



Stockholms  
stad

**Stadens insatser till  
personer yngre än  
65 år med  
demenssjukdom,  
deras anhöriga och  
barn  
November 2017**

[stockholm.se](http://stockholm.se)

**Stadens insatser till personer yngre än 65 år med  
demenssjukdom, deras anhöriga och barn**  
November 2017

**Dnr:** 3.1.1-523 2017  
**Utgivare:** Socialförvaltningen

## Sammanfattning

Fullmäktige uppdrog i budget 2017 till socialnämnden att utreda stadens insatser till personer yngre än 65 år med demenssjukdom, deras anhöriga och barn. Målgruppen utgör ingen stor grupp vare sig inom demensområdet eller inom LSS men deras behov är specifika och omfattande utifrån sjukdomens konsekvenser och tillfället för insjuknande.

I länet finns idag 215 platser inom boende och daglig verksamhet enligt LSS. Samtliga öppna träffpunkter i länet för målgruppen drivs ideellt. Anhörigstöd och vårdgivares erfarenhet är att målgruppen tycker att insatserna inte är utformade efter deras behov. Frånsett anhörigkonsulenternas riktade arbete så står föreningar och stiftelser för det resterande anhörigstödet till målgruppen. Barnen intar en särställning då alla insatser idag utgår från ideella föreningar, frivilligorganisationer eller stiftelser.

Pågående utvecklingsarbete genom de nationella riktlinjerna och den nationella strategin för demenssjuka innebär att det finns mycket goda förutsättningar för att utveckla insatser och stöd till målgruppen. Utredningen rekommenderar därför ett samlat grepp med åtgärder, fortsatt kartläggning och samverkan fokuserat till de nationella riktlinjerna och till den nationella strategin

## Innehåll

<b>Sammanfattning</b> .....	<b>3</b>
<b>Inledning</b> .....	<b>5</b>
Uppdraget .....	5
<b>Resultat</b> .....	<b>7</b>
Antal yngre personer med demens .....	7
Stadens insatser .....	8
*Gäller alla åldrar .....	10
LSS-hälsan .....	11
SoL-insatser för målgruppen .....	11
Demensteam .....	11
Trygghetslarm och välfärdsteknik .....	12
Stadens kompetensstöd .....	12
Stadens stöd till de anhöriga .....	12
Stadens stöd till barn till yngre med demens.....	14
Övrigt stöd till yngre med demens, deras anhöriga och barn.....	14
Civilsamhället.....	15
Äldreförvaltningens arbete.....	16
Lagstiftning och riktlinjer .....	16
Samverkan mellan huvudmän .....	18
Övrigt utvecklingsarbete .....	19
<b>Målgruppens behov</b> .....	<b>20</b>
<b>Sammanfattning</b> .....	<b>23</b>
<b>Utvecklingsmöjligheter och rekommendationer</b> .....	<b>24</b>
<b>Referenser</b> .....	<b>27</b>

# Inledning

## Uppdraget

Fullmäktige uppdrog i budget 2017 till socialnämnden att *"Avdelningen ska arbeta med målgruppen yngre demenssjuka och driva projektet "Stödinsatser till personer yngre än 65 år med demenssjukdom, deras anhöriga och barn"*<sup>1</sup>

## 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 "Situationen för personer under 65 år med demenssjukdom i Stockholm 2013"<sup>2</sup>.

Samma år genomförde Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum också en undersökning om målgruppen och deras anhöriga.<sup>3</sup>

Bägge rapporterna utredde hur stor gruppen var, dess svårigheter, anhörigas behov, utbud av insatser och slutligen gav de förslag till åtgärder.

Sammantaget visade rapporterna på en situation där "De nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010"<sup>4</sup> inte alltid var kända eller implementerade hos berörda förvaltningar, beställare och utförare. De flesta insatserna till anhöriga och barn kom från patientföreningar, landsting och några av stadens anhörigkonsulenter.

Antalet enheter och stödfunktioner enligt LSS och Socialtjänstlagen (SoL) beskrevs som otillräckliga samt att kompetens i demenssjukdomar och dess konsekvenser var låg hos myndigheten. Rapporten från Ersta utgjorde sedan 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 har därför förnyat frågeställningen genom budgetuppdraget.

---

<sup>1</sup> Budget 2017, Stockholms stad

<sup>2</sup> "Situationen för personer under 65 med demenssjukdom i Stockholm 2013". Ersta diakoni 2013, Rapport

<sup>3</sup> Sonde, Lars, "Att hon säger att hjälp inte behövs, betyder inte att hjälp inte behövs" (2013) Rapporter Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2013:10 SSN 1401-5129

<sup>4</sup> Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 - stöd för styrning och ledning, Socialstyrelsen 2010

## **Rapportens framtagande och metodik**

Utredningen har kartlagt följande områden.

- Orientering inom området: utredningar, rapporter, projekt, forskning, pågående politiskt arbete
- Kartläggning av stadens och övriga aktörers insatser samt deras samverkan.
- Genomgång och av regional och nationell statistik

Utredningen har också hört berörda i stadsdelsförvaltningar, anhörigkonsulenter, Stockholms läns landsting, Äldreförvaltningen, Forum Carpe, LSS-hälsan, Socialförvaltningen, Nationellt kvalitetsregister SweDem, brukarorganisationer och utförare.

## **Avgränsning**

Det framgår inte i uppdraget om man avser samtliga med demenssjukdom under 65 år. Demens är inte en sjukdom utan är en diagnos för en rad symptom som kan bero på olika sjukdomar och skador. Utredningen har valt att avgränsa kartläggning och föreslagna åtgärder till huvudsakligen primärdegenerativa sjukdomar såsom Alzheimers sjukdom, frontotemporal demens, Lewy Body demens samt Parkinsons sjukdom med demens.

Det är ovanligt att yngre personer drabbas av vaskulära sjukdomar i hjärnan, så kallad blodkärlsdemens men eftersom de kommer att tillhöra personkrets 2 enligt LSS<sup>5</sup>, så räknas de in i utredningen.

Personer med Downs syndrom får oftare Alzheimers sjukdom än andra, varför gruppen antas ingå i målgruppen och vars behov ingår i redovisning av resultat och rekommendationer.

