det lättare att bygga upp särskilda resurser som arbetar med målgruppen.

Kommuner som har särskilda hemtjänstteam för personer med demenssjukdom framhåller att teamen leder till en ökad kontinuitet för den enskilde, eftersom antalet personer kring brukaren minimeras. Andra fördelar som lyfts fram är bland annat att teamen får fortlöpande utbildning och handledning vilket bidrar till en ökad kompetens, och att man arbetar på ett mer strukturerat sätt med exempelvis levnadsberättelser.

En del kommuner som inte har särskild hemtjänstpersonal som enbart arbetar med personer med demenssjukdom påpekar att de arbetar med generella utbildningsinsatser för att höja personalens kompetens. Målet med dessa insatser är att all hemtjänstpersonal ska ha tillräcklig kunskap för att kunna ge vård och omsorg till målgruppen. Andra kommuner beklagar att det inte finns särskilda team, men menar att det saknas resurser för att bygga upp sådana eller att kommunen är alltför liten för att det ska vara möjligt.

Demensinriktad hemtjänstpersonal ökar inte längre

I den förra utvärderingen konstaterades att andelen kommuner med särskild personal som enbart arbetar med personer med demenssjukdom har ökat över

tid – från 9 procent 2002 till 24 procent år 2013. Nu tycks det emellertid som om denna utveckling har avstannat, och resultaten tyder till och med på en minskning av antalet riktade hemtjänstverksamheter.

Bedömning av resultat

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

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

Vikten av att landstingen och kommunerna tillsammans utvecklar gränsöverskridande demensteam är också något som lyfts fram i Socialstyrelsens underlag till en nationell strategi för demenssjukdom [11]. I underlaget föreslås att ett grundteam skulle kunna bestå av en demenssjuksköterska från primärvården, en demenssjuksköterska från kommunen, en arbetsterapeut från primärvården eller kommunen samt en biståndsbedömare. Utöver grundteamet bör det finnas möjlighet att koppla in ytterligare kompetenser vid behov, som läkare, fysioterapeut, logoped eller dietist.

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

I mindre än en fjärdedel av kommunerna finns det hemtjänstpersonal som enbart har i uppdrag att arbeta med personer med demenssjukdom. Andelen kommuner som har särskilda hemtjänstteam eller motsvarande har inte ökat, utan snarare minskat något. Möjligheten att utveckla särskilda hemtjänstteam med demensinriktning påverkas av kommunstorlek och andra geografiska förhållanden. Socialstyrelsen anser dock att kommunerna skulle behöva se över organisationen av hemtjänstinsatser i ordinärt boende, för att säkerställa kontinuitet för den enskilde och kvaliteten på insatserna.

Särskilt boende

Personer med omfattande fysiska eller kognitiva besvär kan behöva insatser dygnet runt, vilket kan erbjudas vid ett särskilt boende. I de nationella riktlinjerna rekommenderas att socialtjänsten bör erbjuda ett särskilt boende som är anpassat för personer med demenssjukdom. Det innebär bland annat att boendena ska vara småskaliga och ha en inkluderande boendemiljö.

I detta avsnitt beskrivs bland annat hur stor andel av personer med demenssjukdom som bor i särskilt boende samt hur vanligt det är med boenden för grupper med särskilda behov, till exempel yngre personer och personer med annan språklig eller kulturell bakgrund. Resultaten baseras på enkätundersökningen till landets kommuner som gjordes våren 2017, registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning samt Socialstyrelsens enhetsundersökning om äldreomsorg och kommunal hälso- och sjukvård 2017.

Färre platser i särskilt boende

Andelen äldre som bor i särskilt boende har successivt minskat under den senaste tioårsperioden – från 5,9 procent till 4,2 procent mellan åren 2007 och 2016. Spridningen mellan kommunerna är dock stor och år 2016 varierade andelen mellan 0,5 procent och 8,6 procent [14].

Den sista december 2016 var det knappt 87 000 personer som hade ett verkställt beslut om särskilt boende.

Hur många personer med demenssjukdom bor i särskilt boende?

I Socialstyrelsens register över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning framgår det inte om personen som får insatser har en demenssjukdom eller inte. Det gör att vi inte kan veta hur många personer med demenssjukdom som bor i särskilt boende. Det har uppskattats att ungefär 70 procent av de som bor i särskilt boende har en kognitiv nedsättning [6], vilket skulle motsvara ungefär 60 000 personer. Förutsatt att förekomsten av demenssjukdom uppgår till 150 000 personer innebär det att ungefär 40 procent av de som har en demenssjukdom bor i särskilt boende.

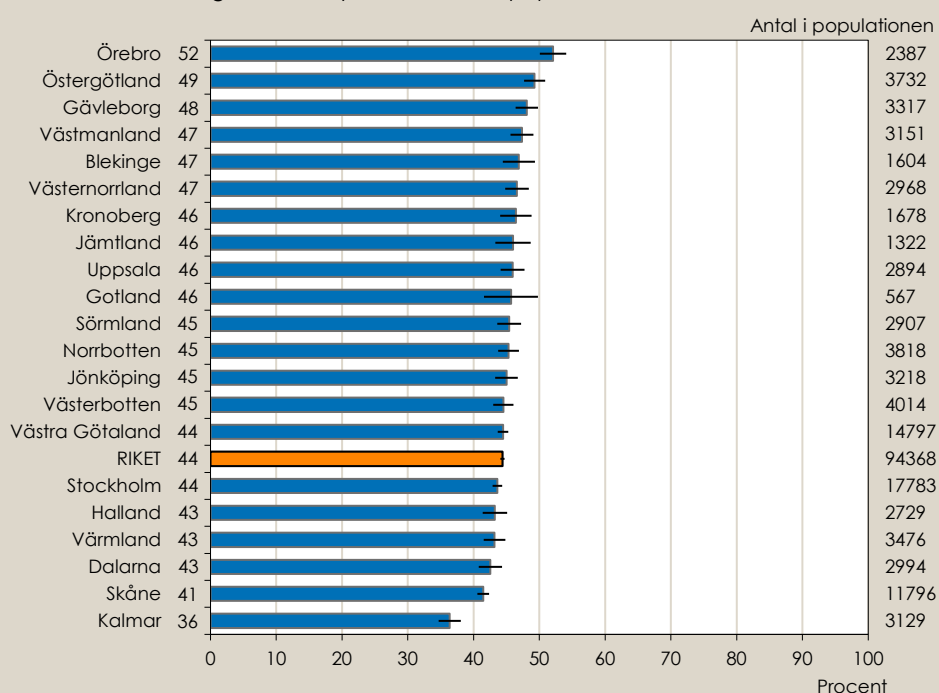
Socialstyrelsen har för första gången tagit fram en demenspopulation genom att samköra Socialstyrelsens hälsodataregister med relevanta kvalitetsregister (för en utförligare beskrivning av populationen, se bilaga 2). Antalet personer i demenspopulationen uppgår till nästan 95 000 personer. Att populationen är mindre än den skattade prevalensen beror sannolikt på att vissa personer saknas. Det kan till exempel handla om de som befinner sig i ett tidigt skede av sin demenssjukdom och som ännu inte har fått någon demensdiagnos, de som har fått sin diagnos inom primärvården men som inte behandlas med demensläkemedel eller registrerats i SveDem samt äldre,

multisjuka personer där det inte bedöms som lämpligt att personen ska genomgå en demensutredning och som därför saknar en demensdiagnos.

Den sista december 2016 var det 44 procent av de som ingår i demenspopulationen som hade ett beslut om särskilt boende, vilket överensstämmer relativt väl med beräkningarna ovan. Andelen personer med demenssjukdom som bor i särskilt boende varierar mellan länen – från 52 procent i Örebro till 36 procent i Kalmar. Populationens sammansättning, det vill säga hur många och vilka personer som går att fånga med hjälp av registren, kan dock påverka resultatet.

Diagram 48. Personer med demenssjukdom i särskilt boende

Andelen personer med demenssjukdom bosatta i särskilt boende den 31 december 2016, av de som ingår i Socialstyrelsens demenspopulation.



Källa: Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning och Socialstyrelsens demenspopulation.

De flesta kommuner har demensboenden och antalet platser minskar inte

Nästan alla kommuner i landet har särskilda boenden som enbart riktar sig till personer med demenssjukdom, så kallade demensboenden. Endast 13 av de 243 kommuner eller stadsdelar som har besvarat Socialstyrelsens enkät har inte något demensboende, vilket motsvarar 5 procent av kommunerna.

Jämfört med den förra utvärderingen är det dock fler kommuner som saknar särskilda demensboenden, eftersom motsvarande andel då var mindre än 3 procent.

Enligt uppgifter från Socialstyrelsens enhetsundersökning om äldreomsorg och kommunal hälso- och sjukvård 2017 hade nästan 30 000 personer ett beslut om permanent särskilt boende i ett gruppboende för personer med demenssjukdom. Resultaten är inte heltäckande, eftersom 8 procent av de särskilda boendeenheter inte besvarade enkäten. Uppgifterna gäller dessutom endast personer över 65 år, vilket innebär att antalet personer i demensboenden är fler än vad som anges ovan.

Antalet platser i demensboenden har successivt ökat – från 23 500 år 2002, 26 000 år 2008 till nästan 30 000 år 2012. Nu tycks dock ökningen ha avstannat, då antalet platser i demensboenden är ungefär lika stort idag som när den förra utvärderingen genomfördes.

Finns demensboenden för grupper med särskilda behov?

I enkätundersökningen till samtliga kommuner och stadsdelar ställdes frågan om de hade demensboenden riktade till yngre personer respektive personer med ett annat modersmål än svenska.

Resultaten visar att knappt en tiondel av kommunerna har boenden som riktar sig till yngre personer. Ungefär dubbelt så många har boenden för personer med ett annat modersmål än svenska. Det är dock relativt vanligt att man köper platser i andra kommuner eller stadsdelar för att tillgodose behoven hos de egna kommuninvånarna – framförallt när det gäller boenden för yngre personer.

Tabell 10. Boenden för grupper med särskilda behov

Andelen kommuner och stadsdelar med särskilda boenden för yngre personer eller personer med ett annat modersmål, respektive andelen av dem som saknar detta men som köper platser i andra kommuner eller stadsdelar. Riket, i procent.

Grupper med särskilda behov	Andelen kommuner med egna boenden	Andelen kommuner som saknar boenden men köper platser
Yngre personer (under 65 år)	9	17
Personer med annat modersmål än svenska	16	7

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, 2017.

Andelen kommuner med särskilda boenden för yngre personer har minskat något jämfört med 2013, då 11 procent av kommunerna hade sådana boenden. När det gäller boenden för personer med ett annat modersmål än svenska har andelen istället ökat – från 11 till 16 procent.

Det är vanligare att det finns målgruppsanpassade demensboenden i Stockholm, Göteborg och andra större städer än i övriga landet. Det är också betydligt vanligare att storstadskommunerna köper platser i andra kommuner eller stadsdelar för att tillgodose behoven hos de egna kommuninvånarna.

Tabell 11. Målgruppsanpassade boenden i storstäder och större städer, samt i övriga landet

Andelen kommuner och stadsdelar med målgruppsanpassade boenden, uppdelat på storstäderna och andra större städer respektive övriga landet. Riket, i procent.

Grupper med särskilda behov	Storstäder/större städer		Övriga landet	
	Egna platser	Köper platser	Egna platser	Köper platser
Yngre personer (under 65 år)	14	47	6	6
Personer med annat modersmål än svenska	31	25	10	1

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, 2017.

Bedömning av resultat

Antalet platser i särskilt boende har minskat under de senaste decennierna, och det finns stora skillnader mellan kommunerna när det gäller hur stor andel av den äldre befolkningen som bor i särskilt boende. Resultaten från utvärderingen visar att tillgången till platser i särskilda boenden varierar avsevärt även när man enbart tittar på personer med demenssjukdom. Uppgifter från Boverkets enkät till kommunerna visar att nästan hälften av landets kommuner – 125 stycken – bedömer att de har ett underskott på särskilda boendeformer för äldre [14].

Drygt en tredjedel av platserna i särskilt boende är i demensboenden, det vill säga boenden som enbart riktar sig till personer med demenssjukdom. Skillnaderna mellan kommunerna är stora även när det gäller hur stor andel som kan erbjudas plats i ett demensboende. Socialstyrelsen bedömer därför att kommunerna skulle behöva se över och vid behov utöka antalet platser i särskilda boenden, med eller utan demensinriktning.

Andelen kommuner med särskilda demensboenden för personer med annat modersmål än svenska har ökat något sedan den förra utvärderingen genomfördes, medan antalet kommuner som har boenden för yngre personer snarare tycks ha minskat. Socialstyrelsen bedömer därför att fler kommuner skulle kunna utveckla målgruppsanpassade boenden eller samverka med andra kommuner för att tillgodose behoven hos de egna kommuninvånarna.

Personcentrerad omvårdnad och individanpassade stödinsatser

Begreppet personcentrerad omvårdnad är centralt i de nationella riktlinjerna. Personcentrerad omvårdnad innebär att personen, och inte demenssjukdomen, sätts i fokus och att vården och omsorgen tar utgångspunkt i den demenssjukes upplevelse av sin verklighet. 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 för den demenssjukes livsmönster, värderingar och preferenser. Berättelsen kan fungera som utgångspunkt för att ge en personcentrerad vård och omsorg.

Det är svårt att mäta personcentrerad omvårdnad, och ofta krävs det kvalitativa eller observerande studier för att kunna göra det. För att ändå få en bild av hur verksamheterna arbetar med detta centrala men svårfångade område genomförde Socialstyrelsen i samband med den förra utvärderingen en anonym enkätundersökning, riktad till ett urval demensboenden. Enkäten har nu upprepats. Dessutom har motsvarande enkät skickats till ett urval hemtjänstenheter, med syfte att jämföra de insatser som ges till personer i ordinärt respektive särskilt boende.

Levnadsberättelser

Ett sätt att ta del av den demenssjukes livshistoria är genom att inhämta en så kallad levnadsberättelse. Levnadsberättelsen, som bör vara dokumenterad, kan till exempel innehålla en beskrivning av den enskildes livshistoria, värderingar och preferenser.

Levnadsberättelser är ett etablerat verktyg vid demensboenden ...

Resultaten från enkäten till ett urval demensboenden tyder på att levnadsberättelser är ett etablerat verktyg i verksamheterna. I stort sett alla boenden som besvarat enkäten anger att de brukar inhämta och dokumentera personens levnadsberättelse i samband med att hen flyttar in.

Det är vanligast att de flesta personer vid boendet, men inte alla, har en dokumenterad levnadsberättelse. Att samtliga personer vid boendet inte har en levnadsberättelse nedtecknad kan ha flera förklaringar. Anhöriga vill inte alltid lämna ut den enskildes livshistoria, vilket är något som bör respekteras. Av naturliga skäl kan det också vara svårt att dokumentera levnadsberättelsen för personer som är i ett sent skede av demenssjukdomen, och som saknar anhöriga eller andra närstående.

Tabell 12. Förekomsten av levnadsberättelser vid demensboenden

Andelen demensboenden som anger att en levnadsberättelse har inhämtats i samband med inflyttningen till demensboendet, i procent.

	Alla brukare	De flesta brukare	Ungefär hälften av brukarna	Någon enskilda brukare	Levnadsberättelser inhämtas vanligtvis inte för nya brukare
Andelen demensboenden	24	64	11	2	1

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden, 2017.

Vid ungefär hälften av demensboendena har levnadsberättelsen hämtats in senast en vecka efter att personen har flyttat in till boendet. En del demensboenden anger också att de brukar dokumentera levnadsberättelsen redan innan inflyttning. Ofta har de skickat ut formuläret för levnadsberättelsen så snart den enskilde eller de anhöriga har tackat ja till placeringen vid boendet, och levnadsberättelsen kompletteras sedan vid inflyttningssamtalet.

När den förra utvärderingen genomfördes var det mindre än en tredjedel av demensboendena som angav att levnadsberättelsen hämtades in inom en vecka. Det tycks alltså som om verksamheterna har blivit bättre på att tidigt samla in information som den boendens livshistoria och preferenser.

Tabell 13. Tid när levnadsberättelsen inhämtas

Andelen demensboenden, i procent

	Innan personen flyttar in	Inom en vecka	Efter en vecka men inom en månad	Efter mer än en månad
Andelen demensboenden	16	33	49	3

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden, 2017.

... men levnadsberättelser är inte lika vanligt som verktyg inom hemtjänsten

Arbetet med levnadsberättelser tycks vara mindre etablerat inom hemtjänsten. Det är bara drygt hälften av hemtjänstverksamheterna som brukar inhämta och dokumentera levnadsberättelsen i samband med att en person med demenssjukdom beviljas hemtjänstinsatser.

Även verksamheter som anger att de brukar samla in en levnadsberättelse gör vanligtvis inte det för alla brukare. Istället kan de samlas in för en begränsad grupp, till exempel personer som är beviljade dagverksamhet.

Flera verksamheter påpekar att de inte arbetar strukturerat med levnadsberättelser, men att de är på väg att införa ett sådant arbetssätt. En del verksamheter anger också att de inte själva hämtar in någon levnadsberättelse, men att det har gjorts i samband med biståndsbedömningen.

Tabell 14. Förekomsten av levnadsberättelser inom hemtjänsten

Andelen hemtjänstverksamheter som anger att en levnadsberättelse har inhämtats i samband med beviljandet av hemtjänstinsatser, i procent.

	Alla brukare	De flesta brukare	Ungefär hälften av brukarna	Någon enskilda brukare	Levnadsberättelser inhämtas vanligtvis inte för nya brukare
Andelen hemtjänstverksamheter	9	20	11	18	42

Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval hemtjänstverksamheter, 2017.

När används levnadsberättelserna?

De flesta av landets demensboenden använder levnadsberättelserna som ett underlag i framtagandet av genomförandeplaner. Nästan var fjärde demensboende anger dock att det bara sker ibland, sällan eller till och med aldrig.

Det är också vanligt att levnadsberättelsen används i det dagliga arbetet, till exempel i samtal med den enskilde. Många använder också levnadsberättelsen för att undvika svåra situationer som kan kopplas till beteendemässiga och psykiska symtom vid demens, BPSD. Den kunskap om personen som levnadsberättelsen ger underlättar bemötandet, och kan bidra till att förhindra så kallade konfliktsituationer.

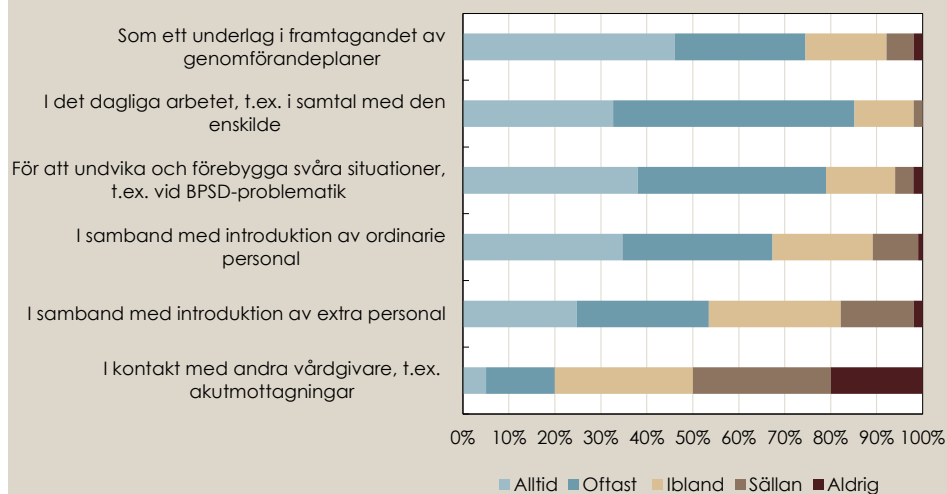
Två tredjedelar av demensboendena anger att levnadsberättelsen används i samband med introduktion av ordinarie personal. Det är något ovanligare att de används vid introduktion av extra personal, som till exempel timvikarier.

