



# ”Att hon säger att hjälp inte behövs, betyder inte att hjälp inte behövs”

Behov och resurser för yngre personer med demenssjukdom  
och deras anhöriga

Lars Sonde

Rapporter/Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2013:10 ISSN 1401-5129

# FÖRORD

Kunskapen om vad det innebär att drabbas av demenssjukdom i yngre åldrar måste bli bättre i samhället. Det uppkommer bland annat många onödiga och problematiska situationer därför att biståndshandläggare eller handläggare vid Försäkringskassan inte förstår konsekvenserna av demenssjukdomen. I rapporten beskrivs gruppens, inklusive anhörigas, specifika problem men också vilka stödinsatser som idag erbjuds i länet. De förslag på åtgärder som avslutar rapporten visar att det finns en del att göra för att utveckla omhändertagandet.

Stockholm december 2013

Chatrin Engbo

Direktör Stiftelsen

Stockholms läns äldrecentrum



# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>SAMMANFATTNING .....</b>	<b>1</b>
<b>INLEDNING .....</b>	<b>3</b>
<b>BAKGRUND .....</b>	<b>4</b>
<i>Specifika problem .....</i>	<i>4</i>
<i>Kunskapsläget.....</i>	<i>4</i>
<i>Anhöriga .....</i>	<i>6</i>
<i>Barnen .....</i>	<i>7</i>
<i>Samhällets resurser .....</i>	<i>7</i>
<i>Stödinsatser till anhöriga.....</i>	<i>8</i>
<b>UNDERSÖKNINGENS SYFTE .....</b>	<b>9</b>
FRÅGESTÄLLNINGAR.....	9
<b>METOD.....</b>	<b>10</b>
<i>Gruppens storlek.....</i>	<i>10</i>
<i>Vård- och omsorgsresurser.....</i>	<i>10</i>
<i>Specifika problem och behov i gruppen.....</i>	<i>10</i>
<i>Analys .....</i>	<i>11</i>
<b>RESULTAT.....</b>	<b>12</b>
<i>Antal unga med demens.....</i>	<i>12</i>
<i>Verksamheter med inriktning unga med demens.....</i>	<i>14</i>
<i>Specifika problem och behov.....</i>	<i>17</i>
<b>SAMMANFATTANDE KOMMENTARER.....</b>	<b>20</b>
<b>FÖRSLAG PÅ ÅTGÄRDER.....</b>	<b>22</b>
<b>REFERENSER.....</b>	<b>23</b>



# SAMMANFATTNING

Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum har undersökt situationen för yngre personer med demenssjukdom (yngre än 65 år) och deras anhöriga. Fokus har lagts på de specifika problem och behov som grupperna har och en kartläggning har gjorts av vilka befintliga resurser som finns för att möta upp behoven.

Några av frågeställningarna i undersökningen var hur stor gruppen yngre personer med demens är i Stockholms stad och i Stockholms län, vilka de specifika problemen är hos drabbade och anhöriga/närstående, hur många yngre personer med demens har barn under 20 år samt vilka stödinsatser som finns för drabbade och anhöriga/närstående, från landstinget, kommunerna och patientföreningarna?

För att besvara frågeställningarna användes både kvantitativa och kvalitativa metoder. En skattning av gruppens storlek gjordes med hjälp av aktuella prevalens- och incidenstal. En genomgång och analys gjordes av patientjournaler vid de två minnesmottagningar som har ansvaret för utredningar av yngre personer med demens i Stockholms län. Både drabbade, deras anhöriga och personal inom vården och omsorgen intervjuades. Även aktuell litteratur inom ämnesområdet studerades.

Enligt skattningen är omkring 1200 personer under 65 år drabbade av demenssjukdomar i länet varav 500 i Stockholms stad. Minnesmottagningarna diagnostiserade under 2012 totalt 51 personer under 65 år med demenssjukdom. Gruppen var i genomsnitt 60 år och den yngsta 49 år. En majoritet av de drabbade var kvinnor. En fjärdedel arbetade fortfarande. Ungefär tre av fyra var sammanboende och lika många var föräldrar. Nio personer var föräldrar till ett eller flera barn under 20 år

De problem och svårigheter som relateras till gruppen yngre med demenssjukdom är;

- Att de drabbas mitt i livet och nyligen har lämnat arbetslivet. Ofta arbetar partnern fortfarande, liksom nära vänner.
- Sjukdomen är fortfarande skambelagd. En del har svårt att prata om sjukdomen. Vänner och arbetskamrater drar sig undan.
- Initialt är det lätt att den demenssjuke faller mellan stolarna när det gäller hjälpinsatser. En dålig sjukdomsinsikt påverkar också viljan att söka och ta emot hjälp.
- Många är fortfarande fysiskt pigga. Vill göra saker, både fysiskt och socialt. Men initiativförmågan drabbas och de har svårt att aktivera sig själva.
- Den generella kunskapen i samhället om yngre personer med demens och deras behov är bristfällig.
- Den sjuke har ibland svårt att få LSS-insatser beviljade. Insatser som skulle hjälpa i det dagliga livet men även underlätta kvarboende under lång tid.

På frågan vilka problem som är specifika för anhöriga var det vanligaste svaret att de känner sig ensamma. Det är svårt för utomstående att förstå vad det innebär att vara anhörig till en person med demenssjukdom. Fokus läggs på den sjuke vilket gör att anhöriga/närstående kommer i andra hand. Att vara barn (ungdom) till en ung person med demens är speciellt och innebär mycket känslomässigt.

Det finns idag ett utökat utbud av insatser för drabbade och anhöriga/närstående jämfört med den undersökning som gjordes 2007. Nytt är bl.a. nätbaserade kontaktforum för barn till yngre personer med demens.

I rapporten redovisas länets kända verksamheter för gruppen yngre personer med demens, både biståndsbeviljade verksamheter och verksamheter som inte kräver biståndsbeslut.

Utifrån rapportens resultat föreslås ett antal åtgärder:

- Säkerställ att tidiga LSS-åtgärder beviljas gruppen. Gruppen är liten men drabbas hårt. Ett frikostigt beviljande av t.ex. ledsagning ger stora vinster för den drabbade och kan förlänga tiden innan ytterligare insatser behövs.
- Ta fram ett samlat informationsmaterial om både patienters och anhörigas/närståendes speciella och varierande problematik och vilka stödinsatser som finns i länet idag (inklusive kontaktuppgifter).
- Förbättra informationen om hjälpmedel och ny teknik och nyttan av tidigt insatta åtgärder.
- Ge ekonomiskt stöd till de patientföreningar, minnesmottagningar, anhörigkonsulenter som byggt upp eller vill bygga upp insatser för patienter och anhöriga/närstående.
- Inrätta en funktion - kontaktperson - med uppgift att dels delge information om vilka resurser som finns för patient och anhöriga/närstående, dels att regelbundet höra av sig och vid behov motivera till att ta emot hjälp.

