

# Målnivåer – Vård och omsorg till personer med demenssjukdom

Remissversion

REMISSVERSION

REMISSVERSION

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

# Förord

Socialstyrelsen fastställer målnivåer för indikatorer inom de nationella riktlinjerna. Målnivåerna anger hur stor andel i en patient- eller sjukdomsgrupp som bör komma i fråga för en viss behandling eller annan åtgärd. Målnivåerna ger hälso- och sjukvården och socialtjänsten tydliga kvalitetsmål att arbeta mot. Hittills finns det målnivåer inom tio riktlinjeområden.

Denna rapport innehåller målnivåförslag för berörda indikatorer inom de nationella riktlinjerna för vård och omsorg till personer med demenssjukdom. Rapporten har tagits fram specifikt till den remissrunda som nu genomförs som ett sista steg innan målnivåerna slutligen fastställs av Socialstyrelsen. Det är önskvärt att regionerna, kommunerna och andra intresseorganisationer diskuterar och kommenterar förslagen.

Projektledare för arbetet har varit Vera Gustafsson och projektets expertgrupp har bestått av Ann-Katrin Edlund, Iréne Ericsson, Anna Segernäs Kvitting och Lars-Olof Wahlund. Stefan Brené och Frida Nobel från Socialstyrelsen har också deltagit i gruppen. Utöver dessa har även en större konsensusgrupp – bestående av professionsföreträdare, huvudmannaföreträdare och representanter för patientorganisationer – arbetat med att ta fram målnivåförslagen. Ansvarig chef har varit enhetschef Anders Bengtsson.

# Innehåll

Förord.....	3
Sammanfattning.....	5
Uppdragets förutsättningar.....	6
Om uppdraget .....	6
Målnivåmodellen .....	6
Om indikatorerna .....	10
Om målnivåerna .....	10
Datakällor .....	10
Förslag till målnivåer.....	12
1. Fullständig basal demensutredning .....	13
2. Strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning i samband med demensutredning.....	16
3. Behandling med demensläkemedel .....	19
4. Regelbunden uppföljning .....	22
5. Behandling med antipsykosläkemedel .....	24
6. Levnadsberättelser som grund för vårdens och omsorgens utformande .....	27
7. Individuella miljöanpassningar i genomförandeplanen .....	29
8. Strategier för bemötande i genomförandeplanen .....	31
9. Tillgång till personcentrerade aktiviteter och stimulans .....	33
10. Initiativ till anhörigstöd i samband med demensdiagnos.....	35
Förteckning över samtliga indikatorer.....	38
Referenser .....	39
Bilaga 1. Deltagarförteckning.....	40

# Sammanfattning

Socialstyrelsens utvärdering av vården och omsorgen till personer med demenssjukdom visar att det finns ett stort antal förbättringsområden, som berör både regionernas och kommunernas arbete [1]. Detta gör att det är angeläget att ta fram nationella målnivåer, som utgör ett riktmärke för regionerna och kommunerna att arbeta mot. Utgångspunkten för målnivåarbetet är de indikatorer som har tagits fram inom ramen för de nationella riktlinjerna för vård och omsorg till personer med demenssjukdom [2].

Socialstyrelsens expertgrupp har gjort ett urval av indikatorerna, som bedöms vara lämpliga att målsätta. Därefter har arbetet bedrivits i ett konsensusförfarande med experter, företrädare för huvudmännen samt andra intressenter, med relevanta kunskapsunderlag som grund. Konsensusgruppen har, utifrån de befintliga underlagen, diskuterat sig fram till ett gemensamt förslag till målnivåer för de aktuella indikatorerna.

Efter genomfört arbete ger konsensusgruppen förslag på följande tio målnivåer:

**Tabell 1. Förslag på målnivåer för vård och omsorg till personer med demenssjukdom**

Namn	Konsensusgruppens förslag på målnivå
1. Fullständig basal demensutredning	≥ 90 %
2. Strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning som del av demensutredningen	≥ 90 %
3. Behandling med demensläkemedel	≥75 %
4. Regelbunden uppföljning	≥90 %
5. Behandling med antipsykosläkemedel	≤10 % i SÄBO ≤5 % i ordinärt boende
6. Levnadsberättelser som grund för vårdens och omsorgens utformande	≥98 %
7. Individuella miljöanpassningar i genomförandeplanen	≥98 %
8. Strategier för bemötande i genomförandeplanen	≥98 %
9. Tillgång till personcentrerade aktiviteter och stimulans	≥98 %
10. Initiativ till anhörigstöd i samband med demensdiagnos	≥95 %

Förslagen till målnivåer som presenteras i denna rapport har i flera fall hamnat på en hög nivå i förhållande till de resultat som vissa regioner och kommuner presterar idag. Därför kan det vara lämpligt att regionerna och kommunerna sätter upp egna delmål, för att längre fram nå de eftersträvarvärda målen.

# Uppdragets förutsättningar

## Om uppdraget

Det främsta syftet med att fastställa målnivåer för indikatorer är att ge hälso- och sjukvården och socialtjänsten tydliga och mätbara kvalitetsmål att arbeta mot, samt att bidra till att alla patienter får en god vård i enighet med lagstiftningens intentioner. Målnivåerna bedöms kunna påverka praxis och resursfördelning och därigenom förbättra vården och omsorgen av sjukdomar som drabbar många personer, och som ofta leder till kroniska och/eller långvariga sjukdomsförlopp.

Målnivåerna lämpar sig för uppföljning och utvärdering på nationell nivå, men syftar också till att underlätta förbättringsarbete även på regional och lokal nivå. De är dessutom värdefulla ur ett styrnings- och ledningsperspektiv.

## Målnivåmodellen

### Vad är en målnivå?

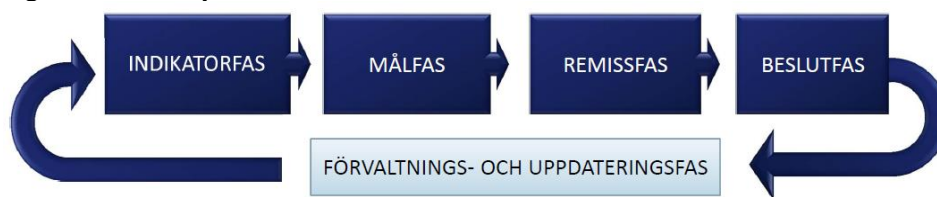
Målnivåer visar ofta hur stor andel av en viss sjukdomsgrupp som bör få en viss behandling eller åtgärd. Till exempel kan en målnivå ange att 70 procent av patienterna med ett sjukdomstillstånd bör komma i fråga för behandling med ett visst läkemedel. Målnivåerna utgår alltid från en indikator, som i sin tur baseras på en rekommendation i de nationella riktlinjerna. Målnivåerna har tagits fram genom ett konsensusförfarande i flera steg, ofta baserat på kännedom om till exempel biverkningsfrekvenser eller förekomst av kontraindikationer. Socialstyrelsen har utvecklat en modell för framtagande av målnivåer, som beskrivs utförligare längre fram i detta kapitel.

Målnivåer gäller övergripande för en hel sjukdomsgrupp och ska inte förväxlas med behandlingsmål. Behandlingsmål anger istället målvärden för den enskilda patientens hälsa. Exempel på behandlingsmål kan till exempel vara den önskvärda nivån för blodtryck, BMI-värde eller blodfetter.

### Målnivåmodellen

Den modell som ligger till grund för målnivåarbetet består av fem faser. Syftet med modellen är att skapa en strukturerad och transparent process där en del av målnivåernas förankring i hälso- och sjukvården och socialtjänsten sker tidigt i arbetet.

**Figur 1. Socialstyrelsens målnivåmodell**



### *Indikatorfas*

I den första fasen sker grundarbetet med att göra ett urval av indikatorer, och att formulera dessa så att de blir mätbara. Ett första målnivåförslag tas fram för de indikatorer som bedöms vara lämpliga att målsätta. Detta arbete sker i samarbete med en grupp sakkunniga som deltagit i riktlinjeprocessen alternativt har en ledande roll i de kvalitetsregister som levererar uppgifter till det statistiska underlaget.

Bedömningen av hurvida en indikator är aktuell för målnivå eller inte utgår från vissa specifika kriterier. Indikatorerna ska:

- vara aktuella för ämnesområdet
- vara möjliga för hälso- och sjukvården eller socialtjänsten att påverka
- ha en tydlig riktning (høgt eller lågt resultat är att föredra)
- helst ha stabila och tillförlitliga nationella datakällor.

När urvalet av indikatorer har genomförts sker en beställning av uppgifterna från berörda register. Dessa uppgifter sammanställs till diagram och tabeller. Den statistiska sammanställningen ingår i underlaget till konsensusprocessen.

### *Målfas*

I målfasen får en större konsensusgrupp diskutera sig fram till ett gemensamt förslag till målnivåer utifrån befintliga underlag.

Konsensusgruppen består av huvudmannarepresentanter från hälso- och sjukvårdsregionerna och kommunerna, sakkunniga inom olika områden samt företrädare för berörda patientföreningar.

Som inledning till målfasen genomförs en modifierad Delphi-process i syfte att förbereda deltagarna inför det avslutande konsensusmötet. Delphi-processen innebär att indikatorbeskrivningar, statistiska underlag (i de fall sådana finns tillgängliga) samt expertgruppens målnivåförslag skickas ut via en webbenkät till konsensusgruppens deltagare. Deltagarna röstar på egen hand på det målnivåförslag som de anser vara rimligast, med möjlighet att också kommentera sitt val eller ange ett eget förslag. Vanligtvis sammanställs resultaten och kommentarerna, varefter enkäten och den anonymiserade sammanställningen skickas ut till gruppen igen. Sammanställningen av resultaten och kommentarerna skicka ut som ett underlag till konsensusmötet.

Konsensusmötet för målnivåer för personer med demenssjukdom genomfördes den 6 november 2019.

### *Remissfas*

Under remissfasen får berörda intressenter möjlighet att lämna synpunkter på de föreslagna målnivåerna. Därefter är det expertgruppens uppgift att ta ställning till eventuella justeringar eller strykningar inför beslutsfasen.

Remissmottagarna för målnivårapporten inom demensområdet är regionerna och kommunerna, berörda specialistföreningar samt Demensförbundet och Alzheimer Sverige.

### *Beslutsfas*

När eventuella justeringar efter remissrundan är gjorda fastställer och publicerar Socialstyrelsen målnivåerna.

### *Förvaltnings- och uppdateringsfas*

De målnivåer som har fastställts behöver ses över och eventuellt justeras med jämna mellanrum, till exempel när kunskapsläget inom området förändras. Det är också av intresse att följa på vilket sätt målnivåerna används på lokal, regional och nationell nivå.

