

Situationen för personer under 65 med demenssjukdom i Stockholm 2013



En grupp vars sjukdom innebär stora konsekvenser för personerna, anhöriga och deras barn. En fjärdedel har beviljade insatser. Insatserna behöver erbjudas tidigare än idag, vara mer anpassade till målgruppen och kunna verkställas enligt LSS. Insatserna behöver vara, som ett barn vars förälder har en demenssjukdom uttrycker det;

"Mycket mer stöttande utan att man måste övertyga någon"



Ersta diakoni

Förord

Socialförvaltningen i Stockholms stad gav under våren 2013 Ersta diakoni i uppdrag att göra en inventering av behov av insatser hos personer under 65 med demenssjukdom. Dessa personers behov tillgodoses inte i full utsträckning idag. Socialförvaltningen har ett nämnduppdrag att utreda behov samt skapa lämpliga insatser för målgruppen. Denna rapport redovisar resultatet av den inventering som har gjorts.

Många personer har bidragit till rapporten genom att låta oss ta del av deras erfarenheter. Vi vill rikta ett speciellt tack till följande personer; Karin Lindgren, Socialstyrelsen. Elisabet Söderström och Ulla Haraldsson, demensnätverket.

Ett varmt tack också till de anhöriga och barn samt de personer som själva har demenssjukdomar och som har deltagit i intervjuer och enkätundersökningar.

Christine Tell
Monica Pantzar

Ersta diakoni

Innehållsförteckning

Förord	2
Förekomst av demenssjukdom hos personer under 65	6
Nuvarande situation för personer under 65 med demenssjukdom och deras anhöriga	10
Behov hos målgruppen och deras närstående	14
Samlad praktisk information	14
Fortlöpande information och handledning.....	14
Samlad information om verksamheter med inriktning mot målgruppen	15
Hjälp med kris- och sorgebearbetning.....	15
Tidiga insatser och insatser i tillräcklig omfattning.....	15
Korttidsplatser med inriktning mot målgruppen.....	16
Boenden med inriktning mot målgruppen.....	16
Boenden för personer med speciella behov.....	16
Social gemenskap och utbyte av erfarenheter.....	16
Social gemenskap och meningsfull sysselsättning.....	16
Behov hos personer med demens sekundärt till alkoholmissbruk.....	16
I vilken omfattning tillgodoses behoven idag och vad saknas?.....	17
Verksamheter med inriktning mot personer under 65 med demens april 2013	18
LSS - lagrum för yngre personer med demenssjukdom.....	19
Tidigare studier och rapporter.....	21
Beskrivning av demenssjukdomar.....	22
Primära demenssjukdomar.....	22
Sekundära demenssjukdomar.....	23
Referenser.....	24
 Bilaga 1 – SweDem. Svenska Demensregistret – beskrivning av personer under 65 år med demenssjukdom i Stockholms stad och län	 26

Sammanfattning

I hela Stockholms län inklusive Stockholms stad beräknas knappt 2000 personer under 65 år ha en demenssjukdom. För Stockholms stad innebär det ca 800 personer under 65 år, varav ca 400 personer har en primär demenssjukdom. Med primär demens avses primärdegenerativa sjukdomar såsom Alzheimers sjukdom och Frontallobsdemens medan sekundär demens uppkommer till följd av exempelvis långvarigt alkoholmissbruk. I svenska demensregistret (SweDem) finns 344 personer med primär demenssjukdom registrerade i länet varav 132 personer för Stockholms stad i april 2013. Mindre än en fjärdedel av beräknat antal personer under 65 med primär demens i Stockholm har beviljade insatser från kommunen. Orsaken till den förhållandevis låga andelen med stödinsatser är okänd och vore intressant att studera närmare. Av de som samtyckt till registrering i demensregistret, har två tredjedelar beviljade stödinsatser.

Det är en förhållandevis liten grupp personer som är drabbade av demenssjukdom när de är under 65 år, men konsekvenserna för dessa personer, deras anhöriga och barn är desto större. Personer under 65 år som har en demenssjukdom ser ofta fullt friska ut långt in i sjukdomsprocessen. Vanliga funktionsnedsättningar är försämrade minnesfunktioner och nedsatt förmåga att planera sina handlingar. Svårigheter att tolka sinnesintryck och försämrad rumsuppfattning. Detta medför ofta stora praktiska svårigheter. Vissa demenssjukdomar kan leda till ett beteende som försätter personen själv, sina anhöriga och barn i svåra situationer. Ett exempel är okontrollerat sexuellt beteende.

60% av personer under 65 med demenssjukdom, bor sammanboende. 35 % är fortfarande yrkesverksamma. Arbetssituationen för personerna med demenssjukdom varierar stort från att få stöd till att utsättas av trakasserier på arbetsplatsen. Att behöva sluta arbeta kan innebära början på social isolering och sysslolöshet. Situationen för de anhöriga är ofta ansträngd med problem att hitta balans mellan yrkesarbete, vård av den närstående och föräldraroll. Minderåriga barn och unga vuxna oroar sig för att föräldern med demens ska råka illa ut.

Det som framkommer i behovsinventeringen är att målgruppen är i behov av samlad praktisk information om sjukdomen, information om rätt till insatser och stöd med juridiska frågor. Det finns behov av fortlöpande information och handledning, information om verksamheter med inriktning mot målgruppen samt hjälp med kris- och sorgebearbetning. Inventeringen visar också behov av tidiga insatser och individanpassade insatser i tillräcklig omfattning. Tidiga insatser handlar inte om vård och omsorgsinsatser utan att få stöd att leva ett aktivt och meningsfullt liv trots funktionsnedsättning så länge man orkar. Det finns behov av korttidsplatser och boende med inriktning mot målgruppen samt boende för personer med speciella behov. Dessutom finns behov av att hitta en meningsfull sysselsättning, social gemenskap och möjlighet att utbyta erfarenheter med andra.

I likhet med tidigare skrivna rapporter och genomförda studier, framkommer det i denna behovsinventering att insatser sätts in för sent och i låg omfattning. Både anhöriga och barn efterlyser mer förståelse för de behov av stöd som deras närstående med demens har. Det finns en kunskapsbrist hos handläggare och annan personal som kommer i kontakt med personer under 65 som har demens. Stödinsatserna för yngre med demenssjukdom behöver utformas på ett annat sätt än för äldre, mer utifrån tankesättet i LSS-lagstiftningen. Samlad praktisk information om rättigheter och olika former av stöd saknas. Rådgivning och kontinuerlig information och handledning under sjukdomsförloppet likaså. Det saknas

platser på dagverksamheter för personer under 65 med demens. Det finns inga LSS boenden för målgruppen men det finns SoL boenden som har inriktning mot målgruppen. Det saknas boenden i länet för personer som har ett utåt agerat beteende. Överhuvudtaget är det idag svårt att i Stockholm få sina insatser beviljade enligt LSS, trots att detta lagrum är tillämplig för målgruppen och bör användas. Personer under 65 år med primär demens är en liten grupp som inte förväntas bli nämnvärt större de närmaste åren. Om målgruppen kan få tidigare råd, stöd och information om rättigheter och stödinsatser samt att verksamheter blir mer lättillgängliga, kan det leda till en ökad efterfrågan på insatser. Antal personer med demens sekundärt till alkoholmissbruk ökar inom vissa kommuner i länet. Orsaken är okänd. Målgruppens behov skiljer sig från gruppen med primär demens då det i den här gruppen är relativt vanligt med kvarstående missbruksproblematik. I samband med kartläggningen har det framkommit att det finns ett särskilt behov av utbildning och handledning av personal samt individuella lösningar gällande boendeformer. Inventeringen visar att det är nödvändigt att samordna insatser och verksamheter mellan stadsdelarna eller kommunerna eftersom målgruppen är så liten. Varje stadsdel kommer aldrig ha ett tillräckligt stort underlag för att tillhandahålla dagverksamheter, korttidsboenden och permanenta boenden. Brist på samordning mellan stadsdelar och kommuner är kanske förklaringen till att målgruppen idag inte självklart får sina behov tillgodosedda.

Förekomst av demenssjukdom hos personer under 65

Förekomst av primär demens i Stockholms stad

Förekomst av demenssjukdomar är starkt relaterat till ålder och det är ovanligt att personer under 65 drabbas. Man skiljer på primära, eller primärdegenerativa, demenssjukdomar såsom Alzheimers sjukdom och demens som orsakas sekundärt till exempelvis alkoholmissbruk. Enligt en rapport från Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete (IMS) är det ungefär en procent av befolkningen i åldern 60-65 år som har en primär eller sekundär demenssjukdom och en promille av befolkningen under 60 år (Socialstyrelsen, 2007). Motsvarande siffror för enbart primär demens antas vara fem respektive en halv promille (Socialstyrelsen, 2007). Det skulle för Stockholms stad innebära att ca 800 personer yngre än 65 år har en demenssjukdom, varav ca 400 personer har en primär demenssjukdom.

Personer under 65 i Stockholms län som misstänkt ha en demenssjukdom, genomgår minnesutredning på Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge eller Danderyds sjukhus AB. Båda sjukhusen är anslutna till svenska demensregistret (SweDem) ett nationellt register i vilket personer som får en primär demensdiagnos kan registreras och följas över tid. Registreringen startade i maj 2007 och det är frivilligt att delta i registret, således inkluderar inte registret samtliga personer i Stockholms stad eller Stockholms län under 65 som har en primär demenssjukdom. Ungefär en tredjedel av de personer under 65 år som förväntas ha en primär demenssjukdom är registrerade i SweDem.

För att ta reda på hur många personer under 65 med primär demens som beviljats insatser samt vilka slags insatser som beviljats, skickades en enkät ut till beställarcheferna i varje stadsdel i Stockholms stad. Enkäterna besvarades av lämpliga personer i stadsdelarna. Enkäterna kompletterades med uppföljande frågor via mail samt några telefonintervjuer.

Resultatet visar att mindre än en fjärdedel av förväntat antal personer under 65 med primär demens har beviljade insatser. Vid en jämförelse av antal registrerade personer i SweDem med antal insatser framkommer att drygt två tredjedelar har stödinsatser (Tabell 1).

