

**Handläggare**  
Emma Fredriksson  
08-508 25 154**Till**  
Socialnämnden  
2022-05-24

## **Personer under 65 år med demensdiagnos, deras anhöriga och barn**

Redovisning av budgetuppdrag

### **Förvaltningens förslag till beslut**

1. Socialnämnden godkänner tjänsteutlåtandet som redovisning av socialförvaltningens arbete med budgetuppdraget under 2021 och 2022
2. Socialnämnden godkänner de utvecklingsområden som identifierats för fortsatt arbete med uppdraget.

Fredrik Jurdell  
SocialdirektörVeronica Wolgast Carstorp  
Biträdande förvaltningschef

### **Sammanfattning**

Personer under 65 år med demenssjukdom, deras anhöriga och barn utgör ingen stor grupp inom demensområdet eller funktionshinderområdet men livssituationen är ofta annorlunda än för äldre personer. I behovsinventeringar lyfts utvecklingsområden som information om sjukdomen och om insatser, hjälp med kris- och sorgebearbetning, tidiga och individanpassade insatser samt korttidsplatser och boende med inriktning mot målgruppen.

Socialförvaltningen har under 2021 tecknat en överenskommelse med stiftelsen Silviahemmet för att genom samtalsgrupper till berörda stödja dem att hantera livet efter diagnosen och känna sig delaktiga i samhället. Öppna insatser är ett utvecklingsområde där nya insatser bör utredas under 2022, likväl som tillgänglig information om befintliga insatser i Stockholms stad till målgruppen och deras anhöriga. Ett fortsatt strategiskt samarbete pågår under 2022 med äldreförvaltningen, stadsdelsförvaltningarna, regionen och intresseföreningar för att på kort och lång sikt ta sig an ett flertal utvecklingsområden såsom tidigt stöd, erfarenhetsutbyte och rutiner.

## **Bakgrund**

Socialnämnden fick i Stockholm stads budget 2021 uppdraget att utveckla stödinsatser för personer yngre än 65 år med demenssjukdom, deras anhöriga och barn samt i samverkan med äldre- och sjukvårdsnämnden utreda förutsättningarna och utveckla formerna för ett stadsövergripande stödcentrum för yngre personer med demenssjukdom. I budget för 2022 har socialnämnden ett fortsatt uppdrag att samarbeta med äldre- och sjukvårdsnämnden och intresseföreningar för att utveckla arbetet med personer yngre än 65 år med demenssjukdom, deras anhöriga och barn.

Inom hälso- och sjukvården används begreppet kognitiv sjukdom istället för demenssjukdom utifrån den diagnostiska manualen DMS – 5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). I ärendet kommer främst demenssjukdom användas som begrepp utifrån av budgetuppdragets formulering.

## **Ärendets beredning**

Ärendet har beretts inom socialförvaltningens avdelning för stadsövergripande frågor. Förvaltningsgruppen har behandlat ärendet 18 maj. Rådet för funktionshinderfrågor har haft möjlighet att behandla ärendet den 19 maj.

## **Ärendet**

I Stockholms stad uppskattas antalet personer under 65 år med demenssjukdom till cirka 500 varav cirka 15 procent av dessa har barn under 20 år. Yngre personer med demenssjukdom, deras anhöriga och barn utgör ingen stor grupp vare sig inom demensområdet eller inom funktionshinderområdet men livssituationen för personer som tidigt insjuknar i en demenssjukdom kan vara helt annorlunda än för äldre personer. De kan ha arbete, hemmaboende barn och identifierar sig kanske inte som äldre. Den drabbade behöver ofta både ny mening och nytt innehåll i sin vardag anpassat till den nya situationen.

## **Tidigare uppdrag på socialförvaltningen**

Socialförvaltningen har under ett antal år haft budgetuppdrag med syfte att utveckla arbetet och stödet till personer yngre än 65 år med demenssjukdom, deras anhöriga och barn.

