

Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom

- en modell för mångprofessionell samverkan för personcentrerad vård och omsorg vid demenssjukdom

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 2019-6-22

Publicerad www.socialstyrelsen.se, juni 2019

Förord

Socialstyrelsen har av regeringen fått i uppdrag att utveckla och sprida en modell riktad till kommuner och landsting för ett standardiserat insatsförlopp efter diagnostisering av demenssjukdom. I uppdraget ingår att ge exempel på hur samverkan mellan relevanta verksamheter inom landsting och kommuner kan utformas samt att inom ramen för modellen närmare belysa hur samverkan inom verksamheter kan ske på olika nivåer, både mellan olika yrkesgrupper men också på organisatorisk nivå.

Socialstyrelsens utgångspunkt för arbetet har varit att dels ta fram vilka insatser som kan vara angelägna att beakta i ett standardiserat insatsförlopp, dels belysa hur organisation och samverkan ska kunna ge förutsättningar för att insatserna ska kunna bli omsatta i praktiken.

Projektledare har varit Frida Nobel. Enhetschef har varit Beatrice Hopstadius. Rapporten är framtagen i samverkan med professionsföreträdare, pensions- och patientorganisationer, Sveriges Kommuner och Landsting, Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, Svenskt Demenscentrum och med kontakt med utredningen om God och Nära Vård (S 2017:01). Ambitionen har varit att ta del av erfarenheter, kunskaper och förslag från personer med demenssjukdom, anhöriga, närstående, olika verksamheter, intresseorganisationer samt internationella aktörer. Socialstyrelsen vill rikta ett särskilt tack till alla som bidragit i detta arbete.

Rapporten riktar sig till regeringen som ett svar på uppdraget, men även till kommuner, regioner och professionen. I rapporten redogörs för en modell bestående av exempel på hur samverkan kan genomföras samt vilka insatser, särskilda perspektiv och viktiga områden som är angelägna att beakta under hela demenssjukdomens förlopp. Som bilaga 1 finns en checklista med avsikt att ge en överblick över insatserna, perspektiven och de viktiga områdena. Ambitionen är att rapporten inklusive checklistan kan utgöra en modell att använda som grund för utveckling i den lokala och regionala egna verksamheten.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Inledning	9
Den nationella demensstrategin	9
Uppdraget	9
Socialstyrelsens modell för standardiserade insatsförlopp	10
Exempel på hur modellen för ett insatsförlopp kan användas utifrån en fallbeskrivning	12
Spridning av modellen för ett standardiserat insatsförlopp	16
Metod och genomförande	16
Bakgrund	18
Incitament för ett standardiserat insatsförlopp	18
Nationella riktlinjer för vård och omsorg av demenssjukdom	18
Nationell utvärdering av vård och omsorg vid demenssjukdom 2018...20	
Lärdomar från standardiserat vårdförlopp i cancervården (SVF)	21
Samverkansformer i modellen för insatsförloppet	25
Demensteam med personal från hälso- och sjukvård samt socialtjänst	25
Samverkansteam på ledningsnivå inom vård och omsorg för personer med demenssjukdom	27
Summering av samverkansformer i modellen för insatsförloppet	28
Verktyg i arbetet med ett standardiserat insatsförlopp	29
Den enskildes delaktighet	29
Skyldighet att informera	29
Patientkontrakt	30
Insatser i modellen för det standardiserade insatsförloppet	35
Insatser från socialtjänsten	36
Stöd till anhöriga och närstående	39
Välfärdsteknik	42
Insatser från hälso- och sjukvård	43
Nödvändig tandvård	47
Rehabiliterande och aktivitetsstödjande insatser	47
Insatser inom området rehabiliterande och aktivitetsstödjande insatser	48
Information	50
Information om företräderskapsformer	51
Samtycke, självbestämmande och delaktighet	53
Samtycke	53

Särskilda perspektiv och viktiga områden	54
Uppföljning.....	60
Kvalitetsregistrens roll i uppföljning av insatser	60
Uppföljning inom socialtjänstens verksamhet	61
Brukarundersökningar.....	63
Referenser	64
Bilaga 1	67
Checklista över insatser, särskilda perspektiv och viktiga områden.....	67
Bilaga 2.....	78
Medverkande, externa personkontakter och aktiviteter.....	78
Bilaga 3.....	82
Exempel på medverkande i demensteam	82
Bilaga 4.....	84
Minnesteam i Burlövs kommun, Skåne län	84
Vingåker– ett teambaserat arbetssätt.....	87
Demensteamet i Sundbybergs stad.....	90
Gränsöverskridande demensteamet, Tranås, Jönköpings län.....	94
Kognitiva stödgruppen i Örkelljunga kommun, Skåne län	98
Upplands Bro – dagverksamhet och förebyggande enhet.....	101
Bilaga 5.....	104
Exempel på öppna verksamheter och mötesplatser	104

Sammanfattning

Socialstyrelsens modell för standardiserat insatsförlopp efter diagnosticering av demenssjukdom syftar till att ge hälso- och sjukvården och socialtjänsten stöd för samverkan och ett systematiskt arbetssätt kring personen med demenssjukdom. Modellen kan medverka till en mer jämlik vård och omsorg över landet eftersom det tydliggörs vilka insatser som behöver erbjudas en person med demenssjukdom under hela sjukdomsförloppet.

Grunden för vård och omsorg för en person med demenssjukdom är ett personcentrerat förhållningssätt. Modellen är därför avsedd att stödja ett personcentrerat arbetssätt.

Ett standardiserat insatsförlopp

Med ett standardiserat insatsförlopp menas i detta sammanhang att genom en standardiserad modell för samverkan mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst, erbjuda de insatser och belysa de särskilda perspektiv och viktiga områden som behöver beaktas under demenssjukdomens förlopp. Insatser kan exempelvis handla om hemtjänst eller läkemedelsbehandling, särskilda perspektiv och viktiga områden berör exempelvis perspektivet yngre personer med demenssjukdom, där behovet av stöd och insatser kan skilja sig från en äldre person med demenssjukdom.

Behovet av insatser, de särskilda perspektiven samt de viktiga områdena bedöms utifrån den enskilde individen. Det betyder att de insatser en person får under demenssjukdomens förlopp kommer att vara olika för varje person, medan den standardiserade modellen för att i samverkan erbjuda insatser eller beakta särskilda perspektiv och viktiga områden är densamma under hela förloppet.

Modellens upplägg

Modellen består av tre delar som hänger samman:

- de insatser, särskilda perspektiv och viktiga områden som behöver beaktas för en person med demenssjukdom både vid kontakt med socialtjänsten och med hälso- och sjukvården
- exempel på samverkansformer mellan socialtjänst och hälso- och sjukvård, både mellan huvudmän och inom verksamheter
- verktyg för att underlätta samverkan, exempelvis samordnad individuell plan.

Översiktligt innebär det att modellen består av *vad* som behöver göras – erbjuda insatser, *hur* detta kan göras – genom demensteam och samverkans-team och *vilka verktyg som kan användas* – exempelvis samordnad individuell plan.

Checklista över insatser, särskilda perspektiv och viktiga områden

Som bilaga finns en checklista över insatserna, särskilda perspektiv och viktiga områden. Avsikten med checklistan är att ge en överblick över insatserna

samt särskilda perspektiv och viktiga områden att tänka på vad gäller respektive insats.

Exempel på samverkansformer

Samverkansteamerna är en del av den standardiserade modellen för insatsförloppet. Det är viktigt att det finns team som arbetar gränsöverskridande mellan region och kommun eftersom en person med demenssjukdom vanligtvis har behov av stöd från både regionens hälso- och sjukvård och kommunens socialtjänst. Exempel på sådana team är dels *demensteam* med personal från såväl hälso- och sjukvården som socialtjänsten, dels *samverkansteam på ledningsnivå* inom vård och omsorg för personer med demenssjukdom.

Erfarenheterna från de regioner och kommuner som redan har en gränsöverskridande, mångprofessionell samverkan visar att det är en fördel att finna lösningar som utgår från de lokala förutsättningarna. Vid både kartläggningen för underlaget till demensstrategin och kartläggningen om insatsförlopp, framkommer att två komponenter behöver finnas med. Det är dels kompetens inom demensområdet, dels engagemang för utvecklingsfrågor bland de medarbetare som bildar samverkansteam. Några exempel på välfungerande demensteam finns med i denna rapport. Dessa kan ge inspiration till hur en verksamhet kan organiseras och resurssättas utifrån dagens förutsättningar med exempelvis befintliga ersättningsystem.

Användning av modellen

Ambitionen är att modellen för ett standardiserat insatsförlopp kan utgöra en grund för utveckling i den lokala och regionala egna verksamheten. För att göra modellen tillgänglig i praktiken behöver den omsättas i praktiken. Det är därför lämpligt att de aktörer och kompetenscentra som finns inom området bereds möjlighet att på ett målgruppsanpassat sätt stödja implementering av modellen för ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom.

Inledning

Att få en demensdiagnos innebär att få veta att man har en dödlig progressiv sjukdom som påverkar kognitiva funktioner såsom minne, planeringsförmåga, uppfattning av omvärlden och beteende. Personer med demenssjukdom har stora behov av insatser från både hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Hälso- och sjukvårdens respektive socialtjänstens insatser kompletterar ofta varandra, men samordningen brister. Därför behövs ett standardiserat insatsförlopp som både hälso- och sjukvård och socialtjänst medverkar till, både när det gäller att erbjuda och att följa upp insatser under hela sjukdomsförloppet.

Den nationella demensstrategin

Ur den nationella demensstrategin framkommer följande (1):

Tidigt insatta stödinsatser

Socialstyrelsen konstaterar i underlaget till en nationell demensstrategi att ett tidigt insatt stöd har stort värde både för den som nyligen fått veta att hon eller han har en demenssjukdom och för de anhöriga. För att bättre kunna planera vården och omsorgen för personer som diagnosticerats med en demenssjukdom gör regeringen bedömningen att ett standardiserat insatsförlopp för stöd och hjälp till personer som får demenssjukdom bör utvecklas. Detta insatsförlopp ska kunna användas som stöd inom kommuner och landsting. Ett standardiserat insatsförlopp skulle kunna innefatta sociala stödinsatser till personer med demenssjukdom och deras anhöriga i form av exempelvis handledning, utbildning och liknande för att ge kunskap om vilka stöd som finns att tillgå i kommunen.

Uppdraget

Socialstyrelsen har av regeringen fått i uppdrag att utveckla och sprida en modell riktad till kommuner och landsting för ett standardiserat insatsförlopp efter diagnosticering av demenssjukdom.

I uppdraget ingår att:

- ge exempel på hur samverkan mellan relevanta verksamheter inom landsting och kommuner kan utformas
- inom ramen för modellen närmare belysa hur samverkan inom verksamheter kan ske på olika nivåer, både mellan olika yrkesgrupper men också på organisatorisk nivå. I detta ska arbetet med patientkontrakt beaktas.
- inom ramen för modellen beakta möjligheten att inkludera insatser för att minska risken för att våldsamma situationer uppstår kring personer med demenssjukdom
- inom ramen för modellen beakta möjligheten att informera om framtidsfullmakter

Utgångspunkten i uppdraget är dels att ta fram vilka insatser, särskilda perspektiv och viktiga områden som är angelägna i ett standardiserat insatsförlopp, dels att belysa hur organisation och samverkan ska kunna ge förutsättningar för att insatserna blir omsatta i praktiken.

De två särskilt nämnda områdena, framtidsfullmakt respektive att minska risken för att våldsamma situationer uppstår, återfinns i kapitlet insatser inom samtyckes- och fullmaktsfrågor respektive särskilda behov och omständigheter.

Socialstyrelsens modell för standardiserade insatsförlopp

Socialstyrelsens modell för standardiserat insatsförlopp efter diagnosticering av demenssjukdom syftar till att ge hälso- och sjukvården och socialtjänsten stöd för samverkan och ett systematiskt arbetssätt kring personen med demenssjukdom. Modellen syftar till att säkerställa att både individens, anhörigas och närstående behov uppmärksammas och beaktas. Den syftar också till att främja tidiga insatser och att relevanta aktörer och professioner medverkar för en god vård och omsorg, med utgångspunkt i den enskildes behov och önskemål under hela sjukdomsförloppet.

Grunden för vård och omsorg för en person med demenssjukdom är ett personcentrerat förhållningssätt. Modellen är därför avsedd att stödja ett personcentrerat arbetssätt, som grundar sig i att arbetet tillämpas utifrån varje persons individuella behov och situation, såsom sjukdomens komplexitet, individens sociala nätverk samt individens särskilda behov eller omständigheter. Eftersom modellen är avsedd att bidra till jämställd och jämlik vård och omsorg om personer med demenssjukdom, behöver olika perspektiv beaktas när den används. Det kan till exempel handla om perspektiv som kön, mångfald, etnicitet, psykisk ohälsa, läkemedelsfrågor, anhörigas situation, funktionshinder, nationella minoriteter och HBTQ-aspekter.

Modellen

Modellen består av tre delar som hänger samman:

- de insatser, särskilda perspektiv och viktiga områden som behöver beaktas för en person med demenssjukdom både vid kontakt med socialtjänsten och med hälso- och sjukvården
- exempel på samverkansformer mellan socialtjänst och hälso- och sjukvård, både mellan huvudmän och inom verksamheter
- verktyg för att underlätta samverkan, exempelvis samordnad individuell plan.

Översiktligt innebär det att modellen består av *vad* som behöver göras – erbjuda insatser, *hur* kan detta göras – genom demensteam och samverkans-team och *vilka verktyg kan användas* – exempelvis samordnad individuell plan.

Insatsförlopp

Med ett standardiserat insatsförlopp menas i detta sammanhang att genom en standardiserad modell med samverkan mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst erbjuda de insatser och belysa särskilda perspektiv och viktiga områden som behöver beaktas under demenssjukdomens förlopp. Insatser kan exempelvis handla om hemtjänst eller läkemedelsbehandling, särskilda perspektiv och viktiga områden berör exempelvis perspektivet yngre personer med demenssjukdom, där behovet av stöd och insatser kan skilja sig från en äldre person med demenssjukdom.

Behovet av insatser bedöms utifrån individens behov. Detsamma gäller när de särskilda perspektiven och viktiga områdena beaktas. Det gör att vilka insatser en person får under demenssjukdomens förlopp kommer att vara olika för varje person, medan den standardiserade modellen för att i samverkan erbjuda insatser eller beakta viktiga områden är densamma under hela förloppet.

Insatser

Inom ramen för det standardiserade insatsförloppet ingår det insatser från både socialtjänsten och hälso- och sjukvården som en person med demenssjukdom kan komma att behöva under olika faser av sjukdomsförloppet. Enligt modellen är det hälso- och sjukvården och socialtjänsten som utifrån den enskildes behov och sitt respektive ansvarsområde som behöver ta ställning till huruvida en insats ska ges eller inte. De insatser som återfinns i insatsförloppet faller i regel under några av följande kategorier.

- Insatser som ges med stöd av 4 kap. 1,2 och 2 a §§ socialtjänstlagen (2001:453), SoL
- Öppna insatser enligt SoL som inte kräver någon individuell behovsprövning och som inte omfattas av bestämmelsen i 4 kap. 2 a § SoL
- Insatser enligt 6 och 9 §§ lagen (1993:387) och stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS
- Åtgärder som ges med stöd av hälso- och sjukvårdslagstiftningen, som till exempel hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL, och tandvårdslagen (1985:125), TvL

Kunskapsutveckling

Det pågår en ständig kunskapsutveckling och de insatser, särskilda perspektiv och viktiga områden som är inkluderade i denna modell behöver ständigt omprövas utifrån det rådande kunskapsläget. Socialstyrelsen har fram till juni 2022 ett uppdrag om bland annat att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för den nationella demensstrategin. Inom detta uppdrag kommer Socialstyrelsen att följa kunskapsutvecklingen och omvärldsbevaka relevanta frågor med bäring på modellen.

Exempel på hur modellen kan användas

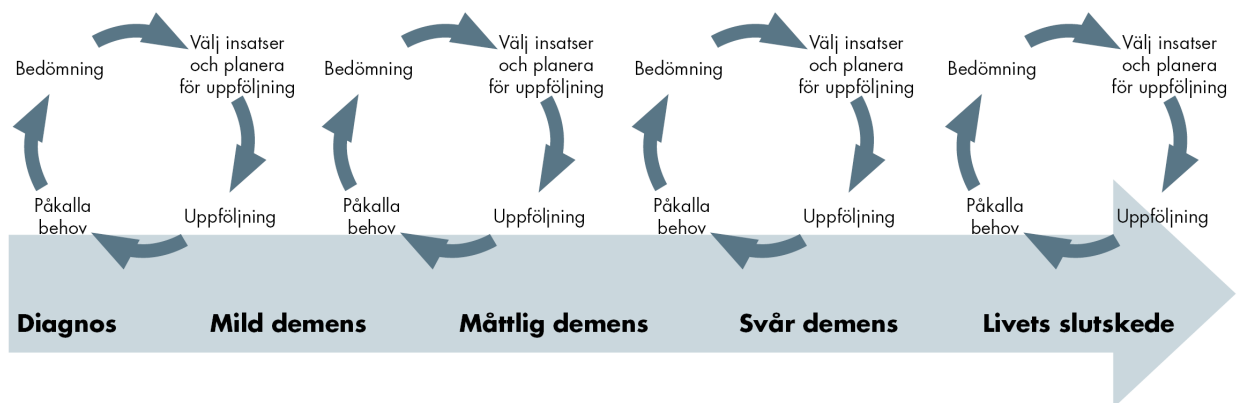
Modellen kan användas för planering och uppföljning av insatser från både hälso- sjukvården och socialtjänsten, men även ge ett stöd för den enskilde personen med demenssjukdom och hens anhöriga och närstående.

I modellen ingår insatser, särskilda perspektiv och viktiga områden som behöver beaktas för en person med demenssjukdom. För en enkel överblick finns en checklista, bilaga 1.

Behov av en bedömning enligt modellen kan påkallas av antingen vården och omsorgen, personen med demenssjukdom eller dennes anhöriga. När en bedömning görs behöver samtidigt en planering för uppföljning av respektive insats göras. När denna uppföljning görs, sker en ny bedömning då checklistan ånyo stäms av.

Exempel på tillfällen för bedömning kan vara uppföljning av insatt läkemedelsbehandling eller hjälpmedel, aktualisering av ärende enligt SoL med till exempel utredning för hemtjänst eller bostad i särskilt boende.

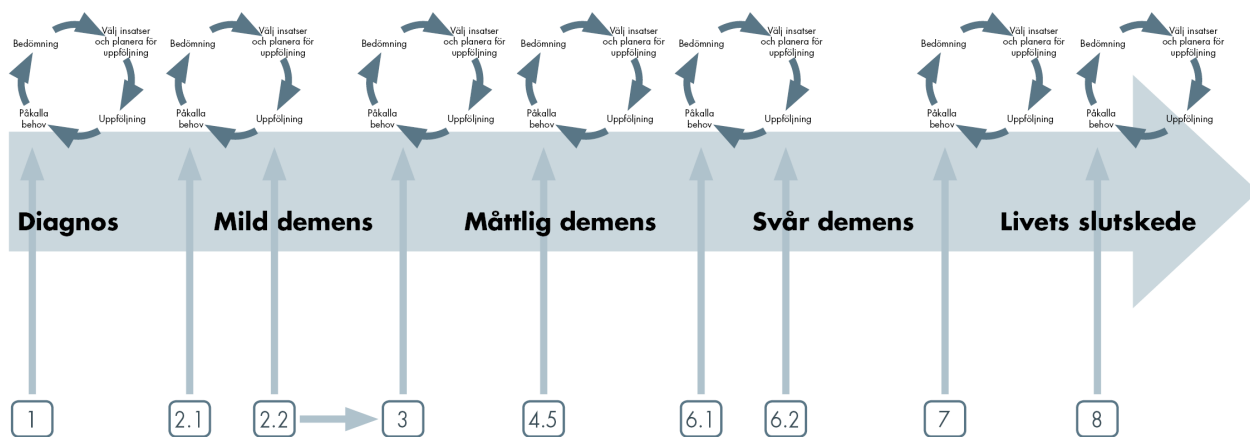
Bedömning och uppföljning av standardiserade insatser under demenssjukdomens förlopp



Exempel på hur modellen för ett insatsförlopp kan användas utifrån en fallbeskrivning

I det följande beskrivs modellen utifrån en fallbeskrivning för att illustrera hur modellen kan användas. Fallbeskrivningen innehåller några exempel på när en bedömning kan behöva initieras och hur modellen kan användas, men i den reella situationen är tillfällen för bedömning betydligt många fler eftersom en person med demenssjukdom kan ha sjukdomen under cirka 8–10 års tid.

Informationsutbyte inom modellen sker alltid med beaktande av reglerna om sekretess och tystnadsplikt.



1. Diagnos

Emma är tillsammans med sin man Karl på minnesmottagningen där de båda just fått besked om att Emma har Alzheimers sjukdom i mild fas. Emma får påbörja läkemedelsbehandling. Läkaren Irma informerar om diagnosen, vad det kan innebära och frågar om Emma vill ha kontakt med Sara, som är sjuksköterska i primärvården och samordnare för demensteamet som finns. Demensteamet är gränsöverskridande mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst, och i demensteamet ingår också biståndshandläggare Lina från kommunen och arbetsterapeut Niklas från vårdcentralen. När demensteamet behöver konsultation i specifika frågor har de också med läkare, dietist och fysioterapeut.

Emma vill gärna ha kontakt med Sara, och säger att hon också gärna skulle vilja träffa andra personer med demens i en samtalsgrupp. Emma ger samtycke till kontakt med demensteamet och socialtjänsten i kommunen. Karl får veta att kommunen har en anhörigkonsulent som kan ge stöd, och han vill gärna komma i kontakt med konsulenten.

Läkaren Irma använder checklisten som ett stöd för vilka insatser eller särskilda perspektiv och viktiga områden som är viktiga att tänka på. Planering görs för uppföljning av läkemedelsbehandlingen.

2.1 Möte med demenssamordnare

Emma och Karl träffar Sara och de kommer fram till att Emma ska träffa biståndshandläggaren Lina för en bedömning av Emmas behov av samtalsgrupp, att Karl får träffa anhörigkonsulenten och även få möjlighet att gå en anhörigskola med bland annat information om demenssjukdomens symtom och hur man kan behöva bemöta en person med demens.

Lina använder checklisten som ett stöd för vilka insatser eller särskilda perspektiv och viktiga områden som är viktiga att tänka på. Bedömningen enligt modellen leder till biståndsbedömning av Emma och Karls behov av samtalsgrupp respektive anhörigutbildning. En uppföljning hos Sara planeras.

Sara bedömer också att insatserna från socialtjänsten och hälso- och sjukvården kommer att behöva samordnas. Sara påkallar därför behovet av samordnad individuell plan hos kommunen. Arbetet med SIP inleds.

2.2. Uppföljning med demenssamordnare

Efter en tid görs en uppföljning där Emma och Karl träffar Sara igen. Emma deltar i samtalsgrupp en gång i veckan och tycker att det fungerar bra. Karl har genomgått anhörigutbildningen som var totalt 5 tillfällen och tycker att detta var bra. Karl har också haft ett första möte med anhörigkonsulenten, som han kan höra av sig till vid behov.

Emma berättar att hon tycker att det är svårt att hålla reda på tiden, hon vet inte alltid vad klockan är eller vilket datum det är. Sara föreslår att Emma träffar demenssteamets arbetsterapeut Niklas, som kan föreslå hjälpmedel som kan underlätta.

Sara använder checklistan som ett stöd för vilka insatser eller särskilda perspektiv och viktiga områden som är viktiga att tänka på. Bedömningen leder till kontakt med arbetsterapeut. Uppföljning planeras.

3. Möte med arbetsterapeut

Arbetsterapeut Niklas kommer hem till Emma och Karl. Han gör en ADL-bedömning hemma och föreslår en digital klocka som visar datum och tid och där man kan trycka på en knapp för att få en uppläsning av tid och datum. Dessutom föreslår Niklas att Emma och Karl ska installera en spistimer. Niklas gör en bedömning för bostadsanpassning för spistimern, och informerar Emma och Karl om bostadsanpassningsbidrag som de kan ansöka om hos kommunen.

Niklas använder checklistan som ett stöd för vilka insatser eller särskilda perspektiv och viktiga områden som är viktiga att tänka på. Bedömningen leder till att hjälpmedel förskrivs. Uppföljning planeras.

4. Möte med demenssamordnare

Emma och Karl träffar Sara igen. Emma tycker att samtalsgruppen inte längre är meningsfull. Hon skulle vilja göra något mer under dagarna. Sara föreslår att hon kontaktar biståndshandläggare Lina för en kontakt med Emma.

5. Möte med biståndshandläggare

Efter sitt möte med Emma inleder Lina en utredning av behovet av dagverksamhet. Emma beviljas insatsen och de kommer överens om att Emma ska börja med dagverksamhet.

Lina använder checklistan som ett stöd för vilka insatser eller särskilda perspektiv och viktiga områden som är viktiga att tänka på. Uppföljning planeras.

6.1 Anhörig tar kontakt

Karl kontaktar demenssamordnare Sara. Det har gått en tid. Emma har numera fått hemtjänst flera gånger om dagen för hjälp med dusch och personlig hygien. Demenssjukdomen har gått över i måttlig fas. Karl berättar nu att senaste tiden varit besvärlig. Emma har blivit alltmer irriterad och ibland så argsint att hon slagit till Karl. Det har några gånger blir en riktigt uppvarvad situation, där Karl tagit Emma hårt i armen för att lugna henne. Karl tycker att situationen är hemsk och väldigt svår att berätta om, men har nu insett att

det inte fungerar som det är nu. Sara erbjuder sig att göra ett frivilligt hembesök i Emmas och Karls gemensamma hem. Det visar sig att Emma utvecklat beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom, BPSD, och Sara gör tillsammans med demensteamet en strukturerad bedömning av symtomen. Hon tar hjälp av bland annat BPSD-registrets metod för bedömning av symtomen. Sedan informerar hon Karl om bemötande vid BPSD, hon tar kontakt med läkare för en medicinsk bedömning och informerar hemtjänst om bemötandestrategier vid BPSD.

Sara använder checklistan som ett stöd för vilka insatser eller särskilda perspektiv och viktiga områden som är viktiga att tänka på. Bedömningen leder till kontakt med läkare för att påkalla behov av medicinsk bedömning och läkemedsgenomgång. Kontakt tas också med biståndshandläggare för att påkalla eventuellt behov av psykosocialt stöd. Sara kontakter också hemtjänsten för att erbjuda utbildning och handledning om BPSD. Uppföljning planeras.

6.2 Uppföljning efter BPSD

Efter en vecka gör Sara ett hembesök hos Emma och Karl igen. Situationen har nu förbättrats. Den medicinska undersökningen visade att Emma hade en urinvägsinfektion som kan ha bidragit till BPSD-symtomen. Situationen är nu betydligt stabilare och hanterlig. Fortsatt uppföljning planeras.

7. Anhörig tar kontakt

Det har gått ytterligare en tid. Emma har blivit sämre, hon vet inte vilken tid det är på dygnet och går upp flera gånger varje natt. Det har vid flera tillfällen hänt att hon gått hemifrån och gått vilse och Karl har fått ringa polisen för att hitta henne. Hon behöver mycket hjälp med den personliga hygien. Karl kontakter Sara som föreslår att biståndshandläggare Lina gör ett hembesök för bedömning. Lina använder checklistan som ett stöd för vilka insatser eller särskilda perspektiv och viktiga områden som är viktiga att tänka på. Bedömningen leder till att Lina inleder en utredning av Emmas behov av att flytta till särskilt boende. Emma beviljas insatsen.

8. Försämring föranleder bedömning

Det har gått en tid och Emma har bott i särskilt boende. Karl hälsar på så ofta han orkar. I början gick allt bra på boendet, men den senaste tiden har Emma inte längre orkat äta, hon är mestadels sängliggande och hon kan inte längre uttrycka sig med ord. Läkaren och sjuksköterskan som behandlar Emma medan hon bor på boendet, har ett brytpunktssamtal med Karl om situationen. Läkaren pratar med Emma också, men det är svårt att avgöra hur mycket hon förstår, men hon är lugn och visar ingen annorlunda reaktion eller oro vid samtalet.

Efter en bedömning planeras vården i livets slutskede. Uppföljning planeras.

Emma avlider lugnt och stilla med Karl vid sin sida två veckor senare. Sjuksköterskan erbjuder Karl ett efterlevandesamtal efter några dagar om han vill.

Spridning av modellen för ett standardiserat insatsförlopp

I uppdraget ingår enligt ovan även att sprida modellen för ett standardiserat insatsförlopp. Socialstyrelsen kommer att sprida modellen inom det uppdrag som Socialstyrelsen har om att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för den nationella strategin för demenssjukdom (S2017/00463/FS, S2018/03510/FS). I detta uppdrag, som pågår fram till 1 juni 2022, har Socialstyrelsen tillsatt en grupp med dialogaktörer inom området (2). Vid möte med denna grupp under hösten 2019, kommer Socialstyrelsen att sprida modellen för ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom. Dialogaktörerna representerar relevanta myndigheter och organisationer inom området.

Vidare kommer Socialstyrelsen att sprida modellen vid nationella konferenser till målgruppen.

För att göra modellen tillgänglig i praktiken behöver den ytterligare tydliggöras och kommuniceras direkt till den profession som kommer att använda den i arbetet för personen med demenssjukdom. Det är därför lämpligt att de aktörer som finns inom området bereds möjlighet att på ett målgruppsanpassat sätt stödja kunskap om modellen för ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom. Det kan exempelvis göras genom att:

- Införa det standardiserade insatsförloppet vid demenssjukdom i webbutbildningen Demens ABC
- Införa de moment i det standardiserade insatsförloppet vid demenssjukdom som är relevanta i webbutbildningen Demens ABC plus för biståndshandläggare
- Ta fram ett informationsmaterial om det standardiserade insatsförloppet.

För att motivera, uppmuntra och förenkla för både personen med demenssjukdom, och dennes eventuella anhöriga och närstående, att efterfråga olika insatser i form av stöd, vård och omsorg är det lämpligt att det standardiserade insatsförloppet finns lättillgängligt exempelvis i både tryckt och digitalt format.

Metod och genomförande

För att kartlägga området har vi hållit hearingar med professionsföreträdare, pensionärsföreningar, patient- och anhörigföreningar, kompetenscentra och kvalitetsregister inom området. Vi har löpande samverkat med Svenskt Demenscentrum, kvalitetsregistret Svenska demensregistret, SveDem, samt Sveriges kommuner och landsting, SKL. Vi har även haft möte med SKL's nätverk för regionala utvecklingsledare. Vidare har vi haft intervjuer med Kunskapscentrum för demenssjukdomar i Skåne, som dels ansvarar för kvalitetsregistret om beteendemässiga och psykiska symptom vid demenssjukdom, BPSD-registret, dels har särskild kompetens kring frågor om utrikesfödda personer med demenssjukdom. Vi har haft avstämningsmöte med

utredningen om God och nära vård. Vidare har vi haft samverkan med de övriga nordiska länderna via Nordens Välfärdscenters demensnätverk, och vi har inspirerats av exempel från bland annat Danmark där Region Hovedstaden tagit fram ett förloppsprogram vid demenssjukdom.

För att överblicka vilka insatser, särskilda perspektiv och viktiga områden som behöver beaktas, har vi sammanställt en checklista, bilaga 1. Checklistan innehåller insatser både från hälso- och sjukvård och socialtjänst. Det har vid både hearingar och studiebesök hos demensteam, framkommit konsensus om att checklistan behövs.

Vidare har vi som en del av kartläggningen genomfört studiebesök vid enheter med välfungerande demensteam. Detta för att få underlag till hur en välfungerande verksamhet organiseras och resurssätts utifrån dagens förutsättningar med exempelvis regelverk och ersättningssystem. Urvalet av välfungerande demensteam har vi fått dels från representanterna vid hearingarna, dels från SKL's nätverk med regionala utvecklingsledare. Definitionen av välfungerande är i detta sammanhang att arbetet sker i god samverkan med de båda huvudmännen, att det finns en struktur och organisation som ger bra förutsättningar samt att arbetet bedrivs utifrån Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom.

