



Behov och stödinsatser för yngre personer med kognitiv sjukdom

Svenska demensdagarna 2025

Linda Johansson
Docent och sjuksköterska

Malin Aspö
Medicine doktor och sjuksköterska

 JÖNKÖPING
UNIVERSITY

 Karolinska
Institutet

 KAROLINSKA
UNIVERSITY HOSPITAL

1

**Hur är vården och
omsorgen organiserad för
yngre personer med
kognitiv sjukdom?**

Linda Johansson
Docent och sjuksköterska

 JÖNKÖPING
UNIVERSITY

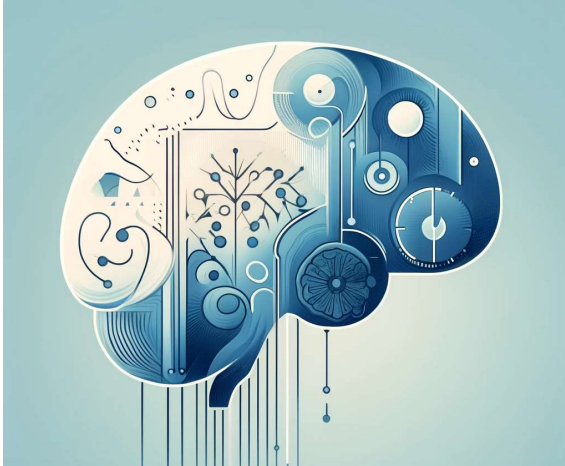
**Hur är det att leva med
en kognitiv sjukdom
som debuterar innan
65 års ålder?**

Malin Aspö
Medicine doktor och sjuksköterska

 Karolinska
Institutet

 KAROLINSKA
UNIVERSITY HOSPITAL

2



BAKGRUND

- Tidigt debuterande demenssjukdom – "Young onset dementia"
- Symtom relaterade till demens som debuterar innan 65 år
- 9500 – 12000 personer i Sverige
- Särskilda utmaningar: arbete, ekonomi, familj

3

Lagar

LSS (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade)

SoL (Socialtjänstlagen)

HSL (Hälso- och sjukvårdslagen)

Kunskapsgap kring vård och stöd

Vad erbjuder samhället?

Vad upplever personerna själva?



4



5

Syfte:

- Att kartlägga typer och användning av tjänster och stödåtgärder såväl som villkor för jämlikt stöd bland personer med YOD och deras familjemedlemmar
- Att undersöka tillämpningen av personcentrerad vård, förändring av stödbehov och nöjdhet av erhållet stöd under demenssjukdomens gång bland personer med YOD och deras familjemedlemmar.

Frågeställningar

- Vilken typ av vård och stöd får personer med YOD och familjemedlemmar?
- Hur förändras vårdbehov för personer med YOD och familjemedlemmar över tid?
- Vad är parets erfarenheter av formellt stöd där en person har YOD?
- Vilka är orsakerna till att personer med YOD bor på särskilt boende för äldre?
- Hur individualiseras vård och aktiviteter på särskilt boende för personer med YOD?

6

SveDem data

Forskningsfrågor:

- Vilken typ av vård och stöd får personer med YOD och familjemedlemmar?
- Hur förändras vårdbehov för personer med YOD och familjemedlemmar över tid?



7

Titel

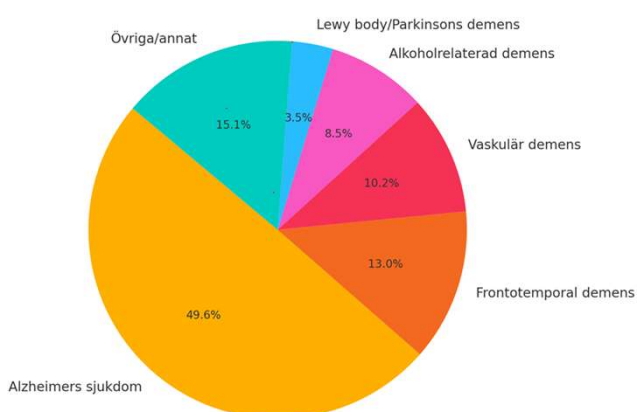
Post-diagnostic support for persons with young-onset dementia – a retrospective analysis based on data from the Swedish dementia registry SveDem

Syfte

Att beskriva det formella stödet till personer med tidigt debuterande demenssjukdom i Sverige och vilka faktorer som påverkar detta stöd.

