

Mona Michelet

Demensteam - godt i gang, fortsatt i utvikling

RAPPORT



Aldring og helse
Nasjonal kompetansetjeneste

RAPPORT

Demensteam - godt i gang, fortsatt i utvikling

Mona Michelet

© Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, 2015

Layout/trykk: BK Grafisk

ISBN 978-82-8061-232-8



Aldring og helse

Nasjonal kompetansetjeneste

Forlaget Aldring og helse

Postboks 2136, 3103 Tønsberg

Tlf: 33 34 19 50, Faks: 33 33 21 53

E-post: post@aldringoghelse.no

www.aldringoghelse.no

Forord

Demensplan 2015 – den gode dagen inneholder forslag om en rekke gode tiltak som bør, eller sågar skal, som det skrives i planen, etableres i alle norske kommuner før utgangen av 2015. Et av disse tiltakene er etablering av kommunale demensteam. Begrepet kommunalt demensteam er ikke definert noe sted i offentlige dokumenter, men både Helsedirektoratet og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har hatt tanker og ideer om hva et slikt team skal være, hvordan det skal organiseres og hvilke oppgaver det skal ha. Hovedideen er at man anser et slikt team som kommunenes «motor» i alt arbeid som tilbys personer med demens og deres pårørende. Demensteamet skal være kommunens eksperter på demens, og skal bistå fastlegene i deres diagnostiske utredningsarbeid og omsorgstjenesten i deres planlegging og ytelser av tjenester til både personer med demens og deres pårørende. Demensteamene blir på den måten sentrale i oppfølgingen av personer med demens og deres pårørende.

I løpet av de siste fem til seks årene har mange kommuner etablert demensteam eller ansatt en person som driver demensarbeid. Disse har ulike navn, er organisert på ulike vis, har ulik tid til å skjøtte sine oppgaver og arbeider ulikt. Dette er ikke uvanlig når en tjeneste drives frem basert på faglig interesse både hos helsearbeidere og kommuneadministrasjoner. Å etablere et demensteam er ingen pålagt tjeneste for kommunene og det er selvfølgelig mye derfor at teamene og koordinatorene arbeider ulikt.

I rammen av *Demensplan 2015* har Helsedirektoratet fått som oppgave å både implementere nye tjenestetilbud til personer med demens i norske kommuner, men også kartlegge hvilke tilbud som fins. Denne rapporten er et resultat av en slik kartlegging. Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse har fått i oppdrag fra Helsedirektoratet å kartlegge hvordan norske demensteam fungerer og hvilke pasienter som typisk utredes av demensteam. Dette er den første av flere rapporter om demensteamene i norske kommuner, og inneholder fakta om demensteamene og koordinatorene i Norge. Rapporten beskriver teamenes oppgaver og bruk av ressurser, samt pasientene som blir utredet.

«Demensteam – godt i gang fortsatt i utvikling» er en passende tittel for rapporten fordi undersøkelsen som rapporten baseres på gir en beskrivelse av dagens situasjon, men også en beskrivelse av hva som mangler.

Oslo, januar 2015

Knut Engedal

Forfatterens forord

Denne rapporten viser resultatene av spørreskjemaene som ble sendt til demensteamene og koordinatorene i hele Norge i desember 2012. Rapporten gir en beskrivelse av deres oppgaver og bruk av ressurser, samt en overordnet beskrivelse av pasientene som blir utredet i de kommunale demensteamene. Det er ulikt hva teamene kaller seg i de ulike kommunene. Noen heter hukommelsesteam, noen demensteam og noen utredningsteam. Om det kun er ansatt en person for å skjøtte demensarbeid kaller de seg demenskoordinator, demenskontakt eller demensrådgiver. Vi har valgt å bruke begrepene demensteam og demenskoordinator i denne rapporten.

Navnet som rapporten har fått; «Demensteam – godt i gang, fortsatt i utvikling» er beskrivende for dagens situasjon for norske demensteam og koordinatorene. De som jobber i demensteamene gjør en god og viktig jobb, og det er imponerende å se hva de får til. Arbeidet som gjøres lover godt for framtiden når det gjelder demensomsorg i norske kommuner. Samtidig er det store ulikheter kommunene imellom, hva gjelder organisering, kompetanse og oppgaver som demensteamene ivaretar. Det er også ulike rammefaktorer for teamenes arbeid, og i flere tilfeller virker rammefaktorene begrensende for mulighetene som teamene har til å være motoren i kommunens demensomsorg.

En stor takk til alle som har bidratt med informasjon i denne studien. Takk til de mange engasjerte demenskoordinatorer og demensteammedlemmene som hver dag driver arbeidet med å få implementert den kommunale demensteamsatsningen videre!

Satsningen i Norge har til nå hatt et stort fokus på utredning og diagnostisering. Videre framover vil det være behov for en større satsning på oppfølging av pasienter med demensdiagnose; en oppfølging som tar utgangspunkt i pasientens ressurser og ønsker for eget liv.

En spesiell takk til professor emeritus Knut Engedal som har veiledet i bearbeidingen og beskrivelsen av disse resultatene. Takk også til Per Kristian Haugen, Arnfinn Eek, Geir Selbæk og Gro Gujord Tangen for viktige bidrag underveis.

Vi håper at denne rapporten gir et godt grunnlag for veien videre i demensteamsatsningen i norske kommuner.

Oslo, januar 2015

Mona Michelet
Prosjektleder

Innhold

| | |
|--|----|
| Kapittel 1 | |
| Innledning | 6 |
| Bakgrunn | 6 |
| Målsetting med undersøkelsen | 7 |
| | |
| Kapittel 2 | |
| Metode og gjennomføring | 8 |
| | |
| Kapittel 3 | |
| Resultater fra demensteamene - del A | 10 |
| Organisering av modell | 10 |
| Lege i teamet? | 11 |
| Fast avsatt tid eller ikke | 12 |
| Avvik mellom avsatt og faktisk brukt tid | 13 |
| Bemanning i teamene etter modell | 14 |
| Utdanningsbakgrunn personale i demensteamene | 17 |
| Utredning | 18 |
| Samarbeid | 20 |
| Oppfølging av pasienter, antall og tidsbruk | 22 |
| Oppgaver i tillegg til utredning og oppfølging | 24 |
| | |
| Kapittel 4 | |
| Pasientkartlegging - del B | 26 |
| Metode og forklaring av kartleggingsinstrumenter | 26 |
| Resultater pasientkartlegging | 29 |
| | |
| Kapittel 5 | |
| Diskusjon | 36 |
| Demensteamenes oppgaver og ressursbruk | 36 |
| Pasientene som er utredet av demensteamene | 38 |
| Oppsummering | 39 |
| | |
| Litteratur | 40 |
| | |
| Vedlegg | 41 |



KAPITTEL 1

Innledning

Bakgrunn

I Norge er det i dag rundt 70 000 mennesker med demens (Engedal & Haugen, 2009), og antallet forventes å stige til det dobbelte om 35 til 40 år. Hovedgrunnen til dette er at det blir langt flere eldre i Norge.

Norge har valgt å legge ansvaret for utredning av de «vanlige» tilfellene av demens til førstelinjetjenesten med hovedansvaret hos fastlegene (Engedal, 2010; Helse- og omsorgsdepartementet, 2007). Vanlige tilfeller vil si personer over 65 år med mistanke om demens, hvor symptomene er tydelige og hvor det ikke foreligger kompliserende forhold. Yngre pasienter (under 65 år), og pasienter med uklare symptomer eller mye komorbid sykdom skal og bør henvises til spesialisthelse-tjenesten, det vil si enten en geriatrisk, nevrologisk eller alderspsykiatrisk poliklinikk eller avdeling. Hvilken spesialitet pasienten skal henvises til er avhengig av problematikken, og regionale forskjeller når det gjelder organisering.

En fastlege i Norge treffer i gjennomsnitt 2-3 nye personer med mistanke om demens i løpet av et år. I tillegg kommer de 5-6 pasientene som har fått en diagnose og som han/hun følger opp (Engedal et al., 2012). Fastlegen kan derfor ha kjennskap til flere i sin praksis. Spesielt vil det gjelde fastleger

som har mange eldre pasienter på sin liste eller fastleger som samtidig er tilsynslege på sykehjem. Likevel vil en typisk fastlege ikke kunne opparbeide seg solid erfaring i utredning og oppfølging av personer med demens. Trolig vil derfor de fleste fastlegene ha behov for noen å samarbeide med i dette arbeidet. Helsedirektoratet har foreslått at når det gjelder utredning og oppfølging av personer med demens, bør fastlegene samarbeide med kommunale demensteam. I *Demensplan 2015* er dette forslaget gjentatt av Helse og omsorgsdepartementet. Som et hjelpemiddel i utredningsarbeidet anbefaler Helsedirektoratet å benytte *Verktøy til bruk ved demensutredning i kommunehelse-tjenesten*, utarbeidet av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse i samarbeid med Helsedirektoratet.

Utviklingsprogram om utredning og diagnostisering av demens ble igangsatt som en del av *Demensplan 2015* (GjØra & Gausdal, 2011). Dette har vært et treårig program, som er utført av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse. I dette prosjektet ble utviklingen og implementering av demensteam fulgt opp i et utvalg på 26 kommuner over hele landet. Gjennom utviklingsprogrammet har det blitt gjort en flerårig innsats med opplæring og veiledning av fagpersoner i kommunene som skal jobbe med omsorgstjenester til personer med demens. Videre har en håndbok for etablering og

drift av demensteam blitt laget (Helsedirektoratet & Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse, 2011). Blant annet som en følge av satsningen har om lag halvparten av norske kommuner nå demensteam eller en demenskoordinator.

Etter å ha prøvd ut modellen med demensutredning av personer over 65 år i førstelinjetjenesten konkluderes det med at fastlegen ved hjelp av demensteamets utredning kan få nok informasjon til å stille en demensdiagnose. Dette kommer fram i en studie i to faser (Engedal et al., 2012) som ble gjort for å evaluere modellen med demensteam.

I første fase av studien ble modellen evaluert gjennom en vurdering av 104 pasienter som mottar hjemmebaserte tjenester i to bydeler i Oslo. I denne fasen bestod demensteamet av en sykepleier og en ergoterapeut som samarbeidet med en rådgivende geriater. Geriateren diskuterte resultatene fra utredningen med pasientens fastlege og bidro til at denne satte demensdiagnose der dette var riktig. I den andre fasen ble det samlet inn erfaringer med modellen fra 31 kommuner over hele landet, hvor 474 pasienter ble vurdert av demensteam bestående av sykepleier og ergoterapeut eller to sykepleiere. I 15 av disse kommunene samarbeidet demensteamet med en lege som hadde interesse og erfaring med personer med demens. Både fastleger og personalet i demensteamene fikk opplæring.

Resultatene av denne studien viser at i fase en kom bare 13 prosent av henvisningene fra fastlegen, mens i fase to var andelen 38 prosent. Hjemmesykepleien stod for 61 prosent av henvisningene i fase en, og 38 prosent i fase to. Erfaringene fra studien tilsier videre at et samarbeid mellom demensteam og en lege med interesse og erfaring med personer med demens er en suksessfaktor for å få stilt diagnose (Engedal et al., 2012). I de 31

kommunene i fase to var det stor forskjell på andel pasienter med diagnose i de demensteamene som hadde et formalisert samarbeid med en bestemt fastlege i kommunen (80 prosent fikk diagnose) og de teamene der fastlegene måtte stille diagnose på egen hånd (47 prosent fikk diagnose).

Erfaringer fra studien viser også at ikke alle skjemaene i utredningsverktøyet ble brukt. Spesielt var det komparentopplysningene som ikke ble innhentet. Spørreskjemaet til pårørende om endring i kognitiv fungering hos pasienten ble kun fylt ut hos 48 prosent (fase en) og 52 prosent (fase to) av pasientene, mens Belastningsskala – pårørende ble fylt ut hos 44 prosent (fase en) og 47 prosent (fase to) av de pårørende. Cornell skala for depresjon ble brukt i fase to, men ble kun fylt ut hos 35 prosent av pasientene. Inntrykket var at demensteamet kun brukte Cornell skala der de allerede mistenkte komorbid depresjon hos pasienten, og ikke slik som Helsedirektoratet anbefaler; som en del av vurderingen av alle som utredes for demens. Bedre opplæring ble foreslått som et tiltak for å øke bevisstheten rundt viktigheten av å bruke hele utredningsverktøyet i demensutredningen.

Målsetting med undersøkelsen

Denne undersøkelsen ble initiert fordi en ønsket å se nærmere på demensteamene nå mot slutten av satsingsperioden til Demensplan 2015. Helsedirektoratet bevilget midler til prosjektet DemiNor, der første del beskrives i denne rapporten, for slik å få en detaljert beskrivelse av demensteamenes og koordinatorenes oppgaver og ressursbruk, og om hvilke pasienter de vanligvis utreder. Prosjektet «DemiNor» drives i regi av Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, i samarbeid med norske demensteam.



KAPITTEL 2

Metode og gjennomføring

Prosjektet DemiNor består av to deler. Den første omfatter innsamling av data via spørreskjema til demensteamene (del A). Her ble først temaer som organisering, bemanning, antall pasienter som ble utredet og fulgt opp, registrert. Tidsbruk knyttet til dette og andre oppgaver, ble etterspurt (se kopi av spørreskjemaet vedlegg 1). Spørsmålene var utformet som tallfesting av f.eks. tidsbruk eller stillingsbrøker eller som avkryssningsspørsmål. I tillegg var det flere steder åpne spørsmål hvor kommentarer kunne utdypes. I tillegg fikk alle kommunene også skjemaer der de skulle fylle inn informasjon om 3 pasienter som har blitt utredet av demensteamene (del B) (se kopi av dette skjema, vedlegg 2).