Deltagare samt genomförda aktiviteter finns i bilaga 2.

Avgränsningar

Uppdraget avser att utveckla och sprida en modell riktad till kommuner och landsting för ett standardiserat insatsförlopp efter diagnosticering av demenssjukdom. Det innebär att modellen är avsedd att användas när diagnosen är fastställd. Det kan dock i sammanhanget påpekas att en bakomliggande noggrann diagnostik med en fullständig demensutredning behöver ligga till grund för att modellen kan tillämpas och för att rätt insatser kan ges.

Bakgrund

Incitament för ett standardiserat insatsförlopp

En demenssjukdom går inte att bota. Däremot kan en person med demenssjukdom, och dennes eventuella anhöriga och närstående, leva många år med sjukdomen med bra livskvalitet om de har god kännedom om sjukdomen och olika typer av stöd, och erbjuds rätt insatser i form av stöd, vård och omsorg i rätt skede av sjukdomsförloppet.

Insatserna inom ramen insatsförloppet kan avse såväl åtgärder från hälso- och sjukvården som insatser från socialtjänsten. Det kan exempelvis handla om läkemedelsbehandling, rehabilitering av kognitiva förmågor, stöd och omsorg, anhörigstöd, bostadsanpassning, upprättande av framtidsfullmakt.

Syftet med insatserna är att underlätta vardagen och att bidra till en så god livskvalitet som möjligt under demenssjukdomens förlopp. Utmärkande för sjukdomen är att den förvärras över tid. Därför, behöver insatserna från hälso- och sjukvården och socialtjänsten ges samordnat och anpassat till var i sjukdomsförloppet personen befinner sig. Här behövs en samverkan även på ledningsnivå för att ge förutsättningar för att arbetet på övriga nivåer kan fungera.

Med insatser som är anpassade till person och tid kan vården och omsorgen optimeras. Tidigt i sjukdomsförloppet har personen med demenssjukdom bättre möjligheter att lära sig nytt och kan ta ställning till saker som senare i sjukdomsförloppet skulle kunna tillföra stora problem. Under perioden strax efter att diagnos fastställs befinner sig patienten i regel i en mild fas av sjukdomen. Det är inte ovanligt att hen då vill göra förberedelser inför den kommande utvecklingen. Det är därför viktigt med information i ett tidigt skede. Det kan till exempel röra sig om möjligheten om att upprätta en framtidsfullmakt där personen kan ge uttryck för hur omsorgen ska utformas i framtiden när hen saknar beslutsförmåga.

Genom att tidigt ge bra förutsättningar för självständighet och oberoende ökar personenens livskvalitet.

Nationella riktlinjer för vård och omsorg av demenssjukdom

Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom ska bidra till att hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens resurser används effektivt, fördelas efter befolkningens behov och styrs av systematiska och öppna prioriteringsbeslut (3). De primära mottagarna för riktlinjerna är beslutsfattare inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten, såsom politiker, tjänstemän och verksamhetschefer. Andra viktiga mottagare är yrkesverksamma inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Riktlinjernas rekommendationer ska utvärderas och följas upp.

mendationer ska ge vägledning för beslut på gruppnivå i lednings- och styrningsfrågor. De kan till exempel vara underlag vid fördelning av resurser eller när hälso- och sjukvården och socialtjänsten ska ändra ett arbetssätt eller en organisation. De kan också vara underlag när hälso- och sjukvården och socialtjänsten tar fram nationella, regionala och lokala vårdprogram. Rekommendationerna kan även ge personal inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten vägledning i beslut som gäller enskilda personer.

Det övergripande syftet är att höja kvaliteten i hälso- och sjukvården och socialtjänsten genom att rätt åtgärd används för rätt patientgrupp eller grupp av brukare. Riktlinjerna innehåller också bedömningar av de ekonomiska och organisatoriska konsekvenserna av några av rekommendationerna samt indikatorer för uppföljning.

Insatserna i detta underlag är till stor del hämtade från de Nationella riktlinjerna. Exempel på rekommendationer som särskilt hör ihop med insatsförloppet är rekommendationerna om regelbundna och sammanhållna uppföljningar samt det multiprofessionella teambaserade arbetssättet. Ett genomgående tema i riktlinjerna är att vården och omsorgen av personer med demenssjukdom sker genom ett personcentrerat arbetssätt.

Personcentrerat arbetssätt

Ur de nationella riktlinjerna för vård och omsorg av demenssjukdom (3), framkommer följande:

Ett personcentrerat arbetssätt innebär att personen som lever med demenssjukdom sätts i fokus, inte diagnosen. Förhållningssättet syftar till att göra omvårdnaden och vårdmiljön mer personlig och att ha en förståelse för att olika problem kan uppstå, till exempel beteendemässiga och psykiska symptom.

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.

Den personcentrerade vården och omsorgen innebär att personal inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten

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

- försöker upprätta och bevara en relation till personen med demenssjukdom.

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

Nationell utvärdering av vård och omsorg vid demenssjukdom 2018

Socialstyrelsen utvärderar kvaliteten i vården och omsorgen, bland annat med utgångspunkt från rekommendationerna i de nationella riktlinjerna. Utvärderingarna riktar sig till beslutsfattare på olika nivåer och ger vägledning om vilka områden inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten som behöver förbättras.

År 2014 publicerade Socialstyrelsen för första gången en utvärdering av vården och omsorgen för personer med demenssjukdom, med utgångspunkt i de nationella riktlinjerna från år 2010 (4). 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 mars 2018 publicerades en uppföljande utvärdering, som beskrev hur vården och omsorgen utvecklats under de senaste åren(5). Utvärderingen visade bland annat att det idag 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 ses också försämringar jämfört med den tidigare utvärderingen. Andelen kommuner som har multiprofessionella demensteam har minskat, och det är mycket ovanligt att det finns personal från regionen 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. 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.

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 den nationella demensstrategin (1) och ingår som komponenter i ett standardiserat insatsförlopp.

Lärdomar från standardiserat vårdförlopp i cancervården (SVF)

En överenskommelse slöts mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting i januari 2015 med syfte att nå kortare väntetider, ökad nöjdhet hos patienterna och en mer jämlik cancervård. Dessa standardiserade vårdförlopp beskriver vilka utredningar och första behandlingar som ska göras inom respektive cancerdiagnos, samt vilka maximala tidsgränser som ska gälla för de olika åtgärderna.

Regeringen gav i mars 2015 Socialstyrelsen i uppdrag att följa och utvärdera satsningen på kortare väntetider i cancervården (S2015/1659/FS.) I utvärderingen (6) har Socialstyrelsen prioriterat tre perspektiv:

- *patient- och medborgarperspektivet* med särskilt fokus på hur satsningen bidrar till förbättrad tillgänglighet, delaktighet och jämlikhet
- *systemperspektivet* med fokus på hur de olika nivåerna i hälso- och sjukvårdssystemet bidrar till att satsningen leder till långsiktigt hållbara arbetsätt
- *lärandeperspektivet*, med ambitionen att verka för att satsningen bidrar till lärande hos olika aktörer och inom olika vårdområden.

I utvärderingen tog Socialstyrelsen även intryck av internationella erfarenheter samt ambitionerna inom Agenda 2030, om hur utvecklingen mot en mer integrerad, patientcentrerad och sammanhållen hälso- och sjukvård kan främjas (6).

Uppdraget om standardiserade insatsförlopp vid demenssjukdom avser tiden från diagnos och genom hela sjukdomsförloppet till vården i livets slutskede, och omfattar insatser från både hälso- och sjukvård och socialtjänst. Det innebär en skillnad i både vilka organisationsformer och huvudmän som de respektive standardiserade förloppen riktar sig till och vilka sakfrågor som förloppet innehåller. Några av slutsatserna från utvärderingen av väntetider inom ett standardiserat vårdförlopp i cancervården är dock applicerbara även

inom ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom. I det följande redogörs för detta.

I Socialstyrelsens utvärdering av SVF framkommer bland annat att:

Verksamheternas processer har förbättrats

Socialstyrelsen bedömer att satsningen på SVF inom cancervården har lett till ett ökat fokus på att utveckla vårdens processer och samarbetet mellan olika verksamheter.

Patientens ställning har förbättrats

Socialstyrelsen bedömer att patientens behov av bättre samordning och ökad kontinuitet inom ramen för utredning av cancer tillgodoses bättre nu än före satsningen. Den enkät som har utvecklats i syfte att följa patientens uppfattning om vården verkar därtill användas allt mer av verksamheterna i deras förbättringsarbete. Även den utvecklade patientinformationen knuten till SVF och införandet av koordinatörer har bidragit till att samordning och kontinuitet i patientens kontakter med vården har förbättrats under satsningen.

Förutsättningarna för jämlik cancervård har stärkts

Socialstyrelsen bedömer att förutsättningarna för en mer jämlik cancerutredning i viss mån har stärkts under satsningens gång. I den nationella cancerstrategin var ett av de övergripande målen just att stärka förutsättningarna när det gäller jämlik vård och hälsa, och kopplat till SVF borgar de gemensamma mallarna för likvärdighet vid bedömningen av när misstanke om cancer bör utredas. Syftet med arbetet har varit, och är fortfarande, att verksamheterna ska sträva efter gemensamt sätta mål för ledtider under utredningsprocessen. De regionala variationerna i väntetider har också minskat något under satsningens gång.

Primärvårdens roll vid utredning har tydliggjorts

Många patienter där det finns misstanke om sjukdom samt diffusa och oklara symtom har primärvården som första kontakt. Socialstyrelsen bedömer att primärvårdens roll i samband med utredning och diagnostik av allvarlig sjukdom har tydliggjorts ytterligare genom satsningen på SVF. Ett stort ansvar vilar dock på läkarna i primärvården när det gäller att dels tidigt upptäcka symtom på allvarlig sjukdom, dels fatta beslut om välgrundad misstanke om cancer. Många som söker vård vid vårdcentralerna har därtill ofta flera hälsoproblem och varierande grad av samsjuklighet. För denna stora patientgrupp är primärvårdens fokus på helhetsbedömning centralt.

Koordination och gemensamma definitioner är avgörande

Socialstyrelsen bedömer att SVF-satsningens arbetssätt och nyckelområden (begreppet välgrundad misstanke samt koordinatorfunktionen och förbokade tider) uppfattats som relevanta i regionerna och i stora drag har varit lätta att tillämpa. Vi konstaterar vidare att särskilt koordinatorfunktionen gjort skillnad i verksamheterna och för patienten. Den nationella definitionen av välgrundad misstanke om cancer har därtill stärkt samarbetet mellan primärvården och utredande enheter, men en dialog om arbetssätten behövs alltjämt.

Socialstyrelsen bedömer att successivt förbättrade utredningsprocesser kommer att bidra till att korta väntetiderna vid utredning av cancer och andra allvarliga sjukdomar. Det är dock fortsatt viktigt att det skapas utrymme för lärande och lokala anpassningar framöver, för att arbetssätten ska integreras i verksamheten och blir långsiktigt hållbara. Sammantaget visar Socialstyrelsens uppföljning att arbetet med SVF har fortsatt goda förutsättningar att bidra till en mer integrerad och sammanhållen cancervård.

Lärande och samverkan ökar utifrån nya arenor

Socialstyrelsen bedömer att samtliga nivåer i vårdssystemet måste involveras för att ett lärande ska åstadkommas vid nationella satsningar som SVF. De olika nivåerna behöver också fortsatt samverka utifrån nya arenor för att skapa en samsyn och förståelse samt använda lärdomarna för nya arbetssätt och rutiner. Detta är i sin tur är nödvändigt för att skapa mer långsiktiga förbättringar och förnyelse. Det är angeläget att det lärande som åstadkommit inom satsningen förstärks och intensifierats.

Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom – tillvaratagande av resultaten från SVF

Verksamheternas processer kan förbättras

Socialstyrelsens bedömning är att ett standardiserat insatsförlopp kan bidra till att verksamheternas processer förbättras. Det kan till exempel ske genom en tydligare modell för uppföljning både av insatser för den enskilde personen med demenssjukdom, och i verksamheten genom att använda befintliga kvalitetsregister inom området.

Patientens ställning kan förbättras

Socialstyrelsen bedömer att en person med demenssjukdoms behov av bättre samordning och ökad kontinuitet kan tillgodoses bättre med ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom. Även ett införande av samordnare kan bidra till att samordning och kontinuitet i patientens kontakter med vården och omsorgen förbättras.

Förutsättningarna för jämlik vård kan stärkas

Socialstyrelsens bedömning är att ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom kommer att medverka till en mer jämlik vård och omsorg över landet för personer med demenssjukdom. Detta eftersom det tydliggörs vilka insatser som behöver erbjudas en person med demenssjukdom under hela sjukdomsförloppet.

Primärvårdens roll kan tydliggöras

De allra flesta patienter med demenssjukdom behöver följas upp inom primärvården. Socialstyrelsen bedömer att primärvårdens roll för uppföljning under demenssjukdomens förlopp blir tydligare med ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom. Det handlar exempelvis om uppföljning av läkemedelsbehandling, initiering och uppföljning av hjälpmedel, eller bedömning och uppföljning av nutritionsstatus.

Koordination och gemensamma definitioner är avgörande
Socialstyrelsen konstaterar att särskilt koordinatorkfunktionen i SVF-satsningen gjort skillnad både i verksamheterna och för individen. För att ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom ska bli verklighet i praktiken, bedömer Socialstyrelsen att ett demensteam med en särskilt ansvarig samordningsfunktion, som exempelvis innehas av en demenssjuksköterska, är lämpligt. Bland annat utifrån resultaten från SVF, bedömer Socialstyrelsen att samordningsfunktionen har en nyckelroll för att ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom kan bli en effektiv modell att arbeta utifrån.

Lärande och samverkan ökar utifrån nya arenor
Socialstyrelsen bedömer att samtliga nivåer i vårdssystemet behöver involveras för att ett lärande ska åstadkommas vid nationella satsningar som SVF. De olika nivåerna behöver också fortsatt samverka utifrån nya arenor för att skapa en samsyn och förståelse samt använda lärdomarna för nya arbetssätt och rutiner. Detta är i sin tur är nödvändigt för att skapa mer långsiktiga förbättringar och förnyelse.

Samverkansformer i modellen för insatsförloppet

Vid utformningen av olika vård- och omsorgsinsatser behövs det som regel bedömningar och åtgärder från flera yrkesgrupper. Det är också angeläget att det finns flera kompetenser med olika bakgrund, från vardera hälso- och sjukvården eller socialtjänsten, och att det finns en samordnande funktion för hela teamet.

I den nationella demensstrategin framgår följande (1):

Ett demensteam som har koppling till både kommun och landsting har tillgång till ett större kompetensområde och kan bidra till bättre samverkan mellan hälso- och sjukvård och omsorgen på övergripande nivå samt kan stödja den enskilde och deras anhöriga vid demenssjukdom och de behov som den enskilde har. Genom bättre samverkan och ökad kunskapsspridning ökar förutsättningarna för god vård och omsorg för den som fått en demenssjukdom.

I många kommuner och landsting finns det idag även samordningsfunktioner i form av demenssjuksköterskor eller demenssamordnare. Socialstyrelsens utvärdering av vård och omsorg vid demenssjukdom 2018 visar att 77 % av kommunerna har en samordningsfunktion i form av demenssjuksköterska eller motsvarande (5).

Samverkansteamet är en del av den standardiserade modellen för insatsförloppet. Därför är det angeläget att det finns team som arbetar gränsöverskridande mellan region och kommun. Exempel på sådana team är dels ett *demensteam* med personal från såväl hälso- och sjukvården som socialtjänsten, dels *samverkansteam på ledningsnivå* inom vård och omsorg för personer med demenssjukdom.

Demensteam med personal från hälso- och sjukvård samt socialtjänst

I demensteamet behöver ingå kompetenser från relevanta professioner. Demensteamet behöver innefatta medicinsk kompetens om demenssjukdom, kompetens om kognitiv funktionsnedsättning samt kompetens om socialtjänstens insatser (7).

Ett exempel skulle kunna vara ett team med sjuksköterska med särskild kompetens inom demensvård- och omsorg vid vårdcentral/primärvård, sjuksköterska/undersköterska med särskild kompetens inom demensvård- och omsorg vid kommun, arbetsterapeut vid vårdcentral eller kommun samt biståndshandläggare vid kommun. Det här grundteamet kan då fungera som ett lokalt kunskapsteam, för kontakt med personen med demenssjukdom och dennes anhöriga/närstående. I grundteamets uppgifter kan också ingå att bidra till kompetensutveckling för både det lokala samhället och för övrig personal inom primärvård och kommun. Grundteamet kan behöva ytterligare

kompletterande kompetenser, till exempel läkare, logoped, sjukgymnast och dietist, som kopplas in allteftersom behov som uppstår (7).

En samordningsfunktion kan behövas. Samordningsfunktionen kan innehas av exempelvis en sjuksköterska med vidareutbildning inom demens eller arbetsterapeut från den kommunala hälso- och sjukvården eller från den regiondrivna primärvården. Samordnaren behöver ha kunskap om demenssjukdomar samt en överblick över de personer med demenssjukdom som har kontakt med primärvården inklusive den kommunala hälso- och sjukvården, och i den kommun där demensteamet verkar.

Uppgifter för demensteamet

Vilka uppgifter som ett demensteam behöver ha kan variera. Exempelvis kan en uppgift vara att samordna insatser från hälso- och sjukvården och socialtjänsten. En annan uppgift kan vara att arbeta för att personer med demenssjukdom får vård och omsorg som utgår från Socialstyrelsens riktlinjer (3). Vidare kan demensteamet skapa förutsättningar för att personer med demenssjukdom ska kunna vara delaktiga och ha inflytande vid och under planeringsmöten av vården och omsorgen samt att lämpliga kompetenser deltar vid dessa möten. Med den enskildes samtycke kan även närstående delta vid planering. Demensteamet kan vidare utföra den uppföljning som finns i den standardiserade modellen för insatsförloppet.

Möten med demensteamet

Demensteamet behöver ha planeringsmöten för att planera insatser för personer med demenssjukdom eller för eventuella anhöriga och närstående. Kartläggningen som genomfördes i samband med det här uppdraget visar att det är viktigt med en i förväg utsedd person som sammankallar till möte. Detta kan vara samordnaren.

Några exempel på tillfällen då det kan vara lämpligt att sammankalla teamet är omedelbart efter att diagnos har fastställts, när insatser för stöd till närstående initieras eller behöver förändras, när behov av plats i särskilt boende utreds, vid beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD), vid utskrivning från slutenvård eller då personen med demenssjukdom närmar sig livets slutskede.

Teammöten kan i övrigt ske när större förändringar i insatserna övervägs. Samordnare avgör när detta behöver göras.

Samordnare för demensteamet

Allmänt

Samordnaren kan utses av ett samverkansteam på ledningsnivå (se nästkommande avsnitt). Tanken med en samordnare är skapa förutsättningar för samverkan inom demensområdet mellan hälso- och sjukvård i både regional och kommunal regi samt kommunens omsorg.

Det är lämpligt att samordnaren har tidigare erfarenhet från en samordnande roll inom demensområdet. I kommuner finns ofta demenssjuksköterskor som har en sådan roll inom vård- och omsorgsorganisationen. Även andra yrkeskategorier med lämplig kompetens kan komma i fråga för dessa uppgifter.

För en fungerande samverkan mellan huvudmännen behöver demensteamet ha en överblick över personer med demensdiagnos inom det område där samverkansteamet verkar. Samordnaren kan därför behöva ha täta kontakter med den som har någon samordningsfunktion inom den andra organisationen (kommun eller region).

Några exempel på uppgifter som samordnaren kan ha är att sammankalla demensteamet, leda teamets möten, företräda kommunens och regionens vård och omsorg för personer med demenssjukdom samt att sprida information om samverkan inom teamets verksamhetsområde.

Samordnarens funktion är liknande funktionen med fast vårdkontakt, som beskrivs på sid 33. Skillnaden är att samordnaren i demensteamet verkar inom både hälso- och sjukvård och socialtjänst, medan en fast vårdkontakt verkar inom endast hälso- och sjukvård.

I en mindre kommun är det möjligt att samordnaren har en personkännedom som underlättar för en effektiv informationsöverföring, då reglerna om sekretess och tystnadsplikt medger. Om verksamhetsområdet är större kan ett system med en annan särskilt utsedd person vara till hjälp vid en sådan överföring. En sådan person kan exempelvis rapportera om patientens behov till samordnare, med beaktande av reglerna om sekretess och tystnadsplikt. Personen kan med fördel rekryteras från teamet, och kan också vara den som patienter och anhöriga eller närstående kan ta kontakt med. Det är lämpligt att denna person har kunskaper både om demenssjukdomar och vård och omsorg om personer med demenssjukdom.

I vår kartläggning med studiebesök hos demensteam framkommer att i vissa kommuner erbjuds personer med demenssjukdom, anhöriga och närstående en samordnare, så kallad lots. Denna person finns med över tid under hela sjukdomsförloppet. I dessa kommuner ger samordnaren till exempel råd och stöd, hjälper till vid kontakter inom vården och omsorgen samt hjälper personen med demenssjukdom och eventuella närstående att orientera sig i vårdens och omsorgens organisationer.

Samverkansteam på ledningsnivå inom vård och omsorg för personer med demenssjukdom

Inom regionområdena finns idag redan olika samverkande organ med representanter på ledande nivå inom regional eller kommunal vård och omsorg samt socialtjänst. Det är angeläget med en tydlig viljeinriktning kring demensområdet på ledningsnivå. Ett samverkansteam på ledningsnivå kan ha olika uppgifter. Det kan till exempel handla om att skapa en organiserad samverkan mellan hälso- och sjukvård och kommunal vård och omsorg inom vård och omsorg om personer med demenssjukdom samt att den fungerar över tid och utvärderas. Ett samverkansteam kan också verka för att det finns en samverkanskultur i vården och omsorgen om personer med demenssjukdom. Det är också en fördel om teamet på en övergripande nivå har kännedom om situationen för vården och omsorgen om personer med demenssjukdom i området.

En avsikt med samverkansteamet är att skapa förutsättningar för demens-
teamet.

Summering av samverkansformer i modellen för insatsförloppet

Ovanstående beskrivning av organisation och bemanning för ett mångpro-
fessionellt samverkansteam inom vård och omsorg om personer med de-
menssjukdom, och med representation från socialtjänst samt hälso- och sjuk-
vård, kan fungera som inspirationskälla för de som planerar att starta en
gränsöverskridande samverkan på demensområdet.

Det bör understrykas att erfarenheterna från de kommuner som redan har
en gränsöverskridande, mångprofessionell samverkan visar att det är viktigt
att finna lösningar som utgår från de lokala förutsättningarna. Erfarenheterna
både från underlaget till demensstrategin och från kartläggningen om insats-
förlopp visar att två komponenter behöver finnas med. Det är dels en kompe-
tens inom demensområdet, dels ett engagemang för utveckling bland de med-
arbetare som bildar samverkansteam.

Erfarenheterna visar också att det behövs ett starkt stöd från beslutsfattande
nivå, för att arbete med samverkansteam inom demensområdet ska prioriteras
och genomföras. Kartläggningen från demensteam visar att beslut om för-
merna för samverkan kan ge en trygghet och stadga över tid åt arbetet för
personer med demenssjukdom. Det kan också innebära att samverkan består
även då nyckelpersoner lämnar sina tjänster.

Ett exempel på ingående professioner som kan vara medverkande i ett de-
mensteam finns i bilaga 3. För inspiration från lokala exempel hänvisas till
bilaga 4.

Verktyg i arbetet med ett standardiserat insatsförlopp

Den enskildes delaktighet

En grundläggande princip för hälso- och sjukvården och socialtjänsten är att den enskilde ska göras delaktig i vården och omsorgen.¹ Därför behöver den enskildes rätt till delaktighet också beaktas när arbetet sker i enlighet med det standardiserade insatsförloppet. Rätten till delaktighet gäller under hela sjukdomsförloppet och slutar inte att gälla i samband med att den demenssjukes beslutsförmåga avtar. En förutsättning för delaktighet är bland annat individanpassad information.

Skyldighet att informera

Patientlagen (2014:821), PL, trädde i kraft i januari 2015 och syftar till att förtydliga och förstärka patientens roll och ställning. Lagen ska främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet samt stödja patientens möjligheter att medverka i vårdprocessen. Enligt 3 kap. 1 § PL ska patienten bland annat få information om sitt hälsotillstånd, vilka metoder som finns för vård och behandling och vilka hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning. Information ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. Med andra individuella förutsättningar avses till exempel funktionsnedsättning, utbildning, könsidentitet och andra omständigheter som kan påverka hur informationen behöver ges.² Mottagarens önskan om att avstå från information ska respekteras (3 kap. 6 § PL).

Lagen anger också att den som ger informationen så långt som möjligt ska försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen. I 4 kap. 2 § PL anges att hälso- och sjukvård inte får ges utan patientens samtycke, om inte annat följer av lag. Patienten kan också behöva tid för att tänka igenom sina val, och många kan vilja diskutera de olika alternativen med någon anhörig. Enligt 5 kap. 3 § PL ska patientens närstående få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta.

Informationsmaterial om delaktighet och rätt information

Socialstyrelsens handbok *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig* (8) beskriver lagstiftningen och andra regelverk som gäller patientens ställning och rätten till självbestämmande, information, delaktighet och

¹ 3 kap. 5 § SoL, 6 § LSS och 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659), PSL

² Prop. 2013/14:106 s. 117 och 118

kontinuitet. Handboken vänder sig till vårdgivare, verksamhetschefer och personal inom hälso- och sjukvården.

I Socialstyrelsens guide Min guide till säker vård (9) finns konkreta råd till patienter om hur de kan bli delaktiga i sin egen vård och behandling, och därmed medverka till en säkrare vård.

Din rätt till vård och omsorg (10) är en broschyr som vänder sig till den som är äldre, men även till de som är anhöriga. Skriften informerar om vilken vård och omsorg man kan få, vad den får kosta, vem man ska vända sig till och hur man går till väga om man inte är nöjd med beslut eller hur olika insatser utförs. Det finns även en kortare beskrivning av de lagar och regler som styr vården och socialtjänstens arbete med äldre.

Patientkontrakt

2018 slöt regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting en överenskommelse för att förbättra tillgängligheten och samordningen i hälso- och sjukvården. En del av överenskommelsen är att bidra till utveckling och implementering av konceptet patientkontrakt för patienter med komplexa och omfattande vårdbehov. Med patientkontrakt avses en sammanhållen plan över inplanerade insatser. Patientkontrakt är inte en lagreglerad vårdplan, eller rättsligt bindande kontrakt. Patientkontraktet syftar till att underlätta samordning av patientens vårdkontakter samt till att skapa bättre förutsättningar för att patienten ska kunna vara delaktig i sin vård och behandling.

Avsikten med patientkontrakt är att patienten får en översikt över inplanerade vårdinsatser för att underlätta att följa vårdinsatserna steg för steg. Det ska också framgå vart patienten kan vända sig med frågor om de inplanerade vårdinsatserna. Det är hälso- och sjukvården som ska bistå patienten med att samordna vårdkontakterna både inom primärvården och den specialiserade vården och som ska säkerställa att patienten får vård efter behov och inom rimlig tid, oavsett förmåga att själv ta kontakt med vården.

SKL har beskrivit att ett patientkontrakt innehåller:

- Överenskommelse – en gemensam överenskommelse mellan patient och vårdgivare
- Fast vårdkontakt – person med samordningsansvar
- Överkommen tid – bokade tider i samråd
- Sammanhållen plan – planering överblick och stöd för koordinerade insatser.

Patientkontrakt med demensteam

Patientkontrakt kan användas i samband med den planering som görs tillsammans med patient, anhöriga och närstående i ett demensteam. En överenskommelse kan göras mellan patient och vårdgivarna. Representanter för vårdgivarna är i detta sammanhang personal med särskild kompetens som finns i teamet och som ansvarar för respektive insats. Av överenskommelsen kan framgå vem som gör vad.

När insatserna föranleder besök på mottagning eller liknande behöver patienten få en tid redan vid planeringstillfället. Om detta inte är möjligt behöver patienten eller närstående få information om var hen kan boka tid.

Fast vårdkontakt för bättre kontinuitet och samordning

Bestämmelser om fast vårdkontakt finns i HSF och PL.

En verksamhetschef ska utse en fast vårdkontakt för patienten om han eller hon begär det, eller om det är nödvändigt för att tillgodose hans eller hennes behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet (4 kap. 1 § HSF och 6 kap. 2 § PL). En fast vårdkontakt kan utses i alla verksamheter som bedriver hälso- och sjukvård. Den fasta vårdkontakten bör kunna bistå patienten i att samordna vårdens insatser, informera om vårdsituationen, förmedla kontakter och vara patientens kontaktperson.³

Framgångsfaktorer för att arbetet med fast vårdkontakt ska kunna utföras på ett tillfredsställande sätt är att få tid för både möten, patientarbete och telefonföret, enligt Socialstyrelsens vägledning. Det förutsätter också att verksamhetsledningen avsätter särskild tid för samordning (11).

En person med demenssjukdom har ofta behov av flera insatser som utföres av olika enheter inom kommun och regiondriven sjukvård. För samordningen av insatserna och för att få användbara ingångar i sjukvården och socialtjänsten kan personen med demenssjukdom vara i behov av en fast vårdkontakt. Personens accelererande kognitiva funktionsnedsättning kan också vara ett skäl för att den enskilde behöver hjälp med samordning och därmed kan också en fast vårdkontakt behövas.

Samverkan vid utskrivning från slutna hälso- och sjukvård

Sedan januari 2018 gäller lagen om samverkan vid utskrivning från slutna hälso- och sjukvård (2017:612).

Syftet med lagen är att främja en god vård och en socialtjänst av god kvalitet för enskilda som efter utskrivning från slutna vård behöver insatser från socialtjänsten, den kommunalt finansierade hälso- och sjukvården eller den regionfinansierade öppna vården.

Om den behandlande läkaren, när en patient skrivs in i den slutna vården, bedömer att patienten kan komma att behöva insatser från socialtjänsten, den kommunalt finansierade hälso- och sjukvården eller den regionfinansierade öppna vården efter det att patienten har skrivits ut, ska den slutna vården underrätta de berörda enheterna om denna bedömning genom ett inskrivningsmeddelande (2 kap. 1 §). Ett inskrivningsmeddelande ska skickas senast 24 timmar efter det att patienten har skrivits in i den slutna vården (2 kap. 3 §).

Samordnad individuell plan – ett verktyg vid samverkan

Bestämmelser om SIP

Enligt 2 kap § 7 SoL ska huvudmännen när den enskilde har behov av insatser från både socialtjänsten och hälso- och sjukvården tillsammans upprätta en individuell plan. Planen ska upprättas om kommunen eller regionen bedömer att den behövs för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda, och

³³ Prop. 2009/10:67 s. 62

om den enskilde samtycker till att den upprättas. Arbetet med planen ska påbörjas utan dröjsmål.

Planen ska när det är möjligt upprättas tillsammans med den enskilde. Närstående ska ges möjlighet att delta i arbetet med planen, om det är lämpligt och den enskilde inte motsätter sig det.

Av planen ska det framgå:

- vilka insatser som behövs,
- vilka insatser respektive huvudman ska svara för,
- vilka åtgärder som vidtas av någon annan än kommunen eller regionen, och
- vem av huvudmännen som ska ha det övergripande ansvaret för planen.

Motsvarande bestämmelse för landstinget och hälso- och sjukvården finns 16 kap. 4 § HSL.

Vem ska ta initiativ till en SIP och vem ska få en SIP?