Metod

- Retrospektiv analys av data från SveDem 2021-2022 (N=284, F=144, M=140)
- Personer under 65 år vid diagnos
- Fokuserar på erbjudet stöd vid diagnos



8

RESULTAT

Variables	Information and education (person) B (SE)	Information and education (family member) B (SE)	Dementia Nurse B (SE)	Needs assessor B (SE)	Counsellor B (SE)	Cognitive aids B (SE)
Predictors						
Age	-0.010 (0.056)	-0.002 (0.052)	-0.026 (0.036)	-0.058 (0.038)	0.074 (0.039)+	-0.043 (0.039)
Sex	0.590 (0.558)	-0.069 (0.399)	0.246 (0.304)	-0.185 (0.303)	0.597 (0.311)+	0.009 (0.325)
Children at home	...	0.905 (1.113)	-0.061 (0.609)	-0.026 (0.664)	1.798 (0.953)*	-0.070 (0.723)
MMSE points	0.099 (0.069)	0.024 (0.045)	-0.026 (0.034)	0.075 (0.035)*	0.019 (0.035)	0.040 (0.030)
Medications	-0.167 (0.107)	0.003 (0.061)	-0.021 (0.048)	-0.034 (0.050)	0.075 (0.053)	0.025 (0.056)
Accommodation	0.390 (1.444)	0.576 (1.088)	-1.394 (1.172)	-1.282 (1.241)	...	...
Living together	0.159 (0.614)	-1.020 (0.413)**	0.066 (0.341)	0.217 (0.340)	-0.019 (0.338)	0.245 (0.358)
Home help service	-0.448 (0.972)	-0.214 (0.608)	0.362 (0.562)	1.466 (0.634)*	-0.110 (0.597)	-0.118 (0.623)
Care setting	-2.135 (0.741)**	-1.567 (0.578)**	...	-0.118 (0.592)	-2.982 (1.070)**	-2.023 (1.058)*
Model statistics						
N	218	205	189	208	208	208
Chi-square	13.47	23.69**	5.83	23.63**	38.87**	10.62
Degrees of freedom	8	9	8	8	8	8
Adjusted R ² (Nagelkerke)	13.8%	17.5%	4.1%	14.4%	22.7%	0.7%

* Predictor was collinear with the outcome, preventing its inclusion in the regression.

+ $p < .10$.

* $p < .05$.

** $p < .01$.

- Majoriteten av personerna samt deras anhöriga fick information eller utbildning i samband med diagnos, men oklart vad stödet bestod av.
- Ungefär hälften av personerna erbjöds kontakt med demenssjuksköterska, kurator eller biståndshandläggare i samband med diagnos.
- Endast en tredjedel erbjöds kognitiva hjälpmedel
- Faktorer som påverkade stöd: MMSE, samboende, vårdform, hemtjänst
 - Lägre MMSE – ökad chans att få kontakt med biståndshandläggare
 - Samboende – ökad chans att anhöriga får information
 - Diagnos vid MM större sannolikhet att bli erbjuden kontakt med kurator samt information och utbildning.
 - Ingen skillnad mellan kvinnor och män
 - Ingen skillnad om man har barn hemma eller inte

9

Titel

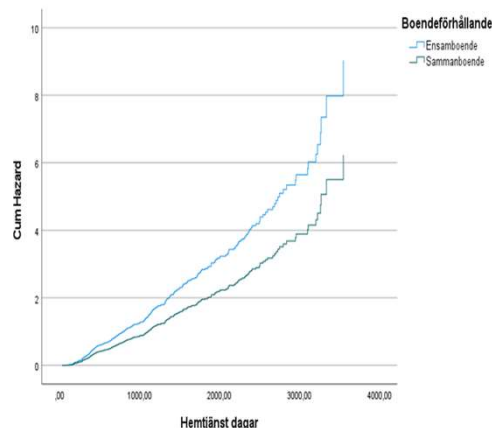
Factors influencing time to support in young-onset dementia: survival analysis of data from the Swedish Dementia Registry (SveDem)

Syfte

Att beskriva tidpunkten för det formella stöd som finns tillgängligt för personer med ung demens i Sverige och samtidigt identifiera de faktorer som påverkar tidpunkten för stöd med hjälp av data från SveDem.