Den andre delen av prosjektet, som enda ikke er avsluttet, foregår i 33 norske kommuner som har vel etablerte demensteam, koordinatore, eller begge deler. Disse teamene gjør en utvidet kartlegging av de pasientene de får henvist for demensutredning, blant annet med redskaper om livskvalitet, helseøkonomi, depresjon, angst og bruk av rusmidler. Pasientene kartlegges ved første kontakt med demensteamet og på nytt med samme utvidete kartleggingsinstrumenter etter 18 til 24 måneder. I tillegg vil teamene bidra til å utdype problemstillingene i ovenfor nevnte spørreskjema, og være med på en mer detaljert tidsbruksunder-

søkelse. Denne delen av studien vil pågå fram til slutten av 2015, og vil ikke bli videre omtalt i denne rapporten.

Denne rapporten omhandler resultatene fra spørreskjemaene som ble sendt til 253 kommuner eller bydeler i november 2012. Dette er kommuner som enten har oppgitt i den nasjonale kartleggingen fra 2010–2011 at de har demensteam eller demenskoordinator, eller kommuner vi senere har fått kjennskap til har dette. Noen av kommunene som hadde demensteam i 2011, har lagt ned sine team, mens noen har opprettet team uten at dette er blitt registrert ved Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.

Tre av kommunene har sendt inn svar fra flere bydeler eller distrikter. Ofte er det ulik organisering av de aktuelle tjenestene i bydeler eller distrikter innad i samme kommune. I Oslo har fem av 15 bydeler besvart skjemaet, i Bergen har sju av åtte bydeler svart og i Bærum har seks av seks distrikter for hjemmebaserte tjenester svart. Disse bydelene eller distriktene er ut fra befolkning på størrelse med de større kommunene i undersøkelsen og i beskrivelsene behandles de i det videre som om de var egne kommuner.

I januar 2013 hadde vi mottatt svar fra 127 kommuner (50 prosent) og det ble det sendt purring til de som ikke hadde svart. I mars 2013 var svarprosenten 66 prosent (167 kommuner). Listene over de som fortsatt ikke hadde svart ble da gjennomgått. Kommuner som hadde beskrevet sitt demensteam eller sin koordinator i kartleggingen i 2010-2011 og ikke hadde besvart, ble oppringt og tilsendt spørreskjemaet en tredje gang. Etter denne tredje runden har vi fått data fra 190 kommuner. Dette utgjør en svarprosent på 76 prosent.

I beskrivelsene er kommunene inndelt etter innbyggertall i små, mellomstore og store kommuner. I denne sammenhengen er inndelingen gjort slik det er vist i tabell 2.1. Som det går fram av tabellen har vi i undersøkelsen fått en jevn fordeling av små, mellomstore og store kommuner i undersøkelsen.

Tabell 2.1. Kommuner som har besvart spørreskjemaet etter størrelse (n=190)

| | <i>Grunnlag for inndeling</i> | <i>Antall kommuner</i> | <i>Prosent</i> |
|----------------------|-------------------------------|------------------------|----------------|
| Små kommuner | < 4 000 innbyggere | 62 | 32,6 |
| Mellomstore kommuner | 4 000 – 10 000 innbyggere | 57 | 30,0 |
| Store kommuner | > 10 000 innbyggere | 71 | 37,4 |



KAPITTEL 3

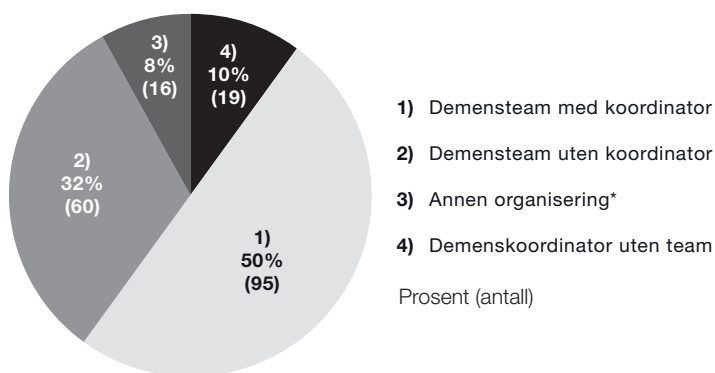
Resultater fra demensteamene - Del A

Organisering av modell

De første spørsmålene i spørreundersøkelsen dreide seg om hvorvidt kommunene hadde demensteam eller koordinator eller begge deler, og hvordan dette var organisert. Resultatene fra denne delen av undersøkelsen er gjengitt i figur 3.1. Som vist i figuren er modellen med å ha demensteam med koordinator den flest har valgt. Hele 50 prosent hadde en slik organisasjonsmodell. Andelen team som har fått fast avsatt tid til arbeidet er større blant kommunene som har denne modellen, i små og spesielt mellomstore kommuner, enn i kommunene som har valgt demensteam uten koordi-

nator. Dette blir nærmere forklart senere i kapitlet. Det kan tenkes at dette er en fornuftig modell i små og mellomstore kommuner.

Hele 157 (83 prosent) av teamene eller koordinatorene er fast etablert som en del av tjenestetilbudet i kommunen. Av disse oppgir 127 (81 prosent) hvor i kommunen deres tjeneste er plassert. Som tabell 3.1 viser var den hyppigste organisatoriske plasseringen av demensteamene eller koordinatorene at de var knyttet til sykehjemmene, mens den nest hyppigste løsningen var å legge tilbudet til hjemmetjenesten.



* Som annen organisering nevnes blant annet team som trår i kraft ved behov, kommunelegen tar dette sammen med demenssykepleier, bestiller- utfører modell, demensteam + koordinator som ikke samarbeider, demenskontakter i hvert distrikt implementert i øvrig tjenester. I tillegg skrives det for eksempel demenssykepleier eller demensteam med leder.

Figur 3.1. Oversikt over hvilken modell som er valgt (n=190)

Tabell 3.1. Organisasjonisk plassering av demensteam/demenskoordinator i kommunene der tilbudet er fast etablert (n=157)

| Organisasjonisk plassering | Antall (prosent) |
|----------------------------------|------------------|
| Institusjon | 56 (36) |
| Hjemmetjenesten/ pleie og omsorg | 43 (27) |
| Helse/rehab/ergo/fysio* | 15 (10) |
| Tjenestekontor | 8 (5) |
| Andre** | 5 (3) |
| Ikke beskrevet plassering | 30 (19) |

* Ergoterapeuter, fysioterapeuter og lignende grupper er organisert under egen tjeneste, eller ofte under rehabiliterings- eller helse- enheten i kommunene. En organisering under «helse» eller «rehab» antas her å være en lignende plassering som under ergo- eller fysioterapitjenesten.

** Andre plasseringer som nevnes er blant annet under lege, fagteam og familiebase

Lege i teamet?

Vi var spesielt opptatt av om leger var tilknyttet demensteamene på en eller annen måte. Av de 190 kommunene som besvarte spørreskjemaet hadde 49 (26 prosent) av teamene lege tilknyttet. Legen var i disse tilfellene enten tilknyttet som en del av demensteamet eller teamene hadde en samarbeidsavtale med én eller flere av fastlegene i kommunen. Av de 49 legene som var tilknyttet har 11 fast avsatt tid til demensteamarbeidet, to av disse har 30 prosent, tre har 20 prosent, fire har 10 prosent, en har fem prosent og en har tre prosent fast arbeidstid til dette arbeidet. De øvrige 38 legene bruker etter avtale med kommunen av tiden som er avsatt til annet kommunalt arbeid.

Informasjon på kommunens hjemmeside

Totalt 96 (54 prosent) av kommunene har informasjon om teamet/koordinatoren på sin hjemmeside

Fast avsatt tid eller ikke

Av alle i undersøkelsen hadde 123 (65 prosent) av demensteamene/ koordinatorene fast avsatt tid, det vil si en definert stillingsprosent for å utføre nødvendig arbeid i demensteamet eller som koordinator, se tabell 3.2 og 3.3. Som man kan se i tabell 3.2 er det vanligst i små kommuner *ikke* å ha avsatt noe tid til demensteamarbeidet. Det betyr at slikt arbeid utføres innimellom annet arbeid, etter

Tabell 3.2. Kommuner som hadde fast ansatt tid til demensarbeid, etter kommunestørrelse.

| Alle kommuner (n=189) Antall (prosent) | Små kommuner (n=62) Antall (prosent) | Mellomstore kommuner (n=57) Antall (prosent) | Store kommuner (n= 70) Antall (prosent) | p-verdi* |
|---|---|---|--|----------|
| 123 (65) | 31 (50) | 36 (63) | 56 (80) | 0,001 |

* kjiqvadrat-test

Tabell 3.3. Kommuner som har fast avsatt tid til demensarbeid etter modell

| <i>Alle modeller (n=189) Antall (prosent)</i> | <i>Demensteam med koordinator (n=95) Antall (prosent)</i> | <i>Demensteam uten koordinator (n=60) Antall (prosent)</i> | <i>Demenskoordinator alene (n=19) Antall (prosent)</i> | <i>Andre modeller (n=15 av 16) Antall (prosent)</i> |
|---|---|--|--|---|
| 123 (65) | 70 (74) | 27 (45) | 18 (95) | 7 (47) |

behov. Denne forskjellen mellom avsatt tid i små og større kommuner er statistisk signifikant. Inndelt etter hvilken modell kommunene har valgt (tabell 3.3) ser vi at det er teamene uten koordinator som sjeldnest har avsatt tid. I tabell 3.3 ser vi også at der kommunen har demenskoordinator som modell, har 18 av 19 fast avsatt tid til arbeidet.

Når det ikke er avsatt tid, må oppgavene gjøres i mellom annet arbeid, når det er behov. Mange av demensteamene har benyttet anledningen til å utdype i spørreskjemaets fritekst-felt hvordan de jobber når de ikke har fast avsatt tid til å løse sine oppgaver som demensteam/koordinator. Her er et knippe av disse utsagnene:

«Demensutredning i hjemmet avtales etter at vedtak om utredning er mottatt fra tildelingskontoret. Bruker av tiden fra annet arbeid.»

Kommune A, 25.000 innbyggere

Noen kommuner lager planer/«årshjul», hvor de på forhånd definerer hvor mye tid som skal settes av ut fra hva som er behovet i perioden det gjelder.

«Har ikke fast avsatt tid, men har det siste året satt av fredager til arbeid i teamet.»

Kommune B, 24.000 innbyggere

Flere av kommunene rapporterer at det er vanskelig å finne tid til arbeid i demensteamet på toppen av de andre arbeidsoppgavene.

«Skal be om fri fra vår egentlige jobb for å utføre teamarbeidet. Det er ikke avsatt tid, men mange henvendelser. 6-8 henvendelser falt fra på grunn av dødsfall og for lang responstid/ for stort økonomiske hensyn til arbeidsgiver, før teamet kunne ta oppdraget.»

Kommune C, 23.000 innbyggere

«De tre sykepleierne i teamet er i turnus og vanskelig å få ut av den. Koordinator blir da alene og har mange andre oppgaver.»

Kommune D, 2500 innbyggere

«Har ikke årsverk. Oppgaver halvgjort og står på vent.» Kommune E, 1500 innbyggere

«Utgreiing vert nøye planlagt, ofte utsett, langtidsplanlegging av samling/ nettverk, innimellom: stress.»

Kommune F, 13 000 innbyggere

«Bruker en del tid på fritiden og arbeidstiden ellers, som ikke blir godtgjort.»

Kommune G, 1400 innbyggere

For å få gjort arbeidet velger flere å prioritere noen av oppgavene:

«Vi får betalt for den tiden vi har behov for, men vi bruker ingen ting på planlegging og kontor.» Kommune H, 1500 innbyggere

«Strevsomt å hele tiden måtte be om frigjort tid. Oppfølging blir da nedprioritert.»

Kommune I, 2600 innbyggere

I andre kommuner fungerer det fint, det lar seg gjøre å bruke ekstra tid med en pasient som har tegn til kognitiv svikt og en mulig demenssykdom, og oppfølgingen etter utredning skjer som en naturlig del av det vanlige arbeidet, ofte i hjemme-sykepleien. Det er nærliggende å tenke at pasientene får tettere oppfølging i forhold til sin demenssykdom i de tilfellene der de som jobber i demensteamene i resten av sin stilling har sitt daglige arbeid med samme pasientgruppen.

Hvor vidt det lar seg gjøre å bruke tid fra annet arbeid ved behov vil være avhengig av kommune-størrelse, antall personer med demens og arbeidsbelastning i den stillingen medarbeideren egentlig har. Med tanke på hvor omfattende arbeid det er å utrede og følge opp hjemmeboende personer med demens er, er det vanskelig å se for seg at alt dette kan gjøres utelukkende innimellom andre arbeidsoppgaver. Tilbakemeldingene på spørreskjemaene langt på vei bekrefter dette. Demensteamet/koordinatoren skal sikre at personer med demens fanges opp, utredes og får den oppfølgingen de har behov for, samtidig som at pårørende skal bli ivaretatt. I tillegg har teamet ofte en rekke andre arbeidsoppgaver, som for eksempel en veileder-funksjon overfor annet helsepersonell i kommunen. For de minste kommunene vil arbeidet fort fylle omtrent en dag per uke med fast avsatt tid. For

større kommuner vil det være behov for mer tid, avhengig av innbyggertall og aldersfordeling i kommunen.

Avvik mellom avsatt og faktisk brukt tid

Hele 60 (49 prosent) av de 123 teamene som har fast avsatt tid rapporterer avvik mellom den avsatte tiden og tid som brukes. Der avviket ble beskrevet bestod det i at man brukte mer tid enn det som var avsatt, bortsett fra i to tilfeller. Et av tilfellene beskrev variasjon i løpet av året; at de noen perioder har mye å gjøre og noen perioder mindre. Det andre tilfellet beskrev en situasjon der de hadde opplevd avvik men at teamet på grunn av dette avviket hadde fått doblet avsatt arbeidstid fra 20 til 40 prosent årsverk. Det var ingen forskjell mellom små, mellomstore og store kommuner, se tabell 3.4.

