



Demensförbundet

Stockholm 2017-03-22

Socialstyrelsen
Stefan Brené
Avd för kunskapsstyrning
för hälso- och sjukvården
Nationella riktlinjer

Remissvar från Demensförbundet gällande Nationella riktlinjer, Vård och omsorg vid demenssjukdom

Demensförbundet är ett handikappförbund och den största organisationen i Sverige som arbetar för att förbättra förhållandena för demenssjuka och deras anhöriga, både centralt och lokalt. Förbundet startades 1984 och har idag unik ideell stödverksamhet i våra cirka 120 lokala demensföreningar runt om i landet och vi är cirka 10 500 medlemmar.

Demensförbundet är politiskt och religiöst obunden och har inga avtal med läkemedelsindustrin. Demenssjuka och deras anhöriga är våra uppdragsgivare.

Demensförbundet har tagit del av remissversionen av riktlinjerna och har följande specifika och generella synpunkter:

Inledning – Generella synpunkter

Att skapa en bättre och mer jämlik vård och omsorg om demenssjuka är mycket viktigt och Demensförbundet välkomnar de nya riktlinjerna som till stora delar förtydligar och lyfter viktiga prioriteringsområden.

Det av stor vikt att personal som arbetar inom demensvården, biståndshandläggare inom socialtjänsten och LSS har adekvat utbildning och tydliga riktlinjer. Det är också viktigt att riktlinjerna stödjer en förbättrad kvalitet av biståndsbedömningar. Här brister det idag i många kommuner, inte minst på grund av undermåliga kunskaper hos biståndshandläggare. Dessa åtgärder är viktiga för att skapa en jämlik demensvård över hela landet, där engagerad och kunnig personal får arbeta under rimliga förhållanden. Enligt en ny rapport från Stockholms Universitet av Marta Szebehely, Anneli Stranz och Rebecka Strandell ("Vem ska arbeta i framtidens äldreomsorg") funderar hälften av de som arbetar inom äldreboenden och hemtjänsten allvarligt på att lämna sitt arbete. Demensförbundet anser att detta är en alarmerande situation och att stora resurser därför måste tillsättas för att riktlinjerna ska implementeras lokalt i hela landet. Riktlinjerna ska fungera som ett stöd och vägledning för personal och ett instrument för att säkerställa att personalens arbetssituation är rimlig.

Sid 1(4)



Det är också av **yttersta vikt** att riktlinjerna från 2010 även fortsättningsvis kommuniceras och inkluderas i de nya riktlinjerna eftersom många av de viktiga områden som fanns i 2010 års version nu helt saknas med motiveringen att de kan anses implementerade och utgöra rena rutinåtgärder inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Trots att Socialstyrelsen rekommenderar att man ska fortsätta med dessa, finns en överhängande risk att dessa åtgärder försvinner, inte minst med tanke på att det ständigt kommer nya medarbetare som inte har kännedom/kunskap om innehållet i riktlinjerna från 2010.

I remissutgåvan av de nya riktlinjerna finns flera hänvisningar till riktlinjerna från 2010 och att de nya riktlinjerna tagit utgångspunkt från dessa. Det står vidare att ”de övergripande avgränsningarna är därmed desamma som 2010”. Detta är ytterligare ett skäl till att det är mycket viktigt att *riktlinjerna från 2010 fortsättningsvis finns involverade i de nya riktlinjerna*.

Slutligen anser vi att en rekommendation till kommunerna att erbjuda anhörigstöd i form av samtalsgrupper/samtalskontakt samt kunskapsöverföring och handledning bör införas i riktlinjerna. Detta är speciellt viktigt för dem som vårdar en nära anhörig i hemmet.

Specifika synpunkter

Multiprofessionellt arbete – Sid 8

Demensförbundet är positiv till ett multiprofessionellt arbete som involverar olika viktiga yrkesgrupper. Dock vill vi framhålla betydelsen av att anhöriga involveras i stor utsträckning. Detta är viktigt under hela sjukdomsförloppet eftersom en person med demenssjukdom i större eller mindre utsträckning själva kan ge uttryck för behov och önskemål. Vi vill särskilt uppmärksamma att det inte bara är vid utredning som anhöriga ska involveras utan det är även mycket viktigt vid uppföljning och vid vård och stödinsatser. Vikten av kontinuerlig utbildning och handledning av personal i det multiprofessionella teamet bör också tydligt framgå i riktlinjerna.

Stödinsatser – Sid 8

Demensförbundet stöder fullt ut ett personcentrerat förhållningssätt vid demenssjukdom men även här är det oerhört viktigt att de anhöriga/närstående får vara delaktiga. Det är dessa som bäst känner den sjuke och därmed kan förmedla personens egna önskemål.

Vikten av att omsorg av den demenssjuke så långt möjligt bygger på personens egna önskemål förutsätter att det finns en levnadsberättelse och att denna också kommer till användning. Denna har en viktig funktion för att tydliggöra vem den sjuke är och har varit innan sjukdomen. Även här fyller anhöriga/närstående en mycket viktig roll för att levnadsberättelsen ska spegla personens verkliga liv och personlighet.