Tabell 1: Förväntat antal beräknat utifrån befolkningsmängd (Statistisk årsbok för Stockholm, 2013) och registrerat antal personer under 65 med demenssjukdom samt antal personer som har insatser

Stadsdel	Förväntat antal personer med primär demenssjukdom		Antal personer under 65 år med primär demens registrerade i SweDem	Antal personer med pågående insatser i april-maj 2013. Samma person kan ha flera insatser, exempelvis både hemtjänst, ledsagare och dagverksamhet.			
	30-59 år	60-64 år		Hem- tjänst eller boen- destöd	Ledsagare eller personlig assistent	Dagverksam- het	Boende
Bromma	14	17	7	3	0	1	2
Enskede-Årsta- Vantör	20	24	12	2	2	2	3
Farsta	11	13	12	7	5	4	7
Hägersten- Liljeholmen. Älvsjö*	22	27	13	5	1	1	2
Hässelby/ Vällingby	14	17	12	1	0	0	6
Kungsholmen	14	16	6	0	5	4	1
Norrmalm	15	18	11	2	4	3	3
Skarpnäck	9	11	10	6	7-8	4	5
Skärholmen	7	9	9	2	1	1	0
Spånga-Tensta Rinkeby-Kista*	18	22	16	0**	0**	0**	0**
Södermalm	27	32	17	**	**	**	**
Östermalm	14	17	7	2	1	0	0
Samtliga stads- delar	185	223	132	30	26	20	29

* I SweDem görs indelningen i församlingar, för att möjliggöra en jämförelse med stadsdelarnas insatser redovisas resultatet för några av stadsdelarna tillsammans.

**Stadsdelarna Spånga-Tensta och Södermalm har inte haft möjlighet att lämna information.

Det mörkertal som framkommer vid jämförelse av antal förväntade, registrerade personer med antal insatser kan ha ett par förklaringar. Att få en demenssjukdom tidigt i livet är ovanligt och okunskapen är stor, vilket kan medföra att familjer drar sig undan istället för att söka hjälp. Vissa grupper i samhället, exempelvis invandrare, kan dessutom ha svårare att söka och ta till sig information om vilket stöd man kan få, enligt kurator på minnesmottagningen i Huddinge som en av anledningarna. Det kan också vara en extra utmaning att frambringa hemtjänstpersonal som talar personens språk eller ett lämpligt boende.

År 2016 beräknas antal invånare i Stockholms stad till 933 961 (Statistisk årsbok för Stockholm, 2013). Detta innebär en ökning av förväntat antal personer 30-59 år med primär demens från 185 till 202, en ökning med 17 personer. Motsvarande siffra för personer mellan 60 och 64 blir 242, en ökning med 19 personer.

Förekomst av sekundär demens i Stockholms stad

Personer som får demenssjukdom sekundärt till alkoholmissbruk registreras inte i SweDem. Antal kända personer under 65 år med demens sekundärt till missbruk som har beviljats insatser är knappt 50 i Stockholms stad (Tabell 2). Antal personer med alkoholrelaterad demens förväntas vara omkring 10 procent av det totala antalet personer under 65 med demens (Harvey et al, 2003) vilket innebär omkring 80 personer i Stockholms stad.

Tabell 2: Pågående insatser (april-maj, 2013) för personer med demenssjukdom sekundärt till missbruk. Resultatet redovisas i antal personer som har fått respektive insats. En person kan ha flera insatser, exempelvis både hemtjänst och dagverksamhet.

Stadsdel	Hemtjänst eller boendestöd	Dagverksamhet	Permanent boende	Totalt antal insatser
Bromma	4	1	2	7
Enskede-Årsta-Vantör	>5	1	5	>11
Farsta	2	1	5	8
Hägersten-Liljeholmen. Älvsjö	0	0	2	2
Hässelby/Vällingby	0	0	0	0
Kungsholmen	0	0	0	0
Norrmalm	2	0	0	2
Skarpnäck	2	0	5	7
Skärholmen	0	0	1	1
Spånga-Tensta. Rinkeby-Kista	3*	2*	1*	6*
Södermalm	*	*	*	*
Östermalm	1	0	2	3
Summa	19	5	23	47

*Stadsdelarna Södermalm och Spånga-Tensta har inte haft möjlighet att lämna information

Förekomst av primär och sekundär demens hos personer under 65 i Stockholms län, exklusive Stockholms stad.

Förväntat antal personer under 65 år med demenssjukdom i övriga kommuner i Stockholm län är knappt 1200 personer, varav ungefär 600 personer har en primär demenssjukdom. I SweDem finns totalt 344 personer under 65 med primär demens registrerade i Stockholms län.

23 av länets 25 kommuner har lämnat information om pågående insatser i form av dagverksamhet och boende samt önskemål om samverkan med Stockholms stad eller närliggande kommuner. Informationen har inhämtats via mail eller telefonsamtal. Respondenterna var myndighetschefer, beställarchef, chefer för biståndshandläggare och demenssjuksköterskor. Några har gjort en uppskattning av antal aktuella insatser eftersom de inte haft tillgång till exakta uppgifter.

Tabell 3. Personer med primär och sekundär demenssjukdom i Stockholms län, exklusive Stockholm stad, som har pågående insatser i april-maj, 2013.

Kommun	Antal personer med primär demens som har pågående insatser		Antal personer med demens sekundärt till missbruk som har insatser
	Dag-verksamhet	Permanent boende	
Botkyrka	6	3	*
Danderyd	5	0	0
Ekerö	1	1	*
Haninge	*	6	*
Huddinge	*	*	*
Järfälla	<5	<5	<5
Lidingö	0	3	*
Nacka	5	7	4
Norrtälje	1	2	*
Nykvarn	1	0	*
Nynäshamn	4-5	2	*
Salem	0	1	*
Sigtuna	<5	1	0
Sollentuna	*	*	*
Solna	3	<10	*
Sundbyberg	<5	<5	*
Södertälje	5	1	*
Tyresö	8	2	*
Täby	6	0	6
Uppland Bro	0	1	*
Upplands Väsby	4	0	<10
Vallentuna	2	1	*
Vaxholm	0	1	*
Värmdö	3	0	1
Österåker	<5	0	>10
Totalt	75	52	36**

* Information saknas

** Dessa uppgifter är inte tillförlitliga då information saknas från flertal kommuner.

De flesta respondenterna ansåg att den egna kommunen hade behov av samverkan med andra kommuner kring verksamheter för personer under 65 med demens.

Sammanfattningsvis beräknas ungefär 1000 personer under 65 ha en primär demenssjukdom i länet inklusive Stockholms stad, varav 344 finns registrerade i SweDem.

Nuvarande situation för personer under 65 med demenssjukdom och deras anhöriga

I svenska demensregistret (SweDem) har 132 personer i Stockholms stad under 65 med demenssjukdom registrerats sedan maj 2007. Motsvarande siffra för Stockholms län är 344. Av dessa är omkring 60 % sammanboende och 40 % ensamboende. Information om hur många personer under 65 med demenssjukdom som har minderåriga barn saknas i SweDem. Kurator på minnesmottagningen Karolinska universitetssjukhuset i Huddinge, känner till 30-35 barn under 18 år, varav det minsta barnet är ett år. Minnesmottagningen på Danderyds sjukhus AB lämnar information att under 2012 var det endast en av de personer under 65 som fick demensdiagnoser som hade ett minderårigt barn.

I SweDem registreras om personerna med demens fortfarande arbetar. Av de 132 personerna i registret var omkring 35 % fortfarande yrkesverksamma. Arbetssituationen för de som har en demenssjukdom kan dock variera. I en studie av Öhman, Nygård och Borell (2001) framkom att problem med nyinläring, ökad stresskänslighet och försämrad förmåga att ta egna initiativ och bidra på ett kreativt sätt till verksamheten var sådant som medförde att arbetssituationen blev ohållbar. Det är inte ovanligt att personer utsätts för trakasserier på grund av exempelvis de tilltagande minnessvårigheterna och även uppmanas att söka nya arbeten när de inte klarar av sina arbetsuppgifter. Även efter att minnesutredningen är klar och demensdiagnosen är fastställd finns det stora variationer i arbetssituationen för de demenssjuka. En del personer får individanpassat stöd av arbetsgivare och kollegor och kan fortsätta arbeta en tid med mindre arbetsbörda och enklare arbetsuppgifter vilket också bekräftats i Harris & Keadys studie (2004). Det förekommer dock att personer med demens fortsätter att gå till arbetet utan att få individanpassat stöd och istället blir sittande sysslolösa och fördriver tiden med tidningsläsning eller sudoku. Exempel finns också på att försäkringskassans handläggare ifrågasätter om personer med demens är oförmögna att arbeta. Okunskap om demenssjukdomar samt det faktum att unga personer med demens ofta ser friska ut kan förklara att felaktiga bedömningar görs. För personer med demenssjukdom och deras anhöriga kan det vara mycket frustrerande, framförallt om arbetssituationen har varit påfrestande för den demenssjuke. Det förekommer givetvis också att arbetslivet avslutas på ett korrekt sätt i samförstånd mellan de olika parterna. En del personer med demenssjukdom känner sig välkomna på sin gamla arbetsplats och fortsätter att besöka den och kan på så sätt känna sig delaktiga (Rose, Palmer, Richeson, Burgener, 2010).

Att sluta arbeta kan för personer med demenssjukdom innebära en lättnad men samtidigt en stor förlust socialt. Många saknar gemenskapen på arbetsplatsen och känslan av att vara behövd och sedd som en kompetent person. En del oroar sig också för framtiden både för sin egen del och för de närstående. De som har erfarenhet av en förälders demenssjukdom eller arbete inom vården kan föreställa sig en framtid där de blir beroende av hjälp med hygien och blöjbyten. Att få en demensdiagnos, inte längre vara behövd på arbetsmarknaden och dessutom inte ha någon meningsfull sysselsättning eller gemenskap kan för en del innebära en tillvaro i sysslöshet, meningslöshet som kan leda till isolering och nedstämdhet. Även självmordstankar kan förekomma (Johannesen & Möller, 2011).

För personer med demenssjukdom som lever sammanboende innebär demenssjukdomen ofta förändrade eller nya roller i familjen. Personen med demens som inte längre är yrkesverksam kan få ett annat ansvar och ha meningsfulla sysslor i hemmet. Detta förutsätter dock att personen kan ta initiativ och planera när olika sysslor ska utföras under dagen. Dessa förmågor påverkas dock ofta redan tidigt i demenssjukdomen vilket exempelvis kan medföra att personen med demens inte tar sig för med att dammsuga eller glömmer att hämta barnet i skolan. Den anhörige som arbetar får svårare att koncentrera sig på sina arbetsuppgifter då hon eller han inte kan kontrollera hemsituationen från arbetsplatsen.