Utredningen kommer inte att beröra insatser för personer med diagnosen sekundär demens såvida de inte kommer att erhålla en målgruppstillhörighet genom LSS. Sekundära demenssjukdomar består av ett åttiotals sjukdomar och skador, till exempel hjärntumörer, HIV, syfilis, alkoholmissbruk och olika bristtillstånd. En gemensam nämnare är att de i vissa fall kan orsaka demens. En del av de sekundära demenssjukdomarna är behandlingsbara och symptomen kan avhjälpas om åtgärder sätts in i tid.<sup>6</sup>

<sup>5</sup> Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade

<sup>6</sup> <http://www.demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Sekundara-sjukdomar/>

## Resultat

### Antal yngre personer med demens

Det är svårt att bestämma exakt antal personer i Stockholm under 65 år som har en demenssjukdom. Eftersom stadens sociala system inte kan ge specifik utdata så skickades en enkät ut till stadens handläggare under 2017 med frågor om antal kända individer, handläggarnas kunskap om målgruppen, fördelning av insatser samt statistik gällande avslag och ej genomförda beslut.

På grund av att för få besvarade enkäten har utredningen utgått från statistik och underlag från rapporter som har skrivits under de senaste fem åren.

I den ena av de två ovan nämnda rapporterna beräknas antal yngre personer med primär demens vara drygt 440 stycken och personer med sekundär demens med insats i staden antogs ligga runt 80, varav de flesta hade alkoholdemens.<sup>7</sup> Den andra rapporten uppger att närmre 500 personer i länet tillhör <sup>8</sup>målgruppen.

I det nationella kvalitetsregistret SweDem rapporterar landsting och kommuner in en mängd olika parametrar kopplat till demens såsom utredningsstatistik, insatser och antal fördelat över åldrar, kön och geografi. Då siffrorna är beroende av inrapporteringar är de inte fullt tillförlitliga så dessa redovisas inte i rapporten.

Det som är möjligt att redovisa är att kvinnor drabbas i större omfattning än män, vilket inte bara beror på att kvinnor lever längre.<sup>9</sup>

Statistik från minnesmottagningarna i Stockholms läns landsting 2012 visade att kvinnor utgjorde närmre sextio procent av de diagnosticerade. Ungefär sjuttiofem procent av de demenssjuka var sammanboende/ gifta och femton procent hade barn under 20 år. Närmre en fjärdedel var fortfarande yrkesverksamma.

I takt med att möjligheter till en tidigare och säkrare diagnostisering av demenssjukdomar ökar, förväntas också att antalet yngre i målgruppen ökar liksom de anhöriga och barn som därmed kan behöva olika stödformer.

I statistiken inräknas sällan personer med Dows syndrom (DS). Det beror på att det är svårt att diagnostisera Alzheimers demens hos dem och siffror på antal drabbade varierar mellan olika

---

<sup>7</sup> ”Situationen för personer under 65 med demenssjukdom i Stockholm 2013”.  
Ersta diakoni 2013, Rapport

<sup>8</sup> Sonde, Lars, ”Att hon säger att hjälp inte behövs, betyder inte att hjälp inte behövs2 (2013) Rapporter Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2013:10 SSN 1401-5129

<sup>9</sup> Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014 –  
Rekommendationer, bedömningar och sammanfattning, Socialstyrelsen 2014

**Stadens insatser till personer** yngre än 65 år med demenssjukdom,  
deras anhöriga och barn  
8 (27)

undersökningar men vid 60 års ålder har närmare hälften av alla med Downs syndrom tydliga tecken på demenssjukdom.<sup>10</sup> Det pågår ett arbete med att utveckla guidelines för anhörigrådgivning och framtida minnesutredningar för personer med Downs syndrom.<sup>11</sup> Fram tills nu har man utgått från ett utredningsmaterial som heter ”Tidiga tecken”<sup>12</sup> men materialet leder inte alltid fram till en klinisk diagnos.

## **Stadens insatser**

Yngre med demens kan antas tillhöra personkrets 2 i och med att de får en diagnos och eftersom sjukdomen är progredierande och obotlig samt medför förvärvad hjärnskada. Beroende av när diagnosticeringen sker kan graden av funktionsnedsättning variera och kan bedömas från att vara ganska låg, till att vara så omfattande att den enskilde även kan få en personkrets 3-tillhörighet. Den enskilde kan ha insatser från både SoL och LSS, enskilt eller samtidigt.

Följande insatser kan vara aktuella enligt LSS

- §1 Rådgivning och annat personligt stöd
- §2 Personlig assistans
- §3 Kontaktperson
- §5 Avlösarservice
- §6 Korttidsvistelse
- §9 Bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna
- §10 Daglig verksamhet

Rådgivning och annat personligt stöd utförs av landstinget och av de övriga insatserna så är det utförare inom korttidsvistelse, bostad med särskild service samt daglig verksamhet som har verksamheter med inriktning mot yngre med demens. Utredningen redovisar därför endast resultat för dessa tre insatser.

---

<sup>10</sup> ”Aging matters”, National Down Syndrome Society, NDSS, The leading human rights organization for all individuals with Down syndrome

<sup>11</sup> ”Downs syndrom & Alzheimers symptom” Projekt av Alzheimer Sverige i samarbete med Svenska Downföreningen (2015)

<sup>12</sup> Tidiga tecken, försämrade funktioner och sjukdom - Uppföljning av äldre personer med kognitiv funktionsnedsättning eller utvecklingsstörning, Habilitering Uppsala Landsting (2010)



## Redovisning av verksamheter med inriktning mot yngre med demens

Boenden redovisas uppdelat på Stockholms stad och på det övriga länet eftersom närhet till sitt ursprungsboende, närområde och nätverk är viktigt för målgruppen. Till exempel är det närmre för en person i Hässelby att åka till Barkarby än att åka in till centrala Stockholm. Antalet platser som anges är det antal som erhålls för målgruppen. Det beskriver inte nyttjandegrad.

Tabell 1. Bostad med särskild service enligt LSS i Stockholms stad<sup>13</sup>

Boende	Regi	Profil	Platser
Ekehöjden, Skärholmen	Privat	Yngre med demens	6
Flygarhöjden, Skarpnäck	Privat	Huntington	18
Lindegård, Blackeberg	Privat	Yngre med demens	18
Sjöberga Gård, Hässelby	Privat	Frontallobsdemens LevyBody, Korsakov	10
Stockholms sjukhem, Kungsholmen	Stiftelse	Yngre med demens	9
Sätra profilboende, Skärholmen	Egen regi	Frontallobsdemens	7
Villa Drevviken, Sköndal	Stiftelse	Parkinsondemens*	9
Summa			77

\*Personer med Parkinsondemens kan vara yngre än 65 år.