Enligt bestämmelserna om SIP ska en plan för den enskilde upprättas om kommunen eller regionen bedömer att en sådan behövs för att tillgodose den enskildes sammansatta behov av vård och omsorg. Det räcker att en av huvudmännen gör den bedömningen för att skyldigheten ska inträda.⁴ Bestämmelserna innebär att en behovsbedömning ska göras i varje enskilt fall i syfte att ta ställning till om en SIP ska upprättas eller inte.⁵ Bedömningen ska bland annat göras utifrån det som framkommer i kontakten med den enskilde och övriga uppgifter om dennes hälsotillstånd och sociala situation. Den enskildes och de närståendes uppfattning bör tillmätas stor betydelse.⁶

I förarbetena beskrivs flera situationer då det i regel kan antas finnas behov av en individuell plan upprättas. En sådan tydlig situation är när insatsen från andra huvudmän är nödvändiga för att den myndighet eller huvudman som gör bedömningen av planeringsbehovet ska kunna fullgöra sitt ansvar.⁷ För vissa personer bör regionen och kommunen utgå från att det finns behov av en plan. Det gäller till exempel personer med demenssjukdom.⁸

Personal inom socialtjänst och hälso- och sjukvården som uppmärksammar ett behov av samordning av insatserna kan påkalla ett behov av en SIP. Även den enskilde själv kan efterfråga en SIP, vid de situationerna kan den enskilde enbart nekas en plan i undantagsfall.

SIP vid demens

För personer med demenssjukdom och annan somatisk sjukdom bör regionen och kommunen utgå från att det finns behov av en individuell plan.⁹ Även SKL bedömer att en SIP är en hjälp att samla stödet för personer med demenssjukdom (12).

SIP kan med fördel användas tidigt under demenssjukdomens förlopp vid en persons kontakt med socialtjänst eller hälso- och sjukvård då planen visar

4 Prop. 2008/09:193 s. 30.

5 Prop. 2008/09:193 s. 21 och 30.

6 Prop. 2008/09:193 s. 30.

7 Prop. 2008/09:193 s. 21.

8 Prop. 2008/09:193 s. 30.

9 Prop. 2008/09:193 s. 30.

hur insatser ska samordnas. När det gäller personer med demenssjukdom är det en fördel att upprätta SIP i ett tidigt skede av sjukdomen då personen lättare kan uttrycka sin vilja.

Personens levnadsberättelse kan användas i SIP-arbetet. Levnadsberättelsen skrivs i samråd med personen själv och dennes anhöriga och närstående. Den kan användas som ett verktyg för att lära känna och förstå en person genom information om vad som är eller har varit betydelsefullt för personen tidigare.

Svenskt Demenscentrum har tagit fram informationsmaterial om samordnad individuell plan som vänder sig till olika målgrupper. En broschyr riktar sig till anhöriga till personer med demenssjukdom om vart man kan vända sig och om rätten till en samordnad individuell plan. En bok riktar sig till personer som har en demenssjukdom och tar upp frågor om att leva med demens, hjälpmedel, stöd och hjälp samt möjligheten att få en samordnad individuell plan och att man kan fråga efter en sådan vid vårdcentralen. Information om SIP finns också i material som vänder sig till biståndshandläggare, hemtjänst, särskilda boenden för äldre samt till primärvården.

Kunskap, ledning och deltagande från olika aktörer

Kunskap om SIP-lagstiftningen är en nyckelfaktor för genomförandet. Kunskapen behöver finnas i alla led från högsta ledning ner på medarbetarnivå. Ledningen kan ha stor betydelse för implementering och vidmakthållande av arbetet med SIP med hjälp av interna kvalitets- och ledningssystem. I exempelvis överenskommelser, riktlinjer, rutiner och avtal kan tydliga signaler ges till verksamheterna. Även brukare och patienter behöver känna till möjligheten att få en SIP, så att de kan efterfråga en sådan.

För att den samordnade individuella vårdplanen ska få en reell effekt krävs att den är en naturlig del i personalens dagliga arbete.

Kunskapsstöd för införande av SIP och fast vårdkontakt

Socialstyrelsen har tagit fram en vägledning som handlar om fast vårdkontakt och SIP (11). Syftet med vägledningen är att bidra till att patienter med omfattande behov erbjuds en fast vårdkontakt. Vägledningen kan användas som ett kunskapsunderlag till hur lokala rutiner kan utformas.

Sveriges Kommuner och Landsting har tagit fram praktiskt användbara verktyg, metodstöd, utbildningar och annat stöd till kommuner och regioner för att underlätta införandet av SIP för äldre. Kunskapsstöd finns också via Svenskt Demenscentrum.

Genomförandeplan

Personen med demenssjukdom behöver bemötas som en unik och kapabel person med självkänsla och rättigheter, trots förändrade funktioner. Ett personcentrerat arbetssätt är grunden för vård och omsorg vid demenssjukdom, och detta kan vara viktigt att beakta när en genomförandeplan upprättas.

Regler om genomförandeplaner finns i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2015:4) om dokumentation i verksamhet som bedrivs med stöd av SoL, LVU, LVM och LSS.

Syftet med genomförandeplanen är att skapa en tydlig struktur för genomförandet och uppföljningen av en beslutad insats. Genom planen tydliggörs både för den enskilde och för personalen vad som ska göras, vem som ska göra vad, när och hur.

Levnadsberättelse

Med levnadsberättelse avses i det här sammanhanget ett skriftligt dokument som kan användas för en personcentrerad vård. Innehållet i dokumentet är dock inte juridiskt bindande.

Levnadsberättelsen kan innehålla en beskrivning av viktiga händelser och viktiga personer i människans liv. Informationen kan ge en bild av vem personen är och har varit. Detta kan vara vägledande och ger vårdpersonal en möjlighet att inta personens perspektiv såsom att få en förståelse för hur personen med demenssjukdom kan tänkas uppfatta världen och den specifika situationen. Personens upplevelse av världen och olika situationer kan förändras över tid. Dokumentet kan löpande kompletteras allteftersom livet fortsätter.

Insatser i modellen för det standardiserade insatsförloppet

Grunden för vård och omsorg för en person med demenssjukdom är ett personcentrerat förhållningssätt. Det innebär att insatser som ges behöver utgå från individens behov. Inom ramen för det standardiserade insatsförloppet finns några övergripande aspekter som kan påverka vilka insatser som är aktuella är demenssjukdomens komplexitet, individens sociala nätverk och särskilda behov eller omständigheter.

I Socialstyrelsens nationella riktlinjer är en central rekommendation med högsta prioritet att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda en regelbunden och sammanhållen uppföljning av den demenssjukes situation och behov, inklusive medicinsk bedömning samt vård- och omsorgsinsatser till personer med demenssjukdom (3).

En regelbunden och strukturerad uppföljning av personer med demenssjukdom syftar till att bedöma demenssjukdomen, dess konsekvenser och personens behov av medicinskt och psykosocialt stöd samt att se till att dessa tillgodoses. Hälso- och sjukvårdens uppföljning syftar också till att bedöma personens alla medicinska behov och omfattar därför vanligtvis en medicinsk undersökning, en läkemedelsgenomgång, en strukturerad bedömning av personens funktions- och aktivitetsförmåga och ett samtal med anhöriga. Om personen är fortsatt hemmaboende och demenssjukdomen tilltar, uppstår ofta ett behov av hemsjukvård för fortsatt medicinskt omhändertagande.

Socialtjänstens uppföljning kan till exempel innefatta en uppdatering av individens genomförandeplan som beskriver de mål och insatser som aktuell personal har kommit överens om tillsammans med den enskilda om hur insatsen behöver genomföras eller beslut om ytterligare biståndsinsatser (13).

I det följande redogörs för vilka insatser som en person med demenssjukdom kan komma att behöva under hela sjukdomsförloppet. Varje insats återfinns sammanställt i en checklista i bilaga 1.

Avsikten är att insatserna i checklistan beaktas och bedöms utifrån den enskildes behov och övervägs i samband med en strukturerad och sammanhållen uppföljning som görs regelbundet.

Allmänt om insatser vid olika stadier av sjukdomen

En person med demenssjukdom som får diagnos vid mild fas har bättre möjlighet att påverka sina sista år i livet i större omfattning än om diagnosen sätts senare. Frågor att diskutera är stödinsatser i hemmet, behov av körkort och tillgång till socialt stöd.

En person med demenssjukdom kan vara en yngre person som kan ha minderåriga barn eller vara kvar i arbetslivet, det kan därför även vara angeläget att beakta om stödinsatser och information även behöver delges barn och arbetsgivare, med beaktande av reglerna om sekretess och tystnadsplikt.

Om diagnosen sätts först vid måttlig demens är personen och i förekommande fall anhöriga, oftast medvetna om sjukdomen, men behöver lämplig

information om sjukdomen och dess prognos samt möjligheter till stödinsatser och avlösning för anhöriga. Det är önskvärt att kontakt tas med socialtjänsten, förslagsvis biståndshandläggaren i demensteamet, med beaktande av reglerna om sekretess och tystnadsplikt. Syftet med detta är att möjliggöra snabbt insättande av lämpliga stödinsatser om vårdande anhöriga skulle få alltför stor vårdbörd eller förhinder att vårda, till exempel bli allvarligt sjuka.

Om diagnosen sätts först vid demenssjukdom i svår fas, kan det vara svårt att ge information till personen med demenssjukdom. I sådana situationer behöver personen med demens stöd och vägledning för att förstå information. Det gör att informationen kan behöva rikta sig till anhöriga eller personal, med beaktande av reglerna om sekretess och tystnadsplikt. Det är viktigt att informera om sjukdomens svårighetsgrad eftersom beteendeförändringar som beror på sjukdomen lätt kan misstolkas som medvetna handlingar.

Behovet av stödinsatser kan komma att underskattas i det här stadiet, dels för att personen med demens kan ha till synes normal kognitiv förmåga vid kortare kontakt, dels för att personen själv kan sakna sjukdomsinsikt och förnekar behovet av hjälp.

Insatser från socialtjänsten

Insatser enligt SoL

Den enskildes huvudsakliga rätt till insatser från socialtjänsten regleras i den så kallade biståndsparagrafen, 4 kap. 1 § SoL. Av bestämmelsen följer att den som inte själv kan tillgodose sina behov eller kan få dem tillgodosedda på annat sätt har rätt till bistånd för sin försörjning och för sin livsföring i övrigt. Den enskilde ska genom biståndet tillförsäkras en skälig levnadsnivå. Socialnämnden har också en möjlighet, om skäl föreligger, ge bistånd utöver vad som följer av 4 kap. 1 § SoL, med stöd av bestämmelsen i 4 kap. 2 § SoL.

Insatser som ges med stöd av 4 kap. 1 och 2 § SoL förutsätter en individuell behovsbedömning. En sådan bedömning är dock inte nödvändig om socialtjänsten väljer att erbjuda insatser till äldre med stöd av bestämmelsen i 4 kap. 2 a § SoL. Det är enbart hemtjänstinsatser som går att erbjuda med stöd av den aktuella bestämmelsen.

Kommunen har också möjlighet att tillhandahålla insatser till enskilda i form av service. Service är inte individanpassat utan lika för alla, det vill säga följer ett givet program, och det bygger på att individer själva söker upp verksamheten, även om det kan ske efter en rekommendation.¹⁰

Hemtjänst

En person med demenssjukdom kommer i regel behöva stöd i sin dagliga livsföring under stora delar av sjukdomsförloppet. Ett sådant stöd kan socialtjänsten tillhandahålla i form av hemtjänst. Omfattningen och innehållet av hemtjänsten kommer att variera under demenssjukdomens förlopp. Vid mild

¹⁰ SOU 2009:68 s. 386.

fas kan det röra sig om enstaka insatser såsom hjälp med matinköp eller tillagning av mat, medan det i måttlig eller tidig svår fas kan handla om fler insatser och hjälp med personlig hygien och måltider.

Hemtjänst kan också beviljas under kortare intervaller så att anhöriga och närstående vid behov får en tillfällig avlösning.

Hemtjänstinsatser kan tillhandahållas med stöd av såväl 4 kap. 1 § som 4 kap. 2 a § SoL. I hemtjänst ingår i regel också insatserna trygghetslarm och ledsagning.

Trygghetslarm

Trygghetslarm är en insats som kommunen kan erbjuda med stöd av 4 kap. 1 och 2 a § SoL. Insatsen innehåll regleras inte närmare i lagen.

Med ett trygghetslarm kan en person genom att trycka på en knapp på ett armband påkalla hjälp om hen exempelvis har fallit, har insjuknat hastigt eller har annat akut behov av hjälp. Larmet går till en larmcentral, som försöker komma i kontakt med den som larmat. Larmet vidarebefordras direkt till hemtjänsten.

Ledsagning

Insatsen ledsagning som ges med stöd av SoL beskrivs som en insats som syftar till att bryta isoleringen som kan uppstå på grund av en funktionsnedsättning och ge den enskilde möjligheten att delta i samhällslivet och ha kontakter med andra. Tanken är att ledsagning ska möjliggöra för enskilda att besöka vänner, delta i kulturlivet eller bara promenera. Insatsen har också betydelse för att tillgodose anhörigas behov av avlösning i omvårdnaden av deras närstående.¹¹

Dagverksamhet

Enligt 3 kap. 6 § SoL bör socialnämnden genom bland annat dagverksamhet underlätta för den enskilde att bo hemma och att ha kontakt med andra. Insatsen dagverksamhet beviljas som bistånd med stöd av 4 kap. 1 § SoL.

Syftet med dagverksamheten är att erbjuda personer med demenssjukdom gemenskap och aktivering för att ge dem möjlighet att bo kvar i sitt hem, samtidigt som anhöriga får en tillfällig avlösning.¹²

Särskilda boendeformer för äldre

Bostad i särskilt boende beviljas som bistånd med stöd av 4 kap. 1 § SoL. Särskilda boendeformer är ett samlingsbegrepp för olika typer av boendeformer som ska kunna tillgodose varierade och särskilda behov hos äldre.¹³ Det innebär bland annat att även korttidsvård eller korttidsboenden är en del i begreppet särskilda boenden.¹⁴

För en person med demenssjukdom kan ett särskilt boende tillgodose betydande behov av tillsyn och omvårdnad då det inte längre är möjligt att bo kvar i det egna hemmet.

¹¹ Prop. 1979/80:1 Del A s. 301

¹² Jfr prop. 1990/91:14 s. 47, prop. 1997/98:113 s. 112 f. och prop. 2005/06:115 s. 75

¹³ Prop. 1990/91:14 s. 42

¹⁴ Prop. 1990/91:14 s. 54 och prop. 2005/06:115 s. 79 ff.

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att det särskilda boendet för personer med demenssjukdom bör vara anpassat för personer med demenssjukdom genom att vara småskaligt och med en inkluderande boendemiljö (3).

Platser för korttidsboende eller korttidsvård

Platser för korttidsboende eller korttidsvård är en del i begreppet särskilda boendeformer för äldre.¹⁵ Ett sådan boende beslutas med stöd av bestämmelsen i 4 kap. 1 § SoL¹⁶

Tanken med insatsen är bland annat den enskilde ska kunna bo kvar i sitt ordinära boende. Platser i korttidsvård används för flera syften, bl.a. som tillfällig vistelse efter slutna vård, rehabilitering efter akutvård, i avvaktan på bostad i särskilt boende eller på bostadsanpassning i det egna hemmet eller som avlösning för att göra det möjligt för anhöriga att få vila.¹⁷ Insatsen kan också komma i fråga i samband med palliativ vård. Korttidsboende kan också beviljas i form av så kallad växelvård, med vistelse på korttidsboendet med planerade intervall.

Psykosocialt stöd

Centralt för olika insatser för stöd inom vården och omsorgen för demenssjukdom är att de ges utifrån ett personcentrerat förhållningssätt samt att de erbjuds i en god psykosocial miljö med fokus på individen. Stödet behöver utgå från personens egna önskemål och kvarvarande förmågor. I behovsanalys och planeringsarbete behöver därför stor vikt läggas vid personens levnadsberättelse, dennes egen medverkan i planeringen, speciellt i ett tidigt skede av sjukdomen, samt närståendes berättelser. Insatser för psykosocialt stöd kan exempelvis innefatta stödsamtal enskilt eller i grupp.

Insatser enligt LSS

Insatser enligt LSS regleras i 7 och 9 §§. De personer som omfattas av LSS har enligt 7 § rätt till de insatser i form av särskilt stöd och särskild service som finns angivna, om de behöver sådan hjälp i sin livsföring och om deras behov inte tillgodoses på annat sätt. Den enskilde ska genom insatserna tillförsäkras goda levnadsvillkor.

Ledsagarservice

Insatsen ledsagarservice regleras i 9 § 3 LSS. Ledsagning är en insats i form av en följeslagare för personer med funktionsnedsättning. Syftet med ledsagarservice är att underlätta för personer med omfattande funktionsnedsättningar att delta i samhällslivet, Tanken är att personer med funktionsnedsättningar genom insatsen till exempel ska kunna besöka vänner, delta i fritidsaktiviteter eller kulturlivet eller för att bara promenera. Insatsen bör ha karaktären av personlig service och anpassas efter de personliga behoven.¹⁸

¹⁵ Prop. 2005/06:115 s. 79 och 80 och prop. 1990/91:14 s. 54

¹⁶ Prop. 2005/06:115 s. 79 och prop. 2008/09:81 s. 16

¹⁷ Prop. 2008/09:81 s. 16

¹⁸ Prop. 1992/93:159 s. 74

Personlig assistans

Insatsen personlig assistans regleras i 9 § 2 LSS. Insatsen är ett personligt utformat stöd som ges av ett begränsat antal personer.¹⁹

Insatsen är ett stöd till personer som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med grundläggande behov. Det kan innebära hjälp med personlig hygien, måltider, på- och avklädning, att kommunicera med andra människor och annan hjälp som förutsätter ingående kännedom om personen.²⁰

När det gäller personlig assistans delar stat och kommuner på ansvaret för beslut och finansiering. Den som behöver personlig assistans för sina grundläggande behov med i genomsnitt mer än 20 timmar per vecka har rätt till assistansersättning enligt socialförsäkringsbalken som administreras av Försäkringskassan (51 kap. 2–4 §§ socialförsäkringsbalken). Den som behöver personlig assistans för grundläggande behov som inte uppgår till mer än 20 timmar per vecka kan i stället få insatsen av sin kommun, antingen i form av biträde av personlig assistent eller som ekonomiskt stöd till skäliga kostnader för sådan assistans (9 § 2 LSS).

Stöd till anhöriga och närstående

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

Syftet med samhällets stöd till bland annat anhöriga måste därför vara att genom förebyggande och stödjande arbete uppnå en högre livskvalitet för anhöriga och deras närstående. Samhällets stöd syftar till att underlätta för de personer som vårdar eller stödjer en närstående. Med stöd menas olika insatser som primärt syftar till att fysiskt, psykiskt och socialt underlätta exempelvis den anhörigas situation.²¹

Anhöriga till personer med demenssjukdom kan få stöd genom kommunala insatser som dagverksamhet, avlösning i hemmet, korttidsvård, hemtjänst, stödsamtal, mötesplatser och anhängningscirkel eller genom insatser från hälso- och sjukvården i form av vård eller rehabiliteringsinsatser.²² Socialstyrelsen menar att det behövs ytterligare insatser i form av kunskaper om sjukdomen, dess symptom och förlopp, hur man bemöter en person med demenssjukdom, och om vilka hjälpmedel och stödinsatser som finns att få, både från regionen, kommunen och olika organisationer (7).

Hälso- och sjukvården kan inom ramen för sitt förebyggande arbete uppmärksamma anhöriga som riskerar att drabbas av ohälsa på grund av att de vårdar eller stödjer en närstående. Det kan vara personalen inom regionens

¹⁹ Prop. 1992/93:159 s. 174 och 175

²⁰ Prop. 1992/93:159 s. 174 och 175

²¹ Prop. 2008/09:82 s. 22 och 34

²² Jfr prop. 2008/09:82 s. 16-20

hälso- och sjukvård som först kommer i kontakt med anhöriga. Hälso- och sjukvårdens personal kan därför tidigt både identifiera och informera anhöriga om möjligheten att få stöd, och det är viktigt att regionen och kommunen samarbetar med varandra.

Socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för personer som vårdar en närstående som är äldre, långvarigt sjuk eller har en funktionsnedsättning (5 kap. 10 § SoL). Syftet är att minska de anhörigas psykiska och fysiska belastning.²³

Idag har kommunerna olika former av stöd till anhöriga till äldre, långvarigt sjuka och personer med funktionsnedsättning. En del av dessa stöd är biståndsbeslutade insatser med stöd av 4 kap. 1 § SoL, en del är öppna serviceinsatser utan biståndsbeslut. Exempel på detta finns i bilaga 10. En del av dessa stöd riktar sig direkt till anhörigvårdaren och är stödsamtal, stödgrupper, må-bra-aktiviteter och utbildning. Vissa tjänster fungerar som indirekt stöd till anhörigvårdaren genom att de vänder sig till den vårdade.

I de flesta kommuner finns minst en, ofta flera personer som arbetar med anhörigstöd. De kallas vanligen anhörigkonsulent, anhörigombud och anhörigsamordnare. De arbetar med att utveckla, informera om och erbjuda olika former av direkt stöd till anhöriga. De direkta formerna av anhörigstöd är oftast kostnadsfria och man behöver inget beslut från en biståndshandläggare för att få dem. I flera kommuner finns också demenssjuksköterskor och demensteam som också arbetar med anhörigfrågor (3), (14).

Anhöriga och närstående till personer med demenssjukdom

För en del handlar det om att få hjälp med insatser som den närstående med demenssjukdom behöver. För andra handlar det om att de själva behöver stöd, information eller utbildning av kommunen. Kommunala insatser som kan fungera som ett stöd både till anhöriga och till personen med demenssjukdom är dagverksamhet, avlösning i hemmet, korttidsvård, hemtjänst, stödsamtal, mötesplatser och anhörigcirklar eller av regionen i form av vård eller rehabiliteringsinsatser. Socialstyrelsen anser att det behövs ytterligare insatser för att stödja anhöriga i form av kunskaper om sjukdomens symtom, förlopp, lämpligt bemötande och om vilka stödinsatser som erbjuds från regionen, kommunen och olika organisationer, som exempelvis patientföreningar (7).

Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer bör hälso- och sjukvården och socialtjänsten erbjuda utbildningsprogram till anhöriga till personer med demenssjukdom samt erbjuda individuellt anpassat stöd till unga anhöriga (3).

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

²³ Prop. 2008/09:82 s. 22

Socialtjänsten bör erbjuda avlösning, exempelvis i hemmet till personer med demenssjukdom samt erbjuda relationsbaserade stödprogram tillsammans med personen med demenssjukdom till anhöriga till personer med demenssjukdom (3).

Avlösning kan exempelvis innebära att personen med demenssjukdom vistas ett par veckor inom korttidsvården, eller deltar i dagverksamhet kanske ett par gånger i veckan. Det kan också handla om avlösning i den personens hem, när personal under några timmar avlöser den anhöriga som kan ägna sig åt annat för egen del. Anhörig kan behöva avlösning för att kunna delta i utbildningsprogram.

Psykosociala stödprogram i grupp med samtalsledare är något som rekommenderas enligt de nationella riktlinjerna (3). Ett psykosocialt stödprogram är ingen regelrätt utbildning utan inriktas på att hjälpa de anhöriga att bearbeta känslor och upplevelser i sin roll som vårdare. De anhöriga får möjlighet att dela sina problem och tankar med andra och kan få idéer om hur olika demenssymtom kan hanteras. Det psykosociala stödet kan ges som enskilda samtal eller i form av ledarledda gruppträffar. Med kombinationsprogram menas stödprogram där minst två typer av insatser – till exempel avlösning och utbildning – kombineras på ett planerat sätt. Sådana program kan förebygga ohälsa hos anhöriga till personer med demenssjukdom och öka de anhörigas livskvalitet.

Ett relationsbaserat stödprogram tillsammans med personen med demenssjukdom innebär att stödprogrammet är särskilt riktat och anpassat till både den anhöriga och till personen med demenssjukdom. Syftet är att behålla relationens kvalitet och påverka välbefinnandet och förmågan att hantera den gemensamma vardagen. Det kan till exempel röra sig om ett samtalsstöd i grupp, med andra par av anhöriga och personer med demens.

Anhöriga kan också behöva stöd i beslutet att inte vårda sin närstående. Eftersom beslutet att bli och fortsätta vara anhörigvårdare ska baseras på frivillighet behöver anhöriga mötas med respekt och stöd även i beslutet att inte vårda eller i att minska på sina vårdande insatser.

Anhöriga till yngre personer med demenssjukdom

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

Enligt en rapport från Äldrecentrum önskar yngre anhöriga och närstående information dels om utbudet av mötesplatser, samtalsgrupper, dagverksamhet, hjälpmedel, dels om kontaktvägar till sjukvården, organisationer och myndigheter (15).

Välfärdsteknik

Välfärdsteknik definieras i Socialstyrelsens termbank som digital teknik som syftar till att bibehålla eller öka trygghet, aktivitet, delaktighet eller självständighet för en person som har eller löper en förhöjd risk att få en funktionsnedsättning.

Den tekniska utvecklingen går fort och det har blivit vanligare att erbjuda äldre personer tekniska lösningar inom såväl socialtjänsten som hälso- och sjukvården. Lösningarna kan se olika ut och utifrån individperspektiv innebära både möjligheter i form av ökat oberoende men också risker i form av integritetsintrång och övervakning.

Välfärdsteknik kan ha betydelse för den personliga integriteten, varför en utvärdering av dels funktionaliteten av den tekniska utrustningen, dels till exempel livskvalitet och känsla av trygghet och självständighet behöver göras hos personerna med demenssjukdom. Bland den välfärdsteknik som erbjuds finns det teknik som individen själv i stunden kan bestämma om hen vill använda eller inte, till exempel musikspelande dockor, robotkatter, matningsrobotar, applikationer i mobiltelefoner och surfplattor. Personens handlingar kan vara vägledande för om personen vill ha den tekniska lösningen eller inte. En del teknik är till sin funktion abstrakt. Att förstå att dessa tekniska lösningar kan bidra till ökad trygghet och självbestämmande men kan vara svårt för en person med nedsatt beslutsförmåga.

Den lagstiftning som styr verksamheter inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården gör ingen åtskillnad mellan olika typer av lösningar. Samma krav på frivillighet, samtycke, självbestämmande och delaktighet gäller även i förhållande till välfärdsteknik. Det här innebär bland annat att personer som är i behov av hälso- och sjukvård och socialtjänst behöver vara aktiva och uttrycka sin vilja för att kunna få vård och omsorg. Personer med nedsatt beslutsförmåga kan därför riskera att bli utan eller få fel insatser.

För personer med en demenssjukdom och andra sjukdomar som kan förväntas ge allt större kognitiva svårigheter med tiden är det därför viktigt att initiera teknik i ett tidigt skede. Då finns möjligheten att den enskilda både kan förstå, lära sig och vänja sig att använda tekniken vilken kan underlätta användandet längre fram. Tidigt kan i detta sammanhang handla om när personen får sin diagnos. Välfärdsteknik kan även bidra till att underlätta för närstående och vård- och omsorgspersonal. I takt med att demenssjukdomen förändras över tid, behöver uppföljningar göras för att till exempel undersöka om tekniken fungerar och att personen kan hantera tekniken samt att den utgår från de individuella behoven hos den enskilde och att hen inte motsätter sig användningen av den.

Socialstyrelsen har tagit fram ett webbaserat metodstöd som ger råd om hur personalen i äldreomsorgen kan göra för att stödja äldre personer med nedsatt beslutsförmåga att uttrycka sin vilja när de blir erbjudna insatser såsom välfärdstekniska lösningar. Metodstödet vänder sig till både handläggare och utförare och bidrar till att öka självbestämmandet och delaktigheten för den äldre personen. Metodstödet finns publicerat på Kunskapsguiden, www.kunskapsguiden.se.

Insatser från hälso- och sjukvård

När det kommer till insatser från hälso- och sjukvården kan det inledningsvis nämnas att de flesta arbetsuppgifter inte är reglerade på så sätt att det finns uttryckliga krav på vem som får utföra dem. Det finns dock allmänna regler om t.ex. vårdgivares, verksamhetschefers och hälso- och sjukvårdspersonals ansvar, som indirekt påverkar hur arbetet kan fördelas. De mest centrala reglerna finns i 3 kap. 1 § och 6 kap. 1 § PSL. Vårdgivaren ska planera, leda och kontrollera verksamheten på ett sätt som leder till att kravet på god vård i HSL respektive TvL upprätthålls (3 kap. 1 § PSL).

En central del av vårdgivarens ansvar är också att ha ett ledningssystem med processer och rutiner som behövs för att säkra verksamhetens kvalitet och säkerhet (3 kap. 1 § och 4 kap. 1 och 4 §§ Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd [SOSFS 2011:9] om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete). Hälso- och sjukvårdspersonalen ska utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet och patienter ska ges en sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård (6 kap. 1 § PSL). All hälso- och sjukvård och tandvård ska ha den personal, de lokaler och den utrustning som behövs för att kunna ge patienterna god vård (5 kap. 2 § HSL och 4 a § TvL). Exempel på ett område där det finns särskilda regler är hantering av läkemedel inom hälso- och sjukvården.

Läkemedelsbehandling

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

Kolinesterashämmare och memantin kan lindra symtomen samt bidra till att personer med Alzheimers sjukdom under en period upprätthåller eller för-sämras långsammare i sin kognition (intellektuella förmåga) och funktionsförmåga. Både kolinesterashämmare och memantin kan också ha en positiv effekt på beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD).

För personer med demenssjukdom som uppvisar svåra beteendemässiga eller psykiska symtom vid demenssjukdom (BPSD) kan det bli aktuellt att överväga behandling med antipsykosmedel. Sådana läkemedel är dock olämpliga att använda annat än i undantagsfall och när andra åtgärder, som olika omvårdnadsinsatser och en anpassning av den fysiska miljön, har visat sig vara otillräckliga (16), (17).

En person med demenssjukdom har inte sällan läkemedelsbehandling för andra sjukdomar. Läkemedelsanvändningen hos äldre har ökat kontinuerligt under de senaste 25 åren. Detta har varit mest påtagligt för äldre i särskilda boendeformer, men också multisjuka äldre i ordinärt boende, som idag är ordinerade i medeltal 7–12 olika läkemedel. Den omfattande läkemedelsanvändningen innebär en påtaglig risk för biverkningar och läkemedelsinteraktioner. Ett flertal studier genom åren har också visat att det förekommer irrationell och potentiellt olämplig behandling med vissa läkemedel hos

äldre, bland annat antipsykotiska läkemedel, läkemedel med antikolinerga effekter och långverkande lugnande medel och sömnmedel.

Läkemedel med betydande antikolinerga effekter ska undvikas vid behandling av patienter med störning i hjärnans kolinerga system, något som i synnerhet förekommer hos personer med kognitiv sjukdom av Alzheimer- eller Parkinsonstyp, men även i tilltagande grad med stigande ålder. Antikolinerga läkemedel kan försämra kognitionen och utlösa konfusoriska tillstånd.

Generell sedering med lugnande medel, sömnmedel eller antipsykotika är i stort sett aldrig indicerad vid demenssjukdom (16). Lugnande medel och sömnmedel med lång duration (exempelvis diazepam, nitrazepam och flunitrazepam) ska undvikas. Risken för biverkningar såsom dagtrötthet, kognitiva störningar, balansstörning, muskelsvaghet och fall är betydande.

Visuell hallucinos kan förekomma vid Lewy body demens. Patienter med detta tillstånd är mycket känsliga för neuroleptika, varför behandling av denna hallucinos alltid är en specialistangelägenhet.

Läkemedelsgenomgång

Regler om när vårdgivare är skyldiga att erbjuda läkemedelsgenomgångar samt regler kring vad som ska kartläggas och kontrolleras inom ramen för läkemedelsgenomgångar finns i 11 kap. Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2017:37) om ordination och hantering av läkemedel i hälso- och sjukvården.

En enkel läkemedelsgenomgång kan kortfattat beskrivas som en kartläggning, så långt möjligt, av en patients ordinerade och använda läkemedel, samt en bedömning av om läkemedelsbehandlingen är ändamålsenlig och säker (11 kap. 5 § HSLF-FS 2017:37). Läkaren ska bland annat ta ställning till vilka av patientens läkemedelsrelaterade problem som kan lösas direkt och vilka som kräver en fördjupad läkemedelsgenomgång (11 kap. 7 § HSLF-FS 2017:37).

