



**REGION HALLAND**

---

**Yngre personer med demenssjukdom  
och deras närstående**

**- En kartläggning i Halland 2008**

**Annelie Georgsson**

**Meddelandeserien 2008:5**

**FoU/Äldreomsorg**

## **FoU SocialCentrum – Region Halland**

FoU-verksamheten på Region Halland syftar till att medverka i forsknings- och utvecklingsarbeten i Hallands län.

Huvudmän är länets sex kommuner och Landstinget Halland.

Verksamheten har fått del av regeringens stimulansmedel inom äldreområdet och det statliga stödet har utgått under åren 1999–2008.

# **Yngre personer med demenssjukdom och deras närstående**

**Halland**

**Kartläggning  
2008**

Annelie Georgsson

## Förord

En person med demenssjukdom - här tänker kanske det stora flertalet av oss på den gamla kvinnan eller mannen som inte hittar sina saker eller kommer ihåg sina barnbarns namn. Det är nog få av oss som tänker på den yrkesverksamma mamman eller pappan som är mitt upp i karriären, socialt- och föreningsaktiv samt kanske har ansvar för barnuppfostran. Det är dock så att demenssjukdom kan drabba en person mitt i livet.

Jag är socionom och arbetar som kurator på Minnesmottagningen i Varberg sedan snart 20 år tillbaka och har genom åren mött många drabbade patienter och anhöriga. Jag har haft möjlighet att följa dem liksom utvecklingen inom demensvården och anhörigstödet i Sverige.

Alla påverkas på något sätt när en familjemedlem drabbas av demenssjukdom. Det är ofrånkomligt att vara i behov av samhällets stöd- och hjälpinsatser även om man helst vill klara sig själv. Förr eller senare klarar man inte ut situationen längre. När det gäller hjälpinsatser för de yngre demenssjuka handlar det ofta om att hitta lösningar för just den enskilde patienten eller familjen då samhället inte har något stöd anpassat till dem.

När Region Halland frågade om jag vill göra denna kartläggning tackade jag med glädje ja, då de yngre demenssjuka och deras närståendes situation ligger mig varmt om hjärtat.

*Annelie Georgsson*

# Sammanfattning

Ambitionen med denna rapport har varit att öka kunskapen om livsvillkoren för personer under 65 år med demenssjukdom och deras närstående, kartlägga deras insatser samt försöka komma fram till hur stor denna grupp är. Följande kan konstateras:

- Det finns ingen samordning eller överblick inom kommunerna då det gäller yngre personer med demenssjukdom och deras insatser. Tanken var att beskriva vårdkedjan för yngre med demenssjukdom i olika kommuner, men det blir lika många vårdkedjor som personer.
- Det finns skillnader i omhändertagande av yngre personer med demenssjukdom och deras närstående både inom landsting och inom kommunerna.
- Det finns inga anpassade insatser för yngre personer med demenssjukdom i Halland och det innebär liten eller ingen möjlighet att möta andra i samma situation. De traditionella insatserna kommunerna tillhandahåller kommer inte alla till del, utan det har stor betydelse i vilken kommun du bor.
- Kommunerna tolkar Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) på olika sätt och det leder till olikheter i insatser för den enskilde. Olikheter i tolkning finns även inom den enskilda kommunen. Det blir därför avgörande i vilken kommun du bor eller vilken handläggare du möter.
- Det anhörigstöd som finns i kommunerna är likartat, men inget är anpassat till dem som lever med en ung person med demenssjukdom. Detta leder till att anhörigstödet inte kommer dem till del. De känner sig inte hemma bland de äldre och behov av att prata om helt andra saker. De kan oftast inte komma ifrån dagtid.

- De flesta yngre personerna i Halland med misstänkt demenssjukdom utreds inom specialistmottagningarna, minnesmottagningarna. En del personer utreds på Minnesmottagningen i Mölndal och detta för med sig en utomlänskostnad för Landstinget Halland.
- Det finns ingen gemensam regional vårdöverenskommelse eller vårdprogram som fördelar ansvaret för utredning och omhändertagande av personer med demenssjukdom. Det finns i vissa fall lokala riktlinjer och vårdprogram men de omnämner inte yngre med demenssjukdom. Konsekvensen blir att man behandlas olika i olika kommuner.
- De två minnesmottagningarna i Halland arbetar inte enligt samma metod vad gäller utredning, teamarbete och uppföljning och det innebär att hallänningen får olika omhändertagande, stöd och hjälp inom samma förvaltning.

Slutsatser som kan dras av denna kartläggning är, att det behövs utarbetas regionala riktlinjer och vårdprogram för att göra en tydligare ansvarsfördelning, och kvalitetssäkra omhändertagandet av yngre personer med demenssjukdom och deras närstående, för att motverka skillnader inom kommuner och landsting. Samverkan kring yngre personer med demenssjukdom är nödvändig för att de ska få den hjälp de har behov av och rätt till. De är få till antalet och det är svårt med anpassade insatser i små kommuner, viktigt är att alla kan erbjudas likartade insatser oberoende av vilken kommun man bor i. Kunskapen om de yngre demenssjukas livssituation är dålig, de har andra behov än äldre personer, och den enskilde handläggaren möter få personer. Viktigt är att öka kunskapen om denna grupp genom hela vårdkedjan. Hela nätverket drabbas då en ung person drabbas av demenssjukdom och det är viktigt att se hela familjens situation. Insatserna måste anpassas så de tillgodoser både den drabbade och de närståendes behov av hjälp och stöd.

## ***När livet förändras***

Olle kom till Minnesmottagningen en dag i november 1999. Han kunde inte fort nog komma ur hissen utan sparkade på dörrarna. Vi misstänkte alla samma sak, demenssjukdom med frontala symptom. Utredningen bekräftade våra misstankar . Den stolta, omtänksamma och aktiva maken och familjefadern, med tre härliga ungar, hade börjat förändras redan för flera år sedan. Hans hustru Anna var beredd på ”domen” men hade hoppats att hon hade fel. Hon kände ju till dessa sjukdomar genom sitt arbete. Längre hade Anna tänkt att makens brist på intresse för henne och barnen hade andra orsaker. Hon hade funderat på skilsmässa. Istället kom hennes uppgift att bli att ta hand om maken och uppfostra barnen på egen hand. Olle blev med tiden alltmer självcentrerad och personlighetsförändrad. Omdömet brast i det mesta. Hans sociala beteende blev ohämmat och det blev komplicerat att umgås med andra. Anna lyckades dock hitta vägar att hantera det. Hygien blev eftersatt och Anna flyttade in i eget sovrum. Olle tappade intresset för det han tidigare tyckt om, men han blev fixerad vid sin musik och mat.

Till slut klarade Olle inte av att sköta jordbruket, vilket han drev ihop med sin bror. Annas liv blev tungt med många frågor men oftast fanns inget svar. Varför? Avsaknaden av närhet och ömhet blev plågsam. Olle blev främmande för en kram. Han brydde sig inte om barnen, han såg dem inte. Det viktigaste i livet blev mat och hans kassetband. Till slut gjorde den sk vinterkräksjukan situationen fullständigt ohållbar i hemmet. Olle fick en avlastningsplats utanför Halland. Anna upplevde det hemskt men hon och barnen hade inget val. Avlastningen blev till växelboende men det fungerade inte någon längre tid. Det stora och svåra beslutet blev nödvändigt. Olle kunde inte bo hemma längre om den övriga familjen skulle härda ut. I april 2003 flyttade han till ett demensboende för äldre. Han var fortfarande vital i kroppen och fick extrapersonal för att kunna komma ut. Språket

försämrades mycket och han slutade tala. Det gick knappt att få kontakt med Olle utan han distraherades av allt. Efter en tid blev han alltmer aggressiv och hotade personalen. Han åt allt han kom över även det som inte gick att äta. Han medicinerades. Hela situationen gjorde Anna utmattad och hon blev sjukskriven. Barnen orkade inte besöka honom längre. I februari 2006 slutade han äta och alla trodde att det är snart var över. Han repade sig dock. Istället somnade han in i sin säng i maj 2008 med Anna vid sin sida. Han skulle snart fylla 61 år.



# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>1 Inledning</b>	<b>1</b>
Bakgrund	1
Vad är demenssjukdom?	2
Syfte och frågeställningar	3
Disposition	4
Metod	4
<b>Del 1</b>	
<b>2 Livssituationen för yngre personer med demenssjukdom och deras närstående</b>	<b>7</b>
Inledning	7
Livssituationen för den sjuke	8
Närståendes situation	9
Barnens situation	11
<b>3 Lagar som styr</b>	<b>13</b>
Socialtjänstlagen (SoL)	13
Lag och stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)	14
Hälso- och sjukvårdslagen (HSL)	16

## Del 2

<b><i>Monika</i></b>	18
<b>4 Demensutredning i Halland</b>	19
Närsjukvård/primärvård	19
Vårdöverenskommelser	19
Länssjukvård/specialistvård	22
<b>5 Hur stor är gruppen yngre demenssjuka i Halland?</b>	24
Prevalens/förväntat antal	24
Antalet utredda och diagnostiserade	25
Totalt antal funna yngre personer med demenssjukdom i Halland	26
<b>6 Kommunernas vård och omsorg</b>	28
Organisation	28
Demenssköterska/demensteam	30
<b>7 Stödinsatser - vilka finns och vilka används?</b>	33
Landsting	33
Minnesmottagningarna	33
Närsjukvård	35
Kommun	35
Hjälp och stödinsatser för den yngre demenssjuke	35
Dagverksamhet kontra daglig verksamhet	38

Stöd till närstående	39
<i>Håkan</i>	41
Kompetenskrav på dem som arbetar med demenssjuka	42
Frivilligorganisationer	43
Demensföreningar	43
Samverkan	44
<b>8 Diskussion</b>	<b>46</b>
<b>9 Förbättringsområden</b>	<b>51</b>
Vårdöverenskommelse/vårdprogram	51
Utredning	51
Information	52
Uppföljning	53
Samverkan	53
Kommunala insatser	54
Kompetens	56
<b>Källförteckning</b>	<b>57</b>
<b>Bilagor</b>	
Bilaga 1. Intervjuguide till verksamhetsföreträdare i kommun/landsting	
Bilaga 2. Mailenkät till verksamhetsföreträdare i närsjukvård	

# 1. Inledning

## Bakgrund

Demenssjukdomar drabbar inte bara äldre personer. Varje år insjuknar även personer i yrkesverksam ålder. Yngre personer med demenssjukdom och deras närstående är en liten grupp men problemen som uppstår till följd av sjukdomen är svåra. På uppdrag av Regeringen, har Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete (IMS) på Socialstyrelsen gjort kunskaps-sammanställningen ”Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer - en kunskapssammanställning” (2007) som syftar till att i första hand ge kunskap om gruppens livssituation och insatser inom vård och omsorgsområdet.

IMS visar i sin rapport att det saknas kunskap om hur man bäst kan stötta och arbeta med denna grupp. Antalet yngre personer med demenssjukdom är få. Socialstyrelsen uppskattar antalet personer i Sverige till ca 9 500 (3 700 uppskattas vara under 60 år respektive 5 800 60-64 år). Talen är osäkra. Detta ger att antalet yngre personer är mycket litet i många kommuner. I en kommun av Falköpings storlek (31 185 invånare 2005) visar rapporten att det där preliminärt skulle finnas totalt 16 yngre personer med demenssjukdom, sex personer 30-59 år samt tio personer 60-64 år. Motsvarande tal för Stockholm (800 000 invånare) skulle innebära 182 personer 30-59 år samt 216 personer 60-64 år, totalt 398 personer med förväntad demenssjukdom. Mindre kommuner har färre antal yngre demenssjuka vilket försvårar användandet av vissa insatser speciellt om de bygger på gruppmedverkan eller behov av specialistkompetens. Samverkan mellan kommuner och landsting ökar möjligheterna för denna grupp att få adekvata insatser enligt Socialstyrelsen.

Ingen av de kommuner som deltog i Socialstyrelsens undersökning kunde ange hur många yngre personer med demenssjukdom det fanns i kommunen.

Äldreomsorgscheferna i Halland menar att, kunskapen om denna grupp är bristfällig även i vårt län. Det saknas kunskap om hur stor gruppen är, vilka insatser som finns och hur deras behov bäst kan tillgodoses. Ökad kunskap kan uppmärksamma behovet av samverkan kring insatser och utvecklingsområden.

Socialstyrelsen har sedan 2006 arbetat med att ta fram både regionala och nationella riktlinjer för vård och omsorg om personer med demenssjukdom. De nationella riktlinjer beräknades vara klara under 2008 men är försenade. De preliminära riktlinjerna kommer att presenteras av Socialstyrelsen i mars 2009. Under hösten 2009 kommer det att hållas tio seminarier om dessa riktlinjer och inför dem kommer kommuner och landsting att göra konsekvensanalyser av de preliminära riktlinjerna. Riktlinjerna kommer att behandla kommunernas vård, omsorg och omvårdnad samt stöd till anhöriga liksom landstingens vård.

Syftet med riktlinjerna är att ge:

- stöd för den praktiska vården, omvårdnaden och omsorgen
- underlag för politiska beslut
- underlag för prioriteringar
- vägledning för demenssjuka och deras anhöriga
- grund för utformning av vårdprogram

(Socialstyrelsen, Nationella riktlinjer, 2008)

## Vad är demenssjukdom?

Demens är ett samlingsbegrepp för en grupp av sjukdomar och syndrom som har vissa gemensamma symptom (SBU 2006:172). De innebär en långsamt nedbrytande process av den drabbades intellektuella och känslomässiga förmågor.

