

Dagverksamhet för yngre med demenssjukdom (kognitiv sjukdom)

En behovsinventering och kunskapsöversikt

Erica Spång

Innehållsförteckning

Bakgrund.....	3
Metod.....	3
Resultat	4
Hur stor är målgruppen yngre med demenssjukdom?	4
Har yngre med demenssjukdom behov av en riktad dagverksamhet?	5
Hur arbetar nordostkommunerna idag?	5
Finns det behov av en dagverksamhet i FoU kommunerna?	6
Vad skulle fördelarna vara med att ha en gemensam dagverksamhet?	6
Har FoU kommunerna behov av ett nätverk?	6
Finns det något annat pågående arbete i länet som fokuserar på yngre med demenssjukdom?	7
Referenser	8
Bilaga 1: Frågor och svar från deltagande kommuner	0

Bakgrund

Under 2023 initierade en av FoU Nordost ägarkommuner, Vaxholms stad, frågan om att det saknas dagverksamheter för yngre¹ personer med demenssjukdom² i Nordost. Målgruppen är liten och de dagverksamheter som särskilt riktar sig till yngre innebär en lång resväg från Vaxholm. Därför vill de lyfta frågan om behovet av en dagverksamhet delas med fler kommuner i Nordost och om det kan finnas skäl för att samverka kring målgruppen och denna form av verksamhet.

FoU Nordost styrgrupp har därefter uppdragit till FoU Nordost att kartlägga behovet av en dagverksamhet i nordostkommunerna samt beskriva kunskapsläget rörande insatsen för denna målgrupp.

Metod

Underlaget till kartläggningen har tagits fram genom dialog med FoU Nordost berörda ägarkommuner; Täby, Vaxholm, Danderyd, Lidingö och Österåker, samt genom dialog med Storsthlm. En litteratursökning har genomförts för att beskriva kunskapsläget.

Behovsinventeringen inleddes genom att demenssamordnare, biståndshandläggare (eller likvärdig roll) kontaktades i kommunerna. I slutändan besvarades frågorna som ligger till grund för behovsinventeringen av; demenssamordnare, biståndshandläggare, anhörigkonsulent, strateg, utvecklingsledare och gruppleddare. I de flesta kommuner var det en kombination av beskrivna roller. I bilaga 1 finns en sammanfattande tabell över frågor och svar.

Behovsinventeringen har genomförts via ett eller flera av nedanstående format med respektive kommun:

- Fysiskt möte
- Digitala möten
- Mailkonversationer

Samtal har förts med representant för Storsthlm i syfte att få svar på om det sker något arbete i länet kopplat till målgruppen.

För att beskriva kunskapsläget användes söktermer på utvalda källor. Söktermerna och sökningens utformning anpassades sedan utifrån källornas olika förutsättningar. Sökningen avgränsades till att beröra de senaste 10 åren (2013 och framåt). I resultatet valdes sedan resultat från de senaste 6 åren (2017) ut som mest relevanta.

¹ I Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom går det att läsa att individer under 65 år som diagnostiseras med demenssjukdom definieras som yngre. [2]

² Demenssjukdomar finns i olika former där de vanligaste är Alzheimers sjukdom, vaskulär demens och frontallobsdemens. Demenssjukdomar leder till olika symtom så som försämrat minne, nedsatt kognitiv förmåga och nedsatt förmåga att kunna tolka sin omgivning. [3]

Resultat

Hur stor är målgruppen yngre med demenssjukdom?

Uppskattningsvis har över 50 miljoner demens i världen och antalet förväntas tredubblas fram till år 2050. [4] 20 000–25 000 personer insjuknar varje år i en demenssjukdom. Socialstyrelsen uppgav 2022 att 130 000 - 150 000 personer har en demenssjukdom i Sverige. Av dessa är det en mindre grupp som är under 65 år, ca 8–10 000 personer. Majoriteten av dessa är mellan 60–65 år. [5]

Antalet yngre personer med demenssjukdom i nordostkommunerna 2023 varierade mellan 2 och 12 personer. Trots att det är en liten målgrupp går det att utläsa skillnader mellan kommunerna. Antal boende i respektive kommun kan antas vara en rimlig orsak till skillnaderna, se tabell 1. Men vid en jämförelse går det inte att se ett samband mellan antal invånare i nordostkommunerna och antal yngre med demenssjukdom.