Levnadsberättelserna används i begränsad utsträckning i kontakter med andra vårdgivare, som till exempel akutmottagningar eller andra sjukhusverksamheter.

Ungefär hälften av demensboendena anger att de använder levnadsberättelserna vid andra tillfällen, till exempel i samband med vårdplanering.

Diagram 49. Levnadsberättelser vid demensboenden

Andelen demensboenden, i procent.

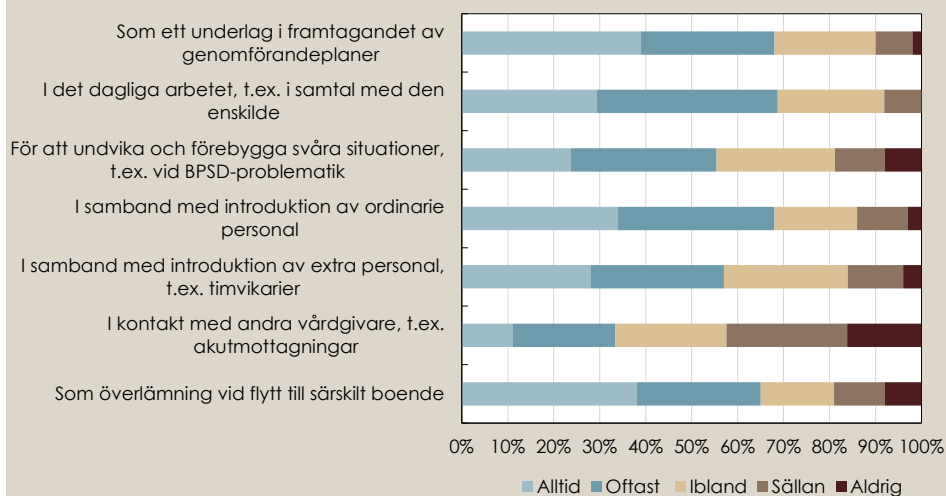


Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden, 2017.

Resultaten från hemtjänstenkäten tyder på att levnadsberättelserna – när det finns sådana – inte används där fullt lika ofta som vid demensboendena.

Diagram 50. Levnadsberättelser vid hemtjänstverksamheter

Andelen hemtjänstverksamheter, i procent.



Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval hemtjänstverksamheter, 2017.

Nästan tre av fyra demensboenden anger att de alltid eller oftast uppdaterar levnadsberättelsen när ny information tillkommer. Andelen är ungefär lika stor inom hemtjänstverksamheterna.

Vid vart fjärde demensboende respektive hemtjänstverksamhet uppdateras bara levnadsberättelsen i undantagsfall, eller inte alls.

Tabell 15. Uppdatering av levnadsberättelser

Andelen demensboenden respektive hemtjänstverksamheter, i procent.

	Ja, alltid	Ja, oftast	Ja, men bara i undantagsfall	Nej
Demensboenden	29	43	18	11
Hemtjänstverksamheter	27	48	16	9

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

Genomförandeplaner

En genomförandeplan är en överenskommelse med den enskilde och ett praktiskt redskap för personalen i sitt arbete. Syftet med genomförandeplanen är att skapa en tydlig struktur för det praktiska genomförandet och för uppföljningen av en beslutad insats.

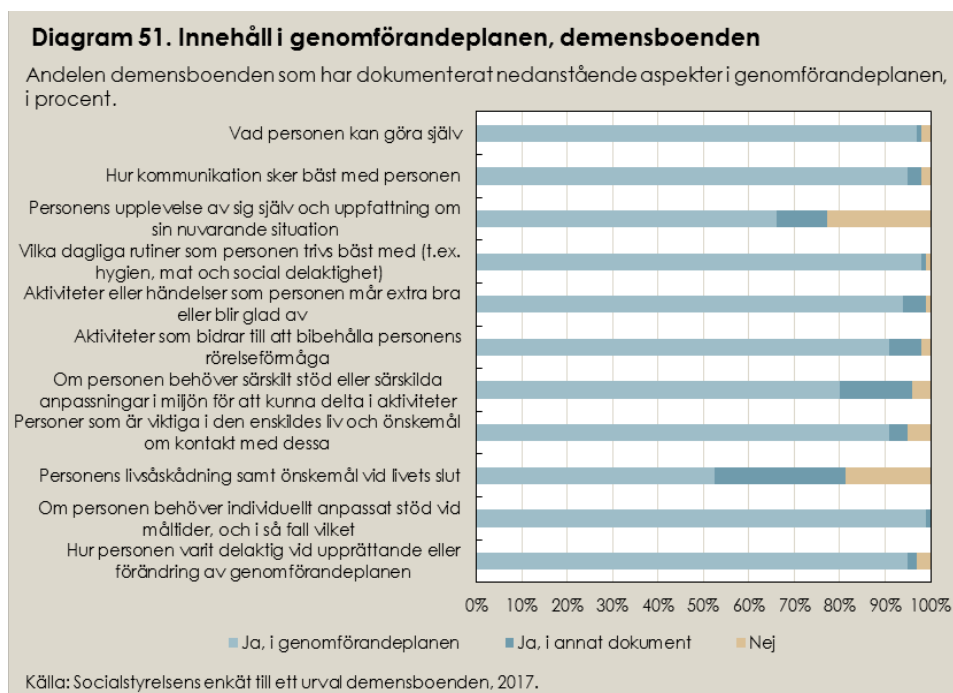
Nästan alla har en genomförandeplan ...

Enkätresultaten tyder på att nästan alla personer, både inom särskilda boenden och inom hemtjänsten, har en genomförandeplan. Var femte hemtjänstverksamhet anger dock att de flesta, men inte alla, har en genomförandeplan. Det överensstämmer väl med resultaten från Socialstyrelsens enhetsundersökning, som visar att 92 procent av personerna inom särskilt boende har en aktuell genomförandeplan. Motsvarande andel inom hemtjänsten är 75 procent [15].

... men vad som ingår i genomförandeplanen varierar

Vid de allra flesta demensboenden dokumenteras vad personen kan göra själv, vilka dagliga rutiner som personen trivs bäst med (till exempel när det gäller mat och hygien) samt vilka händelser eller aktiviteter som personen mår extra bra av eller blir glad av. Även andra faktorer, som hur kommunikationen bör gå till eller vilka personer som har varit viktiga i den enskildes liv, dokumenteras vanligtvis.

Däremot är det ovanligare att man dokumenterar personens upplevelse av sig själv och hur hen ser på sin nuvarande situation. Detsamma gäller personens livsåskådning samt önskemål vid livets slut.

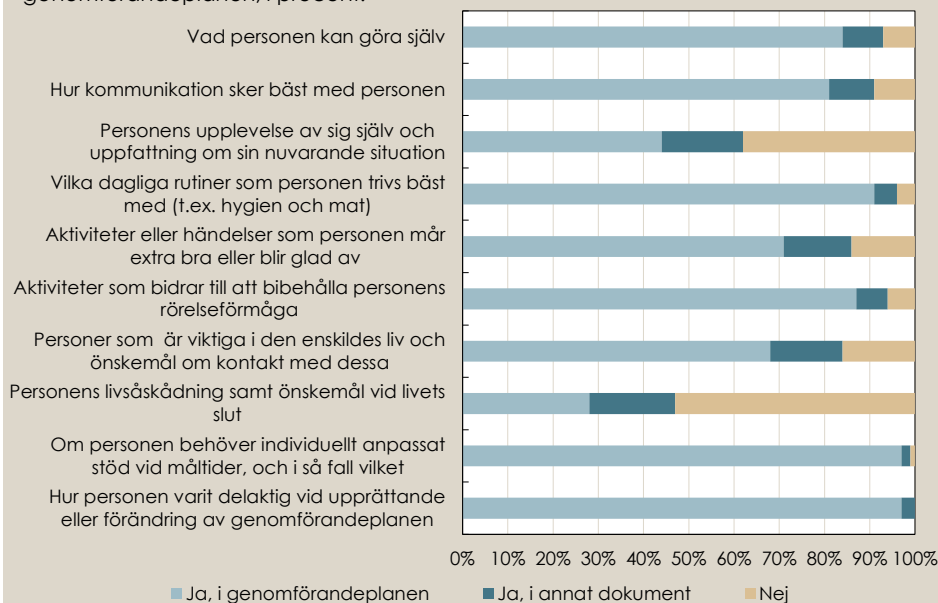


Generellt sett dokumenteras något färre aspekter inom hemtjänstverksamheterna. Det gäller till exempel vilka aktiviteter eller händelser som personen mår extra bra av, vilka personer som är viktiga i den enskildes liv samt hur kommunikationen med dessa personer ska gå till.

Fyra av tio hemtjänstverksamheter dokumenterar inte hur personen uppfattar sin nuvarande situation respektive personens livsåskådning eller önskemål vid livets slut. Det är dock förklarligt, eftersom dessa frågor inte är lika aktuella som för den som bor på särskilt boende.

Diagram 52. Innehåll i genomförandeplanen, hemtjänstverksamheter

Andelen hemtjänstverksamheter som har dokumenterat nedanstående aspekter i genomförandeplanen, i procent.



Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval hemtjänstverksamheter, 2017.

Det är möjligt att resultaten som redovisas ovan är alltför positiva – dels eftersom svaren baseras på en bedömning och dels eftersom det kan vara ett selektivt urval som har besvarat enkäterna. Resultat från Socialstyrelsens enhetsundersökning visar att andelen personer inom särskilt boende där den enskildes delaktighet var dokumenterad i genomförandeplanen var 79 procent, och att motsvarande andel inom hemtjänsten endast var 70 procent [15].

Anhörigas delaktighet i planering och uppföljning

Majoriteten av demensboendena anger att de anhöriga i de flesta fall deltar i den individuella planeringen och uppföljningen av insatserna som ges vid boendet. En mindre andel av demensboendena säger att detta endast sker sällan. Bristen på delaktighet anges bero på att anhöriga eller andra närstående saknas, eller att de som finns inte har tid eller ork att engagera sig i planering och uppföljning.

Det är vanligare att anhöriga till personer som får insatser via hemtjänsten deltar i planering och uppföljning. Det är naturligt, eftersom en väl fungerande samverkan med anhöriga eller närstående ofta är en förutsättning för att hemtjänstens insatser ska fungera. För att anhöriga ska kunna delta i planeringen krävs det dock att den enskilde ställer sig positiv till detta, vilket inte alltid är fallet.

Tabell 16. Anhörigas deltagande i planering och uppföljning

Andelen demensboenden och hemtjänstverksamheter, i procent.

	Alltid eller med enstaka undantag	I de flesta fall	I ungefär hälften av fallen	Sällan	Aldrig
Demensboenden	22	46	20	12	0
Hemtjänstverksamheter	28	48	15	3	1

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

Tillgång till kontaktpersoner

Ett sätt att öka den enskildes delaktighet och inflytande är att i samband med inflyttningen till demensboendet utse en särskild person i personalgruppen som har i uppdrag att samordna frågor som rör den enskildes personliga omvårdnad och service. Denna person, som i många verksamheter benämns kontaktperson, kan till exempel ansvara för att tillsammans med den enskilde och dess anhöriga planera för hur genomförandet av olika insatser ska gå till samt dokumentera detta i en genomförandeplan.

I enkäten till demensboendena ställdes frågan om man erbjuder de boende en fast personalkontakt för frågor som rör den äldres personliga omvårdnad och service. Samtliga demensboenden som har besvarat enkäten anger att de gör det, och i de allra flesta fall finns det en utsedd kontaktperson för samtliga personer vid boendet. Flera boenden påpekar dessutom att de har en namngiven vice kontaktperson, som tar över om den ordinarie kontaktpersonen är frånvarande.

Även inom hemtjänsten anger de allra flesta verksamheter att de erbjuder personer med demenssjukdom en fast personalkontakt. Vid tre fjärdedelar av hemtjänstverksamheterna tycks kontaktpersoner vara något som erbjuds rutinmässigt.

Det finns dock hemtjänstverksamheter som anger att de inte erbjuder en fast personalkontakt, eller att det bara finns för ett fåtal personer.

Tabell 17. Andelen personer med demenssjukdom med en fast personalkontakt

Andelen demensboenden respektive hemtjänstverksamheter, i procent.

	Alla	De flesta	Ungefär hälften	Ett fåtal	Ingen alls
Demensboenden	96	4	0	0	0
Hemtjänstverksamheter	72	18	4	3	3

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

Att det inte alltid finns kontaktpersoner för personer som får insatser via hemtjänsten bekräftas av resultaten från Socialstyrelsens enhetsundersökning. År 2017 var det 84 procent som hade en namngiven kontaktperson [15]. Dessa resultat gäller dock samtliga personer, och inte enbart de med en demenssjukdom.

Bedömning av resultat

I utvärderingen 2014 konstaterades att begreppet personcentrerad omvårdnad, som är centralt i de nationella riktlinjerna, tycks ha fått ett stort genomslag i verksamheter som arbetar med personer med demenssjukdom. Resultatet från årets undersökning bekräftar detta – åtminstone inom särskilda boenden som enbart är inriktade mot personer med demenssjukdom. Nästan alla demensboenden samlar in levnadsberättelser som innehåller en beskrivning av den enskildes livshistoria, värderingar och preferenser, och många använder också dessa aktivt i det dagliga arbetet. Det skulle dock vara en fördel om levnadsberättelserna användes oftare i samband med introduktion av ny personal – särskilt den som inte är fast anställd – samt i kontakten med andra vårdgivare, till exempel sjukhusverksamheter.

Det är betydligt ovanligare att hemtjänsten arbetar systematiskt med levnadsberättelser. Om levnadsberättelser samlas in görs det ofta bara för en begränsad grupp, till exempel personer som är beviljade dagverksamhet. Även när det gäller arbetet med genomförandeplaner och kontaktpersoner är detta mindre utvecklat inom hemtjänsten än vid demensboendena.

Kunskap och ett systematiskt arbetssätt är viktigt för att kunna arbeta personcentrerat, men det krävs också att det finns tillräckligt med personal. Bristande bemanning inom äldreomsorgen har lett till att regeringen har avsatt särskilda stimulansmedel för att öka bemanningen. Socialstyrelsens utvärdering av satsningen tyder på att medlen har bidragit till en ökad trygghet och kvalitet för den enskilde. I rapporten lyfter man dock fram de utmaningar som finns inom hemtjänsten – både när det gäller tillgång till personal och bristande arbetsförhållanden [16]. Bristande personalkontinuitet försvårar också möjligheterna att ge en personcentrerad omvårdnad. Enligt Socialstyrelsens och SKL:s öppna jämförelser 2016 träffade en vårdtagare i hemtjänsten i genomsnitt 15 olika personer under en 14-dagarsperiod [17]. Socialstyrelsen bedömer därför att det är angeläget att vidta åtgärder för att öka personalkontinuiteten, vilket också lyfts fram i Socialstyrelsens underlag till en nationell strategi för demenssjukdom [11].

Utbildning och kompetensutveckling

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

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

I det här avsnittet beskrivs bland annat landstingens och kommunernas åtgärder för att öka demenskompetensen, hur stor andel som har deltagit i webbutbildningarna Demens ABC och Demens ABC plus, samt hur landets demensboenden och hemtjänstverksamheter arbetar med kompetensutveckling. Resultaten baseras på uppgifter från Svenskt Demenscentrum, enkäter till alla landsting och kommuner samt ett urval demensboenden respektive hemtjänstverksamheter.

Demenscentrums utbildningar

Svenskt Demenscentrum (SDC), som invigdes 2008, är ett nationellt kompetenscentrum inom demensområdet. Uppdraget kommer från Socialstyrelsen och regeringen, som finansierar verksamheten, men bakom centret står Stockholms läns Äldrecentrum och stiftelsen Silviahemmet. Svenskt Demenscentrum arbetar bland annat med att stödja kompetensutveckling genom olika webbaserade utbildningar.

Demens ABC

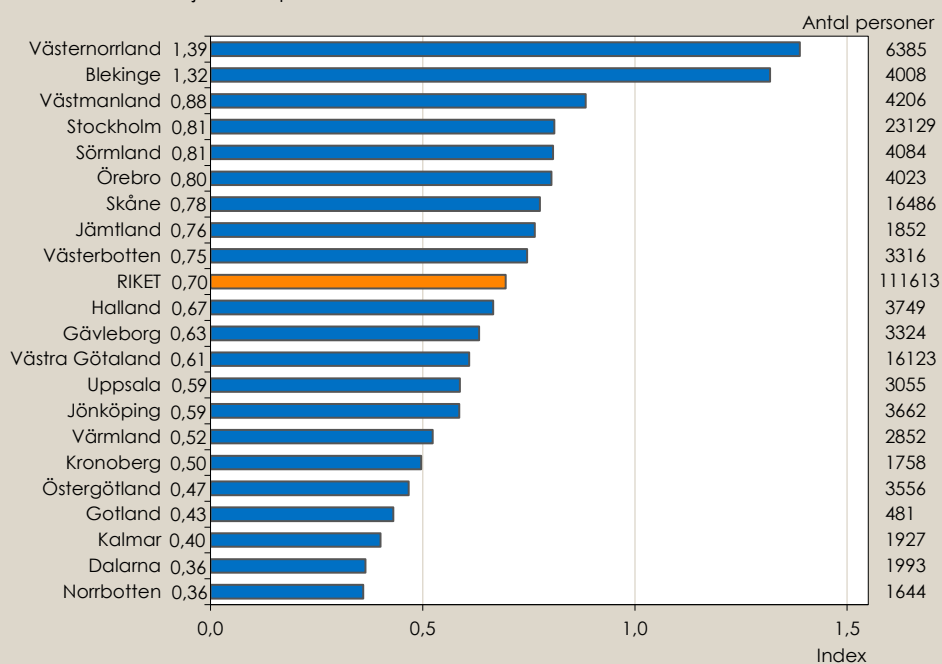
Demens ABC är en webbutbildning som har utarbetats av Svenskt Demenscentrum, och som är baserad på Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Demens ABC är öppen för alla men vänder sig framförallt till vård- och omsorgspersonal. Sedan Demens ABC lanserades 2010 har mer än 110 000 personer slutfört utbildningen.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

Demens ABC är en basutbildning, som kan behöva kompletteras med andra utbildningar inom området.

I diagram 53 redovisas antalet personer som slutfört Demens ABC per län, i relation till det förväntade antalet personer med demenssjukdom i respektive län (indextalet anges i kolumnen till vänster, bredvid namnet på respektive län). Antalet personer som slutfört utbildningen framgår av kolumnen till höger.