För att kunna ställa en demensdiagnos krävs att vissa fastställda kriterier uppfylls. Det primära villkoret är bevis för att minnes- och tankeförmågan är nedsatt i sådan omfattning att det innebär en

avsevärd försämring jämfört med tidigare kognitiv funktionsnivå. Demens är dock mer än nedsatt minnesfunktion och flera symptom kan ingå, såsom försämrade tanke-, kommunikations och orienteringsförmåga samt försämrade praktiska förmågor. ”En del personer utvecklar även personlighetsförändringar med bristande insikt och dåligt omdöme, hämningslöshet, aggressivitet, känslomässig avtrubning och brist på empati”(SBU 2006:172).

Demenssjukdomar kan delas upp i två grupper: primära och sekundära demenssjukdomar. Till de primära demenssjukdomarna räknas Alzheimers sjukdom, Lewy-body demens och frontallobsdemens. Dessa beror på nervcellsförlust utan någon bakomliggande orsak. De sekundära demenssjukdomarna uppstår till följd av annan sjukdom såsom t ex stroke, långvarigt alkoholmissbruk, Parkinsons sjukdom, hjärt- kärlsjukdomar och HIV/AIDS (SBU 2006:172).

## Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är öka kunskapen om livsvillkoren för gruppen personer under 65 år med demenssjukdom och deras närstående. Det är en övergripande kartläggning som försöker svara på följande frågeställningar.

- Hur stor är gruppen?
- Vilka behov har de?
- Vilka insatser finns i dag för målgruppen och deras närstående?
- Hur ser det förebyggande arbetet ut?
- Hur ser organisationen ut? Vem ansvarar? Vilka riktlinjer och strategier finns?
- Används speciella metoder i arbetet?
- Hur planeras det för framtiden? Prioriteringar och behov?
- Finns det behov av personal med specialistkompetens/planer på att utbilda?

- Inom vilka områden finns det samverkan och vilka områden behövs det samverkan kring?

## Disposition

Del I beskriver den kunskap som finns i forskning kring yngre personer med demenssjukdom, deras närstående och barn samt redogör för de lagar som styr och reglerar dessa personers stöd-  
vård och omsorgsinsatser.

Del II beskriver resultaten av kartläggningen i Hallands län.

## Metod

Del I baseras på litteraturstudier liksom genomgång av aktuella utredningar och rapporter inom området yngre personer med demenssjukdom. Aktuella lagar har lästs in och dokumenterats.

Del II redovisar kartläggningen som har gjorts med hjälp av intervjuer av och frågeformulär till företrädare för olika verksamheter inom kommuner och landsting som varit relevanta för frågeställningarna. Dokument och riktlinjer från dessa verksamheter har också gått igenom. Genomgång av kommunernas hemsidor ligger till grund för den bild jag fått av kommunernas organisation av vård och omsorg.

Intervjupersonerna på kommunnivå valdes ut på grund av den befattning de innehar: medicinskt ansvariga sjuksköterskor, demenssköterskor/demensteam och chefer för äldre- och handikappomsorg. De flesta medicinskt ansvariga sjuksköterskor hänvisade vidare till demenssköterska/demensteam. Många gånger blev jag hänvisad runt till ett stort antal personer innan någon kunde svara på mina frågor. Intervjuerna har genomförts via personligt möte eller per telefon. Intervjuerna har följts av omfattande mailkontakt. På landstingsnivå fördes diskussion med

företrädare för de båda Minnesmottagningarna i Halland vid personligt möte samt vid efterföljande telefonsamtal. Befolkningsstatistik från statistiska centralbyrån, SCB, har inhämtats och bearbetats med hjälp av Anders Wimo, Karolinska Institutet. Statistik från psykiatrins journalsystem sedan 2005 har inhämtats och gått igenom. Anledningen till val av årtal är att det är lättast att söka i psykiatrins nya journalsystem. En kortare enkät har skickats ut till alla vårdcentraler inom Vårdval Halland. Stora delar av närsjukvården har inte besvarat men läst mina frågor. En del har angivit att de inte har tid att svara eller att de inte kan söka efter uppgifterna i sina journalsystem. Företrädare för Minnesmottagningen i Mölndal har intervjuats per telefon.

Vid intervjuerna användes en öppen intervjuguide som fungerat som diskussionsunderlag. Det har sedan skett kompletteringar via telefonsamtal och mail. För att undvika att räkna samma person två gånger har de drabbade personernas initialer hämtats in och stämts av.

Namn på personer i berättelser är fingerade.



# Del 1

## **2. Livssituationen för yngre personer med demenssjukdom och deras närstående**

### **Inledning**

Demensvården och anhörigfrågor har stort fokus i vårt samhälle idag. Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att utse två kompetenscentrum, ett inom demensvården och ett inom anhörigvården. Dessa två centrum skall agera på nationell nivå. De ska samla in, strukturera och sprida kunskap samt vara en länk mellan forskning, praktik och beslutsfattare. De ska också stimulera och stödja utvecklingsarbete. Kunskapen ska omsättas i praktisk verksamhet och därigenom bidra till en högre kvalitet i vården och omsorgen. Uppdragen omfattar äldre personer med demens inom äldreomsorgen och anhöriga till dem. I det uppdrag Socialstyrelsen givit sägs ingenting om yngre personer med demenssjukdom eller deras anhöriga. Handikappomsorgen, dit många yngre demenssjuka tillhör, omfattas inte heller av detta uppdrag.

Socialstyrelsen har däremot gjort en kunskapssammanställning angående yngre personer med demens och närstående till dessa personer (2007) genom Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete (IMS). Denna sammanställning konstaterar att den forskning som bedrivits kring yngre personer med demenssjukdom (<65 år) och deras närstående, främst varit kvalitativ. Att bedriva representativa kvantitativa studier är svårt att genomföra då gruppen är så pass liten. De resultat som kommer från denna forskning får därför betraktas som exemplifiering av hur livssituationen kan vara och inte ses som generaliseringar.

### **Livssituationen för den sjuke**

I den forskning som bedrivits, beskrivs att livssituationen för yngre personer med demenssjukdom skiljer sig från situationen

hos äldre på flera sätt (Parahoo m fl, 2002; Beatti m fl, 2004; Wood, 1999). De symptom som drabbar både den äldre och den yngre kan vara desamma, men den känslomässiga reaktionen och frustrationen blir svårare för den yngre personen (Armstrong, 2003). De yngre personerna är ofta yrkesverksamma och fysiskt friska och därför blir ofta insikten att allt inte fungerar som tidigare tydligare. De har förväntningar på sig att både arbetet och det sociala livet ska fungera som vanligt. De får därför en starkare upplevelse av maktlöshet, att inte ha kontroll, och frustration i samband med sin sjukdomsutveckling. Att vara vid god fysik och inte ha några åldersrelaterade krämpor samtidigt som man blir mer beroende av andra, undviker situationer för att undgå pinsamheter, drar sig tillbaka och undviker sociala kontakter, leder ofta till lägre självkänsla och nedstämdhet (Manthorpe, 1997). Den sociala och psykologiska situationen ser annorlunda ut om man är mitt i livet än om man är äldre.

Utredningstiden för yngre fram till att de får en diagnos kan ofta vara lång (mer än 3 år) beroende på att demenssjukdomar i yngre år är ovanliga och att det kan ligga andra sjukdomar bakom de symptom som noterats, såsom t ex depression och utbrändhet (Luscombe mfl, 1998). Hur man reagerar då man får information om demenssjukdom är mycket individuellt. Det är inte ovanligt att den drabbade reagerar med lättnad över att en diagnos ställts som förklaring till upplevda svårigheter. Sedan kan dock upplevelsen bli ökande oro för framtiden.

Efter det att yngre personer fått demensdiagnos är det en stor andel som känner sig övergivna av sjukvården och som inte vet vart de kan vända sig för att få stöd och hjälp (Tindall & Manthorpe, 1997). En del personer upplever det svårt att ta till sig och förstå den information som lämnas av sjukvården. Det är vanligt att man tolkar informationen på ett annat sätt än vad som faktiskt sagts. Diagnosen kan ge en känsla av legitimitet till att minska kraven på sig själv. Vanligast är dock att de yngre

upplever sorg, frustration och svårigheter att anpassa sig till sjukdomen. Det är inte ovanligt att de drabbade försöker dölja eller förvränga sanningen då diagnosen kan upplevas ”skamlig”. Många av dem isolerar sig frivilligt för att undvika situationer som kan vara svåra att hantera.

De första symptomen i sjukdomsutvecklingen upptäcks inte sällan i samband med att vanliga uppgifter på arbetet inte längre fungerar som de gjort. Ofta leder detta till sjukskrivning för att komma tillrätta med bekymren (Öhman, Nygård & Borell, 2001; Armstrong, 2003). Innan diagnosen ställts kan den drabbade uppleva konfrontationer och bristande stöd från kollegor och arbetsgivare. En hel del av dem lider i tysthet (Robinsson m.fl., 1997). Det vanligaste är att den sjuke efter diagnos återgår till sjukskrivning utan något planerat stöd. Att bli förtidspensionär och förlora sitt arbete innebär inte bara att man förlorar en del av sin sociala förankring, utan också att man förlorar sin inkomst vilket påverkar hela familjen och späder på påfrestningarna. Yngre personer med mer utvecklad demenssjukdom kan uppleva det negativt att bli hänvisade till att delta i dagverksamhet, som främst är riktad till äldre personer med demenssjukdom, eftersom det tas för lite eller ingen hänsyn alls till deras intressen och behov av fysisk aktivitet (Haugen, 2004).

## Närståendes situation

De närståendes situation påverkas tydligare då en person drabbas av demenssjukdom mitt i livet jämfört med om man är äldre. Är man yngre förväntas man arbeta och fungera i samhället. I samband med sjukdomsutvecklingen blir den drabbade allt mer beroende av sin omgivning för att klara av vardagen. Det kan handla om att inte kunna sköta sitt arbete, bidra till familjens inkomst, köra bil eller delta i sociala aktiviteter (Armstrong, 2003). Detta påverkar parrelationen och ofta handlar det om att hitta en balans mellan att vara partner och i ökande grad bli vårdare. Situationerna kan vara förknippade med frustration och

sorg för den sjuke och stress och oro för den närstående. Den friske maken/makan får uppleva att de förlorar sin partner, nära vän och älskare. Den största skillnaden mellan närstående till yngre demenssjuka jämfört med närstående till äldre är att det kan finnas barn som fortfarande bor hemma, att den närstående har eget arbete eller kanske äldre föräldrar och svärföräldrar som är i behov av hjälp och stöd.

Flera behov och upplevelser sammanfaller när det gäller situationen för närstående till yngre och äldre med demenssjukdom. Att vara närstående kan vara en krävande uppgift samtidigt som den känns viktig. Samtidigt som man utsätts för olika belastningar känner många egen sorg och oro. Det är vanligt att känna dåligt samvete över att man inte räcker till eller att reagera på ett sätt som kan såra den sjuke. (Skovdahl m fl, 2007). De närstående kan känna ilska eller irritation när deras försök att hjälpa och stödja möts med avvisande eller aggressivitet. Ibland upplever närstående att de inte har möjlighet att leva ett eget liv eller har tid för sig själva i så stor utsträckning. Upplevelsen kan också vara ett begränsat socialt liv, avsaknad av avbrott i vårdandet och brist på möjlighet att träffa vänner regelbundet.

Trots de likheter som finns mellan närstående till yngre och äldre demenssjuka så påvisar Luscombe m fl (1998) statistiskt signifikanta resultat, där fler anhöriga till yngre personer med demenssjukdom upplevde frustration och sorg än anhöriga till äldre personer. I denna studie framkom även att mer än hälften av de vårdande anhöriga hade minskat sin arbetstid eller helt slutat arbeta. Närmare 90 procent upplevde ekonomiska svårigheter i samband med detta. En tredjedel hade aldrig tagit emot avlastning. Den närstående kan tvingas att delvis, eller i värsta fall helt, minska sin anställning för att kunna ta hand om sin make/maka. Om den närstående fortfarande arbetar kan arbetet, i

kombination med vård och stöd av den sjuke, leda till emotionell och fysisk utmattning.

Dagverksamhet för den sjuke, kan vara den form av avlastning, som är ett positivt stöd och en förutsättning för många närstående att kunna fortsätta arbeta (Haugen, 2004). Samma studie påvisade också att många närstående hade negativa erfarenheter av att deras make/maka vårdades på särskilt boende för personer med demenssjukdom. De upplevde att det inte fanns tid för individuell vård på grund av resursbrist, vilket snabbt ledde till att den sjuke blev understimulerad och passiv. Haugen (2004) visar också att närstående till yngre med demenssjukdom saknade stöd. De saknade någon att tala med, att träffa andra med liknande erfarenheter och de önskade att vårdpersonalen hade tid att lyssna till deras frågor.

Man förväntar sig inte minnesproblem hos en yngre person och ofta är personer med demenssjukdom fysiskt friska. Den sjuke kan i den tidiga sjukdomsutvecklingen fungera helt normalt vid tillfälliga kontakter, även om det är tydliga problem hemma i vardagen. Detta kan göra att familjen kan få höra att de överdriver problemen. De kan möta misstro hos omgivningen och även ibland hos vårdpersonal. Detta kan upplevas kränkande då man upplever en stark känslomässig belastning (Armstrong, 2003).

## Barnens situation

Att vara ung eller till och med barn då någon av föräldrarna blir demenssjuk kan orsaka särskilda svårigheter. Barnens reaktioner ser olika ut beroende på i vilken ålder de är (Skovdahl m.fl., 2007). Barnen kan uppleva att den sjuke föräldern drar sig undan och inte längre bryr sig om dem. En del kan uppleva att de har skuld till problemet för att de varit dumma eller besvärliga. Barn i tonåren, som har bättre insikt i sjukdomen, kan få ångest och bli deprimerade av upplevelsen av att ha mist stödet från en av föräldrarna. Ofta skäms barnen för sin förälder och vill inte

berätta för andra om sin situation. Relationerna påverkas både inom och utanför familjen (Tindall & Manthorpe, 1997).