Tabell 2. Bostad med särskild service enligt LSS inom övriga länet

Boende	Regi	Profil	Platser
Broby Gård, Täby	Privat	Yngre med demens	9
Graninge, Huddinge	Privat	Yngre med demens	16
Kullabo, Huddinge	Privat	Yngre med demens	24
Kungshamn Björknäs, Nacka	Privat	Yngre med demens	18
Summa			67

Staden har upphandlat bostad med särskild service ute i landet såsom Vittsjö sjukhem-profilboende och Lunnagård i Eslöv. Utredningen har valt att inte redovisa boenden utanför länet eftersom avgränsningen av underlaget skulle bli för omfattande och därmed mista relevans.

<sup>13</sup> Information om verksamheter, regiform, antal platser och profil är tagen från Stockholms stads Hittaservice och Svenskt demenscentrum;  
[www.svensktdemenscentrum.se](http://www.svensktdemenscentrum.se)

**Stadens insatser till personer** yngre än 65 år med demenssjukdom,  
deras anhöriga och barn  
10 (27)

Tabell 3. Korttidsboende i Stockholms län

<b>Boende</b>	<b>Regi</b>	<b>Profil</b>	<b>Platser</b>
Broby Gård, Täby	Privat	Yngre med demens	11
Söndagsgården, Farsta	Privat	Yngre med demens	9
Summa			20

Tabell 4. Dagliga verksamheter enligt LSS i Stockholms län

<b>Daglig verksamhet</b>	<b>Regi</b>	<b>Profil</b>	<b>Platser</b>
Anlita-verkstan, Nacka	Privat	Yngre med demens	9
Brevduvan, Farsta	Egen regi	Yngre med demens	6
Dagverksamhet Dagliljan, Sköndal	Stiftelse	Yngre med demens	6
Klubb Reimersholme	Egen regi	Yngre med demens	8
Sinnesteamet, Resursteamet, Alvik	Privat	Yngre med demens	> 6
Röda stugan, Järfälla	Stiftelse	Yngre med demens	8
Silviahemmet*	Stiftelse	Yngre med demens	8
Summa			>51

\*Två dagar i veckan

Tabell 5. Öppna träffpunkter i länet som inte kräver biståndsbeslut

<b>Träffpunkt</b>	<b>Regi</b>	<b>Profil</b>	<b>Platser</b>
Alzheimer cafe*, Ersta	Ideell förening	Yngre med demens	-
Demensförbundets Lundagårdsgrupper Södermalm	Ideell förening	Yngre med demens	-
Erstagruppern *, Ersta	Ideell förening	Yngre med demens	-
Villa drömkåken. Södertälje	Förening	Yngre med demens	-

\*Gäller alla åldrar

Staden driver 21 platser inom boende och daglig verksamhet av länets totalt 215. Samtliga öppna träffpunkter för målgruppen drivs ideellt.

## LSS-hälsan

Sedan år 2015 har staden ansvar för bashabiliterande insatser för personer inom LSS med beslut om särskilt boende och/ eller daglig verksamhet. Stadens övertagande av bashabiliteringen innebär att yngre med demens med beslut om ovanstående LSS-insatser kan kontakta LSS-hälsan och dess sjuksköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster/ fysioterapeuter för bedömning och insats enligt uppdraget.

LSS-hälsan arbetar just nu med att utveckla spetskompetens kring demens och stödet till gruppen.

## SoL-insatser för målgruppen

Målgruppen har genom §6 Socialtjänstlagen möjlighet att ansöka om hemtjänst, dagverksamheter eller annan liknande social tjänst. År 2002 gjordes en utredning på regeringens uppdrag<sup>14</sup> vars rapport redovisade att kunskapen om yngre med demenssjukdomar var bristfällig, att deras behov av olika stödinsatser var stort men att dessa var illa anpassade för dem. Utredningen föreslog att demensteam inom hemtjänsten skulle kunna utgöra ett stöd för de sjuka och deras anhöriga. Eftersom staden inte registrerar diagnoser så kan utredningen inte redovisa omfattning av SoL-beslut för målgruppen.

## Demensteam

I dag har staden närmre ett femtiotal demensteam i såväl egen regi som privat regi. Alla team arbetar inte uteslutande mot personer med demenssjukdom så i sammanhanget kan de benämnas mer som specialiserade hemtjänstteam. Äldreförvaltningen driver att projekt med kompetensutveckling för grupperna och hanterar utvecklingsmedel för densamma.

Vid genomgång av stadens samtliga hemtjänstföretag oberoende regiform framkommer det att flera har demenskunskap, anställda Silviasystrar<sup>15</sup> och samarbetar med aktuella vårdgivare.

Information om demenskunskap, personalens utbildning eller personcentrerad vård ingår inte parametrarna i stadens Hitta-service.

---

<sup>14</sup> På väg mot en god demensvård. Samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga”, Socialdepartementet, DS 2003:47

<sup>15</sup> Specialisering i demensvård för undersköterskor, 60 hp, grundnivå, uppdragsutbildning Sophiahemmet Högskola

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

12 (27)

## **Trygghetslarm och välfärdsteknik**

Den enskilde med en funktionsnedsättning kan ansöka om trygghetslarm hos Stockholms Trygghetsjour via biståndshandläggaren i sin stadsdelsförvaltning. Det hemtjänstföretag den enskilde väljer kommer att vara den utförare som kommer vid larm. Idag har närmre 14 700 individer ett trygghetslarm men det är oklart hur många yngre med demens som har insatsen. Siffran har varit tämligen konstant under flera år. Stadens trygghetslarm är digitalt.

Det finns möjlighet till olika utföranden på knappen/ styrdonet på trygghetslarmet utifrån rörelsenedsättning samt röststyrning. Det finns en mängd olika tekniska tillval till trygghetslarmen såsom positioneringslarm samt andra välfärdsteknologiska hjälpmedel men staden erbjuder idag inga tilläggsprodukter eller tilläggstjänster.