Her er noen kommentarer fra undersøkelsen:

«Vi ser at behovet er større enn tiden vi er tildelt.» Kommune J, 7600 innbyggere

«Vi trenger mer avsatt tid. Det er mange oppgaver som skal gjøres på denne ene dagen.» Kommune K, 4800 innbyggere

Tabell 3.4. Demensteam som bruker mer tid enn avsatt årsverk, etter kommune størrelse.

| Kommunestørrelse | Antall | Prosent |
|------------------|-----------|---------|
| Små | 15 av 31 | 48 |
| Mellomstore | 16 av 36 | 44 |
| Store | 29 av 56 | 52 |
| Totalt | 60 av 123 | 49 |

«Det er satt av 16 timer per år for hvert av demensteamets medlemmer. Alt annet arbeid gjøres til dels i annen arbeidstid, delvis på fritid og i avspasering.» Kommune L, 1700 innbyggere

«Det benyttes tid utover de stillingsprosentene som er satt av, for å skrive sammenfatninger, tiltak, møter etc.» Kommune M, 4400 innbyggere

«Begge bruker meir tid enn 20 prosent hver.» Kommune N, 2300 innbyggere

«Må ofte bruke mer tid enn avsatt, for eksempel i forbindelse med pårørendeskole.» Kommune O, 2000 innbyggere

«Lang ventetid fra henvisning til utredning/hjemmebesøk (14 prosent er lite).» Kommune P, 4700 innbyggere

«Nei fordi vi prøver å forholde oss til arbeidstid, men i perioder skulle vi hatt mer tid.» Kommune Q, 4800 innbyggere

«Det hadde vært behov for avsatt tid hos flere. Vi bruker mer tid etter hvert som vi kommer skikkelig i gang.» Kommune R, 5100 innbyggere

«Litt knapp tid som koordinator og undervisning av personell er prioritert vekk.» Kommune S, 6100 innbyggere

Bemanning i teamene etter modell

Når vi her skriver om bemanning, bruker vi begrepet årsverk. Størrelsen oppgis i prosent av hele årsverk. For eksempel blir da 0,35 årsverk oppgitt som 35 prosent og 2,3 årsverk som 230 prosent.

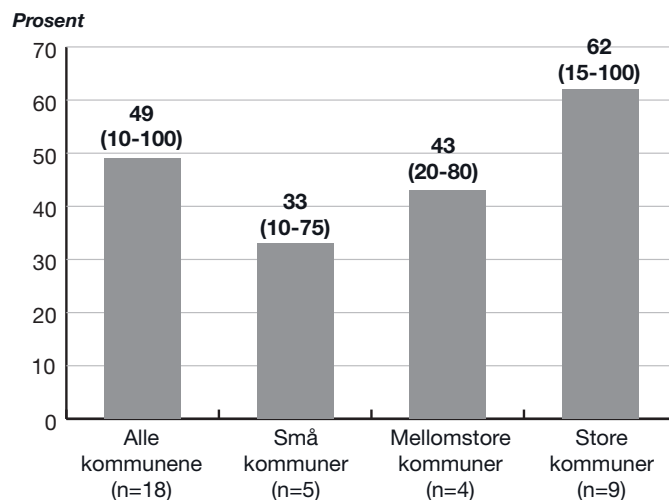
Demenskoordinator uten team (n=19)

Nitten av kommunene rapporterer at de har demenskoordinator uten team. I beskrivelsene framkommer det at demenskoordinatorene ofte

har etablert et samarbeid med kontaktpersoner i hjemmesykepleien, men at dette samarbeidet som regel er løst enn om koordinatoren skulle hatt et demensteam.

Årsverk for de av koordinatorene som har avsatt tid til demensarbeidet varierer fra 10 til 100 prosent som regel relatert til kommunestørrelse. Gjennomsnittlig årsverk for alle kommuner er 49 prosent, for små kommuner er den 33 prosent, for mellomstore 43 prosent og for store kommuner 62 prosent, se figur 3.2.

De aller fleste, 15 av 19 (82 prosent), demenskoordinatorene er sykepleiere. Av de øvrige er to vernepleiere, en er hjelpepleier med videreutdanning og en er ergoterapeut.



Figur 3.2. Årsverk i prosent, koordinator uten team, etter kommunestørrelse.

Demensteam med koordinator (n=95)

I alt 92 av 95 demenskoordinatorer har oppgitt utdanningsbakgrunn. For koordinatorer som er en del av et team er resultatet tilsvarende det vi fant for koordinatorer som jobber alene. De fleste, 75 (79 prosent), er sykepleiere, sju (7 prosent) er vernepleiere, fem (5 prosent) er ergoterapeuter og fem (5 prosent) har annen utdanningsbakgrunn, for eksempel lege, sosionom eller hjelpepleier.

Antall medarbeidere i et demensteam, inkludert koordinatoren, er gjennomsnittlig 4,3 personer, uavhengig av om de har fast avsatt tid eller ikke. Forskjellene relatert til kommunestørrelse er ikke så store (små: 3,9 personer, mellomstore: 4,5 personer, store 4,4 personer). Det kan være en fordel, og det er i tråd med anbefalingene, å være flere personer å spille på i et demensteam.

Tre av fire demensteam med koordinator (totalt 70 team) har fast avsatt arbeidstid til demensteam-arbeidet. I kommunene med fast avsatt tid er totalt årsverk i gjennomsnitt 55 prosent. Det er naturlig nok forskjeller relatert til kommunestørrelse, se tabell 3.3. Denne tabellen viser gjennomsnittlig årsverk, oppgitt som prosent av hele årsverk, for demensteam med koordinator; totalt sett og

koordinators andel av årsverket. Stillingsandel for koordinatorer i et demensteam er naturlig nok noe lavere enn for koordinatorer som jobber alene. Gjennomsnittlig har de koordinatorene i kommunene som har avsatt tid til denne oppgaven 35 prosent stilling. Som tabell 3.5 viser, har ofte koordinator som er ansatt i team det meste av demensteamets avsatte arbeidstid, spesielt i de mindre kommunene.

Selv om de har fast avsatt tid, ser vi at flere av teamene har svært lite tid til rådighet, helt ned i tre prosent av et årsverk. Som nevnt tidligere er det vanskelig å se for seg at selv de minste kommunene kan få til kvalitet og kontinuitet i utredning og oppfølging av personer med demens med under 20 prosent avsatt tid. Om et demensteam skal være en motor i kommunal demensomsorg, bør de ha tid tilsvarende minst en arbeidsdag per uke til å utføre arbeidet. Totalt 14 (20 prosent) av alle demensteamene med koordinator, har mindre avsatt tid enn dette til arbeidet. Andelen med såpass lite avsatt tid varierer med kommunestørrelse, seks (38 prosent) av de små kommunene, seks (26 prosent) av de mellomstore og to (7 prosent) av de store har mindre enn totalt 20 prosent årsverk avsatt tid til demensteamets arbeid.

Tabell 3.5. Årsverk (angitt i prosent) i demensteam med koordinator, totalt og koordinators andel, etter kommunestørrelse.

| | <i>Alle kommuner (n=70) Gjennomsnitt (spredning)</i> | <i>Små (n=16) Gjennomsnitt (spredning)</i> | <i>Mellomstore (n=23) Gjennomsnitt (spredning)</i> | <i>Store (n=31) Gjennomsnitt (spredning)</i> |
|---|--|--|--|--|
| Årsverk totalt (inkludert koordinator) | 55 (3-230) | 18 (8-40) | 49 (3-170) | 79 (15-230) |
| Koordinatorens stillingsprosent | 35 (3-100) | 18 (8-40) | 31 (3-100) | 47 (5-100) |

Demensteam uten koordinator

I alt 60 av kommunene i undersøkelsen har demensteam uten koordinator. I disse teamene er det gjennomsnittlig 3,4 personer tilknyttet. Tallene relatert til kommunestørrelse er nokså like (små kommuner 3,2 personer, mellomstore 3,7 og store 3,4). Det ser ut til at mange av teamene ser fordelene ved å være flere personer å spille på i demensteamet. Av teamene uten koordinator har omtrent halvparten (27) fast avsatt tid til arbeidet (tabell 3.3). I kommunene som har fast avsatt tid til demensteamets arbeid er totalt antall årsverk i gjennomsnitt 61 prosent. Det er naturlig nok forskjeller relatert til kommunestørrelse, se tabell 3.6. Tallene gjelder for alle fagpersonene i teamet til sammen.

Også for teamene uten koordinator, som har fast avsatt tid, er den avsatte tiden i mange tilfeller liten. Fem (19 prosent) team uten koordinator har mindre enn 20 prosent årsverk til sitt arbeid. Andelen varierer også her med kommunestørrelse. Fire (57 prosent) av de små kommunene, en (15 prosent) av de mellomstore kommunene og ingen av de store kommunene har mindre enn totalt 20 prosent avsatt tid til demensteamets arbeid.

Avsatt årsverk i demensteam/koordinator ulike modeller

Hvis vi sammenligner bemanningstallene på tvers av modeller og kommunestørrelser ser vi at forskjellene ikke er så veldig store for eksempel på årsverk i demensteam med og uten koordinator innenfor kommuner av omtrent samme størrelse. Det viser seg at demensteam uten koordinator sjeldnere har fast avsatt tid sammenlignet med demensteamene med koordinator (hvor det ofte er koordinatoren som har den avsatt tiden). Men når de først har fast avsatt tid, er totalt årsverk i teamet i samme størrelsesorden som i teamene med koordinator, se tabell 3.7.

Oppsummering bemanning

I to tredjedeler av kommunene har demensteamet/koordinatoren fast avsatt tid til arbeidet. I de resterende kommunene må personalet som har disse funksjonene finne og be om tid innimellom annet arbeid. Dette oppleves av mange som utilfredsstillende, og at kvaliteten på tjenesten ikke blir som den er tenkt. Videre opplever mange av teamene som har fast avsatt tid at den ikke strekker til. De opplever et avvik mellom avsatt tid og den tiden det er behov for. Omtrent en femdel av kommunene med fast avsatt tid til demensteam eller koordinator, har mindre enn totalt en dag per uke avsatt, en kommune helt ned i tre prosent av et årsverk. Det er ikke til å unngå at så lav bemanning går ut over kontinuiteten og kvaliteten på arbeidet.

Tabell 3.6. Årsverk (angitt i prosent) for team uten koordinator, men med fast avsatt tid, etter kommunestørrelse.

| | <i>Alle kommuner (n=27) Gjennomsnitt (spredning)</i> | <i>Små (n=7) Gjennomsnitt (spredning)</i> | <i>Mellomstore (n=7) Gjennomsnitt (spredning)</i> | <i>Store (n=3) Gjennomsnitt (spredning)</i> |
|---------|--|---|---|---|
| Årsverk | 61 (5-210) | 21 (5-40) | 40 (10-100) | 93 (33-210) |

Tabell 3.7. Årsverk (angitt i prosent) for alle modeller der medarbeiderne har fast avsatt tid, etter kommunestørrelse (n=122)*

| <i>Modell</i> | <i>Alle kommuner Gjennomsnitt (spredning)</i> | <i>Små Gjennomsnitt (spredning)</i> | <i>Mellomstore Gjennomsnitt (spredning)</i> | <i>Store Gjennomsnitt (spredning)</i> |
|------------------------------------|---|---|---|---|
| Demenskoordinator uten team (n=18) | 49 (10-100) | 33 (10-75) | 43 (20-80) | 62 (15-100) |
| Demensteam med koordinator (n=70) | 55 (3-230) | 18 (8-40) | 49 (3-170) | 79 (15-230) |
| Demensteam uten koordinator (n=27) | 61 (5-210) | 21 (5-40) | 40 (10-100) | 93 (33-210) |
| Annen modell (n=7) | 58 (13-200) | 17 (13-20) | 28 (20-36) | 107 (20-200) |

* Opplysninger fra 122 av 123 kommuner som har fast avsatt tid

Utdanningsbakgrunn personale i demensteamene

Når det gjelder utdanningsbakgrunn til personalet i demensteamene, både med og uten koordinator, er det sykepleierne som er sterkest representert. Nesten alle teamene har sykepleier, en til fem sykepleiere per team, mens omtrent halvparten har ergoterapeut. Leger er representert i drøyt en

firedel av teamene uten koordinator og i en tredel av teamene med koordinator, se tabell 3.8. 94 av 95 team med koordinator og 58 av 60 team uten koordinator har oppgitt yrkesbakgrunn for de ansatte.

Totalt 48 (80 prosent) av teamene uten koordinator og 86 (91 prosent) av teamene med koordinator har tverrfaglig sammensetning. De vanligste

Tabell 3.8. Team som har helsepersonell med de ulike utdanningsbakgrunnene representert i demensteamet. Tallene er uavhengig av om fagpersonene har fast avsatt tid eller ikke.

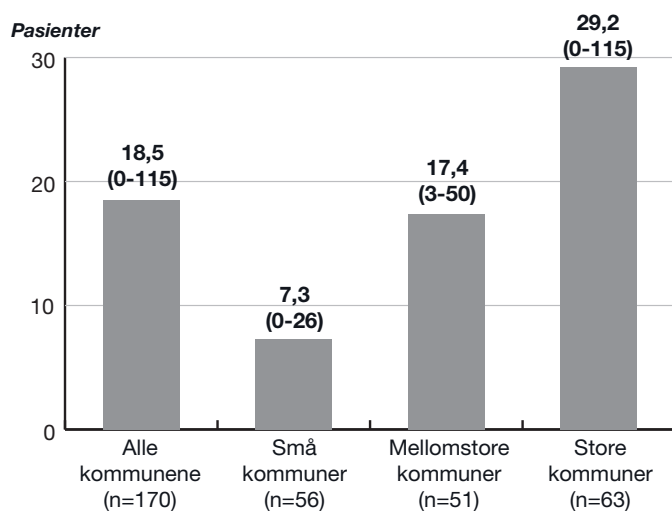
| <i>Utdanningsbakgrunn</i> | <i>Team m/koordinator (n=94) Antall (prosent)</i> | <i>Team u/koordinator (n=58) Antall (prosent)</i> |
|---------------------------|---|---|
| Sykepleier | 93 (99) | 57 (98) |
| Ergoterapeut | 48 (51) | 31 (53) |
| Lege | 31 (33) | 17 (29) |
| Hjelpepleier | 37 (39) | 15 (26) |
| Vernepleier | 17 (18) | 5 (9) |
| Andre* | 13 (14) | 7 (12) |

* Som regel fysioterapeut, omsorgsarbeider eller helsefagarbeider.

kombinasjonene er 1) sykepleier og ergoterapeut, 2) sykepleier og hjelpepleier/omsorgsarbeider/helsefagarbeider og 3) sykepleier og vernepleier. Tolv (20 prosent) av teamene uten koordinator, har ikke tverrfaglig sammensetning. Samtlige av disse teamene har kun sykepleiere tilknyttet, fra en til fem sykepleiere per team. For teamene med koordinator er det kun ni (9 prosent) som ikke har tverrfaglig sammensetning. I disse teamene er både koordinator og alle teammedlemmene sykepleiere.