## Användningsområden för nationella målnivåer

Målnivåerna ger regionerna och kommunerna tydliga, mätbara mål att arbeta mot. Utöver detta finns det en rad andra områden där målnivåer kan användas för att styra och leda hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Bland annat kan de användas som underlag till utvecklings- och förbättringsarbeten samt till uppföljning på lokal och regional nivå. Av flera anledningar är målnivåer dock inte lämpade som utgångspunkt för ekonomisk ersättning till verksamheter inom regionerna och kommunerna.

### *Uppföljning och utvärdering*

I samband med uppföljning och utvärdering av vården och omsorgen kan målnivåer vara ett värdefullt verktyg för att bedöma hälso- och sjukvårdens respektive socialtjänstens resultat i förhållande till den önskvärda kvaliteten. Genom att mäta skillnaderna mellan faktisk och önskvärd nivå är det i de fall det finns tillförlitliga kostnadsdata även möjligt att beräkna vilka kostnader eller besparingar som måluppfyllelsen skulle innebära, alternativt vilka merkostnader som uppkommer vid val av mindre lämpliga behandlingar eller andra åtgärder.

Socialstyrelsen kommer att använda målnivåerna i bland annat utvärderingar av vårdens och omsorgens kvalitet, men utgångspunkt från de nationella riktlinjerna.

### *Lokalt och regionalt kvalitetsarbete*

Flera regioner och kommuner använder idag uppgifter från till exempel vårdadministrativa system, kvalitetsregister och Socialstyrelsens hälsodataregister för att kontinuerligt följa upp kvaliteten i de egna verksamheterna. Uppgifterna ligger bland annat till grund för omprioriteringar av resurser och initiering av utvecklings- och förbättringsarbeten. För dessa regioner och kommuner kan målnivåer vara ett stöd i styrning och ledning av hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Detta gäller inte minst vid prioritering och omfördelning av resurser eftersom målnivåerna ger en tydlig signal om vilket



håll hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör sträva åt. På verksamhetsnivå kan de också användas för att utveckla vård- och omsorgsprocesser och därigenom stimulera till ökad följsamhet till de nationella riktlinjernas rekommendationer.

De målnivåer som Socialstyrelsen fastställer är ibland högt satta i förhållande till det aktuella läget i landet. Detta innebär att det kommer att ta tid för hälso- och sjukvården och socialtjänsten att nå de uppsatta målen.

### *Ekonomiska ersättningsmodeller*

Det förekommer att framförallt regionerna tillämpar ersättningsmodeller där verksamheter som uppnår ett mål för en viss indikator får ekonomisk kompensation från regionen. Dessa ersättningsmodeller kan ha olika struktur och de lokalt satta målen kan skilja sig åt. Ersättningsmodeller kopplade till nationella målnivåer kan medföra risker som är viktiga att ta i beaktande. Nedan sammanfattas de tre vanligaste riskerna.

#### Alltför generellt beskrivna indikatorer

Om indikatorn är alltför generellt beskriven eller om de begrepp som ingår i indikatorn inte har definierats i tillräckligt hög grad kan resultatet bli svårtolkat. Om indikatorn ingår i ett ekonomiskt ersättningssystem innebär detta att fördelningen av resurser utifrån indikatorns resultat riskerar att bli godtyckligt. Trots att vissa indikatorer inte passar i ett ersättningssystem kan de fortfarande utgöra värdefulla verktyg för att följa hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens kvalitet över tid.

#### Risk för förändrade registreringsrutiner

När en region eller kommun kopplar måloppfyllelse för en indikator till ekonomisk ersättning finns en risk att verksamheterna inte arbetar enbart för att höja kvaliteten utan även förändrar sina registreringsrutiner till berörda register. Personer som av olika orsaker inte har fått den rekommenderade åtgärden kan i lägre grad rapporteras till registret än de som fått den. På sikt kan detta leda till att uppgifterna i kvalitetsregister och hälsodataregister blir mindre tillförlitliga. Detta kan i sin tur få konsekvenser för såväl registerbaserad forskning som kvalitetsuppföljning.

#### Negativa effekter för patienterna

I vissa fall avgränsas indikatorer till att gälla en viss åldersgrupp eller en grupp i ett visst sjukdomsstadium. Anledningen till detta är i de flesta fall teknisk. Genom att avgränsa indikatorn till en grupp som i hög grad ska ha en viss åtgärd görs den skarpare, vilket leder till att målnivån kan sättas högre. Detta innebär dock inte per automatik att det endast är denna grupp som kommer i fråga för den aktuella åtgärden, utan även andra grupper kan dra nytta av den.

Vid till exempel Socialstyrelsens utvärderingar, som utgår från de nationella riktlinjerna, betraktas detta som en självklarhet. Men om denna typ av mätteknisk redovisning kopplas samman med en ekonomisk ersättningsmodell finns det en risk för att de grupper som inte ingår i indikatorns avgränsning i lägre grad får den rekommenderade åtgärden. Det gäller i synnerhet om åtgärden är resurskrävande.

## Om indikatorerna

Socialstyrelsen har hämtat indikatorerna från den indikatorlista som ingår i de nationella riktlinjerna för vård och omsorg till personer med demenssjukdom från 2017 [2]. En förteckning över indikatorerna finns också sist i denna målnivårapport. En bilaga med fullständiga indikatorbeskrivningar kommer att publiceras samtidigt som slutversionen av målnivåerna publiceras.

Det faktum att indikatorerna speglar hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens tillämpning av viktiga rekommendationer i riktlinjerna säkerställer att de antingen är evidensbaserade eller har tagits fram genom en strukturerad konsensusprocess inom ramen för riktlinjearbetet. Indikatorerna har arbetats fram tillsammans med experter som också deltog i riktlinjearbetet. Att indikatorerna är värdefulla verktyg för uppföljning och förbättringsarbete innebär inte att samtliga är lämpliga för målnivåsättning.

## Om målnivåerna

Målnivåerna som föreslås i denna rapport har en hög nivå i förhållande till de resultat som många regioner och kommuner presterar idag. Det är dock viktigt att komma ihåg att målen är just mål, och att det kan krävas tid för hälso- och sjukvården och socialtjänsten att nå dit. Beroende på utgångsläget kan regionerna och kommunerna själva ta fram delmål för att nå det eftersträvarsvärda målet. Målnivåerna måste också utvärderas regelbundet och justeras om det visar sig att de ligger alltför högt eller lågt i förhållande till önskvärd nivå. Målnivåerna kan också justeras om kunskapsläget inom området förändras. För målnivåerna i detta arbete är Socialstyrelsen bedömning att en uppföljning och översyn av målnivåerna bör ske två till fyra år efter införandet.

## Datakällor

Förutsättningarna för att ta fram målnivåer inom demensområdet skiljer sig från en del andra områden, där det både finns god tillgång till dataunderlag och starkt vetenskapligt stöd för att en viss andel av patienterna ska få en specifik åtgärd. Heltäckande, nationella register är inte en nödvändig förutsättning för att ta fram målnivåer, men arbetet underlättas avsevärt om det finns tillförlitliga data som beskriver hur vården och omsorgen ser ut idag. Inom demensområdet finns det visserligen nationella datakällor i form av till exempel kvalitetsregister, men dessa är i dagsläget inte heltäckande.

## Kvalitetsregister

Inom demensområdet finns två kvalitetsregister: Svenska demensregistret (SveDem) och BPSD-registret (Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom). Underlag till målnivåarbetet har framförallt hämtats från SveDem.

*SveDem* startade som ett nationellt kvalitetsregister år 2007. Landets samtliga specialistenheter och en majoritet av primärvårdsmottagningarna är anslutna till SveDem. Täckningsgraden varierar dock mellan olika enheter och

regioner, framförallt när det gäller primärvården. Det gör att uppgifterna som presenteras i denna rapport bör tolkas med stor försiktighet.

Under senare år har det tillkommit ytterligare två moduler i SveDem, vilka riktar sig mot den kommunala verksamheten. Modulen om särskilt boende har funnits sedan 2012, och fokuserar på omvårdnadsindikatorer som utgår från de nationella riktlinjerna. Täckningsgraden i SveDems modul för särskilt boende är fortfarande låg, vilket gör att det i denna målnivårappport inte presenteras några uppgifter på kommun- eller länsnivå utan endast på riksnivå. Även uppgifterna på riksnivå bör dock tolkas med stor försiktighet.

Det finns också en nystartad modul för kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser. Antalet deltagande enheter är dock mycket begränsat, vilket gör att det inte redovisas några uppgifter om insatser till personer i ordinärt boende i denna rapport.

*BPSD-registret* har funnits som ett nationellt kvalitetsregister sedan 2010. Registret innebär att verksamheten gör en skattning av beteendemässiga och psykiska symtom hos personer med demenssjukdom, och tar fram en vård- och omsorgsplan utifrån resultaten i skattningen. Majoriteten av enheterna som deltar i registret är särskilda boenden, men även en del hemtjänstteam, specialistteam för BPSD samt dagverksamheter är anslutna till registret. Vissa målnivåindikatorer är möjliga att följa upp via BPSD-registret, men för en mer begränsad grupp (framförallt personer med beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom).

*PrimärvårdsKvalitet* vid Sveriges Kommuner och Regioner utvecklar indikatorer som bygger på aggregerade data från regionernas journalsystem. I dagsläget finns det inte data på nationell nivå, men det är tänkbart att PrimärvårdsKvalitet framöver kan fungera som en datakälla för vissa målnivåindikatorer.

## Socialstyrelsens register

Underlag till målnivåarbetet har även hämtats från patientregistret och läkemedelsregistret, som administreras av Socialstyrelsen.

Möjligheterna att hämta data från patientregistret är dock relativt begränsade. Detta beror dels på att medicinska åtgärds-koder inte registreras i tillräcklig utsträckning, vilket är en förutsättning för att det ska gå att följa upp vilka behandlingsinsatser som ges. Det är också så att insatser som utförs av andra yrkeskategorier än läkare samt uppgifter om primärvården inte får samlas in enligt gällande lagstiftning, vilket påverkar möjligheterna till uppföljning.

## Fortsatt utveckling av datakällor

Arbetet med utvärderingen [1] och målnivåerna har visat att det saknas heltäckande data för att följa upp de indikatorer som har tagits fram inom ramen för riktlinjearbetet. Det är därför av största vikt att datakällorna fortsätter att utvecklas, till exempel genom ett ökat deltagande i de nationella kvalitetsregister som finns inom området.