Metod

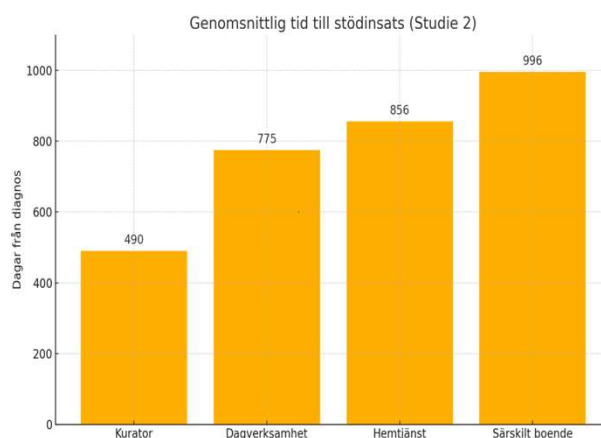
- N=2592, kvinnor=1386, Män=1206
- "Överlevnadsanalys" (tid till stöd) av SveDem data 2009-2022



10

RESULTAT

- Tid till stöd: dagverksamhet, kurator, hemtjänst, särskilt boende.
- I medel 14 månader mellan uppföljningar (60% mer än ett år)
- Senare stöd kopplat till:
 - Högre MMSE senare hemtjänst, dagverksamhet, särskilt boende
 - Bo med partner senare hemtjänst, dagverksamhet, särskilt boende
 - Diagnos på MM tidigare dagverksamhet
 - Ingen skillnad mellan män och kvinnor

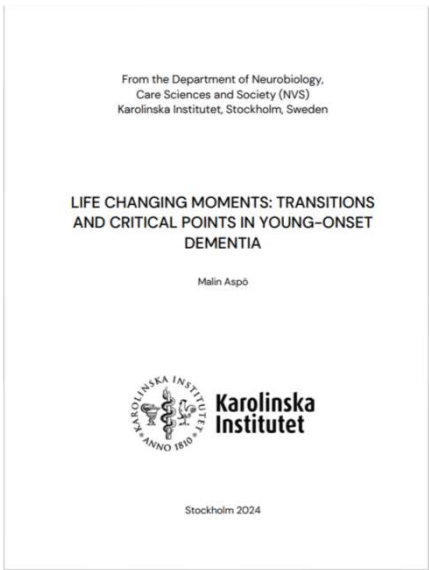


11

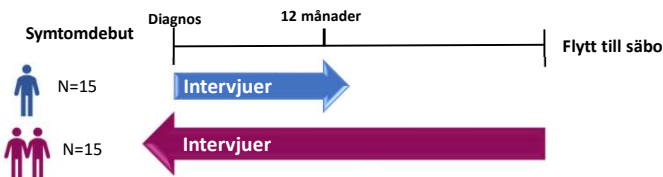
Att leva med en kognitiv sjukdom som debuterar innan 65 års ålder

*"Jag har ingen lust att bli behandlad som en 80-åring.
För det är det jag upplever! Jag blev degraderad på två sekunder -
från en pigg och glad 58-åring till någonting
våldigt när döden."
(Kvinna ett år efter diagnos)*