Utredning

Omtrent alle teamene, 181 (97 prosent) av de 186 som har besvart spørsmålet om arbeidsoppgaver, jobber med utredning av personer med mistanke om demens, og 156 (82 prosent) av disse følger en standardisert prosedyre for denne utredningen.



Figur 3.3. Antall nye pasienter utredet per år, totalt og etter kommunistørrelse, gjennomsnitt (spredning).

(Opplysninger fra 170 av 190 kommuner)

Antall utredninger på ett år (august 2011 - august 2012)

Antall nye pasienter som utredes per år varierer sterkt fra kommune til kommune, fra et gjennomsnitt på 7,3 pasienter i de små kommunene til 29,2 i de store. Hele 87 (51 prosent) av de 170 teamene som har angitt antall utredninger, kartlegger færre enn 15 pasienter i løpet av et år. I alt 140 (82 prosent) av teamene kartlegger færre enn 30 pasienter i løpet av et år, se figur 3.3. Til sammen har kommunene som deltar i denne undersøkelsen utredet omlag 3200 pasienter.

Hvis en ser antall utredninger per år i sammenheng med hvor hyppig dette innebærer at demens-teamet må sette av om lag ett dagsverk til utredning, kan dette si noe om behovet for bemanning i teamene. Det er viktig å kunne ha to av demens-teamets medlemmer tilgjengelig samtidig til utredningsarbeidet. Resten av arbeidet, som for eksempel oppfølging, veiledning og undervisning, kan i større grad ivaretas uten at demens-teamets medlemmer har avsatt tid samtidig. Resultatet av en slik sammenstilling er vist i tabell 3.9.

Som forventet utfører de fleste av de små kommunene færre utredninger enn de store. To tredeler av de små kommunene utfører færre enn en utredning per måned, mens to tredeler av de store kommunene har minst to nye utredninger hver måned. Likevel ser vi store variasjoner innenfor kommuner av samme størrelse. For eksempel har ti av de store kommunene utredet færre enn en pasient per måned, noe som ikke gjenspeiler forventet antall personer med nyoppstått demens ut fra folketallet i disse kommunene. Det er forskjeller i hvor stor grad fastlegene henviser til demens-teamet og hvor mange pasienter teamet rekker å utrede. Halvparten av disse ti store kommunene har team som ikke har fast avsatt tid til arbeidet, noe som kan være en forklaring på det

Tabell 3.9. Hyppighet av utredninger etter kommunestørrelse.*

| | <i>Alle kommuner (n=170) Antall (prosent)</i> | <i>Små (n=56) Antall (prosent)</i> | <i>Mellomstore (n=51) Antall (prosent)</i> | <i>Store (n=63) Antall (prosent)</i> |
|-----------------|---|--|--|--|
| Minst 1 per uke | 24 (14) | 0 | 4 (8) | 20 (32) |
| 2 -3 per måned | 39 (23) | 2 (4) | 17 (33) | 20 (32) |
| Ca. 1 per måned | 48 (28) | 17 (30) | 18 (35) | 13 (21) |
| < 1 per måned | 59 (35) | 37 (66) | 12 (24) | 10 (16) |

* Opplysninger fra 170 av 190 kommuner.

relativt lave antallet pasienter som er utredet. Det kan også henge sammen med at noen av teamene var relativt nyopprettet da spørreskjemaet ble besvart. Fire av de ti kommunene hadde hatt team kortere enn tre år.

Tidsbruk per utredning varierer fra kommune til kommune. Det er en viss usikkerhet knyttet til disse tallene, om alle delene av utredningen er regnet med, for eksempel om reisevei er regnet inn i den angitte tiden.

I alt 168 av teamene har angitt tidsbruk per utredning. De aller fleste spesifiserer i tillegg tidsbruk for de ulike delene av utredningene, se

tabell 3.9. Gjennomsnittlig tidsbruk oppgis å være 6,5 timer på en førstegangsutredning. Dette er arbeidstimer, totalt for alt helsepersonell som er involvert i utredningen fra demensteamets side, se tabell 3.10. Vi spurte også om antall hjemmebesøk som ble gjort i forbindelse med utredningen. Dette varierer fra ingen, utredningen kan være gjort på institusjon eller poliklinisk, til fem hjemmebesøk. I gjennomsnitt var antall hjemmebesøk 1,6 (små kommuner 1,8, mellomstore 1,5 og store 1,4). Som tabell 3.10 viser er det ikke forskjeller relatert til kommunestørrelse når det gjelder tid brukt på forarbeid til utredning. Men teamene i de store kommunene bruker noe mer tid på selve utredningen og vesentlig mer tid på etterarbeidet. En kan tenke

Tabell 3.10. Tidsbruk i timer per utredning etter kommunestørrelse.

| | <i>n</i> | <i>Alle kommuner Gjennomsnitt (spredning)</i> | <i>Små Gjennomsnitt (spredning)</i> | <i>Mellomstore Gjennomsnitt (spredning)</i> | <i>Store Gjennomsnitt (spredning)</i> |
|-------------------|----------|---|---|---|---|
| Hele utredningen | 168 | 6,6 (1,5-18) | 5,9 (2-12) | 6,8 (1,5-18) | 7,1 (1,5-12) |
| Forarbeid | 164 | 0,9 (0-3) | 0,9 (0-3) | 0,9 (0,2-3) | 0,9 (0,3-2) |
| Selve utredningen | 165 | 3,4 (0,5-8) | 3,1 (1-8) | 3,4 (0,5-6) | 3,5 (0,7-7) |
| Etterarbeid | 164 | 2,4 (0,3-10) | 1,8 (0,5-7) | 2,4 (0,3-10) | 2,8 (0,5-6) |

seg flere ulike forklaringer på dette. Personalet i demensteamet i de små kommunene har ofte delte stillinger; delvis i demensteamet og resten av tiden for eksempel i hjemmebaserte tjenester. De kjenner kanskje pasientene fra før, kan bruke kortere tid på alliansebygging, og gjøre etterarbeidet som en del av den vanlige oppfølgingen i hjemmebaserte tjenester. Personalet i de større kommunene som har fulle stillinger i demensteamet, må bruke tid på å bli kjent med pasienten, og bruke god tid på etterarbeidet før de konkluderer og avslutter utredningen.

Samarbeid

Samarbeid med fastlegene

I 183 av de 190 kommunene (96 prosent) opplyser demensteamene at de samarbeider med fastlegene (tabell 3.11). Vi spurte demensteamene hvordan dette samarbeidet foregikk. Det meste foregår per telefon eller brev/e-melding. Litt over halvparten har hatt møter med lege uten pasienten til stede. Nesten en tredjedel har hatt samarbeidsmøter med lege og pasient sammen. Ofte kan det være en fordel at alle parter (inkludert pasienten) er med på et slikt møte, og kanskje burde slike møter vært avholdt i flere tilfeller.

Flere av teamene beskriver i fritekst under spørsmålet om samarbeid med fastlegene og i andre tilbakemeldinger til oss, utfordringer relatert til dette samarbeidet. Noen av teamene opplever at de ikke får tilbakemelding om diagnose og videre planer etter at de har gjort utredningen og sendt rapport til legen.

Flertallet av pasientene henvises fra fastlege til demensteamet. Dersom andre henvender seg til demensteamet angående en utredning, for eksempel hjemmesykepleien, pårørende eller pasienten selv, skal teamet først kontakte fastlegen og klarere om utredning skal skje. Dette er også en anledning til å avklare hvem som gjør hva og avtale hvordan oppfølging skal skje.

Når det gjelder samarbeid med andre tjenester i kommunen nevnes hjemmesykepleien/hjemmetjenesten oftest, så ergoterapitjenesten, bestillerenheten, sykehjem og dagsenter, psykiatritjenesten og fysioterapeut.

Tabell 3.11. Samarbeidsmåter mellom demensteamene og fastlegene (n=183)

| | <i>Antall</i> | <i>Prosent</i> |
|-------------------------------------|---------------|----------------|
| Telefon | 131 | 72 |
| Brev eller e-meldinger | 111 | 61 |
| Møter med lege sammen med pasienten | 53 | 29 |
| Møter med lege uten pasienten | 103 | 56 |

Samarbeid med spesialisthelsetjenesten

Når det gjelder kontakt med spesialisthelsetjenesten har 126 (65 prosent) av demensteamene/koordinatorene i kommunene hatt slik kontakt angående pasienter i løpet av et år. Dette varierer noe med kommunistørrelse. I alt 55 prosent av de små kommunene har hatt kontakt med spesialisthelsetjenesten i løpet av året, 65 prosent av de mellomstore og 73 prosent av de store. Denne forskjellen skyldes trolig at demensteamene i de større kommunene har kontakt med flere personer med demens per år og derfor oftere har behov for kontakt med spesialisthelsetjenesten.

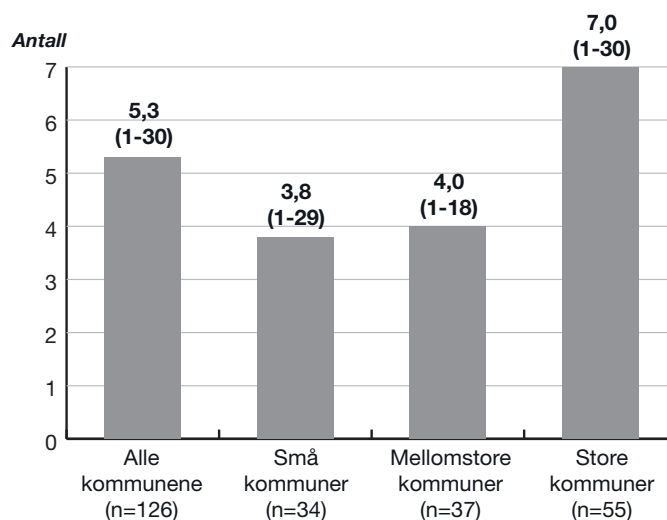
De fleste gangene (75 prosent) demensteamene har kontakt med spesialisthelsetjenesten er det for å få informasjon om pasienter. Litt over halvparten (56 prosent) av teamene opplyser at de har kontakt for å gi informasjon om pasienter. I alt 44 prosent opplyser at de har kontakt med spesialisthelsetjenesten for å få veiledning.

Av dem som har hatt kontakt med spesialisthelsetjenesten i løpet av året fordeles antall kontakter som vist i figur 3.4. Som forventet har de større kommunene oftere kontakt enn de mindre.

Samarbeid med andre demensteam

Totalt 92 (48 prosent) av teamene rapporterer at de samarbeider med andre team (44 prosent av teamene i små kommuner, 42 prosent i mellomstore og 58 prosent i store.) Dette kan være demensnettverk som de har opprettet på eget initiativ, eller nettverk som Fylkesmannen eller andre organiserer. Et eksempel på et slikt nettverk er fagnettverkene for demensteamene i Nordland, som Kløveråsen utrednings og kompetansesenter for demens driver. I Østfold er det demensteamene selv som driver nettverket. Mange kommuner samarbeider dessuten om å drive pårørendeskoler.

Slike nettverk beskrives som en viktig faglig arena og nyttige for informasjonsutveksling og diskusjon, samt at de teamene som har holdt på en stund kan veilede «nye team» i oppstartsfasen. I Østfold var de store byene Moss, Sarpsborg og Fredrikstad tidlig ute med å etablere demensteam og har etterpå vært en god ressurs når andre Østfoldkommuner skulle etablere team.

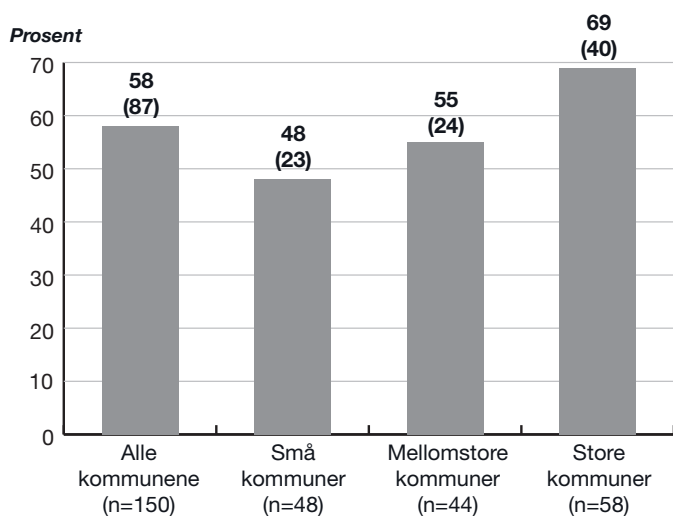


Figur 3.4. Antall ganger som demensteamene har hatt kontakt med spesialisthelsetjenesten. Gjennomsnitt (spredning)

Oppfølging av pasienter, antall og tidsbruk

De aller fleste teamene, 157 (83 prosent), følger opp pasienter og deres pårørende etter utredning. Tallene er ganske like for de forskjellige kommune-størrelsene, 50 (81 prosent) i små kommunene, 47 (83 prosent) i mellomstore og 60 (85 prosent) i de store.

