**Beslutsunderlag**

**Ansökan om medel för förstudie/projekt**

Ansökan skickas till: mans.fahlander@proandpro.se

Kontaktpersoner

Mittuniversitetet Härnösands Kommun

hans-erik.nilsson@miun.se anneli.kuusisto@harnosand.se

peter.ohman@miun.se

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Namn på förstudieStöd vid demens | Datum för start av förstudie181201 | Datum för avslut förstudie2021-12-30 |
| Sökt belopp 515 057 kr Härnösand |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Förstudieansvarig MIUN samt avdelningOve Hellzen | E-postOve.hellzen@miun.se | Mobil070-3858518 |
| Förstudiemedlem MIUN samt avdelningAnnika Kjällman Alm | E-postAnnika.kjallman-alm@miun.se | Mobil072-5818833 |
| Förstudieansvarig Härnösands kommunPär Alvar Hägglund | E-postPer.hagglund@harnosand.se | Mobil070-8850943 |
| Förstudiemedlem Härnösands kommun | E-post | Mobil |
| DatumSundsvall 181029 |
| Diarienummer |

1. Sammanfattning förstudie/projekt

 Projektet inkluderar två kommuner och har till syfte att med hjälp av ett personcentrerat multidimensionellt stödprogram stödja och/eller förbättra känsla av sammanhang och därmed upplevd livskvalitet hos hemmaboende personer med demenssjukdom samt ge stöd till deras anhöriga. Studiens intervention syftar till att förbättra upplevelsen av sammanhang, att få personer med demenssjukdom att känna livskvalitet samt förbättra kunskaperna hos personal kring personer i tidigt skede av demenssjukdom inom kommunen. Interventionen är PER-modellen® dvs Pedagogisk Emotionell och Relationsskapande stöd för personer med mild till måttlig demenssjukdom och deras anhöriga. PER-modellen® ger anhöriga pedagogiska verktyg, emotionellt stöd samt bygger en relation med paret för att klara av situationen i hemmet och bidrar till högre känsla av sammanhang hos personer med demenssjukdom. Studien planeras bestå av flera delar; workshops med berörd personal kring den planerade interventionen. Därefter startas stödgrupper upp där effekten av interventionen följs upp genom en kvantitativ och en kvalitativ del. Den kvantitativa delen består av enkät avseende känsla av sammanhang (Sense of Coherence, SOC, svensk version). SOC-enkäten görs innan interventionen påbörjas och följs sedan upp varje termin med ny skattning. Den kvalitativa delen består av individuella intervjuer med personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Studien planeras att starta 2018- 11-01 och avslutas 2021-12-30. Sökt belopp är ca 500 000/år då studien pågår.

***Under kommande kapitel, lyft upp det väsentliga för varje perspektiv på ett sammanfattande sätt. Försök få in på ca 5 till 6 sidor.***

**Design och Syfte**

**Detta forskningsprojekt är en qvasi-experimentell intervention med longitudinell singel case design. Syftet med studien är att studera effekten av stödintervention på personer med mild till måttlig kognitiv svikt utifrån deras känsla av sammanhang i ordinärt boende och deras anhörigas upplevda hälsorelaterade livskvalitet samt att följa eventuella effekter på deras boende situation i kommunen.**

**Forskningsfrågor: Hur påverkas skattningen av ”känsla av sammanhang” över tid av deltagande i stödgrupp? Hur påverkas boendesituationen av deltagande i stödgrupp?**

**Mål**

**Projektets mål är att personerna ska med stöd uppleva känsla av sammanhang och kunna bo hemma längre i välkänd miljö och att både anhöriga och närstående med demenssjukdom kan känna sig trygga i det.**

**Målgrupp**

**Målgruppen för forskningsprojektet är personer som nyligen diagnostiserats med kognitiv svikt och som bedöms ha nytta av stöd i grupp efter genomgång av Carers outcome agremeent Tool (COAT) eller WHODAS 2.0. För att inkluderas i studien skall personen bo i ordinärt boende, ha diagnostiserats med en mild eller måttlig demenssjukdom som definieras med Mini Mental State Examination – Svensk revidering (MMSE-SR) med resultatet <30 ->20 poäng det senaste sex månaderna. Personer med MMSE-SR under 20 poäng tillfrågas ej om deltagande. Personen bör ha samtyckeskompetens, tala och förstå svenska eller finska språket samt att de och deras anhöriga samtycker till deltagande i studien både muntligt och skriftligt efter information.**