Diagram 53. Deltagande i Demens ABC

Antalet som slutfört utbildningen Demens ABC per län, dividerat med det uppskattade antalet demenssjuka i respektive län, t.o.m. 31 oktober 2017.



Källa: Svenskt Demenscentrum.

År 2011 fick Svenskt Demenscentrum i uppdrag från regeringen att vidareutveckla Demens ABC genom Demens ABC plus. Demens ABC plus är ett samlingsnamn för sex webbutbildningar som riktar sig specifikt till följande målgrupper: personal inom primärvård, hemtjänst, särskilt boende och sjukhusverksamheter samt biståndshandläggare och anhöriga. Dessa lanserades mellan åren 2012 och 2015. Antalet personer som deltagit i de olika plusutbildningarna redovisas i kommande avsnitt.

Andra webbutbildningar på Demenscentrums utbildningsportal

Utöver Demens ABC-utbildningarna finns även "Nollvision – för en demensvård utan tvång och begränsningar" och "Mötas i musik". På Svenskt Demenscentrums utbildningsportal finns även Sveriges Kommuner och Landstings (SKL) webbutbildning "Jobba säkert med läkemedel".

Under våren 2018 kommer ytterligare två avgiftsfria webbutbildningar att lanseras. "Åldern har sin rätt – om att åldras med intellektuell funktionsnedsättning" har tagits fram tillsammans med Riksförbundet FUB (för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning) med medel från Arvsfonden. Dessutom kommer Palliation ABC, som ägs av Betaniastiftelsen, att finnas tillgänglig på utbildningsportalen.

Landstingens åtgärder för att öka kompetensen

I enkäten till landstingen frågade vi om de under 2016 eller 2017 hade vidtagit några åtgärder för att öka personalens kunskap om demenssjukdomar. I frågan ingick inte åtgärder som berör specialistverksamheterna, det vill säga minnesmottagningar eller motsvarande, eftersom personalen inom dessa verksamheter förväntas få regelbunden fortbildning inom demensområdet.

Resultaten visar att det är vanligast att åtgärder har riktats mot primärvården, då 14 av 21 landsting har gjort detta. Vanligtvis handlar det om olika utbildningar, nätverksträffar eller andra former av kompetensöverföring från specialistvården.

Sju landsting – Dalarna, Gävleborg, Kalmar, Skåne, Sörmland, Västerbotten och Västmanland – anger att de har vidtagit åtgärder för att öka kunskapen inom akutverksamheterna. Det är dessutom tio landsting som har genomfört utbildningar eller liknande riktade till personal vid andra sjukhusverksamheter, framförallt medicinkliniker eller psykiatriverksamheter.

Fem landsting – Halland, Jämtland, Jönköping, Västra Götaland och Östergötland – anger att de inte har vidtagit några åtgärder för att öka personalens kunskap. Västra Götaland påpekar dock att det kan ha förekommit lokala initiativ, även om det inte har vidtagits några åtgärder på regionövergripande nivå.

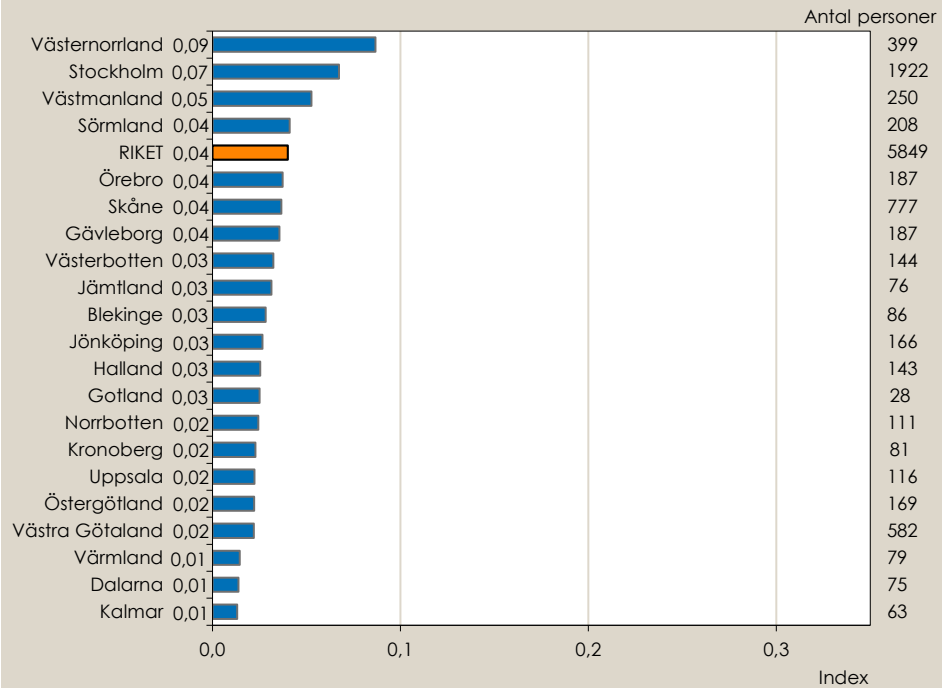
Deltagande i Demens ABC plus

Svenskt Demenscentrum har tagit fram Webbutbildningen Demens ABC plus, med särskild inriktning mot primärvård. Totalt har knappt 6 000 personer avslutat utbildningen sedan år 2012. Här ska framhållas att det inte framgår om personen som genomfört utbildningen är anställd inom landstinget eller inte, eftersom utbildningen även riktar sig till personal inom den kommunala hälso- och sjukvården.

Antalet personer som deltagit i Demens ABC plus varierar mellan länen. Störst andel i relation till befolkningen är det i Västernorrland.

Diagram 54. Demens ABC plus primärvård

Antalet som slutfört utbildningen Demens ABC plus primärvård per län, dividerat med det uppskattade antalet demenssjuka i respektive län, t.o.m. 31 oktober, 2017.

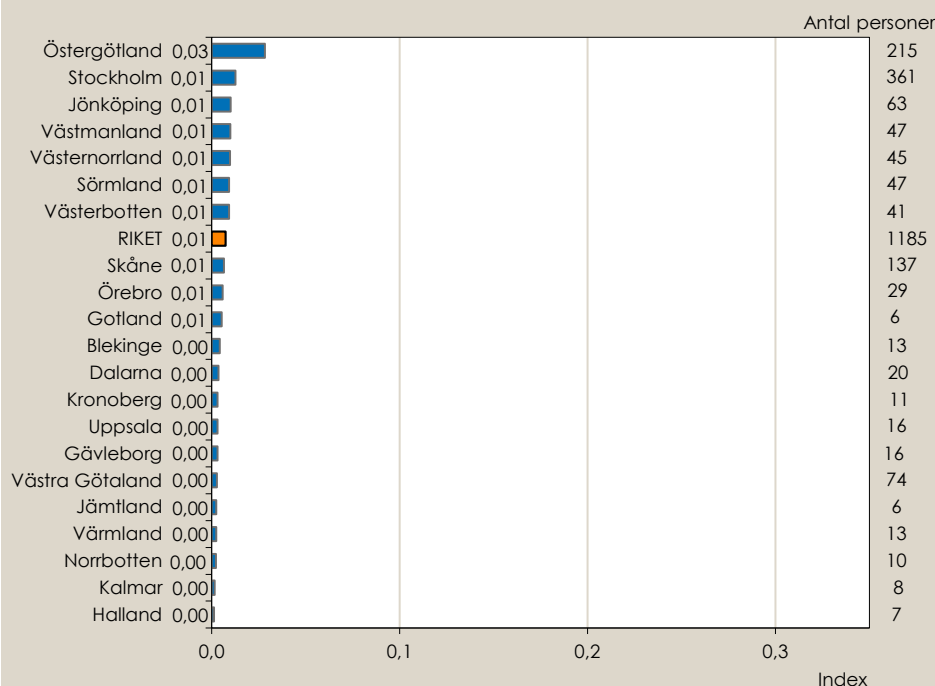


Källa: Svenskt Demenscentrum.

Svenskt Demenscentrum har även utvecklat en webb utbildning som riktar sig till sjukhusverksamheter. Hittills har knappt 1 200 personer deltagit i utbildningen.

Diagram 55. Demens ABC plus sjukhus

Antalet personer som slutfört Demens ABC plus sjukhus per län, dividerat med antalet demenssjuka i respektive län, t.o.m. 31 oktober, 2017.



Källa: Svenskt Demenscentrum.

Kommunernas krav på utbildning

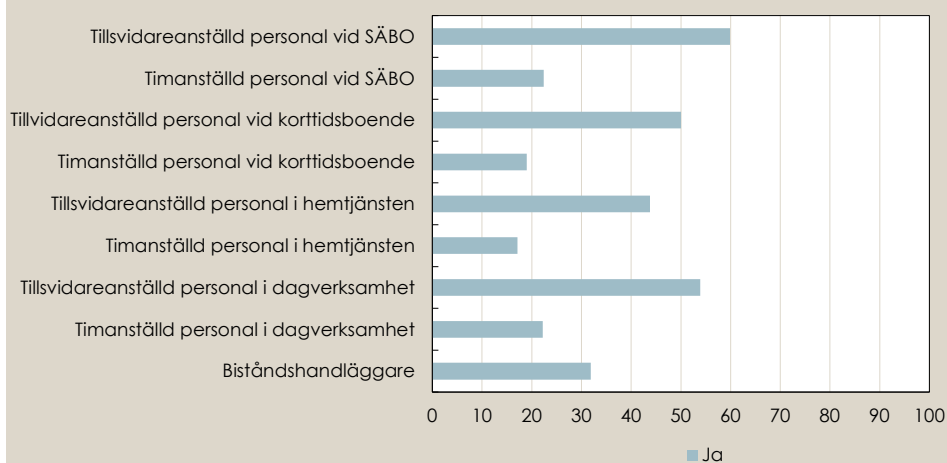
I kommunenkäten ställdes frågan om kommunerna ställer krav – antingen via avtal eller genom andra skriftliga dokument – på att personalen ska genomgå särskild utbildning om demenssjukdomar. Med särskild utbildning avses till exempel Demens ABC och Nollvision.

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

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

Diagram 56. Kommunernas krav på demensutbildning

Har kommunen/stadsdelen krav på att nedanstående personalkategorier ska genomgå särskild utbildning om demenssjukdomar? Andelen kommuner, i procent.



Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, 2017

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

Några kommuner beskriver att de ställer krav på ett paket av utbildningar. Ett sådant exempel är Stockholm stad, som har startat projektet ”kvalitetssäkring demensvård”. I projektet använder man sig av ”Stjärnmärkt”, som är en utbildningsmodell som har tagits fram av Svenskt Demenscentrum. Den består av fyra utbildningssteg och vänder sig främst till särskilda boenden och hemtjänstenheter, men även till biståndshandläggare. Modellen bygger på ett blandat lärande, där Svenskt Demenscentrums webbutbildningar varvas med reflektionsträffar. När minst 80 procent av medarbetarna på en arbetsplats har genomfört samtliga utbildningssteg blir arbetsplatsen Stjärnmärkt. Det är ett bevis på att medarbetarna har fått grundläggande kunskap om demenssjukdom och verktyg för att arbeta personcentrerat.

Demens kunskap vid demensboenden och hemtjänstverksamheter

Få har längre påbyggnadsutbildning om demens

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

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

Resultaten från hemtjänstenkäten tyder på att det är ovanligare att det finns personal med specialkunskap om demenssjukdomar inom hemtjänstverksamheterna. Mer än hälften av verksamheterna som har besvarat enkäten anger att det inte finns någon personal som har en längre påbyggnadsutbildning med inriktning mot demenssjukdom. Det är också en relativt stor andel (7 procent) som anger att de inte känner till om det finns personal med sådan utbildning. Det är dock något vanligare att det finns flera i personalgruppen med längre demensutbildning, jämfört med inom demensboendena. Sannolikt beror det på att hemtjänstverksamheterna vanligtvis är större, och har fler personer anställda.

Tabell 18. Andelen av omsorgspersonalen med en längre påbyggnadsutbildning med inriktning mot demens

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

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

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

Personal vid demensboenden får fortbildning om demens

Även om det är ovanligt att personalen har en längre påbyggnadsutbildning med demensinriktning är det relativt vanligt att personalen deltar i andra utbildningar för att öka kunskapen om demenssjukdomar. Nästan alla demensboenden anger att det finns personal som har genomgått Demens ABC. Vid de flesta demensboenden har alla eller nästan alla i personalgruppen vid någon tidpunkt genomfört utbildningen.

Det är relativt vanligt att personalen även deltar i andra utbildningar som är relevanta för den som arbetar med personer med demenssjukdom. Med utbildning avses här en sammanhängande serie av utbildningstillfällen, och inte enstaka föreläsningar. Drygt hälften av demensboendena anger att det finns personal vid boendet som under de senaste åren (2016 eller 2017) har deltagit i sådan utbildning, men ofta är det bara en del av personalgruppen eller någon enstaka person som har gått utbildningen.

Som exempel på utbildningar nämns utbildning till BPSD-administratör eller uppdragsutbildningar från universitet och högskolor.

Tabell 19. Omsorgspersonal som deltagit i Demens ABC eller annan utbildning med demensinriktning

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

	Alla eller nästan alla	Inte alla, men hälften eller mer	Mer än någon enstaka men mindre än hälften	Någon enstaka	Ingen
Demens ABC (oavsett tidpunkt)	77	10	6	4	3
Annan utbildning under 2016 eller 2017	23	7	11	15	44

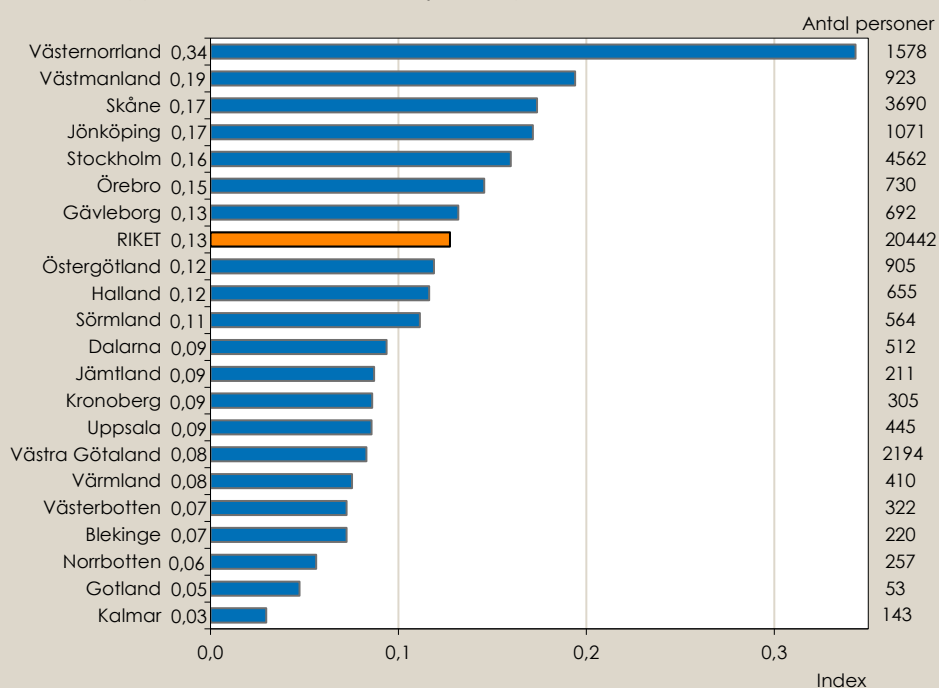
Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval demensboenden, 2017.

Deltagande i Demens ABC plus SÄBO

Sedan mars 2014 finns det en Demens ABC plus-utbildning som riktar sig till personal vid särskilt boende. Hittills har drygt 20 000 personer deltagit i utbildningen, men antalet personer som har slutfört utbildningen varierar stort mellan olika delar av landet.

Diagram 57. Demens ABC plus SÄBO

Antalet som slutfört utbildningen Demens ABC plus särskilt boende per län, dividerat med det uppskattade antalet demenssjuka i respektive län, t.o.m. 31 oktober, 2017.



Källa: Svenskt Demenscentrum.

Färre inom hemtjänsten får fortbildning

Resultaten från hemtjänstenkäten visar att hemtjänstpersonalen inte genomgår Demens ABC i samma utsträckning som personalen vid landets demensboenden. Nästan var femte verksamhet anger att det inte finns någon i personalen som har genomgått Demens ABC.

Mer än hälften av hemtjänstverksamheterna säger att det är mindre än hälften – eller bara enstaka personer – som har genomgått Demens ABC. Detta tyder på att utbildningen inte är obligatorisk på samma sätt som vid demensboendena.

Det är också betydligt ovanligare att personal vid hemtjänstverksamheterna deltar i andra utbildningar som är relevanta för den som arbetar med personer med demenssjukdom. Endast vid en tredjedel av hemtjänstverksamheterna har någon i personalen deltagit i en annan utbildning med demensinriktning under år 2016 eller 2017.

Tabell 20. Omsorgspersonal inom hemtjänsten som deltagit i Demens ABC eller annan utbildning med demensinriktning

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

	Alla eller nästan alla	Inte alla, men hälften eller mer	Mer än någon enstaka men mindre än hälften	Någon enstaka	Ingen
Demens ABC (oavsett tidpunkt)	43	18	12	10	18
Annan utbildning under 2016 eller 2017	11	6	6	9	68

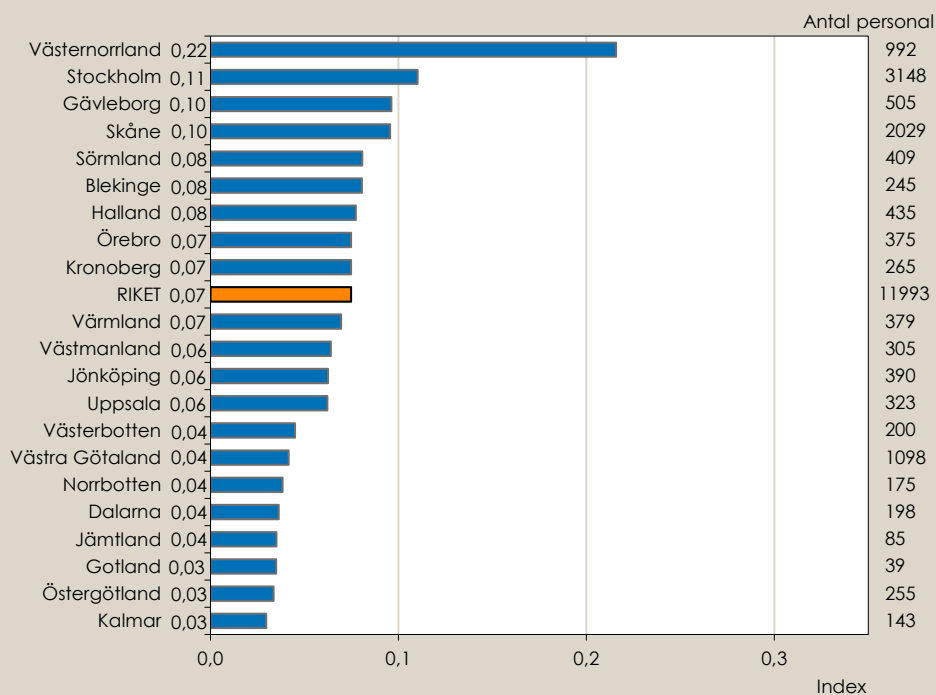
Källa: Socialstyrelsens enkät till ett urval hemtjänstverksamheter, 2017.