Av de 157 teamene som følger opp pasienter de har utredet, har 150 besvart spørsmålet om de har egen prosedyre for oppfølging. Drøyt halvparten (55 prosent) har en slik prosedyre, se figur 3.5. En prosedyre for oppfølging kan være å kontakte pasient og pårørende minst en gang i halvåret og reteste pasienter en gang per år, slik Helsedirektoratet anbefaler. Der pasienten har hjemmesykepleie, kan avtalen være at teamet får løpende informasjon fra disse, om pasientens behov og eventuelle endringer i funksjon. Dersom demens-



Figur 3.5 Andel kommuner som har prosedyre for oppfølging. Prosent (antall)

teamets medlemmer jobber i hjemmesykepleien ved siden av jobben i demensteamet, vil de ha gode muligheter for å følge opp pasienten i hverdagen også rent praktisk, uten at det blir registrert som oppfølging fra demensteamets side i vår kartlegging. Mange pasienter får i tillegg til oppfølging av hjemmesykepleien, også god oppfølging av andre deler av kommunehelsetjenesten, som i sin tur får veiledning av demensteamet på denne oppfølgingen.

Veiledning av pårørende og av helsepersonell som følger opp pasienten, er noen av de oppgavene som spesifiseres under oppfølging i tillegg til retesting av pasienten. Her er kommentarer fra noen demensteam:

«Varierer etter behov, vanskelig å tallfeste, oppfølgingen inngår ofte i hjemmesykepleie-arbeidet (der personer fra demensteamet jobber).»

«Dette har me ikkje hatt anledning til å få brukt tid på.»

«Vanskelig å tidfeste fordi det gjøres som en del av vanlig arbeid.»

«Turgåing, inn på tunet og lignende.»

«Telefonsamtaler med pårørende, hjemmebesøk, legevisitter, møter med avdelingsledere og psykiatritjenesten.»

«Vanskelig å si timetall fordi de har tilsyn av hjemmetjenesten omtrent hver dag.»

«Telefonsamtale etter 6 måneder.»

«5-6 timer hver 6. måned per person. Oppfølgingsbesøk x 1 i kvartalet eller hver 3. uke, varierer etter behov hos den enkelte.»

«Gjennomsnitt per pasient. Samtale pårørende / tiltaksjournal / bytte av medisiner / hjelpemidler / søke avlaster / planlegge tiltak / legekontakt og miljøtiltak.»

«Vi registrerer ikke oppfølging/ henvendelser/ veiledning. Mye fast veiledning, mye episodeutløst veiledning, journalføring av oppfølging.»

«Informasjon, samtaler med pårørende, veiledning av personalet, samtykkevurdering, hjelpemiddelvurdering, tilnærming (dusj og lignende) for å kunne veilede personalet.»

Antallet pasienter (inkludert pårørende) som følges opp varierer sterkt fra kommune til kommune (en til 160 pasienter). Halvparten av teamene følger opp 10 pasienter eller færre i løpet av et år, 126 team (80 prosent) følger opp 25 eller færre pasienter i løpet av ett år. Antallet som følges opp varierer med kommunestørrelse; de små kommunene har færre innbyggere med demens som de følger opp sammenlignet med de store kommunene.

Mange team/koordinatorer klarer ikke å oppgi tidsbruk for oppfølging av pasienter, både fordi det ikke registreres i hverdagen og fordi det gjøres som en del av arbeidet i hjemmetjenesten der de fleste av demensteampersonalet jobber resten av tiden sin. Det er derfor knyttet en del usikkerhet til de tallene vi har om tidsbruk på oppfølging. I 130 av kommunene (41 små, 41 mellomstore og 48 store kommuner) har man angitt hvor mange pasienter de følger opp i løpet av et år. Av disse oppgir 103

kommuner (29 små, 32 mellomstore og 42 store kommuner) hvor mye tid de bruker på oppfølging og 87 kommuner (25 små, 27 mellomstore og 35 store kommuner) angir hvor mye av denne tiden som brukes på retesting av pasienter, se tabell 3.12. Som det framkommer i tabell 3.12, bruker de mindre kommunene mer tid per pasient i oppfølgingsbesøk, sammenlignet med de større kommunene. Dette er den motsatte tendensen av hva vi så for tidsbruk per utredning i kommuner av ulik størrelse, se tabell 3.10.

Av teamene som følger opp pasienter, bruker 90 prosent av teamene under 10 timer per år totalt på oppfølging per pasient, mens 60 prosent bruker fire timer eller mindre. Det bør dog nevnes at her menes oppfølgingen som er gjort av demens-teamet, og ikke av hjemmesykepleien på generell basis.

Oppsummering

Type og omfang av oppfølging varierer sterkt mellom kommunene og fra pasient til pasient. Gjennomsnittlig brukes fem timer per år per pasient til oppfølging, hvorav halvparten av tiden brukes på retesting. I demensteamets gjennom programmet «Diagnostikk og utredning» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2007) har det til nå

Tabell 3.12. Antall pasienter som følges opp og tidsbruk per pasient.

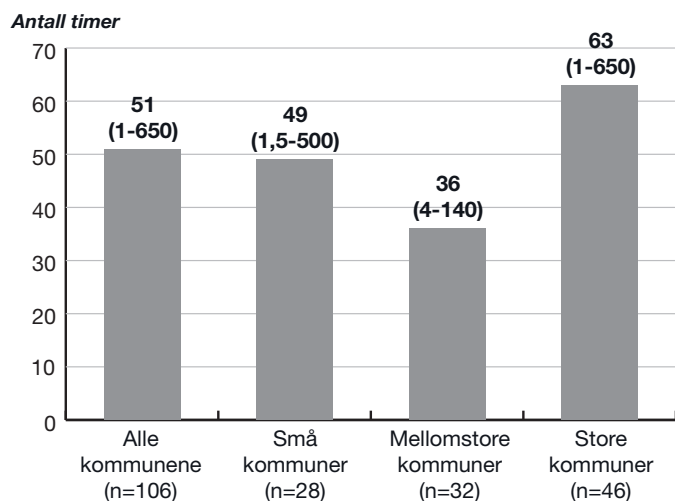
| | <i>Alle kommuner</i> | <i>Små</i> | <i>Mellomstore</i> | <i>Store</i> |
|--|----------------------|----------------|--------------------|--------------|
| Pasienter som følges opp Antall (spredning) | 20 (1-160) | 8 (1-23) | 15 (2-76) | 35 (3-160) |
| Timer per oppfølging Gjennomsnitt (spredning) | 5,0 (0,3-34) | 7,1 (1,5-18,5) | 4,3 (1-18) | 4,0 (0,3-34) |
| Herav retesting Gjennomsnitt (spredning) | 2,3 (0-8) | 3,2 (0,7-7) | 2,3 (0-8) | 1,6 (0-6) |

vært lagt mye vekt på utredning og mindre vekt på oppfølging. Dette gjenspeiles nok i den relativt lave satsningen på oppfølging som vi ser i kommunene. Videre framover vil vi ha økt fokus og økt satsning på oppfølging; oppfølging som tar utgangspunkt i pasientenes og de pårørendes ressurser og ønsker.

Oppgaver i tillegg til utredning og oppfølging

Undervisnings- og informasjonsarbeid

De fleste, 162 (85 prosent) av demensteamene oppgir at de driver med undervisnings og informasjonsarbeid. Av disse 162, oppgir 106 av teamene omtrent hvor mye tid de bruker på denne typen arbeid, se figur 3.6. Omtrent 50 prosent av teamene bruker under 25 timer per år på ulike typer undervisnings- og informasjonsarbeid, mens 80 prosent bruker inntil 60 timer per år. Dette



Figur 3.6 Antall timer per år brukt til undervisnings og informasjonsarbeid, etter kommunestørrelse. Gjennomsnitt (spredning)

arbeidet retter seg mot helsepersonell, pårørende og «allmennheten». Når vi sammenligner tidsbruk på undervisnings- og informasjonsarbeid i kommuner av ulik størrelse, ser vi at mellomstore kommuner bruker minst tid på dette arbeidet, og at store kommuner bruker mest tid.

Inndelt etter modell for organisering, viser det seg at demenskoordinatorene som jobber uten team gjennomsnittlig bruker mye mer tid (126 timer på ett år) på undervisnings- og informasjonsarbeid, enn det som gjøres av personell i de andre modellene (42 timer per år for demensteam med koordinator og 38 timer per år for demensteam uten koordinator). Det er dog færrest kommuner i denne spørreundersøkelsen som har demenskoordinator uten team, enkelttilfeller vil derfor påvirke resultatet i større grad.

De kommunene som driver med undervisnings- og informasjonsarbeid angir følgende «typer» av dette arbeidet: 1) Undervisning/informasjon til hjemmebaserte tjenester 72 prosent, 2) Undervisning/informasjon til sykehjem 56 prosent, 3) Undervisning/informasjon til pårørende 66 prosent og 4) Undervisning/informasjon til allmennheten 44 prosent.

I alt 59 prosent av demensteamene angir at de driver pårørendeskolen, eventuelt i samarbeid med en lokal demensforening. Mange kommuner har valgt å samarbeide med kommuner i nærheten om å drive pårørendeskole.

Andre oppgaver:

Av teamene som har besvart spørreskjemaet, rapporterer 24 prosent av teamene at de har oppgaver i forhold til personer med depresjon, angst eller rusproblemer. Dette synes vi er noe nytt og taler for at demensteamene kanskje kan ha utvidete oppgaver også for å kunne fange opp eldre mennesker med psykisk uhelse og rusproblemer. Hele 37 prosent av demensteamene rapporterer at de utfører andre oppgaver i tillegg til de som er nevnt ovenfor. Dette kan være samarbeid med tildelingskontor, oppfølging av frivillige, praktisk arbeid i forhold til personer med demens, organisere ABC-satsningen i kommunen, bidra når det gjelder dagtilbud for personer med demens og så videre. Dette kan tyde på at demensteamene oppfattes og brukes som en ressurs i kommunene.



KAPITTEL 4

Pasientkartlegging - Del B

I prosjektet ønsket en videre å få et bilde av de personene som kartlegges av norske demensteam. Vi har til nå ikke så mye informasjon om denne gruppen, med tanke på prosessen rundt utredning og resultatet av utredningene som gjøres i kommunehelsetjenesten.

Sammen med spørreskjemaene om demensteamenes oppgaver og tidsbruk, fikk hvert demensteam derfor tilsendt tre skjemaer til utfylling av resultatene fra utredningen av nylig kartlagte pasienter. Skjemaene inneholdt ikke identifiserbare persondata og ble returnert til oss i egen konvolutt, separat fra skjemaet om oppgaver og tidsbruk. På grunn av at disse data skulle være helt anonyme har vi ikke hatt mulighet for å vite hvilke kommuner som har sendt inn pasientopplysningskjemaer (dette ble gjort med hensikt for å hindre tilbakekobling som kan føre til identifisering av personer i små kommuner), og det har derfor ikke vært noen purrerunder på disse skjemaene.

Metode og forklaring av kartleggingsinstrumenter

Vi har fått tilsendt informasjon om 423 pasienter som er utredet for demens i førstelinjetjenesten. Informasjon som ble etterspurt er:

- Demografiske data
 - Kjønn
 - Alder
 - Hvem som har henvist pasienten
 - Diagnose
- Kognitiv funksjon
 - Mini Mental Status Evaluering (MMSE-NR)
 - K-lokketest
 - Spørreskjema for pårørende om endring hos pasienten
- Aktivitet
 - Personlige aktiviteter i dagliglivet (PADL)
 - Instrumentelle aktiviteter i dagliglivet (IADL)
- Depresjon
 - Cornell skala for depresjon ved demens
- Pårørendebelastning
 - Belastningsskala – pårørende

Mini Mental Status Evaluering - Norsk Revidert versjon (MMSE-NR)

MMSE-NR kalles ofte bare MMS og er en av de mest brukte kognitive screening testene i verden (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975). MMSE-NR måler global kognitiv fungering og testen har mål for hukommelse, orienteringsevne, språk, forståelse og visuospatiale evner. Enhver med opplæring og trening i å utføre MMSE-NR og i å fortolke svarene fra pasientene kan gjøre screeningen med denne testen. Det er viktig å merke seg at et MMSE-NR-resultat alene ikke kan gi svar om en pasient har demens. Men MMSE-NR kan sammen med andre tester, undersøkelser og komparentopplysninger gi nyttig informasjon om det foreligger en kognitiv svikt, og om det er mistanke om demens. Maksimal skår på MMSE-NR er 30 poeng. En skår mellom 25 og 27 poeng indikerer mulig kognitiv svikt, mens en skår på 24 poeng eller lavere er en indikasjon på kognitiv svikt, for eksempel på grunn av en demenssykdom. Når en tolker MMSE-NR-resultatet ser en ikke kun på sumskåren, men også på delskårene. For eksempel forteller det å miste fem poeng på regneoppgaven noe helt annet enn det å miste fem poeng på orienteringsoppgavene.

Klokketest

Klokketesten er også en mye brukt test for evaluering av kognitiv funksjon (Shulman, 2000). Denne skal heller ikke brukes alene, og benyttes ofte sammen med MMSE-NR. I den versjonen som ligger i utredningsverktøyet til Helsedirektoratet og Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse får pasienten et A4 ark med en ferdig tegnet sirkel. En sier til pasienten at sirkelen forestiller en klokkeskive og ber pasienten å sette inn alle tallene på klokkeskiven. Etterpå ber en pasienten tegne inn visere slik at klokka er ti over elleve. Den ferdige klokketegningen skåres fra 0-5 poeng, der 4 og 5 poeng vurderes som «bestått klokketest».

Spørreskjema for pårørende

Dette spørreskjemaet er et hyppig brukt instrument for evaluering av endringer i pasientens kognitive fungering (Jorm, 2004). Det fylles ut av en som kjenner pasienten godt, under veiledning av demens-teamet. Skjemaet tar for seg noen situasjoner der pasienten må bruke sitt intellekt og sin opparbeidede erfaring, og pårørende bes å vurdere om pasientens funksjon er blitt bedre, er uforandret eller har forverret seg i løpet av de siste ti årene. Spørreskjemaet gir et mål både på kognitiv og IADL fungering. For hvert av de 16 spørsmålene besvares hvordan pasientene fungerer i dag sammenlignet med for 10 år siden, med

- Mye bedre – 1 poeng
- Litt bedre – 2 poeng
- Ikke særlig forandret – 3 poeng
- Litt verre – 4 poeng
- Mye verre – 5 poeng

Det regnes ut en gjennomsnittsskår og dersom denne er høyere enn 3,5 anses det å indikere at det foreligger en kognitiv svikt av en slik grad at demens kan være årsaken.