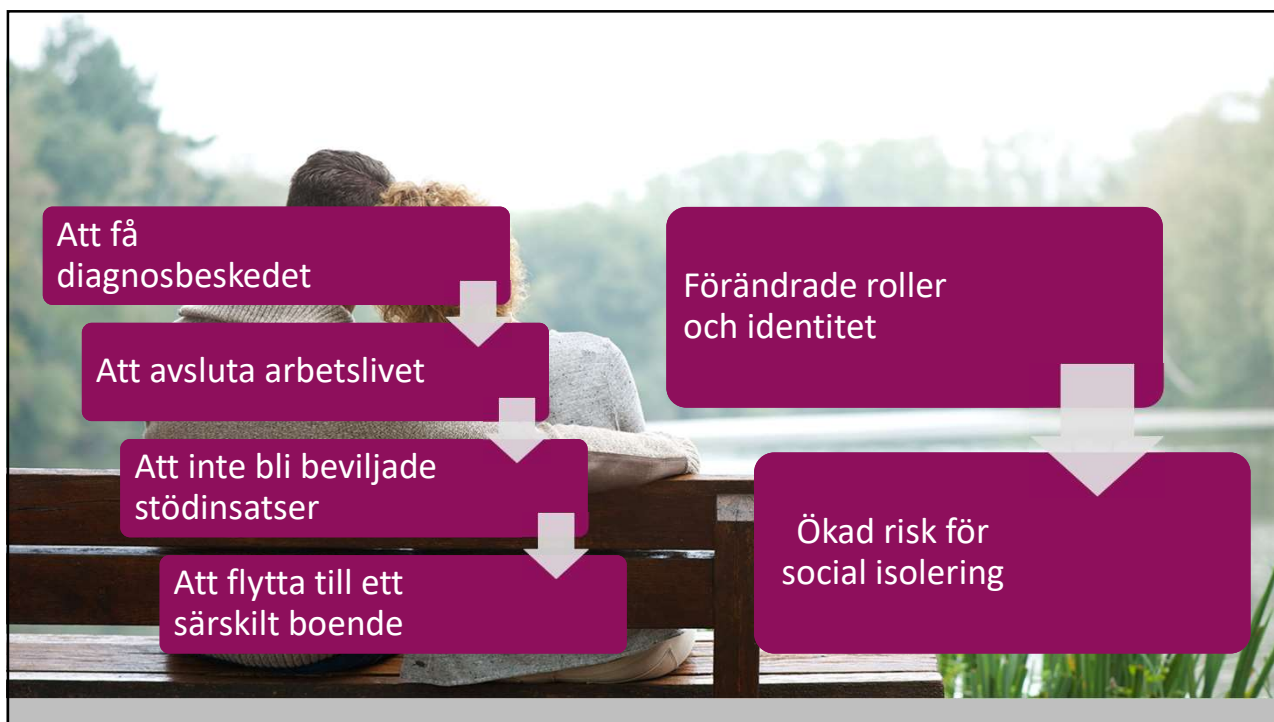
12



Syfte: Öka kunskapen och förståelsen för hur vi kan underlätta hälsosamma transitioner vid tidigt debuterande kognitiv sjukdom, genom att undersöka: förändring i livskvalitet över tid, samt upplevelser av kritiska punkter.



13



14

Att få diagnosbeskedet

- Livsomvälvande
- Chockartat
- Behov av information



15

Att avsluta arbetslivet

- Meningsfull sysselsättning
 - Förlorat socialt sammanhang
 - Svårt att ersätta med annan aktivitet
- Ekonomiska konsekvenser
 - Minskad inkomst
 - Leva på sparpengar
 - Närstående tvungna att arbeta



16

Att inte bli beviljad stödinsatser

- Bristande information om möjligt stöd
- Bristande förståelse från biståndshandläggare
- För sena insatser



17

Att flytta till ett särskilt boende

- Medvetenhet om framtida flytt
- Undviker att diskutera flytt
- Närstående tvungna att fatta beslut



18

Förändrade roller och identitet

- Förändrade roller
 - Förlorade roller för den sjuke
 - Nya roller för närstående
- Förändrad identitet
 - Tankar kring framtiden
 - Förändrat beteende



19

Ökad risk för isolering

- Person med kognitiv sjukdom
 - Slutat arbeta
 - Förlorat körkort
 - Undvika stressiga situationer
- Anhöriga
 - Inte kunna lämna den som är sjuk ensam
 - Inte orka engagera sig i aktiviteter
 - Inte bli inkluderad i aktiviteter



20

Hur kan vi främja hälsosamma transitioner?

**Stöd för att återfå kontroll över
livssituationen**

Information
Copingstrategier

Arbetsliv

Förståelse från arbetsgivare
Sysselsättning / ekonomiska konsekvenser

Motverka social isolering

Meningsfulla aktiviteter
Copingstrategier

21

Lite reflektioner

Alla människor har ett behov av att bli sedd
som den man är!

Behöver fundera på hur vi ger timely
support (dvs rätt stöd vid rätt tidpunkt).
Lots? Coach?

Olika kommuner har olika förutsättningar
och behov inte minst utifrån storlek men
kan man samverka? Kan tidigare insatser
få finnas kvar?

Forskningsbehov

Lagstiftning och rättigheter; hur lagar
tillämpas i olika kommuner och av
socialsekreterare samt hur detta påverkar
individer och familjer

Familjer med minderåriga barn

Den ekonomiska påverkan

22



Tack för er uppmärksamhet!

Linda Johansson
linda.johansson@ju.se

Malin Aspö
malin.aspo@ki.se

 JÖNKÖPING
UNIVERSITY

 Karolinska
Institutet

 KAROLINSKA
UNIVERSITY HOSPITAL