

# Utredning og oppfølging av hjemmeboende personer med demens

## - EN OPPGAVE FOR DEMENSTEAMENE OG EN ARENA FOR ERGOTERAPEUTER

Av Margit Gausdal, Mona Michelet og Thea Skarpengland

Margit Gausdal Strandenæs er ergoterapeut med master i folkehelsevitenskap. Hun er ansatt på Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

Mona Michelet er spesialergoterapeut med master i helsefagvitenskap. Hun er ansatt på Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

Thea Skarpengland er spesialergoterapeut. Hun er ansatt på Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

Det er ingen interessekonflikter knyttet til dette manuskriptet.

### Sammendrag

**Som en følge av økende levealder**, blir det stadig flere personer med demens. I Norge har en gitt ansvaret for utredning og diagnostisering av alle pasientgrupper, også med demens, til kommunehelsetjenesten. Det er fastlegene som har dette ansvaret. Helsedirektoratet anbefaler at kommunene oppretter et demensteam som skal bistå fastlegene med utredningen. Etter diagnosen bør demensteamet følge personene med demens og deres pårørende videre, og sikre et godt og riktig tjenestetilbud som tar utgangspunkt i personens gjenværende ressurser og interesser. Demens påvirker evnen til å utføre daglige aktiviteter. Ergoterapeuter, med sin kompetanse på vurdering av funksjon og tilrettelegging av aktivitet, har derfor en viktig rolle i demensteamenes arbeid, både i utredning og oppfølging av personer med demens.

### INTRODUKSJON

Som en innledning til denne artikkelen vil vi starte med en kasuistikk som illustrerer hva symptomer på demens kan være, og hva et demensteam i samarbeid med fastlegen kan gjøre, både når det gjelder utredning, oppfølging og å sette i gang tiltak.

Dagny Olsen er 78 år, gift og bor sammen med ektefelle. Hun er aktiv på eldresenteret og bruker en del tid sammen med barn og barnebarn. De siste to årene har hun flere ganger glemt avtaler på eldresenteret. Hun strever også med innkjøp – blant annet handler hun mye av ting de allerede har, og glemmer ting hun skulle kjøpt, samt at hun har vansker med å bruke bankkort. Barna opplever at hun virker mindre interessert i hva de og barnebarna driver med, for eksempel spør hun ikke lenger hvordan det gikk på siste fotballkamp, og hun husker ikke hvilken klasse barnebarna går i. Nylig har hun begynt å streve med å fullføre aktiviteter hun har satt i gang. Noen ganger glemmer hun å servere kaffen etter at den er ferdig, selv om hun selv satte den på. Det har derfor blitt mye kald kaffe på familien Olsen. Dagny merker selv at noe er forandret, men hun syns ikke at det går ut over hennes daglige aktiviteter, annet enn at det kjedelig at hun ofte glemmer kaffen.

Fastlegen har ikke merket noen forskjell hos Dagny det kvarteret hun er hos ham en gang i året. Datteren ber om å få være med på neste legetime og at det settes av en dobbelt-time. Legen gjør da somatiske undersøkelser, tar blodprøver og henviser til CT-bilde av hjernen. I tillegg henviser han til demensteamet i kommunen. Han ber demensteamet om en kartlegging av kognisjon og hjemmesi-

tuasjon. Ektemannen og datteren synes det er en god ide og ser fram til at demensteamet kommer på besøk. Dagny selv er skeptisk. Hun synes ikke dette er noe å lage noe styr rundt, men aksepterer det.

Demensteamet, bestående av en sykepleier og en ergoterapeut, kommer på besøk. De starter med en samtale med alle sammen til stede om hvorfor de er der, og hva de skal gjøre. Etter dette deler de seg: ergoterapeuten og Dagny setter seg på kjøkkenet, mens sykepleieren snakker med ektemannen og datteren i stua. Demensteamet bruker verktøyet som Helsedirektoratet og Aldring og helse har utarbeidet for utredning av demens i kommunehelsetjenesten. Ergoterapeuten observerer i tillegg at Dagny trakter kaffe. Etter dette samles de igjen og oppsummerer. Demensteamet forteller litt om muligheter for velferdsteknologi og tilbud kommunen har som kan være aktuelle.