**Vetenskaplig metod**

**Urval och Procedur**

**Ett urval av 10 personer med mild till måttlig demenssjukdom (5 kvinnor och 5 män) tillsammans med sina sammanlevande partners är tänkt att ingå i studien. Antalet baseras på det antal deltagare som är pedagogiskt per stödgrupp (max 10 personer /grupp). Deltagarna delas upp i två stödgrupper (mixat). Information om stödgrupper går ut till demenscentrum, lokala demensföreningen och vårdcentraler i upptagningsområdet. De nydiagnostiserade som vill delta i studien och deras anhöriga får skriftligt och muntligt information om studien. Efter medgivande kallas de till demenscentrum där personal genomför COAT och om det är stöd i grupp som passar bäst för det personerna vill uppnå och de i övrigt uppfyller inklutionskriterierna så inkluderas de i intervention. Övriga erbjuds den form av stöd som passar dem bäst.**

**Procedur:**

**1)Personal vid stödenheter som ingår i projektet utbildas i stöd enligt PER-modellen®. Utbildningen i interventionsmodellen sker genom workshops på 2 tim x 6. Uppföljning och stöd genomförs under interventionstiden på 3 år.**

**2) Carers outcome agreement tool (COAT) används för att bedöma typ av stödbehov hos äldre med kognitiv svikt och de som bedöms få stöd i grupp tillfrågas om att delta i studien. Personer med demenssjukdom och anhöriga informeras och ger muntligt samt skriftligt samtycke till deltagande.**

**Datainsamling**

**Bakgrundsfrågor samt instrument kommer att kodas på individnivå. Det görs för att underlätta bortfalls analys samt ev. uppföljning efter 3 år för att se hur boendesituationen då ser ut för deltagarna i studien.**

**Kvantitativa data: Instrumentet SoC (Sense of Coherence -svensk version) distribueras 1 gång per termin ex december och juni. Baslinje mätning genomförs innan stöd i grupp påbörjas. Personal på stödenheten distribuerar SOC instrumentet och kuvert med förbetalt porto tillhandahålls från MIUN.**

**Kvalitativa data: Intervjuer med personer med demenssjukdom och deras anhöriga om hur det är att vara med i stödgrupp och hur deras boendemiljö ser ut. Intervjuer kommer att genomföras vid 6 månaders deltagande med anhöriga och ev. sammanlevande par där frågor kring stödet och vardagen samt behov av annat stöd ställs. Samma frågor kan ställas efterdeltagande i 2 år. Personer som ingår i studien kan när som helst avböja deltagande i studien utan att deras stödinsats påverkas.**

**Avgränsning**

**Personer med diagnostiserad kognitiv svikt med uppskattat MMSE-SR på <30 som lever tillsammans med en partner. Även personer med kognitiv svikt som lever ensamma med ett uppskattat MMSE på < 30 och har kontakt med stödpersonal under projekttiden hösten 2018- hösten 2021. Ingen med MMSE-SR under 20 vid start av projektet kommer att tillfrågas om att delta i projektet.**

**Leverabler efter förstudiefasen genomförd**

**Ett väl fungerande evidensbaserat personcentrerat stöd till personer med demenssjukdom och deras anhöriga som förlänger tiden i eget boende med upplevd trygghet. PER-modellen® kan spridas nationellt då erfarenheter från implementering i annan kommun fås genom projektet.**