Barnen till yngre person med demenssjukdom behöver särskilt uppmärksammas. Då antalet yngre demensdrabbade är få är också gruppen barn till dem liten och riskerar bli utsatt och bortglömd. Minderåriga barn kan även förekomma i gruppen demenssjuka över 65 år, även om det är än mer ovanligt.

### 3. Lagar som styr

Kommunen har det yttersta ansvaret för att människorna som bor och vistas där får den hjälp och stöd de behöver. Kommunen ska tillgodose behovet av vård och omsorg, som motsvarar den enskildes krav, och insatserna ska utgå från individens behov, resurser och förutsättningar. Den som söker insatser från kommunen i form av stöd och hjälp för att klara av ett så självständigt liv som möjligt kan få detta bedömt utifrån två olika lagrum, Socialtjänstlagen (SoL) och Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

#### Socialtjänstlagen (SoL, 2001:453)

Socialtjänstlagen är en ramlag som ger kommunerna möjlighet att utforma sin verksamhet efter skiftande behov. Målet för lagen är att främja människornas

- ekonomiska och sociala trygghet
- jämlikhet i levnadsvillkor
- aktiva deltagande i samhällslivet

Verksamheten skall bygga på respekt för människors självbestämmanderätt och integritet. Barnperspektivet ska genomsyra verksamheten. Vidare bör kommunen ge stöd och avlösning för att underlätta för dem som vårdar närstående som är långvarigt sjuka eller äldre eller som har funktionshinder.

Regeringen vill tydliggöra de anhörigas rätt till bättre stöd. I departementsskrivelsen (2008:18) föreslår de en ändring i socialtjänstlagen för att skärpa kravet på att kommunerna stödjer och avlöser anhöriga som vårdar sina närstående. Från nuvarande formulering, att kommunen bör erbjuda stöd och avlösning till att de ska erbjuda detta. Lagändringen föreslås träda i kraft 1 januari 2009.



## Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS, 1993:387)

LSS är en rättighetslag och innebär ett särskilt stöd för personer med omfattande och varaktiga funktionshinder. Lagen är ett komplement till socialtjänstlagen. Lagen omfattar tre s.k. personkretsar:

1. Personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd
2. Personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom
3. Personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed kräver ett omfattande behov av stöd och service

I Demensförbundets Anhörigbok står att läsa: ”personer med demenssjukdom ingår i första hand i personkrets 2”. Rättspraxis är också på väg mot detta håll.

LSS innehåller tio insatser, varav de följande åtta kan vara aktuella för personer med demenssjukdom.

- **(1) Rådgivning och annat personligt stöd**  
Rätt till kvalificerat expertstöd av personer som förutom sin yrkeskunskap har kunskap om hur det är att leva med stora funktionshinder. Stödet kan till exempel ges av kurator, psykolog, sjukgymnast, logoped o.s.v.
- **(2) Personlig assistans**  
Antingen kan man få assistans genom kommunen eller få ekonomiskt stöd till att själv anlita annan utförare av insatsen. Behöver man assistans fler än 20 timmar/vecka beslutar försäkringskassan om de överstigande timmarna enligt Lagen om assistansersättning (LASS). Assistansen kan ges för få hjälp med att t.ex. kommunicera, klä sig, klara sin

hygien eller att äta. Personlig assistans måste man ansöka om innan man fyllt 65 år. Efter 65 år kan beviljade insatser inte utökas.

- **(3) Ledsagarservice**

Detta ska vara en personlig service, anpassad efter individuella behov som ska underlätta för den enskilde att delta i samhällslivet.

- **(4) Kontaktperson**

En medmänniska som kan underlätta för den enskilde att leva ett självständigt liv genom att minska social isolering, ge hjälp till att delta i fritidsaktiviteter samt ge råd i vardagssituationer.

- **(5) Avlösarservice i hemmet**

För den som vårdar en funktionshindrad familjemedlem.

- **(6) Korttidsvistelse utanför det egna hemmet**

För att ge anhöriga avlastning och personer med funktionshinder rekreation och miljöombyte.

- **(9) Boende med särskild service för vuxna eller annan särskild anpassad bostad**

De vanligaste formerna är gruppboende och serviceboende.

- **(10) Daglig verksamhet**

För personer som är i yrkesverksam ålder, saknar förvärvsarbete och som inte utbildar sig. Dessa personer skall tillhöra personkrets 1 eller 2 enligt LSS.

Var och en ska ha största möjliga inflytande och medbestämmande över stödet som ges enligt LSS. Insatserna är i princip kostnadsfria för den enskilde. Bor man i bostad med särskild service enligt LSS bör man betala för den privata bostaden, men inte för gemensamma utrymmen till skillnad mot att beviljas boende enligt SoL då man betalar även för gemensamma utrymmen.

Den som har insatser enligt LSS har också rätt att begära att en individuell plan för beslutade och planerade insatser upprättas tillsammans med henne/honom. Planen ska utgå från personens

egna önskemål och kan omfatta flera insatser från en eller flera huvudmän. Kommunen har ett särskilt ansvar att samordna de insatser som tas upp i planen.

## Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 1982:763)

All hälso- och sjukvård bedrivs utifrån hälso- och sjukvårdslagen (HSL). Lagen anger målet för hälso- och sjukvården till att vara en god hälsa och vård på lika villkor för alla.

Kraven på en god vård innebär att den särskilt ska

- vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vård och behandling
- vara lätt tillgänglig
- bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet
- främja goda kontakter mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen
- tillgodose patientens behov av kontinuitet och säkerhet i vården.

Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet.

# Del 2

## **Monika**

Monika är 56 år gammal, det är snart sju år sedan hon kom till Minnesmottagningen första gången. Hennes väg fram till diagnos har varit mycket lång och krokig, och diagnosen frontallobsdemens har inte ställts förrän på senare år. Hennes sjukdomsutveckling har varit lite avvikande från den vanliga. Hon har ovanliga sjukdomar i slakten med snabb progress, hennes mor och mormor blev inte speciellt gamla. Monikas första symptom visade sig på arbetet och det skedde misstag vilket medförde att hon fick sluta sitt jobb. Detta var relativt långt tid innan hon kom till Minnesmottagningen, dit hon kom via vuxenpsykiatri, där hon behandlats för depression. Hennes distriktsläkare hade remitterat henne dit. Monika hade neurologiska symptom och Minnesmottagningen remitterade henne till neurologen, minnesproblemen var inte påtagliga. Hon utreddes flera gånger.

Familjen, maken Hans och tre barn/ungdomar sökte svaret på frågan - Vad är det som händer? Monika fick med tiden fler och fler symptom bl a i form av viss personlighetsförändring och påtaglig långsam i allt hon gjorde inklusive att tala och förstå. Idag kan Monika inte tala alls, hon sväljer med svårigheter då hon matas, är helt inkontinent och har svårt att röra sig. Det är svårt att veta hur mycket Monika förstår och hon har oerhört svårt att förmedla sig. Hon vårdas hemma med hjälp av personliga assistenter. Maken Hans och två av hennes tre barn hjälper till som assistenter. Hans har under flera år gått ner i arbetstid för att kunna ta hand om Monika. Ofta behövs dubbelbemanning. Vägen till all hjälp har inte varit helt problemfri, men familjen har haft möjlighet till hjälp och stöd med ansökningar, utredningar och diskussioner med kommunen samt har haft individuella samtalskontakter, för att hantera sin situation. Idag är de mycket nöjda med den hjälp de får, även om hela situationen är mycket tragisk.

## 4. Demensutredning i Halland

### Närsjukvård/primärvård

Närsjukvården/primärvården är basen för hälso- och sjukvården och har det primära medicinska ansvaret för kommunens invånare, även för de demenssjuka. Utredning av demenssjukdomar inleds i allmänhet inom närsjukvården som är ansvarig för den basala, grundläggande, utredningen. ”En god kunskap inom primärvården är viktig för att identifiera och utreda misstänkt demens, men också för att personer med kvalificerat behov av utredning skall remitteras till specialist” (Ds 2003:47, s 212). Om diagnos inte kan ställas eller om osäkerhet kring denna finns kan personen remitteras till någon av Landstinget Hallands två specialistmottagningar. ”Tidig diagnostik av yngre kräver särskild kompetens, det gäller till exempel att skilja depression från demens av Alzheimerstyp och manodepressiv sjukdom från frontallobsdemens” (Ds 2003:47, s 157). Vidare anser man det viktigt att diagnosen ställs tidigt, att den drabbade får adekvat vård och rätt insatser för att undvika kränkningar och felaktiga beslut på t ex arbetsplatsen.

Det finns en minnesmottagning i Varberg och en i Halmstad. När och hur remitterandet dit kan ske, regleras i en vårdöverenskommelse och ett samverkansavtal mellan närsjukvården och psykiatri, vilken minnesmottagningarna är organiserade under. Det medicinska ansvaret för patienten återgår till närsjukvården efter utredningen eller efter den medicinska uppföljningen som kan följa vid behandling med s.k. bromsmedicin.

### Vårdöverenskommelser

I Halland finns två olika avtal som reglerar ansvaret för utredning av demens mellan närsjukvård och länssjukvård. I söder finns en vårdöverenskommelse från oktober 2005 och denna innefattar alla verksamheter inom psykiatri och är ett led i utökad samverkan

mellan primärvård, närsjukvård och psykiatri i södra Halland. Problem har funnits angående implementering av tidigare överenskommelse i verksamheterna. Överenskommelsen är detaljerad och anger angående demenssjukdomar att "Konsultativ verksamhet och utredning av komplicerade fall kan efter remiss bedrivas vid äldrepsykiatriska enheten inom psykiatri i södra Halland." Den psykiatriska kliniken Minnesmottagning kan konsulteras för utvidgad utredning och rådgivning om:

- osäkerhet råder om diagnos eller behandling efter utredning i primärvården
- patienten är <65 år eller sjukdomsförloppet är ovanligt snabbt
- utredning av medicinska eller sociala skäl inte kan genomföras i öppen vård

För övrigt finns det i Hylte kommun lokala riktlinjer gällande bl a utredning av demenssjukdomar. Det enda som nämns om personer under 65 år med misstänkt demenssjukdom är att de kan remitteras till specialistutredning.

I norra länsdelen finns ett övergripande samverkansavtal mellan primärvård och öppenvårdspsykiatri daterat november 2005. Detta innehåller riktlinjer för remisshantering och omhändertagande av vissa patientgrupper. Vad gäller demenssjukdomar anges enbart åldersdemenser och att "utredning och behandling av dessa patienter sker i samarbete mellan primärvård och geropsykiatri enligt särskild vårdöverenskommelse (den s.k. minnesmottagningen)." Geropsykiatri, är idag ett förlegat ord inom landstinget Halland. Istället benämns det äldrepsykiatri. Den s.k. särskilda vårdöverenskommelsen som omnämns i samverkansavtalet blev inte upprättad.

Det finns dock ett vårdprogram mellan landstinget Halland och Varbergs kommun som reglerar ansvaret för demensutredningar mellan primärvården, minnesmottagningen och kommunen.

Vårdprogrammet omnämner inte särskilt personer under 65 år med demenssjukdom, inte heller i uträkningar av förväntat antal insjuknade. Ingen uppdatering har gjorts sedan 2006 pga Vårdval Hallandreformen. Det finns också lokala vårdprogram som i den enskilda kommunen beskriver när patienter ska eller kan remitteras till specialistutredning. Inget sägs dock om personer under 65 år med misstänkt demenssjukdom.

Således finns det en skillnad mellan norr och söder vad gäller reglering av ansvar gällande remittering och utredning av demenssjukdomar. Det saknas en landstingsgemensam vårdöverenskommelse som beskriver ansvarsfördelning och rutiner. De två länsdelarna har varsitt avtal med olika innehåll. Den befintliga vårdöverenskommelsen i söder samt samverkansavtalet i norr kommer att kompletteras eller ersättas av en handläggningsöverenskommelse mellan länssjukvård och närsjukvård i Halland. Arbete kring detta pågår. I Halland finns lokala vårdprogram för den enskilda kommunen och de inbegriper inte hela vårdkedjan då länssjukvårdens ansvar saknas. Ett vårdprogram i norr omfattar endast en kommun men reglerar ansvaret mellan de olika huvudmännen. Inga av de vårdprogram eller samverkansavtal som finns i Halland beskriver eller tar upp någonting specifikt kring yngre personer med demenssjukdom. Risk finns därmed, att det är upp till den enskilde läkaren att bedöma, om den yngre personen ska remitteras till specialistutredning och det kan medföra en olikhet i utredning, information och uppföljning, beroende på var du bor eller vilken läkare du har.

En av de distriktsläkare som deltagit i denna kartläggning skrev:  
”Frågan är vem som verkligen tar hand om och utreder tidiga demenser. Vart kan vi remittera för bedömning av neuropsykolog t ex?...

Minnesmottagningen i Halmstad avgränsar sig till äldrepsykiatri...



Det behövs verkligen riktlinjer kring utredning av tidiga demenser enl. ovan!”

## Länssjukvård/specialistvård

När och om närsjukvården behöver hjälp med utredning av misstänkt demensutveckling kan den drabbade remitteras till någon av länssjukvårdens minnesmottagningar. Varbergs Minnesmottagning har norra länsdelen som upptagningsområde och Halmstad har ansvar för södra länsdelen. Det har vid kartläggningen visat sig att en del patienter, främst från Kungsbacka, remitteras till Minnesmottagningen i Mölndal som tillhör Västra Götalandsregionen.