Sykepleieren har av de pårørende fått vite at de kognitive endringene er såpass store at det kan tyde på en kognitiv svikt. ADL-skalaen viser at Dagny har flere problemer enn pårørende først rapporterte i disse aktivitetene, mens hun fortsatt er helt selvhjulpent i PADL. Pårørende rapporterer ikke noen store depressive symptomer hos Dagny, og heller ikke stor pårørendebelastning for egen del.

På MMSE-NR2, som ergoterapeuten utførte, skårer Dagny 23 poeng. Hun har vansker med tidsorientering, utsatt gjenkalling og hoderegning. På klokkesten får hun tre av fem poeng. Etter kartleggingen sender demensteamet rapport til fastlegen.

Når fastlegen har fått resultatene av alle undersøkelsene, inn-

kaller han Dagny med pårørende samt demensteamet til en samtale på sitt kontor. Han konkluderer med at Dagny sannsynligvis har Alzheimers sykdom og foreskriver en medisin som kan dempe utviklingen av sykdommen noe. Dagny og familien synes det er trist å få denne diagnosen, men det er godt å få vite hva som er årsaken til den svikten de har sett. De får god informasjon om sykdommen og det blir diskutert hvilke hjelpetiltak som bør settes i gang.

Demensteamet kommer med flere forslag som kan være med på å gjøre hverdagen til Dagny og ektemannen litt enklere. I hovedsak dreier det som at Dagny skal få opprettholdt sine vante aktiviteter på egenhånd, men at hun vil trenge mer oversikt og påminning. En elektronisk dagplanlegger blir anbefalt, og det legges inn varslings på kaffetrakter som sier fra når kaffen er klar. Avtalene på eldresenteret legges inn i elektronisk kalender, slik at hun får beskjed om når hun skal på eldresenteret. Når hun ikke lenger kan bruke eldresenteret, kan hun introduseres for dagaktivitetstilbud for personer med demens.

Ektefelle føler det befriende at de får noen hjelpemidler som gjør at Dagny kan mestre de vante aktivitetene på egenhånd. Etter noen måneder starter kommunens pårørendeskole, der ektemannen deltar og får mer kunnskap om demens og nyttig informasjon om hvordan han kan forholde seg i hverdagen med Dagny. Han får en del praktisk informasjon og forstår også at det etter hvert vil bli en større svikt, og at flere hjelpetiltak må settes inn. Han kan ringe direkte til demensteamet om han har spørsmål, eller om han merker endring, slik at de kan evaluere situasjonen på nytt og anbefale nye

tilbud. Uansett tar demensteamet kontakt hver sjette måned.

### DEMENS

Det er om lag 70 000 personer med en demenssykdom i Norge, og det forventes en dobling av antallet personer med demens i løpet av de neste 30 til 40 årene (1, 2). Mer enn halvparten av disse bor i eget hjem. I en norsk undersøkelse (3) viste det seg at bare halvparten av hjemmeboende personer med demens som mottar hjemmesykepleie, har fått stilt en demensdiagnose, uavhengig av grad av demens. En nyere undersøkelse viser at mer enn 40 prosent av de som mottar hjemmesykepleie har demens, men at kun 20 prosent har fått diagnosen (4).

I Norge har en valgt å legge ansvaret for utredning og diagnostikk av alle pasientgrupper til primærhelsetjenesten. Dette gjelder også utredning av demenssykdommene. I Lov om helsetjenester i kommunene paragraf 1-3 nr. 2 står det at «kommunens helsetjeneste skal omfatte følgende oppgaver: diagnose og behandling av sykdom, skade eller lyte». «Når utredningen blir for vanskelig, eller når den kommunale helsetjenesten ikke har nødvendig kompetanse og ressurser, skal det henvises til spesialisthelsetjenesten. I tilfeller hvor det er tvil om de behandlings- og omsorgstiltak som er satt i gang i primærhelsetjenesten er effektive og riktige, må spesialisthelsetjenesten ha en rolle som rådgiver og veileder overfor primærhelsetjenesten.» (1, 2, 5)

For kommunehelsetjenesten betyr dette at det skal foretas demensutredning av pasienter med klare symptomer på kognitiv svikt. Pasienter med spesielle atferdsproblemer eller annen kom-

pliserende sykdom bør utredes i spesialisthelsetjenesten. I tillegg skal personer under 65 år utredes av spesialisthelsetjenesten.