Deltagande i Demens ABC plus hemtjänst

I slutet av 2013 lanserades Demens ABC plus med inriktning mot personal inom hemtjänsten. Hittills har knappt 12 000 personer slutfört utbildningen, vilket är betydligt färre än antalet som har slutfört motsvarande utbildning för personal vid särskilt boende. Även här finns det stora skillnader mellan länen.

Diagram 58. Demens ABC plus hemtjänst

Antalet som slutfört utbildningen Demens ABC plus hemtjänst per län, dividerat med det uppskattade antalet demenssjuka i respektive län t.o.m. 31 oktober, 2017.



Källa: Svenskt Demenscentrum.

Bedömning av resultat

Sedan demensriktlinjerna kom 2010 har det skett omfattande satsningar för att öka baspersonalens kompetens, bland annat genom omvårdnadslyftet, stömlansbidrag inom äldreområdet och utvecklingen av de webbaserade utbildningarna Demens ABC och Demens ABC plus. Mer än 80 procent av omsorgspersonalen vid särskilda boenden har adekvat utbildning. Vid nästan hälften av landets demensboenden finns det åtminstone någon i personalgruppen som har genomgått en längre påbyggnadsutbildning med inriktning mot demens. Det skulle dock vara en fördel om det fanns flera personer med denna kompetens som tillsammans kunde driva utvecklingsarbete och stödja den övriga personalgruppen.

Vid de allra flesta demensboenden har majoriteten av personalen deltagit i Demens ABC eller annan liknande utbildning. Socialstyrelsen bedömer att det är positivt, men vill samtidigt framhålla att kunskap är en färskvara. För att upprätthålla och utveckla personalens kompetens behövs det kontinuerliga utbildningsinsatser, och att webbutbildningar kompletteras med diskussioner i personalgruppen.

Kunskapen om demenssjukdom tycks vara lägre inom hemtjänsten där det också är en mindre andel av personalen som har adekvat utbildning, det vill säga vård- och omsorgsprogrammet eller motsvarande. Det är mindre vanligt att kommunen ställer krav på att hemtjänstpersonalen ska genomgå särskild utbildning om demenssjukdomar, jämfört med personalen vid särskilt bo-

ende. Vidare är antalet personer som har slutfört Demens ABC plus hemtjänst bara hälften så stort som antalet som har genomgått motsvarande utbildning inriktad mot särskilt boende.

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

I underlaget till en nationell strategi för demenssjukdom lyfts kunskap och kompetens fram som ett problemområde med behov av särskilda insatser [11]. Socialstyrelsen konstaterar bland annat att grundutbildningarna för relevanta professioner inte ger tillräckligt med kunskap om demenssjukdomar. Baspersonalen inom äldreomsorgen behöver öka sin kunskap, och cheferna behöver erbjuda personalen kompetensutveckling och ge arbetsuppgifter som är anpassade efter den nyförvärvade kompetensen. Även kompetensen hos den legitimerade personalen behöver öka. Eftersom tillgången på specialistläkare och specialistsjuksköterskor är låg och varierar stort över landet behövs det också insatser för att öka tillgången till dessa personalkategorier.

Handledning och reflektion

I samband med utvärderingen 2014 ställdes frågor om personalens tillgång till handledning. Denna gång har vi dessutom frågat om verksamheterna anordnar regelbundna reflektionsmöten. Med reflektionsmöten avses särskilda möten där personalen bland annat får möjlighet att reflektera över det dagliga arbetet, specifika arbetssituationer och bemötandet av omsorgstagarna. Till skillnad från handledning, där handledaren kommer utifrån, leds reflektionsmötet av en person från den egna arbetsgruppen.

Samma frågor ställdes till både demensboenden och hemtjänstverksamheter, vilket gör det möjligt att jämföra resultaten mellan verksamheterna.

Ovanligt med regelbunden handledning

I enkäten ställdes frågan om omsorgspersonalen hade fått tillgång till handledning under 2016 och/eller 2017. Med handledning avsågs att med stöd av en handledare diskutera och analysera känslor och upplevelser som kan relateras till arbetet. Handledaren ska komma utifrån och ha kompetens inom handledningsmetodik. Handledningen kan ske individuellt eller i grupp.

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

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

Tabell 21. Omsorgspersonal som fått handledning under 2016 och/eller 2017

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

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

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

Hur ofta handledningen sker varierar också. Vid ungefär hälften av demensboendena respektive hemtjänstverksamheterna sker handledningen mer sällan än en gång i kvartalet. Endast var fjärde demensboende respektive hemtjänstverksamhet anger att handledningen sker en gång i månaden eller oftare. Handledningen tycks ske mer regelbundet vid demensboendena än inom hemtjänsten, även om denna skillnad inte är statistiskt säkerställd.

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

Tabell 22. Regelbundenhet i handledning under 2016 och/eller 2017

Andelen demensboenden respektive hemtjänstverksamheter, i procent.

	En gång i månaden eller oftare	Minst en gång i kvartalet	Minst en gång i halvåret	Mer sällan än en gång i halvåret
Andelen demensboenden	25	31	17	27
Andelen hemtjänstverksamheter	21	27	18	34

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

Reflektionsmöten förekommer oftare – men mindre inom hemtjänsten

Det är vanligare att verksamheterna anordnar reflektionsmöten, det vill säga möten där personalen tillsammans får möjlighet att reflektera över det dagliga arbetet. Syftet är att komma fram till vad som fungerar bra och vad som fungerar mindre bra i det konkreta mötet med omsorgstagarna samt vad som skulle kunna göras annorlunda. Mötet leds av en person från den egna arbetsgruppen.

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

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

Tabell 23. Förekomsten av reflektionsmöten

Andelen demensboenden respektive hemtjänstverksamheter, i procent.

	Minst en gång i veckan	Minst en gång i månaden	Minst en gång i kvartalet	Mer sällan än en gång i kvartalet	Inte alls
Andelen demensboenden	9	31	22	10	27
Andelen hemtjänstverksamheter	7	33	17	10	33

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

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

Bedömning av resultat

Resultaten tyder på att handledning och reflektion inte erbjuds i den omfattning som skulle vara önskvärd. Det är ovanligt att personalen får extern handledning, och när det förekommer sker det alltför sällan. Handledning bör

ske regelbundet – helst en gång i månaden och minst en gång i kvartalet – och inte enbart när ett akut behov av handledning uppstår.

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

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

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

Stöd till anhöriga

När en person insjuknar i demenssjukdom påverkas de anhöriga och andra närstående, vilket gör att de kan ha behov av olika stödinsatser. I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda *utbildningsprogram*, där anhöriga och andra närstående får strukturerad information om bland annat demenssjukdomens symtom, orsaker samt förväntade utveckling. Ofta innehåller utbildningen också moment om hur anhöriga kan bemöta olika typer av symtom hos personer med demenssjukdom samt information om möjliga behandlings- och stödinsatser från samhället. För många anhöriga kan det också vara värdefullt att delta i *psykosociala stödprogram*, där anhöriga till personer med demenssjukdom träffas och tillsammans får möjlighet att utbyta erfarenheter, förhållningssätt och strategier.

Hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan också erbjuda *relationsbaserade stödprogram*, där både den anhöriga och personen med demenssjukdom deltar. Det kan till exempel handla om samtalsstöd i grupp, med andra par av anhöriga och personer med demens.

En annan form av stöd som rekommenderas i riktlinjerna är *avlösning*, exempelvis i hemmet eller i form av korttidsboende eller dagverksamhet.

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

I detta avsnitt beskrivs landstingens och kommunernas stödinsatser till anhöriga. Resultaten baseras på uppgifter från kvalitetsregistret SveDem och Socialstyrelsens enkätundersökning till landets kommuner och stadsdelar.

Landstingens initiativ till anhörigstöd

Anhörigstöd i primärvården

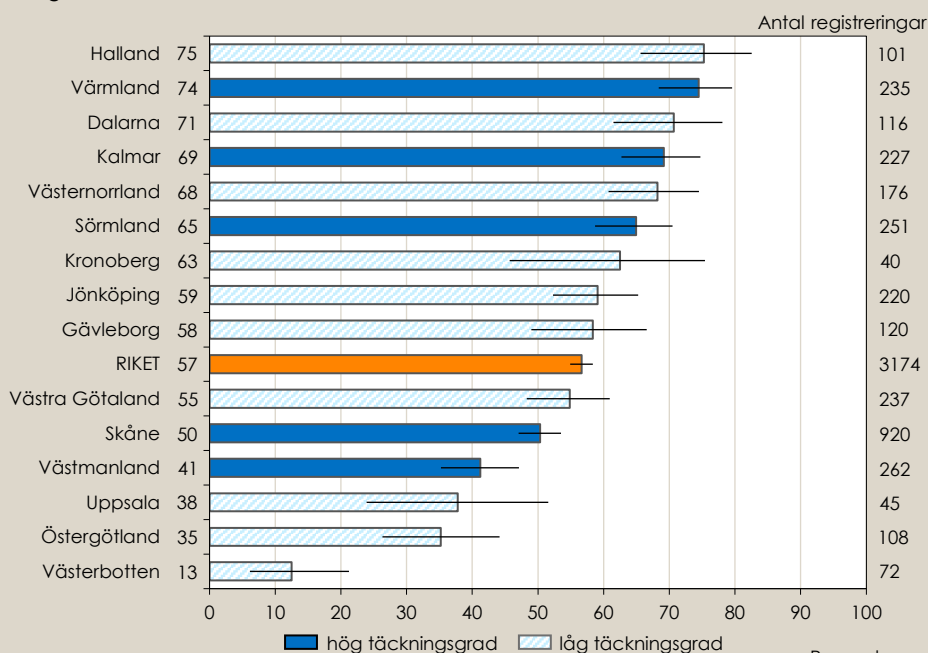
I diagram 59 redovisas andelen personer där primärvården har initierat stöd till anhöriga i samband med demensutredning. Liksom tidigare är landsting som har ett stort antal primärvårdsregistreringar i förhållande till förväntad incidens markerade med mörkblått, och övriga landsting med ljusblått. Resultaten för Blekinge, Gotland, Jämtland, Norrbotten, Stockholm och Örebro redovisas inte på grund av få registreringar. Till höger i diagrammet framgår antalet nyregistreringar i landstingen som redovisas.

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

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

Diagram 59. Primärvårdens initiativ till anhörigstöd

Andelen personer där primärvården har initierat stöd till anhöriga i samband med diagnos, år 2016.



*Uppgifter för Stockholm, Gotland, Blekinge, Örebro, Jämtland och Norrbotten redovisas inte p.g.a. få registreringar.

Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

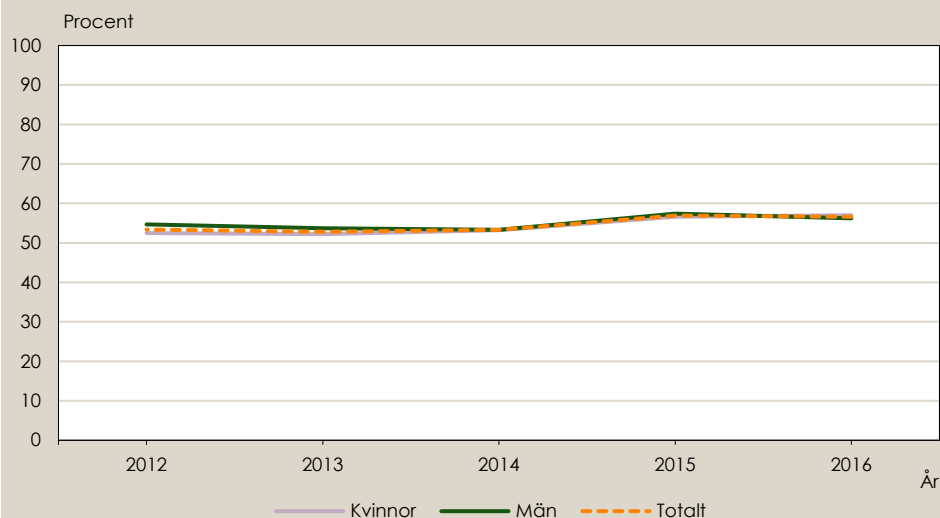
Patientens ålder tycks inte påverka om primärvården tar initiativ till anhörigstöd, utan andelen är ungefär lika stor i olika åldersgrupper.

Det tycks inte heller finnas några större könsskillnader, utan andelen där primärvården tar detta initiativ är ungefär lika stor bland anhöriga till män som till kvinnor.

Andelen personer där primärvården tar initiativ till anhörigstöd har varit relativt konstant under den senaste femårsperioden.

Diagram 60. Primärvårdens initiativ till anhörigstöd

Andelen personer där primärvården har initierat stöd till anhöriga, 2012-2016.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

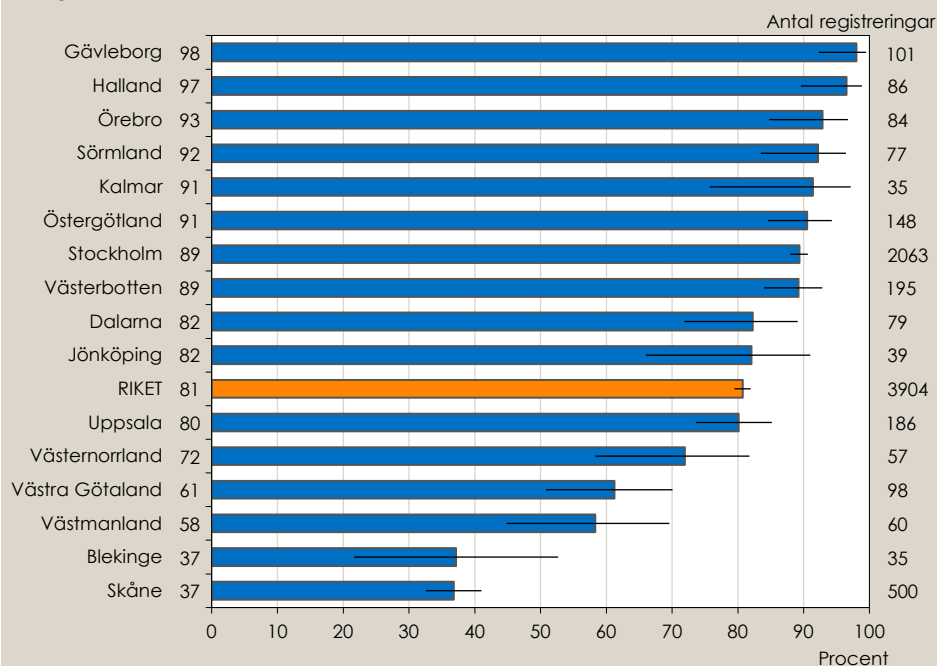
Anhörigstöd i specialistvården

Inom specialistvården initieras anhörigstöd i mer än 80 procent av fallen.

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

Diagram 61. Specialistvårdens initiativ till anhörigstöd

Andelen personer där specialistvården har initierat stöd till anhöriga i samband med diagnos, år 2016.



*Uppgifter för Kronoberg, Gotland, Jämtland, Norrbotten och Värmland redovisas inte p.g.a. få registreringar.

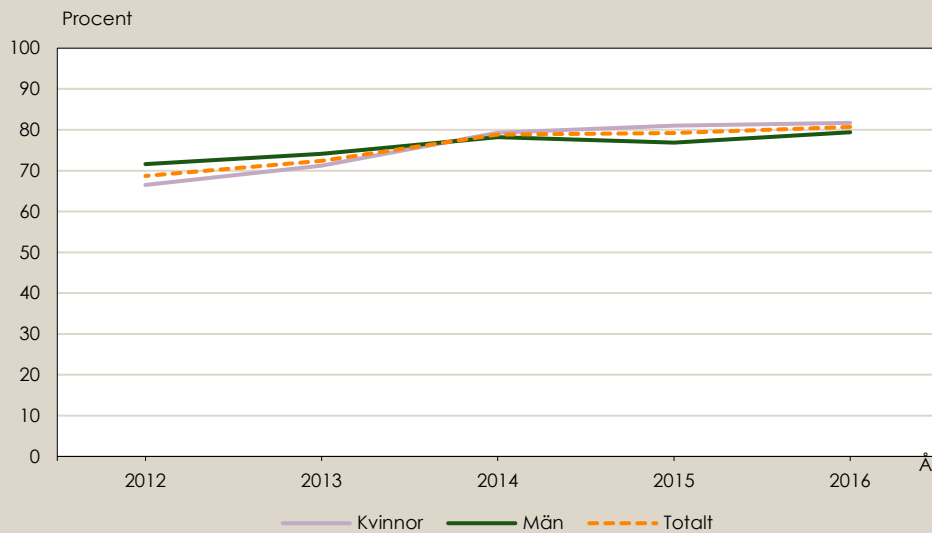
Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Även när det gäller anhörigstöd som initieras av specialistvården tycks det inte finnas några större skillnader mellan olika åldersgrupper. Det finns inte heller någon signifikant skillnad mellan könen.

Det tycks som om specialistvården har blivit bättre på att uppmärksamma behovet av anhörigstöd. Mellan 2012 och 2016 har andelen personer där specialistvården har initierat anhörigstöd ökat från 69 till 81 procent.

Diagram 62. Specialistvårdens initiativ till anhörigstöd

Andelen personer där specialistvården har initierat stöd till anhöriga, år 2012-2016.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

Vilket anhörigstöd erbjuder kommunerna?

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

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

Nästan alla kommuner erbjuder anhöriga till personer med demenssjukdom möjlighet till avlösning i hemmet. Dagverksamhet och korttidsboende är också en vanlig form av avlastning, men dessa insatser redovisas inte här utan i kommande avsnitt.

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

Tabell 24. Andelen kommuner med anhörigstöd som är särskilt riktat till anhöriga till personer med demenssjukdom

Riket, i procent.