Personlige og instrumentelle daglige aktiviteter (PADL og IADL)

Et av kriteriene for en demensdiagnose, er at den kognitive svikten er av en slik grad at daglige aktiviteter påvirkes. Instrumentelle aktiviteter i dagliglivet (IADL) påvirkes først.

IADL

«The Lawton Instrumental Activities of Daily Living Scale» (Lawton & Brody, 1969) inngår i utredningsverktøyet for IADL-vurdering. De aktivitetene som vurderes er: A) Bruk av telefon, B) Innkjøp, C) Matlaging, D) Hushold, E) Vasking av

klær, F) Transport, G) Ansvar for egne medisiner og H) Håndtere egen økonomi.

PADL

I utredningsverktøyet brukes Lawton og Brodys «Physical Self-Maintenance Scale (PSMS)» (Lawton & Brody, 1969) for Personlig ADL vurdering (PADL), og følgende aktiviteter vurderes: A) Gå på toalettet B) Spising, C) Påkledning, D) Personlig stell, E) Fysisk bevegelse og F) Bading.

Begge ADL-vurderingene fylles ut av en person som kjenner pasienten, med veiledning fra demens-teamet. Hver aktivitet skåres fra 0 (ikke aktuelt) til 1,2 og maksimalt 3, 4 eller 5 poeng (litt ulikt for de ulike aktivitetene), hvor høy skår indikerer behov for hjelp. Det er ingen grenseverdiskår for disse ADL-vurderingene, men jo høyere skår pasienten har, desto mer hjelp trenger vedkommende. I tillegg til å beskrive hjelpebehov hos pasienten, gir de et bilde av hva pasienten klarer selv og evt. med hvilken tilrettelegging.

Cornell skala for depresjon ved demens

Depresjon ved demens forekommer ganske hyppig. Cornell skala er det mest brukte verktøyet for å vurdere depresjon ved demens (Alexopoulos, Abrams, Young, & Shamoian, 1988; Logsdon & Teri, 1995). Skalaen kan også brukes blant personer uten demens. Helsepersonell skal intervjuer en nærperson til pasienten (vedkommende skal ikke fylle ut skjemaet på egen hånd). Skåringen baseres på symptomer og tegn som har vært til stede siste uke før evalueringen. Skåringen skal ikke baseres på kroppslig funksjonshemming eller sykdom. Symptomene som skåres er gruppert under følgende områder: Stemningssymptomer, forstyrret atferd, kroppslige uttrykk, døgnvariasjoner og tankeforstyrrelser. Hvert symptom skåres med 0 (ikke til stede), 1 (moderat eller bare periodevis til stede) 2 (mye til stede) eller a (lar deg ikke evaluere). En

sumskår på 8 poeng eller mer indikerer depresjon; skår mellom 8-12 mild grad av depresjon og skår over 12 moderat eller alvorlig grad av depresjon hos en person med demens.

Belastningsskala - pårørende

Pårørende vil svært ofte oppleve belastning på grunn av omsorgsoppgaver for en person med demens. Å kartlegge dette er en viktig del av utredningen. Skjemaet Relatives' Stress Scale (Greene, Smith, Gardiner & Timbury, 1982) eller Belastningsskala – pårørende på norsk består av 15 spørsmål til pårørende knyttet til opplevd omsorgsbyrde. Hvert spørsmål skåres fra 0 til 4 etter alvorlighetsgrad og hyppighet av ulike tegn på belastning. En sumskår på 23 eller mer anses å være et skille mellom lav og moderat/høy belastning, mens en sumskår på over 30 skiller høy belastning fra lav/moderat (Ulstein, Wyller & Engedal, 2007). Skjemaet fylles ut av den av de pårørende som har mest med pasienten å gjøre. Resultatet gir ingen indikasjon for grad av demens hos pasienten. En pårørende til en person med alvorlig/langtkommen demens kan oppleve mindre belastning enn hos en person med mild demens; opplevd belastning er blant annet avhengig av symptombyrde hos pasienten, hjelpeapparatets medvirkning, tilgang på støtte fra andre pårørende/venner, kunnskap om demens og tidligere forhold til personen med demens. Stor belastning disponerer for depresjon hos pårørende.

Resultater pasientkartlegging

Kjønn, alder og henvisning

Av pasientene i undersøkelsen er 264 (63 prosent) kvinner og 158 (37 prosent) menn. Gjennomsnittsalderen er 81 (56-94) år ved førstegangsutredningen. Kun 16 (4 prosent) av pasientene er under 65 år gamle. Tatt i betraktning at det er eldre personer med mistanke om demens som skal utredes i førstelinjetjenesten, er det naturlig at vi har en høy gjennomsnittsalder.

Vi spurte demensteamene hvem som hadde henvist pasienten til dem for utredning. Sammenlignet med tidligere undersøkelser ser vi en stor økning i andelen pasienter som henvises via fastlegen. Tidligere ble flere henvist gjennom hjemmebaserte tjenester og via pårørende (Engedal et al., 2012). Dette tyder på et større fokus og en økt involvering i denne typen problemstillinger hos fastlegene, noe som er en stor fordel med tanke på det videre forløpet etter utredningen. Det må dessuten oppfattes som positivt at fastlegene henviser til demensteamene, da dette er den ønskelige utviklingen for fremtiden. Tabell 4.1 viser hvem som henviser pasientene til utredning

Tabell 4.1 Hvem som har henvist pasientene til utredning.

| <i>Henvist fra (n=422)</i> | <i>Antall</i> | <i>Prosent</i> |
|----------------------------|---------------|----------------|
| Fastlege | 249 | 59 |
| Hjemmebaserte tjenester | 73 | 17 |
| Pårørende | 58 | 14 |
| Bestiller/vedtakskontor | 26 | 6 |
| Pasienten | 4 | 1 |
| Andre* | 12 | 3 |

* Dagsenter, spesialisthelsetjenesten og lignende.

Diagnose

Det er stilt diagnose hos 63 prosent av pasientene som demensteamene rapporterer informasjon om, se tabell 4.2. Totalt 57 prosent har fått en demensdiagnose. Dette er noe færre enn i studien til Engedal med flere (Engedal et al., 2012), men materialet i denne undersøkelsen kommer fra langt flere ulike demensteam enn ressurs- og modellkommunene som deltok i studien til Engedal og medarbeidere. Det er dog betenkelig at utredning fra demensteamenes side ikke har gitt resultat i form av større andel pasienter med diagnoser. Det kan være at flere av disse «udiagnostiserte pasientene» har fått diagnose, men at

Tabell 4.2 Diagnose (n=402)

| <i>Diagnose</i> | <i>Antall</i> | <i>Prosent</i> |
|------------------------------|---------------|----------------|
| Alzheimers demens | 88 | 22 |
| Vaskulær demens | 33 | 8 |
| Blandingsdemens | 17 | 4 |
| Uspesifisert demens | 57 | 14 |
| Demens med Lewy legemer | 3 | 1 |
| Demens ved Parkinsons sykdom | 3 | 1 |
| Frontallappdemens | 4 | 1 |
| Mild kognitiv svikt | 25 | 6 |
| Ingen demens | 6 | 2 |
| Annen diagnose* | 17 | 4 |
| Diagnose ikke stilt | 149 | 37 |

* Hele 9 av de 17 som har fått «annen diagnose» oppgir diagnoser som er eller kan være forenlig med demens, for eksempel hukommelsessvekkelse, kognitiv svikt eller senil demens. Diagnosen hjerneinfarkt er gitt to ganger og depresjon en gang.

denne ikke er formidlet til demensteamet fra fastlegen. En manglende diagnose eller manglende informasjon om diagnose vil trolig medføre dårligere oppfølging til pasienten, fordi diagnose ofte er nøkkelen til mange kommunale tilbud. Erfaringer fra tidligere studier (Engedal et al., 2012) tilsier at en høyere andel av pasientene får diagnose der demensteamet har en lege tilknyttet. Blant de 190 kommunene i denne undersøkelsen har i underkant av en tredjedel lege tilknyttet teamet.

MMSE-NR

Vi fikk *MMSE-NR* data for 407 av 427 pasienter. Som vi kan se i tabell 4.3 varierer skårene på *MMSE-NR* sterkt, fra 2 til 30 av 30 poeng. Hele 80 prosent av pasienten skårer 24 poeng eller lavere, mens 16 prosent skårer 15 poeng eller lavere. Gjennomsnittskåren er 20,4 poeng. Kun 20 av pasientene har ikke blitt screenet med *MMSE-NR* av demensteamet. Begrunnelsene for dette er oftest at testen er gjort av andre, for eksempel fastlegen, men noen ganger fordi pasient eller pårørende ikke vil at *MMSE-NR* skal gjøres. Det at de aller fleste pasientene er blitt screenet med *MMSE-NR* tyder på at demensteamene anser den som et viktig redskap.

Klokketest

Gjennomsnittskåren på *Klokketest* er 2,8 poeng, og 68 prosent av pasienten skårer 3 poeng eller lavere på klokketesten, altså ikke bestått (tabell 4.3). For 51 av pasientene (12 prosent) er klokketesten ikke utført. I omtrent halvparten av tilfellene er begrunnelsen at pasienten ikke ønsket å gjøre klokketesten, mens det av og til var pårørende som ikke ønsket det. I 30 prosent av tilfellene hvor klokketesten ikke var gjort av demensteamet var det fordi den allerede var gjort av andre. Andre begrunnelser er at pasienten skårer for dårlig på *MMSE-NR* til at det mulig å gjennomføre klokke-

testen, at pasienten ikke orker, eller har for dårlig syn til å kunne gjennomføre.

Spørreskjema for pårørende

Vi har fått resultatet på *Spørreskjema for pårørende* for 271 (64 prosent) av 427 pasienter. Av disse har 258 pasienter en gjennomsnittskår høyere enn 3 poeng, det vil si en forverring av sin kognitive funksjon. De andre 13 har uendret eller bedret kognitiv funksjon, noe som ikke tyder på demens, men heller en reversibel tilstand, for eksempel hjerneslag eller delirium, eller en annen forbigående lidelse. Disse 13 er ikke tatt med når vi regner gjennomsnitt og spredning her. Som det framkommer i tabell 4.3 skårer de 258 pasientene i gjennomsnitt 4,2 - noe som ligger godt over grensen for hva som indikerer kognitiv svikt. 82 prosent av pasientene har en skår som ligger over grenseverdien på 3,5.

Begrunnelsene for ikke å fylle ut *Spørreskjema* til pårørende er ofte at pårørende ikke er til stede, eller at pårørende som er til stede, ikke er i stand til å besvare spørsmålene. Noen pasienter har ikke nære pårørende, og hos andre bor pårørende langt unna. Hos ni av pasientene er *Spørreskjema* til pårørende utført av andre enn demensteamet og i 12 av tilfellene ønsket ikke pasient eller pårørende at skjemaet skulle fylles ut. Ti mener at *Spørreskjema* til pårørende ikke var relevant å fylle ut.

Cornell skala for depresjon ved demens

Cornell skala er kun utfylt for 174 (41 prosent) pasienter av de 427 pasientene som er inkludert, se tabell 4.3. Mange lar være å fylle ut *Cornell skala* dersom det i samtalen med pasientene ikke framkommer at han eller hun har depressive symptomer. Det er grunn til å anta at symptomer på depresjon kan forekomme selv om det ikke blir nevnt i samtalen. Forekomsten av depresjon ved demens er relativt hyppig. Siden en velger å bruke *Cornell*

skala oftere der en antar at pasienten har depre-
sjons-symptomer, kan gjennomsnittscoren vi ser
her være høyere enn den hadde vært om alle hadde
fylt ut skalaen. Andre grunner som nevnes til ikke
å fylle ut Cornell skala er at det ikke er tilgang på
påførende opplysninger, at pasient eller påførende
motsetter seg at skjemaet fylles ut, eller at det ikke
lås i henvisningen/ at demensteamet ikke har rutine
på å bruke skalaen.

Gjennomsnittlig sumskår på de som vi har mottatt
er 8,6 – noe som ligger over grenseverdien på 7
poeng for indikasjon av depresjon. 27 prosent av
pasientene skårer 13 poeng eller mer på Cornell.

Aktiviteter i dagliglivet - IADL

Som nevnt er det i de instrumentelle daglige
aktivitetene at funksjonsnedsettelsene som følge av
demenssykdom kommer først. Dette illustreres
godt gjennom IADL vurderinger gjort på pasien-
tene i kommunene. Som nevnt skåres hver
aktivitet fra 1 til 2 og maksimalt 3, 4 eller 5 poeng
(litt ulikt for de ulike aktivitetene), hvor høy skår
indikerer behov for hjelp. I tabell 4.4 har vi videre
slått sammen skårene til to kategorier; «lite eller

ingen hjelp» og «en del eller mye hjelp». For
eksempel for aktiviteten innkjøp har vi slått
sammen skårene for «Tar hånd om innkjøp alene»
og «Gjør mindre innkjøp på egen hånd» til «Lite
eller ingen hjelp» og kategoriene «Trenger hjelp til
hver handletur» og «Er ikke i stand til å gjøre
innkjøp» til «En del eller mye hjelp». For hver av
aktivitetene er det også mulig å svare «0 - ikke
aktuelt», for eksempel er det naturlig å svare dette
når det gjelder ansvar for egne medisiner, hvis
pasienten ikke bruker medisiner. Den aktiviteten
der flest (40 pasienter) har svart «ikke aktuelt» er
klesvask. Av disse 40 er 35 menn. I de eldre
aldergruppene er det en del menn som aldri har
vasket klær. Det ansees derfor ikke som en relevant
aktivitet å skåre i dette tilfellet.

Som vi ser i tabell 4.4 er transport den aktivitetsty-
pen som størst andel pasienter er avhengig av en
del eller mye hjelp. Bruk av telefon er den aktivite-
ten der flest klarer seg med lite eller ingen hjelp;
hele 73 prosent er helt eller delvis selvhjulpne her.
Det å håndtere egen økonomi er noe som nesten
2/3 av pasientene klarer med lite eller ingen hjelp.