Demens er en diagnose som stilles på bakgrunn av kliniske undersøkelser og observasjoner. For at en demensdiagnose kan stilles, må den kognitive svikten ha vedvart i minst seks måneder og være av en slik grad at den påvirker evnen til å utføre daglige aktiviteter. I tillegg må det kunne påvises endring av atferd og utelukke akutt konfusjon (6). Ergoterapeutenes kunnskap om aktivitet og erfaring med å kartlegge funksjon gjennom observasjon er derfor en viktig kompetanse i denne sammenhengen.

Etter at en demensdiagnose er stilt, må en sørge for at personen med demens og hans eller hennes familie får en god oppfølging. Det å opprettholde aktiviteter som betyr noe for individet, er viktig (7, 8), og den som har en demenssykdom, kan trenge hjelp til dette. Hvilke tilbud og hva som trengs av tilrettelegging må vurderes ut fra personens gjenværende ressurser og interesser og tilpasses individuelt. Ergoterapeuter vil her ha god kunnskap om tilrettelegging av aktivitet i forhold til funksjonsnivå.

### UTREDNING AV DEMENS – ORGANISERING I KOMMUNENE

Helsedirektoratet anbefaler at norske kommuner etablerer demensteam som skal bistå fastlegen i utredning og oppfølging av personer med demens og deres pårørende. På denne måten sikrer man en grundig utredning og godt grunnlag for oppfølging. Demensteam defineres som *en tverrfaglig gruppe av helsepersonell i kommunehelsetjenesten som sammen med fastlegen har*

*ansvaret for utredning av personer med mistanke om demens og oppfølging av personer med demens og deres pårørende* (9). Ulik organisering av demensteam finnes, alt etter kommunestruktur og ressurser som er tilgjengelig (9, 10) (Se figur 1).

Noen kommuner velger andre navn på sitt team, for eksempel Hukommelsesteam. Oppgavene med kartlegging og utredning kan også være lagt inn i andre roller og funksjoner i kommunene. Noen kommuner har en demenskoordinator som skal ivareta oppgavene. Disse etablerer ofte et nettverk av samarbeidspartnere rundt seg. Variasjonene er mange. Demensteam er den offisielle betegnelsen, og hver enkelt kommune må tilpasse navn og oppgaver ut over utredning og oppfølging etter hva som passer best i kommunen.

Selv om demensteamet alltid gjør utredninger i samarbeid med fastlegene, anbefales det at en lege med god kompetanse på demens er tilknyttet teamet. En slik tilknytning er en faglig styrke for teamet og det er nyttig for kommunens fastleger å ha en erfaren lege til å veilede når det for eksempel gjelder diagnosesetting og medisinsk behandling. Team med lege tilknyttet er også flinkere til å stille diagnoser (11) etter utredning.

I dag har omtrent halvparten av norske kommuner demensteam, koordinator eller begge deler. Nylig besvarte demensteam i 190 kommuner en undersøkelse om organisering og oppgaver. Det varierer hvordan teamene og arbeidet deres er organisert. To tredjedeler av teamene har fast avsatt tid til sitt arbeid. I små kommuner er det avsatt i gjennomsnitt 20 prosent, mens det i mellomstore og store kommuner er satt av henholdsvis 40 - 50 prosent og

80 - 90 prosent. I de største kommunene utreder demensteamene flere enn 100 personer i løpet av et år, mens det i de små kommunene utredes i gjennomsnitt syv personer i året. De fleste teamene har faste rutiner for utredningene, og en utredning tar omtrent ett dagsverk, inkludert for- og etterarbeid.

