

# YNGRE PERSONER MED DEMENS SJUKDOM

EN KARTLÄGGNING AV BEHOV OCH  
VERKSAMHETER RIKTAT TILL YNGRE PERSONER  
MED DEMENS OCH DERAS ANHÖRIGA I  
STOCKHOLMS LÄN

ANNA-KARIN BERGER

Rapporter/Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2007:4  
ISSN 1401-51



STIFTELSEN STOCKHOLMS LÄNS  
**ÄLDRECENTRUM**  
*Stockholm Gerontology Research Center*



# FÖRORD

Demenssjukdomen är svår när den än inträffar i livet. Få sjukdomar är så handikappande och få sjukdomar så betungande för de närstående. När demenssjukdomen inträffar mitt i livet blir situationen särskilt svår, både för den sjuke själv och för dennes familj. Det innebär större krav på stödinsatser från samhället. Samtidigt är andelen personer som drabbas av demenssjukdom före fyllda 65 år låg, och kunskapen om demenssjukdom kan vara dålig bland dem inom kommunernas handikappomsorg som möter den sjuke och dennes familj. I denna studie redovisas vilka behov som finns, vilka stödresurserna är och vad som saknas. Slående är att den dagverksamhet som finns i begränsad omfattning i Stockholms län har tomma platser, trots ett dokumenterat behov.

Studien har genomförts på uppdrag från Ersta diakoni utifrån initiativ och finansiering från Johanniterorden. Rapportförfattare är med.dr. Anna-Karin Berger. Vår förhoppning är att studien ska bidra till en ökad kunskap om den procentuellt lilla gruppen personer med demenssjukdom som insjuknar före 65 års ålder. Sett till antalet, uppskattningsvis kring 1 800 till 2 000 personer i vårt län, så är det en betydande grupp. Eftersom det är få personer i varje kommun och stadsdel i länet krävs samverkan över kommun- och stadsdelsgränser för att kunna erbjuda ett adekvat och individuellt utformat stöd till den demenssjuke och dennes familj.

Denna rapport har utarbetats genom litteraturstudier samt information från Internet, studiebesök och intervjuer. Följande personer har bidragit med sina kunskaper och erfarenheter och varit till stor hjälp i arbetet:

- Lars-Olof Wahlund - professor vid Karolinska Institutet, Överläkare vid Minnesmottagningen, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge och ordförande i Kognitiva klubben
- Kristina Telerud - Föreståndare, Alzheimer Café, Ersta diakoni
- Ulla Höjgård - Socialstyrelsen, projektledare för medicinskt programarbete för demens
- Karin Lindgren - Ordförande i Demensförbundets anhängarnätverk i Stockholm
- Wilhelmina Hoffman - Verksamhetschef på Silviahemmet
- Eva Jönsson - Silviasyster, Silviahemmets dagverksamhet
- Marita Larsson - Verksamhetschef, Klubb Reimersholmes dagverksamhet
- Marina Niklasson - Carpe Diems dagverksamhet
- Susanne Strand och Karin Holmstedt - Röda stugans dagverksamhet
- Anna-Karin Ek - verksamhetschef, Brevdovans dagverksamhet
- Agneta Westin - Brevdovans dagverksamhet
- Lena Kock och Maria Taavitsainen - Gula Paviljongens dagverksamhet
- Annika Eriksson - verksamhetschef, Rönneckens gruppboende
- Anders Wimo - professor vid Karolinska Institutet

Stockholm 2007-06-12

Sven Erik Wånell  
Chef Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum



# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>SAMMANFATTNING .....</b>	<b>1</b>
<b>INLEDNING.....</b>	<b>3</b>
<b>DEMENS SJUKDOMAR.....</b>	<b>4</b>
ALZHEIMERS SJUKDOM .....	5
FRONTALLOBSDEMENS.....	6
LEWY-BODY DEMENS .....	7
VASKULÄR DEMENS .....	7
<b>LIVSSITUATIONEN FÖR YNGRE PERSONER MED DEMENS OCH DERAS ANHÖRIGA .....</b>	<b>9</b>
LIVSSITUATIONEN FÖR DEN SJUKE.....	9
ANHÖRIGAS SITUATION .....	10
BARNENS SITUATION .....	11
<b>VERKSAMHETER I STOCKHOLMS LÄN.....</b>	<b>12</b>
DEMENSUTREDNINGAR OCH DEMENSVÅRD I STOCKHOLM .....	12
FRIVILLIGORGANISATIONER OCH ANHÖRIGGRUPPER.....	14
ÖPPEN VERKSAMHET – ALZHEIMER CAFÉ.....	15
DAGVERKSAMHETER.....	15
<i>Personalens kompetens .....</i>	<i>17</i>
<i>Arbetsmetoder .....</i>	<i>17</i>
<i>Verksamheternas innehåll.....</i>	<i>18</i>
KORTFATTAD BESKRIVNING AV BEFINTLIGA DAGVERKSAMHETER.....	19
<i>Reflektioner från personalen på dagverksamheterna .....</i>	<i>21</i>
RIKTADE UTBILDNINGSSATSAR KRING DEMENS SJUKDOM.....	22
KORTTIDSBOENDEN OCH AVLASTNINGSPLATSER .....	22
GRUPPBOENDEN FÖR YNGRE PERSONER MED DEMENS.....	23
<b>FRAMFÖRDA SYNPUNKTER PÅ FÖRBÄTTRINGAR .....</b>	<b>24</b>
BEHOV AV ETT HELHETSOMHÄNDERTAGANDE .....	24
BEHOV AV ÖKAD INFORMATION OCH KUNSKAP .....	25
BEHOV AV GRUPPVERKSAMHET FÖR ANHÖRIGA .....	25
BEHOV AV DAGVERKSAMHET I ETT TIDIGT SKEDE .....	26
BEHOV AV AVLASTNINGSPLATSER ELLER KORTTIDSBOENDEN .....	26
MÖTESPLATS FÖR BARN TILL YNGRE PERSONER MED DEMENS .....	27
<b>FRAMFÖRDA FÖRSLAG TILL VERKSAMHETER .....</b>	<b>28</b>
ÖPPEN VERKSAMHET GENOM RIKTADE INSATSER FÖR DEN SJUKE OCH ANHÖRIGA .....	28
STÖDTEAM I SAMARBETE MED LANDSTING OCH KOMMUN.....	29
<b>FÖRSLAG RÖRANDE STÖD OCH OMSORG FÖR YNGRE PERSONER MED DEMENS.....</b>	<b>30</b>
KONTINUITET OCH HELHETSOMHÄNDERTAGANDE .....	30
KOMPETENSUTVECKLING .....	31
ANHÖRIGSTÖD .....	32
SLUTORD.....	33
<b>REFERENSER .....</b>	<b>34</b>



## SAMMANFATTNING

Denna rapport är en kartläggning av verksamheter riktade till samt behov hos yngre personer med demenssjukdom och deras anhöriga i Stockholms län. Rapporten bygger på litteraturstudier, intervjuer med verksamhetschefer, projektledare och personal inom demensvården, Socialstyrelsen, dagverksamheter, gruppboenden, representanter ifrån intresseorganisationer samt information från Internet. Rapporten är initierad av Ersta diakoni och finansierad med medel från Ersta diakoni och Johanniterorden.

En demenssjukdom är svår för både den drabbade och dennes anhöriga när den inträffar mitt i livet. Sjukdomen är handikappande och betungande för anhöriga och dessutom krävs inriktade stödinsatser från samhället. Yngre personer med demenssjukdom är en liten grupp i förhållande till äldre personer, eftersom demens är en åldersrelaterad sjukdom. I Stockholms län finns enligt beräkningar ca 1 800 till 2 000 yngre personer med demenssjukdom men dessa siffror kan vara osäkra. Det finns rapporter som redovisar betydligt lägre siffror. Oavsett om gruppen är mindre eller större så är det oerhört viktigt att gruppen uppmärksammas och att belysa deras situation, problem och behov som är unikt när sjukdomen drabbar yngre personer och deras anhöriga

Rapporten beskriver metoder och arbetssätt dels i den öppna verksamhet som bedrivs i länet för personer med demenssjukdom och deras anhöriga (makar, sambor eller barn). I länet finns sju olika privata eller kommunala dagverksamheter, om ca 51 platser, som riktar sig till yngre vuxna som tar tillvara på deras fysiska förmåga och anpassar aktiviteter efter yngre personers intressen. För närvarande utnyttjas inte alla platser i länet och vissa personer skulle behöva fler dagar per vecka beviljade för att få en fungerande vardag med tydliga rutiner. Vidare finns det i länet fyra gruppboenden om 60 platser för yngre personer med demenssjukdomar. I rapporten beskrivs också intresseorganisationer och anhörignätverk i länet.

Både personal och anhörigrepresentanter framhåller att anhöriga behöver mer hjälp och stöd än vad de får i dag. Det finns ett stort behov av ett helhetsomhändertagande genom hela sjukdomens förlopp från diagnos till vård i livets slutskede. Det behövs bättre information och ökad kunskap kring demenssjukdomar. Kunskapsbristen är stor inom olika områden och personalgrupper inom omsorgen och många gånger vet de drabbade inte om sina rättigheter samt vilka insatser det finns att tillgå (aktiviteter, stödgrupper, hjälpmedel etc). Det uttrycks också ett behov av gruppverksamhet för anhöriga. Det saknas idag även en mötesplats för barn som har en demenssjuk förälder.

Personal inom olika verksamheter betonar att dagverksamheter är viktigt i ett tidigt skede för att skapa trygghet i tillvaron för både den drabbade och anhöriga, samt att personen får en meningsfull sysselsättning och social stimulans. När det handlar om korttidsboende eller avlastning/avlösningsplatser för yngre personer med demenssjukdom så saknas detta helt i länet.

Avslutningsvis i denna rapport ges en redovisning och förslag på utveckling inom olika områden för att förbättra situationen för den sjuke och dennes anhöriga. Det handlar om: utveckling av öppen verksamhet genom riktade insatser för den sjuke och anhöriga; stödteam i samarbete med landsting och kommun för att utveckla ett helhetsomhändertagande; kompetensutveckling inom handikappsomsorgen, personliga assistenter, volontärarbetare och demenssjuksköterskor; samt att utveckla anhängstødet.



## INLEDNING

Denna studie är genomförd på uppdrag av Ersta diakoni och Johanniterorden. Den omfattar en undersökning av personer under 65 år med demenshandikapp och deras anhörigas situation. Undersökningen avser att kartlägga vilket stöd som finns idag i Stockholms län samt vilka eventuella otillfredsställda behov som finns för denna grupp. Undersökningen ska även inkludera hur stödet till anhöriga ser ut och hur det kan förbättras.

Specifikt ska uppdraget omfatta:

- En differentierad beskrivning av olika typer av sjukdomar/skador som ger demenshandikapp, prevalens/incidens för respektive demenssjukdom och hur insatserna ska utformas för att anpassas till olika sjukdomsgrupper och för deras anhöriga.
- En omvärldsbeskrivning – vilket stöd finns idag i Stockholms län och vem utför det?
- Beskrivning av metod och innehåll i befintliga verksamheter i Stockholm.
- Rekommendationer för hur en öppen verksamhet ska utformas inklusive förslag på kompetens, bemanning och budget.
- Förslag på andra stödverksamheter för personer under 65 år med demenshandikapp och deras anhöriga som i ett senare skede skulle kunna utvecklas.

I en kunskapssammanställning från Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete (IMS, Socialstyrelsen, 2007) rapporteras att det i dag saknas empiriskt vetenskapligt stöd för de metoder, arbetssätt och organisationsformer som används för att förbättra livssituationen för yngre personer med primär demenssjukdom och deras anhöriga. Därför blir det viktigt att stödja utvecklingen av fungerande metoder och arbetssätt.