Mottagningen i norr arbetar i tvärprofessionella team där läkare, sjuksköterska/skötare, kurator, psykolog och arbetsterapeut ingår. I teamet bedöms vilka personalkategorier som behövs kring den aktuella patienten och de närstående. Alla träffar kuratorn och de flesta träffar arbetsterapeuten för bedömning av funktionsnivå och behov av eventuella hjälpmedel. Vid behov görs en bedömning av körförmåga tillsammans med bilskolelärare, som stöd inför ställningstagande till körkortsinnehav. Närstående är delaktiga i utredningen. Sjuksköterskan har en central roll i utredningen som kontaktperson och samordnare. Efter avslutad utredning återgår det medicinska ansvaret till inremitterande läkare, om inte bromsmedicinering är aktuell, för då följs behandlingen upp via Minnesmottagningen under minst ett halvår efter att patienten kommit upp i full dos och allt fungerar väl.

På mottagningen i söder utgår arbetet med utredningar från läkare. Ibland träffar den yngre patienten psykologen för bedömning inledningsvis i utredningen. Mottagningen har tillgång till arbetsterapeut och kurator men de är inte stationerade i verksamheten utan arbetar i flera olika verksamheter. Kuratorn kan kopplas in vid LSS-ärenden. Sjuksköterskorna på

mottagningen arbetar inte i någon större utsträckning med de yngre demenssjuka. De arbetar även i äldrepsykiatrins öppenvård, d v s med de icke demenssjuka. Det finns möjlighet till inneliggande utredning. Läkaren har uppföljning av de yngre patienterna en längre tid och sköter deras sjukskrivning. Ibland sker uppföljningen så länge den sjuke bor hemma.

Båda mottagningarna erbjuder anhörig/närståendeutbildning efter att en person fått demensdiagnos. I utbildningen i norr deltar alla yrkeskategorier med sin yrkeskunskap och i söder är det sjuksköterskorna som håller i hela utbildningen.

Det kan konstateras att de två minnesmottagningarna i Halland arbetar utifrån olika metoder, har olika personalsammansättning och att personaltätheten skiljer sig mellan mottagningarna. Denna olikhet medför att yngre personer som remitterats till specialistvård inte erhåller lika vård inom samma förvaltning i Halland. Innebär detta att det finns kvantitativa och kvalitativa skillnader?

## 5. Hur stor är gruppen yngre demenssjuka i Halland?

### Prevalens/Förväntat antal

Prevalens, det statistiskt förväntade antalet insjuknade, i demenssjukdom kan räknas fram med hjälp av befolkningsstatistik från Statistiska Centralbyrån, SCB och en statistisk formel. Anders Wimo, Karolinska Institutet, bl a expert på uträkning av prevalens för personer under 65 år med demenssjukdom, har varit behjälplig i detta. Han poängterar att talen är osäkra, eftersom det saknas tillförlitliga data om denna åldersgrupp. De uträkningar som gjorts av antalet personer under 65 år med demenssjukdom i Halland pekar på att det förväntade antalet kan ligga på så många som 303 personer och då gäller detta alla demenssjukdomar. Skattas bara de primärdegenerativa demenssjukdomarna, t ex. Alzheimerssjukdom och frontallobsdemens, beräknas antalet drabbade personer vara 151. Observera att dessa tal är mycket osäkra.

Att finna ett svar på hur många yngre demenssjuka som finns eller vi har vetskap om i Halland har inte varit lätt. Det har inte gått att få reda på den enskilda kommunens alla yngre personer med demenssjukdom genom en och samma person, utan varje handläggare har svarat för sig eller rapporterat till en kontaktperson. Det visade sig också att de som bodde på särskilt boende inte rapporterades av handläggarna utan dem fann jag genom de s.k. boendesamordnarna/cheferna. Risken är stor att personer missats. Det har också visat sig att kommunerna inte rapporterat personer som minnesmottagningen känner till och som har kommunala insatser. Det finns även en osäkerhet i statistiken från journalsystemet, då utfallet beror på hur du söker i systemet.

Av de inom närsjukvården som svarat har bara en kunnat ange att det inom hennes närsjukvårdsområde finns yngre personer med demenssjukdom. Det har också framkommit att vid misstanke om

demens hos en yngre person remitterar man till minnesmottagningen.

## Antalet utredda och diagnostiserade

På Minnesmottagningen i Varberg har sedan 2005 i genomsnitt 75 personer/år, som är under 65 år, utretts och sju av dem har fått demensdiagnos. Motsvarande tal för Halmstad är 46 utredda personer per år varav 17 har fått demensdiagnos. I norra länsdelen utreds även personer under 65 år på Mölndals Minnesmottagning. Från 2006 och fram t o m mars 2008 har de utrett 36 personer varav sex av dem fått demensdiagnos. Dessa personer bor företrädesvis i Kungsbacka. Enhetschefen i Mölndal tror att dessa personer arbetar i Göteborg med omnejd och får remiss av sina företagsläkare. Något svar jag fått från Närsjukvården visar också att Kungsbacka närsjukvård remitterar patienter antingen till Varberg eller till Mölndal.

Antalet yngre personer som fått demensdiagnos genom minnesmottagningarna sedan 2005 och fram t o m mars 2008 är totalt 30 personer (inkl. Mölndal), 13 i norra Halland och 17 i södra. I Varberg har 21 personer fått s.k. MCI-diagnos, mild kognitiv svikt eller kognitiv svikt. Inkluderas Mölndal har 39 personer i norra Halland fått dessa diagnoser. I regel följs de upp inom två år för att bedömas om de utvecklats en demenssjukdom. Det händer att de utreds flera gånger innan misstanke om demensutveckling kan bekräftas eller avskrivas. Motsvarande tal för Minnesmottagningen i Halmstad är sex personer med MCI-diagnos. De följer dessa personer på liknande sätt. Sammantaget finns fler yngre personer med demens i Halland men de har antingen fått diagnos från minnesmottagningarna före 2005 eller via närsjukvården.

Av närsjukvårdens svar framgår att de inte verkar diagnostisera yngre personer i någon större utsträckning, utan det görs på

minnesmottagningarna. Undantaget är Hylte kommun. Minnesmottagningen har inte diagnossatt någon från Hylte sedan 2005 och närsjukvården ser inte ut att ha gjort det mer än i ett fall. Osäkerhet råder då det inte gått att söka i närsjukvårdens journalsystem.

Närsjukvården har det primära medicinska ansvaret för de demenssjuka, även de yngre, men ingen har uppgett någon större vetskap om dessa personer. Svaren tyder på att man inte har dessa patienter eller att de remitteras vidare. Vad händer sedan? Det medicinska ansvaret återgår ju till närsjukvården efter utredningen och medicinuppföljningen.

Att många personer med misstänkt demenssjukdom utreds på minnesmottagningen i Mölndal innebär en utomlänskostnad för landstinget Halland. Kapaciteten och möjligheterna finns till likvärdig utredning på minnesmottagningen i Varberg.

På Minnesmottagningen i Varberg utreds många personer under 65 år men relativt få får demensdiagnos. Däremot får ett stort antal personer s.k. MCI-diagnos. I Halmstad utreder man inte lika många, men ställer fler demensdiagnoser i förhållande till Varberg. Dock får mycket färre personer MCI-diagnos. Förhållandet mellan demensdiagnos och MCI-dagnos är liknande i Varberg och Mölndal men skiljer sig jämfört med Halmstad. Vad är detta ett uttryck för?

## Totalt antal funna yngre personer med demenssjukdom i Halland

I denna kartläggning har jag fått information om totalt 51 yngre personer med demenssjukdom i Halland. Då handlar det om alla demenssjukdomar och inte bara de primärdegenerativa, t ex Alzheimerssjukdom och frontallobsdemens. I Kungsbacka finns

åtta yngre personer med demens, i Varberg sju, Falkenberg sju, Halmstad 23, Laholm fyra och i Hylte två.

Några av de personer som utretts och fått diagnos genom minnesmottagningarna har kommunen inte någon vetskap om. Det kan vara så att kommunen missat att rapportera om dem eller att de inte har några insatser. I Halmstad är det åtta personer som kommunen inte känner till. Det sker ingen regelmässig överrapportering till kommunen om nydiagnostiserade personer. Minnesmottagningen i Varberg ber om lov att få kontakta demenssköterskan efter information om diagnos och oftast är patient och anhöriga positiva till det men inte alltid.

Då det inte finns någon samordning inom kommunerna är det svårt att finna de yngre demenssjuka. Detta borde innebära att kommunerna inte har någon överblick och därmed har svårt att se att det kan finnas möjlighet och underlag för differentiering av insatser till de yngre demenssjuka och deras närstående.

Risken är att den enskilde handläggaren träffar väldigt få yngre personer med demenssjukdom och att hon/han inte förvärvar tillräcklig kunskap/erfarenhet för att sätta sig in i den sjukes och familjens situation för att göra en så optimal bedömning som möjligt. I små kommuner innebär det också att det finns ett mycket litet antal yngre personer med demens och att vissa insatser som t ex bygger på gruppmedverkan är svåra att genomföra. Också här möter de beslutande få yngre personer som lever med demenssjukdom.

Frågan är: Hur många yngre demenssjuka har denna kartläggning inte funnit? Hur stort kan mörkertalet vara? Minnesmottagningarna har utrett och diagnostiserat fler än vad som kunnat framgå av denna kartläggning men de har inte kunnat spåras pga. svårigheter att söka i det gamla journalsystemet. De har avslutat sin kontakt på Minnesmottagningen. En del personer

kanske har fått diagnos via närsjukvården och följs upp där? Har de överhuvudtaget sökt sjukvården?

## 6. Kommunernas vård och omsorg

### Organisation

Intentionen var till en början att intervjua kommunernas medicinskt ansvariga sjuksköterskor för att få en bild av hur demensvården i allmänhet och för personer under 65 år i synnerhet är uppbyggd. Alla jag kontaktade hänvisade mig vidare till kommunens demenssköterska/demensteam eller motsvarande med motiveringen att de inte var så kunniga på området och inte visste så mycket om vilken organisation, handikappomsorg eller äldreomsorg, dessa personer tillhör. Endast en av dem var helt säker på hur det var organiserat. I en kommun rådde det delade meningar om vilken organisation de yngre personerna med demenssjukdom tillhör och man var också oense om det var rätt organiserat. Det kom alltså fram olika synpunkter om det verkligen var hemvårdförvaltningen eller socialförvaltningen som skulle ansvara för de yngre demenssjuka. Kanske var det därför någon sa att ”jag är trött på allt prat om demens, det finns många andra viktiga områden.”

I Hallands sex kommuner är vård och omsorg organiserad på lite olika sätt men huvuddragen är desamma i de flesta kommunerna. De har en socialnämnd/omsorgsnämnd under vilken all vård och omsorg kring kommunens invånare är organiserad. Två kommuner avviker, Halmstad och Kungsbacka. De har istället delat upp omhändertagandet i flera nämnder och förvaltningar. Kungsbacka har en handikappomsorgsnämnd dit alla personer under 65 år och som är i behov av hjälp och stöd tillhör, samt en äldreomsorgsnämnd för de över 65 år. Halmstad har delat upp vård och omsorg i tre nämnder och förvaltningar. Det finns ett gränsdragningsdokument som reglerar ansvaret mellan dessa tre förvaltningar. Socialförvaltningen och ansvarar för bl.a. kommunens handikappomsorg och beslut enligt LSS samt vissa beslut enligt SoL vad gäller de funktionshindrade, hemvårds-



förvaltningen ansvarar för äldreomsorgen och beslut enligt SoL. De ansvarar för dagverksamheten för pensionärer med demenssjukdom. Arbetslivsförvaltningen ansvarar bl.a. för den dagliga verksamheten för funktionshindrade, som beslutas av handikappomsorgen enligt LSS, samt för den kommunala hälso- och sjukvården för dem som har daglig verksamhet. Arbetslivsförvaltningen ansvarar även för ekonomiskt bistånd, socialbidrag.

I de flesta kommunerna finns inte någon strikt uppdelning vart de yngre personerna med demenssjukdom tillhör organisatoriskt. Beslut kan tas inom både handikappomsorg och äldreomsorg. Det verkar som om det är de hjälp- och stödinsatser den enskilde eller anhörige ansöker om som är avgörande för var man organisatoriskt hamnar. Många tänker inte på att de kan ansöka om insatser inom handikappomsorgen. I Kungsbacka tillhör alla personer under 65 år handikappomsorgen oavsett vilken typ av insats personen ansöker om eller utifrån vilket lagrum. Det är dock inte samma handläggare för ansökningar om insatser enligt SoL och LSS. I Laholm söker man hjälpinsatser inom den heltäckande vård- och omsorgsenheten. Det är inte heller här samma handläggare som utreder ansökningar enligt SoL och LSS. Risken finns att den enskilde går miste om insatser då handläggaren kanske inte per automatik informerar om möjligheten att få hjälp enligt annat lagrum och annan handläggare. Samordningen mellan insatser från olika lagar riskerar att utebli. Hylte kommun har ett övergripande omsorgskontor där samma personer handlägger alla ansökningar om vård och omsorg oavsett lagrum och personens ålder. Har man kommunala insatser i hemmet har man möjlighet att ansöka om kommunal hemsjukvård.

För patient och närstående är det ofta en mödosam process att förstå och acceptera den sjukdom man drabbats av och de konsekvenser den medför. En fas i processen är att inse och ta ett

beslut om att kontakta kommunen för att diskutera hjälpinsatser. För närstående är det ofta förknippat med ett dåligt samvete och en känsla av att svika - att inte räcka till. För den sjuke innebär det ofta ökad ångest och ängslan över att stå inför en ny och främmande situation då man ska träffa kommunala tjänstemän. Denna situation kan vara en anspänning för en frisk person, men är än värre för en person med en demenssjukdom, där sjukdomen i sig medför svårigheter att förstå och tolka världen. Det är just i denna situation det förväntas att patient och närstående ska ta till sig information om olika lagar och utredningsförfarande m.m. Mot den bakgrunden är det inte svårt att förstå att patienter och närstående inte framhäver sin rätt att få sin ansökan prövad enligt LSS. Det finns patienter och närstående som trots att de fått instanser enligt LSS men långt senare har det visat sig att det har varit beslut enligt SoL. De har då fått förklarat att deras ansökan inte blev prövad enligt LSS; ”på grund av att det ändå inte finns daglig verksamhet för yngre demenssjuka som kan beviljas enligt LSS”. Det fick bli ett SoL-beslut om dagverksamhet för äldre demenssjuka i stället.”