Tabell 1. Antal invånare och antal yngre med demens i nordostkommunerna 2023

	Danderyd	Lidingö	Täby	Vaxholm	Österåker
Antal invånare [6]	32 419	48 324	76 738	11 817	49 282
Antal yngre med demenssjukdom	7 personer	2–3 personer på boende	6–7 placeringar på årsbasis	8 personer	11–12 personer

En annan orsak till skillnaderna kan vara vilket underlag kommunerna har när de besvarar frågan. Några kommuner uppger att de har ett samverkansavtal med regionen som innebär att de får en avisering i form av diagnosintyg när en person i kommunen diagnostiseras med demenssjukdom. En kommun poängterar att det förutsätter att personen samtycker till det. Detta sätt att räkna antal personer med demenssjukdom i kommunen innebär inte att alla personer har en insats från kommunen. Två kommuner besvarar i stället utifrån vilka med demenssjukdom som har insatsen boende/placering.

Samtliga kommuner beskriver även ett troligt mörkertal då diagnostiseringen av en demenssjukdom i många fall är en lång process. Beskrivningen bekräftas av litteratursökningen där det framkommer att tiden mellan att de första symtomen uppmärksammas och att personen får en demensdiagnos verkar vara dubbelt så lång för en yngre person, jämfört med en äldre person. Detta beror främst på missuppfattningen att personen är för ung för att ha utvecklat demens, eller att symtomen antas bero på stress eller utbrändhet [7]. Nordostkommunerna understryker dock att de ser en positiv utveckling i flera kommuner där kunskapen och organiseringen möjliggör en tidigare diagnostisering än tidigare.

I och med skillnaderna i urval och mörkertal går det inte att uttala sig om skillnaderna visar på en faktisk skillnad mellan antalet yngre med demenssjukdom i nordostkommunerna eller om det enbart visar på en skillnad i hur uppgifterna tas fram. Oavsett detta går det dock att utläsa att det i linje med Socialstyrelsens beskrivning handlar om en mindre målgrupp men som återfinns i samtliga nordostkommuner.

Har yngre med demenssjukdom behov av en riktad dagverksamhet?

Vaxholm lyfte frågan om behov av dagverksamhet för yngre personer med demenssjukdom. De övriga nordostkommunerna instämmer i att yngre personer har behov av en riktad dagverksamhet. De beskriver att skillnaden till stor del är synlig genom utformningen av aktiviteterna i dagverksamheterna. Där yngre personer med demenssjukdom har andra behov men även andra förutsättningar än många äldre.

I Socialstyrelsens nationella riktlinjer framgår det att socialtjänsten *bör* erbjuda dagverksamhet anpassad för yngre med demenssjukdom. Att delta i en dagverksamhet för demenssjuka personer syftar till att erbjuda gemenskap och aktivering för att ge dem möjlighet att bo kvar i sitt hem, samtidigt som anhöriga får en tillfällig avlösning. En dagverksamhet som särskilt riktar sig till yngre med demenssjukdom bidrar till att stimulera fysisk aktivitet och bibehålla funktionsförmågor som krävs för det dagliga livets aktiviteter. Insatsen kan även bidra till social samvaro, struktur och meningsfullt innehåll i dagen. [2] Dagverksamhet som riktar sig till yngre personer med demenssjukdom bidrar till ökad livskvalitet, funktionsnivåer och förmågor. [1] Behovet av anpassat stöd till yngre personer som diagnostiseras med demenssjukdom återkommer i litteratursökningen. Både när det kommer till insatsen dagverksamhet och i andra former av behov. En annan aspekt som lyfts fram är att om det saknas åldersanpassade insatser kan det leda till att personer avvisar dem, eftersom deras självbild är att de är för unga. [8]

I samtal med nordostkommunerna framkommer att många yngre med demenssjukdom insjuknar när de fortfarande är yrkesverksamma och deras eventuella partner fortfarande arbetar. De beskriver att om personerna inte får aktiviteter på en anpassad dagverksamhet är risken stor att de enbart är hemma hela dagarna. Måendet hos de personerna uppfattas bli sämre än de som har aktiviteter. De beskriver även att det utgör en stor påfrestning i form av stress och oro för anhöriga när personer med demenssjukdom inte har aktiviteter. Att en demenssjukdom utgör en stor påverkan för personer som får diagnosen i yngre ålder bekräftas i litteratursökningen. Där påverkan sker på hela vardagen både i form av aktiviteter som arbete försvinner och i och med det även försörjningsförmåga för sig och sin i många fall familj. Det berör dock även påverkad identitet och självständighet. [7,9]

Dagverksamhet lyfts upp i lagstiftningen i 3 kap. 6 § socialtjänstlagen (2001:453), SoL, där syftet beskrivs. Dagverksamhet beviljas med stöd av 4 kap. 1 § SoL. Kommunerna är inte skyldiga att ha verksamheten i den egna kommunen men alla har rätt att ansöka om insatsen. Dagverksamhet som beskrivs i socialtjänstlagen är inte anpassad efter en viss diagnos eller funktionsnedsättning. I lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, kan enskilda ha rätt till dagverksamhet om de tillhör personkrets 1 eller 2.[6]

Hur arbetar nordostkommunerna idag?