Det som skiljer gruppen yngre personer med demens från äldre personer med demenssjukdom är att de får sin sjukdom mitt i livet med en tydligare social förankring eftersom de oftast yrkesarbetar. Att drabbas av en demenssjukdom får ofta ekonomiska konsekvenser och sjukdomen påverkar anhöriga i hög grad. Det är inte ovanligt att den drabbade har hemmavarande barn. Det som också skiljer yngre personer med demens ifrån de äldre är att deras fysiska funktioner är intakta. Dessutom tar det ofta flera år innan rätt diagnos ställs eftersom demensförknippas med åldrandet.

Just att gruppen är liten försvårar många gånger möjligheterna till att i praktiken använda och utvärdera olika metoder i lokala sammanhang som tex olika gruppstöd och aktiviteter. Därför blir samverkan mellan kommuner, socialtjänsten, och hälso- och sjukvården viktig för att öka dessa möjligheter.

## DEMENS SJUKDOMAR

Demens är ett samlingsbegrepp för flera olika sjukdomar som drabbar hjärnan och har vissa gemensamma symtom. Demens innebär en långsam nedbrytande process av personens intellektuella och känslomässiga förmågor. Bland äldre personer i västvärlden är demens den vanligaste dödsorsaken efter hjärt- och kärlsjukdomar, cancer och stroke.

Demenssjukdomar kan separeras i primära och sekundära demenssjukdomar. Primära demenssjukdomar omfattar tex Alzheimers sjukdom, Lewy-body demens och frontallobsdemens. Sekundära demenssjukdomar uppstår till följd av en annan underliggande sjukdom som tex cerebrovaskulära sjukdomar vid vaskulär demens, Parkinsons sjukdom, HIV/AIDS, alkoholrelaterad demens, lösningsmedelsskador, stroke och Downs syndrom. Det finns även sjukdomar som tex depression, utbrändhet, Vitamin B12, folsyrebrist och sköldkörtelsjukdomar som ger demensliknande tillstånd men i samband med behandling försvinner oftast de demensrelaterade symtomen (SBU, 2006).

I dag finns enligt en SBU-rapport ca 144 000 personer i Sverige med en demenssjukdom (2006). Hos yngre personer än 65 år är förekomsten enligt samman rapport ca 9 500 personer, men siffran är osäker. Vid 65 års ålder motsvarar det ca en procent av befolkningen. Av dem är det uppskattningsvis 5 800 personer som är mellan 60 till 64 år och hos personer yngre än 60 år är förekomsten ca 3 700. Av dessa totalt ca 9 500 bor ca 1 800 till 2 000 personer i Stockholms län<sup>1</sup>. Men siffrorna av antalet drabbade varierar kraftigt mellan olika studier och beräkningar. Enligt en ny rapport från Socialstyrelsen (IMS, 2007) redovisas betydligt lägre siffror. Skillnaden kan bero på att IMS utgår från studier som inte inkluderar personer med mild demens. I Stockholms län finns enligt Socialstyrelsen, Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete (2007), ca 750 personer under 65 år med en demenssjukdom sammantaget både primära och sekundära demenssjukdomar. Det motsvarar en förekomst av demens på 2 promille i åldern 60 till 65 år. Om enbart primära demenssjukdomar som Alzheimerssjukdom, frontallobsdemens och Lewy-body demens tas med i beräkningen rör det sig om ca 400 personer i Stockholms län vilket motsvarar en drabbad per 1 000 invånare i åldersspannet 30 till 64 år (182 personer i åldrarna 30-59 år och 216 personer i åldern 60-64 år). Det här innebär att antalet yngre personer med demens i många kommuner är mycket få.

För att få en demensdiagnos krävs att man uppfyller vissa fastställda kriterier (enligt klassifikationssystem av sjukdomar). Det behövs bevis för att både minnes- och tankeförmågan är så pass nedsatta att det innebär en avsevärd försämring från tidigare intellektuell funktionsnivå och som påverkar personens förmåga att fungera i ett socialt sammanhang eller på arbetet. En demenssjukdom medför förlust av flera olika intellektuella förmågor som förvärras med tiden. Det

---

<sup>1</sup> Siffrorna är baserade på beräkningar utifrån SCBs befolkningsstatistik i Stockholms län för 2006. Beräkningarna är genomförda av Anders Wimo, expert på beräkningar av prevalens för personer med demenssjukdom i olika åldrar i Sverige.

rör sig om förlust av minnesfunktioner, språk och orienteringsförmåga (i tid och rum), igenkänningsproblem (för personer och saker) eller läs- och skrivförmåga. För att få en diagnos krävs även att tillståndet och symtom har varat i minst sex månader och att andra orsaker till försämringen kan uteslutas (tex tumörer, depression, vitamin B12 brist; American Psychiatric Association, 1994). Det är vanligast att demenssjukdom utvecklas i hög ålder men i vissa fall utvecklas sjukdomen redan i 40 till 50 års ålder och i enstaka extrema fall redan mellan 20 till 30 års ålder.

Demenssjukdomar kan graderas i olika svårighetsgrader eller stadier som mild demens (stadium 1) – personen med demenssjukdom klarar av att leva på egen hand, medelsvår demens (stadium 2) – personen behöver då hjälp och stöd i det vardagliga livet men kan klara av att bo kvar hemma, svår demens (stadium 3) – personen har då grava funktionsnedsättningar som kräver ständig tillsyn och oftast behövs någon form av institutionsvård.

## ***Alzheimers sjukdom***

Alzheimers sjukdom är den vanligaste förekommande primära demenssjukdomen och utgör ca 60 procent av alla fall (SBU, 2006). Insjuknande inträffar vanligen efter 70 års ålder men Alzheimers sjukdom kan i sällsynta fall uppträda tidigt, redan mellan 40 till 65 års ålder. Om sjukdomen utvecklas före 65 års ålder är den genomsnittliga överlevnaden 11 år men stora variationer kan förekomma. Hos äldre är den genomsnittliga överlevnaden sju år men även här förekommer stora variationer.

Alzheimers sjukdom börjar oftast i de bakre hjärnregionerna och drabbar särskilt de hjärnområden som ansvarar för minnesfunktioner, förmågan att uttrycka sig och förstå det talade och skriftliga språket. Orienteringsförmågan drabbas också som att veta tiden på dygnet och att hitta i olika miljöer. Även personens praktiska förmågor, att utföra enkla handlingar försämras. Till en början kan det handla om att kunna hantera vardagsbestyr som att sköta tvättmaskinen, mikrovågsugn, fjärrkontroller och telefoner till att till slut inte kunna klä på sig eller äta själv.

Alzheimers sjukdom börjar oftast smygande och utvecklas långsamt under flera år innan diagnos är möjlig att ställa. Om sjukdomen utvecklas före 65 års ålder är förloppet ofta snabbare än utvecklingen hos äldre personer. Sjukdomen kan graderas i tre olika stadier. I det tidigaste stadiet är symtomen försämrat minne, trötthet, svårigheter att uttrycka sig och förstå vad andra säger. Depressioner, ångest och sömnsvårigheter tillhör också sjukdomsbilden. Den sjuke skäms ofta över sina svårigheter och försöker dölja dem så gott det går. I sjukdomens andra stadium börja den sjuke få svårt att klara sig själv pga alltmer tilltagande minnesproblem, orienteringssvårigheter och att klara av praktiska göromål. Den sjuke behöver nu hjälp och tillsyn för att klara vardagen. Under det sista stadiet blir den sjuke alltmer passiv, svårkontaktad och i stort behov av hjälp som att klara sin hygien, äta och klä på sig. Vanliga komplikationer tillstöter som infektioner, blodtrycksfall och perioder av förvirring.

## **Frontallobsdemens**

Frontallobsdemens drabbar hjärnans främre delar. Det innebär en långdragen försämring av psykiska funktioner som intellekt, känslor och personlighet. Frontallobsdemens kan orsakas av olika sjukdomar, de två vanligaste är frontallobsdegeneration av icke Alzheimers typ och Picks sjukdom. Frontallobsdemens utgör ca fem procent av alla demenssjukdomar (SBU, 2006). Frontallobsdemens har ett relativt tidigt insjuknande jämfört med andra demenssjukdomar som vanligen är starkt åldersrelaterade. Sjukdomen debuterar vanligtvis i 50-60-årsåldern men debut vid ca 40-års ålder är inte ovanligt. Män och kvinnor drabbas i samma utsträckning. Hos personer under 65 år kan frontallobsdemens utgöra 20 procent av det totala antalet demenssjukdomar (SBU, 2006).

Personlighetsförändring och beteendestörningar som bristande sjukdomsinsikt, omdömeslöshet och känslomässig avtrubning utvecklas ofta smygande och långsamt. Detta medför att det kan vara svårt för omgivningen att förstå att det kan röra sig om en demensutveckling då minnet eller svårigheter med att känna igen och orientera sig inte är de första symtomen som vid Alzheimers sjukdom.

Personlighetsförändringen domineras av förlust av omtanke, hämningsförmågan brister samtidigt som personen saknar distans. Detta kan resultera i ett "asocialt" tanklöst beteende. Den drabbade kan bli ineffektiv, okoncentrerad och försumma familjen. Sjukdomen kan också yttra sig i att den sjuke kan få svårt att kontrollera och anpassa sitt beteende. Vanliga symtom är rastlöshet och impulsivitet som lättutlöst aggressivitet, omdömeslöst beteende som ekonomiska transaktioner, snatteri eller vårdslöshet i trafiken. Personen har bristande insikt av sitt beteende och humörsvägningar är vanliga. Sjukdomsbilden kan växla mellan apati, nedstämdhet och självmordstankar till motsatsen som irritabilitet, aggressivitet och hypersexualitet. Det förekommer även förändringar i mat- och ätbeteende. Den sjuke äter glupskt, slarvigt och kanske mer än vanligt och kan inte alltid skilja på vad som är ätbart eller inte. Språket förändras relativt tidigt som tex ospontant, och torftigt tal eller upprepningar i talet. Till slut försvinner språket och den sjuke slutar helt att prata. Långt in i förloppet kan både orientering i tid och rum och minne vara intakta men så småningom drabbas även dessa funktioner.

Sjukdomsförloppet är ofta mycket svårt för både den drabbade och dennes familj. Förloppet kan variera kraftigt och handla om överlevnad i från några år upp till 16-17 år. Symtom som är vanliga är depression, aggressivitet och hallucinationer som till en början går att behandla med läkemedel. I senare stadier behöver personen vård dygnet runt.

Vid frontallobsdemens är miljön viktig för den drabbade. Sjukdomen är mycket påfrestande för anhöriga, som ofta även inbegriper barn och ungdomar eftersom de sjuka är så pass unga. Fel diagnoser är vanliga på grund av de varierande symtomen och att personerna är så pass unga. Personlighetsförändringar tolkas ofta som depressioner, hypomani eller schizofreni. Den drabbade hamnar ofta i konflikt med sin familj och omgivningen.

## ***Lewy-body demens***

Lewy-body demens liknar både Alzheimers sjukdom och Parkinsons sjukdom. Hos äldre utgör Lewy-body demens ca 5 till 15 procent av alla demensfall. I likhet med Alzheimers sjukdom förvärras symtomen över tid och har ungefär lika snabbt förlopp. Personer med Lewy-body demens har ofta minnesstörningar, svårt med orientering och rumslig uppfattning och ibland även problem med språket som att tex hitta rätt ord.

I likhet med Parkinsons sjukdom utvecklas också symtom med förlångsamning av rörelser, muskelstelhet, skakningar, framåtlutande gång med små steg. Personen får också förändrad ansiktsmimik och förändrad eller försvagad röst.