## Demenssköterska/demensteam

Fem av Hallands sex kommuner har en demenssköterska eller ett demensteam, bestående av fler yrkeskategorier än sjuksköterska. Demenssköterskorna/demensteamerna sorterar i regel under kommunernas äldreomsorg eller som i Hylte det s.k. omsorgskontoret. Laholms kommun, som driver ett stort demensprojekt, planerar för en demenssköterska.

Demenssköterskans uppgifter varierar lite i de olika kommunerna men huvuddragen i arbetsuppgifterna är lika. Det handlar om information, samtal med patienter och anhöriga, hembesök, arbete med anhöriggrupper, utbildning, samordning av vårdinsatser, lotsa rätt och ge vägledning för personal i omvårdnadsarbetet. En demenssköterska arbetar med utredning. Hon gör minnestest på

uppdrag av primärvården. Anser hon att personen behöver utredas vidare remitterar hon tillbaka till primärvården som då konsulterar Minnesmottagningen. I norra länsdelen är det stor kontakt mellan demenssköterskorna och Minnesmottagningen medan kontakten dem emellan inte är så stor i södra delen av länet.

Demenssköterskan/teamet är den som i de flesta kommunerna haft den övergripande kunskapen om de demenssjuka i kommunen vid denna kartläggning. Halmstad kommun är ett undantag, där demenssköterskan fram till hösten 2007 bara fick arbeta med de personer som hade insatser från kommunen, liksom Varberg där demenssköterskan främst arbetar med de yngre demenssjuka som bor i eget boende. Det är dock osäkert om demenssköterskorna får vetskap om alla personer med demenssjukdom som är i behov av kommunens insatser. Det finns risk för att informationen inte går fram till dem då organisationen är ett hinder. Handikappomsorgen har ansvar för en del yngre demenssjuka och det verkar som de inte kontaktar demenssköterskan som tillhör äldreomsorgen. Risk finns att dessa personer och deras närstående inte får tillgång till den hjälp och stöd demenssköterskorna kan erbjuda, samt att demenssköterskorna inte får någon överblick kring antalet yngre demenssjuka i kommunen, och därmed kan de inte arbeta för utveckling av verksamheten. Det är inte heller någon regel att demenssköterskan informeras från minnesmottagningarna om nydiagnostiserade personer. Mottagningen i Varberg informerar vanligtvis demenssköterskan om personen som fått diagnos går med på det. Det är inte alltid personen eller de anhöriga går med på detta. Ska personen ha några insatser från kommunen informeras demenssköterskan alltid.

Demenssköterskorna upplever att de inte är så välkända inom handikappomsorgen som handlägger LSS-ärenden och att de inte får information av dem om nytillkomna eller befintliga patienter. Detta försvårar överblicken av hur många, i detta fall, yngre demenssjuka kommunen har. Det försvårar också möjligheten till

samordning av insatser och möjligheterna att utveckla vården när inte ens demenssköterskan/teamet vet om vilka personer som finns. I Halmstad hade demenssköterskan vetskap om nio yngre personer med demenssjukdom men denna kartläggning har totalt funnit 23.

Samordningen mellan minnesmottagningarna och demenssköterskorna kan tyckas brista då det inte är rutin att de meddelas om alla nydiagnostiserade personer. Det skulle kunna vara en naturlig del av vårdkedjan likväl som närsjukvården behöver ha denna samordning.

## 7. Stödinsatser - vilka finns och vilka används?

### Landsting

#### Minnesmottagningarna

De flesta yngre personer med misstänkt demenssjukdom utreds på minnesmottagningarna. Den kartläggning som socialdepartementet gjort "På väg mot en god demensvård. Samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga" påtalar att en fastställd demensdiagnos kan bli en chockartad upplevelse både för den drabbade och för de anhöriga. Krisreaktionens alla yttringar kan finnas hos dem alla och då behövs tröst och empati, men också professionell kunskap i krishantering. Vidare anser man "att samtalsstöd med personal som har kompetens kring demenssjukdomar alltid skall erbjudas i samband med utredning/diagnos både till den demenssjuke personen och till närmaste anhöriga"(DS 2003:47 s. 70).

Angående minnesmottagningarna i Halland och stödinsatser under och efter utredning så finns det skillnader. I Varberg träffar alla patienter och hans/hennes närstående kurator för ett information/utredningssamtal. Samtalet handlar om att lämna information om vad kuratorn kan vara behjälplig med under utredningstiden och om behov finns att påbörja utredning av den sociala situationen. Ett erbjudande om stöd lämnas till patient och närstående och ibland påbörjas detta omgående även om ingen diagnos är ställd. Samtalen kan handla om oro för vad utredningen ska komma fram till eller kan vara en möjlighet till att diskutera den nuvarande livssituationen. Ofta vill patient och närstående avvakta utredningsresultatet. De personer som efter utredningen får en demensdiagnos erbjuds fortsatt kontakt med kurator om de så önskar. Närstående erbjuds fortsatt kuratorsstöd/kontakt. Stödet kan bl.a. innebära hjälp med ansökningar av olika slag, kontakt med arbetsgivare, myndigheter och/eller samtalskontakt för både

patient och närstående. Kontakten kan vara flerårig beroende på problematiken. Kuratorn har ett särskilt ansvar för att uppmärksamma eventuella minderåriga barns situation. Medicinsk uppföljning av insatt bromsmedicin sker alltid i minst ett halvår eller tills medicinen är välinställd. Patienten följs då av samma sjuksköterska/kontaktperson som följt patienten under utredningen med läkaren som ansvarig. För övrigt övergår det medicinska ansvaret till inremitterande läkare.

I dag pågår samtalskontakt med kurator på Minnesmottagningen i Varberg för fem anhöriga till tre yngre personer med demens samt till en patient. Medicinsk uppföljning av bromsmedicin pågår för ett par yngre personer.

På Minnesmottagningen i Halmstad är kurator och arbetsterapeut delaktiga i utredningen när det bedöms finnas ett uppenbart behov. Kuratorn arbetar i liten utsträckning med stöd till patient och anhöriga. Läkaren hjälper till med bl a LSS-ansökningar samt håller i viss sjukskrivning. Vid svårigheter kring just ansökan om LSS kan kuratorn kopplas in. Medicinsk uppföljning av demensdiagnostiserade personer sker av läkare. Oklart om detta gäller alla yngre personer med demenssjukdom.

Statistik visar att flera yngre demenssjuka har läkaruppföljning på Minnesmottagningen i Halmstad men inget psykosocialt stöd. Det har inte framkommit något psykosocialt stöd till närstående.

När det gäller stöd till personer som utretts och diagnostiserats på Minnesmottagningen i Mölndal har sådant inte framkommit för den enskilde drabbade eller närstående. Kuratorerna fortsätter dock att arbeta med patienter och anhöriga efter utredningen och ser det som en specialistmottagnings uppdrag. Psykologerna erbjuder minneskurs för drabbade.

## Närsjukvård

Vad gäller närsjukvården finns det inte så mycket att beskriva. De svar som inkommit tyder på att det stöd den sjuke och anhörige får är den medicinska uppföljning som sker vid medicinering med s.k. bromsmediciner eller då patient eller anhörig har behov av förnyad kontakt av någon annan medicinsk anledning. Någon har beskrivit att de har uppföljning på patienten en till två gånger per år. Demensföreningen i Varberg har önskemål om att det ska finnas en kontaktperson inom exempelvis närsjukvården som den sjuke och anhöriga kan vända sig till. Ingen har angivit att närsjukvården har något särskilt stöd för yngre patienter med demenssjukdom. Vidare tyder inget på att särskilt stöd för närstående finns att tillgå.

## Kommun

### Hjälp och stödinsatser för den yngre demenssjuke

Demensarbetsgruppens slutsatser i "På väg mot en god demensvård. Samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga" konstaterar: "Det råder fortfarande stor kunskapsbrist om de yngre demenssjuka och deras behov. Den sociala omsorgen och insatserna är dåligt anpassade till denna grups behov, få har också kommunala insatser trots att behovet ofta är stort." (DS 2003:47, s 213). En av intervjupersonerna inom landstinget menade att "Kommunens folk/biståndsbeviljare har dålig kunskap om primära degenerativa hjärnsjukdomar som leder till demens och behov av stöd."

I alla kommuner i Halland finns de traditionella hjälpinsatserna såsom hemtjänst, trygghetslarm, matdistribution, avlastning, korttidsboende och särskilt boende. Det finns även traditionell dagverksamhet. Dessa insatser beviljas enligt socialtjänstlagen (SoL). Endast inom äldreomsorgen i Kungsbacka kommun har man differentierat en dagverksamhetsgrupp till personer under 65 år eller i tidigt skede av demenssjukdom. Möjlighet till

verksamhet i denna grupp finns under en dag/vecka. Dagverksamheten har inrett en del av lokalerna i mer modern stil. Handikappomsorgen köper platser av äldreomsorgen. Ingen kommun har gruppboende eller korttidsboende som riktar sig till yngre personer med demenssjukdom.

Det är möjligt att ansöka om insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Vad gäller LSS-insatser så har ingen kommun idag några sådana speciellt anpassade till yngre personer med demenssjukdom. Falkenbergs kommun har på tjänstemannanivå tagit beslut om att det är LSS-insatser som är tillämpliga för de yngre demenssjuka. Verksamhetschefen inom handikappomsorgen, kommer att ta upp frågan kring förbättring och anpassning av insatserna för målgruppen i verksamhetsplanen inför 2009.

Generellt har de yngre personerna med demenssjukdom i norra Halland mer differentierade insatser än de i södra Halland. I Halmstad bor 13 personer av de 15 som har kommunala insatser på särskilt boende. En av dem är placerad på ett boende utanför länet. Övriga två personer har personlig assistans enligt LASS, lagen om assistansersättning. En person har beslut om daglig verksamhet enligt LSS. I Halmstad finns inga uppgifter om kommunala insatser för åtta personer. På min fråga om vilka insatser en yngre person med demenssjukdom kan få under vägen till boende svarade en av intervjupersonerna inom landstinget "På vägen till boende får man på sin höjd hemtjänst via äldreomsorgen eller på sin höjd dagvård för demenssjuka men absolut ingen sysselsättning". Frågan är, vad får yngre personer med demenssjukdom och deras närstående för stöd innan de kommer till ett boende?

När det gäller insatser i södra Hallands övriga kommuner så har endast en person av sex särskilt boende och då inom äldreomsorgen. Övriga insatser är hemtjänst, trygghetslarm,



matdistribution och korttidsboende inom äldreomsorgen. En person har en anhörigvårdare. Ingen har LSS-insatser.

I norra Halland är insatserna mer differentierade även om åtta personer av 22 bor på särskilt boende främst inom äldreomsorgen. Övriga insatser är ledsagning, kontaktperson, råd och stöd av kurator, dagverksamhet, personlig assistans, boendestöd, hemtjänst, matdistribution och stöd av kommunens demensteam. Insatserna är jämnt fördelade över de tre kommunerna.

I Halland har endast 13 yngre personer med demens fått sina insatser beviljade enligt LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Att så få personer beviljats LSS-insatser innebär, att de är få i varje kommun, och det i sin tur indikerar inte för den enskilda kommunen, att anpassade insatser behövs skapas för målgruppen. Två personer har beviljats daglig verksamhet enligt LSS och en utav dem går på en sådan i Göteborg. Några har fått sina insatser beviljade enligt LSS men får de utförda enligt socialtjänstlagen pga. att insatsen saknas.

Att personer får sina insatser beviljade av en förvaltning men utförda av en annan gör att man flyttar kostnaden från den egna förvaltningen.

När det gäller bedömningen av personkretstillhörighet inom LSS så har de sex kommunerna olika praxis i frågan. Två kommuner, Halmstad och Varberg har företrädesvis bedömt att de yngre demenssjuka tillhör personkrets 3. Detta diskvalificerar dem från att beviljas daglig verksamhet enligt LSS och de kan anses vara för friska för att omfattas av lagen, ännu. Det råder också olika meningar kring personkretstillhörighet inom den enskilda kommunen.

Demensförbundets nätverk för anhöriga till personer under 65 år med demenssjukdom arbetar intensivt med att ge yngre

demenssjuka tillgång till LSS-insatser. Sakkunniga inom Nätverket anser att man ska ansöka om stöd enligt LSS redan från början när behovet av hjälp av andra än familjen uppstår. De menar också att de yngre demenssjuka har en självklar rättighet till och stor nytta av LSS-insatser men kunskapen i kommunerna är fortfarande dålig. (Demensforum, nr 1, 2008).

Poängteras bör att äldre personer med demens kan ha unga familjer d.v.s. ung partner och unga/små barn och även de är i behov av särskilt stöd och hjälp.

### Dagverksamhet kontra daglig verksamhet

Dagverksamhet eller, som det tidigare kallades, dagvård är den sysselsättning kommunerna tillhandahåller enligt Socialtjänstlagen (SoL). Verksamheten riktar sig främst till äldre personer inom äldreomsorgen. Verksamheten är till för den som behöver stimulans och kanske träning. Den är också till för att närstående ska få avlastning samtidigt som den äldre personen får aktivering.