# Förslag till målnivåer

I detta kapitel presenteras Socialstyrelsens förslag till målnivåer för de indikatorer som konsensusgruppen har bedömt är aktuella som målnivåindikatorer samt en motivering till målnivån. Redovisningen följer samma disposition för samtliga indikatorer:

- ett inledande avsnitt som beskriver vad indikatorn visar och varför den är viktig att mäta
- konsensusgruppens förslag till nationell målnivå
- en motivering till den föreslagna målnivån
- dataunderlag som visar hur olika regioner respektive län ligger till i förhållande till målnivån, när sådana data finns tillgängliga.

REMISSVERSION

# 1. Fullständig basal demensutredning

Indikatorn visar andelen personer med nydiagnostiserad demenssjukdom som genomgår en fullständig basal demensutredning.

## Varför är indikatorn viktig att mäta?

Det finns ingen enkel utredningsmetod som kan fastställa om en person har en demenssjukdom, utan diagnostiken grundar sig istället på en sammanvägning av flera olika faktorer. Syftet med den basala demensutredningen är att ta reda på om personen har en kognitiv svikt samt om denna i så fall beror på en demenssjukdom eller om det finns en annan bakomliggande sjukdom. Syftet är också att fastställa vilken form av demenssjukdom som personen har samt vilka funktionsnedsättningar som sjukdomen medför.

Enligt rekommendationerna i de nationella riktlinjerna bör en basal demensutredning innehålla vissa kognitiva test; i första hand MMSE-SR (Mini Mental State Examination, Svensk Revidering), kompletterat med klocktest. För personer med ett annat modersmål än svenska, annan kulturell bakgrund eller låg utbildningsnivå kan RUDAS (The Rowland Universal Dementia Assessment Scale) användas istället för MMSE-SR, kompletterat med klocktest.

Vid utredning av tidiga symtom kan MoCa (Montreal Cognitive Assessment) vara ett alternativ till MMSE-SR och AQT (A Quick Test of cognitive speed).

Vidare bör den basala demensutredningen innehålla en strukturerad utredning av personens funktions- och aktivitetsförmåga, en strukturell hjärnbildning med datortomografi (CT) eller magnetresonanstomografi (MR) samt strukturerade intervjuer med anhöriga. Andra utredningsmoment som bör ingå som en naturlig del i utredningen är en strukturerad anamnes, bedömning av personens fysiska och psykiska tillstånd samt relevanta blodprover.

I kvalitetsregistret SveDem betraktas en demensutredning som fullständig om följande utredningsmoment ingår: undersökning av hjärnan med CT eller MR, bedömning av kognitiva funktioner med klocktest som komplement till MMT/MMSE-SR alternativt RUDAS samt blodkemi.

Det har varit svårt att definiera en tydlig variabel för strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning, vilket gör att den basala utredningen har betraktats som fullständig även utan detta utredningsmoment. För närvarande föreslås inte någon förändring av definitionen av fullständig basal demensutredning, bland annat eftersom det är en fördel att kunna följa utvecklingen över tid. Istället föreslås att andelen personer som får genomgå en strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga följs upp genom en separat indikator, där det också föreslås en nationell målnivå (se indikator 3).

De flesta basala demensutredningar genomförs inom primärvården, vilket gör att den nationella målnivån i första hand berör primärvårdens verksamheter.

## Teknisk beskrivning

*Täljare:* Antal personer med nydiagnostiserad demenssjukdom som genomgår en fullständig basal demensutredning

*Nämnare:* Antal personer med nydiagnostiserad demenssjukdom

Datakälla: Svenska demensregistret (SveDem), primärvård och specialistvård

## Felkällor och tolkningssvårigheter

Alla personer som genomgår en demensutredning och får en demensdiagnos registreras inte i kvalitetsregistret SveDem. Särskilt när det gäller de utredningar som genomförs inom primärvården varierar täckningsgraden dessutom avsevärt mellan regionerna, vilket kan påverka resultaten. Sannolikt är det ett selektivt urval primärvårdsmottagningar som deltar i SveDem, vilket gör att den faktiska andelen fullständiga utredningar kan vara mindre än vad som framgår av befintliga data (se rubriken ”Utvecklingsbehov i förhållande till målnivån”).

Primärvårdens respektive specialistvårdens ansvar för att genomföra demensutredningar varierar också mellan olika delar av landet, vilket kan förklara en del av skillnaderna mellan regionerna.

## Förslag på nationell målnivå

För indikatorn *andelen personer med nydiagnostiserad demenssjukdom som genomgår en fullständig basal demensutredning* föreslås målnivån  $\geq 90$  %.

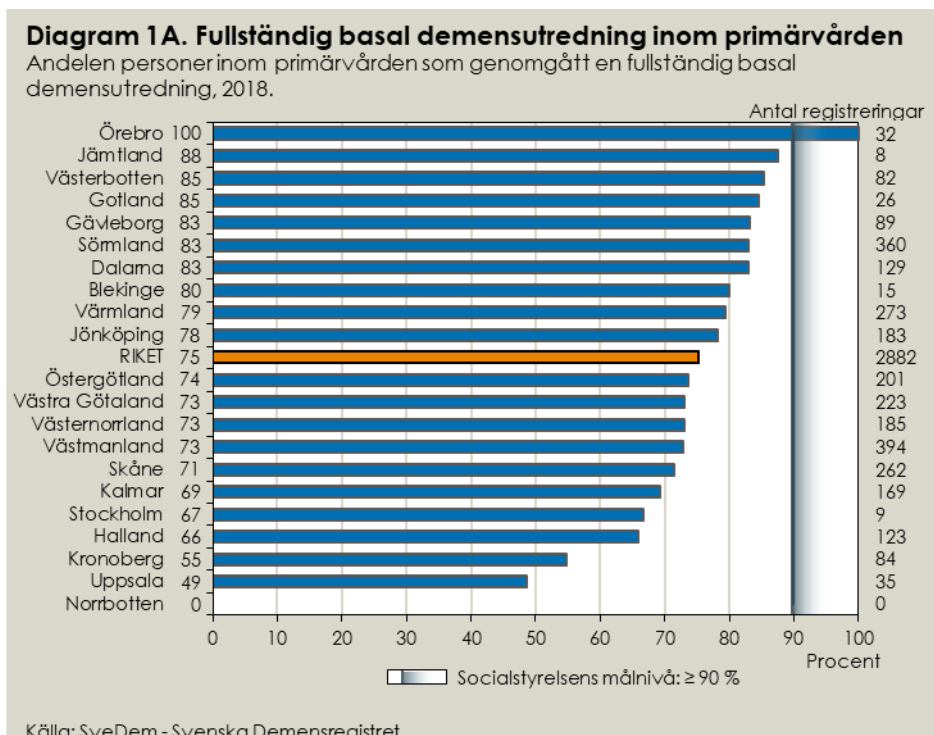
## Motivering till målnivån

Det är inte lämpligt att alla personer som utreds för misstänkt demenssjukdom genomgår en fullständig basal demensutredning. Det kan till exempel handla om äldre, multisjuka personer där den somatiska sjukligheten gör att fysiskt krävande undersökningar, som CT eller MR, bör undvikas. Tillstånd som exempelvis utvecklingsstörning/Downs syndrom eller alkoholmissbruk kan också innebära att vissa av de rekommenderade utredningsmomenten är svåra att genomföra.

Det stora flertalet personer som misstänks ha en demenssjukdom bör dock genomgå samtliga undersökningsmoment, för att säkerställa att personen får en korrekt och specifik diagnos.

## Utvecklingsbehov i förhållande till målnivån

Uppgifter från SveDem (2018) visar att 75 % av personer som utreds inom primärvården får genomgå en fullständig basal demensutredning. Observera att antalet registreringar i vissa regioner är mycket begränsat (se kolumnen till höger).



REMIS

## 2. Strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning som del av demensutredningen

Indikatorn visar andelen personer med demenssjukdom som får en strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning som del av demensutredningen.

### Varför är indikatorn viktig att mäta?

Enligt de nationella riktlinjerna ingår en strukturerad bedömning av personens funktions- och aktivitetsförmåga som en högt prioriterad åtgärd i den basala demensutredningen. Bedömningen är en del i diagnostiken för att kunna värdera graden av demenssjukdom och planera stödsatser. Ofta görs dels en intervju med både personen med demenssjukdom och med dennes anhöriga, dels en observation av personen under relevanta uppgifter och aktiviteter, som att tillaga en enkel måltid, hantera vardagsteknik och klara klädsel och hygien.

Den strukturerade bedömningen har som målsättning att fånga förändringar i personens funktions- och aktivitetsförmåga och bör därför sättas i relation till den tidigare funktions- och aktivitetsnivån. Vidare är det viktigt att bedömningen är personcentrerad och anpassas efter demenssjukdomens olika stadier. Bedömningen sker med fördel i den miljö som personen är van att vistas i. Validerade instrument som kan användas för bedömningen är till exempel ADL-taxonomin, CID (Cognitive Impairment in Daily Life) och AMPS (The Assessment of Motor and Process Skills).

I kvalitetsregistret SveDem dokumenteras för närvarande endast om personen har genomgått en bedömning av en arbetsterapeut. Avsikten är dock att även dokumentera om det har skett en strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning, i enlighet med definitionen nedan. Detta gör det möjligt att i framtiden följa upp den aktuella indikatorn.

### Teknisk beskrivning

*Täljare:* Antal personer med demenssjukdom som får en strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning som en del av demensutredningen

*Nämnare:* Antal personer med demenssjukdom som genomgår en demensutredning

Datakälla: Svenska demensregistret (SveDem), primärvård och specialistvård.

PrimärvårdsKvalitet har utvecklat en liknande indikator baserad på journaldata, som eventuellt kan användas framöver.

Med *strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning* avses en bedömning som har som målsättning att fånga förändringar i personens funktions- och aktivitetsförmåga och som sätts i relation till den tidigare funktions- och akti-



vitetsnivån. Bedömningen kan ske genom en strukturerad intervju eller observationer, men företrädesvis en kombination av detta. Bedömningen är personcentrerad i relation till demenssjukdomens olika stadier, och sker med fördel i den miljö som personen är van att vistas i. Validerade instrument som kan användas för bedömningen är till exempel ADL-taxonomin, CID (Cognitive Impairment in Daily Life) och AMPS (The Assessment of Motor and Process Skills).

## Felkällor och tolkningssvårigheter

Alla personer som genomgår en demensutredning och får en demensdiagnos registreras inte i kvalitetsregistret SveDem. Särskilt när det gäller de utredningar som genomförs inom primärvården varierar täckningsgraden avsevärt mellan regionerna. Sannolikt är det ett selektivt urval primärvårdsmottagningar som deltar i SveDem, vilket också kan påverka resultaten.

