

Varje dag räknas: Nationell demensstrategi 2025–2028



Omslagsfoto: Jens Lindström/Scandinav/TT

Förord



Anna Tenje
Äldre- och socialförsäkringsminister

Foto: Kristian Pohl/Regeringskansliet

Demenssjukdomar är en av vår tids stora folkhälsoutmaningar. Antalet personer som lever med en demensdiagnos förväntas öka kraftigt de kommande åren. Samtidigt går forskningen snabbt framåt och i dag har vi mer kunskap om hur demenssjukdomar kan både behandlas och förebyggas. Denna strategi handlar om att belysa hur samhället kan ge ett bättre stöd till de personer som har fått eller riskerar att få en demensdiagnos.

Strategin har två utgångspunkter. Den första är att demenssjukdomar inte är en del av det normala åldrandet. Ålder är en riskfaktor, men inte bara personer i hög ålder drabbas. Vi vet också i dag att även om demenssjukdomar ännu inte kan botas, så kan de motas. Det förebyggande arbetet kan fördröja sjukdomsförloppet och öka livskvaliteten. Vården och omsorgen om personer som lever med demenssjukdomar måste utgå från det förebyggande perspektivet.

Den andra utgångspunkten är att man ska kunna fortsätta leva ett värdigt och meningsfullt liv, även efter en demensdiagnos. I dag ställs diagnoser tidigare och behandlingen blir allt bättre. Allt fler lever allt längre med en diagnos. De som får en demensdiagnos måste få det stöd de behöver för att fortsätta leva ett gott liv. Varje år, varje vecka och varje dag räknas, för både den som lever med en demenssjukdom och för deras anhöriga.

För att förverkliga dessa två utgångspunkterna behöver kunskapen och kompetensen i demensfrågor öka i hela samhället – hos den enskilde, anhöriga, medarbetare, chefer och beslutsfattare. Den här strategin lyfter flera områden där det finns utvecklingsbehov, hos staten såväl som hos kommuner och regioner och privata utförare av vård och omsorg för personer med en demenssjukdom. Tillsammans förbättrar vi samhället för de som lever med en demenssjukdom.

Inledning

Demenssjukdomar är vanligare i högre ålder, men är inte en del av det naturliga åldrandet. Hög ålder är dock den största riskfaktorn för demenssjukdom. I takt med att vi lever allt längre förväntas antalet personer som insjuknar i en demenssjukdom fördubblas till år 2050. Det innebär stora utmaningar för vården och omsorgen. Under de senaste åren har kunskapen om demenssjukdomar och möjligheterna att ställa diagnos tidigt i sjukdomsförloppet ökat. Kunskapsutvecklingen medför större möjligheter att genom förebyggande arbete minska risken för demenssjukdom eller minska eller senarelägga utvecklingen av symtom. För att möta utmaningarna, och för att tillvarata de nya kunskaperna och möjligheterna, utvecklar regeringen nu den strategi för omsorg om personer med demenssjukdom som beslutades 2018.

Den utvecklade strategin syftar till att tydliggöra områden inom vården och omsorgen som är av särskild betydelse för personer som har en demenssjukdom, lyfta fram behov av utveckling och följa den utvecklingen. I avsnitten nedan beskrivs de olika utvecklingsområdena. Strategin sträcker sig över åren 2025–2028. Strategin kan ses som ett komplement till Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom – Stöd och styrning och ledning.

För att uppfylla strategins syfte behöver viktiga delar av hälso- och sjukvården och tandvården inkluderas, och socialtjänstens och hälso- och sjukvårdens förebyggande och hälsofrämjande arbete lyftas fram. Strategin omfattar även lindrig kognitiv störning då det kan vara ett förstadium till demenssjukdom och därför ett viktigt område att uppmärksamma för tidiga och förebyggande insatser.

Det finns också behov av att i utvecklingsarbetet lyfta fram vissa grupper av personer som har demenssjukdom. Det handlar om personer med intellektuell funktionsnedsättning, yngre personer som drabbas av en demenssjukdom, personer som tillhör någon av de nationella minoriteterna och utrikesfödda personer som har en demenssjukdom. Utmaningarna och utvecklingsbehoven skiljer sig åt mellan respektive grupp, men gemensamt är att det finns behov av mer kunskap om effektiv vård och omsorg för respektive grupp.

Mål och uppföljning

För att kunna följa utvecklingen av vården och omsorgen för personer som har en demenssjukdom ska arbetet följas upp. För att underlätta uppföljning föreslår regeringen fyra mål.

Målen för arbetet med vård och omsorg för personer som har en demenssjukdom är

- Socialtjänsten och hälso- och sjukvårdens insatser för personer som har en demenssjukdom ska vara anpassade efter den enskildes förutsättningar och behov.
- Socialtjänsten och hälso- och sjukvårdens insatser för personer som har en demenssjukdom ska vara samordnade samt främja hälsa och förebygga ohälsa.
- Personalen inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården ska arbeta enligt evidens och beprövad erfarenhet.
- Anhöriga till en person som har en demenssjukdom ska få tillgång till adekvat stöd och kunskap för att kunna utöva frivillig anhörigvård på ett hållbart sätt.

De mål för vården och omsorgen för personer som har en demenssjukdom som regeringen fastslår i den här strategin utgår från de nationella riksdagsbundna målen för hälso- och sjukvården, för omsorg om äldre, och socialtjänstens övergripande mål som anges i socialtjänstlagen (2001:453). I propositionen En förebyggande socialtjänstlag – för ökade rättigheter, skyldigheter och möjligheter (prop. 2024/25:89) föreslås att nuvarande målbestämmelser för socialtjänsten förs över till den nya socialtjänstlagen. Socialtjänsten ska därutöver även främja enskildas jämställda levnadsvillkor.

Socialtjänst och hälso- och sjukvård i utveckling

Arbetet med att stärka vården och omsorgen för personer som har en demenssjukdom sker parallellt med utvecklingen av socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Inom både socialtjänsten och hälso- och sjukvården sker just nu en omställning med sikte att stärka det behovsanpassade och personcentrerade arbetssättet.

En ny socialtjänstlag

Under 2024 påbörjades arbetet med omställningen till en långsiktigt hållbar, mer förebyggande och kunskapsbaserad socialtjänst. Regeringen beslutade den 23 januari 2025 propositionen En förebyggande socialtjänstlag – för ökade rättigheter, skyldigheter och möjligheter. I propositionen föreslås att en ny socialtjänstlag ska ersätta den nuvarande socialtjänstlagen. I propositionen föreslås bl.a. att det av de övergripande målen för socialtjänsten ska framgå att socialtjänsten ska arbeta förebyggande och vara lätt tillgänglig och att kommunen vid planeringen av insatser särskilt ska väga in behovet av tidiga och förebyggande insatser. Lagförslaget innebär att socialtjänsten ska arbeta mer förebyggande och fånga upp behov innan de blivit för stora. Socialtjänsten ska även vara lättare att nå och få hjälp ifrån när det behövs. Det föreslås även att socialtjänstens verksamhet ska bedrivas i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet samt att verksamheten systematiskt och fortlöpande ska följas upp, utvecklas och att kvaliteten ska säkras. Den nya socialtjänstlagen föreslås träda i kraft den 1 juli 2025.

För att stödja kommunerna i omställningen till en långsiktigt hållbar, mer förebyggande och kunskapsbaserad socialtjänst har regeringen aviserat ett långsiktigt stöd t.o.m. 2028. Huvuddelen av medlen fördelas till kommunerna. En viss del används även till myndigheter för genomförandet och för att ge stöd till kommunerna i omställningen, samt för uppföljning av den nya lagen och omställningen. Socialstyrelsen har också i uppdrag att planera för nationella kompetenshöjande insatser samt förbereda och genomföra informationsinsatser till allmänheten om den nya socialtjänstlagen. Regeringen har även tillsammans med Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) ingått en överenskommelse för omställningen till en långsiktigt hållbar socialtjänst för

åren 2025–2026. Regeringen har aviserat överenskommelser med SKR t.o.m. 2028.

God och nära vård

Sedan flera år pågår en omställning av hälso- och sjukvården för att åstadkomma en både samhällsekonomiskt hållbar och behovsanpassad hälso- och sjukvård. Omställningen till en god och nära vård syftar till att invånare och patienter ska få stöd att stärka sin hälsa och förebygga ohälsa, att vården ska vara tillgänglig, ges med god kontinuitet och att patienter och anhöriga ska vara delaktiga i vården. Målbilden är att primärvården ska vara navet i hälso- och sjukvården och samverka med övrig vård och omsorg med syfte att vården av invånaren ska bli personcentrerad och effektiv.