Andra specifika symtom vid Lewy-body demens är att förmågor och uppmärksamhet varierar över dagen och från den ena stunden till den andra. Personen kan även drabbas av blodtrycksfall, svimningar och fallolyckor. Personen har också sömnrubbningsar som leder till ökad trötthet, orolig och störd sömn med förvirring, mardrömmar och hallucinationer. De kan ofta uppleva detaljerade och övertygande synhallucinationer.

Lewy-body demens är vanligast förekommande hos personer över 65 år men kan även drabba yngre personer. Diagnosen kan ofta vara svår att ställa och många får till en början diagnosen Alzheimers sjukdom eller vaskulär demens. När synhallucinationer, det fluktuerande tillståndet och de Parkinsonliknande motoriska störningarna förekommer kan rätt diagnos ställas.

## ***Vaskulär demens***

Vaskulär demens är den vanligaste sekundära demenssjukdomen (SBU, 2006). Epidemiologiska studier och studier av hjärnröntgenbilder visar att cerebrovaskulära sjukdomar har stor betydelse för kognitiva störningar och utveckling av demenstillstånd. Vaskulär demens uppstår av olika hjärnskador som orsakat syrebrist eller otillräcklig blodtillförsel till hjärnans olika delar. Vanligaste bakomliggande orsaken är åderförkalkning av hjärnans kärl som leder till proppbildningar. En annan orsak är attacker av lågt blodtryck eller kvävningstillstånd som medför syrebrist. Hjärnblödning är inte så vanlig orsak till vaskulär demens.

I förhållande till gruppen demenssjukdomar utgör vaskulär demens ca 10 procent av fallen men ofta, framförallt i höge åldrar, förekommer vaskulär demens tillsammans med Alzheimers sjukdom (SBU, 2006).

Vid vaskulär demens kännetecknas sjukdomsbilden ofta av ett hastigt insjuknande. Försämringar kommer i skov som medför allt mer tilltagande försämringar av psykiska och neurologiska funktioner. Hos vissa personer kan dock vaskulär demens utvecklas mer smygande. De symtom som uppkommer beror på var i hjärnan den vaskulära skadan har inträffat. Hjärnans ursprungs-

tillstånd påverkar förloppet efter en skada som tex tidigare skador eller åldersrelaterade förändringar. Vid vaskulär demens kan fysiska handikapp vara vanligt förekommande som synfältsbortfall och försvagning eller förlamning av olika kroppsdelar. Detta kan påverka personens rörelseförmåga.

Symtombilden vid vaskulär demens skiljer sig från Alzheimers sjukdom framför allt då personen ofta karaktäriseras av en psykisk långsamhet, och som vid övriga demenssjukdomar, har en nedsatt initiativförmåga, svårigheter att planera och genomföra saker eller aktiviteter, dvs de har en nedsatt funktionsförmåga, personlighetsförändringar och gångsvårigheter (vid skador på främre delarna i hjärnan (SBU, 2006).

# LIVSSITUATIONEN FÖR YNGRE PERSONER MED DEMENS OCH DERAS ANHÖRIGA

Den forskning som finns kring livssituationen för yngre personer med demenssjukdom och deras anhöriga har främst varit kvalitativ. Representativa kvantitativa studier är svåra att genomföra eftersom gruppen är så pass liten (IMS, Socialstyrelsen, 2007). För att få statistiskt säkra resultat, att kunna påvisa att olika arbetsmetoder fungerar eller att olika behandlingsmetoder har effekt och leder till en förbättrad livskvalitet och livssituation, krävs relativt stora grupper för att kunna utvärdera och jämföra olika alternativ.

## *Livssituationen för den sjuke*

De studier som finns har beskrivit att livssituationen för yngre personer med demenssjukdom skiljer sig från situationen hos äldre på flera sätt (Parahoo mfl, 2002; Beattie mfl, 2004; Wood, 1999). Även om symtomen vid demensutvecklingen ter sig likartade så blir den känslomässiga reaktionen och frustrationen svårare för de yngre personerna (Armstrong, 2003). Eftersom yngre personer ofta är yrkesverksamma och fysiskt intakta så blir insikten tydligare att något inte fungerar som det borde. Omgivningen förväntar sig även att arbete och det sociala livet ska fungera som vanligt. Därför får dessa personer en starkare upplevelse av maktlöshet, brist på kontroll och frustration i samband med demensutvecklingen. När man också har en god fysik och inga direkta åldersrelaterade krämpor samtidigt som man upplever ökat beroende av andra eller att man undviker pinsamma situationer, drar sig tillbaka och undviker sociala kontakter, leder det ofta till lägre självkänsla och nedstämdhet (Tindall & Manthorpe, 1997). När man är mitt i livet är även den sociala och psykologiska tillvaron annorlunda jämfört med hur det är för äldre personer.

När yngre personer drabbas av en demenssjukdom tar det ofta relativt lång tid, upp till flera år (mer än tre år) innan rätt diagnos kan ställas och andra sjukdomar har uteslutits som tex depression och utbrändhet (Luscombe mfl, 1998). Hur personer reagerar när de får sin diagnos är mycket individuellt. En del reagerar med lättnad när de får bekräftat vad deras problem och svårigheter berott på. Andra reagerar med oro inför framtiden.

Vid intervjuer med ordföranden i Demensförbundets anhörignätverk, personal på olika dagverksamheter i Stockholms län och i en internationell studie (Tindall & Manthorpe, 1997), framkommer att många yngre personer som har fått sin demensdiagnos känner sig övergivna av sjukvården och att de inte vet vart de kan vända sig för att få rätt stöd och hjälp. Demens är ju oftast en åldersrelaterad sjukdom och personen och deras anhöriga kan ha svårt att ta till sig den information som ges inom sjukvården eller ha bristfälliga insikter om vad sjukdomen kommer att innebära. Personer under 65 hamnar organisatoriskt sett inom Socialtjänsten under handikappsomsorgen och inom detta område har biståndshandläggare många gånger inte den kunskap om demens som krävs för att

bevilja och ge rätt form av insats. Detta varierar dock mellan olika kommuner. I en del kommuner finns bättre kunskaper och erfarenheter av dessa ärenden medan andra inte har någon erfarenhet alls.

I sjukdomsutvecklingen är det inte ovanligt att de första svårigheterna upptäckts i samband med att utförandet av vanliga arbetsuppgifter inte längre fungerar. Detta leder till sjukskrivning för att komma tillrätta med problemen (Öhman, Nygård & Borell, 2001; Armstrong, 2003). Ett vanligt scenario efter det att den sjuke har fått sin diagnos är att man återgår till sjukskrivning i hemmet utan något planerat stöd. En del vill hitta sin egen väg att hantera sjukdomen medan andra och deras anhöriga önskar mycket stöd och krisbearbetning. Vanligast är att man upplever sorg, frustration, svårigheter att anpassa sig till sjukdomen och vad som väntas i framtiden. En del är öppna med sin sjukdom medan andra eller anhöriga och barn upplever det som skamligt. Många yngre personer med demenssjukdom drar sig därför tillbaka och isolerar sig i hemmet för att undvika att hamna i svåra situationer.

Att bli förtidspensionär och ett förlorat arbete innebär också förlorad inkomst som påverkar hela familjen vilket späder på påfrestningarna. Att bli rekommenderad dagverksamhet är något som många känner sig tveksam till. Verksamheten förknippas med något som är till för äldre personer.

## ***Anhörigas situation***

Skillnaden i att drabbas av en demenssjukdom mitt i livet jämfört med i äldre år är att närståendes situation påverkas tydligare eftersom de förväntas arbeta och fungera i samhället. I samband med sjukdomens utveckling blir den sjuke allt mer beroende av hjälp och stöd för att klara vardagen vilket påverkar parrelationen (Armstrong, 2003). Anhörigas situation är viktig att uppmärksamma eftersom det handlar om att hitta en balans i att vara partner till att i ökande grad bli vårdare för den sjuke. Stress, oro, depressioner och frustrationer är mycket vanligt förekommande hos anhöriga (Luscombe mfl, 1998). Närstående kan också drabbas av känslor att inte räkna till eller reagerar på ett sätt som kan såra den sjuke som tex genom otålighet och irritation. Upplevelser av att inte få möjlighet att leva ett eget liv eller tillräckligt med tid för sig själv är också vanligt liksom att det sociala livet påverkas. Det blir svårt att resa bort eller möjlighet att träffa vänner i den utsträckning man önskar. Dagverksamheter kan fungera som avlastning för den anhörige (Haugen, 2004) och kan vara en förutsättning för att anhöriga kan fortsätta att arbeta.

Förr eller senare under sjukdomens gång väcks behovet av att få diskutera olika existentiella frågor. Få vetenskapliga studier tar upp existentiella frågor om liv, död och meningen med livet vid demenssjukdom. I de studier som finns har fokus oftast varit på religion och andlighet (Albinsson, 2002). De existentiella frågor det handlar om som anhöriga måste få ta upp och hantera är: 1) Döden eftersom det handlar om en obotlig sjukdom; 2) Att fortfarande kunna ha en frihet och eget liv vilket medför både ansvar och val och kan därmed skapa skuld och ångest; 3) Att



få bearbeta sin existentiella ensamhet eller utsatthet som får dem att söka relationer och gemenskap med andra i samma situation.

### ***Barnens situation***

Att vara ung, eller kanske till och med barn, när ens förälder drabbas av en demenssjukdom kan innebära olika svårigheter. Reaktionerna beror delvis på i vilken ålder barnen är och vilken form av demens föräldern drabbats av. Upplevelsen av att ha mist stödet från en av föräldrarna upplevs särskilt starkt av barn före tonåren (Skovdahl mfl, 2007). En del kan få ångest eller bli deprimerade. Relationerna påverkas både inom och utom familjen (Tindall & Manthorpe, 1997). Många gånger skäms barnen för den sjuke föräldern.

Barnen till yngre personer med demenssjukdom är en grupp som behöver särskild uppmärksamhet. Då antalet drabbade är få ökar risken att dessa barn är en utsatt och bortglömd grupp.

## **VERKSAMHETER I STOCKHOLMS LÄN**

I samband med utvecklingen av en demenssjukdom behövs olika typer av stöd och insatser under sjukdomens olika skeden både för den sjuke och dennes anhöriga. I den kartläggning som gjorts i Stockholms län har kontakter tagits och strukturerade intervjuer gjorts. Varje intervju har tagit ca en och en halv till två timmar. Intervjuerna har gjorts med personer som har erfarenheter av arbete med riktade insatser för yngre personer med demens på olika dagverksamheter och gruppboenden samt med den öppna verksamhet, Alzheimer Café, som drivs av Ersta diakoni och Alzheimerföreningen i Sverige. Intervjuer har även gjorts med personer som har expertis av demensutredningar för yngre vuxna (Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge), aktiva deltagare i framtagandet av Medicinskt programarbete för demens (Kognitiva klubben och Socialstyrelsen) samt verksamhetschefen för Silviahemmets vård- och utbildningsprogram.

Uppgifterna i följande stycken som beskriver de olika verksamheterna baseras på information, uppgifter och dokumentation lämnade av företrädare för respektive verksamhet.

### ***Demensutredningar och demensvård i Stockholm***

Många demenssjuka går länge med en demenssjukdom utan att ha fått en diagnos eller behandling. I många fall blir vården inte varse sjukdomen förrän olika beteendestörningar blir tydliga och ställer till problem i arbetslivet eller på hemmaplan. Till problematiken utanför familjen hör att det finns lite kunskap om antalet och svårighetsgraden kring de sjuka bland många aktörer inom vård och omsorg. Dessutom varierar handläggning och uppföljning, därför arbetar man i Stockholms län med att förbättra samarbetet mellan kommun, primärvård och specialistmottagningar. Det krävs även mer information och kunskapsförmedling till den sjuke och närstående kring sjukdomens innebörd men också om det stöd- och funktion som intresseorganisationerna kan erbjuda som Demensförbundet och Alzheimerföreningen.