Det har tidigare funnits flera visningsmiljöer i Stockholm och några som har organiserats genom staden men idag finns endast StoCKK (Stockholm Center för Kommunikativt och Kognitivt stöd) som drivs av Stockholms läns landsting. I visningsmiljön finns hjälpmedel, konsumentprodukter och anpassningar som förenklar vardagen och gör det lättare att förstå, minnas, planera och kommunicera. Det finns datorprogram och applikationer, utställning om Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK) och alternativa och anpassade styrsätt till datorer, smarta telefoner och surfplattor.

## **Stadens kompetensstöd**

Forum Carpe är en enhet inom Socialförvaltningen med uppdrag att leda kompetensutveckling, hålla i nätverk och utbildningar samt sprida goda exempel i länet. Verksamhetens arbete bidrar också till att omvärld och forskning kommer såväl beställare som utförare till del. Enhetens kompetens och uppdrag är därigenom en viktig del i stadens arbete inom demensområdet, LSS.

## **Stadens stöd till de anhöriga**

Socialnämnden ska enligt Socialtjänstlagen<sup>16</sup> erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är

---

<sup>16</sup> Kap. 10 § socialtjänstlagen

långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktions hinder. En anhörig kan ansöka om anhörigstöd genom Socialtjänstlagen. Stöd till anhöriga är en viktig del vid demenssjukdom i deras sorg och oro men också utifrån att de anhöriga tar ett mycket stort ansvar i stöd, skötsel och omvårdnad. Extra uppmärksamhet kan därför behövas för de personer som saknar anhöriga.

Staden har i ” Program för stöd till anhöriga 2017-2020”<sup>17</sup> beskrivit att den anhöriga kan dels få ett indirekt stöd genom insatser till den närstående som till exempel daglig verksamhet, dels ett direkt stöd såsom service och information eller individuella insatser som föregås av behovsbedömning enligt socialtjänstlagen. Dessutom ingår vägledande samtal om information om rättigheter. Socialtjänsten ska erbjuda anhöriga möjligheter att träffas. Genom anhöriggrupper/träffpunkter kan anhöriga erbjudas aktiviteter för avkoppling, återhämtning och erfarenhetsutbyte. Socialtjänsten ska samverka med intresseorganisationer för att ge bra stöd till anhöriga. Samverkan kan exempelvis avse anhöriggrupper/träffpunkter och riktade utbildningar till anhöriga om sjukdomar och tekniska hjälpmedel.

### **Anhörigkonsulenter**

De flesta insatserna till anhöriga fränsett myndighetsutövning ges av stadens anhörigkonsulenter.

Anhörigkonsulenter finns i samtliga stadsdelsförvaltningar varav en del inriktar sig mot äldre, en del arbetar med alla åldrar men endast fyra stycken arbetar uteslutande med yngre och det finns därför stadsdelar som inte arbetar mot yngre. Förutsättningarna för anhörigstödet varierar i staden beroende av var de har placerats organisatoriskt i förvaltningen och om de har en budget.

### **Organiserade aktiviteter**

Anhörigkonsulenterna i Kungsholmen och Farsta stadsdelsförvaltning anordnar återkommande en ”Navigeringskurs för anhöriga” i samverkan med landstinget. Ett trettio- fyrtiotal deltagarna kommer framför allt genom landstingets minnesmottagningar. Årets navigeringskurs finansierades genom stimulansmedel för psykisk hälsa.<sup>18</sup>

---

<sup>17</sup> Program för stöd till anhöriga 2017-2020, Program för stöd till anhöriga 2017-2020, December 2016, Dnr: 3.1.1-244/2016 och 540-244/2016. Utgivare: Socialförvaltningen och Äldreförvaltningen

<sup>18</sup> [www.regeringen.se](http://www.regeringen.se): Stöd till riktade insatser inom området psykisk hälsa 2017, Diarienummer: S2016/07839/FS

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

14 (27)

Ovanstående anhörigkonsulenter anordnar också 4-5 träffar per termin för unga anhöriga mellan 18-30 år.

Staden har allmänna aktiviteter riktade till anhöriga såsom den nationella anhörigdagen samt föreläsningar och information om insatser ute i stadsdelar och på träffpunkter. En del gruppverksamheter för anhöriga till demenssjuka anordnas för målgruppen över 65 år med inriktning äldreomsorg. Det är oklart om anhöriga till yngre med demens idag kan ta del av dessa.

## **Stadens stöd till barn till yngre med demens**

Enligt staden program för stöd till anhöriga 2017-2020 ska minderåriga barns situation uppmärksammas när de berörs direkt eller indirekt av det stöd som staden ger till anhöriga. Barns bästa ska särskilt beaktas när beslut rör dem, och det är viktigt att överväga konsekvenserna för barn innan beslut fattas.

Idag har staden inga riktade insatser specifikt mot barn till yngre med demens. Anhörigkonsulenternas insatser riktar sig inte till anhöriga under 18 års ålder. Barnen ska beaktas i utredning och myndighetsutövning och särskilda rutiner för att säkerställa detta har beslutats i budget.

## **Övrigt stöd till yngre med demens, deras anhöriga och barn**

### **Stockholms läns landsting**

Kommunen är huvudansvarig för anhörigstöd till personer som vårdar närstående med demens medan landstingets ansvar handlar om att förebygga ohälsa hos riskgrupper där anhöriga kan räknas in. De personer vars demenssjukdom har lett till en betydande hjärnskada kan söka insatser inom Habilitering och Hälsa. Det är ovanligt men om särskilda kriterier har uppfyllts kan både den enskilde och anhöriga få vissa insatser där.

Personer med Downs syndrom och deras anhöriga har genom diagnosen rätt till habilitering och kan erhålla stöd genom lokalt habiliteringscenter och berörda länscenter.

Vidare ger primärvården stöd till den demenssjuka och anhöriga genom distriktsjuksköterskan och paramedicinare såsom psykosociala team, arbetsterapeut och sjukgymnast/ fysioterapeut. Landstinget ger stöd genom de minnesmottagningarna på Huddinge Karolinska Universitetssjukhuset och Danderyds sjukhus, vilka är de två enheter som har det övergripande ansvaret i länet för

utredningar av yngre med demens. Mottagningarnas huvudsakliga uppgift är utredning, diagnosticering, vissa efterföljande insatser samt samverkan med kommun och andra huvudmän men erbjuder visst anhörigstöd framför allt i samband med diagnosticering. Eftersom patienterna oftast överförs till primärvården för fortsatta insatser så är även stödet till anhöriga avgränsat. Psykiatrin och habilitering och hälsa har i sitt uppdrag att arbeta med barn som anhöriga. Alla patienter efterfrågas om de har barn i hushållet och om de vill ha stöd. Enheterna har särskilda barnombud som alla ingår i ett större nätverk och all personal går återkommande utbildningar.- En särskild metodik kallad "Föra barn på tal" används i behandlingsarbetet för att hjälpa den vuxne att prata med sitt barn om sina svårigheter eller sjukdom. Verksamheterna har också gruppverksamhet för barn som anhöriga.