Tidigare behovsinventeringar har bland annat visat på utvecklingsområden gällande information om sjukdomen och om insatser, hjälp med kris- och sorgebearbetning, tidiga och individanpassade insatser samt korttidsplatser och boende med inriktning mot målgruppen.

Socialförvaltningen utredde 2017 befintliga insatser till målgruppen i staden. Personer under 65 år med demenssjukdom bedömdes tillhöra personkrets 2 (förvärvad hjärnskada) enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Aktuella insatser med anledning av detta kan vara korttidsvistelse, bostad med särskild service samt daglig verksamhet. Målgruppen har genom Socialtjänstlagen (SoL) även möjlighet att ansöka om t.ex. hemtjänst och dagverksamhet. Även anhöriga och barn kan få stöd. Stödet kan ges i form av generellt inriktade insatser eller individuellt inriktade insatser som kräver biståndsbeslut.

Som en del i tidigare uppdrag har Socialförvaltningen anordnat föreläsningar om de nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom och den nationella strategin för personer med demenssjukdom. Målgrupp för föreläsningarna har varit biståndshandläggare inom verksamhetsområdet funktionsnedsättning. Vidare har förvaltningen spridit goda exempel från Skarpnäck och Södermalm om att använda Bra-samtal (Barns rätt som anhöriga) till barn med en anhörig med demenssjukdom.

### Socialstyrelsens rekommendationer

I Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom (2017) framgår att demensvården ska vara personcentrerad och att alla insatser ska anpassas till den specifika individen. Med högsta prioritet rekommenderar Socialstyrelsen att det finns dagverksamhet respektive särskilt boende som är särskilt anpassat för yngre personer med demenssjukdom. I riktlinjerna rekommenderar Socialstyrelsen att både hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör säkerställa ett multiprofessionellt, teambaserat arbete inom vården och omsorgen för personer med demenssjukdom.

Socialstyrelsen har även presenterat en modell för ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom (2019) med förslag på hur hälso- och sjukvården och socialtjänsten kan arbeta systematiskt kring personer med demenssjukdom. Även anhörigas behov uppmärksammas och beaktas. Betydelsen av tidiga insatser lyfts fram likväl som att relevanta aktörer och professioner från både kommun och hälso- och sjukvård bör vara representerade för att kunna ge en god vård och omsorg under hela sjukdomsförloppet. Många kommuner har en samordnande demenssjuksköterska eller demenskoordinator som kan vara en viktig länk mellan vård och omsorgsgivarna. Samordnad individuell plan (SIP) lyfts även som ett viktigt verktyg.

## Insatser och utvecklingsområden i Stockholms stad

### Bostäder med särskild inriktning

För bostäder med särskild service SoL och LSS inom valfrihetssystemet, lagen om valfrihet (LOV) finns inga uttalade profilboenden så som det gör inom äldreomsorgen i Stockholms stad. Utifrån särskilt behov av stöd har det ändå skapats grupp- och servicebostäder med särskild inriktning utifrån de personer som bor i boendet. I stadens boendeplan för bostad med särskild service<sup>1</sup> redovisar stadsdelsförvaltningarna antalet befintliga grupp- och servicebostäder som har en särskild inriktning och hur behovet av gruppboenden med speciell kompetens hos personalen ser ut. I två stadsdelsområden finns gruppboenden som vänder sig till personer med förvärvad hjärnskada, personkrets 2. Stadsdelsförvaltningarna beskriver ett behov av gruppboenden med profil för yngre personer med demenssjukdom som tillhör personkrets 2.

Inom Stockholm stads äldreomsorg finns 144 vård och omsorgsboenden och 12 profilboenden med inriktning inom demenssjukdomar. Några av dem tar även emot personer yngre än 65 år. I de fall beslut om boenden fattas inom äldreomsorgens bestånd för personer under 65 år behöver individuella avtal tecknas.

### Dagverksamheter för målgruppen

Det finns två dagverksamheter som riktar sig specifikt till målgruppen personer under 65 år med demensdiagnos. Klubb Reimersholme drivs i egen regi och vänder sig till personer under 65 år med kognitiv svikt/demens. Här finns 8 platser. Dagiljan drivs av stiftelsen Stora Sköndal och är upphandlad av Äldreförvaltningen. Verksamheten vänder sig till personer under 65 år med demenssjukdom och tar emot deltagare som tillhör personkrets 2 och 3. Här finns 9 platser.