Regeringen stödjer sedan 2019 huvudmännens arbete med omställningen till god och nära vård genom bl.a. överenskommelser med SKR. Ett särskilt stöd har lämnats till projektet Utveckling av god och nära vård i glesbygd för att stödja framtagandet av nya arbetssätt och modeller som är anpassade efter landsbygdens specifika behov för att säkerställa tillgänglighet och kompetensförsörjning i vården. Från och med 2025 kommer regeringen att i stället betala ut statsbidrag till huvudmännen med stöd av en statsbidragsförordning, i stället för en överenskommelse med SKR. Socialstyrelsen har ett uppdrag att främja, stödja och följa upp omställningen. Även Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har uppdrag avseende omställningen till god och nära vård.

Samhällets digitalisering påverkar vården och omsorgen

De senaste årtiondena har det skett en kraftig ökning i användningen av digitala tjänster och stöd i Sverige och i omvärlden. Den tekniska utvecklingen tillsammans med förändrade behov och förväntningar har påverkat efterfrågan och utvecklingen av digitala tjänster inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Det pågår utvecklingsarbeten för att ta tillvara digitaliseringens möjligheter på nationell, regional och kommunal nivå, inom både socialtjänsten och hälso- och sjukvården i stort.

Delat ansvar för vård och omsorg för personer som har en demenssjukdom

Kommunerna har ansvar för socialtjänsten, och regionerna och kommunerna delar ansvaret för hälso- och sjukvården. Ansvaret innebär bl.a. att organisera, leda, planera, utveckla, kvalitetssäkra och finansiera verksamheten. För att kunna genomföra sitt uppdrag behöver kommuner och regioner hålla sig uppdaterade om kunskapsutvecklingen kring vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Statens ansvar rör främst lagstiftning, tillsyn, utjämningsystem samt bidragsgivning. Statliga myndigheter kan också bidra med kunskapsstöd.

Det finns även ett generellt ansvar att möta upp de nationella målen inom kvalitet och tillgänglighet som finns i offentliga verksamheter som socialtjänsten och hälso- och sjukvården, och att följa upp dessa. De mål som fastlagts i den här strategin utgår från de nationella riksdagsbundna målen för hälso- och sjukvården, för omsorg om äldre och de mål för socialtjänsten som beskrivs i socialtjänstlagen och förslaget till en ny socialtjänstlag.

2018 års nationella strategi för omsorg om personer med demenssjukdom

Regeringen beslutade 2018 om en nationell strategi för omsorg om personer med demenssjukdom. Genom strategin för demenssjukdom ville regeringen verka för förbättringar inom sju strategiska områden:

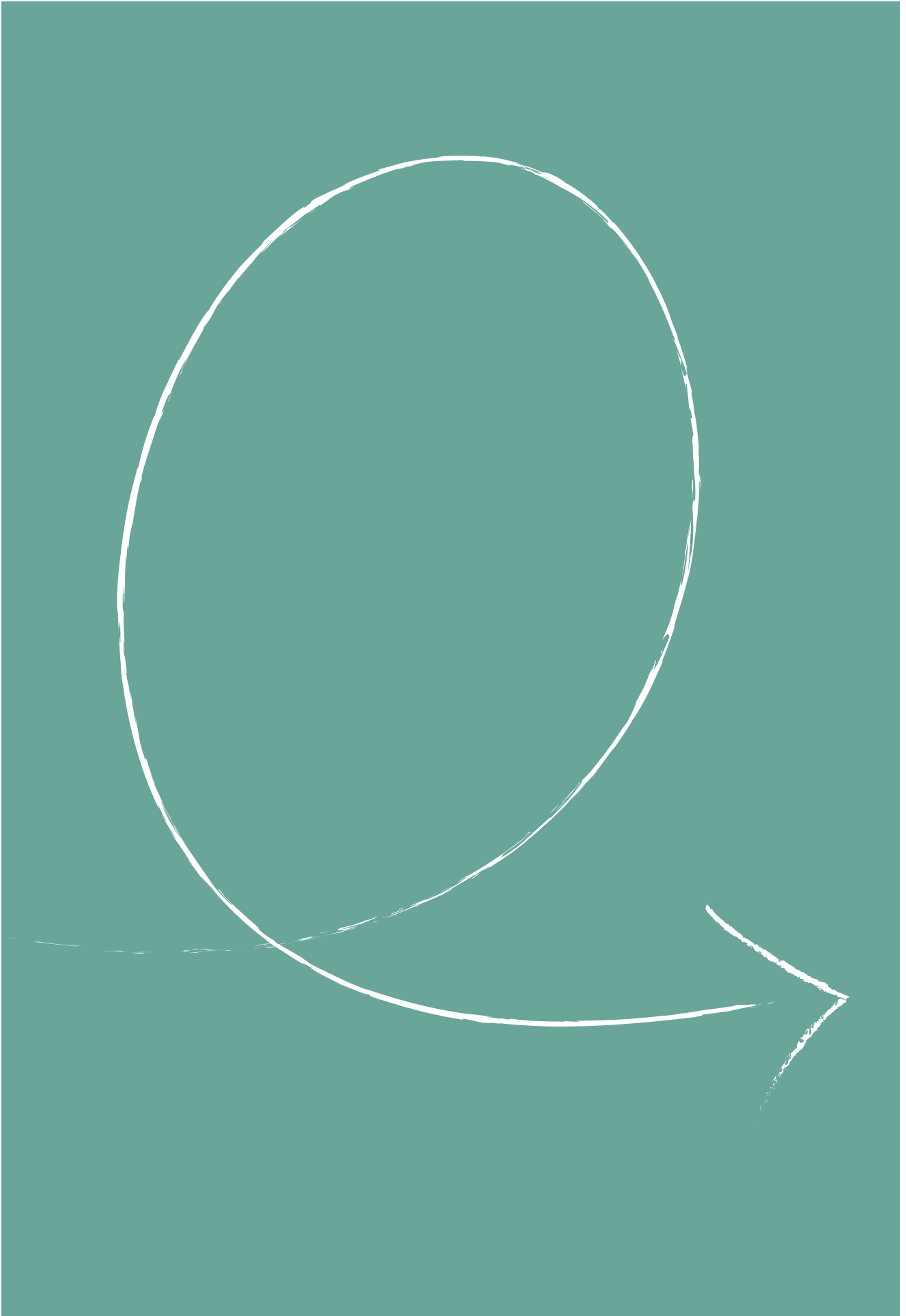
- Samverkan mellan hälso- och sjukvård och social omsorg
- Personal
- Kunskap och kompetens
- Uppföljning och utvärdering
- Anhöriga och närstående
- Samhälle
- Digitalisering och välfärdsteknik

Samma år fick Socialstyrelsen ett uppdrag att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom regeringens demensstrategi. Socialstyrelsen slutrap-

porterade uppdraget i juni 2022. Socialstyrelsen lyfter i rapporten att av den demografiska utvecklingen följer att ett ökat antal personer kommer få en demenssjukdom, och det medför ökade krav på omsorgen och vården för personer som har en demenssjukdom i form av resurser, kompetens, forskning och utveckling. Det kommer också att finnas behov av att utveckla arbetssätt och rutiner.

Fortsatt strategiskt arbete är nödvändigt

Regeringen bedömer att fortsatt strategiskt arbete är nödvändigt för att stärka vården och omsorgen för personer som har en demenssjukdom. Socialstyrelsen har på regeringens uppdrag tagit fram och överlämnat rapporten Underlag för en utvecklad nationell demensstrategi, en strategi för lindrig kognitiv störning och demenssjukdom (S2023/01713). Rapporten inkom till Socialdepartementet i februari 2024. Föreliggande strategi tar sin utgångspunkt i Socialstyrelsens underlag vad gäller utvecklingsområden och forskningsläge. Regeringen delar Socialstyrelsens bedömning att det sakliga innehållet i de strategiska områdena är fortsatt centrala för en god vård och omsorg för personer som har en demenssjukdom. Regeringen har dock gjort bedömningen att strategin ska tillföras fyra mål (enligt 2.1 ovan) för att underlätta uppföljningen av strategin. Målen ersätter de sju strategiska områdena som pekades ut i 2018 års demensstrategi.