1. Behov/efterfrågan i regionens näringsliv och samhälle

Demens eller kognitiva sjukdomar berör idag mer än 35 miljoner människor världen över och siffran väntas dubbleras var tjugonde år (WHO, 2012). I Sverige diagnostiseras ca 25 000 per år med en demenssjukdom. Ca 160 000 lever i dag med sin demenssjukdom. På grund av stigande siffror på antalet insjuknande i en nära framtid så kommer kostnaden för vård av personer med demenssjukdom att öka med 85% år 2030, vilket möjligtvis kommer att vara den mest kostsamma sjukdomen i vårt samhälle (World Alzheimer Report, 2010). Enligt Socialstyrelsen är det årliga kostnaden för demenssjukdomarna i samhället 63 miljarder där Sveriges 290 kommuner bär ca 75 % av de kostnaderna, ca 49 miljarder. Resultaten med att skjuta upp inflyttning på särskilt boende är värt att notera då en plats kostar ca 778 000 per år och person men med stora skillnader mellan kommunerna i kostnader (Socialstyrelsen, 2018). Kostnaden för särskilt boende är det som till största delen ligger bakom de 49 miljarder som kommunerna betalar per år. Multidimensionella interventioner för anhöriga vårdgivare har visats förebygga eller skjuta upp inflyttning på särskilt boende (Brodaty, Green & Koschera, 2003; Smits, de Lange, Droes, Meiland, Vernoij-Dassen & Pot, 2007; Olazarán et al., 2010). Olazaran et al. (2010) fann att multidimensionella interventioner kunde skjuta upp inflyttning på institution med 1,5 år. Härnösands kommun har varit grunden för utformandet av stödmodellen för personer med demenssjukdom och deras anhöriga som kallas PER-modellen®; Pedagogiskt, Emotionellt och Relationsbaserat stöd. Stödets innehåll anpassas till personernas behov = personcentrerat stöd. Innehållet för en person med demenssjukdom består av att vara i en social kontext där du accepteras för den du är. Stödet erbjuder också minnesträning, och jag-stödjande aktiviteter som att skriva sin livshistoria och berätta för andra om ditt liv, vilket stärker individens personlighet och värdighet. Ett nära samarbete mellan geriatriska kliniken och privata vårdcentraler i Härnösands kommun har lett till att stöd erbjuds 4-6 veckor efter diagnos. En forskningsstudie (Kjallman Alm, Hagglund, Norbergh & Hellzen, 2015) visade att personer I stödgruppen med demenssjukdom upplevde och skattade sin känsla av sammanhang högt; livet var meningsfullt, begripligt och hanterbart. Deras friska partner upplevde en lägre grad av begriplighet och hanterbarhet medans de vuxna barnen upplevde en högre grad av meningsfullhet. Stödet kostar Härnösands kommun ca 11 000 /deltagare och år. Det finns alltså en eventuell samhällsekonomisk vinst i att erbjuda stöd i tidigt skede för att skjuta upp inflyttning på särskilt boende.

1. Kartläggning kompetens och verksamhet vid Mittuniversitetet

På Mittuniversitetet avdelningen omvårdnad finns en god forskningstradition och forskningskompetens avseende omsorg kring äldre personer och särskilt kring personer med demenssjukdom. Vad som däremot saknas eller brister och som därför utvecklas är samarbete och forskning tillsammans med kommunal verksamhet.

1. Koppling till övergripande strategier för avtalsparter

Mittuniversitetet verkar i en internationell miljö samtidigt som universitetet fokuserar på forskning- och utbildningsfrågor som svarar mot nationella, lokala och regionala intressen. Projektet kommer att kunna bidra till kompetensutveckling i den egna regionen och nationellt samt internationellt. Avseende avdelningen för omvårdnad, Mittuniversitetet, så passar studien väl in mot avdelningens forskningsstrategi.

Området är kopplat till Härnösands tillväxtstrategi och främst inom delstrategierna: Gemensam kraft och Hållbarhet genomsyrar allt.

Sett ur ett tillväxtperspektiv är hållbarhetsperspektivet väsentlig för allas framtid och kan dessutom ge oss en konkurrensfördel genom att Härnösands varumärke stärks genom att vi värnar våra medborgare.

1. Från förstudie till framtida profilområde

# EU:s befolkning har åldrats och förväntas fortsätta åldras. Antalet personer i åldrarna 20–64 år blir färre och antalet som är äldre blir fler. År 1980 var 13 procent av befolkningen över 64 år. I dag är andelen cirka 20 procent och 2080 antas andelen i befolkningen som är över 64 år vara 30 procent (SCB, 2017). Det kommer att innebära stora utmaningar för samhället ur ett globalt perspektiv då trenden går igen i hela västvärlden och Asien. Sundsvalls och Härnösands kommun utgör inget undantag ; en åldrande befolkning innebär ökade kostnader för kommunen. Deltagandet i det nya forskningsprojektet gynnar Härnösands kommun då kommunens nuvarande stödverksamhet kommer att uppmärksammas samt genom att det genererar än mer kunskap och starkare evidens för de interventioner som görs i stödverksamheten. De resultat som den fortsatta forskningen om stöd utifrån PER-modellen® genererar kommer Härnösands kommun till del. De goda resultat som forskningen på stödet i Härnösand blir än starkare om annan kommun prövat att arbeta utifrån PER-modellen®. Då blir Härnösands arbete med stöd utifrån PER-modellen® än starkare vetenskapligt. Genom samverkan med avdelningen för ekonomivetenskap och juridik, Mittuniversitetet bör hälsoekonomiska beräkningar på interventionens effekt kunna göras. För Mittuniversitetet innebär forskningsfokus på demensomsorg en möjlighet att bli en viktig aktör lokalt, regionalt, nationellt och internationellt inom detta område.