Det minderåriga barnet kan i sin tur börja ta på sig ett vuxenansvar och oroa sig för vad den demenssjuke föräldern ska ta sig för med.

Hur beskriver personer under 65 med demenssjukdom själva sin situation?

Några studier har inkluderat personer med demens för att få ta del av deras egen uppfattning om sin livssituation. De flesta rapporter och studier som har gjorts har dock enbart inkluderat närstående då personer med demens kan ha svårt att redogöra för sin situation. Många personer genomgår minnesutredning och får sin demensdiagnos tidigt idag och är fullt kapabla att beskriva sina erfarenheter på ett tillförlitligt sätt.

För att få en bild av den aktuella livssituationen för personer som bor i Stockholm, är under 65 och har en demenssjukdom, genomfördes intervjuer med totalt sex kvinnor och två män i åldrarna 58 till 64 år. Intervjuerna gjordes i små grupper uppdelat på tre olika tillfällen. Deltagarna hade genomgått minnesutredning för två till fyra år sedan och samtliga hade en demenssjukdom i en tidig eller mild fas. Demenssjukdomar delas vanligen in i tre faser (Demenscentrum, 2008): I en mild fas är personen med demens i allmänhet medveten om sina svårigheter, i en medelsvår fas behöver personen stöd när hon eller han ska utföra sina aktiviteter och kan också behöva ett boende med stöd och tillsyn dygnet runt. Under den svåra fasen är även rörlighet och gångförmåga försämrade och personen kan ha förlorat sin talförmåga helt.

Deltagarna rekryterades från öppna verksamheter i Stockholms län: Demensförbundets Lundagårdsgrupper på Södermalm, Villa Drömkåken i Södertälje och måndagsgruppen på Ersta. Hälften var ensamstående, tre hade hemmaboende barn varav en hade ett minderårigt barn.

Samtliga hade varit yrkessamma men slutat arbeta. Några av deltagarna hade fortfarande kontakt med sina tidigare arbetsplatser. De flesta deltagarna var i behov av hjälp av något slag. En hade en god man, två hade beviljats ledsagare medan en person hade fått avslag på sin ansökan om ledsagning i samband med joggingturer. Några deltagare hade hjälp av närstående med ekonomin och en med påklädning. En person hade ansökt om dagverksamhet men under väntetiden börjat på den öppna verksamheten och valt att inte byta verksamhet när hon så småningom erbjöds en plats.

Deltagarna beskrev vikten av att bryta isoleringen då det sociala nätverket minskat i och med att man hade slutat arbeta och en del vänner hade dragit sig undan förmodligen på grund av rädsla eller osäkerhet inför personens sjukdom. De hade ett stort behov av att få dela sina tankar med andra som har fått en demensdiagnos och befinner sig i en liknande livssituation. För några var samtal med personer som förstår och delar ens erfarenheter det viktigaste medan andra även kände ett behov av att utföra aktiviteter tillsammans med andra människor. En person som deltog i en gruppverksamhet berättade;

”Jag brukar säga att det är roligare att jobba borta än hemma... jag brukar dammsuga här för jag kommer så tidigt.. hjälper till att diska... ogräset och sånt....det gör jag...så jag vill inte gå hem.”

Att gå nästan direkt från arbetslivet till att söka plats på en dagverksamhet beskrevs inte som ett självklart val. En deltagare såg det som en verksamhet för de som är mer sjuka i sin demens, ”Det sista steget”. Den enda deltagaren som var inskriven på dagverksamhet för personer under 65 med demens hade dock enbart positiva erfarenheter och menade att det snarare kunde vara ett steg i en ny riktning.

En intressant aspekt som framkom var att en deltagare berättade att hon planerade aktivt för den försämring i demenssjukdomen som hon visste kommer efterhand. Hon betonade vikten av att få tillgång till tekniska hjälpmedel i ett tidigt skede medan inlärning fortfarande är möjligt. Även några av de övriga deltagarna använde tekniska hjälpmedel för att exempelvis inte glömma avtalade möten och

spisplattor, för att underlätta orientering och för att lyssna på talböcker när man inte längre klarade att läsa en vanlig bok. De flesta deltagarna reflekterade över framtida boende den dag de inte längre klarar eget boende. Det framkom medvetenhet om kostnaderna för samhället och en deltagare uttryckte det så här: *"Man vill ha det bra... med mycket omsorg... Men det kostar pengar... Hur mycket är samhället villigt att lägga på det här?"*

Deltagarnas önskemål var att insatserna skulle utgå från deras individuella behov och att de skulle bemötas som vuxna människor av kunnig och vänlig personal.

Situationen för anhöriga

Enligt de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2010) kan insatser redan i ett tidigt skede av demenssjukdomen vara av stor betydelse för personer med demenssjukdom och deras anhöriga (Socialstyrelsen, 2010). Anhöriga till personer under 65 med demenssjukdom kan ha svårigheter att hitta en balans mellan yrkesarbete, vård av närstående med demenssjukdom och föräldrarollen (Bakker et al, 2013). I en rapport från Stockholms läns landsting (SLL, 2010) föreslås tidigare insättning av stödinsatser när det gäller yngre anhöriga till personer med demenssjukdom i jämförelse med anhöriga som är pensionärer (SLL, 2010). Det som återkommer i rapporterna är att anhöriga som är yrkesarbetande och bor tillsammans med personer med demenssjukdom måste ta ett helhetsansvar för hemsituationen samtidigt som de arbetar. En konsekvens av sjukdomen kan bli att både personen med demens och den anhörige drar sig undan från allt umgänge om de saknar kunskap och stöd. De som däremot väljer att berätta öppet för släkt och vänner kan istället riskera att vänner drar sig undan och att förståelsen från de som inte lever med tillsammans med den demenssjuke inte är särskilt stor (SLL, 2010). Om familjen inte får det stöd den behöver i vardagen kan situationen efterhand bli ohållbar. En konsekvens av situationen kan bli att den närstående blir uttröttad, får nedsatt ork och då själv även får påverkan på den kognitiva förmågan. Situationen kan bli så påfrestande att den närstående inte längre klarar sitt arbete utan själv blir tvungen att sjukskriva sig.

Hur beskriver anhöriga till personer under 65 med demenssjukdom själva sin situation?

Fokusgrupps och ett par enskilda intervjuer genomfördes med sex anhöriga (make/maka) till personer med demens för att belysa situationen med autentiska exempel. Deltagarna rekryterades genom Demensförbundet och kontakter. Personerna med demens befann sig i olika stadier av sjukdomen, från mild till svår demens. Ett par personer hade permanent plats på boende, en på korttidsboende i väntan på en permanent plats medan övriga personer med demens fortfarande bodde kvar i eget boende tillsammans med den anhörige. I ett par fall fanns minderåriga barn i familjen. En anhörig hade permanent sjukersättning, övriga yrkesarbetade.

De anhöriga vittnade om en påfrestande situation. Samtliga tog upp avsaknad av samlad information om stödinsatser för personer med demens och deras anhöriga. De anhöriga hade varit tvungna att själva söka information om stöd både för egen del, personen med demens och barnen. De hade behövt informera kommunens handläggare som i de flesta fall hade ringa kunskap om målgruppens behov, verksamheter med inriktning mot målgruppen och lagliga rättigheter. Hög personalomsättning bland handläggarna bidrog också till frustration. De anhöriga efterlyste också kontinuerlig information om sjukdomsförlopp och bemötande. De betonade samtidigt vikten av att inte få hela sjukdomsprocessen beskriven i ett tidigt skede då det skulle vara alltför psykiskt påfrestande. Betydelsen av juridisk information framkom också. Anhöriga var så fokuserade på att organisera vardagen att de ekonomiska konsekvenserna av situationen totalt kunde negligeras. Juridisk rådgivning kunde därmed vara oerhört viktigt för att uppmärksamma att exempelvis samboavtal saknades mellan den anhöriga och personen med demenssjukdom.

En anhörig berättade om utmaningen att få insatser som är individuellt anpassade så att de verkligen blir ett stöd. Det framkom att hon och hennes man hade sökt och fått beviljat ledsagning åtta timmar per månad då hennes make hade svårt att hitta tillbaka till hemmet efter sina joggingturer och inte kunde använda sin mobiltelefon längre. Det fanns dock ingen ledsagare som matchade uppdraget. En annan av de anhöriga berättade att han hade väntat orimligt länge på besked om insats. Han hade flera hemmaboende barn och nu när hustrun försämrats i sin sjukdom behövde han, förutom ansvara för barnen, även hjälpa sin hustru med basala aktiviteter såsom hygien och klädbyten. Två månader efter att han hade påtalat behovet av stöd hade han fortfarande inte fått något besked från handläggaren. En anhörig berättade dock att hon var nöjd med stödinsatserna som hennes make hade fått men initialt hade hon behövt ta hjälp av en Silviasyster då handläggaren saknade kunskap om målgruppens behov och rättigheter. De anhöriga tog inte upp de svårigheter och utmaningar handläggare kan ställas inför då personen själv behöver lämna samtycke. De tog istället upp att det var påfrestande och tog alltför mycket tid och ork att söka och motivera insatserna, t ex söka personlig assistent och argumentera kring vilken tidsåtgång som behövs.

De anhöriga som intervjuades konstaterade själva att de var en aktiv grupp som hade klarat att söka upp information och även orkat överklaga beslut som de inte var nöjda med. De reflekterade över hur situationen kan vara för de som inte klarar att själva söka information och inte orkar ställa krav som belyses i följande exempel;

”Någon annan i min situation... ja de får ta hand om allting själva... det är helt hemskt... så typiskt klassiska kvinnofällan... man ska vara duktig och fixa allting själv och så går man in i väggen... och vem ska då ta hand om barnen.... de har redan mist en förälder.”