Utvecklingsområden för att nå målen

Kunskap om demenssjukdomar

En viktig förutsättning för att kommuner och regioner ska kunna erbjuda vård och omsorg av god kvalitet är att verksamheternas medarbetare har rätt kompetens. Det finns fortfarande utmaningar kring kunskap om demenssjukdomar hos personalgrupper som arbetar inom äldreomsorgen, hälso- och sjukvården och tandvården. Trots slutförd grundutbildning inom relevanta yrken saknar ofta personalen basala kunskaper om demenssjukdomar och relevanta förebyggande insatser för den här folksjukdomen. Det gäller även förståelsen för hur sjukdomarna påverkar individen, anhöriga och samhället. Kunskapsnivån när det gäller demenssjukdomar är i dag generellt sett för låg för att kunna arbeta enligt evidens och beprövad erfarenhet och därmed möta behoven på ett ändamålsenligt sätt. Kunskapen om demenssjukdomar motsvarar därmed inte behoven.

Otillräcklig kunskap om kognitiva symtom inom socialtjänsten och den kommunala hälso- och sjukvården kan försvåra genomförandet av vård och omsorgsinsatser. Både legitimerad personal, undersköterskor och annan personal nära omsorgsmottagaren, står inför komplexa utmaningar som kräver särskild kunskap och färdigheter. Särskilt när det gäller bemötande och verbal och icke verbal kommunikation. En person som har en demenssjukdom kan ha svårt att uttrycka t.ex. smärta eller annat obehag, eller uttrycker det på ett sätt som kan vara svårt att tolka för utomstående. För att personcentrerad vård och omsorg ska kunna genomföras krävs det personal med god kunskap om demenssjukdomar, likväl som personalkontinuitet och språkkunskap. God kunskap om demenssjukdomar hos personal minskar även risken för beteendemässiga och psykiska symptom

vid demens (BPSD) som t.ex. hallucinationer, rop, vandringsbeteende eller passivitet, som kan vara besvärliga för den som är sjuk.

Det finns även kunskapsbrister om demenssjukdomar hos många som verkar inom den regionala hälso- och sjukvården. Otillräcklig kunskap om demenssjukdomar inom hälso- och sjukvården kan leda till brister i patientsäkerheten. Ett exempel på en sådan situation är när personer som har en demenssjukdom utvecklar en annan akut åkomma som kräver omedelbar behandling. Otillräcklig kunskap om vad demenssjukdomen innebär i insjuknandet kan leda till brister i behandlingen. God kunskap om demenssjukdomar är också viktigt vid beslut om egenvård som vissa läkemedelsbehandlingar eller sårvård.

Ledarskapet inom både socialtjänsten och hälso- och sjukvården har stor betydelse för såväl kompetensutveckling som att medarbetarna ges förutsättningar att använda sig av den kompetens de har. Långsiktig och kontinuerlig utbildning, som är kombinerad med praktisk träning och handledning i personcentrerad vård och omsorg för personal, har effekt på BPSD hos personer som har en demenssjukdom. Första linjens chefer har ofta ansvar för stora personalgrupper och kan därför ha begränsade möjligheter att handleda och vägleda personal. Det är dock angeläget att uppmärksamma ledarskapets betydelse för kompetensförsörjningen och i utformandet och organisering av verksamheter. Ledarskapet har betydelse för vårdens och omsorgens kvalitet.

Socialstyrelsen har publicerat allmänna råd (SOFS 2011:12) om grundläggande kunskaper hos befintlig personal som arbetar i socialtjänstens omsorg om äldre. Därtill har myndigheten sammanställt kun-

Personal ska ha kunskap om demenssjukdomar inom äldreomsorgen, hälso- och sjukvården och tandvården.



skapsstöd och webbutbildningar på webbplatsen Kunskapsguiden.se, bl.a. under flikarna Demenssjukdomar hos äldre personer och Yrkesintroduktion för baspersonal inom äldreomsorgen. Svenskt Demenscentrum har tagit fram flera utbildningar om demenssjukdomar för olika yrkesgrupper som kommer i kontakt med personer som har demenssjukdom. Till exempel de som arbetar inom hemtjänsten, på sjukhus eller som biståndshandläggare. Regeringen har även beslutat om Äldreomsorgslyftet, som är en satsning som ska stärka kompetensen inom kommunalt finansierad vård och omsorg om äldre genom att ge ny och befintlig personal möjlighet att utbilda sig på arbetstid. Statsbidraget kan användas för utbildningar till bl.a. undersköterska eller specialistundersköterska, ledarskapsutbildning, språkstödande insatser och validering. Under åren 2020–2023 har totalt nästan 77 000 personer tagit del av olika kompetenshöjande insatser. Äldreomsorgslyftet omfattar 1,7 miljarder kronor per år, för åren 2022–2026.

Demenssjukdom hos personer som har en intellektuell funktionsnedsättning

Personer med intellektuell funktionsnedsättning (IF) har en förhöjd risk att drabbas av demenssjukdomar och en del insjuknar betydligt tidigare än den övriga befolkningen. Medellivslängden för personer med IF har ökat markant under de senaste decennierna och allt fler uppnår pensionsåldern och över. Den här positiva utvecklingen är ett resultat av medicinska framsteg och förbättrade livsvillkor, men innebär också att allt fler personer med IF kommer att drabbas av en demenssjukdom. Det finns t.ex. kunskap om att personer med Downs syndrom har en markant förhöjd risk att utveckla Alzheimers sjukdom. Det finns cirka 7 000 personer med Downs syndrom i Sverige. Nästan alla personer med Downs syndrom har typiska alzheimerförändringar i hjärnan redan vid 40 års ålder, men det är först i 50-årsåldern som de första symtomen brukar bli märkbara. Sjukdomsförloppet är ungefär tre gånger snabbare jämfört med den övriga befolkningen.

Det är viktigt att personal som arbetar i verksamheter för personer med funktionsnedsättning och anhöriga till personer med IF har tillräcklig kunskap om demenssjukdomar för att de som blir sjuka i en demenssjukdom ska få rätt stöd. Om boendepersonal t.ex. inte upptäcker tecken på förändringar i den enskildes mående, eller tvärtom, att de rapporterar högre förekomst av symtom än vad som faktiskt finns så försämras förutsättningarna att få adekvat vård för demenssjukdomen.

Riksförbundet FUB och Svenskt Demenscentrum har tagit fram två webbutbildningar som båda finns tillgängliga på Svenskt Demenscentrums webbsida. En som är riktad till boendestödjare och personal på gruppboenden och dagliga verksamheter men som även anhöriga kan ha nytta av, och en webbutbildning riktad till dem med IF.

Behov av ny kunskap

Forskning är grundläggande för att generera ny kunskap. Ett viktigt område för det fortsatta strategiska arbetet är därför fortsatt forskning inom demensområdet.

Swedish National Study on Aging and Care, SNAC, samlar sedan år 2000 in data om äldre kvinnor och mäns hälsa och användning av vård och omsorg. De longitudinella databaserna ger tillgång till data för forskning om t.ex. förändringar i äldres hälsa och behov över tid. Ett forskningsområde av mycket central betydelse för den framtida äldreomsorgen är hur andelen personer med demenssjukdomar utvecklas i en åldrande befolkning. Studier om demenssjukdomar och riskfaktorer för dessa utgör därav en betydande del av den forskning som för närvarande bedrivs inom SNAC. Detta innefattar såväl biologiska som sociala faktorer och faktorer relaterade till kost, livsstil och stress. Vidare studeras sambandet mellan demens och andra sjukdomar som diabetes och cancer samt inverkan av läkemedel. Regeringen stödjer SNAC med 18 500 000 kronor per år.

Det finns också två kvalitetsregister på demensområdet. Svenska registret för kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar (SveDem) är ett stöd i utrednings- och uppföljningsprocessen. Det är ett unikt register i och med att olika typer av demensdiagnoser registreras, datum för demensdiagnosen, samt årliga uppföljningar. Över 100 vetenskapliga artiklar har publicerats med utgångspunkt i data från SveDem sedan kvalitetsregistret upprättades 2007. BPSD-registret har varit ett nationellt kvalitetsregister sedan den 1 november 2010. Registret syftar till att kvalitetssäkra vården av personer som har kognitiva sjukdomar/demenssjukdom. Även data från BPSD-registret har använts i forskning.