.

1. Relation forskning och R&D nationellt och internationellt

Inom avdelningen för omvårdnad har mer än 10 avhandlingar med fokus på äldre, där projektansvarig haft huvudansvaret, utgått från avdelningen sen 2010. Förutom avhandlingarna pågår flera projekt med fokus på omvårdnad av äldre.

1. Relationer andra aktiviteter

Sveriges kommuner har fortfarande stora brister i det stöd som erbjuds enligt Socialtjänstlagen § 9 utifrån Riksrevionsverkets granskning (2014). Socialstyrelsen kommer eventuellt inom en snar framtid att presentera ett standardiserat vårdförlopp för personer med demenssjukdom utifrån det perspektivet. Nationellt och internationellt finns en stor efterfrågan på större forskningsstudier på stöd till personer med demenssjukdom som visar tydliga effekter både på livskvalitet och också hälsoekonomi. Ett samarbete med flera kommuner i regionen skulle kunna bidra till större samspel och urval i forskningsstudien. Här ses också en möjlighet att sprida PER-modellen® till andra kommuner nationellt. Möjlighet till samarbete inom Mittuniversitetet t ex med avdelningen för ekonomivetenskap då det gäller beräkning av samhällsekonomiska aspekter i projektet bör vara möjliga.

1. Partner och andra aktörer

Samverkan med kommuner inom regionen för att implementera PER-modellen®. Fler kommuner kan medföra ett större vetenskapligt värde av projektet. Projektets möjlighet till minskade kommunala kostnader kräver samverkan med och kompetens från avdelningen ekonomivetenskap och juridik, Mittuniversitetet

1. Nyttiggörande- och samhällseffekter

Om projektet faller väl ut finns stora möjligheter till kvalitetsförbättring inom kommunens demensomsorg nationellt. Ett positivt resultat av interventionen kan medföra ett större projekt i flera regioner med finansiering genom ex FORTE.

1. Kommunens nytta

Härnösands kommuns anhörigstöd har arbetat med stöd till anhöriga som har demenssjuka närstående en längre tid. Annika Källman Alm har studerat detta stöd och sett effekter av det arbete som stödet gett medborgarna i kommunen. Utifrån vad dessa studier visat har Annika och Pär kunnat ta fram en modell för stöd till tidigt demenssjuka och deras anhöriga; PER-modellen®. Det stöd som ges vid anhörigcenter i Härnösand utgår från denna modell men på grund av personalförändringar och högt tryck inom verksamheten följs inte längre PER-modellen® fullt ut. Här kommer utbildning i PER-modellen kunna säkerställa och bidra till en kompetenshöjning och återgång till PER-modellen fullt ut. De resultat som den fortsatta forskningen om stöd utifrån PER-modellen® genererar kommer Härnösands kommun till del. De goda resultat som forskningen på stödet i Härnösand blir än starkare om annan kommun prövat att arbeta utifrån PER-modellen®. Då blir Härnösands arbete med stöd utifrån PER-modellen® än starkare med vetenskaplig evidens.

För kommunens Socialtjänst har arbetet enligt PER-modellen® genererat minskat behov av sociala insatser i form av dagverksamhet, hemtjänst och särskilt boende. En uppskattad besparing som arbetet enligt PER-modellen® genererat i Härnösands kommun är ca 10 miljoner per år. Något som kan verifieras i föreliggande studie.

1. Kommunikationsplan

I samband med uppstart bildas en referensgrupp med representanter från MiUN, Härnösands kommun och Sundsvalls kommun. Avsikten är att träffas terminsvis och uppdatera varandra om hur projektet fortgår, sprida forskningsresultat och samarbeta kring publicering av resultat. Resultatet från studien kommer att publiceras i internationella vetenskapliga tidskrifter inom demens och äldreområdet. Resultaten kommer också att spridas via offentliga seminarier, deltagande i konferenser (både nationellt och internationellt). Massmediala kontakter kan av referensgruppen planeras tillsammans med kommunikationsavdelningen, MiUN. Även populärvetenskaplig kommunikation planeras vid ex seminarier i Almedalen för att sprida studiens resultat till en bredare publik sam ev podcast.