Genom de anhörigas berättelser framkom vikten av individuella lösningar och flexibilitet hos handläggare och personal. När insatserna inte är anpassade att exempelvis när verksamheten inte är anpassad efter målgruppen eller de anställda saknar tillräcklig kunskap, kan de anhöriga må sämre och ha dåligt samvete. Insatser som är anpassade t ex dagverksamhet med inriktning mot yngre personer med demens underlättar den närståendes situation påtagligt. De anhöriga tog också upp bristen på stöd för barnen till de demenssjuka och önskemål om hjälp med att få kontakt med andra familjer i en liknande situation.

Vad säger då barnen som har en förälder med demenssjukdom?

Barn till personer under 65 med demens kan ta på sig en föräldraroll om den friska föräldern inte orkar ta ett helhets ansvar för familjen (Rosenthal Gelman & Greer, 2011). Om föräldern med demens desutom är ensam om det dagliga föräldraansvaret blir situationen för barnen särskilt svår (Socialstyrelsen, 2001). Barn kan behöva stöd av exempelvis skolans kurator men det finns exempel på att både lärare och skolkuratorer kan ha mycket dålig kunskap om demenssjukdomar som drabbar personer under 65. Detta kan få förödande konsekvenser har det visat sig i ett fall då en skolas personal gjorde en polisanmälan om sexuellt övergrepp vilken i sin tur medförde ytterligare belastning för de anhöriga i en redan svårt situation. Bakgrunden var att en man med frontallobsdemens uppvisade ett gränslöst sexuellt beteende gentemot dotterns skolkamrat.

I Socialstyrelsens rapport från 2001 konstaterades att vägar för att underlätta situationen för barnen kunde vara att öka kunskapen både ute i samhället och inom vården samt att bygga ut verksamheter för personer med demens (Socialstyrelsen, 2001). För att belysa situationen hur situationen ser ut för barnen 2013 gjordes en enkätundersökning.

Enkäter skickades ut till 18 barn i Stockholm. Fem barn, två pojkar och tre flickor besvarade enkäten. Dessa barn var mellan 16 och 23 år och rekryterades genom nätverket Ung anhörig.

Det barnen lyfte fram i enkäterna var vikten av att även barnen blir delaktiga och får information om föräldrarnas demenssjukdom så fort barnet är i den åldern att det kan förstå och ta till sig informationen. De tog också upp vikten av att få hjälp att kontakta grupper för anhörigstöd. Det var också viktigt att få information av den friska föräldern när den demenssjuke betedde sig på ett märkligt sätt. Ett barn tog också upp att det är viktigt att öka kunskapen hos allmänheten om demenssjukdomar som drabbar yngre personer, barnet uttryckte det så här:

"Folk skulle bli mer allmänbildade och medvetna om sjukdomen, att demens inte bara drabbar äldre så man slipper skämmas över sin förälder"

Barnen berättade att föräldrarnas demenssjukdom hade påverkat dem känslomässigt, medfört stress och svårigheter att koncentrera sig men uppgav att de ändå klarat av sina studier. Ett barn beskrev följande:

"Mamma har nyligen flyttat hemifrån, samtidigt som jag slutat grundskolan och när hon bodde hemma var det svårt att koncentrera sig på läxor p.g.a. att mamma störde eller att man var tvungen att hjälpa till"

Mamman till det här barnet hade fått en permanent plats på ett äldreboende men barnet önskade att mamman istället hade fått en plats på ett boende för yngre personer med demens. Barnen hade dock inget uttalat önskemål om att föräldern med demens skulle flytta till ett särskilt boende. De betonade däremot att deras egen situation skulle förbättras om föräldern med demens fick det stöd hon eller han behövde, exempelvis i form av fler timmar med personlig assistent.

Det enda barnet, som bodde ensam med sin mamma med demens, gav följande beskrivning av hur stödet från samhället skulle se ut för att underlätta barnens situation:

"Mycket mer stöttande utan att göra så man måste övertyga någon"

Denna flicka uppgav att hennes mamma inte hade något stöd alls idag. Formuleringen sammanfattar hur stödinsatsen till målgruppen inklusive närstående behöver formas: Mycket mer stöttande utan att man måste övertyga någon.

Behov hos målgruppen och deras närstående

Vid inventeringen framkommer att målgruppen och närstående är i behov av stödinsatser enligt nedanstående beskrivning.

Samlad praktisk information

Personer som har fått en demensdiagnos och har en mild demens behöver samlad information om sina rättigheter, vart de ska vända sig för utprovning av tekniska hjälpmedel, ansökan om bostadsanpassning, färdtjänst eller ansökan om stödinsatser från kommunen.

De närstående behöver likaså ovanstående information samt information om avlastning för anhöriga. Både personerna med demens och deras anhöriga behöver kortfattad juridisk rådgivning som uppmärksammar dem på att de kan behöva skriva exempelvis ett samboavtal om det inte har gjorts tidigare.

Fortlöpande information och handledning

De anhöriga behöver fortlöpande information allteftersom personen med demens försämras i sin

sjukdom. Detta gäller även barn som är i den åldern att de kan tillgodogöra sig information. De vuxna anhöriga och barnen behöver stöd för att förstå den förändring som sker gradvis och kunna bemöta personen med demenssjukdom på ett lämpligt sätt. Barn kan dessutom ha frågor om ärftlighet.

Samlad information om verksamheter med inriktning mot målgruppen

Personer med demens, anhöriga och handläggare inom kommunen behöver lättillgänglig samlad information om vilka dagverksamheter, korttidsboenden och permanenta boenden som finns att välja på.

Hjälp med kris- och sorgebearbetning

Personerna med demenssjukdom som deltog i intervjuerna tog inte upp behov av professionellt krisstöd. Det förekommer dock att personer som har fått en demensdiagnos tidigt och är medvetna om konsekvenserna av sjukdomen har behov av professionellt krisstöd. Behov av professionell kris- eller sorgebearbetning framkom i intervjuerna med de anhöriga, även de anhöriga som deltog i samtalsgrupper. Att se sin partner succesivt förlora alltmer av sin förmåga och genomgå en personlighetsförändring är oerhört smärtsamt. Även barn till personer med demenssjukdom behöver professionell hjälp att hantera den förändring som deras förälder genomgår.

Tidiga insatser och insatser i tillräcklig omfattning.

Insatser behöver sättas in tidigare än idag och i större omfattning.

Enligt svenska demensregistret (SweDem) tackade 48 av 132 personer ja till kontakt med biståndshandläggare. Av de 66 personer som följdes upp ett år senare hade endast 18 av 66 kontakt med en handläggare. Orsaken är okänd men det kan vara så att handläggaren inte kunde erbjuda insatser som motsvarade den demenssjukes eller anhöriges önskemål. Tidiga insatser för yngre personer med demens handlar inte om "vård och omsorg" utan om rätten att leva ett meningsfullt och aktivt liv trots den funktionsnedsättning man drabbats av. Mer aktiva insatser så länge man orkar och mer omsorgsinsatser när sjukdomen blir svårare.

De 18 personerna som hade kontakt med biståndshandläggare vid ett-årsuppföljningen hade även haft kontakt med kurator. Anledningen till det är inte heller känd men det kan vara så att dessa personer hade en speciellt svår situation och var mer motiverade till att ta emot stöd. Möjligen kan kuratorn även ha hjälpt till med att vidarebefordra sin egen information till kommunens handläggare och på så sätt bidragit till att den fortsatta kontakten underlättades.

För personer med demens som lever ensamma och dessutom har ett litet socialt nätverk kan tidiga insatser ha en avgörande betydelse. Dessa personer löper extra stor risk att råka illa ut då andra människor kan dra nytta av deras utsatta situation. Risken är också stor att hemsituationen efterhand blir ohållbar exempelvis på grund av obetalda räkningar, felmedicinering och för lågt näringsintag.

För personer med demens som lever tillsammans med en anhörig och barn kan tidiga insatser i tillräcklig omfattning minska risken för ohälsa hos anhörig och barn. De behöver då inte oroa sig för personen med demens utan kan istället koncentrera sig på exempelvis arbete och studier och den friska föräldern får bättre förutsättningar att orka med sin föräldraroll.

Inledningsvis kan stödjande insatser i hemmet i kombination med ledsagning, personlig assistens och/eller dagverksamhet täcka behovet för personen med demens, anhöriga och barn. Efterhand behöver insatserna ofta kompletteras med växelboende då den anhörige behöver mer avlastning. Så småningom uppkommer behov av en permanent plats på ett boende med inriktning mot personer under 65 med demens.

Korttidsplatser med inriktning mot målgruppen

Efterhand som personer med demens försämras i sin sjukdom behöver anhöriga mer avlastning och en korttidsplats eller så kallad växelvård kan då vara en lösning. Personen med demens har ofta ett kvarstående behov av aktiviteter under dagen och även kvällstid i likhet med friska personer i samma ålder. Således finns behov av korttidsplats eller växelvård på ett boende på vilket personen med demens kan erbjudas meningsfulla aktiviteter tillsammans med jämnåriga. Om personen med demens är inskriven i en dagverksamhet är det en fördel om boendet finns i direkt anslutning till dagverksamheten. När personer med demens befinner sig i en välkänd och trygg miljö minskar risken för oro i samband med växelvård.

Boenden med inriktning mot målgruppen

Även när det inte längre är möjligt att bo kvar i eget boende på grund av demenssjukdomen kan det finnas ett stort behov av meningsfulla aktiviteter hos dessa personer. Om personalen har kunskap, tid och intresse för att arbeta med målgruppen kan vistelsen på boendet bli positiv för personen med demens. Detta i sin tur underlättar för den anhöriga att lämna sin närstående med demens på boendet utan dåligt samvete.

Boenden för personer med speciella behov

En del personer med demens kan ha ett utåtagerande beteende vilket ställer speciella krav på boendemiljö och personalens kompetens.

Social gemenskap och utbyte av erfarenheter

Personer som har en nydiagnostiserad demens i en mild fas har behov av att träffa andra människor som befinner sig i en liknande situation. Det sociala nätverket minskar dels i och med att yrkeslivet avslutas, om vännerna också drar sig undan eller det sociala nätverket sedan tidigare är litet riskerar personen med demens att bli ensam med sina tankar om demenssjukdomen och framtiden. Det finns behov av mötesplatser spritt över länet för att underlätta för dessa människor att bryta isoleringen. Åldern har mindre betydelse, det viktigaste är att personerna har en mild demens, är medvetna om sin sjukdom och kan dela med sig av sina erfarenheter.