## Förslag på nationell målnivå

För indikatorn *andelen personer med demenssjukdom som får en strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning som del av demensutredningen* föreslås målnivån  $\geq 90$  %.

## Motivering till målnivån

Det är inte möjligt att genomföra en strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning av alla personer som genomgår en demensutredning. Till exempel kan det vara ansträngande för personer som redan har ett omfattande vård- och omsorgsbehov att möta ytterligare en främmande person.

Det stora flertalet personer som misstänks ha en demenssjukdom bör dock få en strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning som en del av demensutredningen.

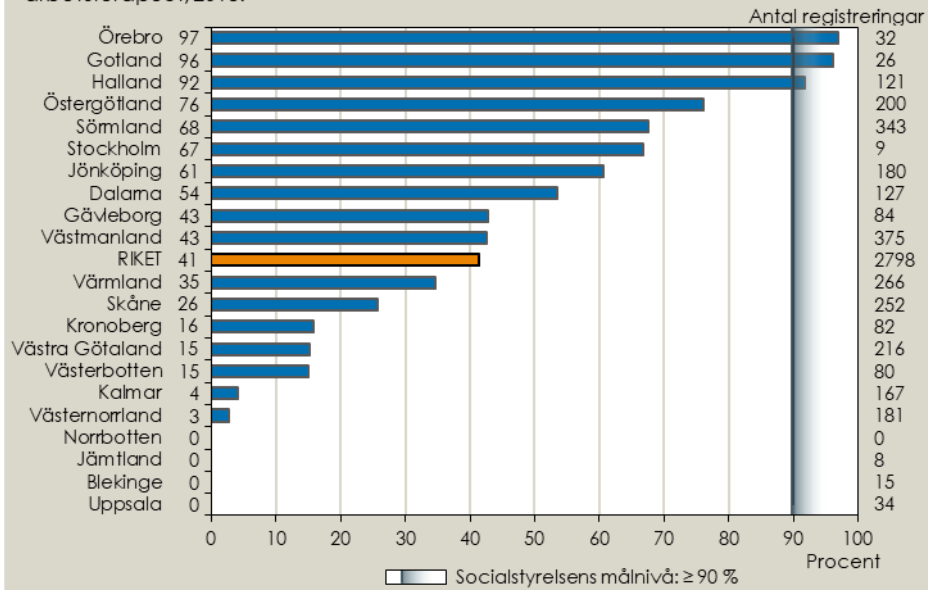
## Utvecklingsbehov i förhållande till målnivån

I dagsläget saknas information om andelen personer som får en strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning, eftersom detta ännu inte dokumenteras i kvalitetsregistret SveDem. Däremot finns det uppgifter om andelen personer som får en bedömning av arbetsterapeut som en del av demensutredningen, vilket redovisas nedan. Eftersom funktions- och aktivitetsbedömningen ibland görs av en annan yrkeskategori än arbetsterapeut är det sannolikt fler som får en sådan bedömning än vad som framgår av resultaten.

Observera att antalet registreringar i vissa regioner är mycket begränsat (se kolumnen till höger). Detta gäller framförallt primärvården (diagram 2A).

### Diagram 2A. Bedömning av arbetsterapeut inom primärvården

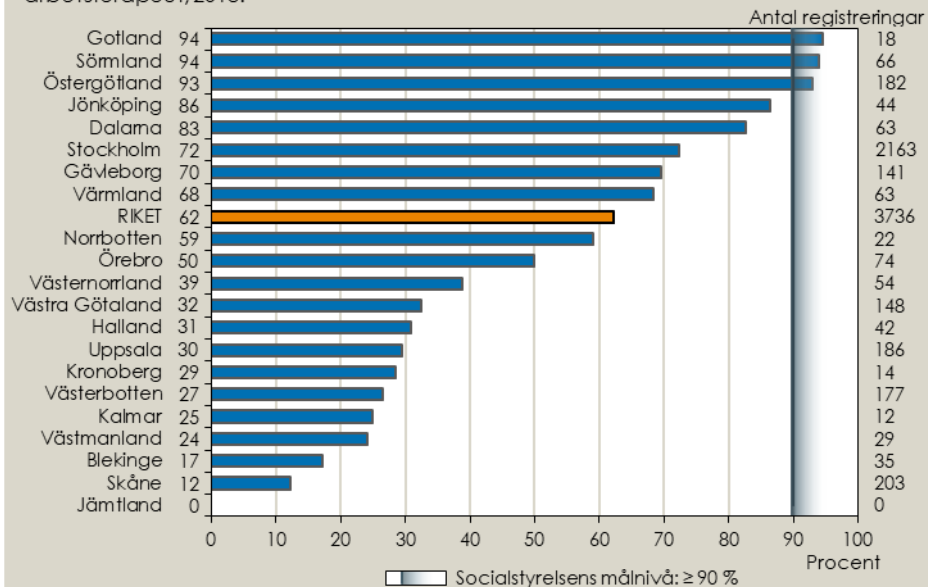
Andelen personer inom primärvården som har genomgått en bedömning av arbetsterapeut, 2018.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

### Diagram 2B. Bedömning av arbetsterapeut inom specialistvården

Andelen personer inom specialistvården som genomgått en bedömning av arbetsterapeut, 2018.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

### 3. Behandling med demensläkemedel

Indikatorn visar andelen personer med Alzheimers sjukdom som förskrivs demensläkemedel i samband med att personen meddelas demensdiagnosen.

#### Varför är indikatorn viktig att mäta?

Det finns idag ingen botande behandling vid demenssjukdom. Däremot 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 försämras 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).

I de nationella riktlinjerna rekommenderas att behandling med demensläkemedel sätts in så tidigt i sjukdomsförloppet som möjligt, vilket innebär att läkemedlen bör förskrivas redan i samband med att patienten meddelas diagnosen.

I kvalitetsregistret SveDem dokumenteras om personer med Alzheimers sjukdom förskrivs demensläkemedel i samband med att patienten meddelas demensdiagnosen (grundregistreringen), men även vid senare uppföljningstillfällen. Denna indikator omfattar dock endast förskrivningen vid grundregistreringen.

Indikatorn gäller endast personer som har diagnosen Alzheimers sjukdom, och inte de som har en blanddemens (till exempel en kombination av Alzheimers sjukdom och vaskulär demens). Även i den senare gruppen är det ofta motiverat med läkemedelsbehandling, men inte i samma utsträckning som när det gäller personer med enbart Alzheimers sjukdom.

#### Teknisk beskrivning

*Täljare:* Antal personer med Alzheimers sjukdom som förskrivs demensläkemedel i samband med personen meddelas demensdiagnosen

*Nämnare:* Antal personer med nydiagnostiserad Alzheimers sjukdom

Datakälla: Svenska demensregistret (SveDem), primärvård och specialistvård.

PrimärvårdsKvalitet har utvecklat en liknande indikator baserad på journaldata, som eventuellt kan användas framöver. Förskrivningen av demensläkemedel till personer med BPSD går också att följa upp via BPSD-registret.

Med demensläkemedel avses ATC-kod N06D, Medel vid demenssjukdomar.

## Felkällor och tolkningssvårigheter

Alla personer som genomgår en demensutredning och får en demensdiagnos registreras inte i kvalitetsregistret SveDem. Särskilt när det gäller de utredningar som genomförs inom primärvården varierar täckningsgraden avsevärt mellan regionerna, vilket kan påverka resultaten. Sannolikt är det också ett selektivt urval primärvårdsmottagningar som deltar i SveDem, vilket gör att andelen personer som behandlas med demensläkemedel kan vara mindre än vad som framgår av befintliga data (se rubriken ”Utvecklingsbehov i förhållande till målnivån”).

Primärvårdens respektive specialistvårdens ansvar för att genomföra demensutredningar varierar också mellan olika delar av landet, vilket kan förklara en del av skillnaderna mellan regionerna.

Det kan också finnas personer som inte förskrivs demensläkemedel i samband med att de meddelas diagnosen, utan vid ett uppföljande besök i nära anslutning till detta. Dessa läkemedelsbehandlingar fångas inte alltid via indikatorn. Att läkemedelsbehandlingar som sätts in vid ett senare tillfälle saknas, motiverar i sin tur en något lägre målnivå.

## Förslag på nationell målnivå

För indikatorn *andelen personer med Alzheimers sjukdom som förskrivs demensläkemedel i samband med att personen meddelas demensdiagnosen* föreslås målnivån  $\geq 75$  %.