Läkemedelsrelaterade problem kan vara olämpliga läkemedelsval, felaktig dosering, biverkningar, interaktioner, hanteringsproblem eller andra problem som är relaterade till en patients läkemedelsanvändning.

Den patient som efter en enkel läkemedelsgenomgång har kvarstående läkemedelsrelaterade problem eller där det finns en misstanke om sådana problem ska av vårdgivaren erbjudas en fördjupad läkemedelsgenomgång (11 kap. 10 § HSLF-FS 2017:37). En fördjupad läkemedelsgenomgång kan kortfattat beskrivas som en genomgång av varje ordinerat läkemedel utifrån bland annat indikation, behandlingseffekt, biverkningar och nytta (11 kap. 11 § HSLF-FS 2017:37).

Munhälsa

Munhälsan försummas ofta hos personer med demenssjukdom. Följden kan bli karies, infektioner och svårigheter att äta.

Registerdata från SveDem visar att antalet tandläkarbesök minskade signifikant efter demensdiagnosen och att minskningen av tandvårdskonsumtion var mer uttalad hos patienter med snabbare kognitiv försämring.

Låg så kallad MMSE-poäng, ett mått på den kognitiva förmågan, utgjorde en riskfaktor för förlust av tänder. Dålig munhälsa, karies och tandlossning

kan bland annat leda till smärta, sänkt livskvalitet och svårigheter att äta med försämrat näringsintag som följd. En person med demenssjukdom kan glömma bort att besöka tandläkaren eller prioritera annan vård eftersom tandvården är skild från den övriga sjukvården (18).

Det är därför särskilt angeläget att följa upp en person med demenssjukdom avseende mun- och tandhälsa och att personen har regelbunden tandvård. Se även mer under avsnittet om nödvändig tandvård, sid 44.

Munhälsa är ett av de områden som registreras i kvalitetsregistret Senior Alert.

Nutrition

Nutritionproblem är en del av demenssjukdomarna. Personer med demens löper hög risk för undernäring och nutritionsstöd behöver vara en integrerad del av behandlingen. Viktnedgång och förändrat ätbeteende är ett välkänt symptom under utvecklandet av demenssjukdom. Undernäringen kan leda till bland annat mindre muskelmassa, ökad fallrisk, försämrat immunförsvar, ökad risk för trycksår och depression. Om viktförlusten upptäcks tidigt kan åtgärder sättas in för att bromsa denna (7).

Orsaker till viktnedgång hos personer med demenssjukdom kan vara lågt energiintag, ökat energibehov och demensrelaterade metabola rubbningar (19). En person med demenssjukdom kan få svårigheter med exempelvis att minnas om måltider ägt rum och hur matlagning går till. Svårigheter att utföra inlärd rörelser och använda bestick kan uppstå. Vissa kan få svårt att identifiera lukter samt att känna igen föremål som bestick, glas och veta vad de ska göra med dem. Sundown syndrome innebär att rastlöshet och oro ofta ökar framemot eftermiddagen och kvällen kan innebära att patienten vandrar fram och tillbaka kvällstid, vilket kan kräva mycket energi.

Redan innan en person får demensdiagnosen, framför allt vid Alzheimers sjukdom, kan hjärnans doftcentra drabbas, vilket kan leda till att smaksinnet försämras och matintaget minskar. Efter åtta års sjukdom behöver ca hälften av patienterna med Alzheimer någon form av nutritionsstöd (19).

Ättsvårigheter/ orsaker till nutritionproblem

Förmågan att äta minskar gradvis under sjukdomsförloppet och behöver bedömas kontinuerligt av personal med kompetens på området.

Tugg- och sväljsvårigheter är vanligt i det sena skedet av Alzheimers och Parkinsons sjukdom, och det är inte lämpligt att en person med dessa problem äter ensam (7).

Enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2014:10) om förebyggande av och behandling vid undernäring ska vårdgivare fastställa rutiner bland annat för när en patients näringstillstånd ska utredas och hur undernäring ska förebyggas och behandlas (5–6 §§ SOSFS 2014:10).

Inom hemtjänsten och vid särskilda boende former och bostäder med särskild service ska det finnas rutiner för förebyggande av undernäring, hur risker för undernäring ska upptäckas samt för hur och när hälso- och sjukvården ska kontaktas för en bedömning av näringstillståndet vid misstanke om undernäring hos en enskild, om det inte finns hinder för detta enligt reglerna om sekretess eller tystnadsplikt (7 § SOSFS 2014:10).

Nutrition är ett av de områden som registreras i kvalitetsregistret Senior Alert.

Inkontinens, förstoppning

Urininkontinens betyder oförmåga att hålla urinen. Symtomen kan ibland debutera i demenssjukdomens milda fas, är vanligare i medelsvår fas och föreligger i stort sett alltid i den svåra fasen. Vid träningsinkontinens måste personen snabbt till en toalett för att inte urinblåsan ska tömma sig i kläderna. Personen med demens kan få hjälp att hålla sig torr genom rutiner, exempelvis ett schema med regelbundna toalettbesök efter varje måltid eller var tredje timme.

Avföringsinkontinens brukar uppträda senare under sjukdomsprocessen. Även här kan regelbundna toalettbesök avhjälpa problemet. Viktigt är även att personen med demens får rätt kost och dryck så att förstoppning undviks. Idag finns enkla bra tips för att hålla tarmen igång men ibland är läkemedel nödvändigt för att undvika förstoppning.

Inkontinens är ett av de områden som registreras i kvalitetsregistret Senior Alert.

Trycksår

I långt framskriden och svår fas av demenssjukdom kan personen vara helt sängbunden. I dessa fall är det angeläget att minimera risken för trycksår. Ett trycksår kan utvecklas mycket snabbt, på bara några timmar och orsaka stort lidande. Trycksår kan uppstå på alla delar av kroppen och det är inte ovanligt att en person har flera trycksår (20).

Trycksår är ett av de områden som registreras i kvalitetsregistret Senior Alert.

Palliativ vård

När det inte längre finns någon bot för den som är svårt sjuk inriktas behandlingen på att göra den sista tiden så bra och smärtfri som möjligt. I den palliativa vården kan det även ingå att ge anhöriga och närstående stöd i deras sorgearbete. När vården och omsorgen övergår i ett palliativt stadium behöver en läkare hålla ett så kallat brytpunktssamtal med personen med demenssjukdom, dennas anhöriga och närstående. Palliativ vård bygger på ett palliativt förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut²⁴. I Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:7) om livsuppehållande behandling finns det en särskild reglering bland annat om utseende av fast vårdkontakt för patienter med livshotande tillstånd samt om planering av vård.

En palliativ vårdfilosofi kan behöva genomsyra vården och omsorgen i samtliga stadier av demenssjukdomen. Innehållet i den palliativa vården för personer med demenssjukdom kan till viss del skilja sig från den som behöver erbjudas andra patientgrupper. Det finns särskilda svårigheter som perso-

²⁴ Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling - Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal, s. 7

nalen ofta ställs inför när det gäller palliativ vård för personer med demenssjukdom. Det gäller till exempel möjligheten till kommunikation under senare delen av sjukdomsskedet. Det är svårt att informera patienten om behandlingsmetoder och effekterna av dessa då förmågan till verbal kommunikation helt upphört. Personen kan ha svårt att förmedla förnimmelser av smärta vilket försvårar en systematisk smärtskattning (21). Känsla av smärta uppvisas ofta genom ett förändrat beteende eller förändrad motorik och smärtan upptäcks först när personalen uppmärksammat det förändrade beteendet. Det kan därför vara en fördel att personalen har god personkännedom, goda kunskaper i palliativ vård och demensvård samt att det finns kontinuitet i kontakten mellan personal och personen med demenssjukdom.

Nödvändig tandvård

Regionerna har ett ansvar för att bedriva avgiftsfri uppsökande verksamhet bland annat på särskilda boenden för äldre och för personer som omfattas av omfattas LSS, samt för att dessa personer erbjuds nödvändig tandvård med vårdavgifter som för öppen hälso- och sjukvård (8 § tandvårdsförordningen [1998:1338], TvF, 8 a § TvL).

Till dem som omfattas av bestämmelserna om nödvändig tandvård ska regionen erbjuda en avgiftsfri uppsökande munhälsobedömning. Munhälsobedömningen ska innefatta en bedömning av behovet av munhygieninsatser och en preliminär bedömning av behovet av nödvändig tandvård. Behovet av munhygieninsatser ska bedömas med utgångspunkt i vad den enskilde eller den som vårdar denne kan klara av att utföra i fråga om munhygien (8 § TvF).

Behovet av nödvändig tandvård ska bedömas med utgångspunkt i den enskildes allmäntillstånd. Med nödvändig tandvård avses sådan tandvård som i det enskilda fallet påtagligt förbättrar förmågan att äta eller tala. Om allmäntillståndet hos patienten inte medger någon mer omfattande behandling ska denna i stället inriktas på att motverka smärta och obehag genom att hålla patienten fri från sjukliga förändringar i munnen (9 § TvF).

Rehabiliterande och aktivitetsstödjande insatser

Allmänt om bedömning av rehabiliteringsbehov och -möjligheter

Rehabilitering har som mål att återfå eller bibehålla funktions- och aktivitetsförmåga och att förebygga ytterligare aktivitetsbegränsningar.

Rehabilitering syftar till att utifrån individens resurser arbeta för ett liv med aktivitet och delaktighet utifrån sin egen livssituation.

För att öka förutsättningar att få rätt stöd och hjälp behöver en upprepad bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga göras genom hela vårdförloppet. En strukturerad utredning av funktions- och aktivitetsförmågan kan öka möjligheten att ställa en korrekt diagnos samt kan utgöra ett underlag för

fortsatt vård- och omsorgsplanering. Bedömningen kan utföras av en arbetsterapeut som kartlägger hur kognitionen påverkar utförandet av vardagliga aktiviteter. Utredningen kan bidra till specifik rehabilitering genom individuellt utprovade minnesstödjande eller kognitiva hjälpmedel som ger stöd för personen med demenssjukdom att minnas och planera sin dag. Andra exempel på åtgärder kan vara individuell anpassning av vardagsteknik såsom mobil, fjärrkontroll eller mikrovågsugn i syfte att underlätta användningen. Anpassningar kan ges i boendemiljön genom färgmarkeringar, anpassade skyltar eller rådgivning om minnesstödjande konsumentprodukter.

Myndigheten för delaktighet har tagit fram ett kunskapsmaterial om hur miljöanpassningar kan ge stöd för att underlätta aktivitet och delaktighet för personer med demenssjukdom (22). Miljöanpassningar för personer med nedsatt beslutsförmåga kan minimera begränsnings- och tvångsåtgärder, till exempel låsta dörrar. Till materialet finns en checklista med olika åtgärder som kan ge stöd (23).

Rehabiliterande arbetssätt

Det vardagsrehabiliterande arbetssättet innefattar kunskap kring personens egna resurser och strategier i dagliga aktiviteter och användning av hjälpmedel. Anhöriga, närstående samt vårdpersonalen behöver lära sig nya förhållningssätt i kontakten med personer med demenssjukdom. Målet är att kunna ta tillvara individens egna resurser och strategier i sin egen vistelsemiljö för att uppnå självständighet och delaktighet i vardags och samhällsliv och få stöd i de förmågor som inte fungerar. Underlaget tillför rehabiliteringskompetens till biståndshandläggarens utredning och beslut av insatser

Bedömningen är särskilt angelägen i de fall det är oklart hur minnesned-sättningen påverkar utförandet av vardagliga aktiviteter. Personer med demenssjukdom som har behov av stöd kan sakna insikt eller medvetenhet om sina svårigheter och behöver uppmärksammas. En högre sådan risk föreligger hos till exempel personer som är ensamboende eller som avböjer insatser.

Om boendemiljön är anpassad utifrån den enskildes förutsättningar kan det underlätta den dagliga livsföringen och göra det möjligt för personen med demens att leva och klara sig självständigt. Kommunen kan bistå med hjälp om det anses finnas ett behov av bostadsanpassning.

Insatser inom området rehabiliterande och aktivitetsstödjande insatser

Hjälpmedel

Regioner och kommuner har enligt HSL ett ansvar att erbjuda hjälpmedel till funktionshindrade (8 kap. 7 § och 12 kap. 5 § HSL). Regler om bland annat om förskrivning, utprovning och uppföljning hjälpmedel som också utgör medicintekniska produkter finns i Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2008:1) om användning av medicintekniska produkter i hälso- och sjukvården.

Enligt föreskriften ansvarar förskrivaren bland annat för kartläggning och behovsbedömning, väljer ut och provar lämplig produkt. I förskrivningen ingår även att vid behov göra viss anpassning eller initiera specialanpassning. Dessutom ingår att instruera, informera, träna, följa upp samt utvärdera funktion och nytta av hjälpmedlet (3 kap. 9 § SOSFS 2008:1).

Kognitiva hjälpmedel för personer med demenssjukdom

För personer med demenssjukdom är det viktigt med en kontinuerlig strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga för att kognitiva hjälpmedel ska kunna sättas in i ett tidigt skede. Det kan vara en fördel om kartläggningen av behov, utprovning och uppföljning av hjälpmedel sker i den miljö där personen med demenssjukdom vistas. Det är viktigt att erbjuda hjälpmedel tidigt i sjukdomsförloppet och att personen med demenssjukdom vid behov kan få stöd genom delaktighet av närstående eller personal vid hantering och användning. Vissa kognitiva hjälpmedel är direkt riktade till personen och andra kan vara ett stöd till anhöriga eller vård och omsorgspersonal.

Inom ramen för det standardiserade insatsförloppet kontaktas personal med lämplig kompetens från demensteamet för individuell bedömning och utprovning av hjälpmedel.

Funktions- och aktivitetsbedömning

En strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga i samband med basal utredning för demenssjukdom, bidrar till bättre diagnostisk tillförlitlighet vid diagnostik av misstänkt demenssjukdom som en del i den basala demensutredningen (3). Aktiviteter i det dagliga livet (ADL) avtar successivt vid en demenssjukdom. De instrumentella ADL funktionerna som städning, tvätt och sköta hemmet avtar först och de personliga ADL aktiviteterna klä sig, förflyttning och påklädning kommer i ett senare skede av sjukdomen.

Vid en strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmågan behöver hänsyn tas till tidigare funktionsnivå. Bedömningen kan även ge relevant information för graden av demenssjukdom samt underlag för att planera vilka förmågor och aktiviteter personen klarar självständigt och vilka aktiviteter som behöver stödjas.

Utgångspunkten är att bedömningen bidrar till att synliggöra vilka resurser som finns och vilka förmågor som personen behöver stöd i att utföra.

Fysisk aktivitet

Fysisk aktivitet är bra för många sjukdomar bland annat för att minska symptom och öka livskvaliteten. Det finns idag flertalet studier som visar att fysisk inaktivitet är en vanlig konsekvens vid demenssjukdom. Studierna visar att personer med demenssjukdom är mindre fysiskt aktiva än personer som inte har en kognitiv nedsättning (24-26) samt att personer med demenssjukdom som bor i särskilda boenden är mindre fysiskt aktiva än personer med demenssjukdom som bor i ordinärt boende (25).

Fysisk träning verkar ha positiva effekter, bland annat för att bibehålla balansförmågan och minska risken för fall, men det är viktigt hur en person tränar och i vilket skede av sjukdomen en person befinner sig i. Även personer med demenssjukdomar behöver få rehabilitering för sin grundsjukdom och andra sjukdomar, något som kan uppfattas som självklart. Det finns idag en kunskapsbrist om huruvida personer med demenssjukdomar kan ta till sig rehabilitering, vilket medför att de får mindre vård.

Begreppen fysisk aktivitet respektive fysisk träning behöver särskiljas. En definition är följande:

- Fysisk aktivitet – all kroppslig rörelse som produceras av skelettmuskler och resulterar i energiförbrukning
- Fysisk träning – del av fysisk aktivitet som är planerad, strukturerad och återkommande med syfte att förbättra eller bibehålla en viss fysisk funktion som exempelvis muskelstyrka

Fysisk aktivitet är således ett vitt begrepp som innefattar alla former av rörelser, medan fysisk träning syftar till att förbättra eller behålla en viss fysisk funktion och ofta kräver specifik kompetens att genomföra.

Information

Det finns många insatser som en person med demenssjukdom kan behöva under demenssjukdomens förlopp, som socialtjänsten eller hälso- och sjukvården inte ansvarar för. Personer med demenssjukdom och deras anhöriga och närstående behöver få information om dem. Det handlar till exempel om information om färdtjänst och bostadsanpassningsbidrag.

Informationsinsatser riktade till anhöriga

Anhöriga behöver få möjlighet att delta i informations- och utbildningsprogram där de får strukturerad information om bland annat demenssjukdomens symtom, orsaker samt förväntade utveckling. Ofta kan utbildningen också innehålla moment om hur anhöriga kan bemöta olika typer av symtom hos personer med demenssjukdom samt information om möjliga behandlings- och stödinsatser från samhället.

Informationsinsatser riktade till barn, ungdom och unga vuxna

Barn, ungdomar och unga vuxna som är anhöriga eller närstående till personer med demenssjukdom har särskilda behov av insatser och information. Det är viktigt att beakta barnperspektivet och det kan behövas en samverkan med elevhälsan. Barn kan få stöd enligt SoL om det behövs. Det finns också stöd via patientorganisationerna och andra frivilligorganisationer.

Information om färdtjänst

Färdtjänsten är till för dem som har väsentliga svårigheter att förflytta sig på egen hand eller att resa med allmänna kommunikationsmedel.

Frågor om tillstånd till färdtjänst och riksfärdtjänst prövas av folkbokföringskommunen. Kommunen kan också överlåta sina uppgifter till den regionala kollektivtrafikmyndigheten i länet.

Information om bostadsanpassning

Bostadsanpassningsbidraget kan sökas av personer som behöver ändra och bygga om bostaden så den blir tillgänglig och användningsbar i relation till de funktionsnedsättningar som personen har. Syftet är att den som har en funktionsnedsättning får möjlighet till ett självständigt liv i sitt eget hem. En bostadsanpassning kan vara betydelsefull och kan underlätta för en anhörig som hjälper en närstående.

Information om brandrisk

För en person med demenssjukdom behöver brandskydd i hemmet särskilt beaktas. Det sker i genomsnitt 100–110 dödsbränder per år i Sverige och cirka 90 procent av dem inträffar i bostäder. Personer i åldersgruppen 65 år eller äldre är överrepresenterade i dödsbränder och det är vanligt att de omkomna har någon form av funktionsnedsättning. En av de vanliga orsakerna till brand är att branden uppkommer i anslutning till spisen (27). För att minska riskerna för brand kan till exempel spisvakter installeras i hemmet.

Information om företräderskapsformer

Insatser och åtgärder från socialtjänsten respektive hälso- och sjukvården förutsätter i regel den enskildes samtycke. Det betyder att den enskilde, för att kunna få vård och omsorg, behöver ge uttryck för att hen vill ha den.

I sjukdomsförloppet ingår i regel att den demenssjukes beslutsförmåga avtar med tiden. Därför är det viktigt att i en tidig fas av sjukdomen informera personen med demenssjukdom om möjligheterna till företräderskap inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården.

Framtidsfullmakt

Den 1 juli 2017 började en ny lag om framtidsfullmakter att gälla (lagen [2017:310] om framtidsfullmakter).²⁵ Lagen ger personer möjlighet att utse någon som kan ha hand om deras personliga och ekonomiska angelägenheter om de senare i livet inte själva kan det. Framtidsfullmakter utgör ett alternativ till ordningen med god man och förvaltare och ett komplement till vanliga fullmakter. Framtidsfullmakten blir giltig när den enskilde blir beslutsoförmögen. Det är fullmaktshavaren som avgör när detta inträffar. Det ska därutöver finnas möjlighet att få frågan prövad av domstol.

I begreppet personliga angelägenheter ingår frågor om socialtjänst, till exempel boende, hemtjänst eller kontaktperson. Dit hör också att hjälpa fullmaktsgivaren i sina kontakter med hälso- och sjukvården och den sociala omsorgsverksamheten. Vård- och behandlingsåtgärder inom hälso- och sjukvården ingår inte i begreppet personliga angelägenheter.²⁶

²⁵ Prop. 2016/17:30

²⁶ 2 § lagen om framtidsfullmakter, prop. 2016/17:30 s. 29, 30, 88, 109 och 110

God man/förvaltare

För personer som har nedsatt eller helt saknar beslutsförmåga kan en god man eller förvaltare förordnas enligt regler i 11 kap. föräldrabalken (1949:381). En god man eller förvaltare kan ha i uppdrag att sörja för den enskildes person, bevaka den enskildes rätt eller förvalta dennes egendom.

En person som har god man behåller sin rättshandlingsförmåga. Den gode mannen får bara företräda den enskilda inom ramen för sitt förordnande. Enligt huvudregeln får en god man företräda den enskilde i frågor och vidta åtgärder som hen har samtyckt till. Detta betyder att en god man i regel inte får fatta beslut som rör den enskildes socialtjänst utan sin huvudmans samtycke. Den gode mannen ska fungera som ett biträde och ge stöd till sin huvudman.

En förvaltare har till skillnad mot den gode mannen befogenhet att självständigt föra sin huvudmans talan. Denna befogenhet innebär dock inte att förvaltare har rätt att besluta om den enskildes socialtjänst mot dennes vilja.

I den gode mannens eller förvaltaren uppdrag ingår inte alla frågor som är av personlig karaktär eller som innebär personliga ställningstaganden. Sådana åtgärder kan till exempel vara medicinska vård- och behandlingsåtgärder, val av bostadsform eller ansökan om kontaktperson. Det är därför angeläget att handläggare och utförare inom socialtjänsten förvissas sig om att den enskilde kommer till tals även i de fall en god man eller förvaltare är utsedd.

Att ge vård och omsorg mot en persons vilja eller att använda tvångsåtgärder kräver stöd i lag. Därmed följer att god man eller förvaltare inte kan samtycka till vård och omsorg mot den enskildes vilja eller användandet av tvångsåtgärder.

Anhörigbehörighet

Eftersom inte alla kan antas förbereda sig för framtiden genom att upprätta framtidsfullmakter, har kompletterande regler om företräderskap genom anhöriga införts. De nya reglerna gäller för personer som på grund av sjukdom eller liknande inte längre kan ta hand om sina ekonomiska angelägenheter

Anhöriga ska kunna vara behöriga att ta hand om ekonomiska angelägenheter om den enskilde inte längre har förmåga att göra det själv.

Anhörigas behörighet kan också gälla vid tillfällig beslutsförmåga, till skillnad från en framtidsfullmakt. Behörigheten för anhöriga ska omfatta rättshandlingar som har anknytning till den enskildes dagliga livsföring. I första hand avses vardagliga betalningar hänförliga till bostaden, tjänster av olika slag och inköp av mat och kläder.

I likhet med reglerna om framtidsfullmakter är det den anhöriga som ska bedöma om behörigheten gäller. Det finns dock ett krav på att oförmågan ska vara uppenbar, vilket innebär att det inte får råda någon tveksamhet kring detta. Bestämmelserna bygger på att de anhöriga har god kontakt och kunskap om den enskilde för att kunna bedöma när hen inte längre har förutsättningar att klara sina ekonomiska angelägenheter.

Den enskildes make eller sambo, barn, barnbarn, föräldrar, syskon eller syskonbarn ska i den turordningen kunna vara behörig att företräda den enskilde, enligt de nya bestämmelserna.

Samtycke, självbestämmande och delaktighet

Samtycke

HSL, SoL och LSS bygger på frivillighet, och förutsätter med andra ord samtycke. Av 4 kap. 2 § PL framgår att hälso- och sjukvård inte kan ges utan den enskildes samtycke. Det här innebär att man inom vården och omsorgen i regel inte kan vidta åtgärder mot den enskildes samtycke.

Självbestämmande och delaktighet

Verksamheter inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården ska bland annat bygga på den enskildes självbestämmande och integritet. Insatser för den enskilde ska utformas och genomföras med den enskilde själv enligt SoL. Det enskilde ska i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges enligt LSS. Enligt PL ska den enskilde ges bland annat ges individanpassad information om vården och behandlingen samt ska den som lämnar att informationen så långt som det är möjligt försäkra sig om att den enskilde förstått informationen.

Samtycke och personer med en demenssjukdom

Regelverket ser inte annorlunda ut när det gäller krav på samtycke från en person som har drabbats av nedsatt beslutsförmåga på grund av sin demenssjukdom. Detsamma gäller för reglerna om självbestämmande och delaktighet. Därför är det viktigt att man i verksamheter som erbjuder stöd, vård och omsorg till personer med en demenssjukdom arbetar för att skapa förutsättningar för att personerna ska kunna ge uttryck för sin vilja och utöva sin delaktighet. Det kan till exempel handla om att ge den enskilde relevant information som är anpassad efter den enskildes individuella förmågor, att stödja den enskilde komma fram till vad hen vill och anpassa kommunikationen utifrån hens sätt att kommunicera.

Eftersom vilja är något som bland annat bygger på tidigare erfarenheter och kunskaper, kan viljan förändras över tid. Det är därför viktigt att vara öppen inför vad personen tycker och kan innebära att behov finns av att vara noggrann med att med jämna mellanrum göra uppföljningar.

Socialstyrelsen har tagit fram ett metodstöd som kan användas i arbetet för att stödja personer med nedsatt beslutsförmåga att uttrycka sin vilja. Metodstödet finns på Kunskapsguiden, www.kunskapsguiden.se.

Särskilda perspektiv och viktiga områden

Inom ramen för det standardiserade insatsförloppet är det angeläget att även beakta om det finns särskilda perspektiv att beakta eller viktiga områden att ta hänsyn till.

Yngre personer med demenssjukdom

Det är ovanligt att en demenssjukdom drabbar personer under 65 år. I Sverige uppskattas antalet yngre personer med demenssjukdom till cirka 9000 varav merparten är 60–65 år. En yngre person kan ha särskilda behov som skiljer sig från de som insjuknar senare i livet.

Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum undersökte år 2013 situationen för yngre personer med demenssjukdom. Undersökningen visade att de särskilda problem och svårigheter som relateras till gruppen yngre med demenssjukdom bland annat var att drabbas mitt i livet, att partnern fortfarande är yrkesverksam, att vänner och arbetskamrater drar sig undan och att det ibland är svårt att få insatser enligt LSS beviljade (15).

Socialstyrelsens nationella riktlinjer rekommenderar med högsta prioritet att det finns dagverksamhet respektive särskilt boende som är särskilt anpassat för yngre personer med demenssjukdom (3).

Personer med intellektuell funktionsnedsättning

Allt fler personer med intellektuell funktionsnedsättning lever friska under en allt längre tid och allt fler personer med en intellektuell funktionsnedsättning uppnår en ålder som motsvarar pensionsålder och över (28). Därmed utvecklar dessa personer samma problem som normalpopulationen när det kommer till åldrande och demens (29). Omkring 50–60 procent av personer med intellektuell funktionsnedsättning, ofta med diagnosen Downs syndrom, drabbas av demens (30). I Sverige finns cirka 1750 personer med diagnostiserad demenssjukdom och samtidig intellektuell funktionsnedsättning. Demenssjukdom hos personer med intellektuell funktionsnedsättning kan vara svår att upptäcka då demenssjukdomen kan förväxlas med funktionsnedsättningen (31).

Downs syndrom innebär i korthet att en person har tre kromosomer nr 21 (eller delar av den) mot normalt två stycken. Totalt har personen således 47 kromosomer mot normalt 46 st. Downs syndrom är den vanligaste genetiska orsaken till inlärningssvårigheter, och personer med detta tillstånd utgör den största gruppen människor med demens under 50 års ålder (32). Vid 60 års ålder har upp emot hälften av alla personer med Downs syndrom tydliga tecken på demenssjukdom. Personer med Downs syndrom drabbas ofta av Alzheimerliknande demens. Kognitiv bedömning är svår och diagnostiska metoder har inte validerats fullt ut för användning för personer med Downs syndrom, därmed är tidig diagnos fortfarande svår.

Resultaten från Socialstyrelsens utvärdering 2018 visar dock att personer med intellektuell funktionsnedsättning och demenssjukdom är en grupp som har fått ökad uppmärksamhet under de senaste åren (5).

Svenskt Demenscentrum har 2018 tagit fram ett utbildningsmaterial om demenssjukdomar och Downs syndrom. Materialet består bland annat av en bok och en webbutbildning²⁷.

Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demens

Vid demenssjukdom kan en rad olika sekundära symtom uppträda. De brukar sammanföras under benämningen beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom, BPSD. BPSD kan uppträda under hela sjukdomsförloppet och symtomen kan vara övergående. Symtomen kan variera och bero på flera saker, till exempel på personen med demenssjukdoms oförmåga att korrekt bearbeta information och förmedla sig, vilket kan leda till oro, vandringsbeteende, vanföreställningar och aggressivitet.

BPSD behöver en noggrann analys av tänkbara utlösande och förvärrande faktorer för att möjliggöra en god behandling. Behandlingen vid olika beteendemässiga och psykiska symtom är inriktad på att i varje enskilt fall åtgärda orsakerna eller de utlösande faktorerna till symtomen. Det kan vara behov som inte är tillgodosedda, kommunikationsproblem och svårigheter att tolka eller orientera sig i den omgivande miljön. Det kan också vara orealistiska eller för stora krav på personen med demenssjukdom, brist på meningsfulla aktiviteter, smärta eller annan sjuklighet. En vanlig bakomliggande orsak är för hög läkemedelsdos eller olämpliga läkemedel. Symtomen kan också bero direkt på personens demenssjukdom. Grunden för behandlingen är en personcentrerad vård och omsorg och en översyn och anpassning av den fysiska miljön och personalens bemötande.

Det finns flera stöd för en strukturerad bedömning av BPSD. Bland annat är kvalitetsregistret BPSD-registret²⁸ konkret uppbyggt utifrån bland annat NPI-skalan, och kan ge information om bedömning, behandling och bemötande vid BPSD. Läkemedelsverket har tagit fram rekommendationer om läkemedelsbehandling och bemötande vid BPSD (17).

Avböjer stöd och hjälpinsatser

En situation som kan uppstå i vård och omsorg om personer med demenssjukdom är att en utomstående, exempelvis anhörig, närstående eller granne, påtalar att en person har stödbehov. Vid hembesök kan konstateras att personen har behov av hjälp i hemmet och kanske även andra insatser, men personen avböjer hjälp och saknar insikt om stödbehov.

Stöd och hjälp bygger på frivillighet och personens vilja måste respekteras. Samtidigt skall socialtjänsten, enligt 3 kap. 1 § SoL ”genom uppsökande verksamhet och på annat sätt främja förutsättningarna för goda levnadsförhållanden” och ”informera om socialtjänsten i kommunen”.

Situationen där en person med demenssjukdom saknar insikt och därför avböjer insatser kan i praktiken ofta vara svår att hantera. Här påtalas ofta från profession, anhöriga och närstående att de juridiska bestämmelserna

²⁷ www.demenscentrum.se

²⁸ www.bpsd.se

inom området gör att personen som har behov men saknar insikt om detta, inte kan få sina behov tillgodosedda. Socialstyrelsen har förståelse för att detta kan röra sig om svåra situationer som kan vara ansträngande och utmanande att hantera för både anhöriga, närstående och professionen.

I många kommuner väljer man i liknande situationer att arbeta strukturerat med motivation, exempelvis genom att göra nya kontaktförsök, närma sig eller tala om behovet av hjälp och stöd för att successivt bygga upp en förtroendefull relation. Så småningom kan det bli möjligt att prata om stödbehovet och informera om vilken hjälp kommunen kan erbjuda. I de kommuner som arbetar med återkommande kontaktförsök, är det ofta en demenssjuksköterska, demensundersköterska eller biståndshandläggare som tar dessa kontakter. Det kan vid situationer som beskrivs ovan, vara extra angeläget att teamet kring personen med demenssjukdom samverkar.