# INLEDNING

Yngre personer (<65 år) med demenssjukdom är en liten grupp i förhållande till gruppen äldre med demens eftersom sjukdomen är starkt åldersrelaterad. Tidigare har gruppen beräknats till cirka två tusen i Stockholms län (Äldrecentrum 2007)<sup>1</sup>, men siffrorna är osäkra, andra rapporter talar om färre individer (IMS/Socialstyrelsen 2007)<sup>2</sup>. Resultaten från en nypublicerad artikel indikerar att det är färre unga i Stockholm som insjuknar i demenssjukdom idag än för tjugo år sedan<sup>3</sup>.

Men oavsett antalet är det viktigt att gruppen uppmärksammas. När demenssjukdomen drabbar yngre personer ses situationer, problem och behov som skiljer sig från äldre som drabbas. Även anhörigas behov kan se annorlunda ut.

I ett uppdrag från Stockholms stads äldreförvaltning har Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum undersökt situationen för yngre personer med demenssjukdom och deras anhöriga/närstående. Fokus har lagts på de specifika problem och behov som grupperna har och en kartläggning har gjorts av vilka befintliga resurser som finns för att möta upp behoven.

---

<sup>1</sup> Yngre personer med demenssjukdom. En kartläggning av behov och verksamheter riktat till yngre personer med demens och deras anhöriga i Stockholms län. Rapport/Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2007:4

<sup>2</sup> Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer. En kunskaps-sammanställning. IMS/Socialstyrelsen 2007-112-1.

<sup>3</sup> Qiu C, von Strauss E, Bäckman L, Winblad B, Fratiglioni L (2013). 20-year changes in dementia occurrence suggest decreasing incidence in central Stockholm, Sweden. *Neurology* 2013;80:1888-94



# BAKGRUND

IMS-rapporten från 2007 var ett svar på ett regeringsuppdrag att sammanställa befintlig, empiriskt baserad kunskap om gruppen yngre personer med demenssjukdom. Uppdraget betonade vikten av att ta fram kunskap som är särskilt relevant för utveckling av metoder och arbetssätt som kan stödja gruppen. I rapporten konstaterades att gruppen, inklusive anhöriga/närstående, är förhållandevis liten men problemen som uppstår i samband med sjukdomsutvecklingen är svåra. De drabbade kan ha ansvar för familj och barn och vara yrkesverksamma vilket skiljer gruppen från äldre med demenssjukdom. IMS-rapporten beskrev att det saknas kunskap om vilka metoder, arbetssätt och organisationsformer som kan användas för att förbättra livssituationen för gruppen.

Det är alltså ovanligt att personer under 65 år drabbas av demenssjukdom och en demensdiagnos hos de riktigt unga är nästan alltid kopplad till specifika genförändringar. Demenssjukdomarnas koppling till åldern kan belysas med följande räkneexempel. I en kommun med femton tusen invånare (vilket var medianvärdet i Sverige 2005) beräknades knappt tio personer under 65 år vara drabbade av demenssjukdom medan antalet äldre (över 65) beräknas till 255 personer<sup>4</sup>. För vården och omsorgen innebär det här sämre praktiska möjligheter att använda vissa metoder i lokala sammanhang, till exempel olika typer av gruppstöd och aktiviteter, vilket i sin tur ställer krav på samarbete, både över huvudmannagränser (socialtjänst och hälso- och sjukvård) och över kommungränser.

## Specifika problem

I och med att sjukdomen drabbar personen mitt i livet påverkas inte bara personen själv utan även dennes familj med ibland minderåriga barn samt andra anhöriga/närstående.

## Kunskapsläget

IMS-rapporten konstaterar att det än så länge bara finns forskningslitteratur med kvalitativ inriktning som beskriver livssituationen för yngre personer med demenssjukdom och deras anhöriga/närstående. Det saknas alltså studier baserade på representativa urval. Den forskning som finns kan inte användas för generaliseringar utan ger exemplifieringar av hur det kan vara. Följande text ur rapporten belyser hur problematiskt situationen ofta blir för den som drabbas:

*Livssituationen för yngre personer med demenssjukdom är på många sätt annorlunda än för de äldre. Även om symptomen kan vara de samma kan emotionella reaktioner och frustrationer te sig annorlunda. Många kan känna en lättnad över att få en diagnos och ett svar på sina svårigheter. Men lättnaden kan snart övergå i en ökande oro för framtiden. De drabbade kan få en känsla av att de efter diagnosen blir övergiven av sjukvården och vet inte vart de ska vända sig för att få stöd. Andra har svårt att ta till sig informationen som vården ger. Ibland finns en*

---

<sup>4</sup> Beräkningar av Anders Wimo i IMS-rapporten från 2007 (sid 14).

*bristande överensstämmelse mellan de sjukas egna tolkningar av informationen och vad som faktiskt sagts. Vanligast är dock en känsla av sorg, frustration, svårigheter att anpassa sig till sjukdomen och svårigheter att hysa realistiska förväntningar om framtiden.*

*En diagnos i tidig ålder kan påverka ett dagligt liv som för många innebär arbete och ansvar för familj och kanske även minderåriga barn. En situation som kräver en intakt intellektuell kapacitet. Det är inte ovanligt att de första symptomen just upptäcks i samband med svårigheter att utföra de vanliga arbetsuppgifterna. Innan diagnosen ställs kan det här innebära att personen får uppleva konfrontationer och bristande stöd från arbetskamrater eller arbetsgivare. När arbetsuppgifterna inte kan klaras av blir personen tvungen att sjukskriva sig och senare följer kanske förtidspensionering. Förlorat arbete innebär också förlorad arbetsinkomst och försämrad möjlighet att upparbeta en bra pension. Det i sin tur påverkar hela familjens ekonomiska situation och förstärker påfrestningarna.*

För att ytterligare belysa situationen för den som drabbas tidigt, återges nedan en intervju med en sextioårig man som fått sin demensdiagnos några år tidigare<sup>5</sup>.