Idag sker huvudsakligen utredningar av yngre personer med misstänkt demenssjukdom på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge. På minnesmottagningen görs ca 400 utredningar per år varav 200 gäller yngre personer med misstänkt demenssjukdom. Utöver Huddinge sjukhus görs även en del utredningar på Danderyds sjukhus. Det som skiljer kontakten i bemötande, omhändertagande och uppföljning efter utredning idag mellan yngre och äldre personer med demens är att de äldre (som oftast skickats på utredning genom remiss ifrån primärvården) remitteras tillbaka till primärvården och äldreomsorgen. De yngre är ofta remitterade för utredning genom företagshälsovården eftersom de inte längre fungerar i yrkeslivet och har sin enda kontakt med kliniken med 6 till 12 månaders uppföljning som det ser ut idag. Efter utredning återgår den yngre personen till sjukskrivning i hemmet eller till anpassat arbete. Detta är kliniken också medveten om och arbetar för att det ska bli ett bättre omhändertagande av både den demenssjuke och deras anhöriga.

Sedan 2006 har Socialstyrelsen arbetat med att ta fram både regionala och nationella riktlinjer för framtidens demensvård. Dessutom har Stockholms läns landsting och Kognitiva klubben, som har demens som huvudfokus, arbetat mer specifikt med fokus inriktat på yngre personer med demenssjukdom och deras anhörigas situation. År 2008 kommer de nationella riktlinjerna vara klara och träda i kraft. De nationella riktlinjerna kommer att finnas i tre versioner:

1. Beslutsstödsdokument med rekommendationer
2. Version för politiker och tjänstemän
3. Version för patienter och anhöriga

Syftet med de nationella riktlinjerna är att ge stöd i sjukvårdshuvudmännens arbete med hälso- och sjukvårdsprogram och prioriteringar. Målet är också att resurser används effektivt, fördelas efter behov och styrs av öppna och tydliga prioriteringsbeslut. Utanför Stockholm inom olika delar av landet har man under senare tid framgångsrikt använt sig av en demensorganisation som centrerar kring ett demenssteam och demenssjuksköterska. Denna typ av organisation skulle kunna användas i Stockholms län men eftersom länet är så stort och utbudet av vård och omsorg, inom både offentlig och privat organisation, måste detta ske på ett samordnat och effektivt sätt. Det gäller även inom primärvården som i framtiden ska ta över en stor del av den initiala demensutredningen. Därför arbetar Demensverksamheten i Stockholms län med att inrätta ett länsövergripande Demensråd. Demensrådet ska omfatta representanter för samtliga demensutredningsenheter, representanter för primärvården samt för den kommunala och privata demensverksamheten. Demensrådets uppgifter kommer att vara bl.a. att ansvara för:

1. implementering av det nuvarande demensvårdsprogrammet och implementering av de nationella riktlinjerna för demens som kommer 2008
2. samordna utbildning för primärvård och specialister i länet
3. implementering av kvalitetsregister
4. utarbeta metoder för att registrera och följa antalet demensutredningar

Rådets främsta uppgift kommer att vara att kvalitetssäkra demensverksamheten och ansvara för fortgående utbildning men också att samverka för forskning och utvecklingsarbete i samarbete med primärvård, Karolinska Institutet och kommunal verksamhet.

Enligt planerna kommer sjuksköterskan (demenssjuksköterska) att få en större roll än tidigare. Demensutredning kommer initialt att ske via demenssjuksköterskan som också blir den kontaktperson som patienten kommer att träffa under hela utredningsgången samt under första tiden av behandlingsdelen. Vid fullständig utredning ska ett team finnas som omfattar läkare, sjuksköterska, undersköterska, neuropsykolog, logoped, sjukgymnast, arbetsterapeut, dietist, genetiker, kurator och sekreterare. Efter slutförd utredning ska den sjuke få möjlighet till att träffa en kurator för psykosocial uppföljning. Vid behov ska den sjuke, anhörige eller båda parter få det psykosociala stöd som de behöver.

## **Frivilligorganisationer och anhöriggrupper**

Det finns två nationella frivilligorganisationer, Demensförbundet och Alzheimerföreningen, som vänder sig till demenssjuka och deras anhöriga för individuellt stöd och kunskapsspridning.

2001 startade Demensförbundet ett rikstäckande nätverk för anhöriga till yngre personer med demenssjukdom. Nätverket har drygt 100 medlemmar. Vissa personer fortsätter att delta i nätverket även när den sjuke avlidit medan andra då lämnar gruppen. Nätverket startades eftersom behovet av kunskap om sjukdomen och att träffa andra i samma situation samt efterfrågan av praktisk hjälp och stöd var stor på många håll runt om i landet.

Basen för Demensförbundets nätverk är att anhöriga från hela landet träffas under en helg en gång per år för en konferens på Öland. Därutöver förekommer intensiva kontakter via telefon och e-mail. E-mail är ett viktigt redskap att sprida information och hålla kontakt med bibehållen integritet och respekt för varandra. Det är ett bra forum då man inte stör någon familj direkt och man kan svara när det passar. Det kan vara känsligt att prata i telefon när den sjuke är närvarande. I nätverket finns anhöriga till personer med olika typer av demenssjukdomar (Alzheimers sjukdom, frontallobsdemens, Huntingtons sjukdom, Lewy-body demens och vaskulär demens). Anhörignätverket består av enbart makar/sambor. Barnen ingår inte i detta sammanhang eftersom den vuxne kan behöva utrymme för att fritt kunna uttrycka sina känslor, problem och farhågor utan att behöva ta hänsyn till barnens reaktioner.

I Stockholms län finns det en egen anhöriggrupp på ca 60 medlemmar som träffas en kväll i månaden. Vid mötestillfällena varvas innehållet med inbjudna föreläsare och diskussioner i mindre självhjälsgrupper/stödgrupper. Många gånger blir mötena mycket praktiska till sin karaktär genom att ta del av hur andra familjer har det och hur man hanterar olika problem eller svårigheter som demenssjukdomen medför. Enligt Demensförbundets anhörignätverk tycker anhöriga att självhjälsgrupper är bra men förr eller senare, i och med sjukdomens fortskridande och kriser, uppstår behov av att ta upp mer existentiella frågor. Det finns ett behov av att prata om etik och stora livsfrågor. Då en grupp anhöriga setts en tid och känner varandra kan det vara läge att ta upp just dessa stora frågor. Det behov som Stockholmsgruppen sätter främst och som i dag inte tillgodoses är ett korttidsboende för yngre personer med demenssjukdom.

Alzheimerföreningen har liksom demensförbundet också riktat stöd, personlig rådgivning och information till anhöriga.

I dag (våren 2007) finns ingen verksamhet för barn till yngre personer med demens inom Demensförbundet eller Alzheimerföreningen. De flesta barn till yngre personer med demens är i åldern 20-30 år och är i den fasen att de själva håller på att lämna "mamma och pappa". Hur man hantera sin förälders sjukdom är mycket individuellt. En del flyr och andra tar på sig stort ansvar. Det finns lokala nätverk i vissa delar av landet för barn till yngre dementa men deras

kontakter sker i huvudsakligen via Internet. Behoven för ett forum för dessa anhöriga är dock stora. Likväl som make/maka har behov att få uttrycka sig så behöver även barnen kunna få ett forum att samtala kring sin anhörige samt rädslor för ärftlighet. Hur barn till yngre dementa har det kan variera beroende på vilken demenssjukdom deras förälder har. Då det handlar om barn till frontallobsdemens så sker debuten vanligen mellan 40-50 års ålder och barnen kan vara små (småbarn till tonår). Alzheimerföreningen har tidigare bedrivit stödverksamhet för barn men projektet är för närvarande vilande.

## **Öppen verksamhet – Alzheimer Café**

På Ersta diakoni drivs i dag en öppen verksamhet för unga personer med demens och deras anhöriga. Träffarna sker en gång i månaden på kvällstid från kl. 18.00 fram till senast 21.00. Innehållet består av en kunskapsdel kring sjukdomen genom föreläsningar eller information om hur samhället fungerar kring yngre personer med demens (hjälpmedel, biståndsbedömningar etc). Sedan har man även en kulturellt anknuten aktivitet. Syftet är att personen med demens och deras anhöriga på ett förutsättningslöst sätt ska kunna möta andra i liknande situation, att man ska känna sig bekväm. På Alzheimer Café vet man inte alltid vem av makarna som är sjuk när de kommer. Det är inte det viktigaste. Filosofin är att människan sätts före diagnosen. Man vill erbjuda en så ”frisk miljö som möjligt”.

Annonsering av träffarna sker via Alzheimerföreningens kontaktregister men personer med alla typer av demensdiagnoser är välkomna. Att mötet sker på kvällstid är för att anhöriga inte ska behöva ta ledigt från jobbet. Vid starten i september 2006 var deltagarantalet 16 personer. Nu är antalet uppe i ca 50 - 70 deltagare per gång. Detta har gjort att det är svårt att ordna med tillräckligt stora lokaler eftersom man inte vill avvisa någon. De som kommer kan vara i varierande stadier av sin demenssjukdom. Den sjuke och deras anhöriga får själva bestämma när det blir för jobbigt. I höst ska Ersta diakoni utbilda bordsvärdar som kan underlätta konversationer om det går trögt samt se till att varje deltagare blir sedd och bekräftad.

Bland deltagarna har det uttryckts önskemål om riktade aktiviteter separat för de sjuka och anhöriga, vilket är något som Alzheimer Café kommer att genomföra framöver.

## **Dagverksamheter**

En dagverksamhet fyller en viktig funktion för yngre personer med demens för att bevara en god fysisk hälsa, personlighet och identitet samt att stimulera de kognitiva förmågorna för att om möjligt bromsa förloppet (IMS, Socialstyrelsen, 2007). Ett av syftena med verksamheterna är att fungera som en förlängning av hemsituationen. Det vill säga att kunna erbjuda en hemlik miljö med vardagliga rutiner, regelbundna måltider och andra vardagsbestyr. Verksamheterna kan även

ge en trygghet i tillvaron för den sjuke genom ett aktivt stöd och omhändertagande från erfaren personal. Dagverksamheten kan också erbjuda en social samvaro, meningsfull sysselsättning och stimulans anpassat efter personens egen förmåga. Inom samtliga dagverksamheter och enligt IMS utredning (Socialstyrelsen, 2007) påpekas att den största skillnaden mellan dagverksamheter för yngre och äldre är just att de yngre behöver mer motion, att komma ut och röra på sig mer. Äldre personer behöver förvisso också motion och att kunna komma ut men detta kan begränsas av olika åldersrelaterad funktionsnedsättningar. Fem av de sex intervjuade verksamheterna är flexibla när det gäller personens ålder. Om en yngre person med demens tycker att en dagverksamhet som riktar sig till äldre personer känns mer lämplig så beaktas det, likväl som att vitala äldre personer kan ingå i en verksamhet för yngre dementa. En person behöver ej avbryta sin dagverksamhet som riktar sig till yngre för att han eller hon fyllt 65 år.

En dagverksamhet kan även fylla en viktig funktion för anhöriga. Verksamheten kan fungera som avlastning eller avlösning och bidra till att han/hon kan fortsätta att yrkesarbeta med vetskapen om att deras respektive har det bra, blir omhändertagen och inte skapar kaos i hemmet (Regionalt vårdprogram – demens, 2006).

