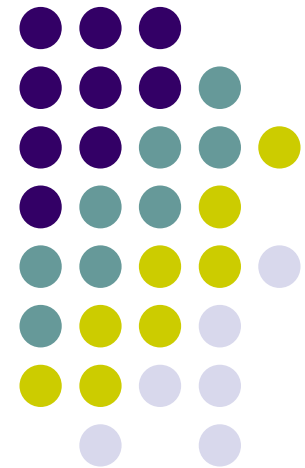


Demens mitt i livet

Svenska Demensdagarna 2016

Karin Lindgren





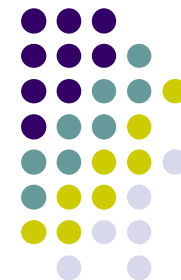
- Diagnosen var på sätt och vis en lättnad; äntligen gick det att förstå det obegripliga och nu trodde vi att vi äntligen skulle få hjälp.....men så hände ingenting!
- Jag som anhörig hade tusen frågor och under många, sena kvällar surfade jag runt på nätet för att leta efter kunskap



- “När man är 58 år och drabbas av demens verkar man göra hela vårdapparaten förvirrad. Man passar inte in helt enkelt och socialtjänsten och dess handläggare blir handfallna.”



- “Vi var inte längre ett par som samarbetade i vardagen. Jag fick istället bli min mans talesperson och advokat och fick börja den svåra resan att gå bakom min mans rygg och förklara för handläggaren att han behövde mycket hjälp i vardagen. Själv sa han att han tänkte börja jobba igen.”



- “Det handlar om stöd som hjälper min sambo att fortsätta leva sitt liv, inte om så mycket om vård och omsorg”.



- “Det känns som om min frus och vår familjs behov måste anpassas till färdiga paket av socialtjänstinsatser; inte som jag trodde att stödet skulle anpassas till våra behov.”



- “Min partner ville fortsätta cykla och fortsätta träna på gymmet.....då erbjöds vi hemtjänst”



- Så går några år och behovet av omsorg och vård ökar. Då passar vi ändå inte in, för korttidsboende och särskilt boende för yngre finns bara i några få kommuner. Vi hamnar alltså inom äldreomsorgen där de medboende tillhör vår föräldrageneration.

Erfarenheter efter tio år med yngrenätverket i Stockholms län



- Den drabbades behov av stöd direkt efter diagnos uppmärksammas för lite
- Anhöriga får sällan stöd i krisen i samband med diagnos
- Barnen (barn, ungdomar, unga vuxna) lämnas utanför
- Vårdkedjan mellan landsting och kommun är svag och bygger sällan på välkända rutiner
- Juridik och ekonomi – vem informerar?
- Fortfarande okunskap om LSS
- Dagverksamhet, det ultimata stödet, erbjuds för sent och i för liten omfattning
- Korttidsboende för yngre saknas nästan helt
- Yngrenätverket betyder väldigt mycket

Vad behöver den drabbade?



- Tillgång omhändertagande som överbrygga det “svarta hålet” efter utredning och diagnos
- Erbjud samtal
- Bygg upp tidiga verksamheter, som “Lundagårdsgrupperna”.
- Personcentrerat stöd; vad betyder det för den som drabbas tidigt?
- Ledsagare, dagverksamhet

...

make/maka/sambo/partner för stöd?



- Erbjud en kontaktperson direkt efter diagnos
- Förbättra samarbetet mellan anhörigkonsulenten, demenssjuksköterskan och bistånds/LSS-handläggaren
- Planera för att anhöriggrupper behöver finnas under längre tid
- Aktiva stödinsatser för den drabbade är avgörande för den anhöriges möjlighet att handskas med livet



Vad behöver barnen?

- Utgå från att alla barn som har en demenssjuk förälder, kan behöva stöd
- Erbjud alla barn som är tillräckligt stora ett samtal med ansvarig läkare, så att barnet kan få ställa sina egna frågor
- Socialtjänsten ska ta ansvar för att väga in barnets behov av stöd. Se till lärare och elevvårdsteam har kunskap om elevens livssituation
- Bygg upp stödgrupper för barn; här behövs samarbete mellan kommunen och hälso- och

LSS- lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade



- Personkrets 1: personer med utvecklingsstörning och autism
- Personkrets 2: personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder, föranlett av yttre våld eller kroppslig sjukdom (t ex stroke, demens, hjärntumör)
- Personkrets 3: personer med andra, stora funktionshinder med stort behov av stöd och hjälp i den dagliga livsföringen

LSS – Lagen om stöd till vissa funktionshindrade



- LSS ska alltid erbjudas i första hand till den som kan tillhöra någon av lagens personkretsar, eftersom den oftast är förmånligast för den enskilde
- Den enskilde kan ha insatser från både LSS och Sol samtidigt

Varför är det så viktigt med LSS?



- Tydlig rättighetslag med inriktning och insatser som stämmer väl med funktionsnedsättningen
- Rätten till daglig verksamhet kan omfatta upp till 5 dagar/vecka och heltid
- Personlig assistans förutsätter tillhörighet till LSS
- LSS ger rätt till boende och daglig verksamhet samtidigt
- Ekonomiskt fördelaktigt för brukaren/familjen

Några insatser enligt LSS för yngre personer med demens



- Ledsagare
- Avlösare
- Daglig verksamhet
- Korttidsvistelse
- Personlig assistans
- Bostad med särskild service
- Individuell plan (eller SIP)

Företrädarskap för personer med demens med flera



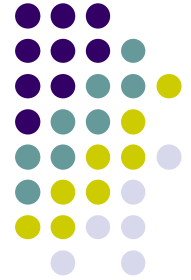
- Ombud (Förvaltningslagen 1986:223)
- God man
- Förvaltare
- Företrädarskap vid personliga ställningstaganden
- Stödperson
- Handboken handläggning och dokumentation
(sid 208-209, 213-216)

Överklagande



- Hjälp den anhörige att avdramatisera arbetet med att överklaga
- Det är fel att avslå en ansökan med hänvisning till att det inte finns tillgång till insatsen
- Pröva om det återstår en möjlighet att kommunen kan ompröva sitt beslut - ett överklagande kan ta tid
- Vid behov, hjälp till med ett tydligare läkarintyg

Samtycke från en person med demens



- 8 § första stycket LSS om god man
- Hypotetisk samtycke
- Locka och lirka utan att kränka
- Förstå att juridiken inte alltid ger en lösning
- ”Det viktiga är att stödet är till den enskildes bästa”
- Handläggaren ska dokumentera hur samtycket inhämtats

10- i- topp för yngre personer med demens och deras anhöriga



- Erbjud den drabbade en samtalskontakt direkt efter diagnos
- Den anhörige möts från början som en person med egna behov av stöd och hjälp
- Uppmärksamma alltid barnens behov!
- Stöd och kunskap ges från minnesmottagningen
- Information om kognitiva hjälpmedel, om ekonomi och juridik
- Tidig kontakt med anhörigkonsulent/demenssjuksköterska som fungerar som kontaktperson under hela sjukdomsresan
- Mötesplatser för den drabbade direkt efter diagnos
- Regelbunden uppföljning av arbetsterapeut
- Bra dagverksamheter som erbjuds tidigt och som kan omfatta fem dagar/vecka
- Ledsagare, avlösare, personlig assistent, korttidsboende-boende – anpassat för yngre!
- Tillgång till anhöriggrupp med kontinuitet