## **Civilsamhället**

Demensförbundet erbjuder omfattande information, stöd och verksamhet för de demenssjuka och deras anhöriga under sjukdomens hela förlopp. Förbundet har under flera år drivit samtalsgrupper för personer som nyligen har fått sin demensdiagnos. Att ha möjlighet att träffa andra som är i samma situation är viktigt. I Stockholm träffas man varannan vecka under namnet "Lundagårds"- grupperna.

Demensförbundet har också ett särskilt nätverk för yngre med demens och deras anhöriga. Syftet är att unga anhöriga/ närstående till demenssjuka skall stödja och hjälpa varandra och delge varandra erfarenheter. Idag finns över 130 medlemmar från hela landet, vilka träffas på regionala aktiviteter.

Förbundets sida ger information om rättigheter, demenssjukdomar, tekniska hjälpmedel och andra viktiga områden. Både Demensförbundet och föreningen Alzheimer Sverige ger telefonrådgivning och på flera språk. Alzheimer Sverige erbjuder också utbildningar.

Stockholms stadsmission driver "kollo" för flera olika målgrupper ute på Stenfasta gästhem utanför Strängnäs. Anhörigveckan är en vecka reserverad för dem som vårdar en anhörig och är i behov av vård och omsorg får chans till avlastning och återhämtning.

## **Särskilda insatser för barn och unga**

Utförare håller också i riktade insatser till anhöriga, till exempel Stockholms sjukhem som driver en stödgrupp för barn som har en

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

16 (27)

anhörig på deras boende för yngre med demens och Ersta diakoni har öppna träffpunkter och café'.

Alzheimerfonden driver tillsammans med sju kommuner nationella läger för barn och ungdomar mellan 7 och 17 år som är anhöriga, med en demenssjuk förälder. Läger hålls i Avesta, Skåne och Luleå och är kostnadsfria. Stockholms stad medverkar ej.

Barn, ungdomar och unga vuxna med en demenssjuk förälder har en egen digital mötesplats: [www.unganhorig.se](http://www.unganhorig.se). Där finns bland annat länkar till Facebook-grupper där den unge kan dela erfarenheter med jämnåriga i samma situation.

## **Äldreförvaltningens arbete**

Äldreförvaltningen har i sitt uppdrag ansvar för flera av de insatser som berör demens, såsom trygghetsjouren och hemtjänst.

Förvaltningen driver också projekt och verksamhetsutveckling inom demensområdet.

Förvaltningen har arbetat med att implementera de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom som kom 2010 samt sammanställt stadens remissvar på Socialstyrelsens förslag på uppdaterade riktlinjer som kom 2016.<sup>19</sup>

Arbetet är verksamhetsnära och förvaltningen utbildar medarbetare inom äldreomsorgen i att registrera och arbeta i det nationella kvalitetsregistret: BPSD-registret,<sup>20</sup> vilket är ett register för beteendemässiga och psykiska symptom vid demens. Projektledare inom förvaltningen besöker samtliga demensteam och kvalitetsobservatörerna har besökt flera.

Sedan 2017 pågår ett pilotprojekt där förvaltningen tillsammans med Svenskt Demenscentrum har utvecklat och arbetar efter en utbildningsmodell i fyra steg med syfte att verksamheter inom äldreomsorgen ska specialisera sig mot demenssjukdom och därmed driva en kvalitetsmärkt demensomsorg.

## **Lagstiftning och riktlinjer**

De första nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom utgavs 2010 från Socialstyrelsen och de beskrev såväl vad de olika huvudmännen skulle ansvara för, som åtgärder som var relevanta och prioriterade utifrån evidens och rekommendationer. Efter fyra år genomförde Socialstyrelsen en

---

<sup>19</sup> ”Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom – Stöd för styrning och ledning – Remissversion” Socialstyrelsen 2016

<sup>20</sup> BPSD-registret, [www.bpsd.se](http://www.bpsd.se)



nationell utvärdering av vården och omsorgen för personer med demenssjukdom.<sup>21</sup> Utvärderingen visade att riktlinjerna hade fått ett stort genomslag i kommunernas arbete men att det fanns stora skillnader mellan olika kommuner. Man lyfte fram fjorton utvecklingsområden där kommunerna bland annat rekommenderades att:

- förbättra samverkan med landstingen vid utredning och uppföljning utveckla och upprätthålla tvärprofessionella demensteam
- se över samordningsfunktioner såsom demenssjuksköterskor eller demenssamordnare
- utveckla anpassade boenden för yngre med demenssjukdom
- bygga upp varaktiga strukturer för regelbundet återkommande utbildningsinsatser till personalen
- se över möjligheterna att utveckla dagverksamheter med inriktning mot yngre med demenssjukdom
- utveckla anhörigstöd i form av avlösning, utbildningsprogram och psykosociala stödprogram
- tillsammans med landstingen arbeta aktivt för att upptäcka personer med demenssjukdom med annat modersmål än svenska

Utvärderingen var en del av arbetet med de reviderade demensriktlinjerna som kom 2016 och som nu är ute på remiss.<sup>22</sup> Dessa beskriver tillståndets svårighetsgrad, åtgärdernas effekt och kostnadseffektivitet utifrån evidens.

De nya riktlinjerna är med avgränsade och riktar sig med 93 beskrivna tillstånd och åtgärder till dem som prioriterar, styr och planerar verksamheten. Det innebär att politiker, beslutande tjänstemän, verksamhetsansvariga och verksamhetsutvecklare inom socialtjänst bör ta del av riktlinjerna för att säkerställa kommunernas fortsatta arbete. Slutversionen kommer att publiceras i slutet av 2017.

Områden som är särskilt viktiga är demensutredning av personer med Downs syndrom, 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.