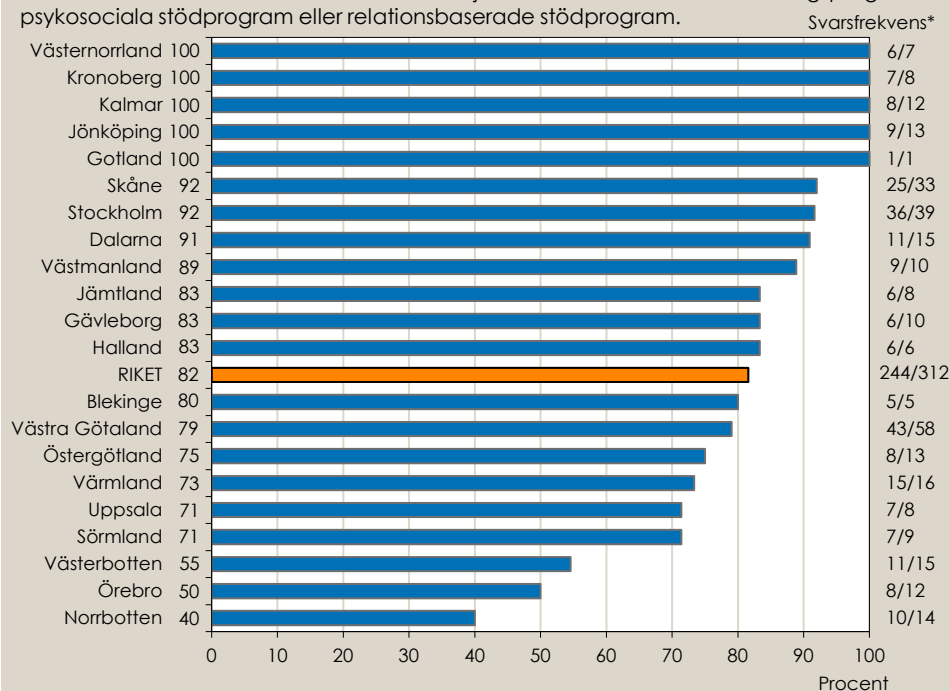
Form av anhörigstöd	Andelen kommuner
Informations- och stödprogram	78
Psykosociala stödprogram	56
Relationsbaserade stödprogram där den demenssjuke deltar	26
Öppna träffpunkter/grupper	79
Avlösning i hemmet	98
Annat	59

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, 2017.

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

Diagram 63. Informations- och utbildningsprogram eller andra stödprogram till anhöriga

Andelen kommuner och stadsdelar som erbjuder informations- och utbildningsprogram, psykosociala stödprogram eller relationsbaserade stödprogram.



*Antalet kommuner som besvarat enkäten/totala antalet kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar 2017.

Kommunernas anhörigstöd riktat till grupper med särskilda behov

Anhöriga till personer med demenssjukdom och svårartade beteendeförändringar har ofta ett särskilt behov av stödinsatser, eftersom beteendeförändringarna kan vara svåra att bemöta för anhöriga och andra närstående.

Knappt hälften av kommunerna anger att de har anhörigstöd som är särskilt

inriktat mot anhöriga till personer med demenssjukdom och beteendeförändringar. Jämfört med 2013, när motsvarande uppgifter samlades in, har denna andel ökat – från 34 till 43 procent.

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

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

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

Tabell 25. Andelen kommuner med särskilt anpassat anhörigstöd för olika målgrupper

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

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

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

* Denna fråga saknades i 2008 års enkät.

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

Korttidsboende för personer med demenssjukdom

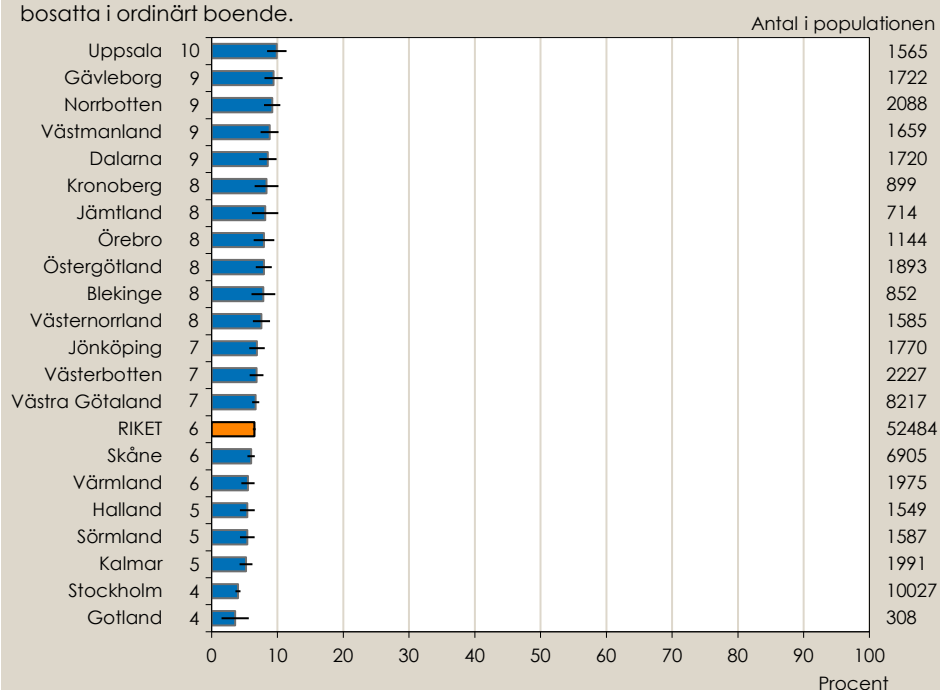
Att en person med demenssjukdom tillfälligt vistas på ett korttidsboende kan innebära en avlastning för de anhöriga. Den sista december 2016 var det totalt 9 975 personer som hade ett verkställt beslut om korttidsboende. Av

dessa ingår 3 396 i Socialstyrelsens demenspopulation. Det innebär att 6 procent av de som bor i ordinärt boende och ingår i demenspopulationen hade ett beslut om korttidsboende.

Andelen med korttidsboende varierar mellan länen – från 4 procent på Gotland till 10 procent i Uppsala. Populationens sammansättning, det vill säga hur många som går att fånga med hjälp av Socialstyrelsens hälsodataregister och de aktuella kvalitetsregistren, kan dock påverka resultatet.

Diagram 64. Personer i ordinärt boende med korttidsboende

Andelen personer med demenssjukdom med ett verkställt beslut om korttidsboende den 31 december 2016, av de som ingår i Socialstyrelsens demenspopulation och är bosatta i ordinärt boende.



Källa: Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning och Socialstyrelsens demenspopulation.

Bedömning av resultat

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

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

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

Dagverksamheter

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

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

I detta avsnitt beskrivs andelen kommuner som har dagverksamheter som enbart riktar sig till personer med demenssjukdom, samt i vilken utsträckning det finns dagverksamheter riktade till grupper med särskilda behov. Resultaten baseras på enkätundersökningen till landets kommuner och stadsdelar.

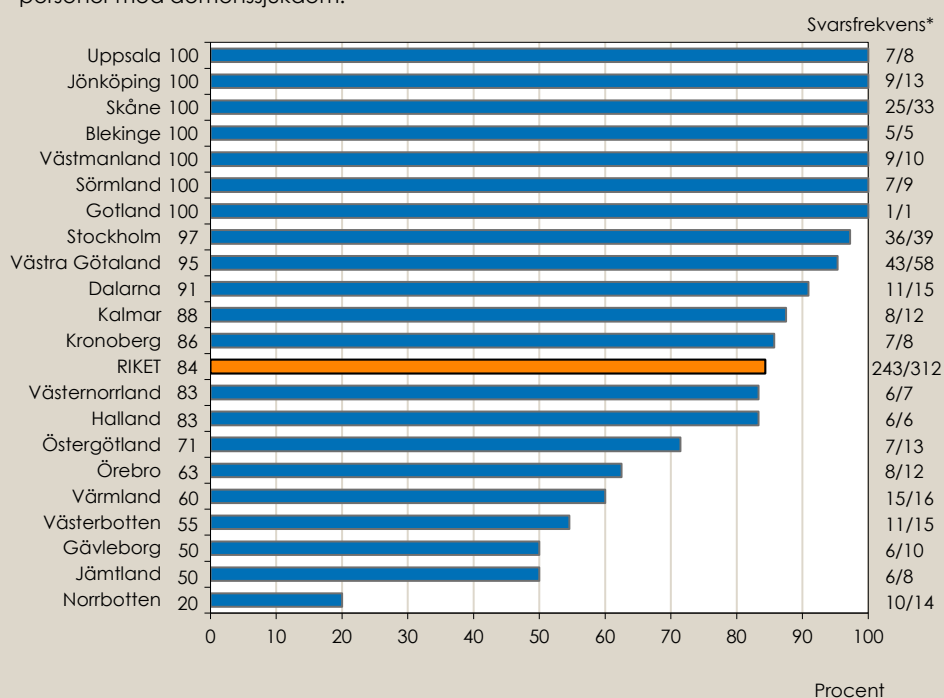
Finns dagverksamheter för personer med demenssjukdom?

I mer än åtta av tio kommuner finns det biståndsbedömd dagverksamhet som enbart riktar sig till personer med demenssjukdom. Andelen kommuner med dagverksamhet med denna inriktning är lika stor som 2013, och andelen har varit relativt konstant sedan början på 2000-talet [18].

Några av de kommuner som anger att biståndsbedömd dagverksamhet saknas har dock tillgång till dagverksamhet, även om insatsen inte är biståndsbedömd. En kartläggning som Socialstyrelsen genomförde 2013 visade att dagverksamheter med inriktning mot personer med demenssjukdom oftast kräver biståndsbeslut, medan det inte är lika vanligt vid dagverksamheter med en annan inriktning (social, rehabilitering eller somatisk) [19].

Diagram 65. Dagverksamhet för personer med demenssjukdom

Andelen kommuner och stadsdelar med biståndsbedömd dagverksamhet enbart för personer med demenssjukdom.



*Antalet kommuner som besvarat enkäten/totala antalet kommuner i länet.

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, 2017.

Det är vanligast att kommunerna har en dagverksamhet med inriktning mot personer med demenssjukdom, men i större kommuner kan det finnas fler än fem dagverksamheter riktade till målgruppen.

Vid de flesta dagverksamheter finns det mellan fem och tio platser. Antalet personer som har plats i dagverksamheten är oftast betydligt större än så, eftersom många kommuner endast beviljar dagverksamhet några dagar i veckan. Det gör att flera personer kan dela på en plats.

Antalet personer som vistas vid dagverksamheten varje dag varierar också, beroende på personernas sjukdomstillstånd och behovet av stödinsatser. Det gör att det är svårt att redovisa antalet platser per kommun, varför vi väljer att inte göra det här.

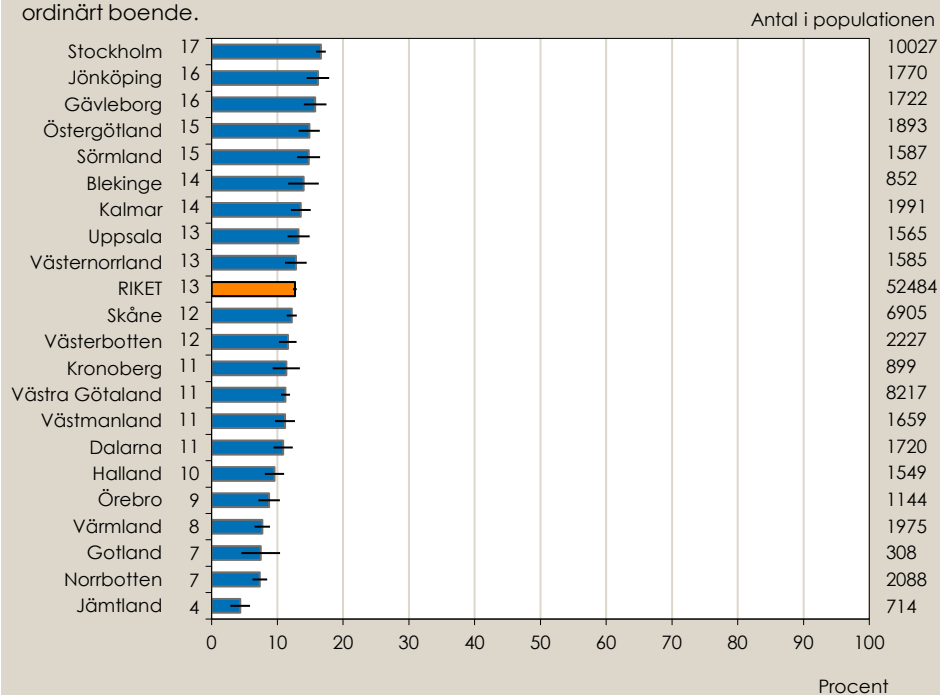
Hur många har tillgång till dagverksamhet?

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

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

Diagram 66. Personer i ordinärt boende med dagverksamhet

Andelen personer med demenssjukdom med beslut om dagverksamhet den 31 december 2016, av de som ingår i Socialstyrelsens demenspopulation och är bosatta i ordinärt boende.



Källa: Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning och Socialstyrelsens demenspopulation.

Dagverksamheter för grupper med särskilda behov

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

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

Andelen kommuner som har dagverksamheter riktade till yngre är ungefär lika stor som år 2013, då den tidigare utvärderingen genomfördes. Det tycks inte heller vara fler som köper platser i någon annan kommun eller stadsdel.

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

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

Tabell 26. Dagverksamheter för grupper med särskilda behov

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

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

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, 2017.

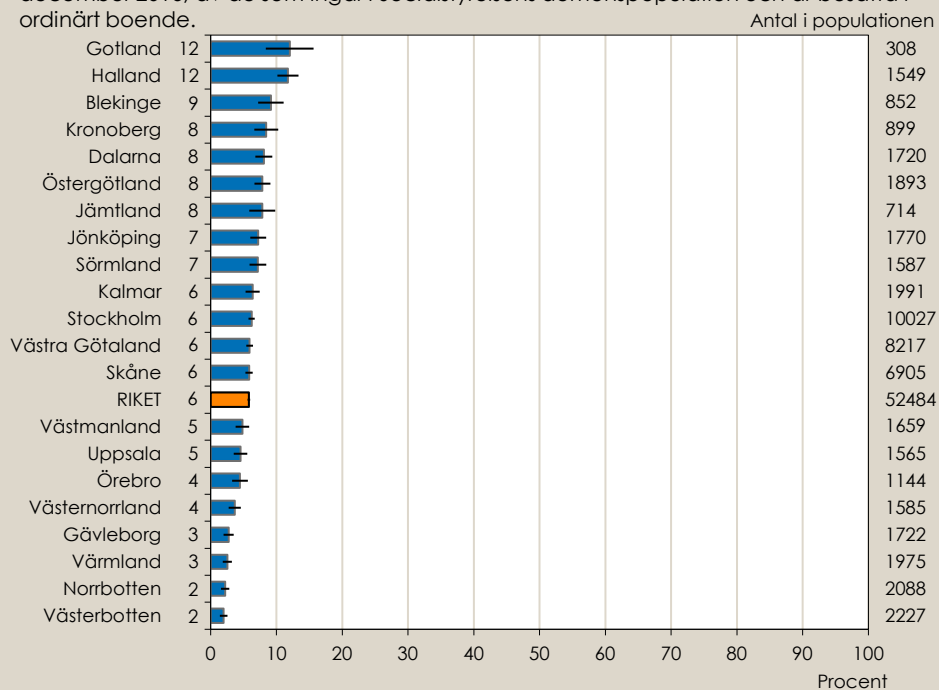
Avlösning i hemmet

Avlösning i hemmet kan vara ett alternativ till dagverksamhet, som innebär att personal från hemtjänsten under några timmar avlöser den anhöriga i hemmet så att denne kan ägna sig åt annat. Uppgifter från Socialstyrelsens register över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning visar att det var 7 201 personer som hade ett verkställt beslut om avlösning den sista december 2016. Knappt hälften – 3 047 personer – ingår i Socialstyrelsens demenspopulation. Det innebär att sex procent av de som bor i ordinärt boende och ingår i demenspopulationen hade ett beslut om avlösning.

Även när det gäller avlösning i hemmet varierar andelen som får insatsen mellan länen. I Västerbotten och Norrbotten är det bara 2 procent som får insatsen, medan motsvarande andel på Gotland och i Halland är 12 procent. Län som har en stor andel med beslut om avlösning har vanligtvis en liten andel med beslut om dagverksamhet, och vice versa.

Diagram 67. Personer i ordinärt boende med avlösning

Andelen personer med demenssjukdom med ett verkställt beslut om avlösning den 31 december 2016, av de som ingår i Socialstyrelsens demenspopulation och är bosatta i ordinärt boende.



Källa: Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning och Socialstyrelsens demenspopulation.

Bedömning av resultat

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

Uppgifter från Socialstyrelsens socialtjänstregister tyder på att det är en relativt liten andel av personer med demenssjukdom som har ett verkställt beslut om dagverksamhet – mindre än 15 procent av de som bor i ordinärt boende. Även om uppgifterna är osäkra bedömer Socialstyrelsen att det i dagsläget är alltför få personer som får dagverksamhet. Behovet av att utveckla dagverksamheterna – både med avseende på tillgång till och innehållet i verksamheterna – är också något som lyfts fram i Socialstyrelsens underlag till en nationell demensstrategi [11].

I knappt 20 procent av kommunerna finns det dagverksamhet som riktar sig till yngre personer med demenssjukdom och i mindre än fem procent av kommunerna finns dagverksamhet som är anpassad för personer med ett annat modersmål än svenska. Möjligheten att utveckla dagverksamheter med olika inriktning påverkas av kommunstorlek och geografiska avstånd. Socialstyrelsen gör dock bedömningen att fler kommuner borde kunna utveckla målgruppsanpassade dagverksamheter.

Beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom

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

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

Beteendemässiga symtom kan inte behandlas på ett och samma sätt, utan behandlingen inriktas istället 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. Andra vanliga orsaker är brist på meningsfulla aktiviteter, smärta eller annan sjuklighet. En vanlig bakomliggande orsak är för hög läkemedelsdos eller en kombination av olämpliga läkemedel.

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

I detta avsnitt beskrivs landstingens och kommunernas insatser till personer med BPSD, deltagande i BPSD-registret samt förskrivningen av antipsykosmedel och andra centralt verkande läkemedel. Resultaten baseras på enkätundersökningen till samtliga landsting respektive kommuner samt uppgifter från läkemedelsregistret och registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning.

Landstingens insatser till personer med BPSD

Nästan alla landsting anger att de har någon form av insats som särskilt riktar sig till personer med demenssjukdom och svåra beteendeförändringar. Flera

landsting – särskilt de större sjukvårdsregionerna – påpekar dock att det finns stora skillnader inom länet eller regionen när det gäller utbudet av insatser. Särskilda insatser tycks framförallt finnas i anslutning till universitetssjukhusen och andra större sjukhus.

I drygt hälften av landstingen finns det särskilda team som arbetar med personer med beteendeförändringar. Teamen arbetar direkt med målgruppen, men kan också bidra med utbildnings- och handledningsinsatser till andra verksamheter – framförallt inom kommunerna. I ungefär lika många landsting finns det slutenvårdsplatser vid särskilda vårdenheter som riktar sig till personer med beteendeförändringar. Vårdplatserna tycks i de flesta fall finnas inom de äldrepsykiatriska klinikerna.

Endast ett fåtal landsting anger att de erbjuder riktade utbildningsinsatser eller gruppverksamheter till anhöriga till personer med beteendeförändringar. Flera landsting påpekar att anhörigutbildning i första hand är ett ansvar för kommunerna, men att det förekommer att personal från landstinget medverkar vid dessa utbildningar.