Riktlinjerna under denna punkt bör förtydligas när det gäller stödinsatser till yngre demenssjuka, särskilt när det gäller dagverksamhet och boende som ska vara anpassat till åldersgruppen yngre. Dagverksamhet ska erbjudas mer individuellt och även innefatta helger och kvällar eftersom behoven ser olika ut. Det är även viktigt att inkludera vikten av stöd enligt LSS till personer under 65 år innan behov av dagverksamhet uppstår.

Demensförbundet ser positivt på att dagverksamhet som stödform har lyfts men det är också ett utvecklingsområde där det bör finnas olika former av dagverksamhet i sjukdomens olika skeden samt att det bör vara lätt att få utöka antalet dagar efter behov.

Vidare bör rekommendationerna lyfta fram vikten av att dagverksamheten har flexibla öppettider. I många fall är verksamheten öppen måndag-fredag och endast under dagtid. Detta kan inte anses vara förenligt med att sätta personens behov i centrum. För många personer med demenssjukdom kan det ta avsevärd tid att organisera sin morgon för att åka till dagverksamheten, vilket gör det svårt att kunna delta från tidig morgon eller förmiddag. För personer som lever själva kan till exempel helger vara mycket långa och ensamma och behov av dagverksamhet under dessa tider därmed stort. För anhörigvårdare kan det också vara av stor vikt att dagverksamheten är flexibel så att det på ett bra sätt går att kombinera med till exempel egna arbetstider.

Utbildning – Sid 9

Återigen vill Demensförbundet framföra vikten av att de anhöriga erbjuds utbildning. Demenssjuka vårdas i allt större utsträckning och under allt längre tid i hemmet av en anhörig/närstående. Det är därför viktigt att dessa erbjuds utbildning för att på bästa sätt klara uppgiften som anhörigvårdare.

Demensförbundet anser att det är positivt att riktlinjerna nu lyft frågan om utbildning till biståndshandläggare. Dock bör det även inkluderas att personal inom hemtjänster samt personal och handläggare inom LSS ska ha adekvat utbildning. Samtliga ska även erbjudas handledning och utbildning kontinuerligt.

Stödinsatser – Sid 31

Här bör riktlinjerna innehålla rekommendationer för tidigt stöd för nyinsjuknade i form av till exempel samtalsgrupper för den som själv fått diagnos.

Särskilt boende – Sid 32

Riktlinjerna bör även lyfta vikten av att boendemiljön ska vara hemlik och anpassad för att främja delaktighet och att boende ska vara en naturlig del i det dagliga arbetet för att på så sätt stimulera till att bibehålla sina funktioner. Detta i sin tur leder till att motverka passivitet och BPSD-symptom samt minskar risken för övermedicinering.



Demensförbundet

Det är vidare viktigt att riktlinjerna innefattar vikten av daglig utevistelse och att det finns en tillgänglig utemiljö i direkt anslutning till boendet.

Individanpassade stödinsatser – Sid 34

Socialtjänstens rekommendation om anpassad måltidsmiljö för personer med demenssjukdom bör lyftas från förslagets prioritet 2 till prioritet 1.

Riktlinjerna bör också förtydligas när det gäller vikten av fysisk aktivitet som avgörandet för det personliga välbefinnandet. Fysisk aktivitet är också avgörande för att förebygga risken för fallskador och bör därför ges en högre prioritet än det i remissförslaget angivna prioritet 4, med hänvisning till beprövad erfarenhet.

Övriga synpunkter

Palliativ vård

En stor del av personer över 80 år avlider på äldreboenden. Riktlinjerna saknar helt rekommendationer när det gäller palliativ vård av personer med demenssjukdom. När palliativ vård kan bli aktuell att planera har många med demenssjukdom ofta inte möjlighet att förstå vad det innebär. Därför behövs särskilda etiska riktlinjer. Socialstyrelsen riktlinjer "Palliativ vård i livets slutskede" behandlar inte palliativ vård utifrån ett demensperspektiv.

Närvarande chefer

Riktlinjerna bör vara tydligare på att demensboenden ska ha en chef som är närvarande dagtid för att kunna leda personalen och säkerställa en god vård och omsorg av den demenssjuke. Chefen ska heller inte belastas med alltför mycket administrativt arbete. Det bör också framgå att det ska finnas tillräckligt med personal för att kunna ge en trygg och säker vård. Riktlinjerna ska tydligt ange att chefer inom hemtjänsten ska organisera arbetet så att antalet personal runt en person med demenssjukdom blir så få som möjligt. Detta är också viktigt ur perspektivet att få ett helhetsperspektiv på hela familjen och därmed se behov av stödinsatser av olika slag.

För Demensförbundet,

Pär Rahmström
Ordförande

Sid 4(4)