*Jag träffar Göran och hans sambo Barbro i deras hem en eftermiddag i Stockholm för att intervjua dem om hur det är att leva med en demenssjukdom.*

*Tobaksbolagets pensionskassa har varit Görans arbetsplats från 1985 då han anställdes som chef för kassan. År 2001 slutade han på egen begäran som chef och arbetade därefter som handläggare/projektledare fram till sjukskrivningen år 2005.*

*Göran berättar att han själv förstod att något var fel. Han hade svårt att klara av jobbet. Han hade tidigare haft lätt för att hålla många bollar i luften, varit strukturerad och haft ett ovanligt bra minne. Han märkte att han började glömma saker och det var svårt att koncentrera sig. Det kunde hända att han satt i ett möte och plötsligt kom på sig själv med att undra vad mötet egentligen handlade om, eller att han skulle skriva minnesanteckningar och bara kunde skriva två rader från ett möte som pågått i fyra timmar. Från början trodde han att det berodde på stress och att det skulle gå över men till slut blev arbetssituationen ohållbar. Eftersom Göran fortfarande har kvar sin sociala förmåga, personlighet och humor så märktes svårigheterna till en början inte så mycket i privatlivet utan det blev tydligare på jobbet där det ställdes större krav på simultankapacitet, minne, planeringsförmåga och stresstålighet.*

*Göran kontaktade företagshälsovården för att få reda på vad som var fel. Redan vid första besöket på företagshälsovården skickades en remiss till minnesmottagningen på Huddinge sjukhus för fortsatt utredning. Det blev en jobbig tid med olika tester och undersökningar där både Barbro och Göran kastades mellan hopp*

---

<sup>5</sup> Intervjun finns i sin helhet på Svenskt Demenscentrums hemsida, [www.demenscentrum.se](http://www.demenscentrum.se), och är gjord av Lotta Olofsson på Demensförbundet.

*och förtvivlan. De hoppades in i det längsta att det skulle visa sig vara en sjukdom som gick att behandla och bli frisk ifrån så att allt kunde återgå till det normala.*

*När den slutliga diagnosen kom blev det en chock. Det var ju inte så här de hade tänkt sig sin ålderdom! Göran har två vuxna barn och fyra barnbarn. Den största sorgen är att inte få vara med, vara delaktig och se dem växa upp säger Göran.*

*Barbro och Göran berättade tidigt om sjukdomen för släkt och vänner. Det underlättar att de förstår och vet vad det handlar om istället för att man skall försöka hålla färgen.*

*Det är mycket i vardagen som har blivit svårt i och med sjukdomen, t.ex. att lära sig nya saker som att använda mobiltelefonen eller bankomatkortet. Göran går helst till samma affär när han skall handla och om han har glömt inköpslappen så är det lika bra att gå hem igen. Ibland när han är ute och promenerar och inte har skrivit upp vart han ska kan han glömma vart han är på väg och hamnar någon helt annanstans. När han ska äta lunch med sina barn eller någon vän ber han alltid att de ska ringa först och påminna honom samma dag. Göran märker att han inte orkar med stora grupper med folk och han blir mycket trött av att ständigt behöva koncentrera sig för att klara enkla saker i vardagen. Minst en gång om dagen måste han vila en stund för att orka med.*

*En gång i veckan går han till Demensförbundets Lundagrupp (en grupp för yngre med demens). Det är skönt att kunna gå dit och bara vara, säger Göran. Här träffar man andra i samma situation och man behöver inte förklara. Vi pratar om allt som faller oss in. Ibland pratar vi om det som har blivit svårt i och med sjukdomen, men ofta skrattar vi också och bara har det trevligt. Göran avslutar intervjun genom att citera Ingemar Stenmark ” De e int’ lätt att förklara för nån som int’ be-grip”.*

## **Anhöriga**

I Äldrecentrums rapport (2007) konstateras att när det gäller anhöriga finns en stor skillnad, jämfört med äldre, då situationen påverkas tydligare eftersom de förväntas arbeta och fungera i samhället. I samband med sjukdomens utveckling blir den sjuke allt mer beroende av hjälp och stöd för att klara vardagen vilket påverkar parrelationen. Anhörigas situation blir viktig att uppmärksamma eftersom det handlar om att hitta en balans i att vara partner till att i ökande grad bli vårdare för den sjuke. Stress, oro, depressioner och frustrationer är mycket vanligt förekommande hos anhöriga<sup>6</sup>.

---

<sup>6</sup> Freyne A, Kidd N, Coen R, Lawlor B. Burden in carers of dementia patients: Higher levels in carers of young sufferers. *International Journal of geriatric Psychiatry.* 1999;14;784-788.  
Luscombe G, Brodaty H, Freeth S. Yponger people with dementia: diagnostic issues, effects on carers and use of services. *International Journal of Geriatric Psychiatry.* 1998;13;323-330.

## Barnen

Barnen till yngre personer med demenssjukdom är en grupp som behöver särskild uppmärksamhet. Det faktum att antalet drabbade är få ökar risken att dessa barn blir en utsatt och bortglömd grupp. Att vara ung, eller litet barn, när ens förälder drabbas av en demenssjukdom kan innebära olika svårigheter. Reaktionen beror delvis på i vilken ålder barnen är och vilken form av demens föräldern drabbats av. Upplevelsen av att ha mist stödet från en av föräldrarna upplevs särskilt starkt av barn före tonåren. En del kan få ångest eller bli deprimerade. Relationerna påverkas både inom och utom familjen. Många gånger skäms barnen för den sjuke föräldern.

## Samhällets resurser

För yngre såväl som äldre med demenssjukdom behövs olika typer av stöd och insatser under sjukdomens olika skeenden. En minnesutredning är en självklar del men till problematiken hör att det fortfarande finns bristande kunskaper om tidiga tecken på demens hos de aktörer inom vården som vanligtvis ska initiera (remittera till) en demensutredning. Både företagshälsovården (när det gäller yngre) och primärvården (som möter både yngre och äldre med minnesproblem) behöver kunskaper. Men kunskapsläget förbättras hela tiden. Demensrådet inom Stockholms läns landsting har under de senaste fem åren fram till årsskiftet 2012/2013 uppmärksammat behovet och initierat flera utbildningssatsningar inom primärvården. På Svenskt Demenscentrums hemsida kan personal inom primärvården sedan hösten 2012 genomföra en webbutbildning för att lära mer om tidiga tecken vid demens men även om det fortsatta handläggandet av vården och omsorgen efter diagnos<sup>7</sup>.

Minnesmottagningarna vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge och vid Danderyds sjukhus har sedan flera år ett länsansvar att utreda misstänkt minnessjukdom hos yngre personer under 65 år (Tabell 1). Här görs utredningarna av ett team med läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut, sjukgymnast, neuropsykolog, dietist och kurator.