Regeringen har i forsknings- och innovationspropositionen *Forskning för framtid, nytta och nyfikenhet* (prop. 2024/25:60) föreslagit en fyraårig satsning på forskning om vård och omsorg för personer med demenssjukdom. Regeringen motiverar satsningen med att kunskapen om metoder och arbets-

sätt inom demensområdet, särskilt inom områdena omvårdnad, socialt arbete och stöd i det dagliga livet, behöver stärkas för att vården och omsorgen ska vara effektiv. Eftersom nya metoder utvecklas för tidig diagnostik och fler diagnosticeras med lindrig kognitiv störning, finns det också behov av mer kunskap för den tidiga delen av sjukdomsförloppet. I den föreslagna satsningen lyfts även behovet av forskning kring personer som har intellektuell funktionsnedsättning, yngre personer med demenssjukdom (under 65 år), nationella minoriteter och utrikesfödda personer som har demenssjukdom. Eftersom stödet till personer som har en demenssjukdom involverar olika professioner och verksamheter som behöver samverka framhålls också att forskningen bör vara multiprofessionell och att personer som har en demenssjukdom och anhöriga bör involveras i forskningen. Regeringen har även föreslagit en fortsatt satsning under åren 2025–2028 för att stärka primärvårdens förutsättningar för forskning.

Regeringen har också vidtagit åtgärder för att stärka förutsättningarna för fortsatt forskning. Den 30 augusti 2024 överlämnade Utredningen om hälso- och sjukvårdens register sitt slutbetänkande Ett nytt regelverk för hälsodataregister (SOU 2024:57). Utredningen lämnar i betänkandet bl.a. förslag på ett nytt ramverk för hälsodataregister samt utökad insamling av uppgifter till patientregistret från primärvården. Förslagen kan förbättra möjligheten till uppföljning av vård till personer som har en demenssjukdom men även förbättra möjligheter till forskning och ny kunskap på området. En utredning har tagit fram ett förslag på ett samlat regelverk för ett socialtjänstdataregister i promemorian Bättre förutsättningar för att utveckla en kunskapsbaserad socialtjänst (Ds 2024:13). Båda utredningarnas förslag bereds i Regeringskansliet.

Det är också viktigt att ny kunskap kommer verksamheter inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten till del, för att den enskilde ska få tillgång till bästa möjliga vård och omsorg. För att stödja det verksamhetsnära arbetet har regeringen i budgetpropositionen för 2025 uttryckt att den avser att stärka länken mellan den nationella och den regionala respektive lokala nivån när det gäller evidensbaserad praktik och bästa tillgängliga kunskap. Regeringen har därför beslutat att stärka de regionala samverkans- och stödstrukturernas arbete inom området äldreomsorg, med fokus på vård och omsorg för personer som har en demenssjukdom. Satsningen föreslås omfatta totalt 100 miljoner kronor årligen och pågå under åren 2025–2027.

Förebyggande insatser mot demenssjukdom

Demenssjukdomar är vanligare i högre ålder, men är inte en del av det naturliga åldrandet. Forskning visar att cirka 40 procent av alla demenssjukdomar kan vara kopplade till påverkbara livsstilsfaktorer. Vetenskapliga studier visar också att det går att förebygga risk för minnesproblem och stärka sin hjärnhälsa med hälsosamma levnadsvanor. Kända riskfaktorer för demenssjukdom är bl.a. social isolering, fysisk inaktivitet, rökning, alkoholkonsumtion och övervikt men även obehandlad hörselnedsättning.

Nordens Välfärdscenter har i rapporten *Dementia prevention in the Nordics (2024)* lyft att förutsättningen för att vården och omsorgen ska kunna utveckla det demensförebyggande arbetet, är att allmänheten och i synnerhet särskilda riskgrupper har kännedom om möjligheten att förebygga demenssjukdom. De menar att en bred strategi för förebyggande arbete skulle stärka förutsättningarna för att nå riskgrupper för demenssjukdomar.

Det är inte möjligt att förhindra alla fall av demenssjukdomar. Men regeringen anser att det är viktigt att kunskapen om möjligheter att påverka uppkomsten och utvecklingen av demenssjukdomar sprids, så att alla får möjligheten att fatta informerade beslut. Kunskapen om möjligheten att påverka uppkomsten och utvecklingen av demenssjukdomar behöver också spridas till kommuner och regioner för att de ska kunna arbeta mer effektivt i sitt hälsofrämjande arbete.

Stöd för att göra livsstilsförändringar

Både hälso- och sjukvården och socialtjänsten har tydliga roller i det hälsofrämjande och demensförebyggande arbetet. Den multimodala modellen FINGER är ett exempel på en evidensbaserad metod för att förbättra hjärnhälsan och förebygga kognitiv svikt, och kan användas i både kommuner och regioner. Den utgår från fem komponenter; kost, fysisk aktivitet, sociala aktiviteter, kognitiv träning och att ha koll på sina värden (blodtryck, kolesterol, vikt och blodsocker). Svenskt Demenscentrum har publicerat en avgiftsfri webbutbildning som är riktad till allmänheten, om hur den enskilde kan förbättra sin hjärnhälsa med enkla livsstilsförändringar. Även personer som redan har minnesproblem kan ha stor nytta av webbutbildningen eftersom de livsstilsförändringar som tas upp kan bromsa utvecklingen av kognitiv svikt.

Ofrivillig ensamhet och social isolering

Att vara ensam är inte ett problem för den som har valt att vara det. Men ofrivillig ensamhet, där den enskilde saknar någon att dela intressen med och prata förtroligt med och när den enskilde inte känner sig behövd, har negativ påverkan på hälsan. Socialtjänsten och hälso- och sjukvården har ett ansvar att förebygga ohälsa. Socialtjänsten har även ett ansvar att stödja delaktighet i samhällslivet. Många kommuner har verksamheter för att stödja delaktighet som t.ex. mötesplatser och träffpunkter. Även civilsamhället spelar en stor roll i arbetet att motverka social isolering.

Regeringen har vidtagit flera åtgärder för att minska risken för ofrivillig ensamhet. Under åren 2023–2025 pågår en gemenskapshetsinsats som omfattar 300 000 000 kronor. Där ingår bl.a. medel till kommuner för hälsosamtal med äldre, medel för projekt som underlättar för äldre att delta i sociala och hälsofrämjande aktiviteter samt insatser för att förstärka idrottsrörelsens arbete med idrott för äldre och medel till civilsamhällets arbete för att motverka ofrivillig ensamhet. Regeringen gav också Folkhälsomyndigheten i uppdrag att genomföra en kartläggning i syfte att utveckla kunskapen om ofrivillig ensamhet och dess konsekvenser. Kartläggningen presenterades i mars 2024 och utifrån kartläggningen kommer Folkhälsomyndigheten ta fram en nationell strategi för det fortsatta arbetet med att förebygga och motverka ofrivillig ensamhet. Uppdraget ska slutrapporteras senast den 1 mars 2025.

Hörselns betydelse

Att ha en obehandlad hörselnedsättning är en riskfaktor för att utveckla demenssjukdom, men medvetenheten om det är låg. Nedsatt hörsel kan även påverka resultatet av en demensutredning, då det finns moment som kräver förmåga att höra. Hörselnedsättning kan också försämra förutsättningarna för delaktighet och öka risken för social isolering.

Både socialtjänsten och hälso- och sjukvården har ansvar för att stödja den enskilde vid hörselnedsättning. Eventuella hörselsvårigheter bör uppmärksammas så att adekvata hörselhjälpmedel kan förskrivas. Omsorgspersonal behöver ha kunskap om hörselns betydelse för delaktighet och stödja den enskilde med dennes hörselhjälpmedel.

Hjälpmedel och digitala stöd

Det är viktigt att personer som har en demenssjukdom får tillgång till hjälpmedel och andra digitala stöd, för att så långt som möjligt kunna leva själv-

ständigt och vara delaktiga. Till exempel kan kognitiva hjälpmedel som stöd för minnet, eller hjälpmedel för kommunikation vara till stor hjälp under vissa faser av sjukdomstiden. Förskrivning av hjälpmedel ska vara individanpassad och följas upp i takt med att sjukdomen utvecklas.