### Daglig verksamhet

Inom LSS i Stockholms stad finns 209 dagliga verksamheter. Indelning efter personkrets är inte sökbar via Stockholms stads hitta service. Via parapyet framgår att 7 verksamheter vänder sig till personkrets 2, dock finns ingen information om vidare inriktning som t.ex. demens.

### Anhöriga

Alla anställda inom socialtjänsten i Stockholms stad har skyldighet att uppmärksamma anhörigas behov av stöd. Stödet kan ges i form av generellt inriktade insatser eller individuellt inriktade insatser som kräver biståndsbeslut. För en del anhöriga kan det även handla

om ett indirekt stöd, att få hjälp med insatser som den närstående behöver enligt SoL eller LSS.

Anhörigkonsulenterna i Stockholms stad erbjuder både stöd till vuxna anhöriga och särskilda träffar för unga vuxna (18-30 år) med en demenssjuk förälder. Det finns även en digital navigeringskurs om demens och kognitiva sjukdomar tillgänglig för anhöriga framtagna av anhörigkonsulenter tillsammans med Nationellt kompetenscenter anhöriga (Nka) och Svenskt Demenscentrum.

I Stockholms stads nyligen antagna program för stöd till anhöriga 2021–2024 har målgruppen breddats till att även innefatta barn som anhöriga.

### **Icke biståndsbedömda öppna insatser**

Det finns inga icke biståndsbedömda insatser inom SoL eller LSS som riktar sig till målgruppen, personer under 65 år med demenssjukdom. Samtliga öppna träffpunkter och samtalsgrupper för målgruppen drivs ideellt.

Det sociala nätverket minskar dels i och med att yrkeslivet avslutas, dels om vännerna också drar sig undan eller om det sociala nätverket sedan tidigare är litet riskerar personen att bli ensam med sina tankar om demenssjukdomen och framtiden.

Personer som har en nydiagnostiserad demens i en mild fas kan ha behov av att träffa andra människor som befinner sig i en liknande situation. Ett fåtal frivilliga organisationer erbjuder idag samtalsgrupper för yngre personer med demenssjukdom. I kontakter med föreningarna påtalas att personer i det yngre åldersspannet ofta har behov av samtal av mera existentiell karaktär. Symtombilden hos målgruppen är fortfarande lindrig men det svåraste att bära för individen är själva diagnosen och vetskapen om sjukdomens utveckling eftersom den traditionella vården inte kan erbjuda behandlingar som kan bota eller stoppa sjukdomens fortsatta förlopp. Föreningarna framför även att arbetet upplevs som ohållbart då det i dagsläget inte finns någon permanent finansiering.

### **Överenskommelse 2022**

Efter en intresseanmälan från Stockholms Demensföreningen om ett offentligt idéburet partnerskap (IOP) påbörjades under hösten 2021 en utredning. Ett IOP bedömdes ge föreningen och socialförvaltningen en möjlighet att arbeta strategiskt och långsiktig för att utveckla insatser, utbyta erfarenheter och bygga upp ett nätverk. I samband med IOP-processen uppmärksammade dock demensföreningen att åtagandet var större än de hade möjlighet att ta på sig. Med anledning av att IOP-arbetet lades ner och det fortsatt fanns ett behov av att samarbeta strategiskt samt att erbjuda

målgruppen samtalsstöd gav socialförvaltningen ett tidsbegränsat bidrag till Stiftelsen Silviahemmet, som är en av föreningarna som tidigare erbjudit stöd till målgruppen. En överenskommelse har tecknats och Stiftelsen Silviahemmet kommer, i samverkan med Stockholms demensförening, under 2022 erbjuda samtalsgrupp till personer nyinsjuknade i demens under 65 år. Målet är att de som ingår i samtalsgruppen ska kunna hantera livet efter diagnosen, få stöd i att skapa struktur i vardagen och känna sig delaktiga i samhället.