I samband med att den sjuke får sin diagnos så innebär det oftast att personen också blir sjukskriven från sitt arbete, om inte så redan har skett. Många isolerar sig eller sluter sig i hemmet och konfronteras inte med yttervärlden på grund av de problem eller bevärligheter som kan uppstå. Det är viktigt att bryta denna isolering av flera olika skäl. Social stimulans och tillvaro är en viktig del för att känna sig behövd och duga som man är. På en dagverksamhet vet alla varför man är där vilket skapar en trygghet. Att komma iväg på dagverksamhet hjälper också till att få rutiner i tillvaron och att man får de måltider som behövs under dagen. Enligt brukarrepresentanterna (IMS, Socialstyrelsen, 2007) kan insatser i ett tidigt skede vara av avgörande betydelse för hela livssituationen för den yngre personen med demens och deras närstående.

Det finns i dag sju geografiskt spridda dagverksamheter i Stockholms län dit yngre personer med demenssjukdom kan komma mellan en till fem dagar i veckan. Det är Carpe Diem i Sollentuna, Röda Stugan i Järfälla, Silviahemmet på Ekerö, Klubb Reimersholme i Stockholm, Flygarhöjden i Skarpnäck, Brevduvan i Farsta och Gula Paviljongen i Södertälje. För att få komma till verksamheten krävs ett godkänt biståndsbeslut med uppgift om hur många dagar de får delta och att det finns beviljad färdtjänst eller turbunden samtransport. På Silviahemmet finns möjlighet att som privatperson betala för sin plats. Sammanlagt finns det totalt 51 platser att tillgå per vecka. Verksamheterna drivs av både kommuner och privata vårdföretag eller stiftelse. Vid intervjutillfällena, mars och april 2007, fanns det sammantaget 13 outnyttjade platser i Stockholms län. Eftersom de flesta deltagarna inte kommer till verksamheten alla fem dagar i veckan så torde det innebära att det finns möjlighet att ta emot fler än 13 personer som kan nyttja dessa platser.

## Personalens kompetens

Personalens kompetens är viktig för en välfungerande verksamhet. För att arbeta inom en dagverksamhet handlar det främst om personlig lämplighet och kunskaper samt erfarenheter i bemötandet av personer med en demenssjukdom (IMS, Socialstyrelsen, 2007). Inom de dagverksamheter i Stockholms län som ingår i rapporten har personalen någon form av grundutbildning inom vård- eller omsorg samt specialistkunskaper om demenssjukdomar. De flesta har också lång erfarenhet av att arbeta med personer som har demens. Samtliga verksamheter betonar vikten av kontinuitet och att behålla samma personal. Personalen är basen för att skapa en stabil och trygg tillvaro. Där vikarier finns har samtliga erfarenheter av att arbeta med äldre personer med demens och verksamheterna försöker så långt det går att det är samma vikarier som kommer från en gång till en annan.

För att skapa en trygg och trivsam tillvaro krävs en *"fingertoppskänsla"* och *"lyhördhet"* hos personalen. Att styra aktiviteter och samtalsämnen utan att det märks. Det handlar också om *"att ligga ett steg före"* och stötta då det behövs, samtidigt som personalen visar respekt och värnar om personens integritet. Inom alla verksamheter tas alla olika typer av diagnos emot. Alzheimers sjukdom är den diagnos som dominerar. Inom de flesta verksamheterna finns också personer med frontallobsdemens även om det väcker vissa tveksamheter bland personalen. Personer med frontallobsdemens har bristande impulskontroll och till en början inte några minnesproblem och kan därför irritera sig på de övriga deltagarna som inte *"hänger med"*. Dessutom förekommer humörsvängningar som kan påverka och väcka oro hos andra deltagare. Hos personer med vaskulär demens kan fysiska handikapp förekomma som gör att dessa personer kanske inte kan tillgodogöra sig alla typer av aktiviteter som tex utflykter. Personalen behöver därför goda kunskaper om hur man bemöter personer med olika typer av demenssjukdomar för att tillgodose deras behov och intressen. I varje grupp försöker personalen styra upp och dela upp gruppen efter behov och intressen så att vardagen ska löpa så smidigt som möjligt snarare än att dela upp aktiviteter beroende av vilken typ av diagnos deltagarna har. Det handlar ofta att fånga upp dagsformen bland deltagarna och planera och organisera dagen utefter detta. Personkemin bland deltagarna är viktig för att de ska trivas och känna sig trygga.

Inom några av verksamheterna har personalen regelbunden handledning av en demenssjuksköterska. Det kan handla om hur personalen ska kunna hantera oro och konflikter som kan uppstå bland deltagarna i gruppen eller då någon blivit så pass sjuk att denne inte längre kan tillgodogöra sig innehållet i dagverksamheten. Det är när personen inte längre förstår vad som sägs eller ska göras, förmedla vad han eller hon vill samt behöver mycket stöd vid måltider och toalettbesök. Detta väcker ofta ångest hos de övriga deltagarna som inser att de också kommer att hamna i samma situation.

## Arbetsmetoder

När den demenssjuke ska börja delta i dagverksamhet sker alltid ett enskilt möte med den sjuke och dennes anhöriga. Då tar personalen reda på personens livs-

historia, behov och intressen. Varje gäst får en kontaktperson som sköter dokumentationen kring personen. På dagverksamheterna finns också dokumentationen tillgänglig för den anhöriga som då får en inblick i hur den sjuke fungerar och vad som har skett under dagen.

I arbetet med personer med demenshandikapp finns olika arbetsmetoder eller pedagogik i förhållningssätt och bemötande. De vanligaste metoderna är reminiscens och validation. Reminiscens fokuserar på personens livshistoria som används för att stimulera, bekräfta och bemöta den demenssjuke. Det kan skapa samtalsämnen som den demenssjuke kan hantera. Den andra metoden, validation, handlar om att bemöta personen i den givna situationen. Det handlar om ett jäg-stödande bemötande – här och nu. Inom fyra av dagverksamheterna arbetar personalen uttalat efter modeller som reminiscens och validation.

Inom en av dagverksamheterna arbetar personalen efter en palliativ vårdfilosofi. Filosofin handlar om ett aktivt lindrande bemötande och helhetsvård, från sjukdomens början och genom hela sjukdomsförloppet. Målet är att tillgodose såväl de fysiska och psykiska behoven som de sociala och existentiella så långt det är möjligt. Även anhöriga omfattas av målsättningen. En palliativ vårdfilosofi omfattar: 1) symtomkontroll då personalen stämmer av personens kognitiva förmågor/nivå med jämna mellanrum för att förstå på vilken nivå personen fungerar; 2) kommunikation och relation, att skapa och bygga upp förtroende mellan gästen och personalen samt deras anhöriga; 3) teamarbete, att skapa en stark sammanhållning i personalgruppen, chaufförer, anhöriga och i de fall anhöriga inte finns även involvera hemtjänsten/personlig assistent och 4) att ge ett aktivt anhörigstöd.

Inom två verksamheter arbetar man även med olika verksamhetsmål som tex friskhet för kroppen, livskraft för själen och välbefinnande för det andliga eller har ett verksamhetsinriktat fokus på social samvaro, fysisk aktivitet och meningsfull sysselsättning.

## **Verksamheternas innehåll**

Ett av dagverksamheternas mål är att skapa en så pass hemlik miljö som möjligt med ett meningsfullt innehåll, tydlig struktur och rutiner. Det handlar om att fånga upp och bevara så friska förmågor som möjligt med krav som samtidigt innebär att den sjuke ska känna att han eller hon klarar av saker och ting och duger som man är. Vid intervjuer med personal på de olika dagverksamheterna framkommer samma målsättningar eller fokus med verksamheten. Det handlar om social samvaro, meningsfull sysselsättning, fysisk aktivitet och tillgodose personligt anpassade aktiviteter samt att anhöriga ska känna sig delaktiga.

### *Social samvaro och meningsfull sysselsättning*

Varje morgon inleds dagen med frukost då man ofta läser tidningen och samtalar kring nyheterna för att fokusera på vad som är aktuellt i samhället för dagen. Detta blir också ett tillfälle för personalen att stämma av dagsformen i gruppen



och vad som kan vara lämpliga aktiviteter att göra, om utflykter kan vara av intresse eller om gästerna/deltagarna vill sysselsätta sig efter egna intressen. Personalen månar om att personkemin ska fungera och stöttar på så sätt upp aktiviteterna.

Inom varje dagverksamhet ingår frukost och lunch. Till en del verksamheter kommer lunchen färdig medan personalen på andra verksamheter lagar maten på plats. Vid dessa dagliga bestyr engagerar personalen de olika deltagarna efter vad de kan klara av. Det kan handla om att följa med och handla ingredienser, eller ansvara för vissa delmoment som att förbereda maten, duka eller "bara" vara smakråd.

### *Fysisk aktivitet*

Varje dagverksamhet betonar vikten av att komma ut och röra på sig varje dag för att få motion och bibehålla den fysiska förmågan. Detta skiljer verksamheten från hur dagaktiviteter utformas för äldre personer med demens. Målsättningen inom de flesta verksamheterna är att deltagarna ska komma ut minst en till en och en halv timme per dag oavsett väder. Det kan innebära promenader, utflykter till något museum, utställning, park eller trädgårdsarbete där det finns möjlighet. Två verksamheter har tillgång till gym. Andra fysiska aktiviteter som är omtyckta är boule, bowling, dans eller qui gong.

### *Personliga behov och intressen*

Inom samtliga verksamheter stämmer personalen av med den sjuke och anhöriga om vilka behov och intressen som är viktiga för den enskilde personen. Social samvaro är viktig men ibland behövs även enskildhet, att bli sedd och sysselsätta sig med det man finner glädje i.

### *Anhörigas delaktighet*

Ett par gånger om året anordnar alla verksamheter träffar eller fester tillsammans med de sjuka och anhöriga, samt att verksamheterna ordnar separata anhörigträffar för att närstående ska kunna ta del och få utbyte av varandras situation och erfarenheter. Inom alla dagverksamheter har anhöriga kontinuerlig eller daglig kontakt med personalen. På två av dagverksamheterna har det anordnats egna stödgrupper för anhöriga som bedrivits på kvällstid med handledning av en demenssjuksköterska.

## **Kortfattad beskrivning av befintliga dagverksamheter**

Nedan ges en kort sammanfattning av befintliga dagverksamheter i Stockholms län, med avseende på öppettider, antal platser, bemanning och personalens kompetens.

### *Röda Stugan i Järfälla*

Röda Stugan har öppet måndag – fredag, kl. 9.00-15.00. Det finns totalt åtta platser att tillgå per dag. Verksamheten riktar sig till yngre personer med demenssjukdom i åldrarna 40 till 65 år. Idag är det sex personer inskrivna och deltagarantalet varierar mellan fyra till sex deltagare per dag. Det finns plats för ytterligare två till tre deltagare. Personalen består av två heltidstjänster och för närvarande en halvtidstjänst. När verksamheten har åtta deltagare inskrivna per dag krävs det en bemanning på tre heltidsanställda. Personalen har undersköterskeutbildning och lång erfarenhet att arbeta med demens samt specialkunskaper om sjukdomen. Verksamheten har funnits sedan 2001 och drivs av Vingslaget Omsorg AB.

### *Carpe Diem i Sollentuna*

Verksamheten är öppen måndag – fredag, kl. 9.00-15.00. Det finns totalt åtta platser att tillgå per dag. Idag är det sex personer inskrivna och deltagarantalet varierar mellan tre till fem deltagare per dag. Det finns möjlighet att ta emot minst ytterligare två deltagare. Personalen består för närvarande av två heltidstjänster. Beroende av gruppens storlek finns det två till fyra vikarier knutna till verksamheten då behov uppstår. Personaltätheten inom Carpe Diem varierar efter deltagarnas personliga behov och sjukdomsgrad. Personalen på de två fasta tjänsterna har undersköterskeutbildning, specialistkunskaper i demens och lång yrkeserfarenhet. Vikarierna är väl introducerade och har erfarenhet av att arbeta med äldre personer med demens. Verksamheten drivs av Carema-Äldreomsorg och har funnits sedan 2002.