Flera välfärdstekniker kan vara ett stöd för personer som har en demenssjukdom. Vissa digitala hjälpmedel kan syfta till att stödja personen tidigt i sjukdomen som t.ex. applikationer i en mobiltelefon för planering, medan annan teknik är avsedd för ett senare skede som t.ex. tillsyn genom trygghetskamera. Utöver dess direkta fördelar för den enskilda individen, kan teknikerna också vara en trygghetsfaktor för anhöriga. Det gäller t.ex. mobila trygghetslarm. När personer som har en demenssjukdom erbjuds nya tekniska lösningar är det viktigt att involvera anhöriga, både vad gäller de tekniska förutsättningarna för att produkten ska kunna fungera och som stöd i användandet. Det behöver också säkerställas att det finns stöd i kommunerna för support till tekniken.

Regeringen har tillsatt Utredningen om välfärdsteknik i socialtjänsten och verksamhet enligt LSS (S 2023:11), med syfte att fler av dem som vill ta del av insatser med stöd av välfärdsteknik ska få möjlighet till det. Utredaren ska även lämna förslag på en reglering av användning av välfärdsteknik när insatser ges till personer som har nedsatt beslutsförmåga. Syftet är att de ska erbjudas insatser på samma villkor som andra. Utredningen ska redovisa sitt uppdrag senast den 1 april 2025.

Behovsanpassad hälso- och sjukvård

Demenssjukdomar kan ha olika symtom och förlopp beroende på vilken typ av demenssjukdom personen lider av. Den vanligaste demenssjukdomen i Sverige är Alzheimers sjukdom, som utgör ca 60–70 procent av samtliga fall. Vaskulär demens, Lewykroppsdemens och frontotemporal demens är exempel på andra demenssjukdomar. Demenssjukdomens utveckling kan också variera från person till person, men över tid kommer den som fått en demenssjukdom få sådana svårigheter att leva ett självständigt liv att hjälp i vardagen blir nödvändigt.

Vård för sin demenssjukdom

Att ställa diagnos är avgörande för personcentrerad och behovsanpassad behandling. En förutsättning för att kunna ge en god vård och omsorg till personer som har en demenssjukdom är att personen genomgått en utredning för att fastställa en diagnos. Diagnosen bör omfatta både en bedömning av sjukdomens typ och i vilket stadium av sjukdomen patienten befinner sig i. Det kan idag finnas utmaningar att upprätthålla tillräcklig kompetens om utredning av demenssjukdom vid varje vårdcentral. Det är därför viktigt att känna till var utredning kan ske om kunskapen inte finns inom primärvården. Även tillgången till demensutredningar inom den specialiserade vården är ojämlig. Den ojämliga tillgången till specialistkliniker påverkar också förutsättningarna för spridningen av kunskap om demenssjukdomar till bl.a. primärvården. Vidare kan förutsättningarna för att ställa diagnos försvåras om det inte finns ett tillgängligt diagnosinstrument anpassat efter den enskildes förutsättningar, t.ex. om personen har en tidigare funktionsnedsättning som påverkar kommunikationen mellan patienten och sjukvårdspersonal.

Inom ramen för Nationellt system för kunskapsstyrning har Sveriges regioner i samverkan tagit fram och publicerat ett stöd till verksamheterna för ett personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp för utredning av kognitiv svikt och misstänkt demenssjukdom. Det övergripande målet är att fler personer med kognitiv svikt till följd av misstänkt demenssjukdom ska genomgå utredning och att en sådan utredning ska starta i ett tidigt skede. Stödet ska också bidra till att skapa bättre förutsättningar för att patientgruppen uppmärksammas, utreds och behandlas. Den innovation som sker inom området genom utveckling av metoder för diagnosticering är

av stor vikt, både de digitala lösningarna för kognitiva tester och metoder för att genom biomarkörer kunna påvisa möjlig demenssjukdom. Som för alla andra metoder som utvecklas och används inom vården krävs att dessa följs upp och utvärderas för att vården som ges till patienter i Sverige ska utgå från vetenskap och beprövad erfarenhet.

Nya läkemedel

Det finns redan i dag möjlighet att med läkemedelsbehandling lindra symtom av Alzheimers sjukdom och Lewykroppsdemens. Det finns inga läkemedel som kan lindra symptomen vid vaskulär demens. Däremot används läkemedel för att förhindra att nya kärlskador uppkommer.

Det pågår forskning om nya läkemedel på demensområdet. Till exempel kan en ny generation läkemedel för patienter i tidiga stadier av Alzheimers sjukdom snart finnas tillgängligt i svensk hälso- och sjukvård. Nya sätt att diagnosticera sjukdomen och nya sätt att behandla kräver båda utökad kunskap för den sjukvårdspersonal som möter patienten. Då dessa patienter i huvudsak möter primärvården i åtminstone ett första skede krävs att kompetensen framför allt finns i denna vårdform. Läkare kan t.ex. behöva utbildning för att kunna tolka och använda nya tester som bygger på analys av biomarkörer i blodprov och i ryggvätska. Det behövs därför mer kunskap inom primärvården, som i större utsträckning än tidigare kan behöva hantera utredning och diagnostisering av personer med misstänkt demenssjukdom då möjligheterna att ge individanpassad vård och behandling har ökat.

Rehabilitering och annat stöd för att bibehålla förmågor och förebygga skador

Efter att en patient har fått en demensdiagnos är det angeläget att patienten också får fortsatt vägledning och stöd för att hantera sin sjukdom. Som beskrivits ovan finns möjlighet att påverka utvecklingen av symtom genom bl.a. livsstilsförändringar. Rehabilitering vid demenssjukdom fokuserar på insatser som bidrar till att bibehålla eller återvinna bästa möjliga funktions- och aktivitetsförmåga. Insatserna behöver vara anpassade efter vilket stadium av demenssjukdomen den enskilde är i, och utgå från den enskildes behov. De bör sättas in tidigt i sjukdomsförloppet och vara inriktade på kognitiva, psykologiska, fysiska och sociala aspekter av personens aktuella behov av funktion i vardagslivet. Förskrivning av hjälpmedel kan vara en sådan insats, men också fysisk träning. Fysisk aktivitet/träning och rehabilitering har visat sig

ha positiva effekter för den enskildes livskvalitet. Det stärker förutsättningarna att bibehålla förmågan att klara av det dagliga livet, dennes kognitiva förmågor och förmåga att kunna röra sig fritt. Det minskar även risken för BPSD och fallolyckor.

I takt med demenssjukdomens förlopp försämras den enskildes balans och gångförmåga. Tillsammans med nedsatt kognition ökar fallrisken och risken för höftfraktur. Personer som har en demenssjukdom har dubbelt så hög risk för fallolyckor och frakturer. Socialstyrelsen har tagit fram ett kunskapsmaterial för effektivt arbete med fallprevention, och publicerat det på Kunskapsguiden.se. En kombination av flera olika former av fysisk träning är den åtgärd som tydligast visar en minskad risk för fall och fallrelaterade skador hos personer i ordnärt boende. Personer som har en demenssjukdom kan behöva stöd för att kunna genomföra fysisk träning, beroende på i vilket stadie av demenssjukdomen som den enskilde befinner sig.

Tillgång till fysisk träning och rehabilitering för personer som har en demenssjukdom skiljer sig över landet och är i flera delar ett utvecklingsområde.

Vård som demenssjuk

Vid hög ålder ökar risken för ett flertal sjukdomar och det är inte ovanligt att personer som har en demenssjukdom ofta har en multisjuklighet med flera kroniska tillstånd. Flera samtidiga sjukdomar som sinsemellan påverkar varandra, gör att avgränsade diagnosspecifika kunskapsstöd är svåra att tillämpa för vården. Primärvården kan därför behöva anpassade stöd till de patienterna som har flera samtidiga kroniska diagnoser som t.ex. diabetes, hjärt- och kärlsjukdomar, stroke, depression och ångestsjukdomar tillsammans med demenssjukdom.