Det finns både likheter och skillnader i nordostkommunernas arbete med att tillgodose yngre personers behov av dagverksamhet vid kognitiv sjukdom (demens). Ingen av kommunerna har idag tillgång till dagverksamhet som riktar sig till målgruppen i den egna kommunen, varken i kommunal eller privat regi. En kommun har dock, efter en individuell bedömning av individens behov, tillgodosett behovet vid kommunens dagverksamhet för

äldre med demens. Samtliga kommuner köper vid behov plats på privata dagverksamheter utanför den egna kommunen.

Kommunerna organiserar sitt arbete olika där några kommuner har en demenssamordnare och anhängkonsulent. En kommun beskriver att samtliga biståndshandläggare går en utbildning via Silviahemmet och blir certifierade. Samarbetet mellan demenssamordnaren och biståndshandläggaren som gör gemensamma hembesök beskrivs tillsammans med utbildningen utgöra en viktig grund i arbetet med demenssjuka. Även i kommuner med anhängstödjare pekas samverkan med biståndshandläggare ut som en viktig grund i arbetet.

Flera kommuner har idag ett samverkansavtal med regionen där minnesmottagningen kontaktar respektive kommun vid diagnosintyg.

Finns det behov av en dagverksamhet i FoU kommunerna?

Dagens upplägg upplevs olika i nordostkommunerna. Alla är överens om att de dagverksamheter som finns att tillgå i dagsläget är bra. De tillhandahåller den form av aktiviteter och stimulans som målgruppen har behov av. Utmaningen ligger i att det kan vara kö och att det inte finns något alternativ lösning. Detta beskrivs utgöra en stor skillnad mot äldre med demenssjukdom där det finns dagverksamheter i den egna kommunen men även fler utanför kommunen att köpa plats på.

Resvägen är dock den enskild största nackdelen som lyfts fram av nästan alla kommuner. En kommun beskriver att den positiva effekten av att individen får insatsen dagverksamhet uteblir på grund av den långa resvägen. Detta då resvägen beskrivs utgöra en stor påfrestning för personer med demenssjukdom. Den skapar stress, oro och tar energi. Kommunerna ger även exempel på att det ofta plockas upp fler personer på vägen vilket förlänger resan och utökar antal faktorer för personen att hantera. Det finns även några exempel på att demenssjuka personer släppts av utan att de hittar hem. Resvägen har även utgjort ett skäl till att de tackar nej till insatsen trots behov. Utmaningarna med dagens upplägg beskrivs även gå ut över anhöriga.

Det är enbart en kommun som beskriver att dagens upplägg fungerar tillfredställande även gällande resvägen.

Vad skulle fördelarna vara med att ha en gemensam dagverksamhet?

Kommunerna beskriver att målgruppen är liten och att de skulle vara en stor vinst att samverka runt denna typ av målgrupp. En gemensam verksamhet skulle, beroende på placering, göra stor skillnad i resväg och tillgänglighet.

Kommunerna understryker vikten av att en sådan dagverksamhet tillhanda håller samma nivå på aktiviteter och stöd som de som de idag köper platser på.

Har FoU kommunerna behov av ett nätverk?

En fråga som undersökts i behovsinventeringen är kommunernas behov av ett forum för dialog och samverkan för demenssamordnare, anhängstödjare och biståndshandläggare. I dialog med representanter från kommunerna förmedlas att det finns två olika nätverk tillgängliga i frågor rörande demenssjukdom. Majoriteten av kommunerna medverkar i

nätverk och ser inte ett behov av ytterligare nätverk för yngre med demenssjukdom men att en dialog med representanter från de andra nordostkommunerna är bra.

FoU NU har återinfört *Regionalt nätverk för demensfrågor i Stockholms län* som riktar sig till alla i länet som har uppdrag/intresse inom området demens. Nätverket träffas upp till två gånger per termin och syftar till att verka för samverkan, spridning av information, att lyfta frågor om demens på regional nivå och utgöra en länk till det regionala programområdet för äldres hälsa.

Det andra nätverket som finns för demensfrågor heter *Stockholms nätverk för demensfrågor*. Nätverket riktar sig bland annat till demenssamordnare, anhörigstödjare och representant från minnesmottagning.