Daglig verksamhet/sysselsättning beslutas enligt lagen om särskilt stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS) och riktar sig till dem i yrkesverksam ålder. Verksamheten ska ge meningsfull sysselsättning utifrån den funktionshindrades individuella förutsättningar och behov. Daglig verksamhet kan yngre personer med demenssjukdom bara få om de tillhör personkrets 2 enligt LSS. De ska alltså bedömas ha en förvärvad hjärnskada i vuxen ålder med betydande och bestående begåvningshandikapp som följd. Det är ingen självklarhet att de yngre personerna med demenssjukdom tillhör denna personkrets då demenssjukdom ofta jämföras med psykisk sjukdom, vilka tillhör personkrets 3 och detta diskvalificerar från insatsen daglig verksamhet. Rättpraxis är dock på väg att ändras.

Ofta är den traditionella dagverksamheten inte utformad för yngre personer med demenssjukdom. Interiört är dagverksamhet ofta inredd till en äldre miljö där den yngre demenssjuke inte känner sig hemma. De aktiviteter som erbjuds idag handlar ofta om de traditionellt vardagliga. Idag är våra yngre pensionärer och de yngre demenssjuka upptagna av helt andra aktiviteter. De håller på med allt ifrån t ex golf, teater och resor som de på grund av sin sjukdom fått svårare att göra på egen hand.

## Stöd till närstående

Behovet av ett gott stöd för närstående har blivit alltmer uppenbart. Stöd är viktigt såväl ur den närståendes som ur samhällets synpunkt. För närstående handlar det om att få stöd och känna uppskattning för de insatser man gör. Det handlar också om den närståendes behov av vila, att få tid över för personliga angelägenheter men också om kunskaper och färdigheter för att kunna behärska situationen på bästa sätt (DS 2008:18). I kartläggningen "På väg mot en god demensvård. Samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga" sammanfattas vad närstående själva framhåller som viktiga stödinsatser och vad man önskar för stöd. Det handlar om ekonomiskt stöd t ex anhörigbidrag eller liknande, psykologiskt stöd och samtalskontakter, information på många olika nivåer om sjukdomen och samhällets insatser, någon kontaktperson att vända sig till och individuellt utformade avlösningssatser på både de närståendes och de demenssjukas villkor. Samtidigt hävdar man i kartläggningen att det ofta saknas förståelse den närståendes och den drabbades komplexa helhetsituation. Varje närståendes situation är unik och därför måste stöd och hjälpinsatser skräddarsys utifrån de unika förutsättningar och omständigheter.

Alla kommuner i Halland har ett anhörigstöd eller som det också benämns, närståendestöd, och detta ser lite olika ut. Gemensamt är att alla kommuner har kostnadsfri avlösning i hemmet och anhöriganställning. Antalet kostnadsfria avlösningstimmar/månad

varierar från 8-20 beroende på vilken kommun man bor i. I Varberg sänks antalet timmar från de 18 möjliga om personen har andra insatser. Varberg och Laholms kommuner har särskilda personer, avlösare, som sköter avlösningen men i övriga kommuner sköter hemtjänsten detta. Halmstad kommun kan ge avlösning nattetid.

Alla kommuner har korttidsboende inom äldreomsorgen. Kostnaden varierar. I Varbergs kommun kan avlösning även ges genom Anhörigas hus som finns på tre platser i kommunen. Den närstående kan själv komma dit på aktiviteter eller lämna den sjuke där för dagverksamhet, ett par timmar, vid två tillfällen i veckan. Halmstad och Varberg har anhörigombud men de arbetar på lite olika sätt. I Varberg beslutar anhörigombuden om allt anhörigstöd, oavsett sjukdom eller ålder hos den drabbade. De upprättar stödplaner och som utgår från den närstående. I Halmstad arbetar anhörigombuden inte med närstående till personer som är under 65 år. Till övriga närstående ger de råd, stöd och information samt erbjuder hembesök. Jag har inte funnit någon som specifikt vänder sig till de yngre närstående. I Hylte har man sedan en tid en nyinrättad tjänst som anhörigkonsulent som arbetar på liknande sätt som anhörigombuden i Varberg. Kungsbacka kommun har ett närståendecenter som är öppet fem dagar/vecka. Vid ett tillfälle i veckan är det seminarieträff då föreläsare bjudits in. Laholm planerar genom sitt projekt Livslust att införa anhörigombud.

Alla kommuner har anhöriggrupper, antingen specifikt för närstående till demenssjuka eller för blandade grupper. Kungsbacka, Varberg, Falkenberg och Laholm har kostnadsfri friskvård som anhörigstöd, det kan handla om taktill massage, vattengympa eller hälsokort som fungerar som de kommunanställdas friskvårdskort. Fyra kommuner, Kungsbacka, Varberg, Falkenberg och Halmstad har anhörig-/hemvårdsbidrag som utbetalas till den sjuke. Storleken på detta bidrag varierar

mycket beroende på kommun och insats från närstående. Övriga kommuner var tveksamma till detta bidrag.

Vilket stöd har då de närstående till yngre demenssjuka i Halland? Endast elva närstående till tio yngre demenssjuka har något stöd ifrån samhället överhuvudtaget och tio av dem finns i Norra Halland, jämt fördelade över kommunerna. I kartläggningen framkommer, att de närstående som har hjälp och stöd från kommunerna har flera insatser. De insatser det handlar om är deltagande i anhöriggrupp, hälso-/friskvård, avlösning i hemmet och kontakt med demenssköterskan/teamet eller anhörigombud/konsulent.

I Halmstad, som har flest antal yngre demenssjuka, pågår inget aktivt anhörigstöd till de yngre drabbades närstående i form av de insatser kommunen har att tillgå. Det framgår inte om närstående till de yngre demenssjuka, som bor på särskilt boende, erbjuds eller har anhörigstöd via boendet. Närstående erbjuds att delta i anhöriggrupp för nydiagnostiserade, vilken demensteamet håller i, men det är oklart om någon närstående till yngre person med demenssjukdom deltog vid tiden för kartläggningen.

Kan närståendes brist på hjälp och stöd avspegla sig i de insatser den yngre personen med demenssjukdom har?

### *Håkan*

Håkans hustru Berit har Alzheimerssjukdom. Hon drabbades mitt i livet och hennes arbetskamrater reagerade. Hon var utsatt på sitt arbete och blev omplacerad ett par gånger. Arbetskamraterna undrade men ingen förstod. Till slut kom Berit till specialistutredning och diagnosen Alzheimerssjukdom ställdes. Idag arbetar hon inte utan istället besöker hon en dagverksamhet för äldre, två gånger per vecka. Kommunen har ingen annan verksamhet att tillgå.

Håkan deltog, efter utredningen, i Minnesmottagningens närståendebildning och uppskattade all information, men hade lite svårt att finna sig till rätta bland de äldre närstående. Idag har han fortfarande bra kontakt med Berits kontaktperson på Minnesmottagningen, som följer upp Berits medicinering, och de har diskuterat kring anhöriggrupp. Håkan har fått tips om demensföreningen i Göteborg, som har en grupp för närstående till yngre demenssjuka personer, då han saknar kontakt med andra i samma situation. För honom har det blivit viktigt att prata om relationer, samliv, förändrade roller inom familjen, ekonomiska påfrestningar och om den framtid som går om intet. I den lokala föreningen på orten där han bor handlar träffarna ofta om boende, bostadsanpassningar och omvårdnad och det känns inte aktuellt för honom.

Håkan har inte tagit kontakt med föreningen i Göteborg då det är svårt att lämna hustrun ytterligare timmar under dagen. Visserligen åker han hem på lunchen men dagen blir lång och orolig för Berit och för honom själv. Istället försöker Håkan tillsammans med kontaktpersonen och kuratorn finna andra vägar till kontakt med andra i samma situation.

**Kompetenskrav på dem som arbetar med demenssjuka**  
Kartläggningen "På väg mot en god demensvård. Samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga" hävdar i sina slutsatser att "Spetskompetensen i demensvården är mycket viktig för att behålla, utveckla och sprida kunskap om demenssjukdomarna, ge god omvårdnad och tillgodose de demenssjukas och deras närståendes behov." Den demensenkät som gjordes 2002 i samband med kartläggningen av demensvården visade tydligt att i de kommuner där det finns demenssjuksköterskor, vårdutvecklare inom demensområdet, annan personal med specialutbildning i demens och/eller demensteam, där finns det också bättre förutsättningar för samverkan och bra förutsättningar för en god demensvård. Det

konstateras vidare att det är för få kommuner som har tillgång till spetskompetens (Ds 2003:47).

Hur det förhåller sig med kompetenskraven för dem som arbetar inom demensvården i Halland är lite oklart. I Varberg är det tänkt att demensteamet, sjuksköterska och arbetsterapeut, ska utbilda vidare ut i organisationen, de utbildar verksamhetsföreträdare som i sin tur utbildar personalen på plats.

I Halmstad finns det fyra nätverk med inriktning på demens, ett för respektive demensavdelningar/boenden, hemtjänstgrupper, äldreboenden, och ett för sjuksköterskor. Syftet med nätverken är att ge dess medlemmar kompetens inom demensområdet. Nätverken träffas fyra gånger om året. Dessa går sedan upp i ett Regionalt nätverk för Halland där alla kommuner är representerade.

I Laholm har kommunen avsatt medel för utbildning av personal. 50 personer som arbetar inom demensavdelning börjar i höst på en 17-poängs KY-utbildning i geriatrik/demens.

## Frivilligorganisationer

I alla kommuner är frivilligorganisationer engagerade i det anhörigstöd som finns bl. a Röda Korset. De hjälper till på anhörigcenter, håller i samtalsgrupper och erbjuder s.k. väntjänst vilket bl.a. kan innebära mänsklig samvaro för att minska ensamhet. Det kan också handla om ledsagning och råd och stöd. Väntjänsten i Falkenberg kallas Resursbanken. I Halmstad finns en Frivilligcentral som erbjuder olika insatser t ex ledsagning, som kan innebära hjälp att ta sig till post, bank och/eller promenader. De har telefonupplysning och ger råd i kommunala vård- och omsorgsfrågor. De kan även erbjuda anhörigvårdare stöd. I Hylte kommun finns ett anhörig/frivillig-center. Anhöriga till yngre personer med demenssjukdom är inte engagerade i de frivilligorganisationer eller anhörigföreningar som finns.

## Demensföreningar

I Halland finns tre demensföreningar. En omfattar de tre södra kommunerna, Halmstad, Laholm och Hylte, Varberg har en egen förening och Falkenberg och Kungsbacka har en gemensam förening. Föreningarna i norra Halland har större aktivitet och har fler medlemmar än den i söder.

I Varbergsföreningen erbjuds vattengymnastik, caféverksamhet i egen lokal, matlagningsgrupper och andra aktiviteter som medlemmarna önskar. I Kungsbacka/Falkenberg-föreningen har man gemensamma aktiviteter såsom t.ex. resor. De arbetar även var för sig och Falkenberg erbjuder vattengymnastik till sina medlemmar. Båda delarna av föreningen har anhörigträffar två gånger/månad. Demensföreningarna i norr bjuder in föreläsare och har mycket synpunkter på både kommunernas och landstingets verksamhet kring de demenssjuka. De träffar tillsammans personalen på Minnesmottagningen i Varberg två gånger om året för utbyte av tankar, idéer och information om pågående projekt och verksamhet.

Demensföreningen i söder har, tillsammans med Halmstad kommun och minnesmottagningen, undervisning om demens riktad till anhöriga. Därutöver har de inga aktiviteter mer än årsmöte, utskick av tidningen Demensforum samt annan information till sina medlemmar. De har telefonrådgivning liksom föreningarna i norr. I södra föreningen är många styrelsemedlemmar personal inom demensvården, vilket inte är fallet i de två andra.

Alla tre föreningarna tillhör Demensförbundet som har ett nationellt nätverk för anhöriga till yngre demenssjuka. Det finns dock inga medlemmar från Halland i nätverket.

Ingen anhörig till yngre person med demenssjukdom är aktiv i demensföreningarna vad framgår av kartläggningen. Någon



anhörig deltar i demensföreningens vattengymnastik tillsammans med den sjuke.

## Samverkan

Angående samverkan mellan olika vårdgivare så framgår att närsjukvården är nöjd med samverkan med Minnesmottagningen i Varberg. Det är dock svårt att dra någon generell slutsats. Samma sak gäller Minnesmottagningen i Halmstad. Svaren är för få för att överhuvudtaget spegla verkligheten. Närsjukvården i Hylte anger dock att man ingen samverkan har. Vid behov samverkar närsjukvården med demenssköterskorna/teamen.

Tidigare beskrevs att Minnesmottagningen i Varberg arbetar gentemot kommunens demenssköterskor/team, men poängteras bör att det inte är en riktlinje. Båda parter tycker att kontakten är god. I Halmstad är kontakten mellan Minnesmottagningen och demensteamet i Halmstad kommun inte så omfattande och situationen är densamma i de två kommunerna, som inte har demenssköterska. Dock kan enskilda personer ha större kommunikation sinsemellan. I Hylte kommun har man ett forum ”ingen får bli bortglömd” där kommun och närsjukvård deltar men det gäller inte bara demens.

Vad gäller samverkan över kommungränserna så är den i det närmaste obefintlig.

## 8. Diskussion

Hur ser det egentligen ut på vägen till en diagnos och vård och omsorg för den yngre personen med misstänkt demenssjukdom? Hur många gånger har arbetskamraterna funderat över vad det är med Olle. Det börjar pratas. Nu gjorde han så, nu gjorde han så, eller glömde något viktigt, men ingen vågar riktigt fråga. Familjen har så smått börjat fundera kring vad som händer. Till slut reagerar kanske arbetsgivaren och företagshälsan kopplas in eller familjen ber Olle att gå till sin husläkare. Stress lyder domen och ofta blir sjukskrivning en följd. Han kommer tillbaka till arbetet men det fungerar inte som det borde, ny sjukskrivning eller nya arbetsuppgifter och så håller det på. Närsjukvården eller företagsläkaren är de som ska ta ställning till om Olle ska få remiss för vidare utredning.