---

<sup>21</sup> ”Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014”, Socialstyrelsen, ISBN 978-91-7555-149-4

<sup>22</sup> ”Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom – Stöd för styrning och ledning – Remissversion” Socialstyrelsen 2016

Under 2016 fattade regeringen beslut för stärkt kvalitet i demensvården. Satsningen gick bland annat till utveckling av ett utbildningsmaterial, och för en ökad användning av det nationella kvalitetsregistret i kommunerna. Regeringen gav också Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram underlag för en bred nationell strategi om demenssjukdomar och för en plan med inriktning på prioriterade insatser inom området fram till år 2022. Uppdraget har en koppling till de reviderade nationella riktlinjerna. Den nationella demensstrategin för Sverige kom med sin slutrapport i juni 2017 och hade där identifierat sju prioriterade områden:

- Samverkan
- Kunskap och kompetens
- Uppföljning och utvärdering
- Personal
- Anhöriga/närstående
- Samhälle
- Digitalisering och välfärdsteknik

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. Socialförvaltningen har tidigare inte arbetat med riktlinjerna eller de nationella kvalitetsregistren.

## **Samverkan mellan huvudmän**

Samverkan har organiserats mellan huvudmännen med de nationella riktlinjerna som grund. KSL tog fram en överenskommelse år 2012 mellan Stockholms läns landsting och Stockholms stad om vård och omsorg för personer med demenssjukdom eller kognitiv svikt och stöd till deras närstående.<sup>23</sup>

Överenskommelsen syftade till att utgöra gemensamma utgångspunkter för de lokala program som utarbetades i kommunerna och stadsdelarna efter att de nationella riktlinjerna kommit. De lokala programmen i staden slöts mellan olika stadsdelsnämnder och de olika minnesmottagningarna och programmen tydliggjorde ansvars och rollfördelningen samt beskrev samverkan kring den enskilde. De lokala samverkansprogram som togs fram i staden gällde endast äldre med demenssjukdom och det finns idag inga program eller beslutade samverkansformer mellan staden och landstinget gällande yngre

---

<sup>23</sup> ”Vård och omsorg till personer med demenssjukdom mm” KSL/12/0030

med demens. I samband med de reviderade riktlinjerna samt den nationella strategin kommer nya program behöva tas fram. ”Storsthlm”, fd KSL arbetar under 2017 med att revidera länets gemensamma handlingsplan för psykisk hälsa. Landstings- och kommunpolitikerna i den länsgemensamma samverkansgruppen VIS har önskat att yngre med demens ska ingå i en analys kring vilka målgrupper som kan behöva lyftas i handlingsplanen.

## Övrigt utvecklingsarbete

Svenskt Demenscentrum (SDC)<sup>24</sup> är en stiftelse, vars uppdrag kommer från Socialstyrelsen och dess verksamhet finansieras genom regeringen.

SDC arbetar som en sambandscentral och en kunskapsbank inom demensområdet för att driva på en positiv utveckling av vård och omsorg och för ett mer demensvänligt samhälle. SDC arbetar för att vara en länk mellan forskning, praktik, beslutsfattare och landets FoU-verksamheter: Deras filmer och olika demensutbildningar utgör ofta grunden för både personal och anhöriga och är tillgängliga för alla.

Målet med att skapa ett mer demensvänligt samhälle har lett till att Myndigheten för delaktighet (MFD) tillsammans med SDC och flera intresse- och anhörigorganisationer har tagit fram ett kunskapsstöd till dagvaruhandeln så att de kan anpassa miljön i affärerna. Materialet ger också konkreta tips och råd som gör det lättare att handla.<sup>25</sup>

SDC har under året tagit fram en webbutbildning och en skrift som vänder sig till poliser och ordningsvakter. De syftar till att de båda yrkesgrupperna mer förståelse och kunskap för att kunna bemöta för personer med demenssjukdom.

Kunskapscentrum demenssjukdomar Skånes universitetssjukvård har utvecklat ett mångkulturellt kognitivt screeninginstrument kallat RUDAS, som kan användas vid kognitiv utredning av personer med kort skolgång, annat modersmål än svenska och/ eller annan kulturell bakgrund.<sup>26</sup> Instrumentet innebär ökade möjligheter för dess målgrupp att få en diagnos. Det betyder också att personal i kommuner som uppmärksammar kognitiva svårigheter hos gruppen lättare kan komma vidare med utredning och insatser.

---

<sup>24</sup> [www.demenscentrum.se](http://www.demenscentrum.se)

<sup>25</sup> [www.mfd.se/demens-dagligvaruhandel](http://www.mfd.se/demens-dagligvaruhandel)

<sup>26</sup> [www.skane.se/kcdemens](http://www.skane.se/kcdemens)

Alzheimer Sverige startade år 2015 ett projekt i samarbete med Svenska Downföreningen med finansiering från Allmänna Arvsfonden. Projektet vill belysa situationen för personen och dennes anhöriga och kontaktpersoner vid en minnesutredning för misstänkt demensutveckling av Alzheimer typ som är vanligt vid Downs syndrom. Projektet är nu inne på sitt tredje år och tar fram informationsmaterial, utbildningar, samt guidelines för anhörigrådgivning och framtida minnesutredningar för personer med Downs syndrom med Alzheimers symptom.

### **Kvalitetsregister**

Nationellt används olika register för uppföljning av utredningar, levnadsförhållande, vård- och omsorgsinsatser men också för statistik som underlag till beslut inom landsting och kommun. De finns tre aktuella nationella kvalitetsregister som är relevanta för yngre med demenssjukdom: BPSD, FUNCA och SweDem. De två förstnämnda riktar sig mot personal inom äldreomsorg eller LSS och där man behöver stöd i arbetet med beteendeförändringar, psykiska symtom vid demenssjukdom eller problemskapande beteende. SweDem är ett register över diagnostik samt behandling av vård och omsorg.

Äldreomsorgen i Stockholm använder BPSD-registret. I flera angränsande kommuner pågår implementering av FUNCA. BPSD-registret används nationellt för att registrera och åtgärda beteendeförändringar och psykiatriska symptom vid demenssjukdom och FUNCA används för beteendeförändringar och problemskapande beteenden hos personer inom LSS. Bägge registren säkerställer kvaliteten i omsorg och bemötande samt minskar den enskildes lidande genom att öka omgivningen kompetens i att hantera beteenden på rätt sätt.

