

Handläggare
Christina Pettersson
Telefon: 08-508 25 329

Till
Socialnämnden
2017-12-12

Stadens insatser till personer yngre än 65 år med demenssjukdom, deras anhöriga och barn

Förvaltningens förslag till beslut

1. Socialnämnden godkänner rapporten och dess rekommendationer.

Gillis Hammar
Förvaltningsdirektör

Veronica Wolgast Karlberg
Avdelningschef

Sammanfattning

Fullmäktige uppdrog i budget 2017 till socialnämnden att utreda stadens insatser till personer yngre än 65 år med demenssjukdom, deras anhöriga och barn.

Yngre personer med demenssjukdom, deras anhöriga och barn utgör ingen stor grupp vare sig inom demensområdet eller inom LSS men deras behov är specifika utifrån sjukdomens konsekvenser och tillfället för insjuknande. De demenssjuka kan få insatser både genom SoL och LSS.

Förvaltningen föreslår att socialförvaltningen tydliggör vilka delar inom den nationella strategin och de nationella riktlinjerna som faller inom ramen för socialtjänstens ansvar varefter en plan för implementering av såväl riktlinjer som strategin tas fram i samverkan med äldreförvaltningen.

Socialförvaltningen bör medverka i framtagande av en överenskommelse mellan landstinget om vård och omsorg för yngre personer med demenssjukdom och stöd till deras anhöriga.

Socialförvaltningen bör undersöka hur staden kan skapa ett tillfredsställande statistiskt underlag för att kunna planera biståndsbedömda insatser/platser efter målgruppens behov.

Bakgrund

Socialförvaltningen gav under 2013 Ersta diakoni i uppdrag att inventera behov av insatser hos personer under 65 år med demenssjukdom. Inventeringen redovisades i en rapport som utgjorde underlaget för en ansökan till Allmänna Arvsfonden för medel att i projektform starta och driva verksamheter för målgruppen och deras anhöriga. Ansökan avslogs och kommunfullmäktiga förnyade frågeställningen genom ett budgetuppdrag 2017. Uppdraget är formulerat enligt nedan.

”Socialnämnden ska arbeta med målgruppen yngre demenssjuka och driva projektet ”Stödinsatser till personer yngre än 65 år med demenssjukdom, deras anhöriga och barn.” Projektets mål är att personer under 65 år med demenssjukdom, tillsammans med närstående och barn får de stödinsatser de har behov av, i tid och i tillräcklig omfattning.”

Ärendets beredning

Ärendet har beretts inom avdelningen för stadsövergripande sociala frågor. Förvaltningsgruppen har behandlat ärendet den 6 december 2017. Rådet för funktionshinderfrågor har haft möjlighet att behandla ärendet den 7 december.

Ärendet

Antalet yngre med demens i länet antas ligga mellan 440 och 500 personer baserat på två olika kartläggningar från år 2013. Det finns inga aktuella siffror på hur många av dessa som bor i staden. Vid en genomgång av Minnesmottagningarna i Stockholms läns landsting 2012 framgick det att kvinnor utgjorde närmre sextio procent av de diagnosticerade. En fjärdedel av alla demenssjuka arbetade fortfarande, ungefär sjuttiofem procent var sammanboende/gifta och femton procent hade barn under 20 år. I statistiken inräknas inte personer med Dows syndrom (DS) eftersom det är svårt att diagnosticera Alzheimers demens hos dem men vid 60 års ålder har dock närmare hälften av alla med Downs syndrom tydliga tecken på demenssjukdom. Gruppen lyfts därför särskilt i de nationella riktlinjerna för demens.

Stadens insatser

Yngre med demens bedöms tillhöra personkrets 2 enligt LSS. Den enskilde kan ha insatser enligt både SoL och LSS.

Tabell 1. Sammanställning över antal platser i staden per LSS-insats för personer yngre än 65 år med demens.

Insats enligt LSS	Antal
Bostad med särskild service	77
Korttidsboende	9
Dagliga verksamheter	26

Stadens stöd till de anhöriga

Två av stadens anhörigkonsulenter anordnar återkommande en ”Navigeringskurs för anhöriga” i samverkan med landstinget samt håller flera träffar per termin för unga anhöriga mellan 18-30 år. Idag har staden inga riktade insatser specifikt mot barn till yngre med demens. Barnen beaktas i utredning och myndighetsutövning.

Övrigt stöd till yngre med demens, deras anhöriga och barn *Stockholms läns landsting*

De demenssjuka och deras anhöriga kan erhålla visst stöd genom landstinget. Psykiatri och Habilitering och hälsa har i sitt uppdrag att arbeta med barn som anhöriga. Verksamheterna har också gruppverksamhet för barn som anhöriga.