Mer stöd och inspiration kan hämtas via Kunskapsguiden – att stödja äldre att uttrycka sin vilja, www.kunskapsguiden.se.

Ensamboende

Närmare 40 procent av hushållen i Sverige består av ensamboende. Bland 75-åringar är 40 procent av kvinnor och 22 procent män. Motsvarande siffror för 85-åringar är 60 procent och 30 procent. Detta behöver beaktas inom vården och omsorgen av personer med demenssjukdom.

I den milda initiala fasen av sjukdomen, då personen med demenssjukdom fortfarande bor ensam, är hemtjänsten viktig för tillsyn. Här kan finnas behov av stöd för att bibehålla sociala kontakter.

I den andra, medelsvåra fasen tilltar minnesproblemen, koncentrationssvårigheterna, de allmänna kognitiva problemen och svårigheterna att klara vardagssituationer. En person som inte bor ensam kan då få assistans av närstående i hushållet medan den ensamboende har ofta svårt att bo kvar hemma i detta stadium av sjukdomen. Detta behöver också beaktas i en bedömning.

Utrikes födda personer med demenssjukdom.

I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom konstateras att personcentrerad vård bland annat innebär att vården och omsorgen särskilt bör beakta behov relaterade till att personer har annan kulturell och språklig bakgrund (33).

Att arbeta med tolk

Den språkliga kommunikationen, både vad gäller muntlig och skriftlig kommunikation är betydelsefull. Det är av vikt att information ges på ett sådant sätt att patienter och anhöriga med ett annat modersmål än svenska kan förstå, förhålla sig till och fatta beslut utifrån informationen. Ofta används tolk, vilket kan innebära ytterligare kommunikationsproblem.

Det är idag bristande kunskap bland vårdpersonal om tolkens roll, om hur tolkning går till och om vilka metoder som kan användas för professionell tolkanvändning (7). Ytterligare hinder som kan försvåra tolkningen är språkliga och dialektala faktorer samt kön och ålder. Svårigheter kan även uppstå när tolken inte översätter allt som sägs.

Migrationskolan, vid Kunskapscentrum har utbildat tolkar om utrednings-situationen och kognitiva sjukdomar. Idag finns drygt 70 utbildade minnes-tolkare på 15 olika språk. Mer information om utbildade minnestolkare finns på Kunskapscentrum demenssjukdomars hemsida.

Nationell minoritet

Enligt 2 § lagen (2009:724) lagen om nationella minoriteter och minoritets-språk är Sveriges nationella minoriteter judar, romer, samer, sverigefinnar och tornedalingar. Jiddisch, romani, samiska, finska och meänkieli är nation-ella minoritetsspråk. Personer som tillhör en nationell minoritet har vissa sär-skilda rättigheter kopplade till språket. När det gäller samiska, finska och meänkieli ska en kommun som ingår i ett förvaltningsområde erbjuda den som begär det möjlighet att få hela eller en väsentlig del av den service och omvårdnad som erbjuds inom ramen för äldreomsorgen av personal som be-härskar finska, meänkieli respektive samiska (18 §). Detta gäller även perso-ner som tillhör en nationell minoritet och som bor i en kommun som inte in-går i förvaltningsområde, om det finns personal som behärskar det aktuella språket (18 a §). Syftet med lagen är att skydda minoritetsspråken och att mi-noriteter ska kunna bibehålla och utveckla sin kultur. Kommuner och myn-digheter i Sverige har en skyldighet att informera om lagen och rättigheter som följer med den (3 §). Det är viktigt att handläggare inom äldreomsorgen har kunskap om vilka rättigheter som nationella minoriteter har. Socialstyrel-sen har gett ut skriften Din rätt till vård och omsorg på de nationella minori-tetsspråken (10).

Missbruk

Alkoholkonsumtionen ökar bland personer 65 år och äldre, främst bland kvinnor. Det finns inte alltid omedelbara kännetecken på hög alkoholkon-sumtion, vilket gör att målgruppen kan passera genom ett behandlingsförlopp utan att alkohol blir identifierad som en faktor (34). Högkonsumtion av alko-hol kan vara en bakomliggande orsak till symtom som också kan uppvisas vid demenssjukdom, exempelvis nedstämdhet, sömnstörning och minnessvå-righeter.

Sömn- och rogivande läkemedel används oftare bland äldre än i andra äl-dersgrupper. Samtidig användning av alkohol och sömn- och rogivande läke-medel utgör en särskilt hög riskfaktor för olycksfall och skador bland äldre (35).

Samordning mellan missbruks- och beroendevården och äldreomsorgen är viktig vid risk- och missbruk av alkohol bland personer som har insatser från äldreomsorgen. Skriftliga rutiner som beskriver ansvarsfördelning och ett be-stämt tillvägagångssätt kan utgöra ett stöd för handläggare och omsorgspersonal och kan också komma till nytta för den enskilda individen (36).

Fallrisk

Den successivt försämrade balans- och gångförmågan bland personer med demenssjukdom bidrar, tillsammans med nedsatt kognition, till att fallrisken och risken för höftfraktur ökar. Personer med demenssjukdom har dubbelt så hög risk för fallolyckor och frakturer. Cirka 30 procent av äldre personer som

drabbas av höftfraktur har en demenssjukdom (37, 38). Denna grupp har även en ökad risk för att drabbas av negativa konsekvenser efter en höftfraktur, exempelvis större behov av hjälp i ADL och att vårdas längre tid på sjukhus, samt nästan tre gånger högre risk för att dö jämfört med personer med intakt kognition (38). Det är därför särskilt angeläget att uppmärksamma fallrisk exempelvis genom en strukturerad fallriskbedömning, och att vidta fallförebyggande åtgärder.

Våld i nära relationer vid demenssjukdom

Våld mot äldre i nära relationer har på allvar uppmärksammats först under senare år och finns nu uppmärksammat både inom den nationella strategin mot våld i nära relationer och i den nationella demensstrategin. En orsak till att våld mot äldre uppmärksammats först senare, kan vara att synen på äldre människor präglats av ålderism och ett stereotypt synsätt på åldrande. Äldre har setts som en homogen grupp där åldern fått skymma individuella olikheter. Det har varit svårare att se kombinationen ålderdom och våld.

Det finns flera riskfaktorer för att utsättas för våld i nära relationer:

- Hög ålder
- Att vara kvinna
- Ökat beroende av omgivningen
- Kognitiv funktionsnedsättning, exempelvis demenssjukdom
- Fysisk funktionsnedsättning
- Att vara äldre kvinna med utländsk bakgrund

Ökad ålder innebär ökad risk att utsättas för våld. Normala åldersförändringar och att drabbas av en sjukdom kan innebära ett större beroende av omgivningen. Beroendet kan utnyttjas av personer i omgivningen. Äldre som lider av en demenssjukdom är särskilt utsatta för våldsrisker.

Definitionen av våld mot äldre är ”en enstaka eller upprepad handling, eller frånvaro av önskad/lämplig handling som utförs inom ett förhållande där det finns förväntan på förtroende och som förorsakar skada eller smärta hos en äldre person. Denna handling kan vara fysisk, psykologisk/känslomässig, finansiell eller helt enkelt återspegla avsiktlig eller oavsiktlig försummelse”.

Det finns flera typer av våld. En är funktionshinderrelaterat våld, med vilket menas handlingar som utnyttjar själva funktionsnedsättningen hos den våldsutsatta och försvårar en redan utsatt situation.

Att bli utsatt för våld

En person med demens kan genom symtom i form av minnesförlust med upprepningar, orienteringssvårigheter eller bristande insikt och försämrat omdöme skapa irritation och konflikt med personer i närheten, oftast anhöriga eller vårdpersonal. Detta kan utgöra en risk för att bli utsatt för våld.

Att utöva våld

Aggressivitet är ett av de beteendemässiga och psykiska symptom som kan drabba en person med demenssjukdom. Det kan leda till våld riktat mot andra boende, personal eller anhöriga. Vid anhängvård i hemmet kan våldet riktas mot den som vårdar (39).

Att både vara utsatt för och utöva våld

Demenssjukdomens symtom med ökad förvirring och svårigheter att orientera sig kan skapa stark oro och skapa en risk för konflikter och aggressioner. Äldre personer med demenssjukdom som utövar våld eller som uppvisar ett aggressivt beteende löper också risk att själva utsättas för våld och övergrepp (40).

Åtgärder

I samtliga dessa fall är det angeläget att uppmärksamma våldssituationen och vidta åtgärder för personen med demens. Det är också viktigt att anhöriga och närstående eller vårdpersonal får tillgång till rätt stödinsatser, exempelvis handledning, stödsamtal och utbildning om BPSD och strategier för bemötande. Det är viktigt att förstå innebörden av BPSD och genom BPSD-registret kan personalen få hjälp att dels finna orsaker till aggressivitet, dels ta del av metoder för bemötandestrategier.

Olika former av tvång och begränsningar ökar risken för aggressivt och utagerande beteende. Svenskt Demenscentrum har kunskapsmaterial i frågan, bland annat utbildningsmaterialet ”Nollvision – för en demensvård utan tvång och begränsningar” (41).

Hemlöshet

Personer med demenssjukdom som på grund av kognitiva funktionsnedsättningar inte har förmåga att sköta sin bostad eller hantera ekonomin kan riskera avhysning. Vid samtidigt missbruk/beroende eller psykisk ohälsa ökar risken för detta.

För en person med demenssjukdom som riskerar avhysning eller har blivit avhyst kan olika stöd vara aktuella. Några exempel på sådana insatser kan vara god man, ekonomiskt bistånd, sanering av bostad, bedömning av behov av särskilt boende. Mer information finns i Socialstyrelsens ”Stöd för socialtjänsten i arbetet med att förebygga avhysningar”.

Uppföljning

En regelbunden och strukturerad uppföljning, inom ramen för det standardiserade insatsförloppet, syftar till att bedöma sjukdomen, dess konsekvenser och personens behov av medicinskt och socialt stöd samt att se till att dessa tillgodoses.

När insatser i insatsförloppet ges behöver samtidigt uppföljning planeras för respektive insats. Det personcentrerade arbetssättet medför att en uppföljning behöver göras eftersom personens behov kan förändras över tid. Därför behövs vid uppföljningen en förnyad bedömning av insatsens effekt och utifrån detta en förnyad planering.

Kvalitetsregistrens roll i uppföljning av insatser

Kvalitetsregistren bidrar med information om i vilken utsträckning man arbetar med evidensbaserade och effektiva metoder, både för individer, för lokala verksamheter och i nationella utvärderingar. Därigenom ger de ett underlag för planering om hur offentliga resurser på ett effektivt sätt kan användas inom hälso- sjukvård och socialtjänst. Kvalitetsregistrens data kan användas för uppföljning i den lokala verksamheten.

De nationella kvalitetsregister som är mest relevanta inom området demenssjukdomar är SveDem, BPSD-registret, Senior Alert och Svenska Palliativregistret.

Svenska demensregistret, SveDem

SveDem är ett nationellt kvalitetsregister som startade 2007²⁹. Syftet med registret är att förbättra och utveckla vården av demenssjuka i Sverige genom att samla in data. Målet är skapa ett rikstäckande verktyg för likvärdig och bästa behandling av personer med demenssjukdom. I SveDem ingår numera även registrering från särskilt boende och från ordinärt boende där insatser ges från den kommunala hälso- och sjukvården. SveDem är unikt eftersom registret även följer patientpopulationer över längre tid då uppföljningsregistreringar görs varje år.

Vid uppföljning av insatser inom ramen för det standardiserade insatsförloppet kan det, under förutsättning att det finns stöd för detta, vara viktigt att ta vara på möjligheten att samtidigt föra in data i kvalitetsregistret.

BPSD-registret

BPSD-registret är ett nationellt kvalitetsregister som har fokus på de beteendemässiga och psykiska symptom som kan uppträda vid demenssjukdom,

²⁹ <https://www.ucr.uu.se/svedem/>

särskilt vid svår demens³⁰. Registret stödjer ett systematiskt målinriktat arbete utifrån de nationella riktlinjerna vid vård- och omsorg för demenssjukdom.

Registret är konkret uppbyggt utifrån bland annat NPI-skalan, och ger därmed en direkt återkoppling på individnivå till hur BPSD-symtom kan behandlas och bemötas.

Senior Alert

Senior Alert är ett nationellt kvalitetsregister och ett verktyg för att stödja vårdprevention för äldre personer som riskerar att falla, få trycksår, minska i vikt, utveckla ohälsa i munnen och/eller har problem med blåsdysfunktion³¹. Det är fem områden som hänger ihop och berör alla som möter den äldre inom hälso- och sjukvård.

Senior Alert kan omfatta alla de vård- och omsorgsenheter som möter äldre personer med behov av vårdprevention. Enheterna kan vara särskilda boenden, korttidsboenden, hemtjänst, LSS-boenden, sjukhusavdelningar och vårdcentraler.

Svenska palliativregistret

Svenska palliativregistret är det nationella kvalitetsregister som har fokus på de insatser som ges i palliativt skede och vid vård i livets slutskede³².

Vid insatser som ges inom ramen för palliativ vård och inom ramen för det standardiserade insatsförloppet vid demenssjukdom, kan det, under förutsättning att det finns stöd för detta, vara viktigt att ta vara på möjligheten att samtidigt föra in data i kvalitetsregistret.

Uppföljning inom socialtjänstens verksamhet

IBIC – behovsinriktat och systematiskt arbetsätt

Det är SoL och LSS, som ger rätt till stöd och insatser i det dagliga livet. I SoL och LSS ställs det bland annat krav på att socialtjänstens insatser ska vara av god kvalitet och att utredning av individens behov, beslut om insatser, planering och genomförande av beslutade insatser samt uppföljning ska dokumenteras (42).

Socialstyrelsen har tagit fram en modell med ett stödmaterial för att handläggare och utförare ges möjlighet att beskriva och dokumentera individens behov, mål och resultat. Modellen kallas Individens behov i centrum, IBIC (13). Den omfattar alla vuxna personer oavsett ålder och funktionsnedsättning som har behov av insatser i sin dagliga livsföring enligt SoL, LSS.

IBIC stödjer ett behovsinriktat och systematiskt arbetsätt. Det beskriver både individens nuvarande förmåga att genomföra olika aktiviteter liksom hens delaktighet i det dagliga livet samt det önskade tillståndet. Beskrivningen av behov och mål är grunden för val av och beslut om insats. IBIC är

³⁰ www.bpsd.se

³¹ <https://plus.rjl.se/senioralert>

³² www.palliativ.se

också grund för utförarens planering och visar även hur beslutad insats kan genomföras.

IBIC ger ett gemensamt språk för alla som arbetar med vård och omsorg. Detta bidrar till ökad tydlighet för individen och närstående om vilka behov som behöver tillgodoses av socialtjänsten samt hälso- och sjukvården

IBIC hanterar strukturerad dokumentation med stöd för uppgifter om individens behov, mål och resultat, uppgifter som kan användas i utredning, planering, för att genomföra insatser och för uppföljning.

IBIC utgår från regelverket för handläggning och dokumentation inom socialtjänsten och innebär att ingen annan dokumentation behöver användas.

Kunskapsbaserad socialtjänst och evidensbaserad praktik

För att säkra kvaliteten på socialtjänstens insatser och att öka kunskapen om vilka arbetssätt och metoder som är mest lämpliga för olika personer och behov behövs ett behovsinriktat och systematiskt arbetssätt med uppföljning och sammanställningar av uppgifter på både individ- och gruppnivå (43).

En mer ändamålsenlig och strukturerad individbaserad dokumentation utifrån exempelvis IBIC, som dokumenteras med enhetliga begrepp om individens behov, mål och resultat ger kommunen möjlighet att sammanställa sådana uppgifter på gruppnivå för kvalitetsutveckling och beslutsunderlag. Däremot saknas legala förutsättningar för socialtjänsten att regionalt eller nationellt sammanställa individbaserade uppgifter om behov, mål och resultat för individen (44).

Både handläggare och utförare behöver ha kunskap om vilka arbetssätt och metoder som säkerställer att alla delar i socialtjänstens process är av god kvalitet. För att leva upp till en socialtjänst med god kvalitet för personer med misstänkt eller konstaterad kognitiv nedsättning behöver både handläggare och utförare dessutom ta ett större ansvar för dels att ta kontakt och behålla kontakten med dessa personer och deras anhöriga samt för att följa upp att det stöd som ges motsvarar individens behov och inte går emot personens vilja.

Särskilt arbetssätt anpassade för personer med kognitiv nedsättning eller svikt

För att fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten i socialtjänstens verksamheter ska det finnas ett ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete (3 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd [SOSFS 2011:9] om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete. Ledningssystemet ska anpassas till den aktuella verksamhetens inriktning och omfattning och ska innehålla de processer och rutiner som behövs för att utveckla och säkra kvaliteten i verksamhetens samtliga delar (4 kap. 1 och 2 §§ SOSFS 2011:9).

Ledningssystemet för socialtjänsten kan till exempel omfatta rutiner som beskriver handläggarens särskilda arbetssätt och hur man håller kontakten med personer med misstänkt eller konstaterad kognitiv nedsättning och deras anhöriga. Rutinerna kan avse processen för att bedriva uppsökande och förebyggande arbete och processen för att utreda, utforma uppdrag och följa upp.

Ledningssystemet kan också omfatta rutiner som beskriver utförarens särskilda arbetssätt och hur man håller kontakten med personer med misstänkt eller konstaterad kognitiv nedsättning och deras anhöriga. Rutinerna kan avse processen för att planera genomförandet och för att följa upp genomförandet.

Ledningssystemet ska även omfatta rutiner som säkerställer *samverkan mellan olika aktörer* som är involverade i vården och omsorgen om personer med misstänkt eller konstaterad kognitiv svikt (4 kap. 5 § SOSFS 2011:9).

Brukarundersökningar

Socialstyrelsen undersöker årligen hur äldre personer med äldreomsorg uppfattar omsorgen. Undersökningen är ett underlag till flera av Socialstyrelsens arbeten, bland annat öppna jämförelser. Genom att redovisa hur väl individer får sina behov och önskemål tillfredsställda kan underlaget även fungera som stöd för kommunernas verksamhetsuppföljning.

Socialstyrelsen har påbörjat ett arbete för att undersöka hur personer med demenssjukdom och kognitiv svikt kan inkluderas i undersökningen i större utsträckning. Arbetet kommer att pågå under hela 2019 med mål om att hela eller delar av populationen ges ökad möjlighet att lämna synpunkter på hur de uppfattar sin omsorg i undersökningen som genomförs 2020.

Referenser

1. Sveriges regering S. Nationell strategi för omsorg om personer med demenssjukdom. 2018.
2. Socialstyrelsen. Socialstyrelsens plan för att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för den nationella demensstrategin 2018.
3. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom : stöd för styrning och ledning. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2016.
4. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 : stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2010.
5. Nationella riktlinjer - utvärdering 2018 : vård och omsorg vid demenssjukdom : sammanfattning och förbättringsområden. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2018.
6. Socialstyrelsen. Standardiserade vårdförlopp i cancervården - Sammanfattning och samlad bedömning. 2019.
7. En nationell strategi för demenssjukdom : underlag och förslag till prioriterade insatser till 2022. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
8. Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig : handbok för vårdgivare, chefer och personal : aktuell från 1 januari 2015. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
9. Min guide till säker vård. [Sverige]: Socialstyrelsen; 2015.
10. Din rätt till vård och omsorg : en vägvisare för äldre. Stockholm: Socialstyrelsen.
11. Om fast vårdkontakt och samordnad individuell plan : nationell vägledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017.
12. Använd SIP - ett verktyg vid samverkan : för alla över 18 år, vuxna och äldre. [Stockholm]: Uppdrag Psykisk Hälsa; 2019.
13. Individens behov i centrum : behovsriktat och systematiskt arbetssätt med dokumentation av individens behov utifrån ICF. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
14. Stöd till anhöriga : vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. Stockholm: Socialstyrelsen; 2016.
15. Sonde L. "Att hon säger att hjälp inte behövs, betyder inte att hjälp inte behövs" : behov och resurser för yngre personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Stockholm: Stiftelsen Stockholm läns äldrecentrum; 2013.
16. Socialstyrelsen. Indikatorer för god läkemedelsterapi hos äldre 2017.
17. Läkemedelsverket. Läkemedelsbehandling och bemötande vid Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demenssjukdom – BPSD. 2008.
18. Demensregistret S. Årsrapport. 2017.
19. Faxén Irving G, Karlström B, Rothenberg E. Geriatrisk nutrition. Lund: Studentlitteratur; 2016.
20. Vårdhandboken [Elektronisk resurs]. Stockholm: Stockholms läns landsting; 2002.
21. Strang P. Obehandlad smärta skapar psykisk oro och agitation vid svår demens. Palliativ vård - Tidskriften för palliativ vård. 2017;2017:1.

22. Aremyr G, Wijk H. Miljöanpassningar som bidrar till ökad delaktighet : stöd för att underlätta aktivitet och delaktighet för personer med demenssjukdom. Sundbyberg: Myndigheten för delaktighet; 2015.
23. Aremyr G, Wijk H. Checklista - Miljöanpassningar som bidrar till ökad delaktighet [Elektronisk resurs]: Myndigheten för delaktighet; 2015.
24. Allan L MI, Ballard C, Kenny RA. The prevalence of autonomic symptoms in dementia and their association with physical activity, activities of daily living and quality of life. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2006;22:230-7.
25. van Alphen HJ VK, Blankevoort CG, Scherder EJ, Hortobágyi T, van Heuvelen MJ. Older adults with dementia are sedentary for most of the day. *PLoS One*. 2016;11:e0152457.
26. Burns JM MM, Anderson HS, Smith HJ, Donnelly JE. Cardiorespiratory fitness in early-stage Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2008;22:39-46.
27. Brandsäker bostad för alla: vägledning för individanpassat brandskydd [Elektronisk resurs]2013.
28. Brown IP, M. Aging with an Intellectual Disability. A comprehensive guide to intellectual & developmental disabilities.607-16.
29. Mathieson A. Learning disability and Dementia. *Learning Disability Practice*. 2004;7(7):12-3.
30. Liljeroth A-MP, A-C. Anpassning av vårdkedjan vid utvecklingsstörning och demens. *Läkartidningen*. 2012;13(109):698-9.
31. Strydom AHAKMea. The relationship of dementia prevalence in older adults with intellectual disability (ID) to age and severity of ID. *Psychol Med*. 2009;2009:39(1):13-21.
32. Ballard C. Dementia in Down's syndrome. *The Lancet Neurology*. 2016;15(6):622-36.
33. Plejert C, Antelius E, Majlesi AR. Flerspråkiga möten vid minnesklinik. S. 133-142: Att leva med demens 2016; 2016.
34. Naess O NS. Vurdering av helsetjenester for eldre med alkoholrelaterte problemer: Hva virker og hva kan bli bedre? . Centre for Alcohol and Drug Research, Stavanger University Hospital, Norway. 2017;34:91-6.
35. Bye E RI. Concomitant alcohol and sedative-hypnotic drug use among the el-derly in Norway. *Nordic Studies on Alcohol and Drugs*. 2017;34:18-27.
36. Vård och omsorg om äldre : lägesrapport 2018. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2018.
37. Shaw F. Prevention of falls in older people with dementia. *J Neural Transm*. 2007;114:1259-64.
38. Scandol JP TB, Close JC. Fall-related hip fracture hospitalisations and the prevalence of dementia within older people in New South Wales, Australia: An analysis of linked data. *Injury*. 2013;44:776-83.
39. Hjalmarson IN, E. De(t) slutar inte vid 65 - en rapport om äldre våldsutsatta kvinnor. Rapport 2012:21: Länsstyrelsen i Stockholms län; 2012.
40. Hjalmarson I, Norman E. Kunskap hjälper våldsutsatta äldre : utvärdering av utbildning inom äldreomsorgen. Stockholm: Länsstyrelsen i Stockholms län; 2016.
41. Nollvision : för en demensvård utan tvång och begränsningar. Stockholm: Svenskt demenscentrum; 2017.
42. Minell M, Ehn Y. Handläggning och dokumentation inom socialtjänsten. Stockholm: Socialstyrelsen; 2015.
43. Systematisk uppföljning : beskrivning och exempel. [Stockholm]: Socialstyrelsen; 2014.

44. Nationell statistik om äldres hälsa, vård och omsorg : utvecklingsplan 2014-2017. Stockholm: Socialstyrelsen; 2014.

Bilaga 1

Checklista över insatser, särskilda
perspektiv och viktiga områden

STANDARDISERAT INSATSFÖRLOPP VID DEMENSSJUKDOM

CHECKLISTA ÖVER INSATSER, SÄRSKILDA PERSPEKTIV OCH VIKTIGA OMRÅDEN

GRUNDLÄGGANDE FÖRUTSÄTTNINGAR

Grunden för vård och omsorg för en person med demenssjukdom är ett personcentrerat förhållningssätt. Det gör att insatser ges utifrån individens behov. Några aspekter som kan vara av särskild betydelse att beakta för personer med demenssjukdom är sjukdomens komplexitet, individens sociala nätverk och särskilda behov eller omständigheter.

Insatserna och de särskilda perspektiven och viktiga områdena behöver beaktas när någon form av bedömning görs. En bedömning enligt modellen för standardiserat insatsförlopp kan antingen initieras av vården och omsorgen, personen med demenssjukdom eller dennes anhöriga. När en bedömning görs behöver samtidigt en planering för uppföljning av respektive given insats eller beaktat viktigt område göras. När denna uppföljning görs, sker en ny bedömning då checklistan ånyo stäms av.

Checklistan gör inte anspråk på att vara komplett för alla situationer som kan uppstå under demenssjukdomens förlopp. Det kan därför även finnas andra insatser som kan behöva övervägas i den aktuella situationen för en person med demenssjukdom.

Checklistans upplägg är gjort utifrån insatser och särskilda perspektiv och viktiga områden. För en enkel överblick är insatserna och de särskilda perspektiven och viktiga områden listade i första kolumnen. Grundläggande för insatser enligt socialtjänstlagen är dock att det först görs en behovsbedömning som sedan ligger till grund för vilken insats som beviljas, och att det är den enskilde som avgör vad denne vill ansöka om.

Det pågår en ständig kunskapsutveckling och de insatser, särskilda perspektiv och viktiga områden som är inkluderade i denna modell behöver ständigt omprövas utifrån det rådande kunskapsläget. Socialstyrelsen har fram till juni 2022 ett uppdrag om bland annat att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för den nationella demensstrategin. Inom detta uppdrag kommer Socialstyrelsen att följa kunskapsutvecklingen och omvärldsbevaka relevanta frågor med bäring på modellen.

INSATSER ENLIGT SOL	EXEMPEL PÅ SITUATION/SYMTOM	KONTAKT/ÅTGÄRD	KOMMENTAR
Hemtjänst	<p>En person med demenssjukdom kan behöva hemtjänst för stöd i sin dagliga livsföring. Vid demens i mild fas kan det röra sig om enstaka insatser såsom hjälp med matinköp eller tillagning av mat, medan det i måttlig eller tidig svår fas kan handla om fler insatser och hjälp med personlig hygien och måltider.</p> <p>Kan ges med stöd av såväl 4 kap. 1, 2 och 2 a § SoL. Ingen behovsbedömning nödvändig om insatsen beviljas med stöd av 4 kap. 2 § SoL.</p> <p>Kan också beviljas för kortare intervaller så att anhöriga och närstående vid behov får en tillfällig avlösning.</p> <p>Planera för uppföljning av insatsen.</p>	<p>Biståndshandläggare utreder och bedömer behov av insats. Den enskilde ska i regel tillfrågas inom ramen för en utredning enligt SoL. Biståndshandläggaren, med beaktande av reglerna om sekretess, inhämta information från anhöriga och närstående, personer från demensteamet och andra professioner med lämplig kompetens.</p>	<p>Anhöriga kan, om den enskilde samtycker, medverka i utredning, vid bedömning av behov och insatser samt vid uppföljning av insatser.</p>
Trygghetslarm	<p>Med ett trygghetslarm kan en person genom att trycka på en knapp på ett armband påkalla hjälp om hen exempelvis har fallit, har insjuknat hastigt eller har annat akut behov av hjälp.</p> <p>Kan ges med stöd av såväl 4 kap. 1, 2 och 2 a § SoL. Ingen behovsbedömning nödvändig om insatsen beviljas med stöd av 4 kap. 2 § SoL.</p>	<p>Biståndshandläggare utreder och bedömer behov av insats. Den enskilde ska i regel tillfrågas inom ramen för en utredning enligt SoL. Biståndshandläggaren kan, med beaktande av reglerna om sekretess, inhämta information från anhöriga och närstående, personer från demensteamet och andra professioner med lämplig kompetens.</p>	<p>Anhöriga kan, om den enskilde samtycker, medverka i utredning, vid bedömning av behov och insatser samt vid uppföljning av insatser.</p>

	Planera för uppföljning av insatsen.	I samband med uppföljning är det viktigt att bedöma om personen med demenssjukdom förstår hur larmet fungerar.	
Ledsagning	Ledsagning syftar till att bryta isoleringen som kan uppstå på grund av en funktionsnedsättning och ge den enskilde möjligheten att delta i samhällslivet och ha kontakter med andra. Tanken är att ledsagning ska möjliggöra för enskilda att besöka vänner, delta i kulturlivet eller bara promenera. Ledsagning har också betydelse för att tillgodose anhörigas behov av avlösning. Kan ges med stöd av såväl 4 kap. 1, 2 och 2 a § SoL. Ingen behovsbedömning nödvändig om insatsen beviljas med stöd av 4 kap. 2 § SoL.	Biståndshandläggare utreder och bedömer behov av insats. Den enskilde ska i regel tillfrågas inom ramen för en utredning enligt SoL. Biståndshandläggaren kan, med beaktande av reglerna om sekretess, inhämta information från anhöriga och närstående, personer från demensteamet och andra professioner med lämplig kompetens.	Anhöriga kan, om den enskilde samtycker, medverka i utredning, vid bedömning av behov och insatser samt vid uppföljning av insatser.
Dagverksamhet	Syftet med dagverksamhet är att erbjuda personer med demenssjukdom gemenskap och aktivering för att ge möjlighet att bo kvar i sitt hem, samtidigt som anhöriga får en tillfällig avlösning. Kan enbart beviljas med stöd av 4 kap. 1 och 2 §§ SoL, det krävs därför individuell behovsbedömning. Planera för uppföljning av insatsen.	Biståndshandläggare utreder och bedömer behov av insats. Den enskilde ska i regel tillfrågas inom ramen för en utredning enligt SoL. Biståndshandläggaren kan, med beaktande av reglerna om sekretess, inhämta information från anhöriga och närstående, personer från demensteamet och andra professioner med lämplig kompetens.	Dagverksamhet behöver övervägas tidigt i sjukdomsförloppet. Dagverksamhet är högt prioriterad inom nationella riktlinjer och bidrar till att bibehålla funktioner genom en meningsfull vardag. Anhöriga kan, om den enskilde samtycker, medverka i utredning, vid bedömning av behov och insatser samt vid uppföljning av insatser.
Särskilda boendeformer för äldre	För en person med demenssjukdom kan ett särskilt boende tillgodose betydande behov av tillsyn och omvårdnad då det inte längre är möjligt att bo kvar i det egna hemmet. Kan enbart beviljas med stöd av 4 kap. och 2 §§ SoL, det krävs därför individuell behovsbedömning.	Biståndshandläggare utreder och bedömer behov av insats. Den enskilde ska i regel tillfrågas inom ramen för en utredning enligt SoL. Biståndshandläggaren kan, med beaktande av reglerna om sekretess, inhämta information från anhöriga och närstående, personer från demensteamet och andra professioner med lämplig kompetens.	Anhöriga kan, om den enskilde samtycker, medverka i utredning, vid bedömning av behov och insatser samt vid uppföljning av insatser. Information om särskilt boende finns hos Svenskt Demenscentrum.
Platser för korttidsboende eller korttidsvård	Insatsen syftar bland annat till att personen med demenssjukdom ska kunna bo kvar i sitt ordinarie boende. Platser i korttidsvård används för flera syften, exempelvis som tillfällig vistelse efter slutna vård, rehabilitering efter akutvård, i avvaktan på bostad i särskilt boende eller på bostadsanpassning i det egna hemmet eller som avlösning för anhöriga. Kan enbart beviljas med stöd av 4 kap. och 2 §§ SoL, det krävs därför individuell behovsbedömning.	Biståndshandläggare utreder och bedömer behov av insats. Den enskilde ska i regel tillfrågas inom ramen för en utredning enligt SoL. Biståndshandläggaren kan, med beaktande av reglerna om sekretess, inhämta information från anhöriga och närstående, personer från demensteamet och andra professioner med lämplig kompetens.	Anhöriga kan, om den enskilde samtycker, medverka i utredning, vid bedömning av behov och insatser samt vid uppföljning av insatser.