I korthet går en utredning till så att en sjuksköterska intervjuar personen för att få en bild av den sociala bakgrunden och gör sedan några inledande tester (MMT, klocktest). Sedan gör läkaren sin undersökning innehållande anamnes, somatisk och neurologisk undersökning. Därefter tas beslut om hur omfattande den fortsatta utredningen behöver vara. Vid så kallad suspekt kognitiv svikt kan ett ganska omfattande utredningsbatteri användas med både labprover, hjärnabbildning (magnetkamera eller SPECT-kamera) och konsultbedömningar från neuropsykolog, logoped, arbetsterapeut och sjukgymnast. Ses tecken på en demenssjukdom redan vid läkarbesöket görs en mer komprimerad utredning med labprover och hjärnabbildning med datortomografi. Slutligen gör teamet en samlad bedömning av undersökningsresultaten och sätter diagnos.

---

<sup>7</sup> Utbildningsprogram ABC+ primärvård [www.demenscentrum.se](http://www.demenscentrum.se)

Efter utredningen behåller ofta minnesmottagningen ansvaret för de patienter som sätts in på demensläkemedel (kolinesterashämmare eller memantin). Övriga återremitteras till sin ordinarie husläkare eller vårdcentral. Beroende på hur sjukdomsförloppet fortskrider blir sedan kommunens olika omsorgsresurser succesivt aktuella.

**Tabell 1. Utredningsenheter för unga med demens**

Utredningsenheter	Utförare/område	Kontakt
<b>Minnesmottagningen Karolinska sjukhuset Huddinge</b>	Landstinget/hela länet	08-585 855 00
<b>Minnesmottagningen Danderyds sjukhus</b>	Landstinget/norra länet	08-123 567 72

Äldrecentrum undersökte 2007 utbudet av verksamheter riktade till yngre personer med demenssjukdom och deras anhöriga i Stockholms län (Äldrecentrum 2007). Då fanns cirka 50 specifika dagverksamhetsplatser i länet fördelade på sju enheter. Något överraskande konstaterades att alla platser inte utnyttjades. Hälldygnsomsorg, riktad specifikt till yngre med demenssjukdom, fanns på fyra gruppboenden med totalt 60 platser. Något specifikt korttidsboende för yngre personer fanns inte. De flesta kommunerna löste behovet genom att låta den demenssjuke bo i befintliga permanenta boenden för äldre personer med demens.

Även insatser från intresseorganisationer och anhörignätverk beskrevs i rapporten. Demensförbundet i Stockholm, som vänder sig både till demenssjuka och deras anhöriga, anordnande och anordnar idag samtalsgrupper för personer med demenssjukdom och anhöriga samt riktat stöd, personlig rådgivning och information till anhöriga. Ersta diakoni med stöd av Alzheimerföreningen drev och driver en öppen verksamhet för unga med demens. Vi tidpunkten för studien fanns ingen verksamhet som vände sig till yngre barn till drabbade.

## Stödinsatser till anhöriga

En stor del av vården av personer med demenssjukdom sköts av anhöriga vilket tyder på att insatser från den offentliga sektorn är ett komplement till de anhöriga och inte tvärt om. För att de anhöriga ska orka med sin uppgift och samtidigt ha god livskvalitet behöver de stöd och avlösning (Socialstyrelsen 2007).

Dagverksamheter kan fungera som avlastning för den anhörige och vara en förutsättning för att anhöriga ska kunna fortsätta att arbeta. Som beskrevs ovan har intresseorganisationerna regelbundna träffar för anhöriga. Även kommunernas anhörigkonsulenter kan anordna liknande aktiviteter. Men det kan också vara så att nära anhöriga (make, maka) kan ha svårt att lämna den sjuke vilket innebär att resurser i form av avlösare måste till för att den anhörige ska kunna komma ifrån.

# UNDERSÖKNINGENS SYFTE

Både den som drabbas och anhöriga kommer med tiden få ökade behov av hjälp och stöd. Men det är osäkert i vilken grad samhället möter upp dessa behov. Som det ser ut idag får t.ex. kommunen inte alltid vetskap om den drabbades och anhörigas/närståendes situation och behov i det tidiga sjukdomsförloppet och när stödet sedan ges kan det ha gått lång tid. Samtidigt är det osäkert om de stödinsatser som finns är adekvata för målgruppen och om de är tillräckliga.

Syftet med Äldrecentrums undersökning var att belysa yngre demenssjukas och deras anhörigas/närståendes behov, samt kartlägga hur utbudet av insatser för att möta upp behoven ser ut idag. Undersökningen skulle också ge förslag på åtgärder för att förbättra situationen för gruppen.

## Frågeställningar

- Hur stor är gruppen yngre personer med demens i Stockholms stad och i Stockholms län?
- Vilka problem är specifika för gruppen?
- Vilka problem är specifika för anhöriga/närstående till gruppen?
- Hur många av de drabbade har barn under 20 år?
- Landstinget: Var görs utredningarna idag och hur många genomförs? Hur många får diagnos? Hur följs patienten upp?
- Vilka insatser erbjuder Landstinget efter diagnos, för patient respektive anhöriga/närstående? (Erbjuds samtalsgrupper/anhöriggrupper m.m. av landstingets enheter?)
- Stockholms kommun/länets kommuner: Hur får kommunen kontakt med personen? Hur många platser (för yngre med demenssjukdom) finns på korttidsboende, dagverksamheter och öppen verksamhet (ej biståndsbedömd).
- I vilken utsträckning erbjuder Stockholms kommun/länets kommuner samtalsgrupper/anhöriggrupper?
- I vilken utsträckning erbjuder privata/enskilda enheter stödinsatser?
- Får den drabbade ett adekvat stöd och rätt insatser under det första året?

# METOD

För att besvara frågeställningarna användes både kvantitativa och kvalitativa metoder. Även aktuell litteratur inom ämnesområdet studerades.

## Gruppens storlek

För att beräkna gruppens storlek användes publicerade prevalens- och incidenstal för demenssjukdomar i gruppen yngre än 65 år.<sup>8</sup>

Tillsammans med personal vid minnesmottagningarna på Huddinge sjukhus och Danderyds sjukhus, vilka har ett länsansvar för utredningar gällande yngre personer med minnessvårigheter, gjordes en sammanställning av hur många personer (totalt och under 65 år) som utreddes och vilka som fick en diagnos under 2012.