### *Silviahemmet på Ekerö*

Dagverksamheten för yngre personer med demens på Silviahemmet har öppet två dagar i veckan, tisdag och torsdag mellan kl. 9.00-15.00. Undantag görs och vissa gäster kan komma lite tidigare medan andra stannar lite längre. Totalt finns det åtta platser. För närvarande har Silviahemmet sex gäster under 65 år och har möjlighet att ta emot ytterligare tre till fyra personer. Övriga dagar bedrivs dagverksamhet för äldre personer med demens men det finns även yngre personer som själv har valt dessa dagar eller aktiviteter anpassade till äldre personer. Flexibiliteten i vilken typ av dagverksamhet vad gäller ålder och funktion bedöms utifrån varje enskild individ och önskemål. Personalen består av fyra personer där alla har undersköterskeutbildning. Två personer är diplomerade Silviasystrar och de övriga två är under utbildning. Silviahemmet är en stiftelse som bildades 1999. Dagverksamheten för yngre vuxna med demenssjukdom startade 2004.

### *Klubb Reimersholme i Stockholm*

Verksamheten är öppen måndag till fredag mellan kl. 9.00-15.00. Åtta personer kommer till verksamheten varje dag. Totalt finns det 15 personer inskrivna som kommer till dagverksamheten och för närvarande är det väntetid för att komma till Klubb Reimersholme. Tidigare fanns det ytterligare tre platser i en mindre enhet för personer som krävde extra mycket stöd och hjälp pga svårighetsgraden av demenssjukdomen eller fysiska handikapp. Personalen består av fem fasta heltidstjänster som har vårdutbildning och lång erfarenhet med att arbeta med

personer med demens. Verksamheten drivs av kommunen och har funnits i mer än 15 år.

### *Brevduvan i Farsta*

Brevduvan har öppet tisdag till fredag mellan 9.00-15.00. Varje dag har man möjlighet att ta emot sex personer. Sammanlagt är nio deltagare inskrivna. För närvarande är det ingen kö till verksamheten men personalen tycker att några av deltagarna behöver komma fler dagar i veckan. Personalen består av tre fasta tjänster för att kunna ta emot sex personer. Två av personalen har undersköterskeutbildning och en är mentalskötare. Personalen har specialistkunskaper i demenssjukdomar och har lång erfarenhet att arbeta med personer med demenssjukdom. Verksamheten drivs av kommunen och har funnits sedan 2003.

### *Gula Paviljongen i Södertälje*

Dagverksamheten i Södertälje är öppen måndag till torsdag mellan kl. 9.00-15.00 samt fredagar mellan 9.00 och 13.30. På Gula Paviljongen kan man ta emot sex personer per dag. För närvarande är fem personer inskrivna. Antalet deltagare varierar mellan två till fem personer per dag. Personalen består av två fasta tjänster samt fyra inarbetade vikarier. Av de två fasta tjänsterna är en undersköterska och den andra har genomgått ett riktat omvårdnadsprogram i demenssjukdomar. Vikarierna kommer från äldreomsorgen och har erfarenheter med att arbeta med äldre personer med demens. Verksamheten startade januari 2006 och drivs av Södertälje kommun.

### *Flygarhöjden i Skarpnäck*

I Skarpnäck är dagverksamheten för yngre personer med demenssjukdom öppen måndag till fredag. Varje dag finns möjlighet att ta emot sju personer. För närvarande är det endast en person som kommer till verksamheten dagligen, resterande sex platser är vakanta. Knutet till verksamheten finns även gruppboende för både yngre och äldre personer med demens med utgångspunkten att kunna erbjuda ett helhetsomhändertagande och kontinuitet, att dagverksamhet och permanent boende bedrivs inom samma lokaler och med känd personal. Flygarhöjden drivs av Attendo Care. Verksamhetschefen på Flygarhöjden avböjde vid mötet att ställa upp för intervju (mötet hade bokats i förhand).

## **Reflektioner från personalen på dagverksamheterna**

Idag finns det fler platser på dagverksamheter som finns i länet än vad det finns deltagare. Att det är färre som kommer än det finns platser på dagverksamheterna tror personalen troligtvis ofta beror på okunskap bland många biståndshandläggare i kommunen eller att kommunen löser problemen med stöd och insatser i hemmet i stället genom hemtjänst eller personlig assistent. Det händer även enligt de intervjuade att en del familjer får avslag just på grund av bristande kunskaper hos biståndshandläggarna och att anhöriga inte känner till sina rättigheter. Ökade kunskaper är därför mycket viktigt på flera plan.

Det som personal och verksamhetschefer reflekterat över är att deltagarna ofta är relativt sjuka när de väl kommer till verksamheterna. Många personer har vistats hemma i flera år innan de kommer till en dagverksamhet. Detta kan försvåra för den sjuke att knyta an och få den trygghet till personalen som behövs för att han eller hon ska kunna fungera och ta till sig innehållet i verksamheten.

Personer med frontallobsdemens kanske inte alltid fungerar i grupp och kommer därför inte till någon dagverksamhet och får därmed inte någon meningsfull insats i sin vardag.

Personalen ser också brister i stödet till anhöriga så att dessa kan få avlastning. Det borde finnas tillfälliga öppna korttidslösningar. Det finns ett par öppna boenden i Stockholm där det finns möjlighet till en tillfällig avlastning men dessa är inte specifikt riktade till yngre personer med demens.

Det som personal också efterfrågar är bättre utbildning om demens hos personliga assistenter, för att den demenssjuke ska få rätt, meningsfull och personligt anpassad stimulans.

## ***Riktade utbildningsinsatser kring demenssjukdom***

Genom Silviahemmet drivs riktade utbildningsinsatser för anhöriga, hemtjänstpersonal, personal inom dagverksamheter eller annan demensvård samt för ledare/chefer på olika nivåer inom kommunal eller privata äldreomsorgen/handikappsomsorgen. Silviahemmet bedriver även handledning riktad till olika personalgrupper.

Utöver dessa utbildningsinsatser bedrivs i samverkan med Sophiahemmets Högskola även en nätbaserad distansutbildning på högskolenivå för att bli Silviasyster. Det är en specialistutbildning i demensvård som riktar sig till undersköterskor. Kursen bedrivs på halvfart under två år och ger 40 högskolepoäng. Syftet med utbildningen är att erbjuda vårdpersonal personlig utveckling och spetskompetens som vårdare och handledare inom demensvården. På Silviahemmet utgår man från en palliativ vårdfilosofi.

## ***Korttidsboenden och avlastningsplatser***

I dag löser de flesta kommuner behovet av avlastning i form av korttidsboende genom att låta den demente bo i befintliga permanenta boenden för äldre personer med demens. Något specifikt korttidsboende för yngre personer finns inte i Stockholms län.

Anhöriga kan också få avlastning genom att biståndshandläggare beviljar en personlig assistent som även kan stötta nattetid.

## ***Gruppboenden för yngre personer med demens***

Det finns fyra gruppboenden för yngre personer med demens i Stockholms län. Sammanlagt finns det 60 platser att tillgå. Samtliga drivs i privat regi. Rönbacken i Skarpnäck (12 platser), Graninge i Huddinge (17 platser) och Broby Gård i Täby (13 platser) drivs av Carema Äldreomsorg. Attendo Care driver Flygarhöjdens gruppboende i Skarpnäck (18 platser). På Stockholms sjukhem planeras ett gruppboende för yngre dementa som kommer att omfatta åtta boenden. Personalen som arbetar på gruppboendena har goda kunskaper om demenssjukdomar och bemötande. Personalen ser till att engagera de boende i den mån de kan klara av att delta i olika vardagsbestyr.

## FRAMFÖRDA SYNPUNKTER PÅ FÖRBÄTTRINGAR

Vid litteraturgenomgång och intervjuer med anhöriga och personal inom öppen verksamhet, dagverksamheter, utbildningsenheten vid Silviahemmet, Minnesmottagningen vid Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge samt Socialstyrelsen har flera olika önskemål förts fram kring en förbättring av det stöd som finns till unga demenssjuka och deras anhöriga i dag.

### ***Behov av ett helhetsomhändertagande***

När den sjuke och deras anhöriga får beskedet om demensdiagnosen hamnar många ofta i en kris. Vid diagnostillfället ges information kring sjukdomen men alla är inte mottagliga för informationen. När chocken har lagt sig väcks många frågor som rör flera olika aspekter. Det handlar ofta om hur den sjuke och anhöriga kan få mer information och kunskap om sjukdomen, vart och till vem de kan vända sig när de behöver praktisk hjälp eller hjälpmedel, hur det går till vid en ansökan om hemtjänst, dagverksamhet, personlig assistent eller permanent gruppboende. En anhörig uttryckte sig *”önskvärt vore om det fanns en broschyr att sätta i händerna på den sjuke och deras anhöriga som det är i dag känns det som om man skickas hem till tomma intet. Man får information men är inte alltid mottaglig att ta in det man får. Risken är stor att det dröjer för länge och behoven hinner bli mycket stora innan stöd och hjälp efterfrågas. Som det är nu sker inga stödsamtal med psykolog eller anhörigutbildning. Det skulle primärt handla om ett igenomtänkt och ett bättre samarbete med landsting, kommun och stödföreningar.”*

Om praktiska verksamheter kring den sjuke hänger ihop kan det öka tryggheten för både den drabbade och deras anhöriga. Ofta börjar sjukdomens resa med att personen klarar av att vistas hemma i några år. Sedan kommer behovet av dagverksamhet och efterhand personlig assistent och till sist när vardagen inte längre fungerar så måste den sjuke flytta till ett gruppboende. Anhöriga har uttryckt önskemål att det vore bra om den här kedjan kunde samordnas på ett och samma ställe. Det finns endast ett exempel (Flygarhöjden i Skarpnäck) som kan erbjuda kontinuitet som har både dagverksamhet och gruppboende i samma byggnad. Där blir även personalen bekant för den sjuka och deras anhöriga redan innan de flyttar till boende.

Det som anhöriga efterfrågar är en *”helhetsyn från landsting och kommun, att känna ett stöd genom hela sjukdomens förlopp”*. Ett önskemål som förts fram är att det inom landstinget skulle ordnas en mottagning som tar hand om helheten kring unga personer med demens och deras anhöriga. Att man har sina läkarkontakter där, men också att man får en kontaktperson, som kan vara en sjuksköterska, dit man kan vända sig när frågor eller problem uppstår. Så fungerar det vid flera andra sjukdomstillstånd (tex cancer, Multiple Sclerosis (MS) och Huntingtons sjukdom). Annan kompetens som skulle behövas är arbetsterapeuter som kan informera om kognitiva hjälpmedel, kuratorer och psykologer. Dessa personer skulle följa den sjuke med familj genom demenssjukdomen alla skeden.

Mottagningen skulle också kunna bidra med att bygga upp kompetensen ute i kommuner och stadsdelar.

## ***Behov av ökad information och kunskap***

Många sjuka och deras anhöriga önskar mer information om sjukdomen samt sjukdomens förlopp, men också mer praktisk information om LSS och SoL samt information om praktiska kognitiva hjälpmedel och stöd. Kognitiva hjälpmedel är oerhört viktiga för att klara vardagen men de måste introduceras så tidigt som möjligt för att den sjuke ska kunna vara behjälpt av dem. Önskvärt är att få information om hjälpmedel redan vid diagnostillfället på den kliniska mottagningen. Det handlar bla om att få information om säkerhet (tekniska larm), underlätta kommunikation (bandspelare, telefon med tydlig display, talande nummerpresentatör, röststyrd mobiltelefon), fritid och stimulans (enkla fjärrkontroller, storbildskärm för TV, musik och avslappning, talböcker, sällskaps- eller personliga spel, ”minnesbox” från 1900-talet som stimulerar det semantiska minnet/kunskapsminnet och värmedjur), underlätta personlig hygien (anpassad utrustning för att den sjuke ska kunna klara av att sköta sin egen hygien) och tidsorientering (att kunna planera sin vardag antingen genom whiteboardtavla, fickminne som fungerar som bandspelare, talande almanacka och klocka).