Teamene samarbeider med fastlegene om utredning og noen også om oppfølgingen. Rundt en tredjedel har en egen lege tilknyttet teamet. To tredjedeler av teamene samarbeider også med spesialisthelsetjenesten. De får veiledning derfra, og de samarbeider om konkrete pasienter.

Over 80 prosent av teamene følger opp personene som de har utredet, eller som de har fått henvisning fra spesialisthelsetjenesten. Drøyt halvparten har faste rutiner for slik oppfølging.

Uansett hvordan man organiserer arbeidet, er hensikten å kunne gi den enkelte som rammes av demens en god utredning samt hensiktsmessig behandling, omsorg og tiltak som bidrar til å vedlikeholde funksjoner og bidra til hverdagsmestring (9). En diagnose gir både personer med en demenssykdom, deres pårørende og hjelpeapparatet en realistisk mulighet for planlegging og iverksetting av nødvendige og riktige tiltak (1, 2). Dette vil være nyttig ut fra et samfunnsøkonomisk perspektiv, da man lettere kan tilrettelegge for at hver enkelt kan bo hjemme så lenge som mulig, sykehusinnleggelse for håpentligvis kan reduseres, og flytting til heldøgns omsorg kan utsettes (6). Tiltak etter diagnose bør være individuelt tilpasset og ta utgangspunkt i personens egne ressurser og ønsker. Ofte kan evnen til å opprettholde egne



Figur 1: Definisjon på demensteam og ulike varianter av organisering (9).

aktiviteter være påvirket, uten at ønsket om å være i aktivitet er blitt mindre. Et fleksibelt og variert dagaktivitetstilbud er sentralt i denne sammenhengen.

### UTREDNING AV DEMENS – VERKTØY

For å utrede demens i kommunehelsetjenesten har Helsedirektoratet og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse utarbeidet et verktøy som anses som et minimum i en demensutredning (Se tabell 1). En viktig hensikt ved demensutredningen er å skille demens fra kognitiv endring grunnet normal aldring, legemiddelbivirkning, somatisk sykdom (delirium) og psykiatrisk sykdom (angst, depresjon og psykose) (5). Ved å bruke verktøyet kan en fange opp en mulig demens, kognitiv fungering, depresjon, fungering i dagliglivet og pårørendes belastning. Verktøyet består av en del for fastlege og en del for helsepersonell eller demensteam. Utgangspunktet for en utredning er at en intervjuer og undersøker personen som mistenkes å ha demens, samt en eller flere pårørende hjemme hos personen (9). Verktøyet ligger fritt tilgjengelig på Aldring og helses

hjemmesider: [www.aldringoghelse.no](http://www.aldringoghelse.no) (Se tabell 1 neste side).

### DEMNSTEAM – EN ARENA FOR ERGOTERAPEUTER?

Det er en fordel at demensteamet er tverrfaglig sammensatt. Tverrfaglige demensteam bidrar til at en ved utredning og oppfølging har breddekunnskap. Ulike yrkesgrupper vil kunne se og tolke atferd og funksjon forskjellig. Dette er nyttig i diagnostiseringen og i vurdering av hjelpetiltak etter at diagnose er stilt.

I en nylig undersøkelse (upublisert) blant demensteam i Norge ble det oppgitt at nesten alle teamene har sykepleier, mens omtrent halvparten har ergoterapeut. Leger er representert i rundt en tredel av teamene. Totalt 86 prosent av teamene har tverrfaglig sammensetning. De vanligste kombinasjonene er:

- 1) sykepleier og ergoterapeut,
- 2) sykepleier og hjelpepleier/omsorgsarbeider/helsefagarbeider og
- 3) sykepleier og vernepleier.

Der det ikke er tverrfaglig sammensetning, er det kun sykepleiere i teamet.