Tabell 27. Landstingens insatser till personer med beteendeförändringar

Landsting/region	Särskilda team	Särskilda slutenvårdsplatser	Utbildning eller gruppverksamhet för närstående	Utbildning och handledning till t.ex. kommunerna
Stockholm	Ja	Ja	Nej	Nej
Uppsala	Ja	Ja	Nej	Nej
Sörmland	Nej	Nej	Nej	Ja
Östergötland	Ja	Ja	Nej	Ja
Jönköping	Ja	Nej	Svar saknas	Nej
Kronoberg	Ja	Ja	Nej	Ja
Kalmar	Ja	Ja	Ja	Nej
Götland	Ja	Nej	Ja	Ja
Blekinge	Ja	Nej	Nej	Nej
Skåne	Ja	Nej	Nej	Ja
Halland	Nej	Ja	Nej	Ja
Västra Götaland	Ja	Ja	Nej	Ja
Värmland	Nej	Ja	Nej	Ja
Örebro	Ja	Ja	Ja	Ja
Västmanland	Ja	Nej	Nej	Nej
Dalarna	Nej	Nej	Ja	Nej
Gävleborg	Nej	Nej	Svar saknas	Ja
Västernorrland	Nej	Ja	Nej	Ja
Jämtland	Nej	Nej	Nej	Nej
Västerbotten	Ja	Ja	Nej	Ja
Norrbottnen	Nej	Ja	Nej	Nej
Antal landsting med insatsen	13	12	4	12

Källa: Socialstyrelsens enkät till landsting och regioner, 2017.

Kommunernas insatser till personer med BPSD

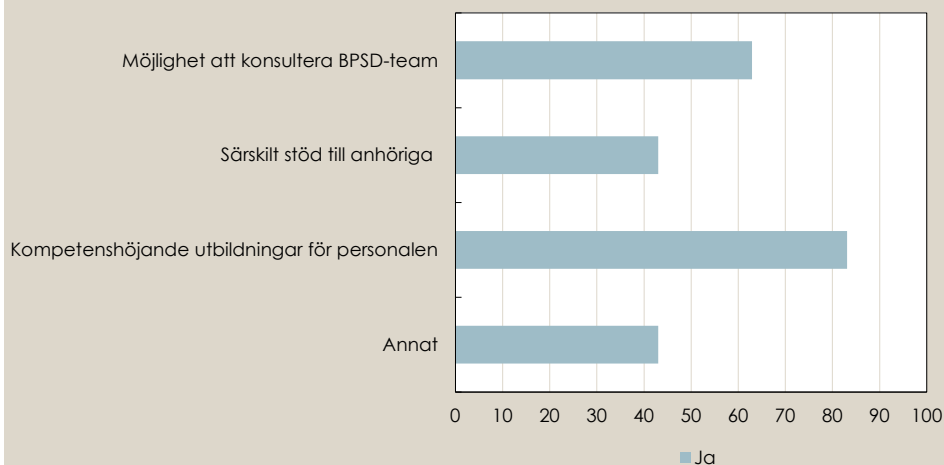
I kommunenkäten ställdes frågan om kommunen eller stadsdelen hade några insatser med särskild inriktning på personer med BPSD. Drygt hälften av kommunerna – 63 procent – anger att det är möjligt att konsultera ett BPSD-team, det vill säga ett multiprofessionellt team med särskild kunskap om

BPSD. I de flesta fall består teamet enbart av personal från kommunen, till exempel av kommunens demenssjuksköterska och några undersköterskor som är vidareutbildade till Silviasystrar. Ibland är det kommunens demens-team som även fungerar som ett expertteam för BPSD. Drygt 15 procent av kommunerna anger att det är möjligt att konsultera ett BPSD-team med personal från landstinget.

Nästan hälften av kommunerna – 43 procent – anger att de har särskilt anhörigstöd som riktar sig till anhöriga till personer med BPSD-problematik. År 2013 var motsvarande andel 34 procent, och 2008 endast 14 procent. Det är vanligast att kommunerna arbetar med kompetenshöjande utbildningar. Här nämns framförallt deltagande i BPSD-registret och utbildningen Nollvision. I vilken utsträckning kommunerna deltar i dessa beskrivs under rubrikerna *Deltagande i BPSD-registret* och *Deltagande i Nollvision*.

Diagram 68. Kommunernas insatser vid BPSD

Andelen kommuner med insatser med särskild inriktning på personer med demenssjukdom och beteendemässiga eller psykiska symtom (BPSD), i procent.



Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar 2017.

Deltagande i BPSD-registret

BPSD-registret har varit ett nationellt kvalitetsregister sedan 2010. Majoriteten av enheterna som deltar i registret är särskilda boenden, men det finns även hemtjänstteam, specialistteam för BPSD samt dagverksamheter som använder sig av registret. Under 2016 var det 286 kommuner som aktivt registrerade personer i BPSD-registret.

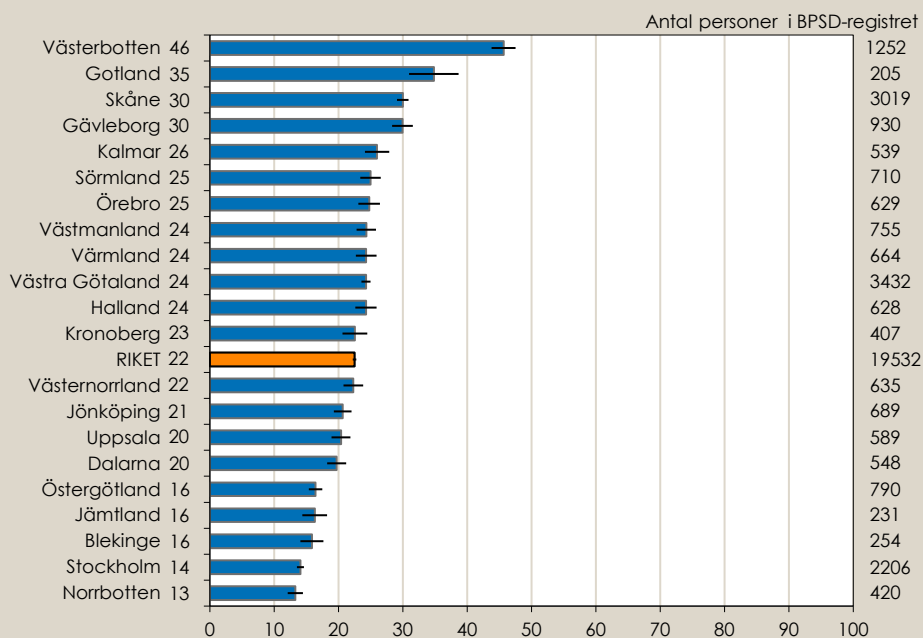
Diagram 69 visar antalet personer i särskilt boende som någon gång under 2016 genomgick en NPI-skattning och registrerades i BPSD-registret (antalet personer som registrerats i respektive län framgår i kolumnen till höger i diagrammet). För att få en bild av hur stor andel av personer i särskilt boende som ingår i registret har antalet satts i relation till antalet personer med ett beslut om särskilt boende den 31 december 2016.

Störst är andelen i Västerbotten, där 46 procent har minst en registrering i BPSD-registret. Minst är andelen i Norrbotten, där motsvarande andel är 13 procent.

Andelen som dokumenteras i registret kan påverkas av vilka personer som bor i särskilt boende samt huruvida man väljer att dokumentera alla personer med demenssjukdom, eller enbart de som har uppenbara BPSD-symtom.

Diagram 69. Deltagande i BPSD-registret

Andelen personer i särskilt boende med minst en registrering i BPSD-registret under år 2016.



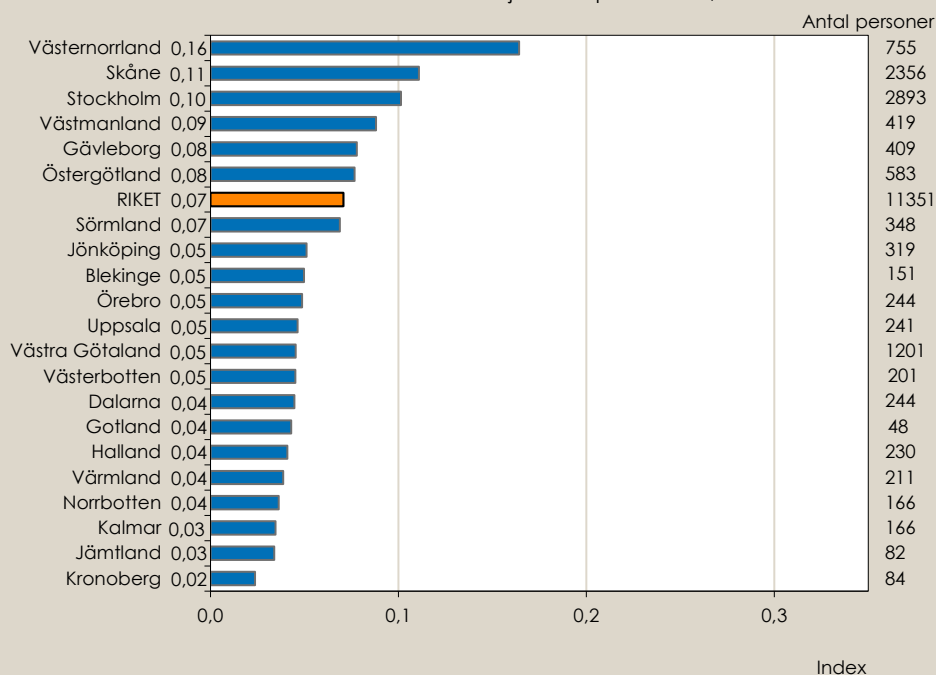
Källa: BPSD-registret och Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning, Socialstyrelsen.

Deltagande i Nollvision

Svenskt Demenscentrum har, på uppdrag av regeringen, tagit fram ett utbildningspaket med syfte att minska användningen av tvångs- och begränsningsåtgärder inom vården och omsorgen. Totalt har drygt 11 000 personer deltagit i utbildningen. I diagram 70 framgår hur många som har avslutat utbildningen per län. Här ska framhållas att det inte framgår om personen som har genomfört utbildningen är anställd inom kommunen eller inte, men sannolikt gäller det för flertalet.

Diagram 70. Deltagande i Nollvision

Antalet personer som slutfört utbildningen Nollvision t.o.m. den 31 oktober 2017, dividerat med det förväntade antalet demenssjuka i respektive län, 2017.



Källa: Svenskt Demenscentrum.

Läkemedelsbehandling vid BPSD

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården kan pröva behandling med antipsykosmedel, men endast då förändrade omvårdnadsinsatser och en anpassning av den fysiska miljön har visat sig vara otillräckligt.

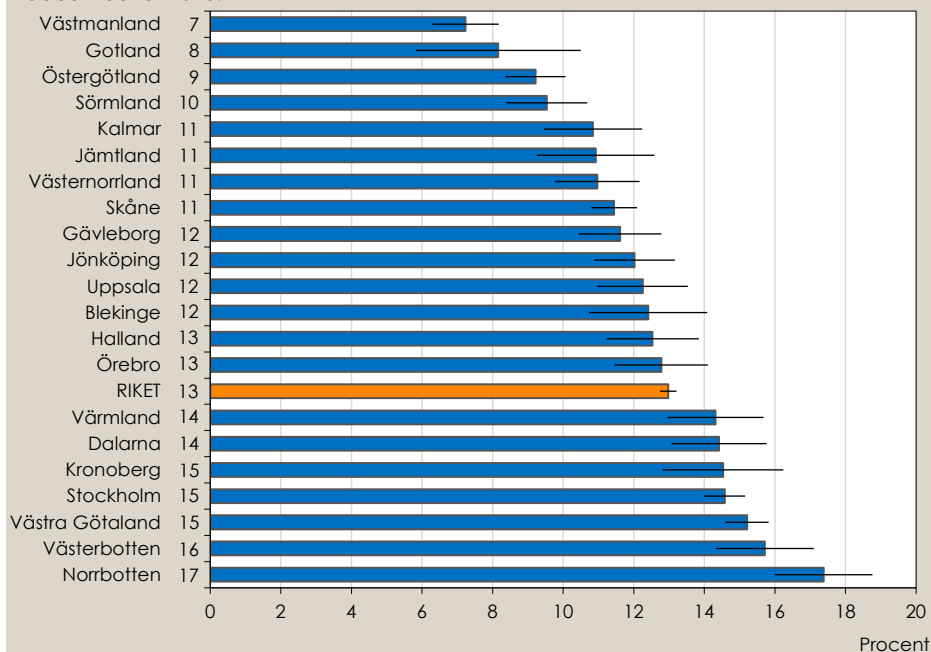
Behandling med antipsykosmedel i särskilt boende

I diagram 71 visas förskrivningen av antipsykotiska läkemedel till personer som är 65 år och äldre och som bor i särskilt boende i olika län. Här, liksom i de följande redovisningarna, har personer med diagnosen psykossjukdom exkluderats för att renodla mätningen av förskrivningen till äldre med demenssjukdom.

Variationen mellan länen är betydande – från 7 procent i Västmanland till 17 procent i Norrbotten. Det finns ingen samvariation mellan förskrivning av antipsykosmedel och demensläkemedel.

Diagram 71. Antipsykosmedel i särskilt boende

Andelen äldre i särskilt boende som behandlas med antipsykosmedel. Individer med psykosdiagnos är exkluderade från analysen. Avser personer 65 år och äldre, den 31 december år 2016.



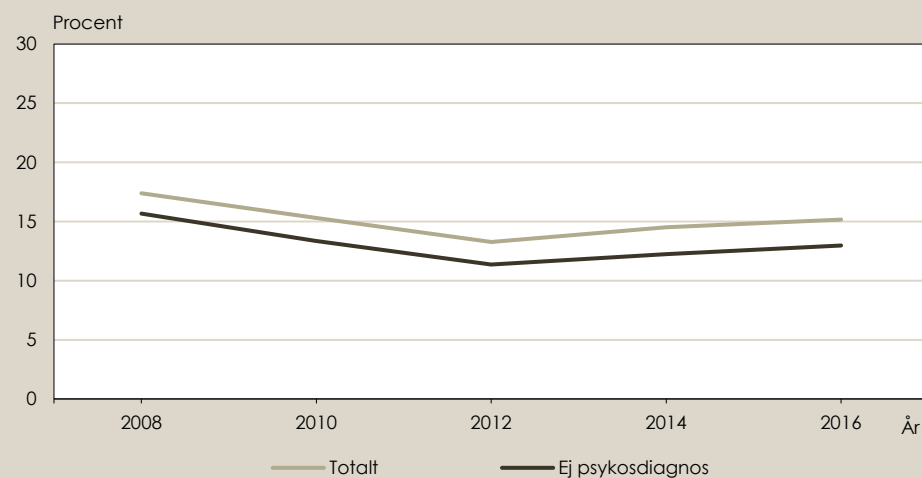
Källa: Läkemedelsregistret och Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning, Socialstyrelsen.

Fler behandlas med antipsykosmedel

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

Diagram 72. Antipsykosmedel i särskilt boende

Andelen äldre i särskilt boende som behandlas med antipsykosmedel. Individer med psykosdiagnos är exkluderade från analysen. Avser personer 65 år och äldre, den 31 december 2008-2016.



Källa: Läkemedelsregistret och Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning, Socialstyrelsen.

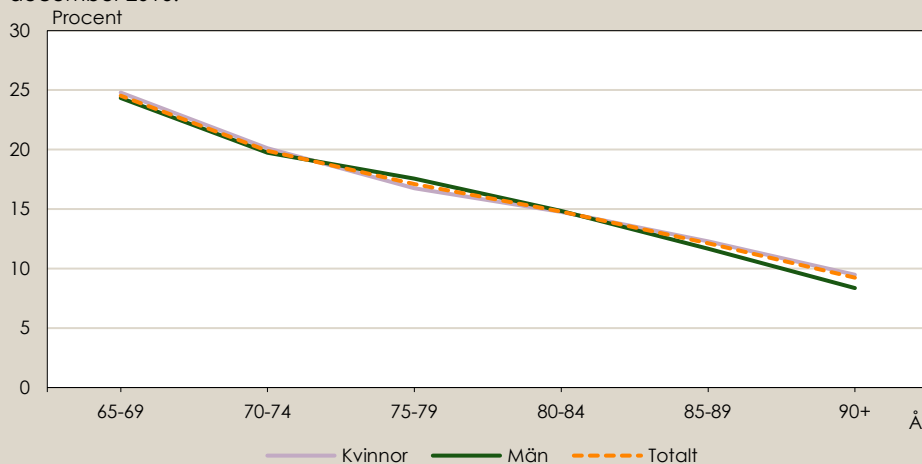
Yngre behandlas oftare med antipsykosmedel

Förskrivningen av antipsykosmedel i särskilt boende är högst i den lägsta åldersgruppen (65–69 år) och successivt lägre i högre åldrar. Skillnaden mellan män och kvinnor är liten (diagram 73).

En statistisk analys (logistisk regression justerad för ålder, kön, antal läkemedel, utbildning och födelseland) visar att sannolikheten att behandlas med antipsykosmedel minskar signifikant med stigande ålder, med i medeltal 4 procent per levnadsår. Däremot finns det inte någon signifikant könsskillnad.

Diagram 73. Antipsykosmedel i särskilt boende, uppdelat på ålder

Andelen äldre i särskilt boende som behandlas med antipsykosmedel. Individer med psykosdiagnos är exkluderade från analysen. Avser personer 65 år och äldre den 31 december 2016.



Källa: Läkemedelsregistret och Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning, Socialstyrelsen.

Mer antipsykosmedel till personer födda utanför Sverige

Sannolikheten att behandlas med antipsykosmedel är inte signifikant förknippad med personens utbildningsnivå. Här skiljer sig resultaten från mätningen 2012, då äldre med medellång utbildning uppvisade en lägre sannolikhet (8 procent) att behandlas med antipsykosmedel än äldre med låg utbildning.

Däremot finns det skillnader vad gäller födelseland. Personer som är födda i andra nordiska länder har en högre sannolikhet (20 procent) att förskrivas antipsykosmedel än personer som är födda i Sverige.

Sannolikheten att behandlas med antipsykosmedel är ännu större (38 procent) för personer som är födda i övriga världen, det vill säga länder utanför EU. Antalet personer som är födda i övriga världen har ökat sedan 2012, vilket gör att dessa skillnader nu är statistiskt signifikanta.

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

Förskrivning av psykofarmaka till äldre med och utan demenssjukdom

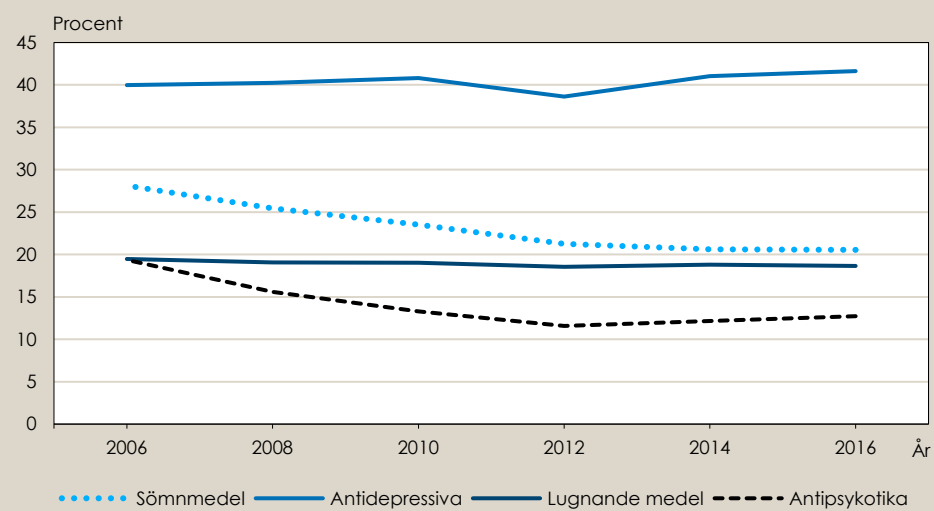
I utvärderingen 2014 presenterades endast uppgifter om förskrivningen av antipsykosmedel till personer i särskilt boende. Denna gång har vi även kartlagt förskrivningen av psykofarmaka och andra centralt verkande läkemedel hos äldre med respektive utan demenssjukdom.