Flera sjukdomar och besvär medför ofta att patienten ordineras flera läkemedelsbehandlingar samtidigt. Riskerna för biverkningar och andra läkemedelsrelaterade problem ökar i och med detta. Med den kognitiva funktionsnedsättningen som följer av demenssjukdomar, ökar också risken för att patienten inte har den kognitiva förmågan att följa den ordination som läkaren givit. Det är därför viktigt att när en patient som har en demenssjukdom förskrivs en läkemedelsbehandling, att den förskrivande läkaren har kunskap om patientens demenssjukdom och hur den påverkar honom eller henne, oavsett vilken sjukdom eller besvär den aktuella förskrivningen avser. Läkaren bör också ha kännedom om eventuella andra läkemedel som patienten använder och om patienten har möjlighet att få stöd i sin läkemedelsbehandling från t.ex. anhöriga eller socialtjänsten. Genom registret nationell läkemedelslista kommer förskrivande läkare att kunna ta del av både de recept en patient har på läkemedel samt information om samtliga receptbelagda läkemedel som patienten hämtat ut på apotek. På samma sätt är det viktigt att vården och omsorgens personal har kunskap om den enskildes läkemedelsbehandling, för att kunna sätta in insatser för att stödja denne. Det kan t.ex. handla om att den enskilde får sina läkemedel dosdispenserade från apoteket eller i en dosett exempelvis i kombination med en läkemedelsrobot. Att vården och omsorgens personal har kunskap om läkemedelsbehandlingen underlättar också uppföljning av behandlingen och kan vara en förutsättning för att eventuella biverkningar fångas upp.

Att vara drabbad av flera olika sjukdomar kan också innebära behov av återkommande vårdinsatser från olika specialiteter. För en person som har en demenssjukdom kan det finnas behov av stöd från både vården och omsorgen att samordna de olika vårdinsatserna. De möjligheter som finns för att underlätta sådan samordning, som t.ex. sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och individu-

ell plan bör omhändertas, för att säkerställa att den enskilde får tillgång till personcentrerad, samordnad och behovsanpassad hälso- och sjukvård. Om den enskilde tar emot hemtjänstinsatser och har en fast omsorgskontakt, kan denne vara ett stöd i samordningen, tillsammans med en eventuell fast läkarkontakt i primärvården och/eller andra fasta vårdkontakter i hälso- och sjukvården. Regeringen har också ambitionen att ändra lagstiftningen så att även de personer som bor i särskilda boenden enligt socialtjänstlagen, från den 1 juli 2026 ska erbjudas möjligheten att ha en fast omsorgskontakt.

Hälso- och sjukvården har också en viktig roll att stötta personer som har en demenssjukdom i att ta emot förebyggande vårdinsatser som t.ex. vaccin. Det kan handla om anpassad information och stöd vid tidsbokning eller vårdtillfälle.

Munhälsa påverkar hela människans välbefinnande

Munnen är en del av kroppen och munhälsan påverkar hela människans välbefinnande. Munhälsan påverkar många basala behov, som att äta, dricka och tala. Om personen inte kan tugga mat eller att denne av smärta undviker att äta viss mat kan i sin tur leda till undernäring. Personer som har en demenssjukdom kan redan tidigt i sjukdomen få svårt med tandborstning och annan munvård, vilket kan leda till sämre munhälsa. Det är därför viktigt att både hälso- och sjukvården, tandvården och socialtjänsten uppmärksammar munhälsan under hela sjukdomsförloppet, och stödjer den enskilde i munvård. Socialstyrelsen har på regeringens uppdrag tagit fram en vägledning för en god munhälsa hos personer som har en demenssjukdom, som publicerades 2021.

Det finns mycket god evidens för att förebyggande åtgärder har effekt och kan få sjukdomar i munnen att helt avstanna. Tandvårdspersonal har en bred kunskap om effektiva förebyggande åtgärder, även för personer som har en demenssjukdom. Men tandvården kan inte ensam förebygga karies och tandlossningssjukdomar i denna patientgrupp som ofta är beroende av insatser från många håll. Tidiga riskbedömningar av munhälsan är en förutsättning för att vård- och omsorgspersonal ska kunna uppmärksamma, förebygga och följa upp munhälsan och vid behov kontakta tandvårdspersonal.

Uppföljningar visar att antalet tandläkarbesök minskar efter att den enskilde har fått en demensdiagnos. Det kan finnas flera orsaker till det, men det är viktigt att erbjuda stöd att återuppta kontakten

med tandvården. Ibland kan rädsla för höga kostnader hindra människor från att kontakta tandläkare eller tandhygienist. De som möter personer som har en demenssjukdom bör därför informera om de tandvårdsstöd som finns. Kommunikationen bör anpassas efter den enskildes förmåga att ta emot informationen. Regeringen föreslår även i budgetpropositionen för 2025 en tandvårdsreform som syftar till att tandvårdens högkostnadsskydd mer ska efterlikna det som finns i övrig vård. Reformen kommer att omfatta personer som är 67 år eller äldre och avses införas 2026. Ett förstärkt högkostnadsskydd innebär lägre tandvårdskostnader för patienterna. Målsättningen med ett förstärkt högkostnadsskydd är att patienter i högre grad ska kunna besöka tandvården efter behov och därmed få bättre munhälsa.

God samverkan för personcentrerad vård och omsorg

Det är viktigt att personer som har en lindrig kognitiv störning eller en demenssjukdom ges rätt insatser vid rätt tidpunkter under hela sjukdomsförloppet. För att möjliggöra det krävs god samverkan mellan socialtjänst, hälso- och sjukvård och tandvård, mellan kommunen och regionen och i förekommande fall även med privata utförare. Samverkan omfattar bl.a. frågor om informationsöverföring och planering av insatser.

Coronapandemin tydliggjorde vissa brister inom såväl äldreomsorgen som i hälso- och sjukvården, samt brister i samordningen mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst/äldreomsorg. Äldreomsorg och kommunal hälso- och sjukvård är tätt sammanflätade verksamheter, särskilt inom socialtjänstinsatsen särskilt boende, där kommunen har en skyldighet att tillgodose den äldre personens behov av omsorg och hälso- och sjukvård på primärvårdsnivå (undantaget läkarinsatser). Den kommunala hälso- och sjukvården regleras dock av hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och inte av socialtjänstlagen.

Betänkandet Nästa steg, ökad kvalitet och jämlikhet i vård och omsorg om äldre personer (SOU 2022:41) innehåller förslag som syftar till att stärka den kommunala hälso- och sjukvården genom ändringar i framför allt hälso- och sjukvårdslagen. Därtill tillsatte regeringen en utredning om stärkt medicinsk kompetens i kommunal hälso- och sjukvård. Utredning lämnade sitt betänkande Stärkt medicinsk kompetens i kommunal hälso- och sjukvård (SOU 2024:72) i november 2024. Betänkandet innehåller bl.a. förslag som syftar till att stärka läkartillgång i kommunal hälso- och sjukvård. Förslagen bereds i Regeringskansliet.

Svenskt Demenscentrum har för åren 2023 och 2024 beviljats stöd av regeringen för att i samverkan med Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Regioner samt Nationellt kompetenscentrum anhöriga ta fram metoder och praktiska arbetssätt för en sammanhållen vård och omsorg genom hela sjukdomsförloppet avseende personer med kognitiv sjukdom som demenssjukdomar.

Demensteam och standardiserat insatsförlopp

Socialstyrelsen tog på regeringens uppdrag fram en modell för ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom 2019. Modellen fokuserar på åtgärder

och insatser från hälso- och sjukvård, socialtjänst och tandvård för de behov som en person som har en demenssjukdom kan få under sitt sjukdomsförlopp, och ska vara ett stöd för kommuner, regioner och verksamheter att erbjuda dessa i rätt tid för den enskilde. Det nationella insatsförloppet vid demenssjukdom och vårdförloppet för utredning av demenssjukdom/kognitiv svikt kompletterar varandra. Svenskt Demenscentrum har med stöd av regeringen arbetat för att stödja kommuner att införa modellen. I arbetet med att införa modellen framkom att en förutsättning för att nå framgång med det nationella insatsförloppet var att det fanns etablerade demensteam med sakkunskap på plats, men också samverkansteam på ledningsnivå för att säkerställa en varaktig struktur för demensteam.

Multiprofessionella demensteam som kommer in direkt efter diagnos stärker förutsättningarna att samordna och individanpassa åtgärder och insatser tidigt. Socialstyrelsen lyfter i de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom att sådana demensteam har positiv effekt för den demenssjuka personens livskvalitet och funktion samt de anhörigas livskvalitet. Den demenssjuka personens komplexa behov innebär att flera olika kompetenser, som kan innefatta både vård och omsorg, behövs för ett heltäckande omhändertagande. Socialstyrelsen menar också att andelen multiprofessionella team behöver öka i hälso- och sjukvården och socialtjänsten, och särskilt demensteam där regioner och kommuner samverkar. Enligt senaste undersökningen om demensteam som genomfördes i Öppna jämförelser kommunundersökningen för kommunal hälso- och sjukvård (2023) var det 53 procent av kommunerna som svarade att de hade demensteam utifrån beskrivningen av teamen i de nationella riktlinjerna och i det standardiserade insatsförloppet.