Finns det något annat pågående arbete i länet som fokuserar på yngre med demenssjukdom?

FoU NU kommer under 2024 stödja arbetet för den lokala samverkan kring yngre med demens i nordvästkommunerna där det finns ett identifierat behov av att utveckla lokalt samarbete avseende yngre personer med kognitiv sjukdom. Frågan är även adresserad på länsövergripande nivå mellan kommunerna i länet och region Stockholm i samrådsgruppen Hälsa för personer med funktionsnedsättning där yngre med demens som en prioriterad målgrupp för samverkan.

Referenser

1. Socialstyrelsen (2020) Vård och omsorg vid demenssjukdom
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2020-9-6869.pdf>
2. Socialstyrelsen (2017) Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2017-12-2.pdf>
3. [Kunskapsguiden 2024-01-19](https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/aldre/demenssjukdomar-hos-aldre-personer/om-demenssjukdomar/)
<https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/aldre/demenssjukdomar-hos-aldre-personer/om-demenssjukdomar/>
4. Alzheimer disease international 2024-01-19
<https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2019/>
5. Socialstyrelsen (2022) En nationell strategi för demenssjukdom
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-6-7922.pdf>
6. Socialstyrelsen (2020) Dagverksamhet för personer med demenssjukdom
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2020-6-6797.pdf>
7. Sansoni J., Duncan C., Grootemaat P., Capell J., Samsa P., Westera A. (2016). Younger onset dementia: A review of the literature to inform service development. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 31(8), 693–705. Crossref PubMed. ISI.
8. Aspö. M, Visser. L, Kivipelto. M, Boström. A-M, Cronfalk. B S. (2023) Transitions: Experiences of younger persons recently diagnosed with Alzheimer-type dementia
<https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/14713012231155516>
9. Millenaar J. K., de Vugt M. E., Bakker C., van Vliet D., Pijnenburg Y. A., Koopmans R. T., Verhey F. R. (2016). The impact of young onset dementia on informal caregivers compared with late onset dementia: Results from the NeedYD study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 24(6), 467–474. Crossref PubMed.

Bilaga 1: Frågor och svar från deltagande kommuner

	Danderyd	Lidingö	Täby	Vaxholm	Österåker
Hur stor är målgruppen?	7 personer	2–3 personer på boende	6–7 placeringar på årsbasis	8 personer	11–12 personer
Hur får ni kunskap om målgruppen idag?	Via minnesmottagningen eller genom att anhöriga tar kontakt. Demenssamordnare: Vi har ett samverkansavtal med regionen.	Vid ansökan och via personal på boenden.	Primärt via ansökningar alternativt kontakt med minnesmottagning.	Demenssamordnaren i kommunen samverkar med minnesmottagningen som skickar ett diagnosintyg.	Kommunen har ett samverkansavtal med regionen. Vid en diagnostisering med demenssjukdom ska individen alltid få en fråga om de vill ha kontakt med kommunen för mer information och stöd.
Hur ser ni på förekomsten av mörkertal och hur stora de i så fall kan vara?	Det finns ett mörkertal men det är svårt att bedöma hur stor det är.	Det finns ett mörkertal. Utförare kan misstänka begynnande demens. Sen kommer de inte i väg och gör en demensutredning. Svårt att avgöra när personer till exempel har en psykiatrisk diagnos.	Vet ej.	Personen måste samtycka till att intyget skickas så det kan finnas ett mörkertal där.	Det finns ett mörkertal och det var större tidigare men har minskat med minnesmottagningar. De har blivit bättre på att diagnostisera.
Hur arbetar er kommun med dagverksamhet	Vi anlitar Silviahemmets dagverksamhet.	Kommunen har ingen egen dagverksamhet som	Nej vi har ingen egen dagverksamhet utan placerar i första hand	Vaxholm har ingen egen dagverksamhet för yngre med demenssjukdom	Det finns en dagverksamhet men den riktar sig inte till yngre. I