Diagram 74 och 75 visar förskrivningen av de fyra grupperna av psykofarmaka hos äldre med respektive utan demenssjukdom. Resultaten bygger på en analys av data från läkemedelsregistret under en tioårsperiod (2006–2016). Demensdiagnosen baseras på förekomsten av någon demensdiagnos i patientregistret (ICD-9-koderna 290 eller 294B samt ICD-10-koderna F00-F03, F05.1 eller G30) eller förskrivning av demensläkemedel (ATC-kod N06D), under en tioårsperiod före mättidpunkten.

Under 2006–2016 har förskrivningen av antipsykosmedel hos äldre med demenssjukdom minskat med 34 procent – från 19 till 13 procent. Sedan 2012 ses dock en svag ökning på 10 procent. Även förskrivningen av sömnmedel har minskat påtagligt, med 27 procent. Däremot har förskrivningen av lugnande medel och antidepressiva medel inte förändrats nämnvärt.

Diagram 74. Psykofarmaka hos äldre med demenssjukdom

Andelen äldre personer med demenssjukdom som behandlas med olika psykofarmaka. Avser personer 65 år och äldre den 31 december 2006-2016.

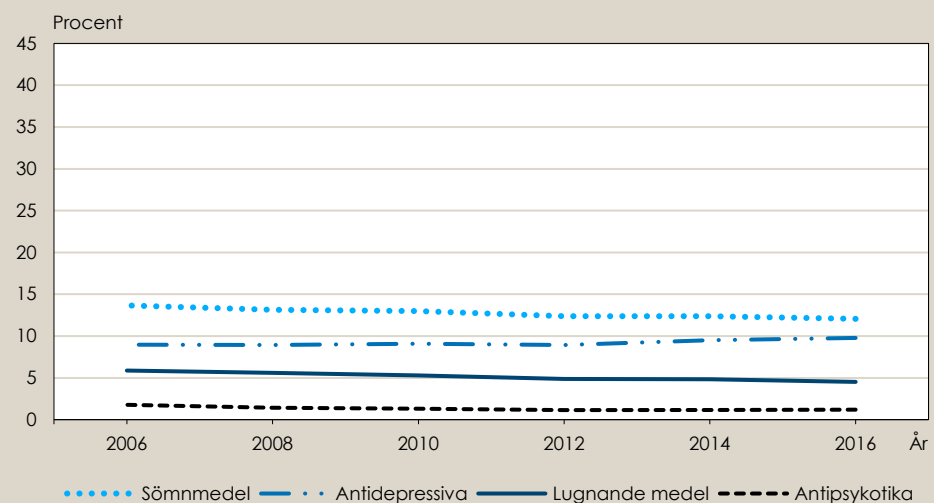


Källa: Läkemedelsregistret och patientregistret.

Äldre utan demenssjukdom har generellt en betydligt lägre förskrivning av psykofarmaka. Minskningen av antipsykosmedel är lika omfattande (33 procent). Förskrivningen av lugnade medel har dock minskat mer (23 procent) jämfört med hos äldre personer med demenssjukdom. Minskningen är mindre uttalad för sömnmedel (12 procent). Inte heller här ses någon påtaglig förändring när det gäller förskrivningen av antidepressiva medel.

Diagram 75. Psykofarmaka hos äldre utan demenssjukdom

Andelen äldre personer utan demenssjukdom som behandlas med olika psykofarmaka. Avser personer 65 år och äldre den 31 december 2006-2016.



Källa: Läkemedelsregistret och patientregistret.

Förskrivning av några andra centralt verkande läkemedel hos äldre med och utan demenssjukdom

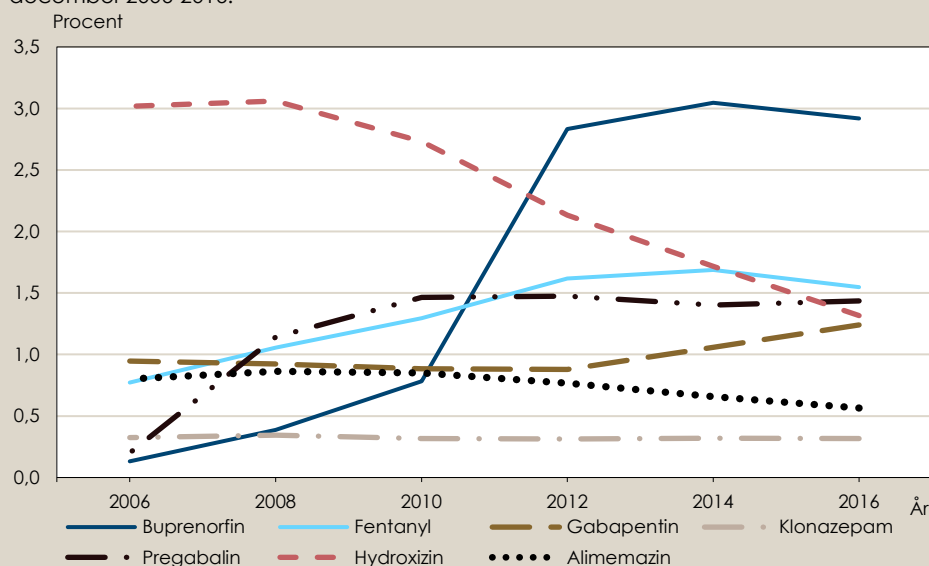
Läkemedel som verkar i centrala nervsystemet brukar benämnas *centralt verkande läkemedel*. Psykofarmaka är en stor och viktig sådan grupp men det finns också andra läkemedel som ingår i detta begrepp, som opioider (morfinbesläktade smärtstillande läkemedel), antiepileptika och antihistaminer. Diagram 76 och 77 visar förskrivningen av några av dessa läkemedel hos äldre med respektive utan demenssjukdom, samt hur förskrivningen har utvecklats under perioden 2006–2016.

De två antiepileptiska medlen gabapentin och pregabalin har ökat i förskrivning hos äldre med demenssjukdom (diagram 76). Det gäller i synnerhet pregabalin, som ökade kraftigt mellan 2006 och 2010. De har båda indikationen epilepsi och neuropatisk smärta (nervsmärta), men också generellt ångestsyndrom. Samtidigt har det emellertid skett en påtaglig minskning av de lugnande antihistaminerna hydroxizin (56 procent) och alimemazin (30 procent).

Förskrivningen av opioider till äldre med demenssjukdom har ökat något under perioden 2006 till 2016 – från 11 till 13 procent. Den största ökningen har skett för dem som ges i plåsterform: fentanyl och buprenorfin, där den sistnämnda är i särklass med en ökning från 0,1 till 2,9 procent. Även förskrivningen av morfin (1,2–2,9 procent) och oxikodon (1,3–4,4 procent) har ökat påtagligt. Samtidigt har dock tramadol minskat markant – från 3,2 till 0,3 procent.

Diagram 76. Andra centralt verkande läkemedel, äldre med demenssjukdom

Andelen äldre personer med demenssjukdom som behandlas med andra centralt verkande läkemedel, utöver psykofarmaka. Avser personer 65 år och äldre den 31 december 2006–2016.



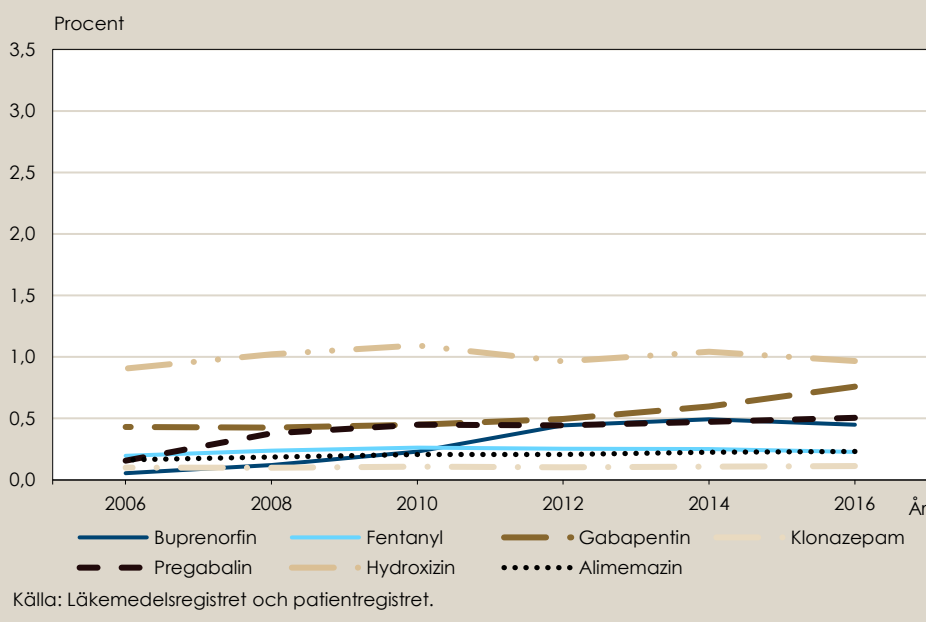
Källa: Läkemedelsregistret och patientregistret.

Även hos äldre utan demenssjukdom har gabapentin och pregabalin ökat i förskrivning, om än i mindre omfattning (diagram 77). Däremot ses ingen minskning av de lugnande antihistaminerna hydroxizin och alimemazin.

Opioiderna har totalt sett minskat i förskrivning – från 6,4 till 5,1 procent. Även här ses dock en påtaglig ökning av buprenorfin, om än från en mycket låg nivå (0,1–0,4 procent). Förskrivningen av oxikodon har också ökat (0,5–1,5 procent) liksom i viss mån förskrivningen av morfin (0,4–0,7 procent). Tramadol har istället minskat kraftigt – från 2,6 till 1,0 procent.

Diagram 77. Andra centralt verkande läkemedel, äldre utan demenssjukdom

Andelen äldre personer utan demenssjukdom som behandlas med andra centralt verkande läkemedel, utöver psykofarmaka. Avser personer 65 år och äldre den 31 december 2006-2016 .



Bedömning av resultat

Vikten av att utveckla metoder för att bemöta personer med allvarliga beteendeförändringar har fått ökad uppmärksamhet under de senaste åren. På nationell nivå har det skett flera satsningar för att minska förekomsten av tvångs- och begränsningsåtgärder. Bland annat har Svenskt Demenscentrum utvecklat utbildningspaketet Nollvision, som riktar sig till vård- och omsorgspersonal. Socialstyrelsen har tagit fram ett webbaserat metodstöd, som syftar till att stödja äldre personer med nedsatt beslutsförmåga att uttrycka sin vilja. Antalet enheter som använder sig av BPSD-registret har ökat avsevärt sedan den förra utvärderingen genomfördes. Det är också fler kommuner som har anpassade verksamheter för målgruppen, till exempel särskilt riktat anhörigstöd.

Samtidigt visar resultat från Socialstyrelsens läkemedelsregister att förskrivningen av antipsykosmedel inte längre minskar, utan tvärtom har ökat något sedan den förra utvärderingen genomfördes. Förskrivningen var som lägst 2012, vilket kan bero på den satsning på de mest sjuka äldre som rege-

ringen och SKL bedrev under perioden 2011 till 2014. Den ökade förskrivningen av antipsykosmedel i särskilt boende ger intryck av att effekterna av den statliga satsningen kan ha klingat av. Dessutom är skillnaderna i landet fortfarande mycket stora. Det finns ännu ingen vedertagen målnivå när det gäller hur stor andel som bör behandlas med antipsykosmedel, men Socialstyrelsen bedömer att det idag är alltför många som får sådan behandling. Landsting som förskriver dessa läkemedel i högre utsträckning än det nationella genomsnittet behöver analysera orsakerna tillsammans med kommunerna, och vidta åtgärder för att minska förskrivningen.

I den här rapporten redovisas för första gången en analys av användningen av psykofarmaka och andra centralt verkande läkemedel hos äldre med eller utan demenssjukdom, baserad på en samkörning av data från läkemedelsregistret och patientregistret. Under den senaste tioårsperioden har förskrivningen av antipsykosmedel och sömnmedel minskat påtagligt hos äldre med demenssjukdom – även om det nu alltså tycks ha skett ett trendbrott när det gäller antipsykosmedlen. Förskrivningen av de lugnande medlen hydroxyzin och alimemazin har också minskat. Det är positivt eftersom läkemedlen anges som olämpliga på grund av påtagliga antikolinerga effekter, alltifrån lätta minnesstörningar till förvirring, i Socialstyrelsens *Indikatorer för god läkemedelsterapi hos äldre*. Samtidigt har dock vissa andra centralt verkande läkemedel ökat i förskrivning. Det gäller bland annat de anti epileptiska läkemedlen gabapentin och pregabalin. De har förutom epilepsi och neuropatisk smärta (nervsmärta) också indikationen generellt ångesttillstånd, vilket skulle kunna medföra att de i vissa fall används för att dämpa ångest och oro vid demenssjukdom. Behandling med dessa preparat ingår dock inte i de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom.

Vissa opioider har också blivit vanligare, särskilt de som används i plåsterform. Det kan tyda på en mer adekvat smärtbehandling hos äldre med demens, men också på att opioider i viss utsträckning används i lugnande syfte. Resultaten visar på ett behov av att framöver även följa användningen av dessa preparat, och inte bara konventionella psykofarmaka.

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

Sammanfattningsvis bedömer Socialstyrelsen att det är viktigt att landstingen och kommunerna kontinuerligt arbetar med att utveckla kunskap och metoder för att bemöta personer med BPSD, för att bidra till en bättre livskvalitet och undvika onödig läkemedelsanvändning. Detta kan bland annat

ske genom kompetenshöjande insatser och genom att kontinuerligt och systematiskt följa upp personer med BPSD och utvärdera effekten av insatta åtgärder, på det sätt som till exempel sker i BPSD-registret.

Grupper med särskilda behov

I detta avsnitt beskrivs landstingens och kommunernas insatser som särskilt riktar sig till yngre personer med demenssjukdom, personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom samt personer med annat modersmål än svenska. Att vi har valt att beskriva insatserna till just dessa grupper beror på att de har särskilda behov och att resultaten i den tidigare utvärderingen visade att det fanns brister – både inom landstingens och inom kommunernas verksamheter.

Resultaten baseras på uppgifter från enkätundersökningen till samtliga landsting och regioner respektive kommuner och stadsdelar.

Yngre personer med demenssjukdom

När en yngre person insjuknar i en demenssjukdom påverkas livssituationen på ett avgörande sätt – både för den demenssjuke och för de anhöriga eller andra närstående. Det är därför viktigt att insatser erbjuds i ett tidigt skede, och att dessa är anpassade utifrån den enskildes individuella behov.

Yngre personer med demenssjukdom kan uppleva det som negativt med särskilda boenden eller dagverksamheter som främst är utformade för äldre personer. Individuellt anpassade aktiviteter är viktiga för att personlighet och identitet ska kunna bibehållas så länge som möjligt. Även anhörigstödet bör vara specifikt anpassat för anhöriga till yngre personer med demenssjukdom, enligt rekommendationerna i de nationella riktlinjerna.

Landstingens insatser för yngre personer

Drygt hälften av landstingen anger att de har insatser som särskilt riktar sig till yngre personer som har en demenssjukdom. Andelen landsting med särskilda insatser är ungefär lika stor som tidigare (2013 och 2008), då motsvarande fråga ställdes.

Drygt hälften av landstingen erbjuder utbildning eller gruppverksamhet som riktar sig till anhöriga till yngre personer. En tredjedel anger att de har särskilda team för yngre personer med demenssjukdom och lika många erbjuder regelbundna utbildnings- eller handledningsinsatser till andra verksamheter, som till exempel kommunerna.

När det gäller insatserna till yngre personer kan dessa skilja sig mycket åt inom ett landsting eller en region. Antalet yngre personer med demenssjukdom är begränsat, vilket gör att särskilda insatser framförallt kan erbjudas i större städer med tillgång till universitetssjukhus.

Tabell 28. Landstingens insatser för yngre personer

Landsting	Särskilda team	Särskild utbildning eller gruppverksamhet för närstående	Regelbunden utbildning och handledning till t.ex. kommunerna
Stockholm	Ja	Ja	Nej
Uppsala	Ja	Ja	Nej
Sörmland	Nej	Ja	Ja
Östergötland	Nej	Ja	Ja
Jönköping	Nej	Nej	Nej
Kronoberg	Nej	Ja	Ja
Kalmar	Nej	Nej	Nej
Gotland	Nej	Nej	Nej
Blekinge	Nej	Nej	Nej
Skåne	Ja	Ja	Ja
Halland	Nej	Ja	Nej
Västra Götaland	Ja	Ja	Ja
Värmland	Nej	Nej	Nej
Örebro	Nej	Nej	Nej
Västmanland	Ja	Ja	Ja
Dalarna	Nej	Ja	Nej
Gävleborg	Nej	Nej	Nej
Västernorrland	Nej	Nej	Nej
Jämtland	Nej	Nej	Nej
Västerbotten	Nej	Nej	Nej
Norbotten	Ja	Nej	Nej
Antalet landsting med insatsen	6	10	6

Källa: Socialstyrelsens enkät till landsting och regioner, 2017.

Nästan hälften av landstingen anger att de har andra insatser för yngre personer än de som redovisas ovan. Flera nämner att de har ett nära samarbete med kommunerna, framförallt när det gäller anhörigutbildningar eller andra former av anhörigstöd. Andra framhåller att specialistvårdens team, där bland annat kurator eller psykolog ingår, alltid engageras när personen är yngre.

Kommunernas insatser för yngre personer

I ungefär en tredjedel av kommunerna finns det särskilda verksamheter med inriktning mot yngre personer med demenssjukdom.

Andelen kommuner som har särskilda boenden eller dagverksamheter riktade till yngre personer har inte förändrats under de senaste tio åren. Däremot är det fler kommuner som idag erbjuder anhörigstöd riktat till målgruppen.

Tabell 29. Andelen kommuner med verksamheter riktade mot yngre personer med demenssjukdom

Riket, i procent.

Verksamhet	Andelen kommuner, 2008	Andelen kommuner, 2013	Andelen kommuner, 2017
Särskilt boende	9	11	9
Dagverksamhet	17	17	18
Anhörigstöd	25	29	38

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

Det är betydligt vanligare att det finns verksamheter för yngre personer i storstäderna och andra större städer än i övriga landet. I de större städerna är

det också relativt vanligt att stadsdelarna köper platser av varandra, till exempel i särskilt boende.

Tabell 30. Verksamheter med inriktning på yngre personer i storstäder och större städer, samt övriga landet

Andelen kommuner/stadsdelar med verksamheter med inriktning på yngre personer, uppdelat på storstäderna och andra större städer respektive övriga landet. Riket, i procent.