	Planera för uppföljning av insatsen.		
Psykosociala stödinsatser	En person med demenssjukdom kan behöva olika typer av psykosocialt stöd. Behovet kan behöva beaktas särskilt i den tidiga fasen av demenssjukdomen. Insatser för psykosocialt stöd kan exempelvis innefatta stödsamtal enskilt eller i grupp. Planera för uppföljning av insatsen.		Anhöriga kan, om den enskilde samtycker, medverka i utredning, vid bedömning av behov och insatser samt vid uppföljning av insatser.
Anhörigstöd	Anhöriga utför idag en stor vård- och omsorgsinsats och påverkas starkt av situation för personer med demenssjukdom. Det kan innebära att hen riskerar att försumma sina egna behov. Detta kan i längden leda till ohälsa. Det finns en skyldighet för socialnämnden att erbjuda till personer som vårdar en närstående som är äldre, långvarig sjukt eller har en funktionsnedsättning (5 kap. 10 § SoL). Detta kan erbjudas som en individuellt anpassad insats med stöd av 4 kap. 1 och 2 §§ SoL eller som en öppen serviceinsats som inte kräver utredning eller beslut. Det kan exempelvis röra sig om samtalsstöd eller avlösningssatser.	Anhörigas perspektiv kan vara viktigt och anhörigas behov behöver uppmärksammas. Information om möjligheten till anhörigstöd kan ges i tidigt skede och kontinuerligt genom hela förloppet. Här kan IBC användas som ett verktyg vid kartläggning av anhörigas behov. Även när en person bor i ett särskilt boende är det viktigt att anhörigas perspektiv beaktas.	Kontakter och organisationer som kan ge kompletterande stöd är bland annat: Anhörigkonsulenter, Demensförbundet, Alzheimer Sverige, Anhörigas riksförbund, Svenskt Demenscentrum webb utbildning riktad till anhöriga.
INSATSER ENLIGT LSS	EXEMPEL PÅ SITUATION/SYMTOM	KONTAKT/ÅTGÄRD	KOMMENTAR
Ledsagarservice	Syftet med ledsagarservice är att underlätta för personer med omfattande funktionsnedsättningar att delta i samhällslivet. Tanken är att personer med funktionsnedsättningar genom insatsen till exempel ska kunna besöka vänner, delta i fritidsaktiviteter eller kulturlivet eller för att bara promenera. Beviljas med stöd av 6 och 9 §§ LSS. Planera för uppföljning av insatsen.	LSS-handläggare utreder och bedömer behov av insats. Den enskilde ska i regel tillfrågas inom ramen för en utredning enligt LSS. Biståndshandläggaren kan, med beaktande av reglerna om sekretess, inhämta information från anhöriga och närstående, personer från demensteamet och andra professioner med lämplig kompetens.	Anhöriga kan, om den enskilde samtycker, medverka i utredning, vid bedömning av behov och insatser samt vid uppföljning av insatser.
Personlig assistans	Insatsen är ett stöd till personer som på grund av stora och varaktiga funktionshinder behöver hjälp med grundläggande behov. Det kan innebära hjälp med personlig hygien, måltider, på- och avklädning, att kommunicera med andra människor och annan hjälp som förutsätter ingående kännedom om personen. Beviljas med stöd av 6 och 9 §§ LSS, om inte Försäkringskassan ansvarar för insatsen.	LSS-handläggare utreder och bedömer behov av insats. Den enskilde ska i regel tillfrågas inom ramen för en utredning enligt LSS. Biståndshandläggaren kan, med beaktande av reglerna om sekretess, inhämta information från anhöriga och närstående, personer från demensteamet och andra professioner med lämplig kompetens.	Anhöriga kan, om den enskilde samtycker, medverka i utredning, vid bedömning av behov och insatser samt vid uppföljning av insatser.

	Planera för uppföljning av insatsen.		
ÖVRIGT	EXEMPEL PÅ SITUATION/SYMTOM	KONTAKT/ÅTGÄRD	KOMMENTAR
Välfärdsteknik	<p>Med välfärdsteknik menas digital teknik som syftar till att bibehålla eller öka trygghet, aktivitet och delaktighet eller självständighet.</p> <p>Planera för uppföljning. En välfärdsteknisk produkt kan såväl vara ett hjälpmedel enligt HSL, en insats enligt SoL som en produkt som går att köpa på den fria marknaden.</p>	Om tekniken erbjuds av socialnämnden ska den enskildes behov av tekniken utredas och beviljas med stöd av SoL. Om bedömningen av behovet görs inom hälso- och sjukvården förskrivs den tekniska lösningen i regel som ett hjälpmedel av hälso- och sjukvårdspersonal med rätt kompetens.	Det är viktigt att försöka introducera tekniken i en tidig fas av sjukdomen, så att personen med demenssjukdom får möjlighet att förstå hur tekniken fungerar och hur den kan användas.
INSATSER HÄLSO- OCH SJUKVÅRD	EXEMPEL PÅ SITUATION/SYMTOM	KONTAKT/ÅTGÄRD	KOMMENTAR
Läkemedelsbehandling	<p>Säkerställande av adekvat läkemedelsbehandling, både beträffande demensläkemedel och för andra relevanta läkemedel.</p> <p>Den behandlande legitimerade yrkesutövaren inom hälso- och sjukvården ska inom sitt ansvarsområde göra en bedömning av, om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård (s.k. egenvårdsbedömning). Kortfattat beskrivet innebär det att hälso- och sjukvården bedömer om patienten själv kan utföra den aktuella hälso- och sjukvårdsåtgärden som egenvård på ett säkert sätt, eller om han eller hon kan göra det med hjälp av någon annan.</p> <p>Den som har gjort bedömningen ansvarar för att egenvården omprövas om förutsättningarna ändras och följs upp regelbundet, om det inte är uppenbart obehövt.</p>	<p>Behörig hälso- och sjukvårdspersonal ansvarar för ordination av läkemedel.</p> <p>Det är oftast läkare som ordinerar läkemedel. Ett grundläggande ansvar som den som ordinerar läkemedel har är att utföra sitt arbete i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet och ge sakkunnig och omsorgsfull hälso- och sjukvård.</p> <p>Om läkemedel ges inom hälso- och sjukvården ansvarar behörig hälso- och sjukvårdspersonal för iordningsställande, administrering eller överlämnande av läkemedel. Möjligheten till dosdispenserade läkemedel (APO-dos) kan ses över samt behovet av påminnelsehjälpmedel.</p>	
Läkemedelsgenomgång	<p>Läkemedelsgenomgång görs för att upptäcka läkemedelsrelaterade problem som exempelvis biverkningar och under- eller överbehandling. Läkemedelsgenomgången styrs av särskilda regler om när vårdgivare är skyldiga att erbjuda läkemedelsgångar samt regler kring vad som ska kartläggas och kontrolleras inom ramen för läkemedelsgenomgångar.</p> <p>En skattning kan genomföras med skalan Phase 20 eller Phase Proxy.</p>	Förändringar i läkemedelsbehandling görs av hälso- och sjukvårdspersonal som är behörig för detta, om så behövs.	
Munhälsa	Redan i tidig fas kan munhälsan vara påverkad genom att personen har svårigheter att sköta sin munhygien, vilket kan påverka näringsintag. Detta kan i sin	Bedömning kan vid behov göras i det egna hemmet eller i vård och omsorgsboende om det är	

	<p>tur leda till försämrad livskvalitet för personen med demenssjukdom.</p>	<p>lämpligt med hänsyn till krav på lokaler och utrustning. Kontakta tandläkare eller tandhygienist om bestämmelser om sekretess och tystnadsplikt inte hindrar detta.</p>	
Nutrition	<p>Redan i tidig fas kan förmågan att planera inköp av mat, handla och tillaga måltider eller komma ihåg att äta vara påverkad. Ofrivillig viktförlust, undervikt, ätsvårigheter (till exempel tugg eller sväljsvårigheter) ensidig kost eller svårigheter att genomföra en kostbehandling (diabetes matallergi eller dylikt) kan behöva observeras. Till följd av nutritionsproblem riskerar livskvaliteten att försämrans för en person med demenssjukdom.</p>	<p>Kontakt med hälso- och sjukvårdspersonal som har rätt kompetens kan tas beroende på vem som uppmärksammat nutritionsproblemen (personen själv, anhöriga, hemtjänst, personal i särskilt boende). Hälso- och sjukvården kan behöva planera uppföljning/återbesök av insatta nutritionsåtgärder.</p>	<p>Nutritionsinsatser kan behövas både i tidiga och i sena delar av sjukdomsförloppet. Det är viktigt att de uppdateras och kontinuerligt följs. Aktivitetsbedömning kan behövas för att bedöma orsak till svårigheter att hantera måltider.</p>
Inkontinens, förstoppning	<p>Bedömning av risk för att drabbas av urininkontinens och förstoppning kan behövas.</p>	<p>Kontakt med sjuksköterska. Behov av inkontinenshjälpmedel ses över.</p>	<p>Regelbundna toalettvanor och effektiva individuellt utprovade skydd är viktiga åtgärder vid problem. Förstoppning kan förebyggas genom rätt kost, vätska, fysisk aktivitet och individuella och regelbundna toalettvanor.</p>
Trycksår	<p>Bedömning av risk för trycksår och bedömning av befintliga trycksår. Vid svårigheter att röra sig och förflytta sig ökar risken att utveckla trycksår. Vid undernäring ökar risken att utveckla trycksår.</p>	<p>Kontakta hälso- och sjukvårdspersonal med rätt kompetens.</p>	<p>Optimera närings- och vätskeintaget till personens behov samt relaterat till sjukdomsfas i demenssjukdomen. Att få hjälp med lägesändring och tryckavlastning är viktigt både för att förebygga trycksår och som en del av behandling om trycksår uppstår. Vikten av fysisk rörelse bör belysas. Rutiner för vändning kan i vissa fall behövas.</p>
Palliativ vård	<p>Bedömning av behov av vård i livets slutskede. Behoven är individuella; symtomlindring, det sociala nätverket och delaktighet för personen med demens och närstående kan vara viktiga delar. Efterlevandesamtal kan vara viktigt.</p>		<p>Vården i livets slutskede för personer med demenssjukdom skiljer sig till viss del från andra sjukdomsgrupper. Det finns särskilda svårigheter när det gäller till exempel kommunikation under senare delen av sjukdomsskedet, exempelvis vid systematisk smärtskattning. Personen kan ha svårt att förmedla smärta, som istället kan uttryckas som förändrat beteende eller förändrad motorik.</p>
TANDVÅRD	EXEMPEL PÅ SITUATION/SYMTOM	KONTAKT/ÅTGÄRD	KOMMENTAR
Uppsökande munhälsobedömning	<p>Behovsbedömning av åtgärder för munhälsan. Till dem som omfattas av bestämmelserna om nödvändig tandvård har landstinget ett ansvar för att erbjuda en avgiftsfri uppsökande munhälsobedömning (bland annat på särskilda boenden för äldre och för personer som omfattas LSS). Munhälsobedömningen</p>		

	ska innefatta en bedömning av behovet av munhygieninsatser och en preliminär bedömning av behovet av nödvändig tandvård.		
Nödvändig tandvård	Behovet av nödvändig tandvård ska bedömas med utgångspunkt i den enskildes allmäntillstånd. Med nödvändig tandvård avses sådan tandvård som i det enskilda fallet påtagligt förbättrar förmågan att äta eller tala. Om allmäntillståndet hos patienten inte medger någon mer omfattande behandling ska denna i stället inriktas på att motverka smärta och obehag genom att hålla patienten fri från sjukliga förändringar i munnen. Vid ett långvarigt och stort omvårdnadsbehov finns även rätt till uppsökande munhälsobedömning, se vidare under rubrik Munhälsa.		
REHABILITERANDE OCH AKTIVITETSSTÖDJANDE INSATSER	EXEMPEL PÅ SITUATION/SYMTOM	KONTAKT/ÅTGÄRD	KOMMENTAR
Kognitiva hjälpmedel	Behov av minnesstödjande hjälpmedel; planerings-, tids- och orienteringshjälpmedel, passiva larm med mera.	Kognitiva hjälpmedel behöver övervägas i tidigt skede: bedömas och utprovas samt följas upp kontinuerligt. Kontakt med hälso- och sjukvårdspersonal med rätt kompetens som bedömer funktions- och aktivitetsförmåga, förskriver och utprovar och följer upp kognitiva hjälpmedel.	Kontakt med hälso- och sjukvårdspersonal med rätt kompetens redan tidigt i förloppet, för att träna in användandet av kognitiva hjälpmedel i tid. Kan ge tips på lämpliga produkter som inte kan förskrivas, men kan köpas i handeln. Hjälpmedelsanvändningen behöver ses över rutinmässigt och regelbundet.
Övriga hjälpmedel	Behov av hjälpmedel; exempelvis för förflyttning och personlig vård. Uppmärksamma rörelse och gångförmåga. Fysisk träning och aktivitet i fallförebyggande syfte.	Kontakt med hälso- och sjukvårdspersonal med rätt kompetens som bedömer funktions- och aktivitetsförmåga, förskriver och utprovar och följer upp hjälpmedel.	
Funktions- och aktivitetsbedömning	Det är viktigt att erbjuda en strukturerad utredning av funktions- och aktivitetsförmåga som underlag för fortsatta stödinsatser eller rehabilitering, handledning till personal och närstående.	Bedömningen utförs av hälso- och sjukvårdspersonal med rätt kompetens. Bedömningen kan med fördel göras i personens hemmiljö	Personens förmåga att utföra dagliga vardagsaktiviteter kan förändras. Aktivitetsbedömning av arbetsterapeut för att bedöma varför personen inte klarar att hantera till exempel måltider.
Fysisk aktivitet	Fysisk aktivitet är bra för många sjukdomar bland annat för att minska symtom och öka livskvaliteten. Fysisk inaktivitet är en vanlig konsekvens för personer med demenssjukdom eftersom de ofta har svårigheter att ta initiativ, planera och genomföra aktiviteter på egen hand. Det är därför viktigt att inventera och vid behov stödja möjligheter till fysisk aktivitet.	Vid behov kontakt med hälso- och sjukvårdspersonal med rätt kompetens.	

INFORMATION OCH UTBILDNING	EXEMPEL PÅ SITUATION/SYMTOM	KONTAKT/ÅTGÄRD	KOMMENTAR
Information till anhöriga och närstående till personer med demenssjukdom	Information om diagnos. Information om vilka stödinsatser som finns ges vid upprepande tillfällen under sjukdomens förlopp. Angeläget att denna information ges tidigt, redan innan stödinsatser behöver ges. Information, utbildning och rådgivning om exempelvis sjukdomens förlopp, läkemedel, bemötande, regelverk, framtidsfullmakt, hjälpmedel, hur aktivitetsförmåga kan stödjas, hur hjälp med förflyttning kan ges. Information ges under förutsättning att det inte finns hinder enligt reglerna om sekretess eller tystnadsplikt.	Information om diagnos, utbildning och rådgivning ges av hälso- och sjukvårdspersonal med rätt kompetens. Uppföljning av behovet av information, utbildning och rådgivning kan vara nödvändigt under hela sjukdomsförloppet.	Exempel på former för information kan vara: individuella samtal, utbildningstillfällen, samtalsgrupper
Information till person med demenssjukdom	Information om diagnos. Information om vilka stödinsatser som finns kan ges vid upprepande tillfällen under sjukdomens förlopp. Viktigt att denna information ges tidigt, redan innan stödinsatser behöver ges. Information, utbildning och rådgivning om exempelvis sjukdomens förlopp, läkemedel, bemötande, hjälpmedel, hur aktivitetsförmåga kan stödjas, hur hjälp med förflyttning kan ges. I 3 kap PL finns särskilda regler om vårdgivares skyldighet att lämna individuellt anpassad information.	Information om diagnos kan göras av diagnossättande läkare eller av annan hälso- och sjukvårdspersonal med rätt kompetens. Information, utbildning och rådgivning ges av olika professioner beroende på fråga, situation och i vilken del av sjukdomsförloppet det gäller. Uppföljning av behovet av information, utbildning och rådgivning kan vara nödvändigt under hela sjukdomsförloppet.	Exempel på former för information kan vara: individuella samtal, utbildningstillfällen, samtalsgrupper
Information till barn, ungdom och unga vuxna	Beakta särskilt barnperspektivet när anhörig är barn, ungdom eller ung vuxen.	Både hälso- och sjukvården och socialtjänsten har ansvar för att uppmärksamma barn som är anhöriga. Kontakta anhörigkonsulent, patient- och anhörigorganisationer. Barn kan få stöd enligt SoL vid behov.	Organisationer som kompletterande kan ge stöd: Demensförbundet, Alzheimer Sverige, Svenskt Demenscentrums webbutbildning riktad till anhöriga. Stöd för unga anhöriga finns bland annat via "Ung anhörig" med bland annat samtalsgrupper och Facebook-grupper.
Information om färdtjänst	En person med demenssjukdom kan ha svårigheter att kunna resa med allmän kollektivtrafik exempelvis på grund av nedsatt förmåga att kunna orientera sig utanför hemmet. Det kan också finnas behov av ledsagare vid transport. Färdtjänsten är till för dem som har väsentliga svårigheter att förflytta sig på egen hand eller att resa med allmänna kommunikationsmedel (7 § lag [1997:736] om färdtjänst).	Frågor om tillstånd till färdtjänst och riksfärdtjänst prövas av folkbokföringskommunen. Kommunen kan också överlåta sina uppgifter till den regionala kollektivtrafikmyndigheten i länet (4 och 6 §§ lag om färdtjänst).	
Information om bostadsanpassningsbidrag	Det är viktigt att en person med demenssjukdom informeras om möjlighet till bostadsanpassning. Det kan	För ansökan om bidrag för bostadsanpassning kontaktas kommunen.	

	finnas behov av anpassning i hemmet för att underlätta det dagliga livet. Exempelvis kan det förekomma risk att med försämrat minne inte stänga av spisplattor och ugn. Ett exempel på anpassningsåtgärd är en spistimer eller spisvakt.		
Information om brandrisk	För en person med demenssjukdom behöver brandskydd i hemmet särskilt beaktas. Personer som på grund av kognitiva nedsättningar, rörelsesvårigheter eller andra funktionsnedsättningar utsätter sig för ökad brandrisk och har svårt att själv uppmärksamma en brand, och att utrymma bostaden.	För att minska riskerna för brand kan till exempel spisvakter installeras i hemmet. I övrigt se ovan under bostadsanpassning.	Värdefull information finns hos Myndigheten för samhällsskydd och beredskap.
Information om företrädarskap	I demenssjukdomens förlopp ingår i regel demenssjukes beslutsförmåga avtar med tiden. Därför är det viktigt att i en tidig fas av sjukdomen informera personen med demenssjukdom om möjligheterna till företrädarskap inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Företrädarskap kan handla om framtidsfullmakt, anhörigbehörighet och god man eller förvaltare. För mer utförlig information se avsnitt i slutet av checklistan.		
SÄRSKILDA perspektiv och viktiga områden	EXEMPEL PÅ SITUATION/SYMTOM	KONTAKT/ÅTGÄRD	KOMMENTAR
Yngre personer med demenssjukdom	Yngre personer med demenssjukdom kan behöva ha särskilt anpassade insatser såsom dagverksamhet och särskilt boende. Särskilt stöd kan behövas till unga vuxna, barn och ungdom som är anhöriga.	Kontakt med biståndshandläggare och anhörigkonsulent vad gäller socialtjänstinsatser. Kontakt med arbetsgivare, försäkringskassa, elevhälsa vid behov, om det inte finns hinder enligt reglerna om sekretess eller tystnadsplikt.	I mindre kommuner förekommer problem att ge anpassat stöd till följd av att det i kommunen finns få yngre personer med demenssjukdom. Här kan ett alternativ vara tjänsteköp eller samarbete med omkringliggande kommuner.
Personer med intellektuell funktionsnedsättning	Bedömning av vilka symptom som hör till intellektuell funktionsnedsättning och vilka som hör till demenssjukdom. Särskilda insatser med exempelvis särskilda dagverksamheter eller riktat anhörigstöd.	Tydlig och lättläst information till målgruppen och deras anhöriga. Kunskap/utbildning om demenssjukdomar till personal inom LSS.	Vid behov kan stödformer utvecklas tillsammans med grannkommuner eller andra vårdgivare.
Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demens	Nio av tio personer med demenssjukdom uppvisar någon gång beteendemässiga symptom som t ex oro, rastlöshet, aggressivitet, rop beteende, vandrande eller apati. Det kan även vara psykiska symptom som till exempel hallucinationer, ångest och depression.	Kontakt med hälso- och sjukvårdspersonal med rätt kompetens beroende på, situation och i vilken del av sjukdomsförloppet det gäller. Erbjuda strukturerad uppföljning av BPSD och utvärdering av insatta åtgärder. Checklista enligt BPSD-registret.	BPSD kan bero på nedsatt förmåga att kommunicera, otrygghet, smärta, brist på meningsfulla aktiviteter och för små eller för stora krav på personen. Det är viktigt att ett samarbete sker i tvärprofessionellt team med personens hälso- och sjukvårdsansvariga så att personens symptom kan lindras.
Avböjer stöd och hjälpinsatser	Personer med demenssjukdom avböjer ibland erbjudande om hjälp eller avsäger sig hjälpinsatser, kanske utan att förstå innebörden av sitt ställningstagande. Exempelvis kan det gälla oklarhet om personen följer	Kartläggning av orsaker/metoder/bemötande: Handledning till personal.	

	<p>behandlingsråd, att insatser eller omsorg ej tas emot eller att sjukvårdande behandling inte fullföljs. Behov av motiverande stöd, särskilda arbetsmetoder och adekvat bemötande.</p>	<p>Särskilt person för kontakt kan utses. Denna kan ha i uppgift att skapa en god personlig relation och utifrån denna bedriva motiverande samtal. Behov av kartläggning ADL-förmåga: kontakta hälso- och sjukvårdspersonal med rätt kompetens. BPSD- problematik: kartläggning enligt BPSD-registret.</p>	
Ensamboende	<p>Särskilt uppföljningsbehov avseende behov av hjälp och stödinsatser, bland annat genom tätare uppföljning.</p>	<p>Överväg uppsökande åtgärder, särskilt utsedd person för kontakt.</p>	
Utrikes födda personer med demenssjukdom	<p>Utrikes födda personer som drabbats av demenssjukdom kan ha förlorat möjligheten att kommunicera på andra språk än modersmålet. Vid planering av personcentrerad vård och omsorg bör hänsyn tas till individens språkliga, kulturella och religiösa behov.</p>	<p>Tolk kan användas vid planering av vård och omsorg, förutsatt att den enskilde samtycker till det.</p>	<p>Information om tolkanvändning i samband med utredning, vård och omsorg om personer med demenssjukdom finns hos Kunskapscentrum demenssjukdomar i Region Skåne.</p>
Nationell minoritet	<p>Personer som tillhör en nationell minoritet har särskilda rättigheter bland annat gällande att få äldreomsorg utförd av personal som talar personens minoritetsspråk.</p>		
Missbruk/beroende	<p>Särskilt behov av bedömning vid demenssjukdom med pågående missbruk/beroende.</p>	<p>Kontakt med beroendemottagning, minnesmottagning eller vårdcentral inom hälso- och sjukvård samt vid behov missbruksenheten inom socialtjänst, med beaktande av reglerna om sekretess och tystnadsplikt</p>	
Fallrisk	<p>Person med demenssjukdom har dubbelt så hög risk för att falla jämfört med äldre personer utan kognitiv svikt.</p>	<p>Identifiera fallriskfaktorer, till exempel undernäring, motorik, kognition, läkemedel, syn. Bedöm möjliga fallförebyggande åtgärder. Kontakt med respektive profession. Hela teamet bör vara involverat.</p>	<p>Vid fallprevention är dålig nutritionsstatus och vätskeintag riskfaktor.</p>
Våld i nära relationer vid demenssjukdom	<p>Personer med demenssjukdom som uppvisar tecken på att ha utsatts för fysiskt våld. Sådana tecken kan vara fysiska skador, exempelvis blåmärken, stickskador, skador på huvud, nacke och bröst. En person som drabbats av fysiskt våld kan också uppvisa psykiska reaktioner som depression, ångest, nedstämdhet, apati, utagerande eller självdestruktivitet. En person som har demenssjukdom kan utsättas för våld men kan även själv vara våldsutövare, ibland</p>	<p>Analys enligt BPSD-registret behöver övervägas. Samarbete kan behövas med medicinsk, psykiatrisk och psykologisk expertis för att tillgodose både den våldsutsattas och våldsutövarens behov. Stödinsatser utifrån individens och närståendes behov. Stödja den enskilde i att göra en polisanmälan, om den enskilde har uttryckt att hen vill att en sådan ska göras.</p>	<p>Information finns bland annat hos Äldrecentrum, Svenskt Demenscentrum och Nationellt centrum för kvinnofrid (NCK).</p>

	<p>som ett symtom på demenssjukdomen eller som följer av brister i det dagliga livet. Det kan yttra sig i, exempelvis, aggressivitet och utagerande beteende.</p>		
Hemlöshet	<p>Personer som på grund av kognitiva funktionsnedsättningar, missbruk/beroende eller psykisk ohälsa inte klarar av att sköta sin bostad eller sköta ekonomin så det uppstår risk för avhysning eller att personen blir avhyst.</p>	<p>Olika typer av stöd kan vara aktuella, ekonomiskt bistånd, god man, sanering av bostad, etc.</p>	<p>Information finns hos Kunskapsguiden och i Socialstyrelsens Stöd för socialtjänsten i arbetet med att förebygga avhysningar.</p>

SAMTYCKE, SJÄLVBESTÄMMANDE OCH DELAKTIGHET – FÖRUTSÄTTNINGAR FÖR ATT INSATSER GES

Alla insatser enligt hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen bygger på frivillighet och förutsätter den enskildes samtycke.

För att möjliggöra samarbete mellan myndigheter och vården kan personen lämna samtycke som behövs i aktuella ärenden. Personen kan återkalla samtycket när som helst. Vid svårigheter att bedöma samtycke hos en person med nedsatt beslutsförmåga, finns information bland annat hos Svenskt Demenscentrum och Socialstyrelsen.

SAMTYCKES- OCH FULLMAKTSFRÅGOR	EXEMPEL PÅ SITUATION	KONTAKT/ÅTGÄRD	KOMMENTAR
Framtidsfullmakt	<p>Komplement till god man och förvaltare. Fullmakten kan omfatta både ekonomiska och personliga angelägenheter. Ger möjligheter att i förväg utse någon som kan ha hand om personliga och ekonomiska angelägenheter när personen med demenssjukdom inte längre klarar detta.</p>	<p>Information om möjligheter att själv bestämma vem som ska fatta beslut i framtiden om och när man själv inte längre har beslutsförmåga.</p>	<p>Patientföreningarna Demensförbundet respektive Alzheimer Sverige har gett ut praktisk information om framtidsfullmakt.</p>
God man/förvaltare	<p>Se över behov av god man/förvaltare för en person som inte kan ta hand om sig själv, förvalta sin egendom eller bevaka sin rätt.</p>		
Anhörigbehörighet	<p>Enligt föräldrabalken kan anhörig överta ansvaret för ekonomi och rättshandlingar i den dagliga livsföringen. Detta kan ske under förutsättning att någon på grund av sjukdom, psykisk störning eller försvagad hälsa inte längre kan ta hand om sina ekonomiska angelägenheter. Ansvaret kan i första hand övertas av make/sambo. Därefter gäller möjligheten till anhörigbehörighet i tur och ordning barn, barnbarn, föräldrar, syskon och syskonbarn. Det är den anhöriga som bestämmer om behörigheten ska gälla.</p>	<p>Kontakt tas med den anhöriga som i första hand kan ta hand om behörigheten. Vid behov informeras denne om reglerna i föräldrabalken.</p>	

Bilaga 2

Medverkande, externa personkontakter och aktiviteter

Medarbetare inom Socialstyrelsen som medverkat i projektet

Frida Nobel, medicinskt sakkunnig, ansvarig utredare
Christer Neleryd, expert socialtjänst
Anders Bergh, utredare
Ulla Haraldsson, utredare
Anna Brooks, utredare
Vera Gustafsson, utredare
Stefan Brené, utredare
Michaela Prochazka, äldresamordnare
Johan Fastbom, medicinskt sakkunnig, expert klinisk farmakologi
Anders Alexandersson, jurist
Sayran Khayati, jurist
Camilla Strandberg, jurist

Medarbetare inom Socialstyrelsen som på annat sätt bidragit i projektet

Erik Wessman, utredare
Ann-Kristin Granberg, utredare

Externa möten hösten 2016 och våren 2017

- Möte med representanter för Socialförvaltningen, Farsta stadsdel, Stockholm, 10/9
- Samverkansmöte med Svenskt Demenscentrum 19/10
- Möte med Nordens Vårdscenters demensnätverk 24/10
- Samverkansmöte med SKL 26/10
- Hearing med professionsföreträdare 30/11
- Hearing med patient- och pensionärsföreningar och kompetenscentra 6/12
- Hearing med professionsföreträdare 10/12
- Deltagande vid möte med SKL's nätverk för utvecklingsledare i regionerna 18/12
- Avstämningsmöte med representanter för SoU om God och Nära vård, 22/1
- Workshop med SKL 14/3
- Studiebesök vid demensteam i Sundbyberg 18/3
- Studiebesök vid demensteam i Örkelljunga 19/3
- Studiebesök vid demensteam i Burlöv 20/3
- Studiebesök vid demensteam i Tranås 10/4
- Studiebesök vid demensteam i Vingåker 3/4

- Möte med Nordens Vårdscentrers demensnätverk 5/4
- Telefonmöte med demensverksamhet Upplands Bro 10/4

Externa personkontakter i samband med faktaframtagning hösten 2018 och våren 2019

Representanter för patient- pensionärs- och professionsorganisationer samt kompetenscentra inom området

Christina Lundqvist, Sveriges Arbetsterapeuter
 Febe Sandqvist, Svensk Kuratorsförening
 Lotta Lindgren, Svensk Kuratorsförening
 Kerstin Johansson, Svenska Logopedförbundet (SLOF)
 Christina Samuelsson, Svenska Logopedförbundet (SLOF)
 Anette Ekström, Svenska Psykiatriska Föreningen (SPF) och Svensk Förening för Äldrepsykiatri (SFÄP)
 Charlotta Uggla, Svensk Förening för Palliativ medicin (SFPM)
 Gerd Faxen Irving, Dietisternas Riksförbund
 Ylva Cedervall, Fysioterapeuterna, Sektionen Äldres Hälsa
 Sonja Modin, Svensk Förening för Allmänmedicin (SFAM)
 Ann-Christin Kärrman, Riksföreningen för sjuksköterskor inom äldre- och demensvård
 Anni Reimers, Demensförbundet
 Catharina Montgomery, Demensförbundet
 Ann-Katrin Edlund, Svenska Demensregistret (SveDem)
 Wilhelmina Hoffman, Svenskt Demenscentrum,
 Gunilla Nordberg, Svenskt Demenscentrum,
 Lennart Magnusson, Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga (NKA)
 Maria Nilsson, Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga (NKA)
 Lars-Sture Johansson, Kommunal
 Eva B Henriksson, Riksförbundet PensionärsGemenskap (RPG)
 Gunvor Petersson, SKPF pensionärerna
 Mona Wilson, SPF Seniorerna - Sveriges Pensionärsförbund

SKL samverkansparter

Maj Rom
 Greger Bengtsson
 Helena Henningson

SKL, medarbetare som deltagit vid workshop 14/3

Marie Forslund, sektionschef, avd för Vård och omsorg
 Maj Rom, projektchef, avd för Vård och omsorg
 Hanna Lundstedt, hälso- och sjukvårdssektionen, avd för Vård och omsorg
 Anette Nilsson, hälso- och sjukvårdssektionen, avd för Vård och omsorg
 Birgitta Fagervall-Yttling, handläggare habilitering, hjälpmedel & kommunal hälso- och sjukvård, avd för Vård och omsorg
 Katarina Storm Åsell, handläggare, avd för Arbetsgivarpolitik
 Helena Henningson, handläggare, avd för Vård och omsorg

Svenska Demensregistret

Ann-Katrin Edlund

BPSD-registret

Eva Granvik

Kunskapscentrum för demenssjukdomar, Region Skåne

Eva Granvik

Håkan Toresson

Sigrid Kulneff

Kerstin Zettervall

Sundbyberg

Anna Manestam, utvecklingsstrateg

Per Koj Medicinskt ansvarig sjuksköterska

Anett Nysköld, demenssjuksköterska

Karin Dellert undersköterska, Silviasyster

Annika Kirstein, enhetschef för Myndighetsenheten

Rodrigo Decker arbetsterapeut, Rehab Nordväst

Azita Mohammadzadeh Naghash, biträdande chef, Hallonbergens vårdcentral

Ulrika Holm, enhetschef, Rehab Nordväst

Tranås

Yvonne Lennartsson, biståndshandläggare, Tranås kommun

Åsa Evernäs, demensundersköterska, Tranås kommun

Jenny Arvidsson, demenssjuksköterska, Tranås kommun

Peter Lundin Johansson, sjuksköterska, verksamhetschef, Tranås vårdcentral

Helene Lorenz, arbetsterapeut, Tranås Vårdcentral

Elisabeth Englund, Medicinskt Ansvarig Sjuksköterska, Tranås kommun

Frishta Asafi, sjuksköterska, Tranås kommun

Burlöv

Sara Svensson, arbetsterapeut, vårdcentralen Arlöv

Wiveka Tham, undersköterska, Silviasyster, vårdcentralen Arlöv

Sonja Tixell-Kaufmann, arbetsterapeut, vårdcentralen Arlöv

Mona Hirche, verksamhetschef, Burlövs kommun

Alma Fager, demenssjuksköterska, Silviasjuksköterska, kommun

Vingåker

Karina Mattson, äldreomsorgschef

Annica Karlsson, arbetsterapeut, vårdcentral

Helena Dahlstedt, samordningssjuksköterska, vårdcentral

Upplands-Bro kommun

Mirjam Brocknäs, äldrepedagog, Upplands Bro kommun

Örkelljunga

Mariett Persson, demenssamordnare och Silviasjuksköterska

Kerstin Johansson, Silviasyster

Linda Larsson, Silviautbildad fysioterapeut

Kontakter inom Region Skåne

Maj Tuléen Westerberg, f d demenssjuksköterska, Ystads lasarett

Erika Hult, f d äldreomsorgschef, Ystads kommun

Christina Larsson, Silviasyster, Malmö stad

Carola Utecht, demenssjuksköterska, Malmö stad

Bilaga 3

Exempel på medverkande i demensteam

Exemplet i tabellen nedan syftar till att ge inspiration till hur ett demensteam kan se ut, det vill säga vilka funktioner, professioner, vilken kompetens och vilka roller som kan behövas i ett demensteam. Det behöver dock påpekas att det finns få regler om vem som får göra vad inom vården och omsorgen och att de regler som finns om kompetens oftast är på en övergripande nivå.