Även anhöriga och barn till personer med demens behöver dela sina erfarenheter med andra personer som befinner sig i en liknande situation. Om barnen är minderåriga behöver de träffa andra barn tillsammans med sin friska förälder.

Social gemenskap och meningsfull sysselsättning

Personer som har tvingats sluta arbeta behöver fylla sin lediga tid med meningsfull sysselsättning. En del personer som har mild demens kan klara detta självständigt en tid genom att exempelvis ta ett större ansvar för sysslorna i hemmet. De flesta har dock behov av mer struktur redan tidigt i demenssjukdomen och behöver en verksamhet att gå till.

Behov hos personer med demens sekundärt till alkoholmissbruk

Personer med demens sekundärt till missbruk kan dels ha kvarstående missbruksproblematik samt även regelbundna kontakt med/besök av vänner som är missbrukare. Personerna är inte alltid motiverade att ta emot hjälp och personal som ska arbeta hos dessa personer behöver ha erfarenhet och kunskap om målgruppen. Många personer i den här målgruppen klarar inte att bo kvar i eget boende utan behöver en permanent plats på särskilt boende. Målgruppens behov av boende kan se olika ut. En del personer har grava motoriska funktionsnedsättningar och behöver bo på ett sjukhem. En del personer har ett utåtagerande beteende och behöver ett boende som är specialiserat på den problematiken.

I vilken omfattning tillgodoses behoven idag och vad saknas?

Samlad praktisk information. Minnesmottagningarna har informationsbroschyrer om demensförbundet, dagverksamheter och vissa boenden. Den informationen finns även på de respektive verksamheternas hemsidor. Demenscentrum, Socialstyrelsen, Hjälpmedelsinstitutet och de olika stadsdelarnas hemsidor har också den information som efterfrågas. Det saknas dock samlad information.

Samlad information om verksamheter Information om boenden och dagverksamheter med inriktning mot personer under 65 med demens finns bland annat på Demenscentrums hemsida. Uppgifterna grundas på information som de olika verksamheterna har lämnat och uppdateras inte regelbundet. Således saknas samlad uppdaterad information om verksamheter.

Fortlöpande information och handledning Det finns information om olika demenssjukdomar och exempelvis bemötande på demenscentrums, Demensförbundets, Alzheimerföreningens och Ung anhörigs hemsidor. Barn kan få information om ärftlighet på minnesmottagningen. Minnesmottagningarna, har för övrigt mycket begränsade resurser för fortlöpande information, råd och stöd. Anhöriga och barn behöver således vända sig till anhängigorganisationer såsom Demensförbundet. Det saknas samarbete mellan landstinget och kommunerna kring detta.

Hjälp med kris- och sorgebearbetning Kuratorerna på minnesmottagningarna kan erbjuda ett begränsat antal samtal med personer som har demens, anhöriga och vuxna barn. Personer som har en demensdiagnos kan ha svårt att få professionell hjälp med kris- och sorgehantering på grund av demensdiagnosen. För anhöriga och barn kan det vara möjligt att få hjälp genom exempelvis den psykiatriska öppenvården och BUP. Det finns dock olika åsikter om BUP kan ge rätt stöd för barnen till personer med demens. Personer som har demensdiagnos riskerar att inte få den hjälp de behöver på grund av diagnosen.

Tidiga insatser och insatser i tillräcklig omfattning De jämförelser som gjorts mellan antal insatser, antal personer med registrerad och förväntad demens samt anhöriga och barnen utsagor talar för att omfattningen av de insatser som ges inte är tillräcklig. Brist på kunskap om målgruppen kan vara en förklaring till de anhörigas upplevelse av att handläggarna och deras chefer inte förstår vilket behov personerna med demens har. Detta kan medföra att de yngres behov likställs äldres med följden att omvårdsinsatser erbjuds istället för insatser som möjliggör ett fortsatt aktivt och meningsfullt liv under en lång tid in i sjukdomsprocessen. De anhöriga hade också uppfattningen att handläggarnas agerande påverkades av krav på att hålla nere kostnaderna. Fler och tidigare insatser kan dock minska risken för ohälsa hos anhöriga och barn till personer med demens. Barnen i fokusgrupperna beskrev att trots en svår situation med föräldern som har en demenssjukdom var deras önskemål inte att föräldern skulle flytta till ett särskilt boende. Barnen uppgav istället att deras situation skulle förbättras om föräldern med demens fick mer stöd och hjälp i och utanför det egna hemmet. Regelbunden uppföljning av hemsituationen hos personer med demens skulle kunna ge en möjlighet att uppmärksamma när behov av insatser uppstår. Detta kan medföra att de yngres behov likställs äldres med följden att omvårdsinsatser erbjuds istället för insatser som möjliggör ett fortsatt aktivt och meningsfullt liv under en lång tid in i sjukdomsprocessen. Behovet av stödinsatser uppfylls inte i tillräcklig utsträckning idag.

Korttidsplatser med inriktning mot målgruppen Personer under 65 demens kan få korttidsplatser men i de flesta fall placeras de unga personerna med demens tillsammans med äldre personer. Det saknas korttidsplatser på avdelningar med inriktning mot målgruppen.

Boenden med inriktning mot målgruppen Det finns SoL-boenden som har inriktning mot målgruppen

men i intervjuerna med anhöriga framkom stor variation i kvalitén på verksamheterna. Låg bemanning och bristande kunskap om demenssjukdomar och bemötande medförde att personerna med demens inte erbjöds tillräckligt med aktiviteter och dessutom förväntades anpassa sitt beteende utifrån personalens behov istället för tvärtom. Att dela boende med personer som har demens sekundärt till alkoholmissbruk kan också påverka livskvalitén för personen med primär demens som då behöver ändra sina vanor av hänsyn till de som har kvarstående missbruksproblematik. Ett SoL-boende som lyfts fram av anhöriga som en förebild är Caremas Söndagsgården. Det saknas LSS boenden med inriktning mot målgruppen.

Boenden för personer med speciella behov En del av de personer som har ett utåtagerande beteende och är i behov av en permanent plats på boende tvingas idag flytta långt utanför länets gränser. Det saknas boenden för personer som har ett utåtagerande beteende.

Social gemenskap och utbyte av erfarenheter Det finns några få öppna och lättillgängliga verksamheter och för personer med mild demens. Det finns forum där anhöriga och barn kan få kontakt med andra som befinner sig i en liknande situation. I juni 2013 arrangerades för första gången ett anhörigläger för barn mellan 7 och 17 år där de tillsammans med sin friska förälder fick chansen att lära känna andra barn som befinner sig i en liknande situation. Intresset för lägret var stort och platserna tog slut på två veckor. Åtta barn mellan 7 och 15 år från Stockholms län deltog i lägret. Det finns Facebook grupper för barn i olika åldrar och det finns en hemsida för barn till personer med demens. Demensförbundet har ett par grupper för anhöriga till personer under 65 med demens. Det saknas platser på de öppna verksamheterna för personer med mild demens, det finns också behov av fler öppna verksamheter på olika platser i länet. Önskemål om verksamheter som är öppna även på kvällstid så anhöriga kan följa med har också framkommit i samband med datainsamlingen. De öppna verksamheterna för personer med demens, anhörigstödsgrupper och anhörigläger för barn drivs främst med bidrag från stiftelser och saknar därmed en trygg finansiering.

Social gemenskap och meningsfull sysselsättning Det finns några dagverksamheter i länet som har inriktning mot målgruppen men det kan ta lång tid att få en plats. Det saknas platser på dagverksamheter med inriktning mot målgruppen, Samtidigt som det framkommit att en verksamhet lagt ner p.g.a. för lågt deltagarantal. Detta är ett exempel på nödvändigheten att samordna insatser och verksamheter mellan stadsdelarna eftersom målgruppen är så liten.

Personer med demens sekundärt till alkoholmissbruk Det kan vara svårt att hitta platser inom länet för personer som har ett utåtagerande beteende. De personer som har grava motoriska funktionsnedsättningar kan placeras på vård- och omsorgsboende. Att placera personer med missbruksbakgrund på samma boende som personer som inte har den bakgrunden kan vara olämpligt då samtliga boende kan behöva anpassa sin livsstil efter den som har missbruksbakgrund. I enkäten framgår behovet av specialistteam som skulle kunna stödja personal i hemtjänst och boende.

Verksamheter med inriktning mot personer under 65 med demens, april 2013

För att göra en aktuell sammanställning av befintliga verksamheter som finns för målgruppen i Stockholm gjordes inledningsvis sökningar på Svenskt demenscentrums och Stockholms stads hemsidor. Informationen kompletterades genom mailkontakter och telefonintervjuer. Vid intervjuerna framkom att de flesta boenden tog emot både personer med primär och sekundär demens. Resultatet redovisas i tabell nedan.

Dagverksamhet/Stockholms stad	Antal platser
Klubb Reimersholme, Södermalm	10
Brevduvan, Svedmyra	6

Dagverksamhet/Stockholms län	Antal platser
Röda Stugan, Järfälla	8
Carpe Diem, Sundbyberg	8
Silviahemmet, Ekerö	8*
Gula Paviljongen, Södertälje	6
Anlita Verkstan, Nacka	**

*Tar emot personer under 65 två dagar/vecka

**Uppgift om antal platser saknas

Boende i Stockholms stad	Antal platser
Ekehöjden, Skärholmen	6
Flygarhöjden, Skarpnäck	18
Femman, Tensta	7
Stockholms sjukhem, Kungsholmen	9
Sätra profilboende*,	7
Söndagsgården, Hökarängen	18

*Inriktning mot Frontotemporal demens.

Övriga boenden tar emot både personer med primär och sekundär demens. Kontaktpersonen på ett av boendena uppskattade att ungefär 40 % av platserna upptogs av personer med demens sekundärt till missbruk.

Boende i Stockholms län	Antal platser
Ekehöjden, Upplands Väsby	6-9
Graninge, Huddinge	16
Kullabo	*
Broby gård, Täby	9
Broby gård korttidsboende, Täby	9

*Uppgift om antal platser saknas.

