

Arvsfondsdelegationens kansli  
Box 2218  
103 15 Stockholm

## Projektbeskrivning

### **"Stödinsatser till personer yngre än 65 år med demenssjukdom, deras anhöriga och barn."**

#### **Sammanfattning**

Stockholms stad, Socialförvaltningen, tillsammans med Ersta diakoni, genomförde under våren 2013 en inventering av behov av insatser till personer under 65 år med demenssjukdom.

Inventeringen är föranledd av att målgruppens behov inte tillgodoses i tillräcklig omfattning idag. Inventeringen resulterade i en rapport som ligger till grund för ett gemensamt projekt mellan socialförvaltningen och Ersta diakoni, "Stödinsatser till personer yngre än 65 år med demenssjukdom, deras anhöriga och barn."

Projektet har två syften. Det ena är att utveckla och öka tidiga insatser för målgruppen bl a genom utbildning av Stockholms stads biståndshandläggare och deras chefer och att tillgängliggöra en samlad information som vänder sig till yngre personer med demens, deras anhöriga och andra intressenter som finns runt den demenssjuke. Det andra syftet är att starta och driva ett korttidsboende i kombination med en dagverksamhet. Verksamheten kommer att vara belägen inom Ersta diakoni.

#### **Bakgrund**

I Stockholms län inklusive Stockholms stad beräknas knappt 2000 personer under 65 år ha en demenssjukdom. För Stockholms stad innebär det ca 800 personer under 65 år, varav ca 400 personer har en primär demenssjukdom t ex Alzheimers sjukdom eller frontallobsdemens. 60 % av personerna under 65 år bor sammanboende, 35 % är fortfarande yrkesverksamma men kan ha en ohållbar arbetssituation.

Det är en förhållandevis liten grupp som är drabbade av demenssjukdom när de är under 65 år, men konsekvenserna för den enskilde, dennes anhöriga och barn är betydande. Ensamboende kan efterhand få en ohållbar hemsituation på grund av obetalda räkningar, felmedicinering och för lågt näringsintag. Situationen för de sammanboende är ofta ansträngd med problem att hitta balans

mellan yrkesarbete, vård av den närstående och föräldraroll. Minderåriga barn och unga vuxna oroar sig för att föräldern med demens ska råka illa ut och kan ha svårt att t ex klara av läxor.

Det framkommer i rapporten att målgruppen är i behov av samlad praktisk information om sjukdomen, information om rätt till insatser och stöd med juridiska frågor. Det finns behov av fortlöpande information och handledning, information om verksamheter med inriktning mot målgruppen samt hjälp med kris- och sorgebearbetning. Rapporten visar också behov av tidiga och individanpassade insatser i tillräcklig omfattning. Tidiga insatser handlar inte om vård- och omsorgsinsatser utan att få stöd att leva ett aktivt och meningsfullt liv trots funktionsnedsättning så länge man orkar. Det finns behov av korttidsplatser och boende med inriktning mot målgruppen samt boende för personer med speciella behov. Dessutom finns behov av att hitta en meningsfull sysselsättning, social gemenskap och möjlighet att utbyta erfarenheter med andra.

I likhet med tidigare skrivna rapporter och genomförda studier, framkommer det i denna rapport att insatser sätts in för sent och i låg omfattning. Både anhöriga och barn efterlyser mer förståelse för de behov av stöd deras närstående med demens har. Det finns en kunskapsbrist hos handläggare och annan personal som kommer i kontakt med personer under 65 år som har demens. Stödinsatserna för yngre med demenssjukdom behöver utformas på ett annat sätt än för äldre, mer utifrån tankesättet i LSS-lagstiftningen. Samlad praktisk information om rättigheter och olika former av stöd saknas. Rådgivning och kontinuerlig information och handledning under sjukdomsförloppet likaså. Det saknas platser på dagverksamheter för personer under 65 år med demens.

I rapporten framkommer vidare att det finns ett särskilt behov av utbildning och handledning av personal samt individuella lösningar gällande boendeformer. Därtill är det nödvändigt att samordna insatser och verksamheter mellan stadsdelarna eftersom målgruppen är så liten.

Om målgruppen kan få råd, stöd och information om rättigheter och stödinsatser i ett tidigare skede av sjukdomsförloppet samt att verksamheter blir mer anpassade för målgruppen och är lättillgängliga, bidrar det till ökad kvalitet och kontinuitet i omsorgen och därmed en ökad livskvalitet för den enskilde.

**Vad är nyskapande och utvecklande med projektet?**

Projektet har dels tagit fasta på de delar som brister när det gäller stödinsatser och dels stödinsatser som idag inte finns i omsorgen om personer yngre än 65 år med demenssjukdom.

- *Samlad praktisk information och information om verksamheter för målgruppen*

Personer som har fått en demensdiagnos och har en mild demens behöver samlad information om sina rättigheter, vart de ska vända sig för utprovning av tekniska hjälpmedel, ansökan om bostadsanpassning, färdtjänst eller ansökan om stödinsatser från kommunen. Det saknas även en samlad uppdaterad information om verksamheter.