Silviahemmet kommer även, i samarbete med socialförvaltningen, äldreförvaltningen och Stockholms demensförening, anordna två utbildningshalvdagar under hösten 2022. Information om olika kognitiva symtom förmedlas liksom tips och råd om bemötande, aktiviteter och olika hjälpmedel som kan underlätta för den som är sjuk och för anhöriga. Ett särskilt fokus kommer ligga på personer under 65 år med nydiagnostiserad kognitiv sjukdom.

### **Samverkan med regionen**

#### *Referensgrupp*

Under 2020 startade socialförvaltningen och äldreförvaltningen en referensgrupp tillsammans med representanter från kognitiva mottagningen på Karolinska universitetssjukhus samt intresseföreningarna demensföreningen Stockholm och Stiftelsen Silviahemmet. Syftet med referensgruppens arbete är att nå nydiagnostiserade personer under 65 med kognitiv sjukdom tidigt i sjukdomsförloppet, identifiera utvecklingsområden mellan Stockholms stad, regionen och intresseorganisationer samt få ett bättre inflöde till samtalsgrupperna och nå fler personer från Stockholms stad. Sedan mars 2022 ingår även kognitiva mottagningen på Huddinge universitetssjukhus.

Kognitiva mottagningarna utreder personer i arbetsför ålder upp till 70 år.

#### *Gemensamma utvecklingsområden*

För att fördjupa förståelsen för varandras verksamheter, arbetssätt samt gemensamma utvecklingsområden bjöd socialförvaltningen och äldreförvaltningen in enhetschefer och biträdande enhetschefer inom funktionsnedsättning, anhängigkonsulenter samt representanter från kognitiva mottagningen i Huddinge och Solna till en workshop i april 2022.

Ett särskilt fokus för workshopen var hur samarbetet kan utvecklas så att den enskilde kan nå tidigt i sjukdomsförloppet.

I dialogen lyfte deltagarna ett antal områden som de ansåg kunde stärka samverkan kring målgruppen på kort sikt. De synpunkter som lyftes var bland annat:

- Samarbete kring det demensintyg som kognitiva mottagningen skickar till biståndshandläggare i Stockholms stad (Ett intyg skickas i samband med att personen får en demensdiagnos men får inte sparas ifall den enskilde inte vill ansöka om insats, i vissa kommuner kan till exempel en demenskoordinator ha mandat att spara intyget).
- Stärkt samarbete mellan kognitiva mottagningen och anhörigkonsulenter, till exempel. kan en rutin tas fram för överlämning till kommunen/anhörigkonsulenter.
- En utveckling av läkarintygen som beskriver funktionsnedsättningar som styrker personkrets enligt LSS.
- En utveckling av informationen på stadens hemsida om dagverksamhet enligt SoL och daglig verksamhet enligt LSS.

På längre sikt lyfte deltagarna förslag till utvecklingsområden som:

- Utveckla öppna verksamheter som kan fånga upp personer i ett tidigt skede av sjukdomen.
- Utveckling av SoL-insatser för anhöriga, motsvarande det som finns för äldre över 65 år.
- Utbildning till överförmyndarnämnden och tingsrätten kopplat till målgruppen gällande god man, bland annat kring framtidsfullmakt.
- Fånga upp ej utredda personer som handläggarna får kännedom om via till exempel sjukhus, vräkningar och orosanmälningar.
- Utveckla dagverksamheter SoL och daglig verksamhet enligt LSS för målgruppen.
- Utbildning för handläggare kring målgruppen
- Se över boendeplatser för personer under 65 både inom SoL och LSS.

### *Samordnad individuell plan*

Samordnad individuell plan (SIP) kan användas tidigt under demenssjukdomens förlopp vid en persons kontakt med socialtjänst eller hälso- och sjukvård. Det kan vara en fördel att upprätta SIP i ett tidigt skede av sjukdomen då personen lättare kan uttrycka sin vilja. Till exempel kan personens levnadsberättelse användas i SIP-arbetet, som ett verktyg för att lära känna och förstå en person genom information om vad som är eller har varit betydelsefullt för personen tidigare.