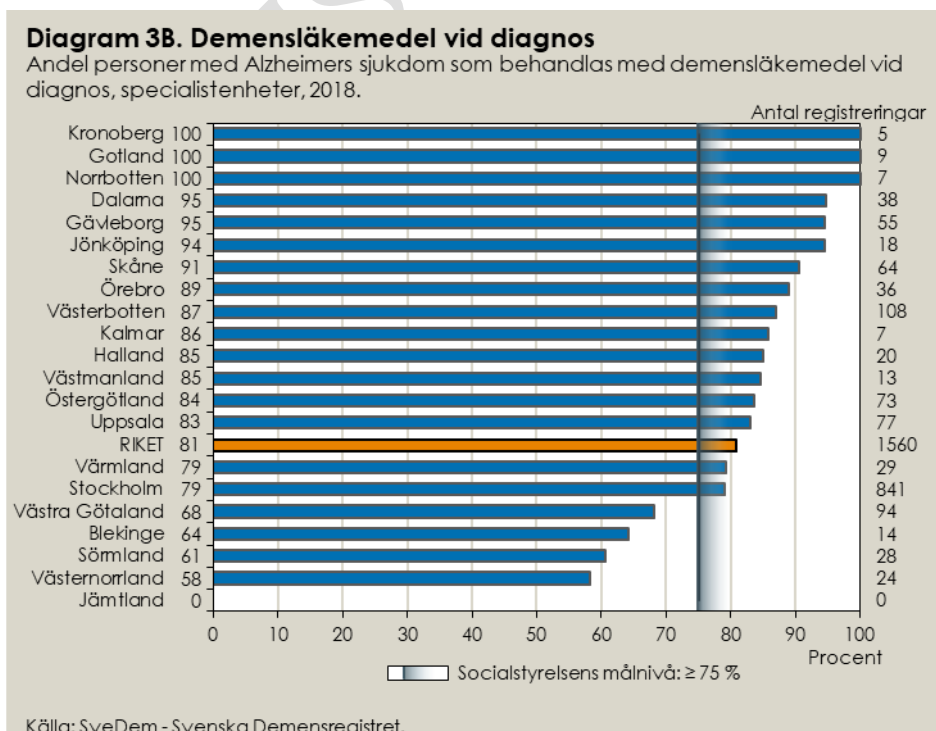
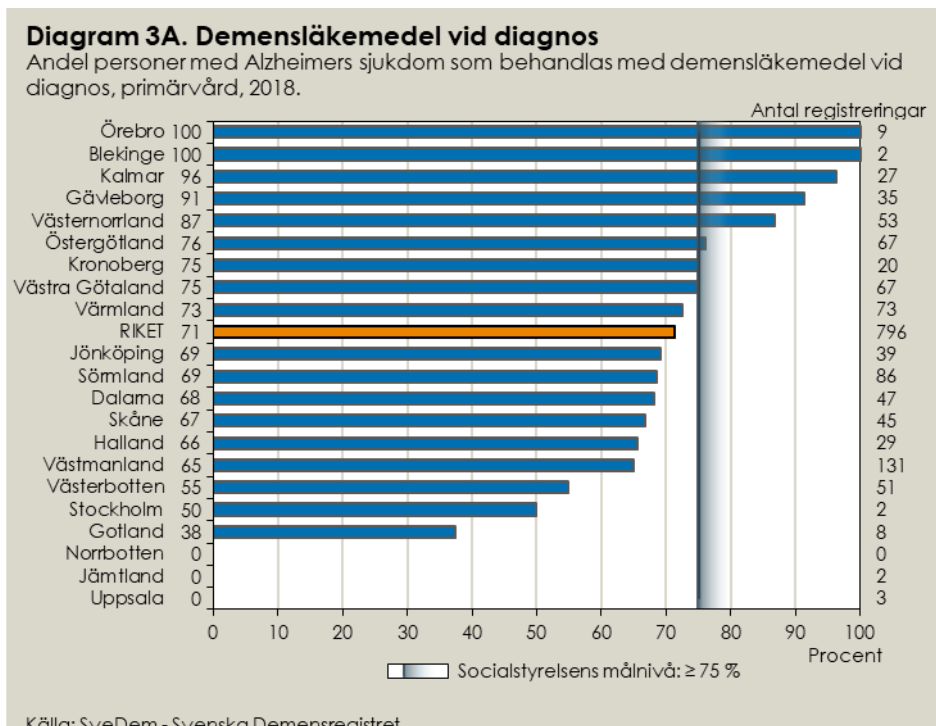
## Motivering till målnivån

Det är inte lämpligt att alla personer som diagnostiseras med Alzheimers sjukdom påbörjar behandling med demensläkemedel. Det kan till exempel finnas äldre, multisjuka personer där man bedömer att de positiva effekterna av läkemedelsbehandlingen skulle vara relativt begränsad i relation till eventuella biverkningar. Det kan också finnas kontraindikationer, beroende på annan somatisk sjuklighet, vilket gör att man avstår från läkemedelsbehandling. Kunskapsläget om hur många i demenspopulationen som har annan sjuklighet, vilket gör det olämpligt att påbörja läkemedelsbehandling, är i dagsläget oklar. Det gör att det finns anledning att kontinuerligt se över målnivån, och vid behov justera den.

Det stora flertalet personer som får en Alzheimerdiagnos bör dock få möjlighet att påbörja läkemedelsbehandling, även om den senare avslutas eftersom det visar sig att behandlingen har begränsad effekt eller leder till alltför omfattande biverkningar.

## Utvecklingsbehov i förhållande till målnivån

Uppgifter från SveDem (2018) visar att 71 % av personer som diagnostiserats inom primärvården förskrivits demensläkemedel i samband med att de meddelats Alzheimerdiagnosen. Inom specialistvården är motsvarande andel 81 %. Observera att antalet registreringar i vissa regioner är mycket begränsat (se kolumnen till höger i diagrammen).



## 4. Regelbunden uppföljning

Indikatorn visar andelen personer med demenssjukdom som har följts upp av hälso- och sjukvården minst en gång under de senaste 15 månaderna.

### Varför är indikatorn viktig att mäta?

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

En regelbunden och strukturerad uppföljning syftar till att bedöma sjukdomen, dess konsekvenser och personens behov av medicinskt och socialt stöd samt att se till att dessa behov tillgodoses. Hälso- och sjukvårdens uppföljning omfattar vanligtvis en medicinsk undersökning, en läkemedelsgenomgång, en strukturerad bedömning av personens funktions- och aktivitetsförmåga samt ett samtal med anhöriga eller andra närstående.

I de nationella riktlinjerna framhålls att uppföljningen bör ske minst en gång per år för att det ska vara möjligt att snabbt fånga upp förändringar i personers behov av åtgärder. Beroende på individens behov kan uppföljningen behöva ske oftare.

I kvalitetsregistret SveDem finns ett uppföljningsformulär där verksamheten dokumenterar vid vilken tidpunkt uppföljningen sker.

### Teknisk beskrivning

*Täljare:* Antal personer med demenssjukdom som har haft ett uppföljningsbesök inom primärvården (inklusive kommunal hälso- och sjukvård) eller specialistvården under de senaste 15 månaderna

*Nämnare:* Antal personer med demenssjukdom registrerade innan de senaste 15 månaderna

*Datakälla:* Svenska demensregistret (SveDem), modulerna för primärvård, specialistvård, särskilt boende samt kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser.

PrimärvårdsKvalitet har utvecklat en liknande indikator baserad på journaldata, som eventuellt kan användas framöver.

### Felkällor och tolkningssvårigheter

Alla personer med demenssjukdom registreras inte i kvalitetsregistret SveDem. När det gäller primärvården varierar täckningsgraden avsevärt mellan regionerna, och sannolikt är det också ett selektivt urval primärvårdsmottagningar som deltar i SveDem. Täckningsgraden för SveDems moduler för sär-

skilt boende respektive kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser är generellt låg. Sannolikt är det också ett selektivt urval verksamheter som deltar i SveDem, vilket kan påverka resultatet.

Vidare dokumenteras inte alla uppföljningsbesök i SveDem. Detta gäller även de verksamheter som grundregistrerar patienter i kvalitetsregistret, i samband med att de har ställt en demensdiagnos. Dessutom kan uppföljning ske i samband med andra läkarbesök (inte demensspecifika), vilket gör att dessa inte registreras i SveDem.

## Förslag på nationell målnivå

För indikatorn *andelen personer med demenssjukdom som har följts upp av hälso- och sjukvården minst en gång under de senaste 15 månaderna* föreslås målnivån  $\geq 90$  %.

### Motivering till målnivån

Det stora flertalet personer med demenssjukdom bör följas upp åtminstone en gång per år. Det kan dock finnas grupper, till exempel multisjuka äldre med stora vårdbehov eller som befinner sig i palliativ fas, som redan har omfattande kontakter med hälso- och sjukvården. Detta gör att det inte är motiverat med specifika vårdbesök för att följa upp demenssjukdomen.

### Utvecklingsbehov i förhållande till målnivån

Eftersom många uppföljningsbesök för närvarande inte registreras i kvalitetsregistret SveDem saknas det idag tillförlitliga data om hur ofta personer med demenssjukdom följs upp. Resultat från Socialstyrelsens utvärderingar tyder dock på att uppföljning av personer med demenssjukdom är ett eftersatt område, och att regioner och kommuner skulle behöva arbeta mer systematiskt med uppföljning av patientgruppen.

## 5. Behandling med antipsykosläkemedel

Indikatorn visar andelen personer med demenssjukdom som behandlas med antipsykosläkemedel.

### Varför är indikatorn viktig att mäta?

Nio av tio personer med demenssjukdom uppvisar någon gång under sjukdomsförloppet någon form av beteendemässiga eller psykiska symtom vid demenssjukdom – BPSD. Symtomen kan vara affektiva, som depression och ångest, men också psykotiska, som hallucinationer och vanföreställningar. Det är också vanligt med hyperaktivitet som innebär att personen gör samma sak om och om igen, eller apati med initiativlöshet och tillbakadragenhet. BPSD-symtomen orsakar ett stort lidande för personen med demenssjukdom och är ofta svåra att bemöta för anhöriga och vårdpersonal.

Behandlingen vid BPSD 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 eller svårigheter att tolka eller orientera sig i den omgivande miljön. Andra vanliga orsaker är brist på meningsfulla aktiviteter, smärta eller annan sjuklighet. En vanlig bakomliggande orsak är för hög läkemedelsdos eller en kombination av olämpliga läkemedel.

Om en person med demenssjukdom uppvisar svåra beteendemässiga eller psykiska symtom och andra åtgärder inte visat sig ha effekt kan det bli aktuellt med läkemedelsbehandling. I de nationella riktlinjerna rekommenderas att hälso- och sjukvården i undantagsfall kan pröva behandling med antipsykosläkemedel. Detta bör dock endast ske när omvårdnadsinsatser och anpassning av den fysiska miljön har visat sig vara otillräckliga. Läkemedelsbehandlingen bör pågå under så kort tid som möjligt.

I kvalitetsregistret SveDem dokumenteras om personer behandlas med antipsykosläkemedel. Detta sker både i samband med grundregistreringen och vid senare uppföljningstillfällen i primärvård, specialistvård samt i modulerna för särskilt boende respektive kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser.

### Teknisk beskrivning

*Täljare:* Antal personer med demenssjukdom som behandlas med antipsykosläkemedel

*Nämnare:* Antal personer med demenssjukdom

Personer med demenssjukdom som även har en psykossjukdom ingår inte i indikatorn.

Datakälla: Svenska demensregistret (SveDem), primärvård, specialistvård samt modulerna för särskilt boende respektive kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser.



PrimärvårdsKvalitet har utvecklat en liknande indikator baserad på journal-data, som eventuellt kan användas framöver. Förskrivningen av antipsykosläkemedel till personer med BPSD går också att följa upp via BPSD-registret.

## Felkällor och tolkningssvårigheter

Alla personer som diagnostiseras med demenssjukdom registreras inte i kvalitetsregistret SveDem. Detta gäller både specialistvården och primärvården, men framförallt inom primärvården varierar täckningsgraden mellan regionerna. En del personer registreras i SveDems moduler för särskilt boende respektive kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser, men täckningsgraden inom dessa verksamheter är fortfarande låg. Sannolikt är det också ett selektivt urval verksamheter som deltar i SveDem, vilket kan påverka resultatet.

Personer som grundregistreras i SveDem befinner sig relativt tidigt i sjukdomsförloppet, då BPSD-symtom är ovanliga. Eftersom dessa personer är överrepresenterade i registret gör det att andelen som behandlas med antipsykosläkemedel kan förväntas vara mindre än i demenspopulationen i stort. Som ett underlag i målnivåarbetet redovisas därför istället uppgifter från Socialstyrelsens läkemedelsregister och registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning (se rubriken ”Utvecklingsbehov i förhållande till målnivån”).