De närstående behöver likaså ovanstående information samt information om avlastning för anhöriga. Både personerna med demens och deras anhöriga behöver kortfattad juridisk rådgivning som uppmärksammar dem på att de kan behöva skriva exempelvis ett samboavtal om det inte har gjorts tidigare.

Det finns viss information att få, t ex från Socialstyrelsen, minnesmottagningarna, Hjälpmedelsinstitutet och Demenscentrum. Det är spridd information från olika aktörer och någon lättillgänglig samlad information finns inte.

Projektets utgångspunkt är att ta fram en samlad praktisk information som är lättillgänglig för dem som är i behov av den.

- *Fortlöpande information och handledning*

De anhöriga behöver fortlöpande information allteftersom personen med demens försämras i sin sjukdom. Detta gäller även barn som är i den åldern att de kan tillgodogöra sig informationen. De vuxna anhöriga och barnen behöver stöd för att förstå de förändringar som sker gradvis och kunna bemöta personen med demenssjukdom på ett lämpligt sätt. Barn kan dessutom ha frågor om ärftlighet.

Det finns information att få genom anhängigorganisationer, t ex Alzheimerföreningens och Ung anhörigs hemsidor. Barn kan få information genom minnesmottagningarna men de har för övrigt mycket begränsade resurser för fortlöpande information, råd och stöd.

- *Tidiga insatser och insatser i tillräcklig omfattning*  
Insatser behöver sättas in tidigare än idag och omfattningen av de insatser som ges är inte tillräckliga. Brist på kunskap om målgruppen kan vara en förklaring till de anhörigas upplevelse av att handläggarna och deras chefer inte förstår vilket behov personer med demens har.

Barnen uppgav att deras situation skulle förbättras om föräldern med demens fick mer stöd och hjälp i och utanför det egna hemmet.

- *Hjälp med kris- och sorgebearbetning*  
Personer som har fått en demensdiagnos tidigt och är medvetna om konsekvenserna av sjukdomen har ofta behov av professionellt krisstöd. Att se sin partner succesivt förlora alltmer av sin förmåga och genomgå en personlighetsförändring är oerhört smärtsamt. Även barn till personer med demenssjukdom behöver professionell hjälp att hantera den förändring som deras förälder genomgår.

Kuratorerna på minnesmottagningarna kan erbjuda ett begränsat antal samtal med personer som har demens, anhöriga och vuxna barn. För anhöriga och yngre barn kan det vara möjligt att få hjälp genom exempelvis den psykiatriska öppenvården och BUP.

Det krävs dock ett större samarbete och samverkan mellan landsting och kommun för att effektivisera och tillgängliggöra hjälpen på ett bättre sätt.

- *Korttidsplatser med inriktning mot målgruppen*  
Efterhand som personer med demens försämras i sin sjukdom behöver anhöriga mer avlastning och en korttidsplats eller så kallad växelvård kan då vara en lösning. Personen med demens har ofta ett kvarstående behov av aktiviteter under dagen och även kvällstid i likhet med friska personer i samma ålder. Om personen med demens är inskriven i en dagverksamhet är det en fördel om boendet finns i direkt anslutning till dagverksamheten. När personer med demens befinner sig i en välkänd och trygg miljö minskar risken för oro i samband med växelvård.

Det saknas korttidsplatser med inriktning mot målgruppen. I de flesta fall placeras yngre personer med demens på avdelningar avsedda för äldre personer, d v s personer över 65 år. Det saknas även dagverksamheter med inriktning mot målgruppen och det kan ta lång tid att få en plats för den som söker.

Projektet tar sikte på att utveckla ett korttidsboende i kombination med en dagverksamhet. Korttidsboendet och dagverksamheten kommer att vara beläget inom Ersta diakoni.

### **Målgrupp**

Personer yngre än 65 år med demenssjukdom, deras anhöriga och barn. Med demenssjukdom avses i ansökan *primär demenssjukdom* såsom Alzheimers sjukdom eller frontallobsdemens.

### **Mål – vad vill vi uppnå med projektet?**

Att personer under 65 år med demenssjukdom tillsammans med närstående och barn får de stödinsatser de har behov av, i tid och i tillräcklig omfattning.

- Insatserna ska kännetecknas av att vara flexibla, individuellt anpassade och möta behoven under hela sjukdomsprocessen.
- Insatserna ska kunna förändras över tid och vara i tillräcklig omfattning.
- Barnperspektivet ska speciellt beaktas.

Att kunskaps- och verksamhetscentret söker upp eller tar emot 250 personer i målgruppen under ett år för riktade informations- och stödinsatser.

Att utbilda ca 100 biståndshandläggare och chefer i Stockholms stad kring demensproblematiken hos yngre personer och deras behov av stödinsatser.