Öppna verksamheter, ej behov av biståndbeslut	Antal platser
Demensförbundets Lundagårdsgrupper, Södermalm	*
Villa Drömkåken, Södertälje	10-15
Erstaträffen, Södermalm	10-15

*Små grupper, antal platser är okänt

LSS - lagrum för yngre personer med demenssjukdom

Personer som kan tillhöra lagen ska alltid i första hand erbjudas LSS eftersom det är förmånligast för den enskilde. Yngre personer med demenssjukdom kan tillhöra LSS. LSS är en rättighetslag som ger särskilda rättigheter till de personer som bedöms tillhöra någon av lagarnas tre personkretsar.

De tre personkretsarna är;

Personkrets 1. Personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismsliknande tillstånd (ej aktuell för personer med demens)

Personkrets 2. Personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder

Personkrets 3. Personer som till följd av andra stora och varaktiga funktionshinder, som uppenbart inte beror på

normalt åldrande, har betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och omfattande behov av stöd eller service.

Yngre med demens kan bedömas tillhöra personkrets 2 redan i samband med att de får demensdiagnosen. Personkrets 3 kan också vara aktuellt, men först senare i sjukdomsförloppet.

Kvalitetskraven är högre i LSS än i SoL och i LSS får man inte ta ut någon omsorgsavgift. Den enskilde kan ha insatser från båda lagarna samtidigt, t ex hemtjänst enligt SoL (finns inte i LSS) och daglig verksamhet och avlösare enligt LSS. Det är sju – åtta av de tio insatserna enligt LSS § 9 som är aktuella för yngre personer med demenssjukdom:

1. Rådgivning och annat personligt stöd ska tillförsäkra personer med funktionshinder och deras anhöriga tillgång till kvalificerade, samordnade och varaktiga insatser från flera kompetensområden. Insatserna ska vara av rådgivande och allmänt stödjande karaktär. Expertstödet ska syfta till goda levnadsvillkor och förebygga samt minska följderna av funktionshinder. De medicinska, psykologiska, sociala och pedagogiska aspekter av funktionshindret ska beaktas. Resultatet i denna kartläggning samt i tidigare rapporter och studier visar på att behovet är stort av rådgivande och stödjande expert kunskaper. Då personen med demens försämras gradvis under en lång tidsperiod ställs personen med demens och de närstående ständigt inför nya situationer då de behöver råd och stöd. Det finns inget samlat expertstöd i Stockholm, förutom på de två minnesmottagningarna där personer under 65 genomgår minnesutredning. Dessa mottagningar har dock som uppdrag att utreda och har därmed ytterst begränsade resurser att arbeta med råd och stöd efter att minnesutredningen är slutförd. Personer under 65 med demens och de närstående blir istället hänvisade till diverse olika instanser där kunskapsnivån ofta är låg.

2. Personlig assistans är en insats som idag används för flera i länet i målgruppen. Yngre personer med primär demenssjukdom har ofta ett stort behov av aktiviteter eftersom de fysiska funktionerna i allmänhet påverkas långt senare i sjukdomen. Yngre med demens kan utföra många aktiviteter med hjälp av en assistent som guidar dem så de exempelvis påbörjar aktiviteter vid rätt tidpunkt, lokaliserar och använder föremål på ett lämpligt sätt och genomför aktiviteten planenligt. Det handlar sällan om att få fysisk hjälp utan om att få hjälp med att initiera, planera, strukturera och hålla tråden.

3. Ledsagarservice är en insats som också används för några personer i målgruppen i länet. En utmaning är att förstå vikten och hitta ledsagare med tillräckliga kunskaper om demenssjukdomens konsekvenser och ibland liknande intressen för att insatsen ska kunna ges med tillräckligt god kvalitet för att tjäna sitt syfte.

4. Kontaktperson – kan vara en insats att använda för personer i målgruppen. Behovet av den insatsen har inte framkommit i vår kartläggning eller i fokusgrupperna.

5. Avlösarservice, kan vara en väldigt behövlig och viktig insats. För att avlösarservicen ska fungera väl, är det även här en utmaning att avlösaren har tillräckliga kunskaper om demenssjukdomens konsekvenser och har skapat sig en relation i familjen.

6. Korttidsvistelse utanför det egna hemmet för att personer med demenssjukdom ska få rekreation och miljöombyte och de närstående ska få avlastning. Korttidsvistelse kan göra det möjligt för alla i familjen att behålla hälsan och orka bo tillsammans.

9. Bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna – som är anpassad efter yngre personer med demenssjukdom är ett behov. Målgruppen kan ofta ha ett stort behov av aktiviteter, även fysiskt krävande sådana, långt in i sjukdomsprocessen men på grund av de kognitiva nedsättningarna behöva mycket stöd för att inte riskera att bli orolig och rastlös eller helt inaktiv.

10. Daglig verksamhet anpassad till målgruppen möjliggör för personer med demens att delta i meningsfull sysselsättning och social samvaro. Underlättar kvarboende i eget boende. Insatsen kan pågå i flera år.

Det framkommer i tidigare rapporter och studier samt i denna kartläggning att stödet ofta sätts in för sent. Det kan bero på att LSS-verksamheter saknas idag t ex särskilt boende och kortisboende för målgruppen finns inte i länet idag. Ofta kan det dock handla om att personen/familjen och tjänstemännen som handlägger ärendena inte har tillräckliga kunskaper inom området och dess utmaningar. Tekniska hjälpmedel för kognitivt stöd är ett tydligt exempel. En person med demenssjukdom kan bli hjälpt och fortsätta vara självständig i en aktivitet om ett tekniskt hjälpmedel används för att kompensera det nedsatta minnet. För att personen ska få nytta av hjälpmedlet behöver personen ges möjlighet att träna in det innan den kognitiva förmågan till ny inlärning blir för nedsatt, nästan innan personen fullt ut är i behov av hjälpmedels hela kapacitet. Beslutande person behöver alltså ta ett beslut om större insatser än personen just nu är helt i behov av för att göra insatsen värdefull över huvud taget. Ett för sent insatt stöd kan bli helt verkningslöst. Tankesättet skiljer sig således i jämförelse med det förhållningssätt som rekommenderas för många andra målgrupper då tidiga eller för omfattande insatser snarare kan bidra till en försämrad förmåga.

Om insatserna för anhöriga och personer med demenssjukdom sätts in för sent finns risken att situationen hinner bli ohållbar med följden att den demenssjukes partner blir sjukskriven och barnen får problem att klara skolgången. Personen med demens kan också behöva flytta till ett särskilt boende i förtid jämfört med om insatserna påbörjats tidigare. De som är ensamboende och inte har regelbunden kontakt med någon närstående behöver också tidiga insatser för att förhindra att personen hamnar i ett akut läge på grund av exempelvis undernäring, felmedicinering och obetalda räkningar.

Tidigare studier och rapporter

År 2002 gjordes en utredning på regeringens uppdrag (DS 2003:47) som resulterade i en rapport i vilken författarna konstaterade att kunskapen om yngre med demenssjukdomar var bristfällig, att målgruppen hade ett stort behov av stöd men få stödinsatser och att dessa var dåligt anpassade för gruppens behov (Ds 2003: 47). Vidare föreslogs start av demenssteam som med sin spetskompetens skulle fungera som stöd för de demenssjuka, närstående och vård och omsorg (D2003:47). En kartläggning från 2007 (Berger, 2007) visade på ett kvarstående behov av kompetensutveckling för personal som möter personer under 65 med demens, exempelvis biståndshandläggare och personliga assistenter.

I denna rapport föreslogs även att demenssjuksköterskor skulle utbildas för att fungera som en länk mellan landsting och kommun (Berger, 2007). En fokusrapport om stöd för anhöriga (Stål Söderberg, 2010) konstaterade dels att det behövs fler platser på dagverksamheter men också att stödinsatser som exempelvis dagverksamhet och hemtjänst behöver sättas in tidigare i sjukdomsförloppet hos personer under 65 med demens i jämförelse med äldre personer som har demens (Stål Söderberg, 2010). Även Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete (IMS) kom fram till att tidiga insatser kan ha stor betydelse för livssituationen både för personer med demens och anhöriga (Socialstyrelsen, 2007). Vidare föreslogs fler platser på dagverksamheter som har inriktning mot personer under 65 med demenssjukdomar (Stål Söderberg, 2010).

2013 finns 11 demenssjuksköterskor i Stockholms län men ingen i Stockholms stad. I samband med denna kartläggning har det också framkommit att en dagverksamhet i Stockholms stad med inriktning mot personer under 65 med demenssjukdom, lades ner 2011 på grund av brist på efterfrågan.

Beskrivning av demenssjukdomar

Det är en liten grupp personer under 65 som är drabbas av demenssjukdomar men konsekvenserna för dessa personer, deras anhöriga och barn blir desto större. De vanligaste primärdegenerativa eller primära demenssjukdomarna som drabbar yngre är Alzheimers sjukdom (AD), Vaskulär demens (VD) som orsakas av kärlsjukdom i hjärnan, blanddemens i form av Alzheimer och Vaskulär demens och Frontotemporal demens (FTD).

Sekundära demenssjukdomar uppkommer till följd av andra sjukdomar eller sekundärt till exempelvis långvarigt alkoholmissbruk (Basun et al, 2004). En del primära demenssjukdomar är ärftliga och barn till personer som har ärftliga demenssjukdomar kan behöva genetisk rådgivning (SLL, 2011).

Primära demenssjukdomar

Alzheimers sjukdom är den vanligast förekommande demenssjukdomen både bland personer över och under 65 år (SBU, 2006) men det finns skillnader i hur sjukdomen påverkar olika kognitiva funktioner och därmed de dagliga aktiviteterna. Sjukdomen utvecklas under lång tid och har ett smygande förlopp. För de yngre personerna behöver inte den annars så typiska glömskan vara ett huvudsymtom. Istället kan språkliga, exekutiva och visuospatiala funktioner vara det som påverkar personen i vardagen (Koedam et al, 2010). Detta kan i början av sjukdomen visa sig i att personen får svårare att planera sina handlingar och vara uppmärksam på flera aspekter samtidigt, orientera sig exempelvis i samband med bilkörning och tillgodogöra sig muntlig och skriftlig information. Stresskänsligheten ökar. Det är vanligt att bakgrunden till svårigheterna att klara yrkesarbetet missbedöms och att personen blir sjukskriven för utmattningsdepression för att senare genomgå en minnesutredning som visar att personen drabbats av Alzheimers sjukdom. En del personer som har genomgått minnesutredning i ett tidigt skede av sjukdomen kan fortsätta arbeta en tid om arbetsuppgifterna och arbetstempot anpassas efter personens förmåga (Harris & Keady, 2004). För många blir arbetssituationen ohållbar trots försök från arbetsgivare och kollegor att erbjuda enklare arbetsuppgifter och minska kraven (Öhman, Nygård & Borell, 2001).