Verksamhet	Storstäder/större städer	Övriga landet
Särskilt boende	14	6
Dagverksamhet	23	16
Anhörigstöd	47	34

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, 2017.

Personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom

Personer med utvecklingsstörning löper en ökad risk för att utveckla demenssjukdom. Mest kunskap finns det om gruppen personer med Downs syndrom, där det finns en väl dokumenterad risk att tidigt utveckla demenssjukdom – framförallt Alzheimers sjukdom. Symtom på Alzheimers sjukdom är ovanliga före 40 års ålder, men i 60-årsåldern har nästan hälften av alla personer med Downs syndrom tydliga tecken på demenssjukdom. Sjukdomsförloppet är ungefär tre gånger snabbare jämfört med hos den övriga befolkningen.

Ett problem vid Alzheimers sjukdom hos personer med Downs syndrom är att funktionshindret i sig gör det svårt att tidigt upptäcka demenssymtom. Symtomen skiljer sig också delvis från symtomen hos den övriga befolkningen, vilket gör att det kan behövas särskild kompetens för att utreda dessa personer. Undersökningsmetoder som normalt används vid diagnostisering av demenssjukdom är inte heller möjliga att använda vid diagnostisering av personer med utvecklingsstörning, som till exempel vissa kognitiva test.

Personer med Downs syndrom eller annan utvecklingsstörning har rätt till kommunala insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). I vuxen ålder bor många av dessa personer i gruppboende och har tillgång till daglig verksamhet. Det är därför angeläget att personalen vid dessa verksamheter särskilt uppmärksammar tidiga tecken på demenssjukdom, vilket kräver särskild kompetens.

Landstingen saknar insatser för personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom

Det är mycket ovanligt att landstingen har särskilda insatser som riktar sig till personer med utvecklingsstörning som även har en demenssjukdom. Det är bara ett landsting – Kalmar – som anger att det finns ett team som arbetar med målgruppen. Landstinget i Kalmar erbjuder dessutom regelbundna utbildnings- och handledningsinsatser, som berör personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom, till andra verksamheter inom till exempel kommunerna. Även Region Skåne erbjuder detta. Ytterligare några landsting anger att det händer att de bidrar med utbildnings- eller handledningsinsatser, men att det inte sker regelbundet.

Landstinget i Västmanland nämner att handikappförvaltningen arbetar med gruppen, och det är möjligt att så är fallet i ytterligare landsting utan att det framkommer av enkätsvaren. Region Gotland beskriver att minnesmottagningen har screenat alla personer med Downs syndrom, för att upptäcka eventuell demenssjukdom.

Tre landsting (Dalarna, Uppsala och Örebro) har inte svarat på frågan om de har några insatser riktade till personer med utvecklingsstörning som även har en demenssjukdom.

Tabell 31. Landstingens insatser till personer med utvecklingsstörning som även har en demenssjukdom

Antalet landsting.

Insats	Ja	Nej	Svar saknas
Särskilda team	1	17	3
Utbildningsinsatser eller gruppverksamheter för anhöriga	0	18	3
Regelbundna utbildnings- och handledningsinsatser till andra verksamheter (t.ex. kommunen)	2	16	3
Andra insatser	2	14	5

Källa: Socialstyrelsens enkät till landsting och regioner, 2017.

Jämfört med när den förra utvärderingen genomfördes tycks det inte som om landstingen har ökat sina insatser riktade till gruppen, utan snarare tvärtom.

Kommunernas insatser för personer med utvecklingsstörning

Även inom kommunerna är det ovanligt att det finns insatser med särskild inriktning på personer med utvecklingsstörning som även har en demenssjukdom. I drygt var femte kommun är det möjligt att konsultera ett team med särskild kunskap om utvecklingsstörning och demenssjukdom. I de allra flesta fall – nio av tio – är det kommunen som är huvudman för teamet, men det förekommer också att landstinget (vanligtvis habiliteringsverksamheten) ingår i teamet. Några kommuner anger att det är kommunens demensteam som fungerar som ett kompetensteam även för denna grupp.

En tredjedel av kommunerna anger att de erbjuder kompetenshöjande utbildningar till personalen, och något färre särskilt stöd till anhöriga. Andra insatser som nämns är till exempel arbetet med Funca, som har utvecklats med BPSD-registret som modell. Funca är ett webbaserat arbetsverktyg med syfte att förebygga och minska utmanande beteende för vuxna personer med insatser enligt LSS.

Tabell 32. Andelen kommuner med insatser särskilt riktade mot personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom

Riket, i procent.

Insats	Ja	Nej
Möjlighet att konsultera team med särskild kunskap om utvecklingsstörning och demenssjukdom	22	78
Kompetenshöjande utbildningar för personalen	32	68
Särskilt stöd för anhöriga till personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom	19	81
Andra insatser	17	83

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, 2017.

Det är något vanligare att det finns särskilda insatser riktade mot personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom i storstäderna och andra större städer än i övriga landet.

Personer med annat modersmål än svenska

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

Under den kommande tjugoårsperioden kommer antalet personer med demenssjukdom och utländsk bakgrund att öka avsevärt. Det gäller framförallt de som kommer från länder utanför Norden eller övriga Europa.

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

Landstingens insatser för personer med annat modersmål

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

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

Tabell 33. Landstingens insatser för personer från andra länder

Landsting	RUDAS används i demensutredningar	Det finns rutiner för tolk-användning i samband med demensutredning	Andra insatser
Stockholm	Nej	Nej	Nej
Uppsala	Nej	Ja	Nej
Sörmland	Ja	Nej	Nej
Östergötland	Ja	Ja	Nej
Jönköping	Ja	Ja	Nej
Kronoberg	Ja	Ja	Nej
Kalmar	Nej	Ja	Ja
Gotland	Nej	Nej	Nej
Blekinge	Nej	Nej	Nej
Skåne	Ja	Ja	Ja
Halland	Ja	Ja	Nej
Västra Götaland	Ja	Ja	Nej
Värmland	Ja	Ja	Nej
Örebro	Ja	Ja	Nej
Västmanland	Ja	Ja	Nej
Dalarna	Ja	Nej	Nej
Gävleborg	Nej	Nej	Nej
Västernorrland	Ja	Ja	Nej
Jämtland	Nej	Nej	Nej
Västerbotten	Nej	Ja	Nej
Norrbotten	Nej	Ja	Nej
Antal landsting med insatser	12	14	2

Källa: Socialstyrelsens enkät till landsting och regioner, 2017.

Två landsting – Skåne och Kalmar – anger att de har andra insatser som särskilt riktar sig till personer med ett annat modersmål än svenska. I bägge fallen handlar det om olika utbildningsinsatser. Särskilt Region Skåne arbetar aktivt med gruppen, inom ramen för Migrationsskolan som tillhör Kunskapscentrum för demenssjukdomar i Skåne. Migrationsskolan har sedan år 2011 arbetat med kartläggning, utveckling och implementering av arbetsmetoder för att förbättra demensvården för personer med utländsk bakgrund. Verksamheten riktar sig både till personal inom hälso- och sjukvården och till patienter och anhöriga. Migrationsskolan har bland annat tagit fram webbutbildningar om demenssjukdomar på olika språk, som finns tillgängliga på verksamhetens webbplats.

I enkäten 2013 frågade Socialstyrelsen om landstingen hade några särskilda insatser riktade till personer med ett annat modersmål än svenska. Tre landsting angav att de hade det, men eftersom frågan inte formulerades på samma sätt går det inte att jämföra resultaten över tid.

Kommunernas insatser för personer med annat modersmål

I en liten andel av kommunerna finns det särskilda verksamheter som riktar sig till personer med demenssjukdom som har ett annat modersmål än svenska. Drygt 15 procent av kommunerna anger att det finns särskilda demensboenden för personer med ett annat modersmål än svenska. I de flesta

fall är boendena avsedda för finskspråkiga personer, men det finns också exempel på boenden för personer som talar samiska, spanska eller persiska. Sju procent av kommunerna anger att de köper platser i andra kommuner för att tillgodose behoven hos de egna kommuninvånarna.

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

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

Tabell 34. Andelen kommuner med verksamheter med inriktning mot personer med annat modersmål än svenska

Riket, i procent.

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

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

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

Tabell 35. Verksamheter med inriktning mot personer med annat modersmål än svenska i storstäder och större städer, samt övriga landet

Andel kommuner/stadsdelar med verksamheter med inriktning på personer med annat modersmål än svenska, uppdelat på storstäderna och andra större städer respektive övriga landet. Riket, i procent.

Verksamhet	Storstäder/större städer	Övriga landet
Särskilt boende	31	10
Dagverksamhet	10	2
Hemtjänst	19	6
Anhörigstöd	7	5

Källa: Socialstyrelsens enkät till kommuner och stadsdelar, 2017.

Bedömning av resultat

Resultaten visar att många landsting och kommuner saknar insatser som är särskilt anpassade för olika grupper, som yngre, personer med utvecklingsstörning eller de som har ett annat modersmål än svenska. När det gäller målgruppsanpassade insatser tycks det inte ha skett någon större utveckling sedan den förra utvärderingen genomfördes.

Personer som tidigt insjuknar i en demenssjukdom kan behöva specifikt utformade insatser, vilket även gäller stödet till anhöriga. I hälften av landstingen saknas dock särskilda insatser för gruppen, som till exempel specialteam med kompetens att utreda yngre personer eller utbildningar för

anhöriga till yngre personer med demenssjukdom. Resultaten tyder också på att det finns brister i uppföljningen av yngre personer (se avsnittet *Uppföljning av yngre brister*). Vidare saknar fyra av fem kommuner dagverksamheter som enbart riktar sig till yngre, och i nästan två tredjedelar av kommunerna finns det inte heller särskilda insatser för anhöriga till gruppen. Möjligheten att erbjuda särskilda insatser för yngre påverkas naturligtvis av kommunstorleken och geografiska avstånd, men Socialstyrelsen bedömer ändå att fler kommuner borde kunna utveckla detta eller samverka med andra kommuner för att bättre tillgodose gruppens behov.

Även när det gäller personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom bedömer Socialstyrelsen att det finns behov av att utveckla kunskapen och personalens kompetens. Det är angeläget att personalen – inom både landsting och kommun – har kunskap om hur demenssjukdomen yttrar sig hos personer med utvecklingsstörning, och anpassar verksamheten efter målgruppen. Idag är det ovanligt att landstingen och kommunerna har särskilda insatser som riktar sig till gruppen, som till exempel särskilda kompetensteam eller stödinsatser till anhöriga.

Utvärderingen tyder också på att det finns brister i vården och omsorgen för personer från andra länder – både när det gäller möjligheten till tidig upptäckt, adekvat läkemedelsbehandling och vilka insatser som ges när någon har fått en demensdiagnos. Det bekräftas av en nyligen publicerad svensk studie, som bland annat visar att utrikesfödda i mindre utsträckning utnyttjar kommunala biståndsinsatser, har fler psykiatriska diagnoser samt behandlas med antipsykosmedel i större utsträckning [20].

Antalet äldre med ett annat modersmål än svenska kommer att öka i framtiden, men det förefaller inte som om landstingen och kommunerna har vidtagit tillräckligt med åtgärder för att utveckla kompetensen och insatserna kring gruppen. Socialstyrelsen bedömer därför att landstingen och kommunerna behöver arbeta mer aktivt för att upptäcka personer som har en demenssjukdom och kommer från andra länder samt öka kunskapen vid utredning och behandling. Det finns också behov av att se över förskrivningen av demensläkemedel respektive antipsykosmedel till gruppen. Vidare skulle fler kommuner behöva se över möjligheten att utveckla särskilda verksamheter, till exempel dagverksamheter, som riktar sig till personer med ett annat modersmål än svenska. En del kommuner som har utvecklat språkanpassade bostaden har dock haft svårt att fylla platserna vid dessa. Därför är det också angeläget att öka kunskapen om vilka insatser och metoder som bäst kan tillgodose behoven hos personer med en annan språklig och kulturell bakgrund.

Referenser

1. Socialstyrelsen. Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014. Socialstyrelsen; 2014.
2. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Socialstyrelsen; 2017.
3. Socialstyrelsen. Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012. Socialstyrelsen; 2014.
4. Skoog I, Borjesson-Hanson A, Kern S, Johansson L, Falk H, Sigstrom R et al. Decreasing prevalence of dementia in 85-year-olds examined 22 years apart: the influence of education and stroke. *Sci Rep.* 2017; 7(1):6136.
5. SNAC. Demensförekomst i Sverige 2001-2013. Geografiska och temporala variationer; 2017.
6. Socialstyrelsen. Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012. Socialstyrelsen; 2014.
7. Socialstyrelsen. Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede – Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Socialstyrelsen; 2013.
8. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för multipel skleros (MS) och Parkinsons sjukdom. Socialstyrelsen; 2016.
9. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016. Palliativ vård i livets slutskede. Socialstyrelsen; 2016.
10. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer – Utvärdering 2016. Vård vid multipel skleros och Parkinsons sjukdom. Socialstyrelsen; 2016.
11. Socialstyrelsen. En nationell strategi för demenssjukdom – Underlag och förslag till plan för prioriterade insatser till år 2022. Socialstyrelsen; 2017.
12. Simonsen Annsophie och Svensson Karina, Kunskapscentrum demenssjukdomar Region Skåne.
13. Socialstyrelsen. Stimulansbidrag till insatser för vård och omsorg om äldre – slutredovisning perioden 2007-2012. Socialstyrelsen; 2013.
14. Socialstyrelsen. 10 år med Öppna jämförelser. Vård och omsorg av äldre. Socialstyrelsen; 2017.
15. Socialstyrelsen. Enhetsundersökningen om äldreomsorg och kommunal hälso- och sjukvård, 2017. Nationella resultat, guide för användning, beskrivning av datainsamling och indikatorer. Socialstyrelsen; 2017.
16. Socialstyrelsen. Stimulansmedel för ökad bemanning inom äldreomsorgen – Uppföljning av 2016 års medel. Socialstyrelsen; 2017.
17. Sveriges Kommuner och Landsting och Socialstyrelsen. Öppna jämförelser 2016 – Vård och omsorg om äldre. Socialstyrelsen; 2017.
18. Socialstyrelsen. Kartläggning av resurser för vård och omsorg vid demenssjukdom, Socialstyrelsen; 2009.
19. Socialstyrelsen. Kartläggning av dagverksamhet för äldre. En lägesbeskrivning 2013. Socialstyrelsen; 2014.
20. Lindgren E, Sörenson J, Nägga K & Wattmo C. Equity in dementia care focusing on immigrants in Sweden: a nationwide register-based

- study. *European Journal of Public Health* 27. Oxford University Press; 2017.
21. Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU). *Dementia – Etiology and Epidemiology. A systematic review, Volume 1*. Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2008.

Bilaga 1. Projektorganisation

Projektledning

Vera Gustafsson	projektledare
Johan Fastbom	utredare, läkemedel

Expertstöd

Irène Ericsson	lektor, avdelningen för omvårdnad, Jönköping university
Gunilla Nordberg	forsknings- och utvecklingsansvarig, Svenskt Demenscentrum
Lars-Olof Wahlund	professor i geriatrik, Karolinska institutet

Övriga projektmedarbetare

Stefan Brené	projektledare, nationella riktlinjer
Peter Guban	statistiker
Caroline Holm	utredare, enkätstöd
Max Köster	statistiker, populationen
Robert Linder	statistiker
Kajsa Mulder	produktionsledare
Frida Nobel	medicinskt sakkunnig
Henrik Passmark	statistiker, populationen
Michaela Prochazka	äldresamordnare
Jan Rehnberg	utredare
Gunilla Ringbäck	utredare
Mikaela Svensson	statistiker, diagramproduktion

Kvalitetsregister

Ann-Katrin Edlund	landskoordinator, SveDem
Karin Westling	administratör, SveDem
Eva Granvik	landskoordinator, BPSD-registret

Bilaga 2. Beskrivning av demenspopulationen

Framtagande av en demenspopulation

Som ett underlag till utvärderingen har vi samkört information från Socialstyrelsens hälsodataregister med kvalitetsregister inom demensområdet för att identifiera personer som har en demenssjukdom och därigenom skapa en demenspopulation. Populationen innehåller:

- alla personer som har registrerats med en demensdiagnos i patientregistret (ICD10-koderna G30, F00-F03 eller F051 respektive ICD9-koderna 290 eller 294B som huvud- eller bidiagnos) under perioden 2007–2016
- alla personer som expedierats demensläkemedel (ATC-kod N06D) enligt läkemedelsregistret någon gång under perioden 2007–2016
- alla personer som registrerats i SveDem sedan registrets start (2007–2016)
- alla personer som registrerats i BPSD-registret sedan registrets start (2010–2016).

Populationen innehåller endast personer som uppfyller ett eller flera av ovanstående kriterier och som inte hade avlidit före den 1 januari 2017.

Köns- och åldersfördelning i populationen

I populationen ingår totalt 94 368 personer. Av dessa är ungefär två tredjedelar 80 år eller äldre. Drygt 8 000 personer är yngre än 70 år. Sannolikt finns det dock fler personer i denna åldersgrupp som har en demenssjukdom, men som ännu inte har utretts och diagnostiserats.

Fördelningen mellan olika åldersgrupper stämmer väl med tidigare skattningar [5, 21]. Andelen i den allra äldsta åldersgruppen (90 år och äldre) är dock något mindre. Detta kan bero på att personer som är mycket gamla inte får en demensdiagnos eller behandlas med demensläkemedel i samma utsträckning som personer i yngre åldersgrupper.

Drygt 60 procent i demenspopulationen är kvinnor och knappt 40 procent är män. Särskilt i åldersgruppen 85 år och äldre är antalet kvinnor fler, vilket kan förklaras av att kvinnor lever längre än män.

I tabell 36 redovisas antalet personer i demenspopulationen, uppdelat på ålder och kön.

Tabell 36. Demenspopulationen uppdelat på kön och åldersgrupper

Ålder	Kvinnor	Män	Totalt	Andel (totalt)
Under 65 år	1 992	2 062	4 054	4 %
65-69 år	2 136	2 258	4 394	5 %
70-74 år	4 835	4 513	9 348	10 %
75-79 år	8 453	7 142	15 597	17 %
80-84 år	12 859	8 787	21 646	23 %

Ålder	Kvinnor	Män	Totalt	Andel (totalt)
85-90 år	15 292	7 668	22 960	24 %
90 år och äldre	12 424	3 945	16 369	17 %
Totalt	57 991	36 375	94 368	100 %

Demenspopulationen i olika län

I tabell 37 redovisas antalet personer som ingår i demenspopulationen i respektive län.

Tabell 37. Demenspopulationen per län

Landsting	Antal i demenspopulationen
Stockholm	17 783
Uppsala	2 894
Sörmland	2 907
Östergötland	3 732
Jönköping	3 218
Kronoberg	1 678
Kalmar	3 129
Gotland	567
Blekinge	1 604
Skåne	11 796
Halland	2 729
Västra Götaland	14 797
Värmland	3 476
Örebro	2 387
Västmanland	3 151
Dalarna	2 994
Gävleborg	3 317
Västernorrland	2 968
Jämtland	1 322
Västerbotten	4 014
Norrbotten	3 818
Totalt	94 368