## Vård- och omsorgsresurser

För att inventera vad Landstinget och kommunerna idag erbjuder gruppen gjordes sökningar på internet. Resultaten kompletterades med intervjuer med sakkunniga och ansvariga för enheter som tillhandahåller vård- och omsorgsinsatser riktade till gruppen. Kontakt togs med personal på minnesmottagningarna på Huddinge sjukhus och Danderyds sjukhus, samt med ansvarig personal på Stockholms stads äldreförvaltning, Demensförbundet och redan kända dagvårdsenheter med flera. Tid för intervju bokades. Vid intervjuerna användes en frågeguide med frågor utgående från undersökningens frågeställningar. Sammanlagt genomfördes 12 intervjuer med sakkunniga.

## Specifika problem och behov i gruppen

För att få en bild av den sociala situationen för unga med demens gjordes journalgenomgångar på samtliga personer (under 65 år) som fick en demensdiagnos vid minnesmottagningarna på Huddinge sjukhus och Danderyds sjukhus 2012. Följande variabler registrerades; ålder, kön, demensdiagnos, civilstånd, eventuella barn (inklusive barn under 20 år) samt om patienten arbetade eller inte.

För att öka kunskapen om de specifika behoven i gruppen intervjuades ett antal patienter och anhöriga/närstående samt sakkunniga för att kartlägga behov som kan ses både hos de som drabbas och deras anhöriga. Denna del av undersökningen gjordes tillsammans med en representant från Demensförbundet som ansvarade för förmedling av kontakter till personer med demenssjukdom. Även här användes en frågeguide vid intervjuerna. Förutom intervjuerna med sakkunniga gjordes fyra individuella intervjuer med patienter och anhöriga i respektive hem. En gruppintervju gjordes vid en av länets mötesplatser för unga med demens.

---

<sup>8</sup> Fratiglioni L, von Strauss E. Multisjuklighet och demens. Statens folkhälsoinstitut 2006:26. Data från Kungsholmsprojektet och Europeiska studier.

## **Analys**

Prevalens- och incidensberäkningarna redovisas på länsnivå och för Stockholm stad och i relation till antalet utredningar och satta diagnoser under 2012 vid minnesmottagningarna på Huddinge sjukhus och Danderyds sjukhus.

Samtliga intervjuer spelades in och svaren på frågorna skrevs ner och kategoriserades.



# RESULTAT

## Antal unga med demens

I tabell 2 redovisas beräknat antal personer under 65 år med demenssjukdom (prevalens) i Stockholms län respektive Stockholms stad 2012. Omkring 1200 personer beräknades vara drabbade i länet varav 500 i Stockholms stad.

Incidensberäkningarna är mer osäkra. Tidigare forskning visar på att ungefär 0,1 procent i åldersgruppen under 65 år drabbas. För Stockholms län skulle en sådan beräkning innebära att drygt 100 personer insjuknade 2012 varav 45 i Stockholms stad. Minnesmottagningarna på Huddinge respektive Danderyds sjukhus diagnostiserade sammanlagt 51 personer 2012, alltså ungefär hälften av det beräknade antalet insjuknade (Tabell 3). En grupp som inte räknats in är de med diagnosen mild kognitiv svikt (MCI), som enligt beräkningar kan ha en prevalens upp till 5 procent i gruppen 60-65 år. Varje år beräknas cirka 15 procent av MCI-patienterna insjukna i en demenssjukdom. Vilket innebär att ytterligare ungefär 30 personer kan ha insjuknat under 2012.

**Tabell 2. Folkmängd 2012 i Stockholms län, Stockholms stad och antal personer i åldersgruppen 55-64 år samt beräknad prevalens och incidens av demenssjukdom i åldersgruppen 60-64 år.**

	Folkmängd	
	Stockholms län	Stockholms stad
Totalt	2 099 619	868 141
55-59 år**	117 300	49 616
60-64 år**	111 216	44 971
55-64 år**	228 516	94 587
Prevalens	1229	499
60-64 år = 1,0 %	1112	450
-59 år = 0,1 %	117	49
Incidens 0,1 % -64 år	111	45

\* 31/12 2012 SCB, \*\* 30/10 2012

**Tabell 3. Genomförda utredningar och satta demensdiagnoser på personer yngre än 65 vid minnesmottagningarna på Huddinge och Danderyd år 2012.**

	<b>Totalt</b>	<b>Huddinge</b>	<b>Danderyd</b>
Utredningar	310	192	109
Demensdiagnos (%)	51 (16)	37 (19)	14 (13)
Kognitiv svikt (%)	190 (61)	119 (62)	71 (65)
Alzheimers sjukdom	27	18	9
Mix Alzheimer/vask	11	8	3
frontallobsdemens	5	5	
Demens ospecificerad	4	3	1
Övrig demens	4	3	1
<b>Totalt</b>	<b>51</b>	<b>37</b>	<b>14</b>

De 51 personer som fick en demensdiagnos under 2012 på någon av de två minnesmottagningarna, var i genomsnitt 60 år, den yngsta 49 år. En majoritet var kvinnor. En fjärdedel av gruppen arbetade fortfarande och alla utom en gjorde det på halvtid. En person arbetade 75 procent. Ungefär tre av fyra var sammanboende och lika många var föräldrar. Nio personer var föräldrar till ett eller flera barn under 20 år (Tabell 4).

**Tabell 4. Beskrivning av den grupp (n=51) som diagnosticerades med en demenssjukdom vid minnesmottagningarna på Huddinge och Danderyds sjukhus 2012.**

Ålder, medel (median)	60	(61)
Ålder, min-max	49-65	
Kvinnor, antal	30	(59 %)
Arbetar fortfarande, antal	14	(27 %)
Sammanboende; gift, sambo, antal	36	(71 %)
Förälder, antal	36	(71 %)
Förälder till barn under 20 år, antal	9	(18 %)

## **Verksamheter med inriktning unga med demens**

En sammanställning av det aktuella utbudet av verksamheter i länet riktade till unga med demens och som kräver biståndsbeslut visas i tabell 5. För närvarande finns drygt 130 platser inom heldygnsomsorgen fördelade på 11 enheter varav 83 platser på sju enheter i Stockholms stad. Korttidsboende erbjuds vid två enheter. Dagvård bedrivs vid sju enheter med ett 50-tal platser (Stockholms stad; två enheter med totalt 14 platser).

I utbudet av verksamheter som inte kräver biståndsbeslut finns både fysiska mötesplatser och mötesplatser på internet. Minnesmottagningarna liksom en del av kommunernas anhörigkonsulenter håller i både patientgrupper och anhöriggrupper där även barn och ungdomar ges möjlighet till stöd. Barn från hela landet till drabbade föräldrar har möjlighet att vistas på sommarläger.