Samordnad individuell plan och sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation

I både socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen finns bestämmelser om att kommunen och regionen ska upprätta en individuell plan, s.k. SIP, när den enskilde har behov av insatser både från hälso- och sjukvården och från socialtjänsten och regionen eller kommunen bedömer att en plan behövs för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda. En sådan plan kräver också att den enskilde har lämnat samtycke till att en sådan plan upprättas. Riksdagens utvärdering av bestämmelserna från 2018 visade på utmaningar i tillämpningen. De utmaningar som lyfts är sådana som brist på kunskap och resurser i verksamheterna. Även bristen av gemensamt

IT-system för gemensam och delad dokumentation lyftes som ett hinder, tillsammans med dåvarande sekretessbestämmelser. Sedan dess har förutsättningarna för att dela information mellan huvudmännen förändrats. Regeringen har därför gett Myndigheten för vård- och omsorgsanalys i uppdrag att undersöka och analysera tillämpningen av bestämmelserna om individuell plan. Myndigheten ska även undersöka hur informationsutbyte mellan aktörer inom socialtjänst och hälso- och sjukvård kan uppnås mest effektivt. Uppdraget ska redovisas senast den 28 november 2025.

Sedan den 1 januari 2023 gäller lagen (2022:913) om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation. Lagen innebär att vårdgivare och socialtjänstens verksamheter som gäller omsorg för äldre personer och personer med funktionsnedsättning under vissa förutsättningar kan dela personuppgifter med varandra genom direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande. Detta innebär att hälsodata och socialtjänstdata som har betydelse för såväl vård som behandling av personen med demenssjukdom och dess livssituation kan dokumenteras och delas mellan vårdgivare och omsorgsgivare, på ett sätt som tidigare inte varit möjligt på grund av sekretesshinder. Syftet med lagen sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation är att förenkla och förbättra informationsöverföringen mellan olika vårdgivare och omsorgsgivare med målsättningen en bättre och tryggare vård och omsorg för den som det berör. Regeringen bedömde att personer som har nedsatt beslutsförmåga, som t.ex. personer som har en demenssjukdom, har störst behov av en välfungerande informationsöverföring mellan vårdgivarna och omsorgsgivarna, på grund av att de själva har svårt att kommunicera. Genom sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation kan även onödig dubbeldokumentation undvikas. Det är frivilligt för vårdgivare och omsorgsgivare att ansluta sig till ett system med sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation. Det är viktigt att följa hur lagen tillämpas, och vilken påverkan den har på hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens samverkan.

Regeringen har en målsättning om en nationell digital infrastruktur för hälso- och sjukvården där staten tar ett större ansvar. Av Tidöavtalet, som är en överenskommelse mellan Sverigedemokraterna, Moderaterna, Kristdemokraterna och Liberalerna, framgår att hälsodata ska bli tillgängliga i hela vårdkedjan för all vård, såväl kommunal som regional, och för tandvård oavsett huvudman. Den digitala infrastrukturen ska bidra till att öka kvaliteten

i vården, att förbättra patientsäkerheten, att stärka patientens ställning och att minska den administrativa bördan för hälso- och sjukvårdens medarbetare. Ett sådant arbete kommer också förenkla för anhöriga och för dem som har en demenssjukdom som annars har en stor börda att säkerställa att olika vårdgivare i varje situation har tillgång till rätt information om patientens tillstånd och behandling. Regeringen har påbörjat arbetet med att införa en nationell digital infrastruktur genom flera uppdrag till E-hälsomyndigheten och en nationell samordnare har utsetts på området. Det pågår även ett intensivt arbete på EU-nivå vad gäller delning av hälsodata. En utredare har därför fått uppdrag att biträda Socialdepartementet med att dels analysera och föreslå åtgärder som möjliggör en nationell digital infrastruktur för hälsodata, dels analysera och ta ställning till vilka anpassningar av nationell rätt som är nödvändiga respektive lämpliga att göra med anledning av EU:s förslag till förordning om det europeiska hälsodataområdet (EHDS) som förväntas antas inom kort.

Anhöriga

Begreppen anhörig och närstående har inte någon entydig definition inom hälso- och sjukvården eller socialtjänsten. I den här strategin menas med anhörig en person som ger omsorg, stöd eller vård till någon närstående. Med närstående avses den som tar emot omsorg, vård eller stöd.

En grundläggande princip är att anhörigas insatser och delaktighet alltid ska bygga på frivillighet.

Gruppen anhöriga är stor och heterogen och har varierande behov av stöd och kan avse personer i olika åldrar, från barn under 18 år till äldre personer. Eftersom de flesta personer som har en demenssjukdom är äldre personer, är många anhöriga som vårdar också äldre, ofta make eller maka till den som insjuknat, eller vuxna barn till denne. Men i det fall en yngre person får en demenssjukdom så är sannolikt även den anhöriga som vårdar yngre.

Regeringen har vidtagit vissa åtgärder för att stärka stödet till anhöriga i bred bemärkelse. Sedan april 2022 finns en nationell anhörigstrategi. Syftet med den nationella anhörigstrategin är att stärka anhörigperspektivet inom hälso- och sjukvård och omsorg samt att utifrån bästa tillgängliga kunskap bidra till att stödet till anhöriga som vårdar eller stöder en person som är långvarigt sjuk, äldre eller har en funktionsnedsättning är tillgängligt och utformat efter behov. Inom ramen för den nationella anhörigstrategin har Socialstyrelsen bl.a. tagit fram stöd till hälso- och sjukvården och omsorgen för att stärka anhörigperspektivet inom verksamheterna.

Av Tidöavtalet framgår att stödet till anhöriga, såväl vuxna som barn, behöver stärkas ytterligare. Regeringen tillsatte en utredning om ett stärkt stöd till anhöriga till långvarigt och allvarligt sjuka. Utredningen föreslår i betänkandet Stärkt stöd till anhöriga, Ett mer ändamålsenligt stöd till barn och vuxna som är anhöriga (SOU 2024:60) bl.a. att kommuner ska vara skyldiga att erbjuda en anhörigkontakt, och att en nationell informationsportal där anhöriga kan få information och vägledning bör inrättas. Förslagen föreslås träda i kraft den 1 juli 2026 och bereds nu Regeringskansliet. Regeringen bedömer att det är angeläget att stödet till anhöriga, såväl vuxna som barn, stärks. Regeringen avser därför att genomföra satsningar på stärkt anhörigstöd. Regeringen föreslår därför i budgetpropositionen för 2025 att det satsas 150 miljoner kronor på stärkt anhörigstöd för 2026 och 300 miljoner kronor från 2027 och framåt.

Anhörigas insatser har stor betydelse för den som har en demenssjukdom, men kan vara krävande för den som är anhörig

Anhörigas och andras insatser är av stor betydelse för att personer som har en demenssjukdom ska kunna bo kvar i sitt ordinarie hem så länge som den enskilde och dennes anhöriga önskar det. Även om den enskilde har beviljats omfattande insatser i form av t.ex. hemtjänst och dagverksamhet så är den anhörigas insatser i många fall avgörande för att vården och omsorgen i helhet ska bli bra. Den anhöriga har ofta en betydande roll för samordningen av vården och omsorgen, och för deras närståendes trygghet.

Att som anhörig ge vård och omsorg till en närstående kan innebära stora påfrestningar, oro, sorg och stress. För anhöriga finns risk för både fysisk och psykisk ohälsa, socialt utanförskap och ekonomiska svårigheter. Av den nationella befolkningsstudien som genomfördes 2018 framgår att anhöriga upplever sin hälsa betydligt mycket sämre än jämnåriga som inte ger vård, hjälp och stöd till en närstående.

Våld i nära relationer

Personer som har en demenssjukdom riskerar att både utsättas för och själva utöva våld. Till våld räknas i det här sammanhanget fysiskt våld, psykiskt våld, försummelse (vanvård), sexuellt våld, materiellt våld, ekonomiskt våld och funktionshinderrelaterat våld. Ansträngda vård- och omsorgsrelationer kan öka risken för våld. Våld kan t.ex. uppstå mellan den anhörige och dennes närstående om den anhörige inte förstår att den aggressivitet eller personlighetsförändring som de möter hos den närstående är ett symptom på deras närståendes demenssjukdom. Den som har en demenssjukdom kan också agera aggressivt t.ex. när denne känner maktlöshet på grund av att inte bli förstadd.