Att 60 personer i målgruppen deltar i gruppverksamheter på kunskaps- och verksamhetscentret för att träffa andra i en liknande situation, d v s demenssjuka, deras anhöriga och eventuella barn.

Att starta dagverksamhet som motiverar målgruppen för meningsfull sysselsättning tillsammans med andra och att 40 familjer får denna stödinsats under projektets första år.

Att starta korttidsverksamhet som upplevs meningsfull och motiverande för den enskilde och som ger möjlighet till avlastning för anhöriga. 25 familjer erhåller denna stödinsats under projektets första år.

**Metod – hur ska vi nå dit, vilka aktiviteter planerar vi och vilka ska delta?**

- Projektledare anställs för att leda och samordna projektet med övriga insatser och intressegrupper inom målgruppen.
- Starta ett kunskaps- och verksamhetscenter med 2,0 anställda samt 0,75 projektadministratör för uppsökande och förebyggande verksamhet inklusive information och utbildningsinsatser.

Kunskaps- och verksamhetscentret ska fungera som en öppen verksamhet dit personer med demenssjukdom, deras anhöriga och barn kan vända sig för att få stöd och vägledning men också för att träffa andra i en liknande situation. Stöd och vägledning kommer bl a att erbjudas genom föreläsningar och gruppverksamhet.

Kunskaps- och verksamhetscentret har också som syfte att i ett tidigt skede möta behovet av meningsfull sysselsättning i samvaro med andra.

- Genomföra utbildningsinsatser för chefer och biståndshandläggare.
- Handledning till utförare om stödinsatser för målgruppen
- Start och drift av flexibel och individuellt anpassad dagverksamhet i lokaler i anslutning till kunskaps- och verksamhetscentret. Dagverksamheten planeras ha flexibla öppettider utifrån behov (beräknat 07.00 – 19.30 vardagar och 08.00 – 16.00 helg). Verksamheten beräknas kunna ta emot maximalt 16 personer varav 6 personer på helger. Då målgruppen idag inte bedöms få tillräckligt med stödinsatser i ett tidigt skede av sjukdomen, vill projektet pröva metoden att ha dagverksamhet i anslutning till den öppna verksamheten. Syftet är att hitta stödinsatser som kan matcha behoven i målgruppen och som inte förknippas med traditionell äldreomsorg.

- Start och drift av flexibel och individuellt anpassad korttidsverksamhet i lokaler i anslutning till dagverksamheten. Verksamheten ska vara öppen dygnet runt och året runt och kan ta emot 6 gäster samt ha tillgång till sjuksköterska och arbetsledning dygnet runt. Verksamheten ska kunna möta behov hos personer med beteendeproblematik. Då dagverksamhet och korttidsverksamhet planeras att ligga i anslutning till varandra kan projektet utvärdera om metoden att erbjuda en kedja av stödinsatser inom en organisation är en adekvat modell som möter behoven hos personer yngre än 65 år med demenssjukdom, deras anhöriga och barn.

### **Erfarenheter, dokumentation – hur sprida**

Projektet kommer att dokumenteras löpande under projekttidens gång och sammanfattas i en slutrapport som presenteras såväl i tryckt form som digitalt.

Erfarenheter från projektet kommer även att spridas via seminarier/konferenser, dels i projektets egen regi och dels genom deltagande i externa seminarier/konferenser.

Särskilt riktad information om projektet kommer att ske till aktuella intressenter såsom:

- Personer under 65 år med demenssjukdom och deras anhöriga/familjer
- Stadsdelsförvaltningarnas biståndshandläggare och deras chefer
- Stockholms läns kommuner
- KSL (Kommunförbundet Stockholms län)
- Utförare inom demenssjukvården
- Minnesmottagningarna
- Primärvården
- Intresseorganisationer inom vård och omsorg för personer yngre än 65 år med demenssjukdom.

### **Hur driva verksamheten efter projekttidens slut**

Syftet är att under projekttiden finna arbetsmetoder så att personer under 65 år med demenssjukdom, tillsammans med närstående och barn, får de stödinsatser de har behov av, i tid och i tillräcklig omfattning.

Ett annat syfte med projektet är att hitta en verksamhetsform som möjliggör flexibla och individuellt anpassade stödinsatser som möter målgruppens behov. Om projektets kombinerade dag- och

korttidsverksamhet visar sig fungera väl som verksamhetsform, kan verksamheten stå som exempel för andra aktörer som vill forma en liknande verksamhet för målgruppen.

Efter projekttidens slut kommer verksamheten att permanentas och intäktsfinansieras. Ett nära samarbete och fortsatt metodutveckling kommer att ske tillsammans med stadens biståndshandläggare och beställarchefen för att en kontinuerlig utveckling av stödinsatserna ska fortskrida.

Projektet innebär inte att verksamheten är avsedd enbart för innevånarna i Stockholms stad. Verksamheten står öppen för alla kommunmedborgare i länet som därigenom kan delta och samverka i den fortsatta metodutvecklingen.

### **Projektbudget**

Se bilaga 3