Funktion, profession	Kompetens	Roll i demensteamet
Samordnare (från kommun eller region/primärvård)	Samtliga yrkesprofessioner i teamet kan vara samordnare. Det kan vara lämpligt att samordnaren har tidigare erfarenhet från en samordnande roll inom demensområdet.	Kallar till teammöte. Har en överblick av personer med demensdiagnos eller kognitiv svikt i kommunen/området. Initierar uppföljningar på individuell nivå. Leder möten med demensteamet.
Sjuksköterska från kommun	Till exempel en legitimerad sjuksköterska som har vidareutbildning inom demens.	Har kännedom om personer med demenssjukdom inom det geografiska område där hen är verksam. Deltar i planering av vård- och omsorgsinsatser. Medverkar till implementering av beslut som tas i demensteamet.
Sjuksköterska från region/primärvård	Till exempel en legitimerad sjuksköterska som har vidareutbildning inom demens.	Har kännedom om personer med demenssjukdom inom det geografiska område där hen är verksam. Deltar i planering av vård- och omsorgsinsatser. Medverkar till implementering av beslut som tas i demensteamet.
Arbetsterapeut	Till exempel en legitimerad arbetsterapeut som har vidareutbildning inom demens.	Deltar i planering av rehabiliterande insatser för att underlätta dagligt liv. Medverkar till implementering av beslut som tas i demensteamet.
Biståndshandläggare	Till exempel en socionom som har vidareutbildning inom demens.	Deltar i planering av insatser enligt Socialtjänstlagen för personen med demenssjukdom eller för den anhöriga/närstående.
Anhörigkonsulent i kommun	Kompetens om kommunens anhörigstöd.	Deltar vid behov i planering som gäller anhörigstöd.
Undersköterska i kommun	Till exempel en undersköterska som har vidareutbildning inom demens.	Deltar vid behov i planering av vård- och omsorgsinsatser. Har kunskap om aktuella levnadsförhållanden hos personen med demenssjukdom.
Läkare	Till exempel en specialistläkare i allmänmedicin, geriatrik eller psykiatri.	Deltar vid behov i planering av vård- och omsorgsinsatser.
Fysioterapeut	Till exempel en legitimerad fysioterapeut som har vidareutbildning inom demens.	Deltar vid behov i planering av rehabiliterande insatser.

Logoped	Till exempel en legitimerad logoped som har vidareutbildning inom demens.	Deltar vid behov i planering av vård- och omsorgsinsatser, exempelvis vid frågor om kommunikationssvårigheter eller sväljningssvårigheter.
Dietist	Till exempel en legitimerad dietist som har vidareutbildning om demens.	Deltar vid behov i planering av vård- och omsorgsinsatser, exempelvis vid frågor om nutritionsstöd.
Psykolog	Till exempel en legitimerad psykolog som har vidareutbildning inom demens.	Deltar vid behov i planering av vård- och omsorgsinsatser.
Kurator	Till exempel en socionom som har kuratorsutbildning och vidareutbildning inom demens.	Deltar vid behov i planering av vård- och omsorgsinsatser.
Sakkunnig i palliativ vård och omsorg	Kompetens om palliativ vård och omsorg. Samtliga yrkesprofessioner i teamet kan vara sakkunnig i palliativ vård och omsorg. Utöver dessa professioner kan exempelvis präst, diakon eller beteendevetare ha kunskap om palliativ vård.	Deltar vid behov i planering av vård- och omsorgsinsatser i livets slutskede.
Apotekare	Till exempel en legitimerad apotekare.	Konsulteras vid behov i läkemedelsfrågor, exempelvis för läkemedelsgenomgång när denna ej görs av läkare.
Tandläkare	Till exempel en legitimerad tandläkare.	Konsulteras vid behov i planering vård- och omsorgsinsatser, exempelvis gällande tandhälsa och munhälsa.
Tandhygienist	Till exempel en legitimerad tandhygienist.	Konsulteras vid behov i planering vård- och omsorgsinsatser, exempelvis gällande tandhälsa och munhälsa.
Representant för kognitiv mottagning	Kompetens från kognitiv mottagning inom den specialiserade hälso- och sjukvården.	Konsulteras vid behov i planering vård- och omsorgsinsatser, exempelvis vid frågor kring diagnos eller BPSD. Rådgivande resurs för teamet.

Bilaga 4

Nedan följer sex exempel från verksamheter på samverkan mellan hälso-och sjukvård och socialtjänst. Referaten från samtliga exempel innehåller en sammanställning av verksamhetens egen beskrivning av arbetssätt, sina framgångsfaktorer och förbättringsmöjligheter. Det kan påpekas att detta alltså inte är någon utvärdering från Socialstyrelsen

Minnesteam i Burlövs kommun, Skåne län

Bakgrund

Vårdcentralens minnsteam

Vårdcentralen Arlöv har haft olika minnsteam sedan slutet av 2000-talet. De har utvecklats och avvecklats av olika anledningar. Ibland har det varit då medarbetare slutat, ibland på grund av omorganisationer. Samarbetet kring personer med demenssjukdom har förändrats över tid men egentligen har behovet av samarbete över gränserna alltid funnits.

Minnsteamet i dess nuvarande form har funnits sedan januari 2018. Dessförinnan har arbetsterapeuten haft en central roll i utredningarna med mycket kontakt med kommunens stödfunktioner. Minnsteamet, liksom samarbetet med kommunen, har i dag funnit en tydligare och mer strukturerad form än tidigare.

Kommunens minnsteam

Kommunens minnsteam har funnits sedan oktober 2018. En demenssjuk-sköterska tog initiativ till att bilda kommunens demensteam.

Syftet med teamet är att bidra med kontinuitet och trygghet för personer med demenssjukdom/kognitiv sjukdom samt deras anhöriga genom sjukdomens olika faser.

Det kommunala minnsteamet finns för vägledning, stöd och råd baserade på vetenskap och beprövad erfarenhet till personer med demenssjukdom/kognitiv sjukdom och deras anhöriga.

Teamet ska också ge handledning och utbildning till personal i kommunen som kommer i kontakt med den drabbade.

En viktig arbetsuppgift för kommunens minnsteam är att erbjuda en samordningsfunktion, så kallad lots, till personer med demenssjukdom, ofta redan innan diagnos när utredningen påbörjas. Lotsen kan, genom hela sjukdomsförloppet, ge råd och stöd i vardagen och bidra till trygghet i kontakten med vård och omsorgen.

Kommunens och vårdcentralens gemensamma minnsteam

Kommunens och vårdcentralens gemensamma minnsteam träffas varannan vecka. Teamets uppgift är att optimera samverkan kring personer med demenssjukdom och på så sätt ge ökad livskvalitet hos personen med demenssjukdom och deras anhöriga. Samverkan gäller insatser från såväl kommunen som vårdcentralen.

Minnsteamet har också som mål att arbeta för tidig upptäckt av kognitiv svikt och symtom på demensutveckling. Minnsteamet kan initiera en demensutredning. Genom att fler demensutredningar blir fullföljda kan fler personer få rätt diagnos och erbjudas stöd och/eller behandling där detta är indicerat.

Ett annat mål för Minnsteamet är att genom samverkan förebygga ohälsa och försämrad livskvalitet för personen med demenssjukdom och i förlängningen även för deras anhöriga.

Personen med kognitiv svikt eller symtom på demensutveckling kan genom Minnsteamets samverkan över gränserna få en tidig kontakt med kommunen för vidare stöd genom sjukdomsförloppet oavsett var i detta förlopp personen befinner sig.

Projekt "Den skånska vårdkedjan"

Både vårdcentralen och kommunen i Burlöv har sedan 2016 deltagit i projektet "Den skånska vårdkedjan". 5 kommuners vård och omsorg samt vårdcentraler i dessa kommuner samt tre minneskliniker deltar. Projektet drivs av Kunskapscentrum för demenssjukdomar i Region Skåne.

Från 2017 deltar Burlövs kommun och Vårdcentralen Arlövs i projektets försök att prova former för samverkan mellan kommunal vård och omsorg och primärvården inom demensområdet. Detta blev starten för det gemensamma demensteamet. Utgångspunkt är rekommendationerna från Socialstyrelsens riktlinjer från 2017 om att bilda mångprofessionella team för den enskilda patienten. Från januari 2018 sammanträder det förvaltningsövergripande minnsteamet i Burlöv regelbundet. Samtliga team har Burlövs kommun som verksamhetsområde.

Organisation

Vårdcentral

Vårdcentralens medlemmar i minnsteamet har nära kontaktvägar och löser efter hand frågor som rör kognitiv svikt och demenssjukdomar. Patienterna fördelas på läkarna enligt födelsedatum. Geriatrikern vid vårdcentralen har ingående kunskaper och lång erfarenhet av arbete med patienter som lider av kognitiv svikt och demenssjukdomar. Han, liksom övriga medlemmar i teamet, fungerar som kunskapsresurs och handledare för de läkare och sjuksköterskor som har mindre kunskaper på området. Medarbetarna på Vårdcentralen kontaktar teamet i frågor kring kognitiv svikt och demenssjukdomar.

Kommun

Kommunens minnsteam sammanträder varje vecka. Huvudpunkter vid mötena är ofta enskilda frågor kring vården och omsorgen om personer med demenssjukdomar. Ofta bygger de på signaler från sjuksköterskor, undersköterskor och anhöriga.

Även när det gäller handledning och intern utbildning har teamets medlemmar en central roll. Spridning av kunskap och verktyg som underlättar demensvården är sådant som teamet arbetar med.

Gränsöverskridande minnsteamet

Det gemensamma minnsteamet kommun/vårdcentral sammanträder varannan vecka. Huvuduppgift är samverkan mellan huvudmännen när det gäller,

minnesutredning, planering och genomförande av insatser för personer som lider av demenssjukdomar. Teamet ska fånga upp de demenssjuka i omedelbar anslutning till att utredningen påbörjas och den troliga diagnosen är en demenssjukdom. Teamet ser till att planering äger rum och att de insatser som den demenssjuka har behov av beslutas och genomförs. Planeringen gäller insatser från såväl Vårdcentralen som kommunens vård och omsorg.

Medlemmarna i alla teamen är kända som kunskapsresurser för personal och medborgare. Detta gäller särskilt demenssjuksköterskan i kommunen och distriktssköterskan på Vårdcentralen. Samtliga läkare på vårdcentralen är inbjudna då det gäller planering för patienter där de lett demensutredningen. Från kommunen kan också arbetsterapeut eller biståndshandläggare medverka.

Verksamheten i kommunens demensteam och kommunens samverkan med Vårdcentralen vilar på ett beslut av Socialnämnden. Ordföranden i socialnämnden, tidigare ordföranden och numera ledamoten i Socialnämnden och verksamhetschefen för Hälsa och Omsorg understryker att det finns ett ömsesidigt förtroende mellan demensverksamheten, verksamhetsledningen och den politiska nämnden. Demenssköterskan och andra medarbetare rapporterar regelbundet till socialnämnden om utvecklingen på demensområdet och om Minnesteams verksamhet.

På Vårdcentralen Arlöv är arbetet i minnesteamet och samarbetet med kommunen reglerat i verksamhetschefens godkännande och dennas delegation till en distriktssköterska att organisera arbetet. Det finns inget politiskt beslut om att driva demensteam på Vårdcentralen eller i samverkan med kommunen.

Ett dokument som reglerar samverkan har utarbetats inom ramen för projektet.

Arbetsätt

Teamet utgör en ingång för att initiera demensutredningar. Kommunen tar exempelvis upp iakttagelser om kognitiv svikt som gjorts av personal, närstående eller av aktuell person själv. Detta kan innebära demenssjuksköterskan eller en vidareutbildad undersköterska (Silviasyster) tar kontakt och rekommenderar kognitivt test på Vårdcentralen. Som stöd för detta har teamet sammanställt en checklista som ska underlätta för vård- och omsorgspersonal att identifiera personer som har kognitiv svikt i ett tidigt stadium

Vårdtagare/patienter som har demenssjukdom och ett stort stödbehov erbjuds en SIP som planeringsinstrument för behov och insatser från både kommun och sjukvård.

Nya patienter aktualiseras i teamet på initiativ av endera vårdcentralen eller kommunen. Där man kan se att personen har behov som kan tillgodoses. Genomgången av behov och åtgärder är då gemensam.

Närstående och patient/brukare har inflytande över insatserna genom SIP.

Framgångsfaktorer i verksamheten

- Kompetens och engagemang bland minnesteams medarbetare
- Stöd i kommunen från socialnämnden och verksamhetschefen för Hälsa och Omsorg

- Samverkansdokument som utformas inom ramen för projektet Jämlik demensvård i Skåne – demensvårdskedjan.
- Mandat från verksamhetsledningen att driva minnsteam och utveckla demensvården. Detta gäller både kommunen och vårdcentralen.

Förbättringsmöjligheter

Demensvården behöver genomsyras mer av en helhetssyn på människan och bör bli bättre på att se den enskilda människans behov. Demensvården bör också ha fler förebyggande verksamheter.

När det gäller minnsteamens verksamhet bör teamen bli bättre på att följa upp vad som beslutats i enskilda ärenden. Här måste kommunen och vårdcentralen ta initiativet, det går ej att be patienten/brukaren att höra av sig.

Om användning av ett standardiserat insatsförlopp med checklista

Teammedlemmarna har granskat Socialstyrelsens förslag till checklista. En checklista, av det slag som Socialstyrelsen utarbetat är användbar för planering i samverkan mellan sjukvård och socialtjänst när det gäller demenssjuka.

Checklistan är också lämplig som styrinstrument. Den visar vad som behöver göras för att få en god och jämlik demensvård av hög kvalitet.

Vingåker– ett teambaserat arbetssätt

Bakgrund

Ett teambaserat arbetssätt inom demensområdet har växt fram under flera år. Medarbetarna är erfarna och har samarbetat länge. En del av bakgrunden till det nuvarande arbetssättet är att verksamhetsledningen för äldreomsorgen uppmärksammade att hemtjänsten inte hade den kompetens som behövdes när det gällde bemötande och förståelse för personer med demenssjukdom.

En demenssjuksköterska anställdes i kommunen 2011, vilket var viktigt för att kunna skapa ett demensteam tillsammans med arbetsterapeut. I samband med det förbättrades också samarbetet med vårdcentralen. Inom äldreomsorgen inrättade man ett hemtjänstteam med särskild kompetens om demenssjukdomar. Alla brukare med demensdiagnos och hemtjänstinsatser fördes över till det teamet. Verksamheten började i liten skala men har växt.

Teamets sammansättning

Vårdcentralen har ett minnsteam som består av sjuksköterska, arbetsterapeut och en läkare som arbetar särskilt med demens. Teamet kallas minnsteam eftersom de även arbetar med personer med kognitiv nedsättning men som inte har en demensdiagnos. Kommunen har ett demensteam som består av demenssjuksköterska, arbetsterapeut, biståndshandläggare, enhetschef, undersköterska och anhörigstöd. I kommunen finns ett hemtjänstteam med demensinriktning. All personal i den gruppen har grundutbildning i Demens ABC och BPSD. En undersköterska har vidareutbildning inom demens motsvarande Silviautbildning.

Organisationsformer

Demens- och minnsteamet från kommun respektive vårdcentral träffas varannan vecka. Då får kommunen information om de patienter som har fått en diagnos och som har samtyckt till att vårdcentralen informerar socialtjänsten. Kommunen kan även aktualisera de patienter som själva vill genomgå minnesutredning. Däremellan har man kontinuerlig telefonkontakt vid behov.

Arbetsätt

När diagnosen är ställd och den enskilde har fått information om sin diagnos ber vårdcentralens minnsteam om samtycke för att kunna kontakta kommunens demensteam. Utgångspunkten är att man kallar till ett SIP-möte. Det är dock inte för alla personer med demenssjukdom som planering är aktuell att göra genom en SIP, men däremot görs det alltid en planering för varje person med demenssjukdom.

Kommunen påbörjar sitt arbete när de har fått utredning och diagnos från vårdcentralen. Kommunen gör hembesök i ett tidigt skede för att upptäcka behov av stöd som kan finnas. Ibland gör biståndshandläggare, arbetsterapeut och demenssjuksköterska gemensamt hembesök, vilket gör det lättare att uppmärksamma de behov som finns. Berörda professioner samarbetar alltid, men den enskilde är inte alltid med eftersom det kan vara svårt för en person med demenssjukdom att vara på ett möte med många olika professioner närvarande. Därför träffar man personen med demenssjukdom och anhörig före teammötet för att identifiera behoven. Efter det gemensamma teammötet diskuteras de förslag till insatser som teamet föreslår. Personen med demenssjukdom och anhöriga har då möjlighet att ta ställning till de föreslagna insatserna.

En gång i veckan har det kommunala demensteamet i hemtjänsten reflektionstid med handledning av demenssjuksköterska och arbetsterapeut, vilket har varit en framgångsfaktor. Demenssjuksköterskan får signaler från hemtjänsten om en personens tillstånd har försämrats eller förändrade behov. Vid samtycke kan man vända sig till vårdcentralen för dialog om eventuellt förändrade medicinska insatser. Vid förändrade omsorgsbehov kontaktas biståndshandläggare.

Bemötande och att bygga upp ett förtroende är viktiga beståndsdelar i arbetet och gör att det behövs mindre personal. Om man behöver gå två personal till en individ eller om personalen är okänd kan detta bli störande för en person med demenssjukdom och för dennas anhöriga. Sådant kan väcka aggressivitet och rädsla. Ofta är det anhöriga som signalerar när hemtjänst fungerar mindre bra.

Kommunen har ett särskilt stöd till anhöriga till personer med demenssjukdom, i form av enskilda samtal och grupper. En gång per termin bjuds anhöriga och närstående in till "rundabordssamtal" tillsammans med demensteamet. Även deltagare som inte tidigare haft kontakt med kommunens demensteam är välkomna så att nya kontakter kan knytas. På dessa möten är det en dialog utan dagordning. Ordet är fritt och man samtalar om det som är aktuellt för deltagarna i dagsläget.

Uppföljning

Vårdcentralen och biståndshandläggarna har rutiner för uppföljning men anpassar också efter situation och behov. Demenssköterska och arbetsterapeut har regelbundna möten med läkare. Alla professioner har sitt uppföljningsansvar. Vårdcentral eller hemsjukvård följer upp en gång per halvår eller en gång per år. Arbetsterapeuten i kommunen gör en mer aktiv uppföljning av hur hjälpmedel fungerar för patienter med demens än för andra, eftersom man inte kan förvänta sig att patienterna hör av sig själva. Hemtjänsten har en viktig funktion att rapportera när någon blir sämre.

Styrsystem

Det har under många år funnits ett politiskt stöd från både region och kommuner när det gäller att utveckla vård och omsorg om personer med demenssjukdom. Sörmland tog 2007 fram ett länsprogram för demens, som omfattade slutenvård, primärvård och socialtjänst. Länsprogrammet anger bland annat att man ska använda BPSD, arbeta med demensteam och uppföljning. En revidering av programmet pågår för närvarande och beräknas vara klar sommaren 2019. Implementeringsdagar ska hållas under hösten för att sprida information. Socialnämnden i Vingåker har beslutat om en lokal demensplan med utgångspunkt i länsprogrammet. Enligt den lokala planen ska det finnas ett särskilt team i hemtjänsten som är inriktat på demens.

I regionen finns ett demensråd bestående av en representant från varje kommun, från regionen och från FoU-verksamhet. Varje år anordnas en utbildningsdag som vänder sig till tjänstemän, politiker eller professioner inom hälso- och sjukvård och socialtjänst.

Framgångsfaktorer

Hög personalkontinuitet och engagemang bland medarbetarna i demens- och minnesteamet lyfts fram som framgångsfaktorer i arbetet. Att man har tillit till varandra är en stor orsak till att samarbetet fungerar så bra. Man har arbetat för att hitta lösningar utifrån individuella behov hos berörda patienter och brukare. Det finns en samverkan mellan kommuner, till exempel i form av ett nätverk för demenssjuksköterskor i Sörmland. Kunskapsutbyte mellan kommunerna sker, till exempel i form av att någon från demensteamet håller en föreläsning i en grannkommun.

Samarbetet mellan kommun och vårdcentral framhålls som en framgångsfaktor för att vården och omsorgen om personer med demenssjukdomar ska fungera. Det är en fördel att det på vårdcentralen finns utsedda personer som särskilt ska arbeta med demenssjukdomar. Det behöver också finnas en demenssjuksköterska i kommunen.

Efterfrågan på insatser från hemtjänsten med demensinriktning är stor. Verksamheten är uppskattad, inte minst av anhöriga. Ett specialinriktat hemtjänstteam och samarbetet mellan kommun och vårdcentral har bidragit till att efterfrågan på platser i demensboendet har minskat, enligt företrädare för äldreomsorgen (äldreomsorgschefen).

En hög ambitionsnivå hos politiker och chefer har haft betydelse för att arbetet har prioriterats och kunnat upprätthållas över tid. De samlade erfarenheterna av att arbeta teambaserat med demens är att det är ett kostnadseffektivt,

kvalitetshöjande och stimulerande sätt att arbeta och att det ger mervärde för demenssjuka och för anhöriga.

Förbättringsmöjligheter

En förbättringsmöjlighet är att kunna erbjuda dagverksamhet som är mer anpassad till yngre. Det är svårt att göra det, eftersom de yngre är så få, i olika åldrar och i olika faser av sjukdomen. En annan svårighet är att få kontakt med personer som har behov av vård och omsorg men som inte är i kontakt med vården och som saknar engagerade anhöriga. Ett utåtriktat eller uppsökande arbetssätt skulle behövas för att nå den målgruppen.

Man lyfter även fram att stödet till anhöriga skulle behöva utökas. En kurator skulle vara ett värdefullt komplement i demensteamet. Det finns behov som man har svårt att tillgodose i dag, när det gäller stöd kring psykisk ohälsa och att bearbeta sorg, både till personer som har fått en demensdiagnos och till deras anhöriga.

Den höga personkontinuiteten i de multiprofessionella demensteamerna är en framgångsfaktor. Det innebär samtidigt att samarbetet är sårbart för om någon slutar. Det vore bra att stärka strukturer och resurser så att samverkan och arbetssättet blir mer hållbart och stabilt.

Det är en utmaning att upprätthålla tillräckligt hög kapacitet och kompetens i hemtjänsteamet med demensfokus. Områden där det finns ett särskilt kompetensbehov rör bemötande, identifiering av den demenssjukas stödbehov, teknik och hjälpmedel, förflyttningsteknik samt utbildning när det gäller tvång- och begränsningsåtgärder.

Demensteamet i Sundbybergs stad

Bakgrund

Sundbybergs stad har cirka 50 000 invånare. Demenssjuksköterska har funnits i Sundbyberg sedan ett 20 tal år tillbaka. Demenssjuksköterskans roll har förändrats med tiden. 2013 utvecklades ett team när staden anställde två undersköterskor som fick genomföra vidareutbildning för demens (Silviasysterutbildning). Demensteamet finns tillgängligt för alla medborgare som bor i Sundbyberg stad. Personer som har ett sviktande minne, anhöriga eller vård- och omsorgspersonal kan kontakta teamet i alla frågor som rör demenssjukdomar eller kognitiv svikt. Anhöriga kan av teamet få information om demenssjukdomar, samt tips och råd kring omsorgsarbetet och få möjligheter till stödsamtal individuellt eller i grupp. Demensteamet kan göra hembesök hos den enskilde där det ges utrymme att i lugn och ro samtala om möjligheter till att erhålla stöd och råd. Teamets samverkan styrs övergripande av en överenskommelse mellan regionen och kommunen om vård och omsorg för personer med demenssjukdom eller kognitiv svikt och stöd till deras anhöriga.

Till en början försökte teamet bygga upp en kontaktansvarig person för biståndshandläggare respektive arbetsterapeut i demensfrågor. På grund av storleken på upptagningsområdet övergick det till att ha flera kontaktpersoner för respektive område.

Teamets sammansättning - professioner som samverkar

Det finns dels ett demensteam, dels en grupp med beslutsfattare.

Gruppen med beslutsfattare kring demenssamverkan som har regelbundna möten två gånger per termin. I beslutsgruppen finns cheferna från de tre vårdcentralerna, minnesmottagningen Jakobsbergsgeriatriken, verksamhetschef för Jakobsbergsgeriatriken, chef för primärvårdsrehabiliteringen (Rehab Nordväst), förvaltningschef för kommunens Äldreförvaltning, utförarchef för Social och arbetsmarknads förvaltning, chef för äldreförvaltningens beställarenhet samt kommunens Medicinskt Ansvariga Sjuksköterska (MAS).

Teamet består av en demenssjuksköterska med vidareutbildning i demens, en undersköterska med vidareutbildning om demens (Silviasysterutbildning). Teamet finns tillgängliga på telefon varje vardag. Demensteamet arbetar för att skapa god kvalitet i omsorgen för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. I teamet finns även en besökshund som vid behov kan följa med på besök vid särskilda boenden och i dagverksamhet. Teamets besökshund medverkar till att ge stöd, motivation, sällskap samt kunna bidra till aktivitet och välmående för personer med demenssjukdom.

Organisationsformer

De tre vårdcentralerna samverkar ofta med de tre olika rehabiliteringsenheterna i Sundbyberg. Teamet har regelbundna möten med en av de tre rehabiliteringsenheterna och vårdcentralernas hemsjukvård samt olika enheter i kommunen. Teamet har även möten två gånger per år med minnesmottagningen. Mellan mötena har personalen telefonkontakt med varandra när det uppstår behov. Teamet samverkar också med andra aktörer såsom flera olika hemtjänstutförare. De olika aktörerna samverkar dessutom genom att vartannat år anordna en lokal demensdag gemensamt.

Styrsystem

Det finns ett samverkansavtal vars syfte är att ge förutsättningar för att säkerställa en god kvalitet i vården och omsorgen för personer med demenssjukdom eller kognitiv svikt och stöd till deras anhöriga. Överenskommelsen ska utgöra en grund och ett stöd för det gemensamma arbetet mellan kommunen och regionen på lokal nivå. Samverkansavtalet finns tillgängligt på Sundbybergs stads hemsida.

Arbetsätt

Demensteamets syfte är att bidra till en förbättrad vård och omsorg för personer med kognitiv svikt och demenssjukdom. Teamet ska säkerställa en bra övergång mellan olika vård och omsorgsinsatser samt vara kunskapsförmedlare utifrån demenssjukdomar. Målet med teamets arbete är att bidra till en förbättrad vård och omsorg för personer med kognitiv svikt eller demenssjukdom och deras anhöriga. Teamet utgör även en resurs för kompetensutveckling för vård och omsorgspersonal. Teamet kan ge stöd, handledning och information inom området demens samt samordna insatser kring personer med demens och deras anhöriga. Teamet och biståndshandläggare samverkar även med kommunens dagverksamhet. Arbetet har påbörjats med att personal från dagverksamheten gör hembesök hos de som är tveksamma till att besöka

dagverksamheten. Detta för att skapa en relation med personen med demens och därmed förenkla starten på dagverksamheten.

Teamet samarbetar också med vård och omsorgspersonal, privata vårdgivare, regionen organisationer och myndigheter. Teamet har en upparbetad samverkan med regelbundna möten och telefonkontakter, och är den sammanställande parten till samverkansmötena. De personer som deltar vid samverkansmötena är distriktssköterskor eller sjuksköterskor som arbetar i hemsvården på de olika vårdcentralerna, arbetsterapeut från en rehabiliteringsenhet, biståndshandläggare, kommunal hemtjänst samt teamet.

Teamet har även som uppgift att vara kunskapsförmedlare och utvecklare inom demensområdet. Teamet anordnar internutbildning i demenssjukdomar, bemötande, jag-stödjande arbetssätt och levnadsberättelser samt BPSD. Vidare ger teamet stöd till anhöriga i form av erbjudande om anhörigrupper och enskilda samtal, samt anordnar informationsmöten för anhöriga flera gånger per termin. Informationsmötena hålls som temamöten med bland annat exempelvis information från biståndshandläggare som berättar vad vilka insatser kommunen kan erbjuda eller att arbetsterapeut ger information om hjälpmedel. Personal från dagverksamhet ger information om verksamheten och aktiviteter.

Teamet anordnar även anhörigutbildning en till två gånger per termin tillsammans med anhörigstrateg samt har regelbundna frågestunder på kommunens Träffpunkter, där allmänheten kan komma och ställa frågor kring demens. Teamet erbjuder även handledning av medarbetare enskilt eller i grupp.