	Danderyd	Lidingö	Täby	Vaxholm	Österåker
för yngre med demens idag?		riktar sig till denna målgrupp. Kommunen har i dagsläget ingen dagverksamhets placering beviljad.	via ramavtal, därefter direktupphandling på verksamheter som Stora Sköndal, Sylviahemmet och Nytida Danderyd.	idag. I stället upphandlas platser på Silviahemmet som är uppdelat på både äldre och yngre samt Stora Sköndal som riktar sig mot yngre och även har boende för yngre med demenssjukdom.	något undantagsfall har det utifrån en individuell bedömning av individens behov och av verksamheten gjorts undantag. Det är boendesamordnare som står för upphandlingen men tror att det är direkt upphandling. Använder idag dagverksamheterna som finns i Farsta och Drottningholm. Tidigare fanns det en minnesmottagning som även hade dagverksamhet men det var länge sedan.
Finns verksamheten i er kommun och riktar den sig då till yngre?	Nej	Nej	Nej	Nej	Nej
Hur upplever ni att den nuvarande lösningen med dagverksamhet fungerar för den yngre med	Resvägarna är inte ett problem. Verksamheten är fantastisk. Dagverksamheten har alla åldrar och aktiviteterna är	Kan ej svara på	Vore önskvärt med verksamhet i nordostkommunen, kan ibland vara svårt med resor för personer med demens.	På Silviahemmet är det ofta kö så blir sällan där. Sedan ska personen resa till dagverksamheten upp till 3–4 dagar i veckan och detta är en stor	Dagverksamheterna i sig upplevs mycket bra. Den enda nackdelen är resorna, samt att det kan vara kö. Dels blir resorna långa vilket gör individerna mycket trötta.

	Danderyd	Lidingö	Täby	Vaxholm	Österåker
demens? Med exempelvis resväg, tillgänglighet mm.	<p>anpassade utifrån individuella behov.</p> <p>Demenssamordnare: Använder enbart Silviahemmet, är en resväg på ca 30 minuter från Danderyd vilket gör det till ett rimligt avstånd. Är mycket nöjd med dagverksamheten och önskar att Silvia hemmet skulle utöka till Norrort. Har varit på tal tidigare men är tyvärr inte aktuellt idag.</p> <p>Det finns en utmaning i lagstiftningen där det blir skillnad om insatsen beviljas via LSS eller SoL.</p>			utmaning för anhöriga och personen själv.	<p>Vilket förtar effekten av att gå på en dagverksamhet. De beskriver att det går på ett ut. Vidare så fungerar det mycket dåligt med Samtrans. Individer har bla. Blivit lämnade utan att hitta hem, det har hänt att de tackat nej pga avståndet.</p> <p>Dagverksamhet är viktigt för att upprätthålla förmågan men även för de anhöriga.</p>
Ser ni något behov av att samverka med andra kommuner i nordost om en gemensam dagverksamhet och vilka skulle	<p>Vi har ett begränsat underlag för närvarande.</p> <p>Demenssamordnare: Danderyd har en fungerande lösning, men det är önskvärt att en dagverksamhet öppnas i kommunen. Om det blir</p>	Tror att det skulle vara bra för de personer som fortfarande kan bo kvar hemma och att de skulle ha en möjlighet att komma i väg på dagverksamhet.	Ja, ifall det skulle finnas en verksamhet lokalt för ex nordostkommunerna.	Ja det finns ett stort önskemål kring detta. Framför allt för att minska resorna för individerna och för att kunna styra upplägg och inriktning. Att kommunerna samverkar tillsammans. Stor skillnad	Ja, vinsten skulle framför allt vara resorna!

	Danderyd	Lidingö	Täby	Vaxholm	Österåker
vinsterna i så fall vara?	aktuellt med en gemensam dagverksamhet är det mycket viktigt att den har samma kvalité som den som används idag.			för dem med resväg till exempelvis Täby.	
Hur ser er kontakt ut med andra kommuner i nordost som arbetar med målgruppen?	Vi har ingen kontakt. Demenssamordnare: Jag har kontakt med de andra kommunerna inom nätverken.	Inget jag har kännedom om	Ingen specifik för målgruppen	Inom ramen för nätverk.	Är med i Stockholms nätverket.
Ingår ni i något nätverk runt målgruppen och i så fall vilket?	Biståndshandläggare: Nej Demenssamordnare: Ja, är ansvarig för "Stockholms nätverk för demensfrågor" och deltar i "Regionalt nätverk för kognitiv sjukdom".	Inget jag har kännedom om	Nej	Deltar i ett demensnätverk inkl. Gotland. Men det blir inte den lokala dialogen i nordostkommunerna. Ser väldigt olika ut i kommunerna om det finns en demenssamordnare, anhörigstödjare osv.	Finns redan bra nätverk men är alltid bra att ha en dialog med närliggande kommuner.
Ser ni något behov att samla roller som arbetar med målgruppen för en gemensam träff inom ramen	Nej inte i dagsläget underläget är inte tillräckligt.	Ja, det kan absolut vara bra.	Till viss del men i förhållande till målgruppens storlek inte så prioriterat.	Det skulle kunna vara bra.	Nej

	Danderyd	Lidingö	Täby	Vaxholm	Österåker
för kartläggningen?					