1. Organisation för genomförande av förstudie/projekt

Kompetens som finns i nuläget är;

Ove Hellzen, Professor Omvårdnad, Mittuniversitetet.

Markku Paanalahti, Med Dr Medicinskt ansvarig för rehabiliteringen, Sundsvalls kommun

Annika Kjällman Alm, Lektor Omvårdnad, specialistsjuksköterska Äldre, PER-modellen®

Pär Alvar Hägglund, Magister i Social Omsorg, PER-modellen®

Tillsammans kan de bilda referensgrupp med deltagare från kommunal omsorg samt lokal demensförening samt representanter för vårdcentraler i ingående kommuner.

1. Planerade aktiviteter, tidplan och kostnader

Beskriv aktiviteter, tidplan och kostnader för förstudiefas

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Aktivitet | Start | Slut |  Kostnad SEK |
| EPN ansökan | 2018 | 2018 | 5 000 kr Sundsvall |
| Utbildning/handledning via Workshops, datainsamling, analys av data. | 2018 | 2019 | 170 684 kr Härnösand347 368 kr Sundsvall |
| Sammanställning av resultat; artikel och rapportskrivning  | 2020 | 2021 | 314 373 kr Härnösand634 746 kr Sundsvall |
| Publicering Open access, konferenser. | 2019 | 2021 | 10 000 kr Härnösand20 000 kr Sundsvall |
| Populärvetenskaplig spridning(Almedals seminarie, podcast) | 2021 | 2021 | 20 000 kr Härnösand30 000 kr Sundsvall  |
| Ansökan nationellt/EU för större forskningsprojekt. | 2020 | 2021 |   |
| Summa |  |  |  515 057 kr Härnösand1 037 114 kr Sundsvall  |

Beskriv väldigt övergripande den tänkta tidplanen i ett längre perspektiv: Efterföljande projekt, eventuellt finansierat av externa parter samt eventuellt utvecklingsprojekt för ett kommunalt bolag eller kommunal verksamhet.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Projekt (aktivitet) | Start | Slut |
| Information, samt Workshops med personalEPN- ansökan (skrivning , insändning och beslut).Projekt (start och genomförande).Vid en lyckad intervention kunna omvandla projektet till ett interregionalt EU projekt med medverkande kommuner i Jämtland/Härjedalen och Mitt-Norge | 18-11-0118-11-1218-11-01? | 19-02-1518-12-042021-12-30? |

## Risker

Beskriv de större risker som finns för förstudien. Beskriv åtgärder för att reducera att de inträffar.

|  |  |
| --- | --- |
| **Risk** | **Åtgärd** |
| Intervjuer med personer med demenssjukdom kan vara en risk då det kan väcka känslor och tankar om sjukdomen som behövs följas upp.Intervjusituationen kan medföra en risk att personen utelämnar saker eller tar upp saker som de inte tänkt från början.Personen kan bli trött under intervjun därför erbjuds möjlighet till ombokning och ett andra tillfälle.  | Personal på demenscentrum samt demenssjuksköterska som känner personen kommer att finnas tillgänglig vid intervjun för att kunna följa upp ev känslomässiga problem.Det är viktigt att intervjuaren samtalar med personen en stund efter intervjun för att ta reda på hur personen upplevde intervjun. Deltagarna informeras om att om de när som helst och utan att ange skäl kan avbryta deltagande i studien, om de så önskar och att ett avbrytande inte påverkar fortsatt behandling. |

1. Hantering av personuppgifter

Mittuniversitetet och kommunen publicerar information om projektet på webbplatser och ibland i sociala medier för att bl.a. sprida information om projektet. Användning av personuppgifter (namn, fotografier etc.) på vår webb har vi rätt att göra utan samtycke för att informera om vår verksamhet och för att samverka med vår omvärld. För att det ska vara juridiskt möjligt att använda personuppgifter på sociala medier krävs specifik information till och samtycke från de personer där detta blir aktuellt. Den informationen kommer i så fall ges separat när behov uppstår och samtycken samlas in.

### Undertecknande av ansökan

……………………………………………… ……………………………………..

Namn Namnförtydligande

……………………………………………… ……………………………………..

Namn Namnförtydligande