Bland de yngre som kommer till Minnesmottagningen är det vanligt med något års sjukskrivning eller arbetsrehabiliterande insatser innan man får remiss för utredning. En del kan till och med redan ha slutat sin anställning eller lagt ner sitt företag. Det har hänt att de inte ens är sjukskrivna och därmed inte har någon inkomst. Ibland kan vi inte ställa diagnos vid första utredningen, utan det blir en krokig eller långsam väg fram till diagnosen och möjligheterna till att ge information och rätt stöd. ”Det är som att leva i ett vakuum” sa en patient om frustrationen kring att inte veta vad som var fel och att vänta på resultatet av utredningen.

Det är viktigt att yngre personer med demenssjukdom utreds av specialistmottagning. Deras livssituation är mer komplex än den äldre personens. Det finns två sådana mottagningar i Halland men de arbetar på olika sätt. Den ena arbetar mer tvärprofessionellt och med möjlighet till psykosocialuppföljning även om det inte är en regel. Det finns ingen samverkan mellan minnesmottagningarna utan istället kan en smula konkurrens skönjas även om upptagningsområdena inte är desamma. Det viktiga är att invånarna erbjuds lika vård och det kan diskuteras då psykosocial

kompetens nästan helt saknas på den ena mottagningen. Det finns kvantitativa skillnader mellan mottagningarna vad gäller antalet utredda och diagnossatta personer och orsaken till det är nog inte så enkel.

De anhöriga jag mött och följt på minnesmottagningen vittnar om ett liv som helt ställts på ända. Många utav dem har behövt och fått stöd av kurator under lång tid, dock med olika intensitet. Sjukdomsutvecklingen är obarmhärtig och varar över många år. I början handlar det om att ställas inför det faktum att ens partner sakta håller på att glida ifrån en. Behovet av samtal är oftast större i början än behovet av praktisk hjälp. Det handlar om att inte ha sin partner att samtala med om vardagliga ting likväl som existentiella. Relationen i sig är utsatt för stora påfrestningar och man kan ha behov att prata om hur det är att inte längre kunna möta sin partner som jämlik och som livspartner. Vem kan Olles hustru Anna prata med om detta? Handläggaren i kommunen eller demenssköterskan är kanske inte de första hon tänker på. Oftast har ens partner kommit en bra bit in i sjukdomen då man kommer i kontakt med dem, som det ser ut idag. I närsjukvården erbjuds man i regel inte denna hjälp. Behovet att samtala om den livsförändring man är på väg in i kommer i ett mycket tidigare skede. Att få information om sjukdomen och hur framtiden kan te sig är viktig för både den drabbade och de anhöriga.

Frågan är om den yngre personen som nyss fått en demensdiagnos har fått tillräcklig information om sin sjukdom och om närstående fått det? Jag tror vi måste vara självkritiska och fundera kring det. Vid information om diagnos är det mycket information på samma gång. Till viss del upprepas informationen vid medicinuppföljningen, om patienten fått medicin, men förmodligen inte tillräckligt då många patienter och närstående faktiskt inte vet vilken diagnos de har. Jag tror inte informationen om stöd- och hjälpinsatser upprepas i någon större utsträckning då alla inte har någon uppföljning. Det är sällan vi kuratorer i efterhand kopplas in på en patient som har medicinuppföljning eller informeras om

utredda patienter som vi inte har något pågående stöd till. Jag tror vi måste ha ett vidare perspektiv då vi följer upp våra patienter.

Sjukdomen utvecklas men informationen ”följer inte med”. Uppföljningen i närsjukvården präglas inte av, vad jag vet, återkommande information om sjukdomsutveckling och de problem man som patient eller anhörig kan ställas inför. Inte heller här finns det möjlighet till mer kunskap. Då det inte finns någon speciell uppföljning kring dessa personer och deras närstående varken inom närsjukvården eller inom länssjukvården så kan man fråga sig vart detta ansvar bör ligga? Den enskilda vårdcentralen har ingen möjlighet bygga upp stödprogram för dessa personer då de möter så få.

I takt med sjukdomsutvecklingen upptar anhörigas vårdande en allt större del av vardagen. Det blir svårare att sköta sitt jobb, man slits mellan behovet att vara för sig själv, komma ifrån, och det dåliga samvetet och oron över att man inte finns där hemma. Har man dessutom barn, tonåringar eller yngre barn, så ska man räcka till för dem samtidigt som man ska vara den som kan ge svar på alla frågorna. Anna ska kunna förklara varför inte pappa märker att dottern kommit från skolan fylld av att få berätta vad som hänt under dagen. Hon står själv med uppdraget att lotsa sina barn genom tonåren till att bli unga vuxna och ta ansvar för studier och arbete. Hon är ensam men ändå inte. Hennes make finns ju kvar, men kan inte ta del eller ansvar och det väcker frustration.

Är man yngre och drabbad av demenssjukdom är det inte lätt att själv eller med anhörigas hjälp guida sig fram till rätt instans inom kommunen. Det är svårt att finna vart kommunerna anser att en yngre demenssjuk person eller anhörig som ansöker om insatser ska vända sig. Det verkar inte finnas några riktlinjer. Förhoppningsvis har de någon som kan hjälpa dem rätt eller så vänder de sig till demenssjuksköterskan som kan hjälpa till. Den sjuke och närstående behöver också mycket kunskap för att kunna söka om rätt hjälp enligt rätt lag. Man behöver träffa någon som är

kunnig och som kan ta lämpliga beslut. Det är inte många som spontant ser demenssjukdom som ett handikapp och vet om att möjlighet finns att ansöka om insatser ifrån handikappomsorgen enligt LSS-lagen. Har man redan beviljats hjälp utifrån socialtjänstlagen så anses behovet vara tillgodosett och det är vanligt med avslag på LSS-ansökan. Det är viktigt att man ansöker om LSS-insatser för att uppmärksamma behovet av dessa insatser. De som beviljas LSS-insatser får dem ofta tillgodosedda inom äldreomsorgen då insatserna inte finns anpassad för målgruppen.

Det är vidare viktigt att kommunen har samordning mellan äldre- och handikappomsorg kring de yngre demenssjuka för att själv identifiera vilka insatser som kan behövas. I vart fall så länge de yngre demenssjuka kan finnas inom båda organisationerna. Kommunen, som har det yttersta ansvaret för sina invånare, borde få vetskap om dem som fått demensdiagnos. Detta för att ha möjlighet att planera för framtida behov av stöd och hjälp. Det förebyggande arbetet måste utvecklas.

Att den man möter i kommunen har kompetens kring demenssjukdomar och dess följder känns som en självklarhet. Hur ska man annars kunna förstå hur den enskilde drabbade personen har det och hur de närstående har det? Det gäller att se till hela familjesituationen. Möter den enskilde handläggaren endast få yngre personer med demens är det svårt att skaffa sig en djupare kunskap och förståelse. Det är förvånande att de yngre demenssjuka i Halland har så skiftande insatser. Får de tillgång till de insatser som finns eller finns det hinder? Spelar ekonomi in? På vägen till beslut om särskilt boende borde flera andra insatser kunna användas.

Det faktum att det i Halland inte finns i stort sett några anpassade insatser för yngre personer med demenssjukdom är anmärkningsvärt. Inte ska dessa personer behöva få sina behov tillgodosedda genom dagverksamhet och boende utanför länet.

Även korttidsboende utanför länet har tidvis använts. Det finns kommuner i Halland som ser ut att ha eget underlag för differentierat boende och dagverksamhet.

Överhuvudtaget borde det finnas bättre kunskap, riktlinjer för utredning och omhändertagande av yngre personer med demenssjukdom och deras närstående. Att använda sig av LSS-lagen vid bedömning av stöd och hjälp till den yngre personen med demenssjukdom borde vara den gällande riktlinjen då det handlar om förvärvad hjärnskada med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder som följd. Den individuella planen man har rätt att ansöka om vore ett sätt att säkra planering, uppföljning av insatser samt motverka akuta insatser

Jag har träffat anhöriga som både upplever att de fått ett enormt stöd ifrån samhället, men också dem som upplever att samhället motarbetar dem och inte har någon förståelse för att man inte klarar ut vardagen. Det är inte alltid de insatser som erbjuds passar familjen även om de fungerar för den sjuke. Det måste finnas ett helhetsperspektiv. Jag har träffat anhöriga som tagit ut skilsmässa för att göra sin situation mer hanterbar. Hon/han såg ingen annan utväg.

## 9. Förbättringsområden

### Vårdöverenskommelse/vårdprogram

Det är av största vikt att Landstinget Halland har en vårdöverenskommelse mellan närsjukvård och länssjukvård som gäller för hela Halland. Det ska inte vara någon skillnad mellan norr och söder ur patientsäkerhetssynpunkt. Det ska vara lika vård på lika villkor. Ett gemensamt vårdprogram för demens mellan landstinget och kommunerna vore önskvärt. Det borde inte vara skillnad på vilken vård och omsorg man får i de olika halländska kommunerna. Vårdkedjan borde se likadan ut oavsett i vilken kommun du bor. Ett gott exempel på vårdprogram är det som finns för hälso- och sjukvården i Södra Älvsborg som omfattar sju kommuner.

Arbete har påbörjats med en gemensam Handläggningsöverenskommelse mellan länssjukvård och närsjukvård i Halland.

Varbergs kommun har påbörjat arbetet med ett vårdprogram för den kommunala omsorgen om de demenssjuka. De nationella riktlinjerna inväntas.

### Utredning

Det behövs större kunskap om yngre personer med demenssjukdom inom närsjukvården och inom företagshälsovården för att uppmärksamma dem i tidigt skede. Det behövs specialistkompetens för att utreda personer under 65 år med misstänkt demenssjukdom. Denna specialistkunskap finns idag på minnesmottagningar. Det är viktigt att arbeta tvärprofessionellt, då konsekvenserna för den yngre personen som får demensdiagnos är mer långtgående än för den äldre, och det behövs särskild kunskap för att lotsa personen rätt i samhällsapparaten. Ofta handlar det om personer som är yrkesverksamma, ibland med minderåriga barn och med en helt

annan social förankring än den äldre personen. Sjukdomen får stora konsekvenser på arbetet, i relation till barn, maka/make och det sociala nätverket och dessa behöver uppmärksammas. Ekonomiskt och juridiskt sett finns många aspekter att hänsyn till.

Från och med hösten 2008 kommer Minnesmottagningen i Varberg att vara ansluten till SveDem, ett nationellt demensregister som syftar till att förbättra kvaliteten av demensvården och målet med registret är en likvärdig, optimerad behandling av patienter med demenssjukdomar. Varje person som får demensdiagnos rapporteras till registret liksom de insatser mottagningen gör ([www.ucr.uu.se/svedem](http://www.ucr.uu.se/svedem)).

## Information

Vi som arbetar med demensutredningar på minnesmottagningarna måste vara mer informativa till den drabbade och de närstående. Vi måste vara tydliga med att personen ifråga drabbats av en fortskridande sjukdom som innebär förändringar i livssituationen. Det innefattar att man kommer att behöva stöd och hjälp samt uppföljning från samhället på olika sätt. Ingen patient eller anhörig går igenom en demensutveckling utan att behöva detta vid någon tidpunkt. Informationen måste vara saklig, ärlig och inte försöka linda in budskapet. Kan inte vården prata med de drabbade om vad de lider av, hur ska de då kunna ta till sig det och våga prata med familj och vänner om sin situation? Bra information ger möjlighet att jobba för att den yngre demenssjuke och de närstående ska uppleva större livskvalitet. Att säga t ex att dagverksamhet och att träffa andra i samma situation är bra, har större tyngd då informationen från början varit tydlig. Idag ger vi oss för lätt och nöjer oss i för stor utsträckning då den sjuke eller närstående tackar nej till insatser. Att man säger nej kan vara ett resultat av att man inte fått tillräcklig information om vad som kan komma eller vad som behövs för att bibehålla och stimulera funktioner. Tydlig information ger oss också större redskap att



arbeta förebyggande och motverka akuta insatser då det verkligen är kris i hemsituationen eller då anhöriga känner att de inte står ut en dag till.

Minnesmottagningen i norr planerar att starta patientutbildning/grupp hösten 2008, våren 2009.

## Uppföljning

Yngre personer med demenssjukdom och deras närstående behöver regelbunden uppföljning. Närsjukvården har medicinsk uppföljning. Vissa yngre demenssjuka följs inom specialistmottagningarna på olika sätt, men mottagningarna har inget uttalat ansvar för detta. Uppföljningen av de yngre med demenssjukdom och deras närstående kan ske på ett kvalitativt sätt om rätt kompetens finns anställd.

## Samverkan

Demenssköterskan är den som bör ha den övergripande kunskapen om de demenssjuka i kommunen. Hon borde informeras om alla som fått diagnos. Det borde vara en del av vårdkedjan och troligtvis har inte någon yngre demenssjuk eller anhörig något emot det om de får tillräcklig information och vet att det är en naturlig följd av att man fått en demensdiagnos. I annat fall finns risken att personer faller mellan stolarna.

Samverkan mellan länssjukvård och närsjukvård är mycket viktig. Det är dock en svårighet när det gäller de yngre demenssjuka, då varje enskild vårdcentral bara har ansvar för en, två eller ingen yngre person med demenssjukdom. Det är svårt att bygga upp en organisation kring så få personer. Ska närsjukvården ha ett större ansvar för den psykosociala uppföljningen så behöver man samordna de olika enheterna inom kommunerna. Detsamma gäller

kommunala insatser och då behövs samverkan över kommungränserna.