Tabell 4.3. Resultater for testene MMSE-NR, Klokketest, Spørreskjema til påførende og Cornell, og andel som har fylt ut dette hos pasienten

| | <i>n</i> | <i>Gjennomsnittskår (spredning)</i> | <i>Andel som er utfyllt Prosent</i> |
|----------------------------|----------|---|---|
| MMSE-NR | 403 | 20,4 (2-30) | 95 |
| Klokketest | 376 | 2,8 (0-5) | 88 |
| Spørreskjema til påførende | 271 | 4,2 (3,1-5) | 64 |
| Cornell | 174 | 8,6 (0-38) | 41 |

Tabell 4.4. Fordeling av skårer på IADL skjemaet:**– lite eller ingen hjelp, en del eller mye hjelp eller «ikke aktuelt».**

| | <i>n</i> | <i>Lite eller ingen hjelp Prosent</i> | <i>En del eller mye hjelp Prosent</i> | <i>«Ikke aktuelt» Prosent</i> |
|---------------------------|----------|---|---|-----------------------------------|
| Bruk av telefon | 309 | 73 | 25 | 2 |
| Innkjøp | 310 | 45 | 50 | 5 |
| Matlaging | 310 | 44 | 48 | 8 |
| Hushold | 310 | 47 | 48 | 5 |
| Vasking av klær | 308 | 49 | 37 | 14 |
| Transport | 308 | 40 | 57 | 3 |
| Ansvar for egne medisiner | 310 | 46 | 45 | 9 |
| Håndtere egen økonomi | 309 | 64 | 29 | 7 |

Aktiviteter i dagliglivet – PADL

Vanskeligheter med personlige daglige aktiviteter kommer ofte først senere i demensutviklingen, og generelt har disse hjemmeboende pasienten på det tidspunktet de utredes for demens god funksjon når det gjelder personlige daglige aktiviteter, sammenlignet med funksjon i de instrumentelle daglige aktivitetene. Dette gjenspeiles i skårene som rapporteres fra demensteamene, se tabell 4.5. Også for PADL skåres hver aktivitet fra 1 til 2 og maksimalt 3, 4 eller 5 poeng (litt ulikt for de ulike aktivitetene), hvor høy skår indikerer behov for hjelp. I tabell 4.5 har vi slått sammen skårene til to kategorier; «lite eller ingen hjelp» og «en del eller mye hjelp». For eksempel for aktiviteten *bading/dusjing* har vi slått sammen skårene «*bader selv uten hjelp*» og «*bader selv, men trenger hjelp inn og ut av badekaret/dusjen*» til «*lite eller ingen hjelp*» og kategoriene «*vasker kun ansikt og hender, og kan ikke bade/vaske resten av kroppen*», «*vasker seg ikke selv, men er samarbeidsvillig når andre hjelper*» og «*vasker seg ikke selv og gjør motstand når andre gjør forsøk på å hjelpe*» til «*en del eller mye hjelp*». For hver av aktivitetene

er det også mulig å svare 0 – ikke aktuelt, men når det gjelder personlige daglige aktiviteter er det sjelden en velger å svare dette.

Omtrent 1/3 av pasientene trenger en del eller mye hjelp til personlig stell og fysisk bevegelse. Spising er den aktiviteten som færrest trenger hjelp til; kun 10 prosent av pasientene trenger en del eller mye hjelp til spising.

Tabell 4.5. Fordeling av skårer på PADL – lite eller ingen hjelp eller en del eller mye hjelp (n=317)

| | <i>Lite eller ingen hjelp Prosent</i> | <i>En del eller mye hjelp Prosent</i> |
|------------------|---|---|
| Toalett | 86 | 14 |
| Spising | 88 | 12 |
| Påkledning | 86 | 14 |
| Personlig stell | 66 | 34 |
| Fysisk bevegelse | 69 | 31 |
| Bading/dusjing | 76 | 24 |

ADL-vurderingene (PADL og IADL) er gjort i om lag trefiredeler av tilfellene. Der de ikke gjøres er dette ofte fordi det ikke er pårørende til stede under utredningen, at det ikke oppleves som relevant, eller at pasient/pårørende ikke ønsker å fylle ut skjemaene.

Belastningsskala – pårørende

Vi har fått svar på *Belastningsskala – pårørende* for kun 220 (52 prosent) av de inkluderte pasientenes pårørende. Dette er en lav svarprosent, og det er ulike begrunnelser for dette. Ofte forklares det at det ikke oppleves som relevant, at det ikke er rutine, eller at det ikke er nære pårørende til stede under utredningen. Siden bare om lag halvparten har fylt ut skjemaet om pårørende belastning, er det nærliggende å tro at skjemaet oftere er benyttet i tilfeller hvor man har antatt at belastningen er stor og at gjennomsnittsverdien derfor kan være høyere enn den ville vært dersom alle hadde fylt ut skalaen. I følge en tidligere norsk undersøkelse anses 23 poeng som en grense for hva som er moderat til høy belastning, mens 30 poeng markerer en grense for hva som ansees som høy belastning (Ulstein et al., 2007). Gjennomsnittsskåren i vår studie er 19,3 poeng, og er dermed under begge disse grenseverdiene. Sumskårene varierer imidlertid sterkt, fra 0 til 60 poeng. Som vi ser i tabell 4.6 har omtrent en tredjedel (38 prosent) av de pårørende sumskår 23 eller høyere og ansees altså å ha en moderat eller høy opplevd pårørendebelastning. Så mye som 23 prosent av de pårørende har høyere skår enn 30 på belastningsskalaen, noe som indikerer høy belastning.

Sammenhenger

Vi finner i data en klar sammenheng mellom forekomst av depressive symptomer hos pasienten og høy opplevd pårørendebelastning, se tabell 4.7. Denne sammenhengen fant vi når vi undersøkte data for de 132 pasientene hvor både Belastningsskala – pårørende og Cornell var utfylt. Der hvor pasienten har tegn på depresjon målt med Cornell skala (det vil si sumscore på 8 eller mer) forekommer det mer enn dobbelt så ofte at pårørendes belastning oppleves som moderat eller høy, målt med pårørende belastningsskala (det vil si med en sumscore på 23 poeng eller mer).

Vi finner også en klar sammenheng mellom nedsatt kognitiv funksjon målt med MMSE-NR og moderat eller høy opplevd pårørendebelastning, noe som også er vist i tabell 4.7. Denne sammenhengen fant vi når vi undersøkte data om de 217 pasientene som vi hadde både Belastningsskala – pårørende og MMSE-NR-skår. Der pasientene har kognitiv svikt med en MMSE-NR sumskår på 19 poeng eller lavere har pårørende oftere (dobbelt så ofte) enn de øvrige pårørende (til pasienter med MMSE-NR skår 20 eller mer) moderat eller høy opplevd pårørendebelastning (sumskår på 23 eller høyere på Belastningsskala – pårørende). Sagt på en annen måte; det er langt flere pårørende som har lav pårørendebelastning når pasienten har MMSE-NR skår på 20 poeng eller mer.

Tabell 4.6. Belastningsskala – pårørende sumskår og fordeling i 3 grupper; lav, moderat og høy belastning (n=220)

| | Gjennomsnitt (spredning) | < 23 poeng Antall (prosent) | 23 – 29 poeng Antall (prosent) | ≥ 30 poeng Antall (prosent) |
|---------|-----------------------------|--------------------------------|-----------------------------------|--------------------------------|
| Sumskår | 19,3 (0-60) | 136 (62) | 33 (15) | 51 (23) |

En lignende sammenheng ser vi mellom høy skår på skalaene IADL og PADL (det vil si behov for litt eller mye hjelp i daglige aktiviteter) og høy skår på Belastningsskala – pårørende. Kun en av de elleve som har IADL skår på 8 (selvhjulpen i alle aktiviteter) har pårørende med høyere skår på Belastningsskala enn 23. I gruppen som har IADL skår mellom 9 og 16 poeng (trenger litt hjelp) har nesten en tredjedel av de pårørende høy skår på belastningsskalaen, mens hos de som trenger mye hjelp (IADL-skår 17 eller høyere) har nesten halvparten av de pårørende høy Belastningsskala-skår. Når det gjelder PADL har under en fjerdedel av pårørende til pasienter som er selvhjulpne i PADL (sumskår 6, det vil si ett poeng på alle aktiviteter) forhøyet skår på belastningsskalaen, mens blant pårørende til pasienter som trenger litt eller mye hjelp i PADL (7 poeng eller høyere) har 43 prosent forhøyet skår på belastningsskalaen.

Vi undersøkte videre om det er de samme pasientene som har høy forekomst av depressive symptomer representert ved høy Cornell-skår som også har tegn på redusert kognitiv funksjon representert ved lav MMSE-NR-skår. Dette fant vi ikke. Det er heller ikke slik at høy skår/ redusert funksjon på IADL og PADL skalaene oftest forekommer samtidig med lav MMSE-skår eller høy Cornell skår. Men ikke uventet er det samsvar mellom høy skår på IADL og høy skår på PADL.

Er det så slik at både depresjon, redusert kognitiv funksjon og redusert funksjon i instrumentelle og personlige daglige aktiviteter hos pasienten er forklaring på grad av pårørendebelastning? Når vi satte opp en lineær regresjonsanalyse med sumskårene fra MMSE-NR, IADL, PADL og Cornell skala som forklaringsvariabler for Belastningsskala – pårørende sumskår, viste deg seg at det er

Tabell 4.7. Sammenhenger mellom pårørendebelastning, depresjon, kognisjon og funksjonsevne.

(Høy skår på Belastningsskala – pårørende) og henholdsvis høy Cornell-skår (≥ 8 poeng), lav MMSE-NR-skår (< 20 poeng), høy IADL sumskår (indikerer nedsatt funksjon) og høy PADL sumskår (indikerer nedsatt funksjon).

Antall pårørende innenfor de ulike kategoriene.

| | Antall pårørende som har lav pårørendebelastning (< 23 poeng) | Antall pårørende som har høy pårørendebelastning (≥ 23 poeng) | p-verdi* |
|--------------------------------|--|---|----------|
| Cornell < 8 poeng, n=57 | 43 | 14 | |
| Cornell ≥ 8 poeng, n=75 | 42 | 33 | 0,02 |
| MMSE-NR < 20 poeng, n=90 | 48 | 42 | |
| MMSE-NR ≥ 20 poeng, n=127 | 85 | 42 | 0,04 |
| IADL sumskår 8, n=11 | 10 | 1 | |
| IADL sumskår 9 – 16, n=57 | 40 | 17 | 0,01 |
| IADL sumskår ≥ 17 , n=128 | 69 | 59 | |
| PADL sumskår 6, n=45 | 35 | 10 | |
| PADL sumskår ≥ 7 , n=159 | 90 | 69 | 0,01 |

* Kjikvadrat-test.

Cornell-skårene sammen med IADL-skårene som veier klart tyngst, altså som henger mest sammen med moderat til høy pårørendebelastning, ikke vansker med personlige daglige aktiviteter eller kognitiv svikt hos pasienten målt med MMSE-NR (tabell 4.8).

Resultater på tester og evalueringsskjema for de som ikke har pårørendedata

Informasjonen vi fikk om 423 pasienter, tyder på at utredningene som gjøres ofte ikke er så helhetlige som Helsedirektoratet anbefaler. Ofte utelates flere av skjemaene som pårørende skal fylle ut. I kun 41 prosent av utredningene er det fylt ut Cornell depresjonsskala og i kun 52 prosent av utredningene har man fylt ut pårørendes belastningsskala. Dermed får en ikke det fulle bildet av situasjonen til pasienten og pårørende, noe som påvirker muligheten til å sørge for adekvat oppfølging.

Tabell 4.8. Lineær regresjon (metode Backward) med sumskårene til Cornell, MMSE-NR, IADL og PADL som forklaringsvariabler for Belastningsskala – pårørende sumskår.

| Modell | Variabel | Beta | p-verdi |
|--------|----------|------|---------|
| 1 | MMSE-NR | 0,02 | 0,84 |
| | Cornell | 0,32 | <0,001 |
| | IADL | 0,17 | 0,14 |
| | PADL | 0,15 | 0,14 |
| 2 | Cornell | 0,32 | <0,001 |
| | IADL | 0,16 | 0,11 |
| | PADL | 0,15 | 0,13 |
| 4 | Cornell | 0,33 | <0,001 |
| | IADL | 0,24 | 0,003 |

For å undersøke om det er forskjell på pasienter hvor man har komparentopplysninger eller ikke delte vi inn dataene i to grupper (med og uten komparentopplysninger). Slik kunne vi se om vi har med ulike grupper pasienter å gjøre og om noe indikerer at det ikke alltid er behov for å innhente komparentopplysninger.

Vi sammenlignet data som er innhentet uavhengig av pårørende for de to gruppene, men fant ingen forskjeller. Som en kan se i tabell 4.9 er det ingen (signifikant) forskjell i alder, kjønn eller kognitiv funksjon hos pasienter en ikke har innhentet komparentopplysninger fra, sammenlignet med dem som en har disse opplysninger om.