Ersta, Demensförbundet, Alzheimerföreningen och ett pågående projekt i Södertälje anordnar mötesplatser för patienter respektive anhöriga (Tabell 6). Projektet i Södertälje finansieras med tillfälliga projektmedel som dock upphörde under 2013. Stockholms stad finansierar för närvarande de Lundagrupper (mötesplatser för personer med demens) som Demensförbundet håller i.

**Tabell 5. Befintliga omsorgsverksamheter, som kräver biståndsbeslut, för yngre personer med demens i Stockholms län 2013. Antal platser, utförare och område.**

Vård och omsorgsboende	Utförare/område	Platser
Kungshamn Björknäs	Attendo/Nacka	4
Ekehöjden	Attendo/Skärholmen	6
Flygarhöjden	Attendo/Skarpnäck	18
Söndagsgården	Carema/Farsta (Hökarängen)	18
Graninge	Carema/Huddinge	16
Kullabo	Carema/Huddinge	24
Broby gård	Carema/Täby	13
Lindegård	Carema/Beckomberga	18
Femman	Kavat vård/Tensta	7
Stockholms sjukhem	Stiftelsen Stockholms sjukhem/Kungsholmen	9
Sätra profilboende frontallobsdemens	Stockholms stad/Skärholmen	(7)
	<b>Summa:</b>	<b>133</b>
<b>Korttidsboende</b>		
Broby gård	Carema/Täby	11
Söndagsgården	Carema/Farsta (Hökarängen)	9
	<b>Summa:</b>	<b>20</b>
<b>Dagvård</b>		
Anlita-verkstan	Anlita Social Omsorgspedagog/Nacka	9
Carpe Diem	Carema/Sollentuna	8
Klubb Reimersholme	Stockholms stad/Södermalm	8
Brevduvan	Stockholms stad/Svedmyra	6
Silviahemmet	Stiftelsen Silviahemmet/Drottningholm	8
Gula paviljongen	Södertälje kommun/Södertälje	6
Röda stugan	Vingslaget omsorg AB/Järfälla	8
	<b>Summa:</b>	<b>53</b>

\* Blomsterfonden uppger att de har boenden för personer 60 år och äldre. Men ingen uppgift finns om antal.

**Tabell 6. Befintliga verksamheter, som inte kräver biståndsbeslut, i länets kommuner för unga med demens och deras anhöriga.**

<b>Träffpunkter för unga med demens</b>	<b>Utförare/område</b>	<b>Platser</b>
Villa drömkåken	Projekt i Södertälje kommun/Södertälje	Ca 10
Lundagrupper	Demensförbundet/Stockholm	Ca 20
Måndagsgruppen	Ersta Diakoni/Stockholm	Ca 20
Alzheimer Café (en gång/mån)	Ersta Diakoni/Stockholm	
<b>Samtalsgrupper för anhöriga</b>		
Handledda anhöriggrupper	Kurator/Huddinge sjukhus	
Handledda anhöriggrupper	Anhörigkonsulenter/i flera kommuner	
Handledda anhöriggrupper	Ersta Diakoni/Stockholm	
Unga nätverket (för make/maka)	Demensförbundet/Stockholm + hela landet	
<b>Anhöriginformation</b>		
Föreläsningar	Minnesmottagningen/Danderyds sjukhus	
<b>Samtalsgrupper för anhöriga barn</b>		
"Nätverk ung anhörig" (16-19 år)	Anhörigkonsulent/Botkyrka	6
"Unga vuxna" (från 18 år)	Anhörigkonsulent/Danderyd	8
Sommarläger för unga anhöriga barn	Alzheimerföreningen, www.mora.se/sommarlager	
<b>Webben</b>		
Ung anhörig – Webbsida för unga anhöriga barn	www.unganhorig.se	
Facebook.com – Forum för unga anhöriga barn (olika åldrar)	Ung anhörig i Demensens Skugga, Yngst <a href="https://www.facebook.com/groups/227474567314650/">https://www.facebook.com/groups/227474567314650/</a> Ung Anhörig i Demensens Skugga 18-30 år <a href="http://www.facebook.com/groups/233613990007145/">http://www.facebook.com/groups/233613990007145/</a> Ung Anhörig i Demensens Skugga 30+ <a href="https://www.facebook.com/groups/160059214086346/">https://www.facebook.com/groups/160059214086346/</a>	

## Specifika problem och behov

Nedan ges en sammanställning av de svar och kommentarer som framkom vid intervjuerna med patienter, anhöriga samt personal vid enheter som arbetar med målgruppen. På frågan om vilka problem som är specifika för gruppen yngre personer med demens kan svaren sammanställas enligt följande;

- Gruppen drabbas mitt i livet, har nyligen lämnat arbetslivet. Ofta arbetar partnern fortfarande, liksom nära vänner.
- Fortfarande skambelagt. En del har svårt att prata om sjukdomen. Vänner och arbetskamrater drar sig undan.
- Initialt är det lätt att den sjuke faller mellan stolarna när det gäller hjälpinsatser. En dålig sjukdomsinsikt påverkar också viljan att söka och ta emot hjälp.
- Många är fortfarande fysiskt pigga. Vill göra saker, både fysiskt och socialt. Men initiativförmågan drabbas och de har svårt att aktivera sig själva.
- Den generella kunskapen i samhället om yngre personer med demens och deras behov är bristfällig.
- Den sjuke har ibland svårt att få LSS-insatser beviljade. Insatser som skulle hjälpa i det dagliga livet men även underlätta kvarboende under lång tid.
- Det är ofta stora skillnader mellan personer med olika demensdiagnoser. Det finns större likheter mellan personer med samma diagnos men som är olika gamla.
- De drabbade ses ofta som en grupp men måste ses som individer med olika behov.
- Det finns ett behov av korttidsplatser/avlastningsplatser och det är viktigt att de kan bokas i god tid.

På frågan vilka problem som är specifika för anhöriga/närstående till yngre med demenssjukdom var de vanligaste svaren:

- De känner sig ensamma. Det är svårt för utomstående att förstå vad det innebär att vara anhörig till en person med demenssjukdom.
- Fokus läggs på den sjuke vilket gör att anhöriga/närstående kommer i andra hand.
- De känner ofta dåligt samvete och sorg ”det var ju inte så här det var tänkt att bli”.
- Den anhöriga/närstående (ofta make eller maka) får ofta sköta alla kontakter med vården och omsorgen. Ett problem är att det saknas regler för hur ersättning till anhörig ska regleras vid t.ex. läkarbesök när den anhöriga/närstående måste följa med.