## Förslag på nationell målnivå

För indikatorn *andelen personer med demenssjukdom som behandlas med antipsykosläkemedel* föreslås

- målnivå för särskilt boende:  $\leq 10$  %
- målnivå för ordinärt boende:  $\leq 5$  %

## Motivering till målnivån

Även om det finns en liten grupp som sannolikt är i behov av behandling med antipsykosläkemedel bedöms gruppen som får sådan behandling idag vara alltför stor. Det finns också stora regionala skillnader vilket talar för att det borde vara möjligt att minska läkemedelsbehandlingen; både genom förbättrade omvårdnadsåtgärder och genom förändrade förskrivningsmönster.

Behandling med antipsykosläkemedel är vanligare till personer i särskilt boende än till personer i ordinärt boende. Detta beror sannolikt på att personer i särskilt boende ofta har en längre framskriden demenssjukdom, då BPSD-problematik är vanligare. Med anledning av detta är det lämpligt med olika målnivåer för särskilt respektive ordinärt boende.

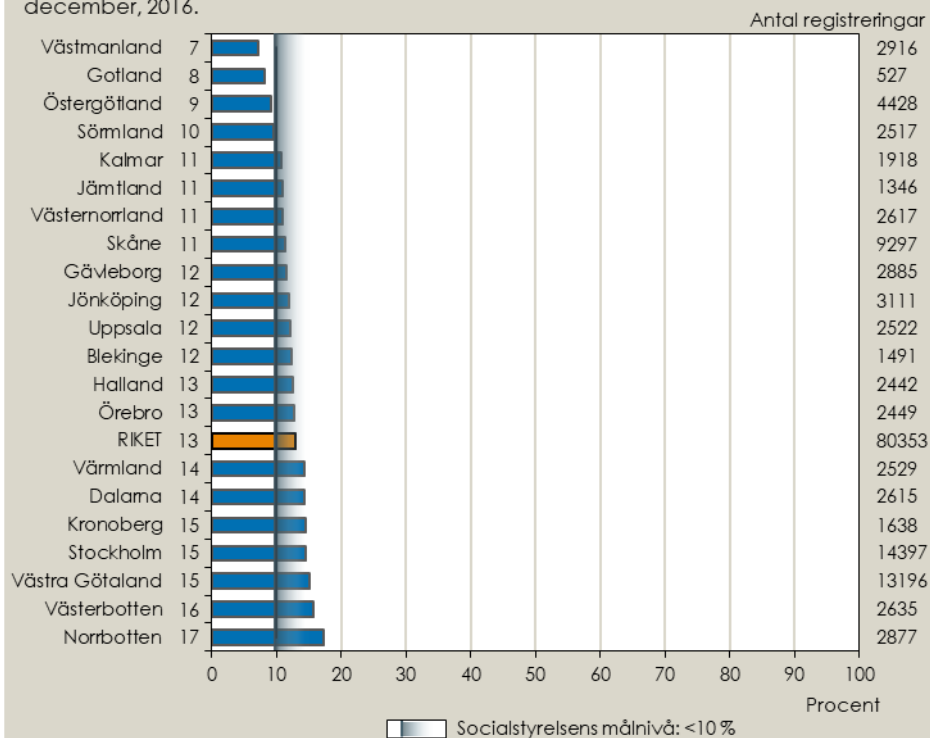
## Utvecklingsbehov i förhållande till målnivån

I diagrammet nedan visas förskrivningen av antipsykosläkemedel till personer som är 65 år och äldre och som bor i särskilt boende. Uppgifterna är hämtade från Läkemedelsregistret och Registret över socialtjänstinsatser till äldre och personer med funktionsnedsättning, Socialstyrelsen. Personer med

diagnosen psykosjukdom har exkluderats, eftersom det är motiverat att dessa personer behandlas med antipsykosläkemedel. Observera att uppgifterna gäller alla personer i särskilt boende, och inte enbart de som har en demenssjukdom.

### Diagram 5A. Antipsykosmedel i särskilt boende

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



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

REMI

## 6. Levnadsberättelser som grund för vårdens och omsorgens utformande

Indikatorn visar andelen personer med demenssjukdom vars levnadsberättelse ligger till grund för vårdens och omsorgens utformande.

### Varför är indikatorn viktig att mäta?

Personcentrerad omvårdnad innebär att personen, och inte demenssjukdomen, sätts i fokus och att vården och omsorgen tar utgångspunkt i personens upplevelse av sin verklighet.

I den personcentrerade vården och omsorgen uppmuntras personen med demenssjukdom, ibland tillsammans med anhöriga, att berätta som sig själv och sitt liv för att underlätta förståelsen för personens livsmönster, värderingar och preferenser. Detta kan dokumenteras i form av en levnadsberättelse.

En levnadsberättelse är ett skriftligt dokument som ligger till grund för den personcentrerade vården och omsorgen. Informationen i levnadsberättelsen ger en god bild av vem personen är och har varit. Detta ger vård- och omsorgspersonalen en möjlighet att inta personens perspektiv, det vill säga få en förståelse för hur personen med demenssjukdom kan tänkas uppfatta världen och den specifika situationen, vilket kan vara till hjälp i bemötandet. Personens upplevelse av världen och olika situationer kan förändras över tid. Det gör att dokumentet kan behöva kompletteras löpande, allteftersom livet framskrider.

I SveDem:s moduler för särskilt boende respektive kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser dokumenteras om levnadsberättelsen ligger till grund för vårdens och omsorgens utformande.

### Teknisk beskrivning

*Täljare:* Antal personer med demenssjukdom vars levnadsberättelse ligger till grund för vårdens och omsorgens utformande

*Nämnare:* Antal personer med demenssjukdom

*Datakälla:* Svenska demensregistret (SveDem), modulen för särskilt boende respektive kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser.

### Felkällor och tolkningssvårigheter

Täckningsgraden för SveDems moduler för särskilt boende respektive kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser är fortfarande låg. Sannolikt är det också ett selektivt urval verksamheter som deltar i SveDem, vilket kan påverka resultatet.

Personer som är beviljade socialtjänstinsatser, men som inte har kommunala hälso- och sjukvårdsinsatser, registreras inte i kvalitetsregister. Det gör att det inte är möjligt att följa upp om levnadsberättelsen ligger till grund för vårdens och omsorgens utformande för dessa personer.

Vidare kan formuleringen ”levnadsberättelsen ligger till grund för vårdens och omsorgens utformande” tolkas olika av verksamheterna.

## Förslag på nationell målnivå

För indikatorn *andelen personer med demenssjukdom vars levnadsberättelse ligger till grund för vårdens och omsorgens utformande* föreslås målnivån  $\geq 98$  %.

### Motivering till målnivån

En dokumenterad levnadsberättelse som ligger till grund för vårdens och omsorgens utformande är ett centralt verktyg för att nå en personcentrerad omvårdnad. Därför bör alla personer med demenssjukdom – både i ordinärt och särskilt boende – ha en sådan.

I undantagsfall kan en levnadsberättelse saknas, till exempel när en person i ett sent stadium av demenssjukdomen precis har flyttat in på särskilt boende. Det kan också vara så att anhöriga saknas eller av någon anledning inte kan eller vill medverka. Detta motiverar varför målnivån föreslås vara 98 % istället för 100 %.

### Utvecklingsbehov i förhållande till målnivån

Täckningsgraden i SveDems modul för särskilt boende är för låg för att det ska vara möjligt att göra jämförelser på kommun- eller länsnivå. Resultaten redovisas därför endast för riket.

År 2018 var det 73 % av de registrerade personerna i särskilt boende vars levnadsberättelse låg till grund för vårdens och omsorgens utformande. Resultaten är baserade på 1 256 registreringar i SveDem.

Eftersom SveDems modul för kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser är ny och täckningsgraden mycket begränsad redovisas inga uppgifter för ordinärt boende. Resultaten från Socialstyrelsens utvärdering visar dock att arbetet med levnadsberättelser är mindre etablerat när det gäller personer som bor i ordinärt boende [1].

## 7. Individuella miljöanpassningar i genomförandeplanen

Indikatorn visar andelen personer med demenssjukdom med individuella miljöanpassningar beskrivna i den enskildes genomförandeplan.

### Varför är indikatorn viktig att mäta?

Många personer med demenssjukdom tillbringar en stor del av sin tillvaro inom äldreboendet eller den egna lägenheten och inom miljön är därför central för de som bor där. En väl genomtänkt miljö som är tydlig samt lätt att tolka och förstå kan underlätta för personer med kognitiva svårigheter och har betydelse för deras välbefinnande.

Utöver generella miljöanpassningar har personer med demenssjukdom behov av individuella anpassningar. Det kan till exempel handla om att lägenheten är personligt möblerad för att bidra till igenkänning och välbefinnande och att belysningen och dukningen vid måltider är anpassad till den enskildes behov.

I SveDem:s moduler för särskilt boende respektive kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser dokumenteras om individuella miljöanpassningar finns beskrivna i den enskildes genomförandeplan. Exempel på individuella miljöanpassningar finns beskrivna i SveDems formulär.

### Teknisk beskrivning

*Täljare:* Antal personer med demenssjukdom med individuella miljöanpassningar beskrivna i den enskildes genomförandeplan

*Nämnare:* Antal personer med demenssjukdom som har en genomförandeplan

*Datakälla:* Svenska demensregistret (SveDem), modulen för särskilt boende respektive kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser  
Tillgången till dokumenterade individuella miljöanpassningar går också att följa upp via BPSD-registret.

### Felkällor och tolkningssvårigheter

Täckningsgraden för SveDems moduler för särskilt boende respektive kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser är låg. Sannolikt är det också ett selektivt urval verksamheter som deltar i SveDem, vilket kan påverka resultatet.

Personer som är beviljade socialtjänstinsatser, men som inte har kommunala hälso- och sjukvårdsinsatser, registreras inte i kvalitetsregister. Det gör att det inte är möjligt att följa upp om individuella miljöanpassningar har dokumenterats i genomförandeplanen för dessa personer.

## Förslag på nationell målnivå

För indikatorn *andelen personer med demenssjukdom med individuella miljöanpassningar beskrivna i den enskildes genomförandeplan* föreslås målnivån  $\geq 98$  %.

### Motivering till målnivån

Den fysiska miljön har stor betydelse för personer med kognitiva svårigheter. Därför bör alla personer med demenssjukdom – både i ordinärt och i särskilt boende – ha en beskrivning av individuella miljöanpassningar i den egna genomförandeplanen.