Fokus og måten demensteamene arbeider på, gjør at ergotera-

<b>Helsepersonell</b>	<b>I samtale med pasient</b>
	<b>I samtale med pårørende</b>
<b>Fastlege</b>	

Tabell 1. Redskapene i Utredningsverktøy til bruk for helsepersonell og leger i kommunehelsetjenesten

peuter burde være representert i en større andel av demensteamene. Ergoterapeuter anses å være gode på kartlegging og utredning av kognitiv fungering, både ved bruk av skrivebordstester og gjennom observasjon i aktivitet. Tidlige tegn på kognitiv svikt kan være vansker med å betale regninger, holde styr på medisiner eller planlegge innkjøp. Først langt senere i demensforløpet påvirkes PADL. Ergoterapeuters kompetanse på å oppdage tegn til kognitiv svikt i aktivitet, blant annet gjennom å utnytte naturlige muligheter for observasjoner i hjemmet, er derfor sentral i utredningen.

Etter at utredningen er gjen-

nomført og diagnosen stilt, har ergoterapeuter også en viktig rolle blant annet i tilrettelegging og bistand for at personer med demens kan fortsette å leve et aktivt liv. Personer med demens har mange gjenværende ressurser, og det å utnytte disse vil gi mulighet til leve selvstendig og på egne premisser i lengre tid etter at diagnose er satt. Etter hvert som den kognitive svikten blir større og påvirker flere av dagliglivets aktiviteter, vil en måtte tilpasse tilbudet etter dette. Kunnskap om tilrettelegging av aktivitet er da sentralt, samtidig som en har tett oppfølging og god dialog med personen selv og med pårørende.

Når en i kommunen skal arbeide for å få ergoterapeut i demensteamet, er det viktig at kompetansen blir synliggjort i en tidlig fase i etableringen av teamet. Dersom kommunen har en egen demensplan, bør ergoterapitjenesten komme med innspill om at de har viktig kompetanse og bør være en del av demensteamet. Dermed er de med på å sikre at teamet blir tverrfaglig, slik det er anbefalt fra Helsedirektoratet. Eksempelvis er det i flere kommuner et «spleiselag» mellom hjemmebaserte tjenester og helse-, rehabiliterings- og ergoterapitjenestene for å få etablert et tverrfaglig demensteam. I disse tilfellene er det lederne for ergoterapeutene som i samarbeid med de andre lederne i kommunen kommer fram til løsninger som fungerer i kommunen.

Der det allerede er et etablert demensteam, vil det sannsynligvis være et samarbeid mellom teamet og ergoterapitjenesten i enkeltsaker der teamet ser at brukeren har behov for ergoterapitjenester. Ofte gjelder slike henvendelser kognitive hjelpemidler eller hjelpemidler i forhold til sikkerhet. Ergoterapeuten kan i slike saker gi mer enn de blir bedt om, og slik synliggjøre sin kompetanse. Der det er et godt samarbeid mellom demensteamet og ergoterapitjenesten, kan de sammen synliggjøre behov for å ha ergoterapikompetansen som en fast del av teamet. Man kan poengtere at brukergruppen personer med demens har et behov for tverrfaglig bistand som vedvarer over tid, og som sjelden løses med ett til to hjemmebesøk. Dersom det ikke er et formelt samarbeid mellom demensteamet og ergoterapitjenesten, vil en måtte bruke samme strategi som ved etablering av

demensteamet. Lederne må få kunnskap om at ergoterapeuter er en viktig ressurs i demensteamet, og ergoterapeutene selv må synliggjøre sin kompetanse slik at de kan bli en del av teamet.

En forutsetning for at en ergoterapeut skal kunne være en ressurs og en del av demensteamet, er at de selv har et ønske om å arbeide på demensfeltet, og at de tilegner seg kompetanse om demens, utredning og oppfølging gjennom kurs og eventuelt etter- og videreutdanning. Dette er også gjeldende for andre yrkesgrupper som skal være en del av demensteamet. Interesse for å arbeide med demens og kompetanse er avgjørende for å ha et godt demensteam som skal kunne bistå personen med demens og deres familier gjennom hele demensforløpet.