- Att vara barn (ungdom) till en ung person med demenssjukdom är speciellt och innebär mycket känslomässigt.

En av de centrala frågeställningarna gällde om yngre personer med demenssjukdom och deras anhöriga/närstående får rätt stöd och insatser. En av de intervjuade anhängkonsulenterna menade att de drabbade idag erbjuds ett brett utbud av insatser runt om i länet, både individuellt stöd och stöd i grupp. Även anhöriga erbjuds stöd liksom barn och ungdomar till en demenssjuk förälder. Det finns träffpunkter (nu också på internet), avlastning, dagvård, korttidsboenden och heldygnsvård. Men ett stort problem är att dels nå ut med informationen om stödet, dels att få ut den så tidigt som möjligt i sjukdomsförloppet.

En konsekvens av bristande information märks hos de enheter som erbjuder dagvård. De intervjuade säger att de från och till har svårt att fylla platserna. En anhängkonsulent sa:

*”Det går ju inte att fråga den sjuke om han/hon vill gå på dagvård. De vet ju inte vad det är och säger naturligtvis nej. Så det gäller att bygga upp ett förtroende, få ut information och kunskaper till biståndshandläggarna, verksamheter och hemtjänst. Att personen säger att han/hon inte behöver hjälp betyder inte att hjälp inte behövs”*

En av de intervjuade kuratorerna menade att kunskapen om vad det innebär att drabbas av demenssjukdom i yngre åldrar måste bli bättre i samhället och framför allt hos biståndshandläggare och i primärvården men även hos arbetsgivare och personal vid Försäkringskassan. Det uppkommer många onödiga och problematiska situationer därför att handläggare (både vid biståndsenheterna och vid Försäkringskassan) inte förstår konsekvenserna av sjukdomen och vad den drabbade klarar av och inte klarar av respektive vilket stöd som behövs.

Några intervjuade påpekade att befintlig kunskap och information behöver sammanställas och göras lättillgänglig. Den behövs för patient och anhöriga men också för professionen som behöver känna till vilka stödinsatser som finns runt om i länet (samtalsgrupper, dagvård, korttidsvård, permanentboende, anhänggrupper, barn- och ungdomsgrupper, web-sidor)

I och med det faktum att antalet drabbade är förhållandevis lågt tyckte två av de intervjuade att kommunernas biståndshandläggning/bedömning bör kunna vara frikostiga när det gäller gruppen och underlätta LSS-beslut. Demensdiagnosen skulle t.ex. kunna innebära att biståndshandläggaren måste erbjuda ledsagning eller personlig assistent. Insatser som sedan beviljas så länge det finns möjlighet till samtycke från personen.

*”Eftersom sjukdomsinsikten försämras med tiden blir det svårare att motivera personen för hjälp. Alltså finns en vinst i att informera och bifalla tidigt – tyvärr krockar det med biståndshandläggarens uppdrag att titta på det aktuella omsorgsbehovet”*

Flera av de intervjuade såg ett behov av en lots eller coach som kan hjälpa både patient och anhöriga/närstående med information om vad som finns i form av mötesplatser, samtalsgrupper, dagvård, hjälpmedel men också i kontakten med sjukvården, organisationer och myndigheter. I hjälpen skulle också ingå att regelbundet höra av sig, därför att man är medveten om patientens eventuella initiativlöshet eller dåliga sjukdomsinsikt. Det fanns olika förslag på vem som skulle vara denna lots; t.ex. kommunens biståndshandläggare eller anhörigkonsulent, demenssjuksköterskan eller demensteamet eller minnesmottagningarnas kurator eller sjuksköterskor.



## SAMMANFATTANDE KOMMENTARER

Kartläggningen visar att det finns ett ökat utbud av insatser, både för de drabbade och deras anhöriga/närstående, jämfört med Äldrecentrums tidigare undersökning från 2007. Men det ökade utbudet gäller inte alla insatsformer. Antalet dagvårdsplatser är samma som tidigare medan heldygnsoomsorgsplatserna för yngre personer med demenssjukdom mer än fördubblats. Även fler korttidsplatser specifikt för gruppen har tillkommit. De omsorgsinsatser och mötesplatser som finns är spridda över hela länet men är oftast öppna för alla, oavsett bostadsort. På senare år har även barn till föräldrar som drabbats av demenssjukdom uppmärksammas. Stödinsatser i form av anhörigforum på internet har startats och årligen genomförs ett sommarläger där barn och ungdomar från hela landet får möjlighet att träffas och få information om sjukdomen och dess konsekvenser.

Frågan om utbudet täcker de behov som finns är svår att besvara. Genomgången av de två minnesutredningens enheternas arbete under 2012 visar att antalet utredda och diagnostiserade personer var klart lägre än det skattade antalet insjuknade. Dagvårdsenheterna med inriktning yngre personer med demenssjukdom säger att de haft perioder när det varit svårt att fylla platserna. Det här är resultat som kan tyda på att antalet drabbade är lägre än vi trott. Samtidigt säger personal som dagligen arbetar med gruppen att de är övertygade om att det finns många som inte ”upptäcks” eller som får hjälpen för sent.

Intervjusvaren, både från de som drabbats av demenssjukdom, anhöriga/närstående och personal visar på flera möjliga orsaker till att gruppen inte uppmärksammas fullt ut. En förklaring är att det fortfarande finns skamkänslor förknippade med sjukdomen. Känslor som gör att vänner och arbetskamrater drar sig undan eller att den drabbade isolerar sig. En annan och kanske viktigare förklaring är att sjukdomen i sig gör att många drabbade inte förstår behovet och nyttan av att få hjälp och stöd. Den försämrade sjukdomsinsikten är ett stort problem när det gäller möjligheten att få hjälp. Socialtjänstlagen är skriven för personer med intakt beslutsförmåga och grundtanken är att individen själv ska söka hjälp och samtycka till omsorgsinsatser. Klarar man inte det försvåras möjligheten att få hjälp. Men någon form av stöd behövs. Ett exempel finns i Alingsås kommun som erbjuder personer med demenssjukdom och anhöriga en personlig stödperson. Syftet är att erbjuda råd och information i ett tidigt skede i sjukdomsförloppet och på ett enkelt sätt ge kunskap om vilka stödinsatser som finns att få. Tjänsten är avgiftsfri och kräver inget biståndsbeslut<sup>9</sup>.