I enstaka fall kan en aktuell genomförandeplan saknas, till exempel när personen precis har flyttat in på särskilt boende. Detta motiverar varför målnivån föreslås vara 98 % istället för 100 %.

### Utvecklingsbehov i förhållande till målnivån

Täckningsgraden i SveDems modul för särskilt boende är för låg för att det ska vara möjligt att göra jämförelser på kommun- eller länsnivå. Resultaten redovisas därför endast för riket.

År 2018 var det 68 % av personerna i särskilt boende som hade individuella miljöanpassningar beskrivna i den egna genomförandeplanen. Resultaten är baserade på 1 256 registreringar i SveDem.

Eftersom SveDems modul för kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser är ny och täckningsgraden mycket begränsad redovisas inga uppgifter om ordinärt boende.

## 8. Strategier för bemötande i genomförandeplanen

Indikatorn visar andelen personer med demenssjukdom med strategier för bemötande beskrivna i den enskildes genomförandeplan.

### Varför är indikatorn viktig att mäta?

Ett personcentrerat förhållningssätt innebär att personen med demenssjukdom sätts i fokus, och inte diagnosen. Personen med demenssjukdom bör bemötas som en unik och kapabel person med självkänsla och rättigheter, trots förändrade funktioner. Personalen bör värna den demenssjukes självbestämmande och betrakta hen som en aktiv samarbetspartner.

För att säkerställa att personalen arbetar personcentrerat bör strategier för bemötande vara dokumenterade i den enskildes genomförandeplan. I SveDem:s moduler för särskilt boende respektive kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser dokumenteras om sådana strategier ingår i genomförandeplanen. Strategierna bör beskriva hur personen ska bemötas för att kunna fungera optimalt trots sviktande förmågor, och i formuläret ges konkreta exempel på detta.

I SveDem:s moduler för särskilt boende respektive kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser dokumenteras om strategier för bemötande finns beskrivna i den enskildes genomförandeplan. Strategierna ska beskriva hur personer bör bemötas för att kunna fungera optimalt trots sviktande förmågor, och exempel ges i SveDems formulär.

### Teknisk beskrivning

*Täljare:* Antal personer med demenssjukdom med strategier för bemötande beskrivna i den enskildes genomförandeplan

*Nämnare:* Antal personer med demenssjukdom som har en genomförandeplan

*Datakälla:* Svenska demensregistret (SveDem), modulen för särskilt boende respektive kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser.

Tillgången till dokumenterade strategier för bemötande går också att följa upp via BPSD-registret.

### Felkällor och tolkningssvårigheter

Täckningsgraden för SveDems moduler för särskilt boende respektive kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser är låg. Sannolikt är det också ett selektivt urval verksamheter som deltar i SveDem, vilket kan påverka resultatet.

Personer som är beviljade socialtjänstinsatser, men som inte har kommunala hälso- och sjukvårdsinsatser, registreras inte i kvalitetsregister. Det gör att det inte är möjligt att följa upp om strategier för bemötande har dokumenterats i genomförandeplanen för dessa personer.

## Förslag på nationell målnivå

För indikatorn *andelen personer med demenssjukdom med strategier för bemötande beskrivna i den enskildes genomförandeplan* föreslås målnivån  $\geq 98$  %.

### Motivering till målnivån

För att säkerställa att personalen arbetar personcentrerat bör alla personer med demenssjukdom – både i ordinärt och i särskilt boende – ha en beskrivning av strategier för bemötande dokumenterade i den enskildes genomförandeplan.

I enstaka fall kan en aktuell genomförandeplan saknas, till exempel när personen precis har flyttat in på särskilt boende. Detta motiverar varför målnivån föreslås vara 98 % istället för 100 %.

### Utvecklingsbehov i förhållande till målnivån

Täckningsgraden i SveDems modul för särskilt boende är för låg för att det ska vara möjligt att göra jämförelser på kommun- eller länsnivå. Resultaten redovisas därför endast för riket.

År 2018 var det 75 % av personerna i särskilt boende som hade strategier för bemötande beskrivna i den egna genomförandeplanen. Resultaten är baserade på 1 256 registreringar i SveDem.

Eftersom SveDems modul för kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser är ny och täckningsgraden mycket begränsad redovisas inga uppgifter om ordinärt boende.



## 9. Tillgång till personcentrerade aktiviteter och stimulans

Indikatorn visar andelen personer med demenssjukdom som har erbjudits personcentrerade aktiviteter eller annan stimulans utifrån genomförandeplanen under den senaste veckan.

### Varför är indikatorn viktig att mäta?

Personer med demenssjukdom har behov av meningsfulla aktiviteter eller annan stimulans, som omfattar både fysisk aktivitet och social samvaro. Aktiviteterna bör vara individuellt anpassade och ges under en för personen avsatt tid. Det kan till exempel handla om utevistelse, hushållssysslor, fysisk aktivitet, musik, dans och andra kulturella aktiviteter eller annat som stimulerar personen och som ger utrymme för egen tid där personen är i centrum. Aktivitet innebär också att få vara delaktig i utförande av det dagliga livets normala aktiviteter.

För personer som är i en sen fas av sjukdomen eller som är svårt somatiskt sjuka kan det vara svårt att delta i aktiviteter som kräver att de själva utför aktiviteterna. Stimulans kan i detta sammanhang vara att se på då någon annan utför en aktivitet. Av vikt är dock att personen med demenssjukdom är i centrum och involveras i det som utförs genom att berätta om det som sker. Att lyssna på musik tillsammans, sjunga med eller för personen eller att få taktill stimulering är exempel på stimulans/stimulerande aktiviteter.

För att säkerställa att den enskilde får tillgång till personcentrerade aktiviteter bör dessa vara dokumenterade i den enskildes genomförandeplan. I SveDem:s moduler för särskilt boende respektive kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser dokumenteras om en person helt eller delvis har erbjudits de aktuella aktiviteterna under den senaste veckan. Alternativet ”delvis” ingår eftersom det kan finnas väl motiverade skäl till att inte erbjuda samtliga aktiviteter som ingår i genomförandeplanen under en specifik vecka. Att vara lyhörd för den enskildes behov och önskemål, till exempel varierande dagsform eller lust att delta i olika aktiviteter, är en viktig del av det personcentrerade förhållningssättet.

### Teknisk beskrivning

*Täljare:* Antal personer med demenssjukdom som helt eller delvis har erbjudits personcentrerade aktiviteter eller annan stimulans utifrån genomförandeplanen under den senaste veckan

*Nämnare:* Antal personer med demenssjukdom som har en genomförandeplan

Datakälla: Svenska demensregistret (SveDem), modulen för särskilt boende respektive kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser.

Tillgången till personcentrerade aktiviteter eller annan stimulans går också att följa upp via BPSD-registret.

## Felkällor och tolkningssvårigheter

Täckningsgraden för SveDems moduler för särskilt boende respektive kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser är låg. Sannolikt är det också ett selektivt urval verksamheter som deltar i SveDem, vilket kan påverka resultatet.

Personer som är beviljade socialtjänstinsatser, men som inte har kommunala hälso- och sjukvårdsinsatser, registreras inte i kvalitetsregister. Det gör att det inte är möjligt att följa upp tillgången till personcentrerade aktiviteter eller annan stimulans för dessa personer.

## Förslag på nationell målnivå

För indikatorn *andelen personer med demenssjukdom som har erbjudits personcentrerade aktiviteter eller annan stimulans utifrån genomförandeplanen under den senaste veckan* föreslås målnivån  $\geq 98$  %.

## Motivering till målnivån

För att säkerställa att personalen arbetar personcentrerat bör den enskildes genomförandeplan innehålla en beskrivning av individuellt anpassade aktiviteter eller annan stimulans. Personer med demenssjukdom bör erbjudas dessa aktiviteter helt eller åtminstone delvis varje vecka.

I enstaka fall kan en aktuell genomförandeplan saknas, till exempel när personen precis har flyttat in på särskilt boende. Det kan också finnas omständigheter som gör att personen inte kan ta del av planerade aktiviteter, till exempel på grund av sjukdom. Detta motiverar varför målnivån föreslås vara 98 % istället för 100 %.

## Utvecklingsbehov i förhållande till målnivån

Täckningsgraden i SveDems modul för särskilt boende är för låg för att det ska vara möjligt att göra jämförelser på kommun- eller länsnivå. Resultaten redovisas därför endast för riket.

År 2018 var det 83 % av personerna i särskilt boende som helt eller delvis hade erbjudits personcentrerade aktiviteter utifrån genomförandeplanen under den senaste veckan. Resultaten är baserade på 1 256 registreringar i SveDem.

Eftersom SveDems modul för kommunal hemsjukvård med omsorgsinsatser är ny och täckningsgraden mycket begränsad redovisas inga uppgifter om ordinärt boende.

## 10. Initiativ till anhörigstöd i samband med demensdiagnos

Indikatorn visar andelen personer med demenssjukdom där vården initierat anhörigstöd i samband med personen meddelas diagnosen.

### Varför är indikatorn viktig att mäta?

När en person insjuknar i demenssjukdom påverkas de anhöriga och andra närstående, och det är viktigt att de får möjlighet att delta i informations- och utbildningsprogram där de får strukturerad information om bland annat demenssjukdomens symtom, orsaker samt förväntade utveckling. Ofta innehåller utbildningen också moment om hur anhöriga kan bemöta olika typer av symtom hos personer med demenssjukdom samt information om möjliga behandlings- och stödinsatser från samhället. Det finns också psykosociala stödprogram där anhöriga träffas för att utbyta erfarenheter och relationsbaserade stödprogram, där även personen med demenssjukdom deltar.

Det är angeläget att verksamheter som utreder och diagnostiserar personer med demenssjukdom uppmärksammar anhörigas behov och tidigt tar initiativ till anhörigstöd. Stödet kan ges av den verksamhet som har ställt diagnosen, men i många fall hänvisas anhöriga och andra närstående till det anhörigstöd som tillhandahålls av kommunerna. Det finns en skyldighet för socialnämnden att erbjuda anhörigstöd till personer som vårdar en närstående som är äldre, långvarigt sjuk eller som har en funktionsnedsättning (5 kap. 10 § SoL).

I kvalitetsregistret SveDem dokumenteras om verksamheten har initierat stöd till anhöriga. Med detta avses att anhöriga har erbjudits utbildning, stöd-samtal eller liknande, eller att de har fått skriftlig information om var de ska vända sig för att få sådant stöd.