## **Målgruppens behov**

Ett flertal rapporter har under de senaste åren redovisat de svårigheter och behov som målgruppen, deras anhöriga och barn har. I rapporten ”Yngre personer med demenssjukdom”<sup>27</sup> beskriver

---

<sup>27</sup> Berger, A-K. ”Yngre personer med demenssjukdom”, Rapporter/Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2007:4, ISSN 1401-5129

man att livssituationen för yngre personer med demenssjukdom skiljer sig från situationen hos äldre på flera sätt.

Omgivningen har andra krav på människor som befinner sig mitt i livet och de närståendes situation påverkas tydligare eftersom de förväntas arbeta och delta i samhället samtidigt som de sköter en anhörig. Stress, oro, depressioner och känslan av otillräcklighet är vanligt förekommande hos anhöriga.

Barnens situation beskrivs som att reaktionerna delvis beror på i vilken ålder barnen är och vilken form av demens föräldern har drabbats av. Upplevelsen av att ha mist stödet från en av föräldrarna upplevs särskilt starkt av barn före tonåren. Barn kan ta på sig en föräldraroll om den friske föräldern inte orkar. En del kan få ångest eller bli deprimerade och många gånger skäms barnen för den sjuke föräldern.<sup>28</sup> Eftersom en del tidiga demenssjukdomar har en ärftlighet kan detta medföra en ännu större oro hos barn och unga vuxna.

Stadens anhörigkonsulenter berättar att de anhöriga får ha en ”ständig fajt med myndigheter” för att få de insatser de behöver och många upphör att ansöka om insatser eller stöd eftersom det ändå inte finns platser. Familjerna känner en stor sorg och barnen får till sig uppgifter och ansvar som inte är åldersöverensstämmande. Anhörigkonsulenterna såg inget samarbete mellan myndigheterna och de hade inte erfarenhet av att några arbetade med Samordnad Individuell Plan (SIP)<sup>29</sup>.

De önskade demenskompetens hos såväl personal inom myndigheter som hos utförare och att bemötandet hade en utgångspunkt i demenskunskap.

De efterlyste en röd tråd och samordning från handläggning till insatser för både den demenssjuke och för den anhörige. Vidare så saknade de en tydlighet vad ett demensteam ska vara och göra eftersom dessa förutsätts ha spetskompetens.

Enligt deras erfarenhet finns det ett stort behov av icke biståndsbedömda mötesplatser för personer som befann sig tidigt i sjukdomen och verksamheter som hade samma upplägg och syfte som stadens verksamhet ”Pensionat Kinesen” för äldre med demens.

---

<sup>28</sup> ”Situationen för personer under 65 med demenssjukdom i Stockholm 2013”.  
Ersta diakoni 2013, Rapport

<sup>29</sup> ”Använd SIP– ett verktyg vid samverkan”, Vuxna (Version 2.0) ISBN: 978-91-983659-1-7, Sveriges Kommuner och Landsting, 2017

Goda exempel som Stockholm kan inspireras av är ett boende i Helsingborg som tar emot brukare endast med syfte att avlasta anhöriga samt en verksamhet i Malmö där par kan ta in tillsammans.

Personal på Minnesmottagningen på Huddinge sjukhus såg att deras patienter behövde kunna utforma sin hemtjänst på ett sätt som passade hela familjen och föreslog att det skulle vara möjligt att få ansöka om boendestöd istället eftersom den insatsen till sin utformning skulle fungera bättre för många, speciellt i början av sjukdomen.

Mottagningen bistod med utredningar, utlåtande och information till kommunens handläggare då patienten har ansökt om en insats. De tyckte att det var svårt att förhålla sig till kommunens utredningsmaterial eftersom det inte är anpassat efter progredierande sjukdomar.

De såg också ett behov av en checklista för handläggare om vad olika medicinska uttryck innebär för personen i fråga gällande förmågor, utförande, beroende, självständighet samt konsekvenser för anhöriga. Checklistan skulle underlätta i handläggningen och öka förståelsen för sjukdomens svårigheter. De hade noterat att besluten skiljde sig mycket mellan stadsdelsförvaltningarna och att huvudmännen inte använde SIP, åtminstone inte i ett tidigt skede då det också behövdes. Patienterna hade efterfrågat i samband med överlämning från utredande enhet till kommunen mer information om vad man kan få för hjälp, gärna i broschyrform.

Inom landstinget hade man köer till arbetsterapeuter och det tog lång tid att få en utredning och eventuellt kognitiva hjälpmedel eller stöd med strategier och anpassning av hemmet.

I dagsläget finns inget samverkansavtal eller överenskommelse mellan minnesmottagningarna och stadsdelsnämnderna gällande yngre med demens.

## Sammanfattning

Yngre personer med demenssjukdom, deras anhöriga och barn utgör ingen stor grupp vare sig inom demensområdet eller inom LSS men den återkommande bilden är att deras behov är specifika och omfattande utifrån sjukdomens konsekvenser och tillfället för insjuknande då personen är mitt uppe i livet med arbete, familj och förväntade delaktighet i samhälle och relationer.

Vid jämförelse av antal platser inom daglig verksamhet och olika boendeformer i länet sedan år 2012 ses en ökning av sju platser. Avtal- och upphandlingsenheten har inte fått in några sökande utförare de senaste åren som svarar på förfrågningsunderlag och önskar starta verksamheter för yngre med demenssjukdom. Om ökningen är tillräckligt är svårbedömt eftersom staden inte registrerar diagnoser vad ansökan men det har framkommit flera orsaker till att målgruppens behov inte syns i statistiken.

Anhörigstöd och vårdgivares erfarenhet är att målgruppen tycker att insatserna inte är utformade efter deras behov eller att det är meningslöst att ansöka eftersom det inte finns platser. Många är inte motiverade att ta kontakt med kommunen direkt efter diagnosticeringen och när den sjuke och dess nätverk med tiden får omfattande behov av stöd har man svårt att komma vidare med kontakt och ansökan.

Nittio procent av insatserna oavsett om de är biståndsbedömda eller ej, utförs av privata utförare, stiftelser eller ideella föreningar. Frånsett anhörigkonsulenternas arbete så står föreningar och stiftelser för det resterande anhörigstödet till målgruppen. Barnen intar en särställning då alla insatser utgår från ideella föreningar, frivilligorganisationer eller stiftelser.

Anhörigkonsulenter som arbetar mot yngre anhöriga organiserar flera aktiviteter men likställigheten gällande deras möjlighet att ge stöd i staden är låg. Det saknas övergripande formulerade mål eller avsatta medel för målgruppen.