**OPPSUMMERING**

- Antall personer med demens vil øke de nærmeste årene, og kostnader knyttet til demensomsorg kommer til å stige. Det er derfor viktig at norske kommuner står rustet til å møte personer med demens og deres pårørende i tiden som kommer.
- Å ha demensteam gjør at personer blir sikret utredning (jamfør Demensplan 2015) og bidrar til at personen med demens og deres familie får de tiltakene som er nødvendige.
- Verktøy for utredning av demens er utarbeidet av Helsedirektoratet og Aldring og helse og ansees som et minimum i en demensutredning.
- Det er viktig at det er et samarbeid mellom demensteam og fastlege når det gjelder utredning og oppfølging av personer med demens og deres pårørende.
- Ergoterapeuter har viktig

kompetanse å bidra med til et demensteam, både når det gjelder utredning, funksjonsvurdering og vurdering av tiltak.

- Det bør jobbes for flere tverrfaglige demensteam, der ergoterapeut er en naturlig deltaker.

**MER INFORMASJON**

Se fagnett for demensteam (www.fagnett-demens.no/demensteam). Her ligger det informasjon om etablering og drift av demensteam, eksempler på prosedyrer og brosjyrer samt forum for å ta opp spørsmål som angår demensteam. Det er laget en håndbok for etablering og drift av demensteam (9). Det er også skrevet flere rapporter med erfaringer fra demensteamsatsningen (10, 12).

**Referanser**

- Engedal K, Haugen PK. Demens, fakta og utfordringer 2004 6/1/2004.
- Helsedirektoratet. Glemsk, men ikke glem! om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens. Elektronisk ressurs. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet. Avdeling omsorg og tannhelse; 2007. 122 s. p.
- Lystrup L, Lillesveen B. Omsorgstilbud til hjemmeboende personer med demens. Tidsskrift for norske lægeforening. 2006;15:4.
- Wergeland JN, Selbaek G, Hogset LD, Soderhamn U, Kirkevold O. Dementia, neuropsychiatric symptoms, and the use of psychotropic drugs among older people who receive domiciliary care: a cross-sectional study. International psychogeriatrics / IPA. 2014;26(3):383-91.
- helsedirektoratet Aoho. Veileder - Demensutredning i kommunehelsetjenesten. Forlaget Aldring og helse; 2011.
- Engedal K, Haugen PK. Demens: fakta og utfordringer: en lærebok. 5. utg. ed. Tønsberg: Forl. Aldring og

- helse; 2009. 424 s.
- Christiansen H C TEA. Introduction to Occupation - the art and science of living. New Jersey, USA: Pearson; 2011.
- Borg T RU, Tjørnov J. Basisbog i ergoterapi - aktivitet og deltagelse i hverdagslivet. København: Munksgaard Danmark; 2003.
- Helsedirektoratet. Etablering og drift av demensteam. Demensutredning i primærhelsetjenesten. Tønsberg: Aldring og helse; 2011.
- Gjora L, Gausdal M. Ny kunnskap, bedre omsorg. Utredning og diagnostisering av demens i primærhelsetjenesten. 2011.
- Engedal K, Gausdal M, Gjora L, Haugen PK. Assessment of dementia by a primary health care dementia team cooperating with the family doctor - the Norwegian model. Dement Geriatr Cogn Disord. 2012;34(5-6):263-70.
- Gausdal M, Michelet M. Demensteam - oppgaver og utfordringer. 2012. Report No.
- Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. JPsychiatr Res. 1975;12(3):189-98.
- Strobel C EK. MMSE-NR. Norsk revidert Mini Mental Status evaluering. Revidert og utvidet manual. Tønsberg/ Oslo: Forlaget Aldring og helse; 2008.
- Shulman KI. Clock-drawing: is it the ideal cognitive screening test? Int J Geriatr Psychiatry. 2000;15(6):548-61.
- Jorm AF. The Informant Questionnaire on cognitive decline in the elderly (IQCODE): a review. Int Psychogeriatr. 2004;16(3):275-93.
- Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. Gerontologist. 1969;9(3):179-86.
- Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC, Shamoian CA. Cornell Scale for Depression in Dementia. Biological psychiatry. 1988;23(3):271-84.
- Greene JG, Smith R, Gardiner M, Timbury GC. Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: a factor analytic study. Age Ageing. 1982;11(2):121-6.