### Teknisk beskrivning

*Täljare:* Antal personer med demenssjukdom där vården initierar stöd till anhöriga i samband med att personen meddelas diagnosen

*Nämnare:* Antal personer med nydiagnostiserad demenssjukdom

Datakälla: Svenska demensregistret (SveDem), primärvård och specialistvård

Personer som saknar anhöriga ingår inte i indikatorn.

### Felkällor och tolkningssvårigheter

Alla personer som genomgår en demensutredning och får en demensdiagnos registreras inte i kvalitetsregistret SveDem. Särskilt när det gäller de utredningar som genomförs inom primärvården varierar täckningsgraden avsevärt mellan regionerna, vilket kan påverka resultaten. Sannolikt är det också ett selektivt urval mottagningar som deltar i SveDem.

## Förslag på nationell målnivå

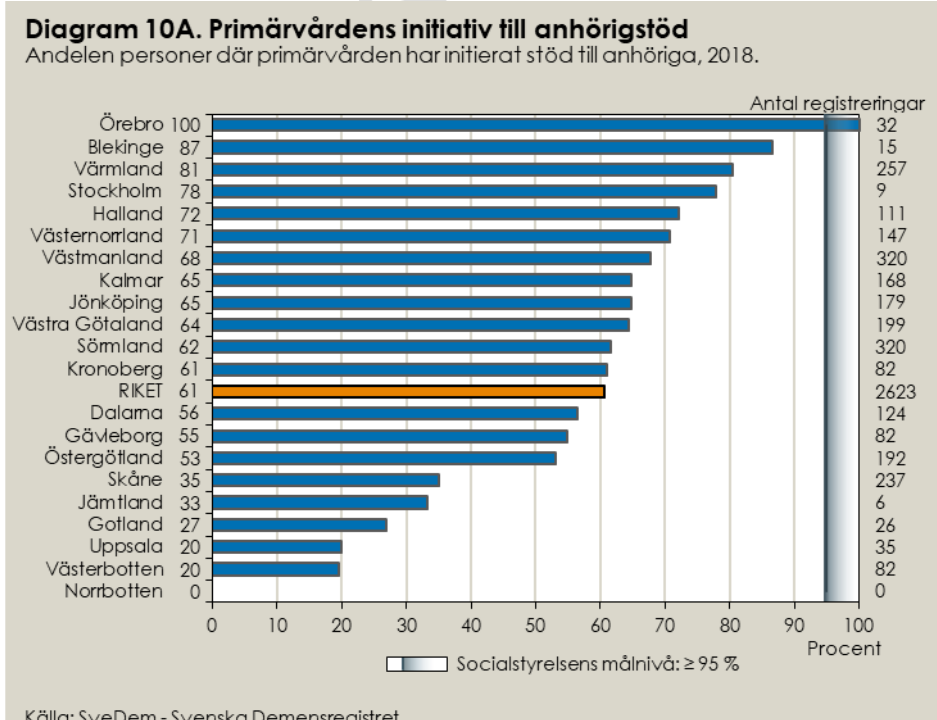
För indikatorn *andelen personer med demenssjukdom där vården initierat anhörigstöd i samband med personen meddelas diagnosen* föreslås målnivån  $\geq 95\%$ .

### Motivering till målnivån

Anhöriga till personer med nydiagnostiserad demenssjukdom bör rutinmässigt erbjudas stödinsatser – antingen inom den egna verksamheten eller hänvisas vidare till en stödverksamhet i exempelvis socialtjänstens regi. Det förekommer dock att även den anhörige har en kognitiv svikt eller en allvarlig somatisk sjukdom, vilket gör att denne inte kan delta i anhörigstöd. Det kan också vara så att personen med demenssjukdom och dennes anhöriga inte har en aktiv eller fungerande relation, eller att personen inte vill att anhöriga informeras i ett tidigt skede. Detta motiverar varför målnivån föreslås vara 95 % istället för 100 %.

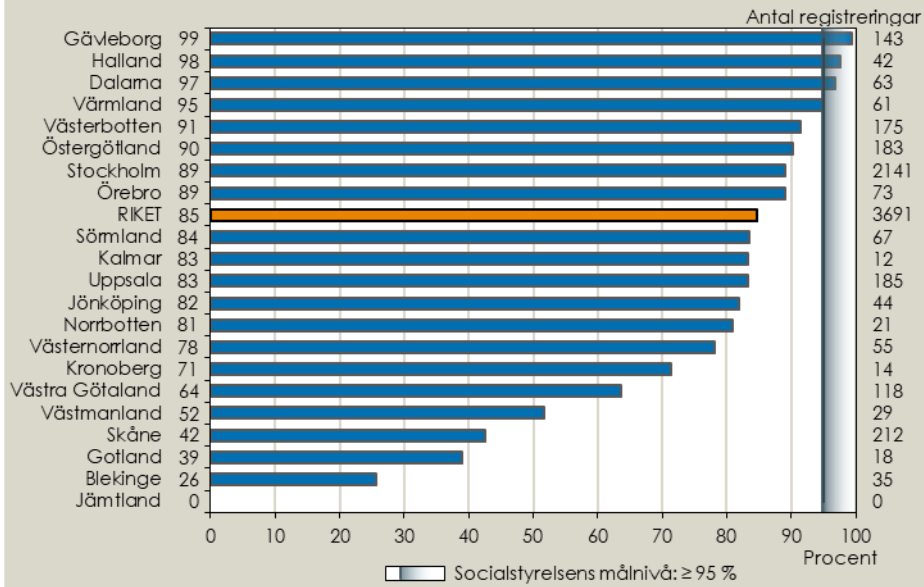
### Utvecklingsbehov i förhållande till målnivån

Uppgifter från SveDem (2018) visar att anhörigstöd har initierats för 61 % av dem som diagnostiserats inom primärvården. Motsvarande uppgifter för specialistvården är 85 %. Observera att antalet registreringar i vissa regioner är mycket begränsat (se kolumnen till höger i diagrammen).



### Diagram 10B. Specialistvårdens initiativ till anhörigstöd

Andelen personer där specialistvården har initierat stöd till anhöriga, 2018.



Källa: SveDem - Svenska Demensregistret.

REMISSVERK

# Förteckning över samtliga indikatorer

Socialstyrelsen har tagit fram följande indikatorer för vården och omsorgen till personer med demenssjukdom:

**Tabell 1. Riktlinjespecifika indikatorer**

Nummer	Namn	Expertgruppens förslag på målnivå
Indikator 1	Diagnostisering av personer med demenssjukdom	-
Indikator 2	Fullständig basal demensutredning	≥90 %
Indikator 3	Strukturerad funktions- och aktivitetsbedömning som del av demensutredningen	≥90 %
Indikator 4	Behandling med demensläkemedel	≥75 %
Indikator 5	Regelbunden uppföljning	≥90 %
Indikator 6	Kognitiva hjälpmedel i samband med uppföljning	-
Indikator 7	Behandling med antipsykosläkemedel	≤10 % i SÄBO, ≤5 % i ordinärt boende
Indikator 8	Demensteam i kommunerna	-
Indikator 9	Gränsöverskridande demensteam	-
Indikator 10	Demenssjuksköterska eller annan samordningsfunktion	-
Indikator 11	Personal med längre påbyggnadsutbildning med inriktning mot demens	-
Indikator 12	Tillgång till regelbundna reflektionsmöten	-
Indikator 13	Tillgång till regelbunden handledning	-
Indikator 14	Personer med demenssjukdom i särskilt boende	-
Indikator 15	Plats i dagverksamhet	-
Indikator 16	Levnadsberättelser som grund för vårdens och omsorgens utformande	≥98 %
Indikator 17	Individuella miljöanpassningar i genomförandeplanen	≥98 %
Indikator 18	Strategier för bemötande i genomförandeplanen	≥98 %
Indikator 19	Tillgång till personcentrerade aktiviteter eller stimulans	≥98 %
Indikator 20	Initiativ till anhörigstöd i samband med demensdiagnos	≥95 %
Indikator 21	Anhöriga som erhållit informations- eller utbildningsprogram, anhöriggrupp eller stödsamtal	-
Indikator 22	Avlösning för anhöriga	-

**Tabell 2. Övergripande indikatorer**

Nummer	Namn	Målnivå
Indikator 23	Deltagande i kvalitetsregister, SveDem	-
Indikator 24	Deltagande i kvalitetsregister, BPSD-registret	-
Indikator 25	Tid från kontaktdatum/mottagen remiss till diagnos	-
Indikator 26	Diagnos inom 90 dagar	-

## Referenser

1. Nationella riktlinjer – Utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom. Sammanfattning med förbättringsområden. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018
2. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen; 2017

REMISSVERSION

# Bilaga 1. Deltagarförteckning

## Projektorganisation, målnivåer

### Expertgrupp

Ann-Katrin Edlund	Svenska demensregistret (SveDem)
Iréne Ericsson	Omvårdnad och anhörigstöd, Jönköping University
Anna Segernäs Kvitting	Primärvård, Linköpings universitet/Region Östergötland
Lars-Olof Wahlund	Specialistvård, Karolinska institutet

### Projektleddning, Socialstyrelsen

Vera Gustafsson	Projektleddare, indikatorer och målnivåer
Katrin Bjerhag	Enkätkonstruktion
Stefan Brené	Projektleddare, nationella riktlinjer
Frida Nobel	Medicinskt sakkunnig
Mikael Nyman	Diagramproduktion

### Konsensusgrupp

Malin André	Svensk förening för allmänmedicin
Meta Aringstam	Östersunds kommun
Anne Ekdahl	NPO (nationellt programområde) Äldres hälsa
Boel Eklund	Mjölby kommun
Ylva Cedervall*	Fysioterapeuterna
Ann Georgsson*	Kommunal
Eva Granvik	BPSD-registret
Siv Gunnarsson	Hellefors kommun
Madelene Johanson	NPO Äldres hälsa/Uppsala-Örebroregionen
Ann-Christin Kärrman	Riksföreningen för sjuksköterskor inom äldre- och demensvård
Dorota Religa	Svensk geriatrisk förening
Lena Nilsson	Sveriges arbetsterapeuter
Elisabeth Norberg	Strängnäs kommun
Gunilla Nordberg	Svenskt demenscentrum
Catharina Montgomery	Demensförbundet
Christer Rosenberg	Svensk förening för allmänmedicin
Febe Sandqvist	Svensk kuratorsförening
Anne Sjöblom	Svenska demensregistret (SveDem)
Ulf Svensson	Västra Götalandsregionen
Desirée Westberg*	Sydöstra sjukvårdsregionen
Camilla Westin*	Region Stockholm
Petra Widerkrantz	Södra sjukvårdsregionen
Per Östberg	Svenska logopedförbundet

\* Kunde ej delta vid konsensusmötet.