Stadens arbete och samverkan inom demensområdet har nästan uteslutande skett genom Äldreförvaltningens försorg. Pågående utvecklingsarbete genom de nationella riktlinjerna, den nationella strategin och regeringens fyra beslut för stärkt kvalitet i demensvården har inte nått alla inom funktionsnedsättningsområdet. Detsamma gäller de samverkansformer mellan huvudmän som är en konsekvens av riktlinjer och centrala överenskommelser.

Det finns bra förutsättningar för att utveckla insatser och stöd till målgruppen med anledning av att de befintliga nationella riktlinjerna och den nationella strategin ger stöd i såväl beslutsfattande som praktiskt, socialt och kliniskt arbete. Flera förbund, stiftelser och vårdgivare arbetar med forskning och utvecklande av material och metoder, utbildningar och kvalitetssystem. Staden har pågående arbete inom området genom äldreförvaltningen och inom socialförvaltningen finns enheter såsom Carpe Forum och LSS-hälsan, vilkas uppdrag kan komma målgruppen till godo.

## **Utvecklingsmöjligheter och rekommendationer**

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.

### **Lokal samverkan**

När de reviderade nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom är beslutade bör socialförvaltningen medverka i att stadsdelsnämnderna upprättar lokala samverkansprogram med de minnesmottagningar som har det länsövergripande ansvaret för yngre med demens. Idag finns goda exempel och underlag inom äldreomsorgen.

Socialförvaltningen bör också medverka i framtagande av ny överenskommelse mellan landstinget och kommunerna i Stockholms län om vård och omsorg för personer med demenssjukdom och stöd till deras anhöriga, då denna uppdateras. Socialförvaltningen bör också i samverkan med landstingets minnesmottagningar ta fram en samlad praktisk information för gruppen avseende hjälp, stöd, samverkan och rättigheter. Materialet ska fungera genom hela sjukdomsförloppet för såväl den sjuka som för de anhöriga. Materialet ska vara tillgängligt på flera sätt och fås



på lättläst och andra språk än svenska. Rutin för revidering och utveckling av materialet ska tas fram samtidigt.

### **Kunskap och kompetens**

Socialförvaltningen bör initialt inventera behov av basutbildning i demenskunskap, bemötande och omvårdnad hos myndighet och utförare. Inventeringens resultat kan sedan utgöra underlag för kompetensutveckling inom socialtjänsten för till exempel personal inom LSS-verksamheter, myndighetsutövning, verksamhetsutveckling, personer i beslutsfattande positioner samt de som projekterar och utformar boenden. Särskilt bör personal som arbetar med personer som har Downs syndrom få utbildning och stöd. Vidare bör förvaltningen ta ställning till Socialstyrelsen prioriterade kompetensområden för Socialtjänst och hälso-och sjukvård i den nationella strategin:

- forskning
- personer med utrikes bakgrund
- våld i nära relationer vid demenssjukdom
- fysisk aktivitet och förebyggande insatser
- vård vid livets slutskede
- innehåll i dagliga verksamheter

### **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**

Berörda förvaltningar och stadsdelsnämnder bör utreda hur likställighet, kontinuitet och anhörigperspektivet ska möjliggöras i anhängstöd till målgruppen avseende resurser, samverkan med landsting och föreningar samt utformning av indirekt stöd och dess innehåll.

Arbetet ska ta hänsyn till ett utvidgat anhängstöd genom att kompetensutveckla verksamheter så att personal inom hemtjänst, demensteam, särskilda boenden och dagliga verksamheter har ett förhållningssätt där anhörigas integritet, behov och intressen uppmärksammas. Staden bör också ta ställning till hur socialtjänsten kan komplettera och samarbeta med det

**Stadens insatser till personer** yngre än 65 år med demenssjukdom,  
deras anhöriga och barn  
26 (27)

anhörigstöd som idag huvudsakligen ges av föreningar och stiftelser.

Slutligen behövs en särskild plan eller beskrivning tas fram för hur barn till yngre demenssjuka ska få hjälp och stöd under sjukdomens hela förlopp. Stadens stöd bör delvis ske i samverkan med landstinget och de ideella krafter som idag ger målgruppen stöd.

## Referenser

1. Aging matters, National Down Syndrome Society, NDSS, The leading human rights organization for all individuals with Down syndrome
2. Använd SIP– ett verktyg vid samverkan, Vuxna (Version 2.0) ISBN: 978-91-983659-1-7, Sveriges Kommuner och Landsting, 2017
3. Barn som anhöriga – Konsekvenser och behov när föräldrar har allvarliga svårigheter eller avlider, Socialstyrelsen ( 2003)
4. Berger, A-K. ”Yngre personer med demenssjukdom”, Rapporter/Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2007:4, ISSN 1401-5129
5. BPSD-registret, [www.bpsd.se](http://www.bpsd.se)
6. Downs syndrom & Alzheimers symptom, Projekt av Alzheimer Sverige i samarbete med Svenska Downföreningen (2015)
7. Svenskt demenscentrum; [www.svensktdemenscentrum.se](http://www.svensktdemenscentrum.se)
8. Kap. 10 § Socialtjänstlag (2001:453) Svensk författningssamling 2001:453
9. Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade
10. Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014”, Socialstyrelsen, ISBN 978-91-7555-149-4
11. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom – Stöd för styrning och ledning – Remissversion” Socialstyrelsen 2016
12. Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 - stöd för styrning och ledning, Socialstyrelsen 2010
13. Situationen för personer under 65 med demenssjukdom i Stockholm 2013. Ersta diakoni 2013, Rapport
14. Sonde, Lars, ”Att hon säger att hjälp inte behövs, betyder inte att hjälp inte behövs2 (2013) Rapporter Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2013:10 SSN 1401-5129
15. Stöd till riktade insatser inom området psykisk hälsa 2017, Diarienummer: S2016/07839/FS
16. Tidiga tecken, försämrade funktioner och sjukdom - Uppföljning av äldre personer med kognitiv funktionsnedsättning eller utvecklingsstörning, Habilitering Uppsala Landsting (2010)
17. [www.mfd.se/demens-dagligvaruhandel](http://www.mfd.se/demens-dagligvaruhandel)
18. [www.skane.se/kcdemens](http://www.skane.se/kcdemens)
19. [www.demenscentrum.se](http://www.demenscentrum.se)
20. Vård och omsorg till personer med demenssjukdom mm, KSL/12/0030