Utredning och uppföljning

Inom primärvården genomförs basutredningen på husläkarmottagning och av primärvårdsrehabilitering. Den övervägande delen av personer med kognitiv svikt remitteras sedan vidare till minnesmottagning för diagnos. Ibland sätts diagnosen på vårdcentralen, men det handlar då oftast om när diagnosen sätts först i en senare fas av sjukdomen.

Teamet följer upp personerna som fått diagnos genom att kontakta dem och anhöriga i anslutning till att diagnosen ställts och under förutsättning att det finns samtycke för informationsöverföringen. Därefter följs personen med demenssjukdom och anhöriga regelbundet upp av teamet i form av olika stödinsatser.

De som inte har behov av kontakt vid diagnostillfället följs ändå fortsatt regelbundet upp av teamet för att ge fortsatt möjlighet att ta emot hjälp och stöd. Denna uppföljning görs vanligtvis årligen.

Anhöriga erbjuds anhörigräffar och utbildning i form av temaföreläsningar. Anhörigräffarna genomförs dels av minnesmottagningen och även av demensteamet. Teamet kan länka vidare och hänvisa till specifik kontaktperson eftersom det finns upparbetade samverkansaktörer som känner varandra väl. De gemensamma ärendena hålls ihop av demensteamet.

Framgångsfaktorer i verksamheten

Teamet tar kontakt med samtliga personer som fått en demensdiagnos inom staden vilket beskrivs som en positiv faktor. Personer med demenssjukdom

som inte önskar hjälp i anslutning till diagnos ges upprepade gånger möjligheter till kontinuerliga uppföljningar av demensteamet. Anhöriga får också upprepade erbjudanden med information och möjligheter till anhörigstöd.

Teamets funktion av motiverande förhållningssätt genom kontinuerlig uppföljning beskrivs som en framgångsfaktor. Det långsiktiga arbetet med samverkan och de täta mötesträffarna med andra aktörer upplevs som en framgångsfaktor hos teammedlemmarna. Framgången beskrivs av teamet genom att de olika aktörerna arbetar för ett gemensamt mål samt att personen med demens och dennes anhöriga och närstående får möjlighet till stöd i ett tidigt skede.

Genom att beslutsfattarna har regelbundna möten ges förutsättningar att direkt ta upp frågor om det uppstår problem kring samverkan. Samverkansavtalet upplevs ha lett till goda förutsättningar för samarbetet över hela vårdkedjan. Äldreförvaltningen (ÄF) i Sundbybergs stad arbetar aktivt med kvalitetsarbete utifrån ISO 9001:2015, vilket upplevs skapa ordning och reda i både struktur och dokumentation.

Förbättringsmöjligheter i verksamheten

Teamet beskriver att det ständigt finns förbättringsarbete med att få kännedom om personer med demens och anhöriga i tidigt skede. Det fungerar till viss del i idag, men det kan förbättras ytterligare.

En annan förbättring som anges är att det upplevs negativt för vissa personer med demenssjukdom att stadens dagverksamhet ligger i nära anslutning till ett särskilt boende. Det medför att vissa tackar nej till erbjudande om dagverksamhet.

Ett annat utvecklingsområde som beskrivs av teamet är fortsatt förbättringsarbete kring samverkan med fler aktörer. Det har delvis påbörjats genom kontakter med de flesta hemtjänstaktörerna i området.

Ett annat problem som beskrivs är att få möjlighet till tidigare kontakter med personer som har nedsatt sjukdomsinsikt och är i sent stadie av demenssjukdomen. Då teamet får kännedom om dessa personer först i sent skede av sjukdomen, har det medfört att personer behövt flytta in till särskilt boende direkt. Många av dessa personer är ensamboende och saknar anhöriga vilket försvårar för teamet att få kontakt, om inte någon annan person i omgivningen signalerar detta.

Användning av checklista

Teammedlemmarna har granskat Socialstyrelsens förslag till checklista. Checklistan beskrivs av teamet att kunna utgöra ett bra stöd i det dagliga arbetet, eftersom den upplevs som heltäckande. Detta tydliggörs genom de beskrivningar av olika insatser som beaktas i vårdförloppet, som exempel benämns området våld i nära relation.

Insatserna i checklistan kan också bli ett tydligt stöd med en överblick av vad som behövs för personer med demenssjukdom och anhöriga, och då särskilt för personal som inte arbetar dagligen med personer med demenssjukdom.

Teamet beskriver att checklistan kan vara ett verktyg att användas på hembesök för att bocka av aktuella insatser. Checklistan kan också användas i

andra sammanhang såsom vid olika genomgångar och den tydliggör även arbetet ur ett långsiktigt perspektiv. Teamet beskriver att de genom listan kan ”checka av” om de har gjort allt innan de länkar över till annan aktör. Checklistan kan stärka samverkan genom att alla verksamheter har samma lista, att personalen på så vis kan ”täppa igen det hål som behövs”.

Det framkommer att checklistan kan vara ett bra hjälpmedel som exempelvis underlättar vid inskrivning av patient i hemsjukvård. Vidare beskrivs att materialet också kan användas som utvecklingsunderlag för verksamheter genom att kunna ringa in förbättringsområden, till exempel munhälsa vid demens.

För rehabiliteringsverksamheten kan den personal som har mer kompetens inom demens sprida kunskap till de övriga i arbetsgruppen. Enkelheten och tydligheten i checklistan upplevs vara bra och vidare komplettering med ansvar och kontaktperson kan kopplas ihop till hur det ser ut i respektive kommun.

Checklistan kan användas vid samtal med anhöriga eller vid andra typer av möten, för att inte glömma bort någon insats.

Teamet beskriver att checklistan kan utvecklas utifrån det lokala perspektivet och tydliggöra vilka som har ansvar i deras kommun. Den ger ett tydligt helhetsperspektiv och kan bidra till samverkan.

Gränsöverskridande demensteamet, Tranås, Jönköpings län

Medlemmar i teamet:

Biståndshandläggare, kommunen

Demensundersköterska, kommunen

Demenssjuksköterska, kommunen

Verksamhetschef (bakgrund sjuksköterska), Tranås vårdcentral

Arbetsterapeut, Tranås Vårdcentral

Sjuksköterska, kommunen

Medicinskt ansvarig sjuksköterska, kommunen

Flertalet arbetar inte bara med personer med demenssjukdom. Demensundersköterskan utför olika uppgifter för enbart personer med demenssjukdom. Denna tjänst är heltid men en projektjänst som kommer att finnas kvar ett år framåt. Vad som sedan händer med tjänsten är inte bestämt.

Bakgrund

Det gränsöverskridande teamet har funnits sedan maj 1996. Det har Tranås kommun som sitt verksamhetsområde. Kommunen har 18 894 invånare. Teamet bildades på initiativ av en geriatiker som på 1990-talet var verksam på vårdcentralen. På hans initiativ började vårdcentralen göra demensutredningar. Samtidigt såg han att fler professioner behövdes för att bedriva en god demensvård. För detta krävdes ett samarbete mellan vårdcentralen och

kommunen. Vårdcentralen föreslog därför att ett gränsöverskridande demenssteam skulle bildas tillsammans med Tranås kommun. Kommunen var positiv till detta och teamet kunde bildas.

Teamets arbetsuppgifter:

- Samverkan vid demensutredningar
- Samverkan i vård och omsorg om personer med demenssjukdomar
- Samverkan för tidig upptäckt av kognitiv svikt
- Uppföljning av vård- och omsorgsinsatser för personer med demenssjukdomar
- Information och utbildning i organisationerna och för allmänheten.

Organisation

Teamet samlas varannan tisdag. Kommunens medlemmar samlas en gång per vecka. Dessa möten fungerar huvudsakligen som förberedelse inför mötet i det gränsöverskridande teamet.

På det gränsöverskridande teamets möten tar man upp frågor om redan kända ärenden, som handlar om nya eller förändrade behov och planering av nya eller förändrade insatser. För teamet är det viktigt att snarast möjligt ha ett planeringsmöte för de som nyligen fått en diagnos på en demenssjukdom. Om personen med demenssjukdom eller anhöriga och närstående snabbt får det stöd de behöver, ökar möjligheterna till god livskvalitet under hela sjukdomsförloppet.

Nya ärenden som gäller personer som nyligen fått diagnos demenssjukdom tas omgående upp i teamet för planering. Mellan mötena förekommer nästan dagliga telefonkontakter mellan teammedlemmarna. Det handlar då oftast om förändringar som uppstått för personer med demenssjukdom och därmed sammanhängande förändringar av insatser, som snabbt måste sättas igång.

Insatser i alla ärenden som rör demenssjukdomar registreras i SveDem. Så länge vårdcentralen har flertalet insatser ansvarar man där för registreringen. Efter det att en person flyttat till särskilt boende övergår ansvaret till kommunen. Oavsett vilken organisation som ansvarar så samverkar man i rapporteringen. Såväl insatser från sjukvården som kommunen registreras. De variabler som rapporteras till SveDem fungerar också som ett styrsystem för teamet. Vid planering i enskilda ärenden utgår man från SveDems rapporteringsvariabler. Man följer också SveDems parametrar när teamet gör de årliga uppföljningarna.

Något samverkansavtal finns inte mellan kommunen och primärvården. Beslut om samverkan i demensfrågor har tagits av verksamhetschefen på Tranås vårdcentral respektive chefen för hälso- och sjukvården inom kommunen. Socialnämnden är dock positiv till samverkan inom demensområdet. Demenssjuksköterskan och demensundersköterskan informerar nämndens ledamöter årligen.

Teamets verksamheter samt uppgifter om hur man vänder sig till vårdcentral respektive kommun finns beskrivet i en informationsbroschyr. Verksamheten beskrivs också i ett flödesschema samt i rutiner för en demensutredning.

Teamets verksamhet är känd i Tranås. Skriften ”När minnet sviker” finns på vårdcentralen, i kommunala verksamheter, på apotek och andra samlingspunkter i kommunen. Här finns kontaktuppgifter till resurspersoner i teamet. Denna information riktar sig till personer med demenssjukdom, anhöriga och närstående samt till en bred allmänhet.

All personal i kommunal vård och omsorg samt på vårdcentralen har direktnummer till samtliga medlemmar i teamet. Teamets medlemmar är ute i kommunen och informerar om demenssjukdomar och vilka möjligheter till stöd som finns.

Enligt teamets medlemmar blir kvaliteten i vården och omsorgen för personer med demenssjukdom bättre om diagnosen fastställs av primärvården. Den stora skillnaden gäller kontinuiteten. När primärvården ställer diagnos kan teamet, i nära dialog med personen med demenssjukdom, anhöriga och närstående, planera de olika stödsatserna. De kan också komma igång relativt omgående.

Vårdcentralen registrerar 100 – 120 patienter i SveDem. Antalet patienter som teamet har kontakt med är i regel större än så.

Teamets sammansättning

Från Tranås vårdcentral deltar en sjuksköterska och en arbetsterapeut medan från kommunen deltar demenssjuksköterska, biståndshandläggare, demensundersköterska samt sjuksköterska. Vid vissa tillfällen medverkar även en läkare från vårdcentralen. Samtliga läkare på vårdcentralen gör demensutredningar. En läkare har specialkunskaper och fungerar som handledare och bollplank för övriga. Det är denna läkare som medverkar i teamet.

Arbetsätt

Att medverka till tidig upptäckt är en av teamets huvuduppgifter. Genom handledning och utbildningsinsatser lär sig hemtjänstens och de särskilda boendenas personal att känna igen symtom på kognitiv svikt. Detta sker genom att demensundersköterskan ger handledning eller utbildning till hemtjänstgrupperna. När hemtjänstens medarbetare misstänker kognitiv svikt kontaktar man någon i teamet.

Även medarbetarna på vårdcentralen får information om demenssjukdomar. All personal i den kommunala äldreomsorgen har fått information om teamets verksamhet och har direktnummer till alla teamets medlemmar. Samtliga nya patienter – som fått en diagnos på demenssjukdom – tas upp för planering i teamet. Denna planering sker i samarbete med personen med demenssjukdom och närstående. Det sker också snarast möjligt efter att demensutredningen avslutats.

Aktuella ärenden tas upp i demensteamet. Det kan gälla nya eller förändrade behov. Insatser planeras i dialog med personen som drabbats av en demenssjukdom eller närstående.

Uppföljningar görs en gång per år och utgår från variablerna i SveDem. Härutöver görs utvärderingar fortlöpande i pågående ärenden. De sker i samband med ovan nämnda genomgångar av aktuella ärenden. Då görs uppföljningar av utförda insatser i förhållande till de behov som framförts av patient

och anhörig. Utifrån dessa uppföljningar kan teamet besluta om förändrade insatser.

Brukar- och närståendeinflytande sker genom en dialog med personen med demenssjukdom och närstående. Dialogen handlar om behov och möjliga insatser.

För att förstärka anhörigas och närståendes kunskaper om demenssjukdomar samt vård och omsorg om personer med demenssjukdom, anordnas utbildningar för grupper om åtta till tio anhöriga och närstående. Information och utbildning kan också ges individuellt för dem som så önskar. Demensundersköterskan ansvarar för utbildning till personal och anhöriga. I utbildningen medverkar också vårdcentralen. När det gäller närståendestöd ansvarar demensundersköterskan för detta tillsammans med anhörigkonsulent.

Framgångsfaktorer

Följande framgångsfaktorer kan noteras:

- Engagerade eldsjälur, både från vårdcentralen och kommunen
- Goda kontakter med medarbetarna på vårdcentral och i kommunen
- Verksamheten är välkänd i kommunen
- Professionellt självförtroende
- Snabbhet i agerandet exempel när det gäller misstänkt kognitiv svikt.

Förbättringsmöjligheter

Teamet ser behov av förbättringar inom vissa områden. Ett av dessa gäller intellektuellt funktionshinder med demenssjukdom. Detta är en växande grupp vars behov inte fullt ut kan tillfredsställas i kommunen.

Samma gäller yngre personer med demenssjukdom. Det är endast sporadiskt som kommunen eller vårdcentralen har kontakt med yngre demenssjuka. En dialog har påbörjats med några grannkommuner om ett samarbete.

Inte heller till utrikes födda med demenssjukdom kan man ge den personcentrerade vård och omsorg som är önskvärd.

Användning av standardiserat insatsförlopp och checklista

Teammedlemmarna har granskat Socialstyrelsens förslag till checklista. Man har konstaterat att flertalet punkter används av teamet. Vissa punkter används ofta, andra mer sällan. Teamets medlemmar menar att man arbetat så länge i samverkansgruppen så att man successivt har kommit fram till vilka delar som ska ingå i en bra planering av insatser.

Checklistan har också hjälpt teamet att identifiera de brister som beskrivs i avsnittet "Förbättringsmöjligheter".

Kognitiva stödgruppen i Örkelljunga kommun, Skåne län

Medlemmar i stödgruppen:

Demenssamordnare som är sjuksköterska med vidareutbildning inom demens (Silviasjuksköterska)

Fysioterapeut med vidareutbildning inom demens (Silviafysioterapeut)

Undersköterska med vidareutbildning inom demens (Silviasyster)

Bakgrund

Den tidigare demenssjuksköterskan drev idén om att skapa ett demensteam. De tre ovan nämnda medarbetarna drev frågorna vidare och 2018 bildades Kognitiva stödgruppen efter beslut i socialnämnden. Gruppens verksamhetsområde är Örkelljunga kommun, med drygt 10 000 invånare.

Kognitiva stödgruppens arbetsuppgifter är, enligt beslut i Socialnämnden:

- Utveckla samverkan med Vårdcentralen Örkelljunga och Vårdcentralen Solljungahälsan i Örkelljunga kring personer med demenssjukdom
- Fungera som lotsar, vilket innebär att man ger råd och stöd till personer med demenssjukdom och deras anhöriga, och hjälper till att hitta rätt bland vårdens och omsorgens verksamheter
- Utbildning i demenskunskap för vård- och omsorgspersonal, biståndshandläggare och chefer
- Utbildning för anhöriga. Medverkan i anhörigträffar
- Medverkan i forskningsprojekt initierat av Kunskapscentrum för demenssjukdomar i Region Skåne. Kognitiva stödgruppen ska, inom ramen för detta projekt, genomföra intervjuer med personer med nedsatt kognitiv funktion.
- Samordnande funktion beträffande BPSD-registret. Utbildning och nätverksträffar för användare av BPSD-registret.
- Omvärldsbevakning
- Sammanställning av statistik för socialnämnden. Kognitiva stödgruppen redogör för omfattningen av demenssjukdom i kommunen, om behov och resultat för vård och omsorg om demenssjuka.

Organisation

Kognitiva stödgruppen har möten en gång per vecka. Mellan mötena har teamets medlemmar kontakt nästan dagligen.

Mötena med den kognitiva stödgruppen har för närvarande oftast följande dagordning:

- Individärenden
- Förberedelser för kognitiv rond
- Intervjuer i forskningsprojektet
- Utbildning
- Handledning
- Anhörigstöd

Kognitiva stödgruppen arbetar på socialnämndens uppdrag.

Kognitiva stödgruppens sammansättning

Gruppen har tillgång till följande personalresurs:

- Demenssamordnare/Silviasjuksköterska 40%
- Silviafysioterapeut 30%
- Silviasyster 30%

Detta innebär att teamet har en gynnsam bredd och goda kunskaper om demenssjukdomar samt vård och omsorg om dessa patienter.

Gruppens nuvarande medlemmar menar att gruppen borde utökas med en arbetsterapeut och en biståndshandläggare. Båda bör ha kunskaper om demenssjukdomar. Detta är dock inte genomförbart under den närmaste tiden.

Samverkan med sjukvården

Var 6:e vecka har teamet en så kallad kognitiv rond tillsammans med representanter för Vårdcentralen Örskelljunga. Från Vårdcentralen kommer arbetsterapeut som är ansvarig för de kognitiva testerna. Hon samordnar också demensfrågor på vårdcentralen. Samtliga läkare är med vid de kognitiva ronderna om de har möjlighet. Patienter med kognitiv svikt fördelas på samtliga läkare.

Även mellan ronderna har kommunens och vårdcentralens representanter kontakt. Steget är inte långt när man nu fått personkännedom på vårdcentralen. Kontakterna kan gälla att kommunen uppmärksammat kognitiv svikt hos en person och fått tillåtelse att kontakta Vårdcentralen. Det kan också, omvänt, gälla att Vårdcentralen uppmärksammar behov av sociala insatser hos en av sina patienter.

Samverkan kring personer med demenssjukdom har på vårdcentralen inte samma struktur som i kommunen. Det finns inget dokument från vårdcentralen eller regionen som styr samarbetet med kommunens vård och omsorg. Ett sådant dokument borde finnas. Ambitionen från Kognitiva stödgruppen och deras samarbetspartners på vårdcentralen är dock att behörig instans på regionsidan ska fatta ett beslut liknande det som tagits av socialnämnden.

Arbetsätt i övrigt

Kognitiva stödgruppen delar sin arbetstid för demenssjuka på uppsökande verksamhet, planering av insatser och utbildning samt handledning för personal.

Den uppsökande verksamheten sker efter signaler om kognitiv svikt. De kan komma från hemtjänstpersonal, anhöriga, närstående, grannar etcetera. Dessa besök fördelas på gruppmedlemmarna. Målet med besöken är att bygga upp en förtroendefull kontakt, att informera om den hjälp och det stöd som finns och motivera personen att söka vårdkontakter. Ofta handlar det om personer som uppenbarligen har behov av stöd eller kognitiva test, men som är avvisande till all kontakt med vården.

Efter samtycke från personen ber man vårdcentralen ta kontakt. Överföring av information sker då antingen på en kognitiv rond eller direkt till vårdcentralens arbetsterapeut.

Gruppen har som mål att få kännedom om alla personer med kognitiv svikt i kommunen. Detta mål har man ännu inte uppnått.

En viktig uppgift för gruppen är att fungera som stöd till personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Gruppmedlemmarna fungerar som lots, ger råd och stöd samt hjälper personer med demenssjukdom, anhöriga och närstående att hitta rätt i vården och omsorgens organisationer.

Gruppens medlemmar deltar i ett projekt som drivs av Kunskapscentrum för demenssjukdomar. Där utbildar man resurspersoner som i sin tur ska utbilda kommunernas medarbetare i kunskap om demenssjukdomar. Kognitiva stödgruppens medlemmar har redan börjat utbilda personal med hjälp av det material man fått från Kunskapscentrum. Utbildningsnivån bland vård- och omsorgspersonal i Örkelljunga är hög. För några år sedan anordnade kommunen utbildningen Demens ABC för personal i äldreomsorgen. Kunskapsnivån när det gäller demenssjukdomar höjs alltså ytterligare nu.

Kognitiva stödgruppen har också ansvar för utbildning och handledning av chefer, biståndshandläggare samt vård- och omsorgspersonal.

En annan viktig uppgift är anhörigstöd. Här deltar gruppens medlemmar i anhörigutbildning och stödgrupper.

Gruppen lägger stor vikt vid att informera om sin verksamhet. De har haft informationsmöten på PRO och SPF. Det är viktigt att hålla politikerna informerade om demensområdet. De många personer man har kontakt med, liksom det faktum att kommunen är liten, innebär att Kognitiva stödgruppen medlemmar är den naturliga kontakten med kommunen när det gäller demensfrågor.

Samverkanskontakten med vårdcentralen befinner sig fortfarande i ett begynnelsestadium. Det innebär att bara ett mindre urval patienter/vårdtagare för närvarande behandlas vid varje rond. Ambitionen är att behovsanalys och insatsplanering för de personer som behandlas på ronderna ska vara av hög kvalitet. När samverkan har funnit sin form är det tänkt att den ska utökas.

Framgångsfaktorer i verksamheten

Gruppmedlemmarnas engagemang för demensfrågor är en viktig drivkraft och en anledning till att gruppen har bildats och utvecklats. Gruppmedlemmarna har genom sina Silviautbildningar skaffat sig stor kompetens i demensfrågor. Deras professionella kunskaper kompletterar varandra.

Ett positivt stöd från chefer och politiker är också en viktig framgångsfaktor, liksom att Örkelljunga är en liten kommun med närhet mellan mänskorna.

Förbättringsmöjligheter

Alla verksamheter inom demensvården kan förbättras. Ett utvecklingsarbete pågår ständigt. Dagverksamhet, för att ta ett exempel, behöver utvecklas för yngre personer med demenssjukdom.

När det gäller gruppens arbete och samverkan med vårdcentralen är strategin att skynda långsamt. Gruppen vill utveckla sina tjänster så att den har god kvalitet innan man är beredd att utveckla nya tjänster.

Användning av standardiserat insatsförlopp och checklista

Teammedlemmarna har granskat Socialstyrelsens förslag till checklista. Förslagen till organisation kan vara till nytta för dem som vill starta samverkan mellan kommun och region. En checklista av det slag som presenteras kan användas då man inför den kognitiva rondens förbereder gemensam planering i enskilda ärenden.

Upplands Bro – dagverksamhet och förebyggande enhet

Bakgrund

Upplands Bro kommun har 27 000 invånare. Verksamheten innefattar dels en dagverksamhet för personer med demens, dels en förebyggande enhet som är öppen för alla äldre personer i kommunen. Arbetet initierades genom att kommunen anställde en projektledare år 2010 som skulle arbeta med att utveckla det multiprofessionella arbetet och implementera nationella riktlinjer för demenssjukdom. Arbetet har därefter utvecklats och år 2017 tillkom den förebyggande enheten.

Teamets sammansättning- professioner som samverkar

Den förebyggande enheten finns för att skapa förutsättningar för att fler äldre personer i Upplands Bro kommun ska få möjlighet att vara aktiva längre upp i åldrarna. Verksamheten kräver inte något biståndsbeslut.

Verksamheten innefattar av olika aktiviteter, till exempel fysiska aktiviteter såsom promenadgrupper och gymnastik. Enheten arbetar med att förebygga ensamhet hos äldre genom exempelvis volontärverksamhet och träffpunkter såsom caféverksamhet. Det finns även teknikgrupper som ger kunskap om hur man exempelvis håller kontakt via sociala medier.

Den förebyggande enheten arrangerar också utbildning som riktar sig till olika organisationer och verksamheter. Utbildningen leder till en certifiering som demensvän, som är ett initiativ för att öka och sprida kunskap om demenssjukdomar. Till exempel har en folktandvårdsmottagning som har ett seniortandvårdsteam blivit certifierad demensvän.

Enheten erbjuder demensutbildningar i den öppna verksamheten för att lyfta området demens. Efter att den förebyggande verksamheten startat, upplevs kunskapen ha ökat om vart äldre personer kan vända sig när de behöver stöd och omsorg om man är drabbad av demenssjukdom.

Personalen på dagverksamheten består av två undersköterskor med vidareutbildning inom demens (Silviasysterutbildning), en hälsopedagog och en arbetsterapeut. Dagverksamheten är en biståndsbeslutad insats. Syftet med dagverksamheten är att möjliggöra social samvaro, struktur och innehåll i vardagen samt att ge möjlighet till avlösning för anhöriga.

Verksamheten bedriver dagverksamhet för äldre personer med demenssjukdom och planerar nu även att starta grupper för yngre med demenssjukdom två dagar i veckan. Det erbjuds också stödgrupper för de som nyligen fått demensdiagnos samt anhöriggrupp. Samtalsgrupper och utbildningar anordnas kontinuerligt för anhöriga. Dagverksamheten har egna chaufförer som alla har fått demensutbildning.

Organisationsformer

Dagverksamheten samverkar med flera aktörer såsom kommunens biståndshandläggare, hemtjänst och anhörigkonsulent samt med primärvården och minnesmottagningen. Samverkansmöten sker två gånger per termin.

Samverkan sker även i samband med att de olika verksamheterna planerar en Alzheimerdag varje år. På Alzheimerdagen arrangeras föreläsningar, utställningar eller liknande som ofta får uppmärksamhet i lokalpress och därmed får kommunens invånare kunskap om vad som lokalt erbjuds för personer med demenssjukdom. Dagverksamheten har även regelbundna möten med enhetens chaufförer samt hemtjänstpersonal. Mellan de planerade samverkansmötena sker telefonkontakter eller fysiska möten i situationer när det uppstår behov.

Styrsystem

Det finns ett samverkansavtal och samverkansprogram kring personer med demens på lokal nivå. Personer i ledande positioner i de olika verksamheterna har regelbundna möten två gånger per termin.

SIP används särskilt i de fall då det uppstår särskilda problem kring personen med demens, som behöver lösas gemensamt. Ett exempel på detta är att biståndshandläggaren kallar till möte om det är en person som har BPSD problematik.

Arbetsätt

Dagverksamheten samverkar med personal som finns runt personen med demenssjukdom övergripande både inom hälso- och sjukvård samt kommunen. Det innebär att samverkan sker med personal från primärvården, minnesmottagningen, kommunens biståndshandläggare, hemtjänstpersonal samt anhörigkonsulent. Samverkan sker även med både primärvårdens och kommunens arbetsterapeuter och fysioterapeuter.

På minnesmottagningen görs vid diagnosbesked en förfrågan om personen med demenssjukdom vill ha kontakt med den förebyggande verksamheten. Rutiner för samverkan har utarbetats och förbättrats genom åren.

Dagverksamheten samverkar med kultur och fritidsförvaltningen genom att anordna gemensamma kulturaktiviteter. Ett ytterligare samarbete har utarbetats med utbildningskontoret som bidragit till att en grupp barn kan besöka de äldre och delta i aktiviteter tillsammans, så kallade "minidemensvänner". Levnadsberättelse används i de olika verksamheterna, och berättelsen följer med personen med demenssjukdom genom förloppet från den förebyggande verksamheten, vidare till dagverksamhet och eventuell flytt till särskilt boende.

Dagverksamheten gör regelbundna uppföljningar i genomförandeplanen och verksamheten använder en checklista för dagverksamhet som framtagits av Svenskt Demenscentrum.

Anhöriga är delaktiga i verksamheten genom regelbundna möten tre gånger per år. Utbildning erbjuds till anhöriga två gånger per år.

Verksamheten använder bland annat surfplattor för deltagarna och personalen kan därmed visa och lära deltagarna ny teknik.

Framgångsfaktorer i verksamheten

Genom aktivt arbete med olika samverkansaktörer har dagverksamheten ökat kunskapen och når nu fler personer med demenssjukdom i tidigare skede jämfört med förut, ibland direkt efter diagnos. I samband med kontakten kan personen med demens och deras anhöriga erbjudas olika stöd såsom olika utbildningar, stödgrupper, caféverksamhet eller få närmare information om dagverksamheten. Det är många som ansöker om dagverksamheten och upplevelsen är att personerna som deltar och vistas i verksamheten mår bättre och får en utökad livskvalitet och förbättrad förmåga till aktivitet.

Förbättringsmöjligheter i verksamheten

Ett utvecklingsområde är att starta demensspecialiserade hemtjänstverksamheter.

Bilaga 5

Exempel på öppna verksamheter och mötesplatser

I utbudet av verksamheter som inte kräver biståndsbeslut finns både fysiska mötesplatser och mötesplatser på internet. Minnesmottagningarna liksom en del av kommunernas anhörigkonsulenter håller i både patientgrupper och anhöriggrupper där även barn och ungdomar ges möjlighet till stöd.

Ung anhörig

Det finns idag ca 3000 ungdomar i Sverige som har en demenssjuk förälder. Svenskt Demenscentrum förvaltar hemsidan till Unganhörig som främst är till för ungdomar eller de som vill hitta information och veta mer.

Hemsida: www.unganhörig.se

Öppna caféer

Café Minnesvärt är en mötesplats för alla som har eller berörs av Alzheimers sjukdom eller annan kognitiv svikt. Caféerna arrangeras på olika orter i landet och har som syfte att bryta social isolering och bidra till ökad kunskap genom att få ta del av föreläsningar.

Hemsida: www.alzheimersverige.se

Grupper för personer med demenssjukdom

Erstagruppern

Erstagruppern vänder sig till personer, oavsett ålder, som har Alzheimers sjukdom eller annan kognitiv svikt och vill träffa andra som befinner sig i en liknande situation. Träffarna utformas i möjligaste mån efter besökarens behov och intressen.

Demensförbundets Lundagrupper

Demensförbundet har tillsammans med personer i Lundagrupperna, som nyss fått sin diagnos och är tidigt i sin sjukdom, utvecklat en modell för samtalsgrupper. Deltagarna lär av varandra och känner igen sig i varandras upplevelser.

Materialet "Att slippa göra resan ensam" har tagits fram på Demensförbundet i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan för att användas i studiecirklar. Studiematerialet bygger på samtalsämnen som varit angelägna och som ofta återkommit i Lundagruppernas samtal på Demensförbundet.

Hemsida: www.demensforbundet.se

Stöd som ges av hälso- och sjukvård och socialtjänst i samverkan

I Stockholm anordnar anhörigstödet och hälsocentral/minnesmottagning i tät samverkan gemensam anhörigutbildning om demenssjukdom. Här ges också information om vilken hjälp och stöd som finns att få. Detta arrangeras via

kommunens anhörigkonsulenter och de demensansvariga distriktssköterskorna eller sköterskorna på minnesmottagningarna.

Andra exempel på sådant gemensamt stöd i Stockholm är en så kallade navigeringskurs för anhöriga som genomfördes tillsammans med minnesmottagningen. I navigeringskursen gavs information om demenssjukdomar, kognition och bemötande, hjälpmedel, krisbearbetning samt om kommunens stöd till anhöriga. [6]

Utbildning

Webbaserad utbildning för anhöriga och närstående

Demens ABC plus Anhöriga är öppen för alla men vänder sig i första hand till anhöriga till en person med demenssjukdom. Det kan vara en förälder eller make/maka/ partner eller någon annan närstående. Utbildningen innehåller korta filmer och bildspel som varvas med tips och råd i svåra situationer. Den består av fem delar. Det finns även en verktygslåda där det finns reflektionsfrågor och länkar till anhörigorganisationer. Utbildningen är avgiftsfri och kan användas som del av utbildningstillfällen med anhöriga.

Hemsida: www.demenscentrum.se