Det är ovanligt att personal inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten frågar om våld. Socialstyrelsens publicerade 2022 föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2022:39) om våld i nära relationer, och 2023 publicerades Våld i nära relationer, Handbok för socialtjänsten, hälso- och sjukvården och tandvården. Det är angeläget att kunskapen om våld i samband med vård och omsorg för personer som har en demenssjukdom ökar, särskilt i samband med anhörigvård.

Unga anhöriga

Yngre personer som har en demenssjukdom har ibland hemmaboende barn, många i tonåren men

också i yngre åldrar. Av dessa barn och unga är det många som vårdar, hjälper och stödjer sina närstående vilket gör att de tar ett extra stort ansvar i familjen. Det kan utöver personlig omvårdnad även handla om att ansvara för praktiska göromål. De tar ett ansvar som kan jämföras med en vuxen persons ansvar. Barn med föräldrar som har en demenssjukdom och inte får tillgång till gott stöd hamnar ofta i fattigdom. Barnen kan leva i svåra hemsituationer och Socialstyrelsen menar i underlaget till den utvecklade demensstrategin, att man kan jämföra situationen för barn till föräldrar som har en demenssjukdom med barn till föräldrar som har en beroendesjukdom. Barnen behöver stöd för att stärka sin identitet, kunskap och plats i samhället. I skolan behöver skolsjuksköterskan, skolkurator och lärarna kunna ge rätt stöd till dessa barn. Det är också viktigt att uppmärksamma att den eventuellt friska föräldern, som nu kan ha tagit på sig nya roller och göromål, har de förutsättningar som krävs för att utöva sitt föräldraskap.

Anhöriga kan behöva stöd

Anhöriga som ger vård och stöd till en person som har en demenssjukdom ska enligt socialtjänstlagen erbjudas stöd. Stödet till anhöriga varierar mellan olika kommuner och regioner. Många anhöriga har inte vetskap om vilken information, utbildning och stöd som erbjuds. Därför är det viktigt att anhöriga tidigt får information om att det finns anhörigstöd och hur man kan få del av detta. Med den nya socialtjänstlagen skärps kraven på att socialtjänsten ska vara tillgänglig, att det ska vara lätt att komma i kontakt och få kunskap om relevanta insatser som socialtjänsten kan tillhandahålla.

Hälso- och sjukvården har ett sjukdomsförebyggande ansvar för alla invånare och de har också ett särskilt lagstadgat ansvar avseende barn som anhöriga. Barns behov av information, råd och stöd ska beaktas. Förutom skyldigheterna i hälso- och sjukvårdslagstiftningen är också barnkonventionen svensk lag. Det innebär att personalen alltid ska ha ett barnperspektiv i syfte att uppmärksamma eventuella barn och deras situation. Vid behov ska information om möjligheten att ansöka om hjälp hos socialtjänsten framföras. I det fall det eventuellt saknas annan vuxen eller då oro för barnet upplevs av annan anledning, ska en orosanmälan till socialtjänsten göras.

Socialstyrelsen framhåller i de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom att åtgärden utbildningsprogram har ett vetenskapligt stöd för effekt på anhörigas upplevda belastning och de-

pression. En del av socialtjänstens anhörigstöd bör därför vara olika utbildningsprogram riktade till den anhörige. Utbildning kan ske i grupp och bestå av information om demenssjukdomars symtom, utveckling och orsaker, och om vilka olika behandlingsalternativ och stödformer som finns att tillgå. Programmet kan också innehålla träning i hur man bemöter beteendeproblem hos sin anhörige.

Många kommuner erbjuder som stöd till anhöriga både gruppaktiviteter och enskild kontakt t.ex. en anhörigkonsulent eller anhörigkurator. Även Svenskt Demenscenter och Nationellt kompetenscentrum anhöriga har publicerat webbutbildningar riktade till anhöriga till en närstående som har en demenssjukdom.

Minnesmottagningarna liksom en del av kommunernas anhörigkonsulenter håller i både patientgrupper och anhörigrupper för yngre som har en demenssjukdom. Målgruppsanpassade webbsidor och läger för unga anhöriga till personer som har en demenssjukdom har upplevts mycket positivt. Det finns dock utmaningar att få tillgång till målgruppsanpassat stöd som yngre anhörig. Kunskapen om unga anhörigas behov behöver öka.

Avlösning och dagverksamhet

För anhöriga är möjlighet till avlösning en av de viktigaste stödformerna. Avlösning kan ges t.ex. om den närstående ansöker om, och beviljas dagverksamhet. Dagverksamhet för personer som har en demenssjukdom är en insats som är beprövad och som har god effekt. Den kan bidra till att bibehålla funktioner och skapa meningsfullhet för den som är sjuk. Socialstyrelsen har, på regeringens uppdrag, tagit fram en vägledning för dagverksamhet anpassad för personer som har en demenssjukdom. I vägledningen beskriver Socialstyrelsen bl.a. hur ett rehabiliterande arbetssätt kan realiseras och hur dagverksamhet kan vara ett stöd för anhöriga.

Det är viktigt att insatsen är individuellt utformad. Till exempel kan yngre personer som har en demenssjukdom ha behov av en dagverksamhet att mötas och samtala i, där bl.a. frågor som berör deras specifika situation kan dryftas med varandra för samhörighet.

Avlösning för anhöriga kan även erbjudas på andra sätt, som t.ex. korttidsboende, avlösning i hemmet eller öppna träffpunkter och liknande. Det är angeläget att dagverksamheter, likväl som andra avlösningssatser, håller god kvalitet och kan skapa

trygghet för både den som är sjuk och för de anhöriga. Brister i verksamhetens kvalitet kan verka kontraproduktivt och öka stress och oro hos anhöriga.

Anhöriga, en viktig tillgång i vården och omsorgen av den närstående i hälso- och sjukvården och socialtjänsten

Anhöriga kan också vara en viktig tillgång i vården och omsorgen, genom att bidra med kunskap om den sjuke och dennes situation. Den som är anhörig har ofta god kännedom om den sjukas levnadsberättelse, och dennes ståndpunkter i principiella frågor som t.ex. hur han eller hon ställer sig till informationsdelning av journaluppgifter. Kontaktpersoner inom vården och omsorgen för personen som har en demenssjukdom och deras anhöriga, liksom återkommande anhörigråd för anhöriga till de boende är mycket viktiga för anhöriga.

Både hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör om möjligt stödja den anhöriga med kunskap om den närståendes sjukdom och om eventuella egenvårdsbehandlingar. På det sättet ges den anhörige, om den anhörige vill, bättre förutsättningar att vara ett stöd till den närstående. Regler om tystnadsplikt och sekretess ska dock beaktas. Vissa digitala stöd kan också vara ett stöd för både den anhörige och den närstående, som t.ex. mobila trygghetslarm. Med ett sådant kan personen som har en demenssjukdom eller kognitiv svikt, och dennes anhöriga, känna trygghet att även om minnet eller orienteringsförmågan sviker så kan han eller hon bli hittad. Det är dock viktigt att klargöra i vilken mån den anhörige vill vara delaktig i hanteringen av såväl digitala som andra stöd.

Anhöriga är viktiga vid genomförandet av insatser som t.ex. flytt till särskilt boende. De kan bidra med kunskap om den närstående, dennes levnadshistoria och speciella önskemål och de kan stödja den närstående så att han eller hon känner sig hemma. Detta gäller i synnerhet för personer med annan etnisk eller kulturell bakgrund och inom nationella minoriteter, där anhöriga kan stötta med kunskap om den enskildes kultur. En god relation mellan verksamheten och anhöriga underlättar arbetet att utforma insatsen på ett sätt så det fungerar för både den enskilde och för verksamheten.

All personal i hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens olika verksamheter bör därför se, lyssna till och om möjligt göra anhöriga delaktiga i planering av de insatser som erbjuds den enskilde. Det kan ha stor betydelse för de anhörigas välbefinnande och för livskvaliteten hos den som har en demenssjukdom.

Regeringskansliet

Växel: 08-405 10 00

www.regeringen.se