Under sjukdomsprocessen behöver personen med demens olika former av stöd. Tekniska hjälpmedel för påminnelser, hjälp att planera dagen och orientera sig utomhus kan underlätta i början. Efterhand kan den teknik som kräver ett aktivt användande av den demenssjuke bli för svårhanterlig medan mer passiva larm och exempelvis nödsändare kan förbättra situationen men behovet av ett mer personligt stöd blir också allt större. Den som ger stöd måste ha gott om tid för att undvika att stressa personen och dessutom ha kunskap i alternativa sätt att kommunicera när den muntliga och skriftliga förmågan är gravt nedsatt hos personen med demens.

Vaskulär demens eller blandform av Vaskulär demens och Alzheimers sjukdom.

Vanligtvis visar sig de första symtomen akut i samband med stroke. Till skillnad mot Alzheimers sjukdom kan en konsekvens av de vaskulära skadorna bli att personen upplevs som långsam både i samtal och när hon eller han ska utföra olika aktiviteter.

Frontallobsdemenser eller frontotemporala demenser (FTD) består av flera undergrupper. Den mest kända är den så kallade beteende varianten som på ett tidigt stadium medför att personen blir emotionellt avtrubbad, får svårare att initiera och planera handlingar, läsa av omgivningen och kontrollera exempelvis aggressiva eller sexuella impulser. Personens har bristande medvetenhet om sina svårigheter och de ekonomiska och sociala konsekvenserna kan bli förödande inte minst för den demenssjukes familj. Vid andra former av FTD visar sig förändringar i personens beteende senare i sjukdomsförloppet medan de tidiga symtomen istället visar sig i form av en försämring av den språkliga förmågan.

Sekundära demenssjukdomar

Alkohol demens Vid alkohol demens är det framförallt närminne, uppmärksamhet och förmågan att planera sina handlingar som påverkas. Det är dock vanligt att dessa personer även har ådragit sig andra hjärnskador på grund av fallolyckor och därmed även har påverkan på motoriken och även beteendet.

Det finns fler sekundära demenssjukdomar såsom Huntingtons sjukdom men i den här rapporten har vi valt att begränsa oss till demens som orsakats sekundärt till missbruk.

Avslutningsvis kan vi konstatera att personer under 65 med demenssjukdom är en grupp vars sjukdom innebär stora konsekvenser för personerna, anhöriga och deras barn. En fjärdedel har beviljade insatser. Insatserna behöver erbjudas tidigare än idag, vara mer anpassade till målgruppen och kunna verkställas enligt LSS. Insatserna behöver vara, som ett barn vars förälder har en demenssjukdom uttrycker det;

”Mycket mer stöttande utan att man måste övertyga någon”

Referenser

Bakker, C., De Vugt, M., Van Vliet, D., Verbey, F., Pijnenburg, Y., Vernooij-Dassen, M., Koopmans, M. (2013). *American J Geriatr Psychiatry*. 21:1.

Basun, H., Ekman, S-L., Englund, E., Gustavsson, L., Lannfelt, L., Nygård, L. et al. (2004). *Om demens*. Stockholm: Förlaget Liber.

Berger, A-K. (2007). *Yngre personer med demenssjukdom. En kartläggning av behov och verksamheter riktat till yngre personer med demens och deras anhöriga i Stockholms län*. Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum. http://www.demenscentrum.se/Documents/07_%C3%A4ldrecentrum_yngre.pdf

Harris, P. B., Keady, J. (2004). Living with early onset dementia-Exploring the experience and developing evidence-based guidelines for practice. *Alzheimers Care Quarterly*; 5 (2): 111-122.

Harvey, R., Skelton-Robinson, M., Rossor, M. (2003) The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 74. 1206-1209.

Koedam, E., Lauffer, V., Van der Vlies, A., Van der Flier, W., Scheltens, P., Pijnenburg, A. (2009). Early-versus Late-Onset Alzheimer's Disease: More than age Alone. *Journal of Alzheimer's Disease*. 19 1401-1408.

Johannessen, A., Möller, A. (2011). Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life: A qualitative study. *Dementia*. Dec 16.

På väg mot en god demensvård. Samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga. Ds 2003:47. <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/421>

Rose, K., Palmer, J.L., Richeson, N.E., Burgener, S. C. (2010). Care Considerations for persons with Early-Onset Dementia- A Case studies Analysis. *Alzheimer's care Today*; 11 (3); 151-161.

Rosenthal Gelman, C. Greer, C. (2011) Young children in early-Onset Alzheimer's Disease Families: Research Gaps and Emerging Service Needs. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*.

Skovdahl, K., Palo-Bengtsson, L., Anttila, S., Höjgård, U., Fredriksson, M., Jonsson, A-K., Glad, J. (2007). *Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer. En kunskapssammanställning*. Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete (IMS) Socialstyrelsen. http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9036/2007-112-1_20071122.pdf

Sjukdomens faser (2008) Svenskt demenscentrum. <http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Alzheimers-sjukdom/Sjukdomens-faser/>

Statistisk årsbok för Stockholm 2013. http://www.statistikomstockholm.se/attachments/article/38/arsbok_2013.pdf

Stål Söderberg, E. (2010). Fokusrapport. *Stöd för anhöriga till personer med demenssjukdom*. <http://www.vardsamordning.sll.se/sv/Publikationer/Stod-for-anhoriga-till-personer-med-demenssjukdom/>

Svenska demensregistret. <http://www.ucr.uu.se/svedem/>

Rittermar-Melin, C., Wahlund, L-O., Hölne, M. (2011). *Regionalt vårdprogram. Demens. 2011*. <http://www.vardsamordning.sll.se/sv/Publikationer/Demens/>

Öhman, A., Nygård, L., Borell, L. (2001). The vocational situation in cases of memory deficits of young –onset dementia.
Scandinavian J Caring Sci; 34-43.

Bilaga 1 – SweDem. Svenska Demensregistret – beskrivning av personer 65 år med demenssjukdom i Stockholms stad och län



SveDem

Svenska Demensregistret 2007-2012

*Beskrivning av personer under 65 år med demenssjukdom
i Stockholms stad och län*

Registeransvarig:
Datauttag:

Professor Maria Eriksdotter
Bahman Farahmand (bahman.y.farahmand@ki.se)
Geriatriska kliniken, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge

Tabell 1. Åldersfördelning för nyinsjuknade demenspatienter i SveDem
(Svenska Demensregistret) 2007-2012

Ålder	Stockholm			
	Län (01)		Kommun (0180)	
	Antal	%	Antal	%
<65	344	3,9	132	3,0
65-74	1502	17,2	650	14,8
75-84	4156	47,6	1991	45,3
≥85	2727	31,2	1621	36,9
Totalt	8729		4394	

Tabell 2. Kognitiv nivå

Minimental test poäng	Stockholm			
	Län (01)		Kommun (0180)	
	Antal	%	Alla	Under 65 år
	Antal	%	Antal	%
<10	228	2,6	116	2,6
10-19	2426	27,8	1223	27,8
20-24	3180	36,4	1596	36,3
≥25	2592	29,7	1310	29,8
Missing	105	1,2	58	1,3
Ej testbar	198	2,3	91	2,1
Totalt	8729		4394	132

Församling(0180XX)	Antal (under 65 år)
Stockholms domkyrkoförs. (01)	2
S:t Johannes (04)	2
Adolf Fredrik (05)	3
Gustav Vasa (06)	1
S:t Matteus (07)	3
Engelbrekt (09)	3
Hedvig Eleonora (10)	1
Oscar (11)	3
Maria Magdalena (13)	3
Högalid (14)	4
Katarina (15)	6
Sofia (17)	4
Kungsholm (18)	3
S:t Göran (19)	2
Brännkyrka (21)	7
Vantör (23)	7
Farsta (25)	12
Bromma (27)	6
Essinge (28)	1
Västerled (29)	1
Vällingby (31)	5
Enskede-Årsta (34)	5
Skarpnäck (36)	10
Hässelby (38)	7
Hägersten (39)	6
Skärholmen (40)	9
Spånga-Kista (41)	16
Totalt	132

Tabell 3. Demensdiagnoser bland personer under 65 år i SveDem 2007-2012

Demens Diagnoser	Stockholm			
	Län		Kommun	
	Antal	%	Antal	%
Alzheimers, tidig debut	145	42,2	56	42,4
Alzheimers, sen debut	0	0,0	0	0,0
Mix (Alzheimers- vaskulär)	39	11,3	18	13,6
Vaskulär (inkl subkortikal)	43	12,5	11	8,3
Lewy body demens	4	1,2	1	0,8
Frontallobs- demens	28	8,1	10	7,6
Parkinsons med demens	5	1,5	0	0,0
Demens UNS	36	10,5	16	12,1
Övrig demens	44	12,8	20	15,2
Totalt	344		132	

Tabell 3b. Demensdiagnoser bland personer under 65 år i SveDem 2007-2012

Församlingar inom Stockholms kommun

Församling(0180XX)	Totalt	EOAD	LOAD	MIX	VAD	DLB	FTD	PDD	UNS	OTH
Stockholms domkyrkoförs. (01)	2	2								
S:t Johannes (04)	2								1	1
Adolf Fredrik (05)	3	2		1						
Gustav Vasa (06)	1	1								
S:t Matteus (07)	3			1					1	1
Engelbrekt (09)	3	1		1					1	
Hedvig Eleonora (10)	1						1			
Oscar (11)	3	1		1			1			
Maria Magdalena (13)	3				1				1	1
Högalid (14)	4	2							1	1
Katarina (15)	6	3			2					1
Sofia (17)	4	3		1						
Kungsholm (18)	3	1							1	1
S:t Göran (19)	2	1		1						
Brännkyrka (21)	7	5		1			1			
Vantör (23)	7	3		3	1					
Farsta (25)	12	5		2	1				1	3
Bromma (27)	6	4		1						1
Essinge (28)	1	1								
Västerled (29)	1	1								
Vällingby (31)	5	2		1			1			1
Enskede-Årsta (34)	5	2			1					2
Skarpnäck (36)	10	2		1	1		4		1	1
Hässelby (38)	7	4			1		1			1
Hägersten (39)	6	1		1	1				1	2
Skärholmen (40)	9	3				1			4	1
Spånga-Kista (41)	16	6		2	2	0	1		3	2
Totalt	132	56	0	18	11	1	10	0	16	20