Civilsamhället

Demensförbundet erbjuder information, stöd och verksamhet och har under flera år drivit samtalsgrupper. Demensförbundet har också ett särskilt nätverk för yngre med demens och deras anhöriga. Både Demensförbundet och föreningen Alzheimer Sverige ger telefonrådgivning och på flera språk.

Särskilda insatser för barn och unga

Stockholms sjukhem har en anhöriggrupp för barn och unga anhöriga med en förälder som bor på det särskilda boendet. Ersta diakoni har också grupper och öppna träffpunkter för barn och unga anhöriga. I övrigt finns en nationell digital mötesplats för barn, ungdomar och unga vuxna med en demenssjuk förälder.

Lagstiftning och riktlinjer

De första nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom har reviderats och publiceras i slutet av 2017.

Prioriterade områden är demensutredning av personer med Downs syndrom (vilka inräknas i gruppen yngre med demens), utbildning om demenssjukdom för LSS-handläggare, demensprofilerade hemtjänstlag, tidig gemensam planering för den demenssjuke, dagverksamheter för yngre med demens, tidiga insatser och relationsbaserat stödprogram för anhöriga.

Under 2016 gav regeringen Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram en nationell strategi för demenssjukdomar och en plan för insatser inom området fram till år 2022. Den nationella demensstrategin kom med sin slutrapport i juni 2017 och hade där identifierat sju prioriterade områden. Vidare omnämns insatser till yngre med demens och stödinsatser till deras anhöriga som särskilt prioriterade samt tillgång till stödjande teknik i form av produkter, hjälpmedel och tjänster. Flertalet insatser till de yngre med demens faller inom ramen för LSS.

Socialstyrelsen prioriterade därtill följande kompetensområden för Socialtjänsten i den nationella demensstrategin: forskning, personer med utrikes bakgrund, våld i nära relationer vid demenssjukdom, fysisk aktivitet och förebyggande insatser, vård vid livets slutskede och slutligen innehåll i dagliga verksamheter.

Samverkan mellan huvudmän

KSL tog fram en överenskommelse år 2012 mellan Stockholms läns landsting och Stockholms stad som gällde äldre med demenssjukdom. Denna kommer att uppdateras i samband med de nya riktlinjerna och bör då också omfatta de yngre med demenssjukdom eftersom det idag inte finns program eller samverkansformer gällande målgruppen.

Övrigt utvecklingsarbete

I Sverige pågår utvecklingsarbete och forskning inom området genom bland annat Svenskt Demenscentrum (SDC), Kunskapscentrum demenssjukdomar Skånes universitetssjukvård och Alzheimer Sverige. Det finns två nationella kvalitetsregister: BPSD och FUNCA som riktar sig mot personal som behöver stöd i arbetet med beteendeförändringar, psykiska symtom vid demenssjukdom eller problemskapande beteende.

Förvaltningens rekommendationer och förslag

Förvaltningen bör i sitt arbete utgå ifrån de nationella riktlinjerna som är aktuella för målgruppen. Det behöver tydliggöras vilka delar inom den nationella strategin som faller inom ramen för socialtjänstens ansvar. En plan för implementering av såväl riktlinjer som den nationella strategin behövs.

Arbetet bör ske i samverkan med äldreförvaltning, stadsdelsnämnder, Stockholms läns landsting och civilsamhället. Arbetet antas behöva pågå under flera år.

Ytterligare fokusområden

Socialförvaltningen bör medverka i framtagande av en överenskommelse mellan landstinget och kommunerna i Stockholms län om vård och omsorg för yngre personer med demenssjukdom och stöd till deras anhöriga.

Socialförvaltningen bör undersöka behov av kompetensutveckling gällande demensområdet hos myndighet och utförare inom LSS-området. Särskilt bör personal som arbetar med personer som har Downs syndrom och Alzheimers sjukdom få utbildning och stöd.

Uppföljning och utvärdering

Socialförvaltningen bör undersöka vidare hur staden kan skapa ett tillfredsställande statistiskt underlag för att kunna planera biståndsbedömda insatser/platser efter målgruppens behov. En del i detta är att se över om BPSD-registret och FUNCA skulle kunna användas i uppföljning och utvärdering av insatser.

Anhöriga och barn

Anhöriga och barn till yngre med demens bör särskilt beaktas i det pågående implementeringsarbetet av stadens program för anhörigstöd.

Konsekvenser för jämställdheten

Förvaltningen bedömer att tjänsteutlåtandets förslag och rekommendationer kommer att beröra pojkar och flickor, kvinnor och män på ett positivt sätt utifrån att de minskar de skillnader som idag kan finnas mellan kvinnor och män som är under 65 år, deras anhöriga och barn.

Konsekvenser för barns delaktighet

Förvaltningen bedömer att tjänsteutlåtandets förslag och rekommendationer ökar barns möjlighet till delaktighet.

Bilaga

Dnr 3.1.1-5242017 Rapport Stadens insatser till personer yngre än 65 år med demenssjukdom, deras anhöriga och barn