### **Jämställdhetsanalys**

Bland de flesta demensdiagnoser är kvinnor i majoritet, det gäller även för åldersgruppen under 65 år. Fördelningen ligger på cirka 40 procent män och 60 procent kvinnor. Hälften av alla med demensdiagnos (alla åldersgrupper) är ensamboende och kvinnor utgör två tredjedelar. Att inte ha en anhörig som kan uppmärksamma förändringar och uppmana till att söka hjälp riskerar att situationen förvärras och stöd sätts in i ett sent skede.

Andel personer som använder antidepressiva läkemedel vid alla demensdiagnoser var 26 procent under 2020. Kvinnor behandlas i större utsträckning än män. Personer under 65 år får i högre grad behandling med antidepressiva läkemedel, oavsett demensgrad.

### **Förvaltningens synpunkter och förslag**

Förvaltningen har i arbetet med budgetuppgdraget identifierat ett antal utvecklingsområden.

I Stockholms stads boendeplan beskriver stadsdelsförvaltningarna ett behov av gruppboendestäder med profil för yngre personer med demenssjukdom som tillhör personkrets 2. För att möta upp behovet som finns i staden görs i boendeplanen en bedömning att fler bostäder med särskild inriktning behöver tillskapas. Vilka kriterier avseende profilering, målgrupp, kompetens hos personal, avtalsform och ersättning behöver utredas vidare.

Ett fortsatt strategiskt samarbete med regionen är av stor vikt. Några av de områden som lyftes på workshopen i april är särskilt relevanta att se över, såsom samarbete och rutiner för demensintyg, erfarenhetsutbyte och kontakter med anhörigkonsulenter. SIP är en metod som också bör lyftas mer som ett verktyg för att i ett tidigt skede samla berörda parter och planera för kommande behov. Ett utvecklingsområde på längre sikt är hur samarbetet ska kunna stärkas och utvecklas för ej utredda personer som handläggarna inom funktionsnedsättning får kännedom om via till exempel sjukhus, vräkningar och orosanmälningar



Information på Stockholms stads hemsida gällande insatser som boende, dagverksamhet och daglig verksamhet kan ses över för att göra det lättare för berörda personer (målgrupp, anhöriga och personal) att hitta de insatser som specifikt rör målgruppen. Det är i dagsläget svårt att göra en bedömning om utbudet då informationen inte är tillräckligt tillgänglig.

Likväl som samarbetet med regionen är viktigt finns mycket att lära av de intresseorganisationer som har lång erfarenhet av att arbeta med målgruppen och deras anhöriga. Det finns ett behov av att nå berörda personer i ett tidigt skede och här kan öppna, icke biståndsbedömda insatser spela en roll. Att utbilda personer i Stockholms stad som kan hålla i samtalsgrupper skulle kunna vara ett sätt att bygga ett långsiktigt stöd. Ett samarbete med äldreförvaltningen kring öppna mötesplatser för personer upp till 70 år är ett ytterligare område som kan undersökas vidare.

Anhörigkonsulenter i staden spelar en viktig roll i stödet till målgruppen samt deras anhöriga. Det finns idag särskilda insatser som riktar sig till unga mellan 18-30 år med en demenssjuk förälder under 65 år. Stockholms stads nyligen antagna program för stöd till anhöriga har breddat målgruppen till att även innefatta barn som anhöriga. Detta kan vara ett sätt att nå även barn under 18 år vars föräldrar inte har en pågående insats inom socialtjänsten.

Förvaltningen föreslår att nämnden godkänner lägesrapporten om hur socialförvaltningen arbetat med uppdrag kring personer under 65 år med demenssjukdom, deras anhöriga och barn samt identifierade utvecklingsområden framåt.

## **Bilaga**

1. Överenskommelse gällande tidsbegränsat bidrag för arbete med nyinsjuknade i demens under 65 år.