Vetskapen om sjukdomens konsekvenser och om vilka insatser som finns behöver förbättras, inte bara hos patienter och anhöriga/närstående utan även hos framför allt biståndshandläggare men också vård- och omsorgspersonal, arbetsgivare, Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. De biståndshandläggare som har

---

<sup>9</sup> Alingsås Vård och Äldreomsorg. Stöd vid demens. Införandet av demensteam och stödperson för personer med demensdiagnos. Projektrapport 2011.

kunskaper kring problematiken har lättare att förstå behovet av tidiga insatser och därigenom behovet av att motivera och lirka för att den drabbade ska ta emot hjälp.

Antalet platser på specifika dagvårdsenheter har inte förändrats sedan förra kartläggningen och som tidigare nämnts är platserna ibland svåra att fylla upp. Det kan handla om att det inte finns någon dagverksamhet i stadsdelen/kommunen som har inriktning mot yngre med demenssjukdom. När den drabbade då erbjuds dagverksamhet för äldre avstår han/hon istället. Samtidigt visar aktuell kunskap på nyttan av att sätta in hjälpinsatser i tidigt skede, dels för att förbättra den drabbades vardag men också för att det blir lättare att motivera insatser när sjukdomen progredierar. Om kunskapen om de positiva effekterna av tidigt insatt hjälp når drabbade, anhöriga och biståndshandläggare, kommer troligtvis inte befintliga platser räcka till.

Flera av de intervjuade efterlyser speciellt utformade korttidsplatser/avlastningsplatser med lämplig miljö och personal som förstår den specifika problematiken som bl.a. handlar om att sjukdomen drabbar personen ”mitt i livet”, när make och vänner arbetar, när barnen kanske fortfarande bor hemma.

Kunskapen hos berörda om hjälpmedel och ny teknik är fortfarande låg. Ny teknik kan vara till stor nytta i det dagliga livet för att stötta självständighet, delaktighet och trygghet. Det kan t.ex. vara ett stöd för att få struktur på dagen, för att kunna utföra dagliga sysslor och för att orientera sig i sin omgivning. För att hjälpmedel ska vara till nytta är det även här viktigt att personer med demenssjukdom får hjälpen och stödet i ett tidigt sjukdomsskede, medan de har möjlighet att lära sig använda hjälpmedlen och när motivationen finns. Uppföljningen av förskrivningen av hjälpmedlen är viktigt och avgörande för funktionen och nyttan. Förskrivarna av hjälpmedlen måste ligga steget före, som det nu är får oftast personer med demenssjukdom och deras anhöriga hjälp för sent. Det är också viktigt att anhöriga är delaktiga i förskrivningen eftersom anhöriga ofta är en förutsättning för att det ska fungera och vara till den nytta det är tänkt.

# FÖRSLAG PÅ ÅTGÄRDER

- Säkerställ att tidiga LSS-insatser beviljas gruppen. Gruppen är liten men drabbas hårt. Ett frikostigt beviljande av t.ex. ledsagning ger stora vinster för den drabbade och kan förlänga tiden innan ytterligare insatser behövs. Ett tidigt beviljande ökar också möjligheten att motivera patienten (och anhöriga/närstående) att ta emot mer hjälp och stöd när sjukdomen sedan progredierar.
- Ta fram ett samlat informationsmaterial om både patienter och anhöriga/närståendes speciella och varierande problematik och vilka stödinsatser som finns i länet idag (inklusive kontaktuppgifter). Informationsmaterialet ska vara utformat så att det ger relevant information, inte bara till patient och anhöriga, utan vid behov även till patientens arbetsgivare, Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan.
- Förbättra informationen om hjälpmedel och ny teknik och nyttan av tidigt insatta åtgärder
- Ge ekonomiskt stöd till de patientföreningar, minnesmottagningar, anhängkonsulenter som byggt upp eller vill bygga upp insatser för patienter och anhöriga/närstående. Här finns kunskapen men utökade resurser behövs för att nå fler. Stockholm stad stödjer redan idag aktiviteter på Demensförbundet. Stöd också icke biståndsbedömda insatser som samtalsgrupper och träffpunkter för att nå personerna i ett tidigt skede av sjukdomen.
- Inrätta en funktion - kontaktperson - med uppgift att dels delge information om vilka resurser som finns för patient och anhöriga, dels att regelbundet höra av sig och vid behov motivera till att ta emot hjälp. Funktionen kan ligga hos kommunen. Alternativt kan kuratorn på minnesmottagningen eller kommunens anhängkonsulent få uppgiften.

# REFERENSER

- Alingsås Vård och Äldreomsorg. *Stöd vid demens. Införandet av demensteam och stödperson för personer med demensdiagnos*. Projektrapport 2011.
- Berger A-K (2007). *Yngre personer med demenssjukdom. En kartläggning av behov och verksamheter riktat till yngre personer med demens och deras anhöriga i Stockholms län*. Rapport 2007:4. Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum.
- Fratiglioni L, von Strauss E (2006). *Multisjuklighet och demens*. Statens folkhälsoinstitut 2006:26. Data från Kungsholmsprojektet och Europeiska studier.
- Freyne A, Kidd N, Coen R, Lawlor B. *Burden in carers of dementia patients: Higher levels in carers of young sufferers*. International Journal of geriatric Psychiatry. 1999;14:784-788.
- Luscombe G, Brodaty H, Freeth S. *Younger people with dementia: diagnostic issues, effects on carers and use of services*. International Journal of Geriatric Psychiatry. 1998;13:323-330.
- Qiu C, von Strauss E, Bäckman L, Winblad B, Fratiglioni L (2013). *20-year changes in dementia occurrence suggest decreasing incidence in central Stockholm, Sweden*. Neurology 2013;80:1888-94
- Socialstyrelsen (2013). *Stöd till anhöriga – vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen*.
- Socialstyrelsen (2010). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning*.
- Socialstyrelsen (2007). *Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer – en kunskapssammanställning. Institutet för utveckling av metoder i socialt arbetet*. IMS.
- Socialstyrelsen (2001). *När mamma eller pappa blir demenssjuk. Unga anhöriga berättar*. Anhörig 300.

Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum har undersökt situationen för yngre personer med demenssjukdom (yngre än 65 år) och deras anhöriga. Fokus har lagts på att beskriva de specifika problem och behov som finns och en kartläggning har gjorts av vilka befintliga resurser som erbjuds för att möta upp behoven.



Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum är ett forsknings-och utvecklingscentrum.  
Uppdraget är att bidra med kunskap om äldre personers hälsa, vård och omsorg

Gävlegatan 16, 113 30 Stockholm // Vxl: 08 690 58 00 // [www.aldrecentrum.se](http://www.aldrecentrum.se)