Demensdiagnoser

Alzheimers, tidig debut	EOAD
Alzheimers, sen debut	LAOD
Mix (Alzheimers- vaskulär)	MIX
Vaskulär (inkl subkortikal)	VAD
Lewy body demens	DLB
Frontallobs- demens	FTD
Parkinsons med demens	PDD
Demens UNS	UNS
Övrig demens	OTH

Personer under 65 år i SveDem 2007-2012

Tabell 4. Boende

Boende	Stockholm			
	Län		Kommun	
	Antal	%	Antal	%
Sammanboende	222	64,5	79	59,8
Ensamboende	106	30,8	46	34,8
Vet ej	3	0,9	2	1,5
Missing	13	3,8	5	3,8
Totalt	344		132	

Församling(0180XX)	Sammanboende	Ensamboende	Vet ei	Missing	Totalt
Stockholms domkyrkoförs. (01)	1	1			2
S:t Johannes (04)		2			2
Adolf Fredrik (05)	1	2			3
Gustav Vasa (06)	1				1
S:t Matteus (07)	1	2			3
Engelbrekt (09)	2	1			3
Hedvig Eleonora (10)	1				1
Oscar (11)	2	1			3
Maria Magdalena (13)	1	1		1	3
Högalid (14)	2	1		1	4
Katarina (15)	2	4			6
Sofia (17)	4				4
Kungsholm (18)	2	1			3
S:t Göran (19)	1	0		1	2
Brännkyrka (21)	6	1			7
Vantör (23)	3	3		1	7
Farsta (25)	7	3	1	1	12
Bromma (27)	3	3			6
Essinge (28)		1			1
Västerled (29)	1				1
Vällingby (31)	3	2			5
Enskede-Årsta (34)	4	1			5
Skarpnäck (36)	5	4	1		10
Hässelby (38)	4	3			7
Hägersten (39)	3	3			6
Skärholmen (40)	8	1			9
Spånga-Kista (41)	11	5			16
Totalt	79	46	2	5	132

Personer under 65 år i SveDem 2007-2012

Tabell 5. Yrkesverksamma

	Stockholm			
	Län		Kommun	
Yrkesverksam	Antal	%	Antal	%
Nej	199	57,8	81	61,4
Ja (mer än 10%)	133	38,7	44	33,3
Vet ej	4	1,2	3	2,3
Missing	8	2,3	4	3,0
Totalt	344		132	

Församling(0180XX)	Nej	Ja (>10%)	Vet ej	Missing	Totalt
Stockholms domkyrkoförs. (01)		2			2
S:t Johannes (04)	2				2
Adolf Fredrik (05)	2	1			3
Gustav Vasa (06)		1			1
S:t Matteus (07)	3				3
Engelbrekt (09)	2	1			3
Hedvig Eleonora (10)	1				1
Oscar (11)	2	1			3
Maria Magdalena (13)	2			1	3
Högalid (14)	4				4
Katarina (15)	5	1			6
Sofia (17)	2	2			4
Kungsholm (18)		3			3
S:t Göran (19)		1		1	2
Brännkyrka (21)	4	3			7
Vantör (23)	6			1	7
Farsta (25)	5	5	1	1	12
Bromma (27)	4	2			6
Essinge (28)	1				1
Västerled (29)	1				1
Vällingby (31)	4	1			5
Enskede-Årsta (34)	3	2			5
Skarpnäck (36)	5	5			10
Hässelby (38)	5	2			7
Hägersten (39)	4	2			6
Skärholmen (40)	5	4			9
Spånga-Kista (41)	9	5	2		16
Totalt	81	44	3	4	132

Personer under 65 år i SveDem 2007-2012

Initiativ till stödinsatser för patienten av utredande enhet

Tabell 6. Erbjuden kontakt med biståndshandläggare

Kontakt med biståndshandläggare	Stockholm			
	Län		Kommun	
	Antal	%	Antal	%
Nej	201	58,4	79	59,8
Ja	133	38,7	48	36,4
Vet ej	10	2,9	5	3,8
Totalt	344		132	

Församling(0180XX)	Grundregistrering (Erbjuden)				1:a uppföljning (Erhållen)			
	Nej	Ja	Vet ej	Totalt	Nej	Ja	Vet ej	Totalt
Stockholms domkyrkoförs. (01)	2			2		1		
S:t Johannes (04)	2			2				
Adolf Fredrik (05)	2	1		3	3			
Gustav Vasa (06)	1			1				
S:t Matteus (07)	2	1		3		1		
Engelbrekt (09)	3			3	1			
Hedvig Eleonora (10)			1	1		1		
Oscar (11)	2	1		3	2			
Maria Magdalena (13)	2	1		3				
Högalid (14)	2	2		4	2	1		
Katarina (15)	4	2		6	3			
Sofia (17)	3	1		4	1	1		
Kungsholm (18)	2	1		3	1	1		
S:t Göran (19)	2			2	1			
Brännkyrka (21)	4	3		7	3	2		
Vantör (23)	3	4		7	2	2		
Farsta (25)	5	7		12	6	2		
Bromma (27)	4	2		6	3			
Essinge (28)	1			1				
Västerled (29)		1		1				
Vällingby (31)	1	4		5	1	2		
Enskede-Årsta (34)	5	0		5	2		1	
Skarpnäck (36)	2	7	1	10	3	2		
Hässelby (38)	4	3		7	3			
Hägersten (39)	5	1		6	3			
Skärholmen (40)	5	2	2	9	2	1		
Spånga-Kista (41)	11	4	1	16	5	1		
Totalt	79	48	5	132	47	18	1	66

Vi har data på 66 patienter som är uppföljda ett år
Efter ett år har 18 av 66 (27,3%) kontakt med biståndshandläggare.

Personer under 65 år i SveDem 2007-2012

Initiativ till stödinsatser för patienten av utredande enhet

Tabell 7. Erbjudna insatser av kurator

	Stockholm			
	Län		Kommun	
Insatser av kurator	Antal	%	Antal	%
Nej	233	67,7	86	65,2
Ja	109	31,7	46	34,8
Vet ej	2	0,6	0	0,0
Totalt	344		132	

Församling(0180XX)	Grundregistrering (Erbjuden)				1:a uppföljning (Erhållen)			
	Nej	Ja	Vet ej	Totalt	Nej	Ja	Vet ej	Totalt
Stockholms domkyrkoförs. (01)		2		2	1			1
S:t Johannes (04)	2			2				0
Adolf Fredrik (05)	3			3	2	1		3
Gustav Vasa (06)		1		1				0
S:t Matteus (07)	3			3	1			1
Engelbrekt (09)	2	1		3	1			1
Hedvig Eleonora (10)		1		1			1	1
Oscar (11)	3			3	2			2
Maria Magdalena (13)	3			3				0
Högalid (14)	3	1		4	3			3
Katarina (15)	4	2		6	3			3
Sofia (17)	2	2		4	2			2
Kungsholm (18)	2	1		3	2			2
S:t Göran (19)	2			2	1			1
Brännkyrka (21)	3	4		7	5			5
Vantör (23)	5	2		7	4			4
Farsta (25)	9	3		12	6	2		8
Bromma (27)	6	0		6	3			3
Essinge (28)	0	1		1				0
Västerled (29)	1	0		1				0
Vällingby (31)	3	2		5	3			3
Enskede-Årsta (34)	4	1		5	3			3
Skarpnäck (36)		10		10	3	2		5
Hässelby (38)	5	2		7	3			3
Hägersten (39)	4	2		6	2		1	3
Skärholmen (40)	5	4		9	3			3
Spånga-Kista (41)	12	4		16	6			6
Totalt	86	46	0	132	59	5	2	66

Vi har data på 66 patienter som är uppföljda ett år
Efter ett år har 5 av 66 (7,6%) kontakt med kurator.

Personer under 65 år i SveDem 2007-2012

Initiativ till stödsatser för patienten av utredande enhet

Tabell 8. Erbjudet stöd till anhöriga

	Stockholm			
	Län		Kommun	
Stöd till anhöriga	Antal	%	Antal	%
Nej	233	67,7	95	72,0
Ja	104	30,2	34	25,8
Vet ej	7	2,0	3	2,3
Totalt	344		132	

Församling(0180XX)	Grundregistrering (Erbjuden)				1:a uppföljning (Erhållen)			
	Nej	Ja	Vet ej	Totalt	Nej	Ja	Vet ej	Totalt
Stockholms domkyrkoförs. (01)	1	1		2		1		1
S:t Johannes (04)	2			2				0
Adolf Fredrik (05)	3			3	3			3
Gustav Vasa (06)			1	1				0
S:t Matteus (07)	1	2		3		1		1
Engelbrekt (09)	2	1		3	1			1
Hedvig Eleonora (10)		1		1		1		1
Oscar (11)	2	1		3	2			2
Maria Magdalena (13)	2	1		3				0
Högalid (14)	3	1		4	2	1		3
Katarina (15)	6			6	3			3
Sofia (17)	3	1		4	1	1		2
Kungsholm (18)	2	1		3	1	1		2
S:t Göran (19)	2			2	1			1
Brännkyrka (21)	3	4		7	3	2		5
Vantör (23)	5	2		7	2	2		4
Farsta (25)	10	2		12	6	2		8
Bromma (27)	5	1		6	3			3
Essinge (28)		1		1				0
Västerled (29)	1			1				0
Vällingby (31)	2	3		5	1	2		3
Enskede-Årsta (34)	4		1	5	2		1	3
Skarpnäck (36)	5	5		10	3	2		5
Hässelby (38)	7			7	3			3
Hägersten (39)	6			6	3			3
Skärholmen (40)	6	3		9	2	1		3
Spånga-Kista (41)	12	3	1	16	5	1		6
Totalt	95	34	3	132	47	18	1	66

Vi har data på 66 patienter som är uppföljda ett år
Efter ett år har anhöriga till 18 av 66 (27,3%) patienter erhållit stöd.



Ersta diakoni