Anhöriga och personal på dagverksamheterna ser ofta brister bland många kommuner och efterfrågar därför mer utbildning och kunskapsspridning till biståndshandläggare som är de som kan bevilja stödinsatser. Det finns ett stort glapp i kunskapen kring demenssjukdomar mellan handikappsomsorgen och äldreomsorgen. Ärenden som gäller yngre personer med demenssjukdom (65 år) handläggs inom handikappsomsorgen där kunskaper om demenssjukdom är begränsade eller saknas helt. Biståndshandläggarna förstår ofta inte vad sjukdomen innebär eftersom demens ses som en åldersrelaterad sjukdom och därmed tas om hand om inom äldreomsorgen. Även om gruppen yngre personer med demenssjukdom är liten så måste beredskapen finnas då problemen uppstår.

Ytterligare erfarenheter från Demensförbundets anhörignätverk är att handikappsomsorgen har störst fokus på den sjuke, vad han eller hon önskar få hjälp och stöd med, medan anhöriga får stå tillbaka. Då uppstår problem. Den sjuke har oftast inte någon insikt om sina svårigheter och avtackar sig därför stöd och hjälp. Nätverket har också uppmärksammat att det i de kommuner där det finns en demenssjuksköterska så fungerar insatserna mycket bättre.

## ***Behov av gruppverksamhet för anhöriga***

Något som både anhöriga och personal på de olika dagverksamheterna har framfört är anhörigas behov av att få mer stöd, att dela sin situation med andra. Metoder för självhjälps- och stödgrupper är viktiga för att öka kunskapen kring

sjukdomens förlopp och hur det ska gå till att få rätt hjälp och stöd ifrån kommunen. Det handlar mycket om att få ta del av andras erfarenheter och råd. Många anhöriga har också behov av ett forum för att diskutera existentiella frågor som handleds av personer med kompetens inom området.

## ***Behov av dagverksamhet i ett tidigt skede***

Dagverksamhet är viktigt framför allt i det tidiga skedet redan vid tidpunkten för diagnos. Den sjuke blir snabbt passiv av att "bara" gå hemma på dagarna. Inom dagverksamheten kan kompetent personal stimulera de förmågor som fortfarande fungerar, både kognitiva och fysiska förmågor. När det gäller yngre personer med demens så är oftast den fysiska förmågan god, därför fungerar inte samma innehåll i aktiviteter för yngre som för äldre personer. Yngre personer med demens behöver motion och att få komma ut.

Att komma till en dagverksamhet i ett tidigt skede kan också bli "ett lyft" att snabbt träffa andra i samma eller en liknande situation. I det tidiga skedet har den sjuke fortfarande utbyte av att vara tillsammans med andra och det kan underlätta att bygga upp en trygghet i tillvaron. Det behövs även kompetent personal som kan stimulera de förmågor som behövs med lagom stora krav på personen. Inom dagverksamheten kan det även vara önskvärt att personalen har en arbetsterapeut eller personer med specialistkunskaper om demens som kan introducera praktiska hjälpmedel. För att få yngre personer med demens till en dagverksamhet ligger det också an på utredande klinik att "*tala för varan*". Många yngre personer uppfattar just dagverksamhet som dagvård med ett innehåll som är något som är till för äldre personer.

I dag när den sjuke kommer till en dagverksamhet krävs ett biståndsbeslut (förutom på Silviahemmet). Dagverksamhet och den färdtjänst/transport som krävs för att komma till verksamheten är kostsam för kommunen vilket enligt en del av de intervjuade bland personalen kan leda till att kommunen begränsar sina insatser till hemtjänst eller personlig assistans. Inom många besökta verksamheter tycker personalen att deltagarna är i behov av få gå fler dagar i veckan än de är beviljade av kommunen för att bibehålla olika förmågor och funktioner samtidigt som det underlättar för deras anhöriga som då i större utsträckning kan fokusera på sitt arbete, egna behov och sociala liv. Då kommunerna löser hemsituationen med hemtjänst eller personlig assistent för daglig tillsyn är det önskvärt är det finns specialutbildad personal som ska arbeta med den sjuke och deras anhöriga. Denna kunskap brister eller saknas ofta, enligt de intervjuade och anhöriga, i dag.

## ***Behov av avlastningsplatser eller korttidsboenden***

Många anhöriga yrkesarbetar och tar dessutom hand om sin sjuke make/maka på sin fritid eller så har de gått ner i deltidsarbete för att klara hemsituationen. Allt eftersom sjukdomen framskrider blir den drabbade familjen allt mer låst och isolerad. Det som saknas i Stockholms län i dag för anhöriga till yngre personer



med demens är särskilda tillfälliga avlastningsplatser för just yngre demenssjuka personer. Avlastningsplatser kan fylla en mycket viktig funktion dels som ren avlastning för den anhöriges möjlighet till återhämtning av psykiska och fysiska hälsa, dels för att kunna skapa en möjlighet att kunna resa bort i arbetet eller ta semester.

## ***Mötesplats för barn till yngre personer med demens***

Då det gäller barn till unga personer med demenssjukdom så behövs det mötesplatser och ett forum för barn där de kan få stöd och hjälp, både individuellt men även att få träffa andra barn som är i liknande situation. I Stockholms län finns det idag ingen verksamhet som riktar sig till barn som har unga föräldrar med demenssjukdom. Behovet och omfattningen av stöd och hjälp hos barnen beror till stor del på barnets ålder och vilken typ av demenssjukdom föräldern har. Somliga har mycket stora behov av stöd, kontakt och gemenskap medan andra barn i samma situation snarare vill fly problemen. Därmed är det inte sagt att dessa barn inte är i ännu större behov av klokt erbjudet stöd i sin situation eller att de kommer att behöva stöd i ett senare skede i livet.

När det handlar om Alzheimer sjukdom, som är den vanligaste demenssjukdomen i unga år, så är de flesta barnen i 20-30 årsåldern då deras förälder drabbas. Det är den del i livet då man ska klara sig själv och utvecklas till en självständig individ, att göra karriär eller skaffa egen familj. Att som barn inte kunna känna att man räcker till eller kan vara närvarande och ställa upp är vanligt vilket kan ge skuldskänslor. Det är också vanligt att barnen är oroliga för den friska föräldern, hur han eller hon ska kunna mäkta med sjukdomen. Många barn bär också på en oro och rädsla att själva drabbas och är därför i stort behov av få mer information kring sjukdomen.

Vid frontallobsdemens, som ofta debuterar redan före eller i 40-årsåldern, är det vanligt att barnen till den demente är ännu yngre (alltifrån spädbarn till tonår) jämfört med Alzheimers sjukdom. Det som då kan vara svårt för barnen att förstå eller hantera, och som många upplever som skrämmande, är de personlighetsförändringar som inträffar vilket kräver ett mer individuellt bemötande av barnet. Samtidigt kan det också vara viktigt att just dessa barn får träffa andra med liknande problematik. Den sjuke föräldern kan bli aggressiv och utåtagerande både i hemmet men också i andra sociala sammanhang vilket barnet ofta kan uppleva som mycket pinsamt och besvärande. Många barn (och familjer) vill inte att andra ska veta att de har en demenssjuk mamma eller pappa och försöker dölja problemen så långt det går.

## FRAMFÖRDA FÖRSLAG TILL VERKSAMHETER

Vid intervjuerna med personer inom Demensförbundet (Nätverket för anhöriga till yngre personer med demens), Minnesmottagningen på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge, de olika dagverksamheterna i Stockholms län, Silviahemmet och Socialstyrelsen ställdes frågor kring vad den sjuke och dennes familj har för behov av hjälp och stöd som inte finns i dag eller kan förbättras. Det som har lyfts fram i den här rapporten är framför allt att det finns ett stort behov av mer praktisk hjälp, ökade kunskaper inom olika personalkategorier och mer emotionellt stöd än vad som ges idag. Det finns också ett stort behov av ett helhetsomhändertagande och att få kontinuitet genom hela sjukdomsförloppet. Många saknar trygghet!

### ***Öppen verksamhet genom riktade insatser för den sjuke och anhöriga***

Ett syfte med kartläggningen var att undersöka hur en öppen dagverksamhet (som inte kräver biståndsbeslut från kommunen) skulle kunna organiseras. Som det ser ut i Stockholms län idag så utnyttjas inte platserna inom dagverksamheterna fullt ut inom många kommuner. Det kan bero på flera skäl, dels att den sjuke och anhöriga inte vet om sina rättigheter (eller kanske inte vill ha den tjänsten av personliga skäl) och att det finns kunskapsbrister inom handikappsomsorgen om vad dagverksamhet för yngre vuxna innebär och fyller för funktion.

När det handlar om en öppen dagverksamhet så framkommer det också från samtliga kontaktade och intervjuade verksamheter att transport till och från verksamheten måste finnas till hands och fungera. Det är endast under en mycket kort eller begränsad tid då den sjuke kan färdas själv med lokaltrafik. Ska en öppen dagverksamhet bedrivas så måste transport till och från verksamheten ordnas.

Ett förslag istället för dagverksamhet är att utveckla en öppen verksamhet med riktade och separata insatser till den sjuke och dennes anhöriga som ordnas vid ett och samma tillfälle. För att underlätta för yrkesarbetande att kunna delta bör verksamheten ske på kvällstid. Att anhöriga är med, fastän de deltar i sin aktivitet, underlättar också transportfrågan till och från verksamheten. Ett exempel på en öppen verksamhet i Stockholms län är Alzheimers Café som drivs av Ersta diakoni.

Öppen verksamhet för barn till yngre personer med demenssjukdom är också viktigt att prioritera eftersom det inte finns något aktivt stöd i länet idag. Denna verksamhet behöver kanske inte ske på kvällstid. De modeller som bedrivs på Ersta diakoni i dag för barn som har föräldrar med psykisk sjukdom eller missbruksproblem skulle förmodligen fungera även för denna grupp.

## ***Stödteam i samarbete med landsting och kommun***

Ett förslag för att svara upp mot den sjukes och anhörigas behov av stöd och ett helhetsomhändertagande är att samordna ett stödteam som har en bred kompetens samt tydliga ansvarsområden. Läkare- och vårdkontakter ska kvarstå inom universitetskliniken som svarar för uppföljning i sjukdomens progression och utvärdering av behandling. På universitetskliniken finns en spetskompetens kring de senaste forskningsrönen rörande bromsmediciner och behandling eller lindring av beteendemässiga symtom. Ett stödteams funktion skulle vara att fånga upp den sjuke och deras anhöriga när chockfasen har lagt sig, då frågor och farhågor har väckts och mognat fram efter ett par månader. Detta kräver ett tätt och välförankrat samarbete med sjukhuset. Universitetskliniken/sjukhuset skulle vid samtalet då diagnos meddelas informera den sjuke och dennes anhöriga, i de fall de har några, om stödteamet och dess funktion. Teamet får kontinuerlig information om nya patienter och ansvarar då för omvårdnadskontakten och kontakterna med sjukhuset. Teamets mål är att ge information om sjukdomen, erbjuda praktisk hjälp och stöd samt erbjuda professionellt omhändertagande kring existentiella frågor.