I Halmstad har demensteamet inlett kontakter med närsjukvården för att utveckla samarbetet kring personer med demenssjukdom. Tidigare har kravet på att den enskilde skulle ha bistånd från kommunen varit ett hinder för viss samverkan.

## Kommunala insatser

Först och främst bör man klargöra till vilken omsorg den yngre personen med demenssjukdom tillhör och ska få sina insatser ifrån; äldreomsorg eller handikappomsorg. Annars finns risk att helhetsperspektivet på målgruppen går förlorat. I Varbergs kommun planerar man flytta demensteamet till uppdragsavdelningen, så de finns tillsammans med biståndshandläggarna, metodutvecklarna och medicinskt ansvarig sjuksköterska. I Falkenbergs kommun arbetar man nu efter att de yngre med demenssjukdom ska få sina insatser via handikappomsorgen och LSS.

Kommunerna borde utarbeta verksamheter så att de passar de yngre demenssjuka bättre. Vissa kommuner ser ut att ha eget underlag för detta medan mindre kommuner skulle kunna samverka t ex kring en daglig verksamhet för yngre personer med demens. Detsamma gäller boende och korttidsboende. Vården för den enskilde borde kunna lösas inom länet. Det finns två bra exempel på dagverksamhet anpassad till yngre personer med demenssjukdom. Den ena ligger i Malmö och omfattar Malmö stad, Club Cefalon, och den andra finns i Göteborg, Klubb Vega. Club Cefalon drivs, än så länge, som ett projekt med statligt stimulansbidrag och i nära samarbete med neuropsykiatriska kliniken vid universitetssjukhuset MAS. De drabbade kommer dit på remiss vilket säkrar att de är utredda och har demensdiagnos. Remiss skrivs på alla yngre som fått diagnos för att säkerställa att

ingen glöms bort. Personalen på dagverksamheten arbetar med att motivera tveksamma drabbade till att delta i verksamheten. Klubb Vega drivs av Tre stiftelser i Göteborg på initiativ av Demensföreningen. Inget biståndsbeslut behövs för att komma till verksamheten. Båda verksamheterna har specialistutbildad personal.

Det är viktigt att alla Hallands kommuner gör liknande bedömningar angående personkretstillhörighet inom LSS och att insatser verkligen beviljas enligt den lagen. Idag är skillnaden för stor. Det har stor betydelse i vilken kommun du bor. Den individuella planen inom LSS borde användas i större utsträckning för att strukturera aktuella insatser samt planera framtida. Dessutom kan de personer som ansvariga i den individuella planen fungera som ett råd och stödteam.

Anhörigstödet borde ses över för att bättre passa den yngre yrkesverksamma make/makan. De ska framförallt inte exkluderas i kommunalt anställdas uppdrag, vilket är fallet för anhörigombuden i Halmstad. Det är också viktigt att stöd ges med hela familjesituationen som grund, inte bara den drabbades. Barnperspektivet får aldrig bortses ifrån.

I Hallands sex kommuner pågår eller planeras olika förbättringar inom demensområdet. I Hylte arbetar man för att göra den nyinrättade tjänsten som anhörigkonsulent mer känd så fler får tillgång till de insatser som erbjuds. Halmstad kommun planerar att bilda en äldrecentral för anhörigstöd riktat till äldre. Det har nyligen bildats en äldrelots för att hjälpa till att hitta rätt i kommunen. Ingen information finns om planering kring yngre personer med demens. Laholms kommun har tagit ett politiskt beslut om att bygga upp ett demenscenter. Målgruppen och verksamhetens innehåll var inte helt definierad vid kartläggningen men tanken var att centret skulle innehålla boende, dagverksamhet och anhörigstöd samt vara ett kunskapscenter. I Falkenberg pågår

diskussion kring vad man ska göra för de yngre med demenssjukdom. På sikt funderar man kring boende för de yngre demenssjuka och önskemål finns också om att ha daglig verksamhet och avlastnings/korttidsboende i samma hus. I Kungsbacka bygger kommunen två nya boenden där de tänker lite annorlunda vad gäller inredning och de ställer större krav på aktiviteter för att bättre passa nyinsjuknade och yngre. Det ska till exempel finnas gym, spa och datorer i verksamheten. Demensteamet i Varberg har inlett diskussioner kring hur dagverksamheten kan anpassas till yngre personer med demens.

## Kompetens

Det är viktigt att personer som i sin yrkesutövning kommer i kontakt med yngre personer med demenssjukdom och deras familjer, har god och tillräcklig kunskap om demenssjukdomar, dess inverkan på den enskildes situation samt på hela familjesituationen. För en biståndshandläggare är detta ett krav för att kunna göra en så optimal bedömning som möjligt av sökta insatser eller för att erbjuda lämpligt stöd och hjälp. Minderåriga barns situation måste tas hänsyn till vid ansökan om insatser. Möjligtvis kunde samma person i kommunen handlägga alla ärenden som gäller yngre personer med demenssjukdom då antalet är relativt få. Ett exempel på detta är Linköpings kommun (Demensforum nr 1, 2008).

Nätverk för de som arbetar med yngre personer med demenssjukdom är något som borde bildas för att skapa större kunskap om målgruppen och för att säkerställa lika vård i kommun och landsting.

# Källförteckning

## Litteratur

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.

Demensförbundet. (2006) *Anhörigboken*

Demensförbundet. (2008) *Stöd till yngre personer med demens ska alltid ges enligt LSS-lagen*. Demensforum nr 1

Demensförbundet. (2008) *Club Lyra och Trollflöjten i Linköping. Dagverksamhet och gruppboende för yngre demenssjuka*. Demensforum nr 1

Haugen, P.K. (2004). *Yngre personer med demens og deres familie: "Hjelpeapparatet er mangelfullt og tar ikke ansvar"*. Demens, 8, 20-23.

Landstinget Halland. (2005) *Vårdöverenskommelse mellan allmänmedicin och psykiatri i södra Halland*.

Landstinget Halland.(2005) *Samverkan mellan primärvården och öppenvårdspsykiatri i norra Halland*.

Landstinget Halland. (2006) *Vårdprogram Demens*

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.

SBU. (2006) *Demenssjukdomar. En systematisk litteraturöversikt*. Stockholm. Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); SBU-rapport nr 172, ISBN 91-87899-2

Skovdahl, K., Palo-Bengtsson, L., Anttila, S., Höjgård, U., Fredriksson, M., Jonsson, A-K., Glad, J. (2007) *Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer - En kunskapssammanställning*. Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete, Socialstyrelsen.

Socialdepartementet. (2003) Rapport (Ds 2003:47) *På väg mot en god demensvård– Samhällets insatser för personer med demenssjukdom och deras anhöriga*. Fritzes Offentliga Publikationer, ISBN 91-38-21936-0.

Socialdepartementet. (2008) Rapport (Ds 2008:18) *Stöd till anhöriga som vårdar och stödjer närstående*. Fritzes Offentliga Publikationer, ISBN 978-91-38-22936-1

Robinson, P., Ekman, S.L., Meleis, A., Winblad, B., Wahlund, L.O. (1997) *Suffering in Silence: the Experience of Early Memory Loss*. Health Care, Later Life, 2, 107-120.

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 (1) 34–43

## Lagar

Socialdepartementet. Socialtjänstlagen (2001:453), 2001-06-07

Socialdepartementet. Lag 1993:387 om stöd och service till vissa funktionshindrade, 1993-05-27

Socialdepartementet. Lag (1993:389) om assistansersättning (LASS), 1993-05-27

Socialdepartementet. Hälsa- och sjukvårdslagen (1982:763), 1982-06-30

## Internet

Socialstyrelsen, Kompetenscentrum

<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/1D64E667-950F-437A-9881-B192789CDFBD/0/kompetenscentrumanhoriga.doc>, 2008-08-04

Socialstyrelsen, Kompetenscentrum

<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/62711E54-4C3E-4373-B38D-3B8FD7919F0C/0/Inbjudankompetenscentrumdemens12april.doc> 2008-08-04

Socialstyrelsen, Nationella riktlinjer, 2008

(<http://www.socialstyrelsen.se/Aktuellt/Nyheter/2008/Q2/080625-riktlinjer-demenssem.htm>), 2008-06-25

Statistiska centralbyrån,

[http://www.ssd.scb.se/databaser/makro/Produkt.asp?produktid=B  
E0101](http://www.ssd.scb.se/databaser/makro/Produkt.asp?produktid=B<br/>E0101) , 2008-05-22

Svenska demensregistret, SveDem

[http://www.ucr.uu.se/svedem/index.php?option=com\\_content&tas  
k=blogcategory&id=11&Itemid=19](http://www.ucr.uu.se/svedem/index.php?option=com_content&tas<br/>k=blogcategory&id=11&Itemid=19), 2008-06-20



# Bilaga 1

Frågor till demenssköterskorna/ demensteamerna eller motsvarande samt diskussionsunderlag vid samtal på minnesmottagningarna.

Hur är demensvården organiserad i allmänhet?

Hur ser det ut för de under 65 år och med demenssjukdom?

Hur stor är gruppen yngre demenssjuka?

Vilka insatser finns för dem/beviljas de?

Vem ansvarar för dessa insatser?

Finns riktlinjer/vårdprogram för vården kring demenssjuka?

Om de finns omnämns de yngre?

Vilken kompetens finns hos personalen?

Utbildningsplaner?

Spetskompetens?

Uppsökande verksamhet?

Förebyggande verksamhet?

Samverkan?

Med vilka och på vilket sätt?

Vilka insatser finns för anhöriga?

Anhörigstöd?

Grupper för anhöriga?

Grupper för yngre demenssjuka?

Familjeperspektiv?

# Bilaga 2

## Mail som gick ut till alla enhetschefer inom Vårdval Halland

Hej!

Jag heter Annelie Georgsson och arbetar med ett projekt för FoU, Region Halland. Jag utreder " Insatser i Halland för yngre personer med demenssjukdom och deras närstående". Till vardags arbetar jag som kurator på minnesmottagningen i Varberg och har gjort sedan -89.

I projektet kommer jag att titta på vilka insatser som finns för dessa personer och även försöka ta redan på hur många de är. Något som inte är det enklaste. Det dröjer ofta innan de kommer till kommunens omsorg. Utredningarna av dessa patienter börjar oftast om inte alltid inom primärvården eller hos företagsläkare/privatläkare. Statistiskt sett finns det 16 yngre dementa (under 65 år) i en kommun av Falköpings storlek (31 000 inv), Socialstyrelsen (2007). Det svåra är att identifiera och samordna kunskapen om dem. Jag kommer att intervjua företrädare inom kommun, primärvård och länssjukvård samt intresseföreningar. Jag har redan träffat demenssköterskorna och annan personal inom kommunen. Jag behöver nu dina svar för att komma vidare i projektet.

Jag undrar hur många yngre demenssjuka, <65 år, det finns i ditt/dina verksamhetsområden?  
Hur ofta remitteras patienter till utredning på minnesmottagningarna i Varberg eller Halmstad(äldrepsykiatri).

Hur många av dem är under 65 år? Hur många av dem får demensdiagnos?

Hur många utreder primärvården själva?

Remitteras patienterna tillbaka till er?

Hur ser uppföljningen ut?

Finns speciella insatser för yngre demenssjuka inom primärvården?

Stöd till pat och anhörig?

Samverkan med minnesmottagningarna?

Övrig samverkan? exempelvis Demenssköterska/anhörigkonsulent

Planer för framtiden?

Tack på förhand för dina svar!

Med vänlig hälsning

Annelie Georgsson  
Region Halland  
0340-48 13 25

## **MEDDELANDESERIEN 2006 -**

- 2006:1** *Vad utmärker arbetsledarrollen inom äldreomsorgen? - en jämförelse mellan äldreomsorgen, kriminalvården och tekniska kontoret*
- 2006:2** *Behandling och sedan? Eftervård av vuxna missbrukare i Halland - en kunskapsöversikt och idéer om utvecklingsarbete*
- 2006:3** *Informationsmaterial om demens*
- 2006:4** *Socialtjänstens insatser för ungdomar innan och efter institutionsplacering - en aktstudie över 26 ungdomar*
- 2006:5** *Kultur i äldreomsorgen*
- 2007:1** *"En tupp i hönsgården" - manliga vårdbiträdens och undersköterskors arbetssituation i äldreomsorgen*
- 2007:2** *Utvärdering av Länsstyrelsens utvecklingsmedel mellan 1994-2005*
- 2007:3** *En kopp kaffe och ett samtal Om att ha hemtjänst - tankar och synpunkter*
- 2007:4** *Med äldreomsorgens ledarskap i fokus. Rapport från en FoU-cirkel för områdeschefer och arbetsledare*
- 2008:1** *BUC - Barn och Unga i Centrum - en halländsk version av "Barnahus"*
- 2008:2** *Skyddat boende för våldsutsatta kvinnor och deras barn i Halland*
- 2008:3** *Regional samverkan rörande "Kriscentrum för män"*
- 2008:4** *Konsten att hinna. Att arbeta inom hemtjänsten.*
- 2008:5** *Yngre personer med demenssjukdom och deras närstående - En kartläggning i Halland 2008*
- 2008:6** *Mellan pengar och personal. Att arbeta som arbetsledare inom hemtjänsten*

# Yngre personer med demenssjukdom och deras närstående

**Annelie Georgsson**

**Meddelandeserien 2008:5**



**REGION HALLAND**

**Region Halland, Box 538, 301 80 HALMSTAD  
Besöksadress: Höskolan i Halmstad, K-huset  
Tel: 035-17 98 00 Fax: 035-17 98 98**

**E-post: [kansli@regionhalland.se](mailto:kansli@regionhalland.se)**

**[www.regionhalland.se](http://www.regionhalland.se)**