Teamet bör inkludera tvärprofessionell kompetens för att nå ett helhetsomhändertagande som tex omfattar en demenssjuksköterska som kan fungera som kontaktperson, en arbetsterapeut som ansvarar för information och utprovning av hjälpmedel för att ta hand om praktiska problem, en psykolog som har erfarenhet och kan informera om kognitiva försämringar samt ge stödsamtal, en präst alternativt diakon som kan ta hand om existentiella frågor, samt en kurator som kan informera om rättigheter och hjälpa till i kontakten med kommunen då det behövs.

För detta krävs en gemensam och tydlig vårdfilosofi i teamet. Förslagsvis ett palliativt förhållningssätt för att nå ett helhetsomhändertagande kring fysiska och psykiska såväl som sociala problem och existentiell frågor som berör både den sjuke och dennes anhöriga.

Finansiering för teamet kräver en beställning och vårdavtal med landstinget. Som det ser ut idag är detta på gång att utvecklas inom en snar framtid (2008).

# FÖRSLAG RÖRANDE STÖD OCH OMSORG FÖR YNGRE PERSONER MED DEMENS

Nedan görs en sammanställning av uppslag och idéer som har framkommit dels under intervjuer och dels i framtagandet av denna rapport. Sammanställningen gör inte anspråk på att vara komplett, vissa förslag har underbyggts mer medan andra mer får ses som idéer och uppslag. Det fortsatta arbetet med att utforma verksamhetsområden måste drivas utifrån visioner och mål med verksamheten i stort, samt utifrån vilka resurser som finns att tillgå avseende ekonomi, personal, tid och kompetens. Verksamhetsutvecklingen bör ske i samråd med övrig utveckling inom landstinget (tex inom ramen för det planerade demensrådet), kommuner, samt på nationell nivå inom området för demensvård av yngre dementa.

En aspekt i verksamhetsutvecklingen är att ta ställning till om eller hur man ska väga in de olika demenstyper som finns. I rapporten framgår att förutsättningarna kan vara något annorlunda för personer som har frontallobsdemens.

Oavsett vilka fokusområden som utvecklas bör utvecklingen ske stegvis, där man fortlöpande förankrar processen. Detta bör ske med nationell/internationell kompetens, landsting och kommuner, privata verksamheter och stiftelser samt intresse- och anhörigorganisationer genom att till exempel bjuda in till hearing eller work-shops där specifika frågor eller områden belyses. Detta innebär en utvecklingsprocess som säkerställer att man inte lägger ned resurser i onödan på att utveckla områden som antingen inte efterfrågas eller redan utvecklas på annat håll. Framöver är det viktigt att tänka på att framtagna verksamheter utvärderas och kvalitetssäkras men även studeras vetenskaplig och forskningsmässigt. I nuläget finns det inte ett tillräckligt stort underlag för statistiskt säkerställda resultat eftersom gruppen yngre personer med demens är så pass liten att det inte går att dra några generella slutsatser (pga låg "statistical power").

Följande områden som presenteras får ses som förslag att fokusera på, eller hämta inspiration från, i arbetet med att utveckla eventuella nya verksamheter eller insatser för yngre dementa.

## ***Kontinuitet och helhetsomhändertagande***

Något som är viktigt är att yngre personer med demenssjukdom och deras anhöriga ska känna sig trygga och omhändertagna under hela sjukdomsförloppet. En verksamhetsutveckling skulle kunna vara att man skapar en kedja av olika verksamheter som hanterar alla skeden från diagnos till palliativ vård. Målsättningen bör vara att de olika skedena skall ge kontinuitet både avseende personalkontakter, miljö men även i förhållningssätt och bemötande.

Kontinuiteten och helhetsomhändertagandet bygger på att flera moment och verksamheter måste länkas ihop. Vissa delar har en kronologisk följd, t ex olika

stöd eller omvårdnadsinsatser som intensifieras och förändras utifrån sjukdomens utveckling medan andra delar kan ske vid olika tidpunkter och är stödjande på andra sätt, t ex information, kompetensutbildning och nätverk.

- Någon form av stödfunktion eller team som kan stötta i hemmet från och med diagnos i sjukdomens tidiga skede. Om det är samma personal som även är knutna till de andra verksamheterna blir detta en naturlig övergång till öppen verksamhet eller dagverksamhet.
- Öppen verksamhet och nätverk.
- Dagverksamhet: Detta kan vara en verksamhet som både riktar sig till kommuner (upphandling med kommunen måste diskuteras) och till privatpersoner (med möjlighet för den sjuke att privat betala för sin plats utan bistånd). Transport till och från verksamheten är nödvändigt.
- Det är nödvändigt att man finner lösningar som gör det naturligt att den sjuke kan övergå från dagverksamhet, avlastningsplats/korttidsboende och slutligen gruppboende för att skapa ett helhetsomhändertagande. Det som helt saknas idag i Stockholm län är avlastningsplatser/korttidsboenden som vänder sig till yngre personer med demenssjukdom.
- I förlängningen handlar det också i så fall att ordna ett gruppboende: för yngre dementa. Detta måste om det inte ska bli för oekonomiskt samordnas med annan redan befintligt medicinsk kompetent verksamhet (dvs gruppboende för äldre personer med demenssjukdom). Vid intervju med en verksamhetschef på ett gruppboende för yngre personer med demens framkommer att kostnaden per dygn för en boende kan vara svårt att beräkna eftersom det beror mycket på hur pass svårt sjuk den demente är och hur mycket vård och tillsyn han eller hon kräver.
- Ytterligare förslag är att stärka samarbetet mellan primärvård, hemsjukvård och hemtjänst för att kunna erbjuda ett individuellt anpassat stöd till de sjuka. Att samma personal kan stödja personen i hemmet. Detta är en variant på temat specialistteam.

## **Kompetensutveckling**

Utbildning behövs för:

- Biståndsbedömare, särskilt inom handikappsomsorgen
- Personliga assistenter inom handikappsomsorgen
- Volontärbetare, anhörigföreningar mm
- Utbilda fler demenssjuksköterskor i kommunen för bättre kommunikation mellan landsting och kommun

En stor del av den nuvarande kompetensutveckling och utbildning som finns kring demensvård för yngre dementa sker genom Silviahemmet. Där är Silviahemmet en naturlig samarbetspartner kring kompetensutveckling på området.

## **Anhörigstöd**

- Ordna gruppaktivitet för anhöriga och sjuka parallellt med en gemensam avslutning – gärna med avslappning eller fysisk aktivitet.
- Riktade stödverksamheter för den sjuke, deras make/maka samt barn i separata forum, med professionell och kompetent personal, så att varje individ kan få möjligheten att uttrycka sina känslor, farhågor och frustrationer utan att behöva ta hänsyn till övriga familjemedlemmar.
- Finns ytterligare behov av dagverksamhet med tanke på den i dag rådande överkapaciteten i länet? Nyttan för kommunen (och den sjuke samt anhörige) med dagverksamhet i jämförelse med hemtjänst eller personlig assistent måste tydliggöras! Det behöver inte vara något motsatsförhållande, men det är uppenbart, enligt IMS rapport (Socialstyrelsen, 2007) och intervjuad personal samt verksamhetschefer inom dagverksamheter, att en anpassad och stimulerande daglig sysselsättning skjuter upp behovet av permanent boende och andra insatser (tex dygnetruntassistans). Dagverksamheten tycks vara en lämplig och effektiv form för att erbjuda den dagliga sysselsättningen och tillsyn även om det kan finnas andra lösningar.
- Avlastningsmöjligheter: En förlängning av tanken med kontinuitet och helhetsomhändertagande är dagaktivitet med möjlighet till övernattnig i samma miljö och med känd personal. Detta skulle kunna bli en glidande och odramatisk övergång till ett permanent gruppboende för yngre personer med demens.
- Riktat gruppboende för yngre personer med demenssjukdom.

En annan form av anhörigstöd är möjligheten till information, utbildning, rådgivning och samtal/terapi. Det är även viktigt att kunna stötta och verka för både i formella och informella nätverk, erfarenhetsutbyten mm. Samordningsfördelar borde finnas med i fokusområdet för kompetensutveckling.

Stödet för barn till yngre personer har berörts tidigare i rapporten, behovet och utformningen varierar mycket beroende på barnets ålder, inställning och typ av demens som föräldern har insjuknat i.

- Ersta diakonis modell då det gäller stöd till barn med missbrukarföräldrar och föräldrar med psykisk sjukdom skulle kunna fungera även för barn till yngre personer med demenssjukdom.

- En annan modell är att ordna ett internet-nätverk för ungdomar. Det fanns projekt med sådana metoder som Alzheimerföreningen har genomfört men idag finns enligt Demensförbundet veterligen inget web-forum. Nätverk och information via internet behöver inte ha samma avgränsning som landsting, regioner och geografiska indelningar har, nationella samordningsfördelar borde finnas, webben är "*gränslös*" i tid och rum samt ger anonymitet och information, kontakt och erfarenhetsutbyte kan ske på den anhöriges villkor.

## ***Slutord***

Slutligen måste det lyftas fram vikten av att se denna grupp av patienter och deras anhöriga. Sjukdomen drabbar dem vid höjdpunkten i livet och även om de är en till antalet proportionellt ringa grupp så är deras livssituation och utsatthet svår. De behöver all omvårdnad, stöd och lindring som kan erbjudas.

## REFERENSER

- Albinsson, L. (2002) Palliativ vårdfilosofi inom demensvården. Svensk sammanfattning av doktorsavhandlingen: *A Palliative Approach to Dementia Care – Leadership and organisation, existential issues and family support*. Uppsala ISBN 91-554-5443-7.
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders* (4:e upplagan). Washington DC.
- Armstrong, M. (2003). The needs of people with young-onset dementia and their carers. *Professional Nurse*, 18, 681-684.
- Beattie, A., Daker-White, G., Gilliard, J., & Means, R. (2004). "How can they tell?" A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services. *Health and Social Care Community*, 12, 359-368.
- Haugen, P.K. (2004). Yngre personer med demens og deres familie: "Hjelpeapparatet er mangelfullt og tar ikke ansvar". *Demens*, 8, 20-23.
- Luscombe, G., Brodaty, H., & Freeth, S. (1998). Younger people with dementia: Diagnostic issues, effects on carers and use of services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 323-330.
- Parahoo, K., Campbell, A., & Scoltock, C. (2002). An evaluation of domiciliary respite service for younger people with dementia. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 8, 377-385.
- Regionalt vårdprogram – Demens. *Medicinskt programarbete*, Stockholms läns landsting, 2006.
- SBU. *Demenssjukdomar. En systematisk litteratur översikt*. Stockholm. Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2006, SBU-rapport nr 172, ISBN 91-87899-2.
- Skovdahl, K., Palo-Bengtsson, L., Anttila, S., Höjgård, U., Fredriksson, M., Jonsson, A-K., Glad, J. Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer-Enkunskapssammanställning. Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete, *Socialstyrelsen*, 2007.
- Tindall, L. & Manthorpe, J. (1997). Early onset dementia: A case of ill-timing? *Journal of Mental Health*, 6, 237-249.
- Wood, B. (1999). Promoting well-being and independence for people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 97-109.
- Öhman, A., Nygård, L., & Borell, L. (2001). The vocational situation in cases of memory deficits or younger-onset dementia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, 34-43.





Denna rapport är en kartläggning av verksamheter riktade till samt behov hos yngre personer med demenssjukdom och deras anhöriga i Stockholms län. Rapporten bygger på litteraturstudier, intervjuer med verksamhetschefer, projektledare och personal inom demensvården, Socialstyrelsen, dagverksamheter, gruppboenden, representanter ifrån intresseorganisationer samt information från Internet. Rapporten är initierad av Ersta diakoni och finansierad med medel från Ersta diakoni och Johanniterorden.