Tabell 4.9. Sammenligning av skårer for pasienter der vi har fått komparentopplysninger med pasienter som vi ikke har fått slike opplysninger om – gjennomsnittsverdier og p-verdier.

| | Har komparentopplysninger | Har ikke komparentopplysninger | p-verdi |
|--------------------|---------------------------|--------------------------------|---------|
| Alder | 81,1 | 80,7 | 0,59* |
| MMSE-NR | 20,1 | 20,8 | 0,13* |
| Klokketest | 2,8 | 2,7 | 0,51** |
| Kjønn, antall menn | 105 | 54 | 0,42** |

* Independent samples t-test, ** Kjikvadrat-test



KAPITTEL 5

Diskusjon

Demensteamenes oppgaver og ressursbruk

Demensteamene er tenkt å være navet i den kommunale demensomsorgen, og i mange kommuner er de nettopp det. Teamet eller koordinatoren deltar i planlegging av kommunens tilbud, herunder bo- og dagaktivitetstilbud tilpasset personene med demens som bor i kommunen. De driver med undervisning og veiledning av pasienter, pårørende og helsepersonell. De bistår fastlegene i utredning og har en sentral funksjon i oppfølging av personene som er utredet og diagnostisert. Vårt inntrykk er at det tar litt tid før demensteamet finner sin plass, og blir en aktør i kommunen, og at de som har holdt på en stund har et bredere arbeidsfelt enn de nyetablerte teamene. Vi ser også en tendens til at de større kommunene har hele stillinger i demensteamet, og disse personene har friere hender når det gjelder arbeidet i demensteamet. Samtidig har disse medarbeiderne ingen pasientkontakt utover demensteamarbeidet og er avhengig av informasjon og henvisninger fra andre om pasienter de følger opp eller skal utrede. Dersom personalet i demensteamet i små kommuner jobber i hjemmebaserte tjenester ved siden av, har de mulighet til å gi relevant og regelmessig oppfølging. Når demensteamets medarbeidere har fulle stillinger i demensteamet, må den daglige oppfølgingen

sikres på andre måter, for eksempel ved hjelp av egne «demensarbeidslag» i hjemmesykepleien.

Det har vært en positiv utvikling de siste årene, både når det gjelder etablering av nye demensteam og et bedre tilbud i kommunene til personer med demens. Likevel viser vår undersøkelse at bare rundt 2/3 av kommunene har fast avsatt tid til demensteamene/koordinatorene. De skal gjøre det viktige arbeidet, være motoren i kommunens demensomsorg, uten at de har fått egne ressurser til det. Meningen er at de skal kunne bruke tid fra annet arbeid ved behov. De rapporterer at det er vanskelig å finne tid til demensarbeidet, og at de må prioritere hardt. Det å bruke av tiden fra annet arbeid er vanskelig når arbeidsdagene er travle. Mange hadde fullt opp med arbeidsoppgaver også før de fikk oppgaven som demensteam på toppen. Nesten halvparten av de som har avsatt tid rapporterer at tiden som er avsatt ikke er tilstrekkelig for å gjøre jobben slik det er tenkt. Også disse opplever at det er vanskelig å prioritere hva som er viktigst, og oppfølgingen av pasientene etter at diagnose er satt prioriteres ofte ned. Undersøkelser viser at det i svært mange kommuner må avsettes mer tid for at arbeidet skal bli gjort på en god måte. Vi tror det er avgjørende at alle demensteam får fast tildelt tid til demensarbeid, og nok tid til å kunne gjøre en god jobb.

Når det gjelder ulike modeller, ser det ut til at det er modellen demensteam med koordinator som blir prioritert høyest i forhold til bemanning, spesielt i de mindre kommunene. Det kan være rasjonelt å ha en person som drifter teamet, er den som kan kontaktes og sørger for kontinuitet i oppfølging av pasienter og pårørende, mens de andre medlemmene av demensteamet bidrar med færre timer per uke. Kanskje skal morgendagens demensteam organiseres med en koordinator i spissen, i alle fall i de mindre kommunene der en ikke har fulle stillinger i demensteamet.

Ofte er det fagpersoner med erfaring og kompetanse på demens som jobber i demensteamene. For å unngå en sårbar situasjon, er det viktig at kompetansen innehas av flere, også i de andre delene av kommunehelsetjenesten som følger opp pasienten. Kompetanseutvikling er en viktig investering, og helt nødvendig for medlemmene av demensteamene.

Selv om det er få av teamene i undersøkelsen som ikke samarbeider med fastlegene, oppleves dette viktige samarbeidet fortsatt i mange tilfeller som utfordrende. Henvisningene til demensteamene kommer nå oftere enn før fra fastlegene, men det er ønskelig med et samarbeid også i etterkant av utredningene og videre i demensforløpet. Sentrale oppgaver for fastlegen er for eksempel somatisk oppfølging, oppfølging og regulering av eventuell medisiner, og vurdering av samtykkekompetanse. Det er viktig at fastlegen gjør diagnostiseringen, og informerer demensteamet om diagnosen. Dersom fastlegen ikke selv informerer pasienten og pårørende om diagnosen, må det avklares hvem som gjør det. En tidligere studie (Engedal et al., 2012) viser som nevnt at pasientene oftere får stilt diagnose i de kommunene der demensteamet har et etablert samarbeid med en utvalgt lege. Vi har ikke hatt mulighet til å koble pasientdataene til kommune (de ble sendt inn hver for seg) og kunne

derfor ikke se på dette i denne undersøkelsen. Men vi mener at alle burde få en avklaring i forhold til sykdomsdiagnose etter endt utredning. Om det ikke er mulig fordi tilstanden er uklar bør pasienten følges opp, enten av fastlegen i samarbeid med demensteamet, eller henvises til spesialisthelsetjenesten. Vi anbefaler derfor at alle demensteam bør ha en lege tilknyttet til teamet.

Grad og type samarbeid mellom demensteam/koordinator og spesialisthelsetjenesten varierer fra fylke til fylke og også innad i fylkene. Spesialisthelsetjenesten har en viktig rolle når det gjelder veiledning, men samarbeidet bør også bidra til god oppfølging i kommunene, av pasienter som utredes i spesialisthelsetjenesten. Gode rutiner for samarbeid både innad i kommunehelsetjenesten og med spesialisthelsetjenesten bør utarbeides og følges.

Når utredningen er ferdig og en diagnose er avgjort, starter den andre viktige delen av demensteamets arbeid; oppfølgingen. Beskrivelsene fra kommunene tyder på at det brukes omtrent fem timer per år per pasient som følges opp (mer tid i små kommuner, mindre i store kommuner) Omtrent halvparten av denne tiden brukes til retesting. Noe av det teamene beskriver at de gjør i oppfølgingen er veiledning av pasient, pårørende og helsepersonell. Flere av kommunene beskriver at oppfølging kommer som en del av det daglige arbeidet i hjemmebaserte tjenester, der demensteampersonalet har resten av sine stillinger. I disse tilfellene får pasientene langt mer oppfølging enn 5 timer årlig. Noen kommuner har egne grupper/arbeidslag i hjemmesykepleie-distriktene som har kompetanse på demens og som overtar ansvaret for de pasientene som har fått en demensdiagnose. En slik måte å organisere oppfølging på har mange fordeler, blant annet at de som kommer hjem til pasientene har kompetanse på demens og at det gjerne er færre ulike personer

inne hos pasienten og mer kontinuitet i oppfølgingen.

Når en tenker framover på videreutvikling av demensteamenes oppgaver, vil oppfølging være sentralt. En av de viktigste grunnene til at det å få en diagnose har betydning er at det gir mulighet til å få riktig oppfølging. Oppfølgingen er mer enn å følge med på sykdomsutviklingen, og handler om hva som er viktig for den enkelte pasient som skal leve livet sitt med demens. Muligheter for å opprettholde meningsfulle aktiviteter er en viktig del av livet som det kan være behov for hjelp til å ivareta. En viktig gruppe å samarbeide med framover er de frivillige. Frivillige kan for eksempel bidra som aktivitetsvenner eller besøksvenner. Ofte er det dessuten personer i pasientens eget nettverk som kan bidra, hvis de bare vet med hva og hvordan. Demensteamets oppfølging må være individuelt tilpasset og ta utgangspunkt i pasientens egne ressurser, ønsker og prioriteringer. Videre må oppfølging være helhetlig og ivareta både psykisk og somatisk helse (herunder også ernæring og tannhelse). Behovet for informasjon og veiledning er stort, både om sykdommen og om muligheter og tilbud. Mange kan trenge en veiviser i den jungelen som hjelpeapparatet kan være. Dersom individuell plan ikke igangsettes, bør det opprettes en ansvarsgruppe med representanter fra de ulike hjelpeinstansene slik at veien til et godt og fleksibelt tilbud blir enklere. I de tilfellene hvor tilbudet i kommunene er mangelfullt når det gjelder oppfølging må demensteamet bidra eller være pådrivere til at relevante tilbud opprettes.

Tidlig i utviklingsprogrammet var hovedfokus for demensteamene på utredning, nå er det på tide å gå videre og få økt bevissthet og satsning på oppfølging. Vi tror det i denne sammenhengen er viktig å utarbeide prosedyrer og metoder for hvordan god oppfølging av pasienter med demens

og deres pårørende skal være. At den må være individuell og tilpasset hver person med demens og deres pårørende og være i tråd med deres ønsker bør være en selvfølge. I denne sammenhengen er det viktig å vite hvilke behov personer med demens og deres pårørende har, og brukermedvirkning bør være sentralt.

Demensteam og koordinator er ikke beskyttede titler. Kommunene organiserer dette som de selv velger, og innholdet i disse stillingene er dermed svært ulikt. Tilbudet til personer med demens blir derfor forskjellig ut fra hvilken kommune de bor i. Det har tidligere ikke kommet noen føringer for stillinger, kompetanse eller bruk av ressurser. Vi tror det kan være på tide å sette en standard for hva en bør kunne kreve for og av et demensteam. Demens er en sykdom som rammer mange og vil ramme stadig flere. Det å utrede og behandle/gi omsorg til hjemmeboende personer med demens er en omfattende oppgave og vil uomtvistelig kreve at en setter av ressurser til arbeidet. Skal en oppnå kvalitet på arbeidet er det nødvendig å sette av ressurser. Det bør være rom for kompetanseutvikling og tid til faktisk å gjøre arbeidet.

Pasientene som er utredet av demensteamene

Dataene som ble sendt til oss om pasientene som er utredet av demensteamene gir oss et godt bilde av dem som vanligvis utredes i kommunene. Gjennomsnittspasienten er om lag 80 år gammel og har tydelig tegn på kognitiv svikt. Pårørende rapporterer endring i pasientens kognitive kapasitet og ganske ofte depressive symptomer. I tillegg opplever mange pårørende at det er belastende å være pårørende til en person med demens. Dette illustrerer demensteamenes viktige rolle og gode arbeid i kommunene.

Utredningsverktøyet som er anbefalt av Helsedirektoratet og Nasjonalt kompetansetjeneste for aldring og helse består av flere instrumenter for å innhente informasjon om kognitiv funksjon, aktiviteter i dagliglivet og symptomer på depresjon. Informasjonen innhentes ved testing av pasienten, observasjoner i hjemmet og gjennom innhenting av komparentopplysninger fra pårørende. Alle delene er viktige for å få det fulle bildet i utredningen og nødvendige for å få stilt en riktig diagnose. Likevel er det urovekkende mange demensteam/koordinatorer som velger bort deler av utredningsverktøyet uten at de erstatter utelatte redskaper med andre. For eksempel mangler *Cornell skala* for depresjon i 59 prosent av utredningene vi har fått rapporter fra. Forekomst av depresjon ved demens er som tidligere nevnt ganske hyppig. En bør derfor, uavhengig av hva som nevnes i samtale, gjøre en vurdering med *Cornells skala*, dersom pasienten ikke har en kjent depresjon som er under behandling. På lignende måte mangler Pårørende belastningsskala for 48 prosent av de pårørende; mange blir kanskje ikke spurt om sin omsorgsbelastning dersom de ikke gir uttrykk for høy belastning i samtale. Den samme tendensen er sett i andre studier (Engedal et al., 2012). Det har blitt foreslått bedre opplæring for å få et økt fokus på betydningen av den helhetlige demensutredningen, og dette behovet er nok fortsatt til stede. I en eventuell standard for hva en kan forvente av demensteamene ville det være naturlig å kvalitetssikre utredningene slik at det blir gjort en helhetlig vurdering uansett hvilken kommune utredningen gjøres i.

I den andre delen av studien om demensteamenes oppgaver og ressursbruk, vil vi i samarbeid med de 33 deltagende demensteamene/koordinatorer innhente utdypende informasjon om pasientene som utredes og hvordan deres forløp er. Vi vil videre innhente informasjon om hvor mye tid som går med til de ulike oppgavene som demensteamene

har og hvordan utredning og oppfølging organiseres og foregår i de ulike kommunene.

Oppsummering

På bakgrunn av denne undersøkelsen kan vi slutte at det skjer svært mye positivt i kommune-Norge når det gjelder demensomsorg. Det er dog verdt å merke seg at kommunene i mange tilfeller setter av relativt lite ressurser til dette arbeidet og at demensteamene framover må styrkes ressursmessig. Dessuten er det behov for fortsatt kompetansebygging i de kommunale demensteamene, i form av opplæring og veiledning. Slik kan vi få økt fokus på helheten som en demensutredning må utgjøre og viktigheten av å få en diagnose etter utredning. Det er videre viktig med fokus på godt samarbeid, både mellom pasient/pårørende og hjelpeapparatet, mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten og innad i kommunehelsetjenesten, inkludert det viktige samarbeidet mellom fastlegen og demensteamet. Et av de viktigste funnene i denne undersøkelsen er at det finnes stor variabilitet i hvordan demensteamene er organisert, arbeider og hvilken tid til har til demensarbeid. Dette fører til ulikt tilbud til personer med demens og deres pårørende i landets kommuner. Det er av den grunn ønskelig å få definert hva som er faglig forsvarlige tilbud.

Fram mot midten av århundret, vil antallet personer med demens øke jevnt og kanskje fordobles. Kommunene vil møte store utfordringer for å dekke denne gruppa og deres pårørendes behov for en forsvarlig utredning og videre oppfølging. For å stå godt rustet for framtidens utfordringer er det derfor viktig at kommunene prioriterer etablering og styrking av demensteam. Til slutt må det framover satses sterkere på oppfølging av personer som er utredet og diagnostisert med demens, slik at de på egne premisser kan leve et fullverdig liv med demens.



LITTERATUR

- Alexopoulos GS, Abrams RC, Young RC & Shamoian CA (1988). Cornell Scale for Depression in Dementia. *Biol Psychiatry*, 23(3), 271-284.
- Engedal K (2010). The Norwegian dementia plan 2015 – 'making most of the good days'. *Int J Geriatr Psychiatry*, 25(9), 928-930. doi: 10.1002/gps.2601
- Engedal K, Gausdal M, Gjora L & Haugen PK (2012). Assessment of dementia by a primary health care dementia team cooperating with the family doctor – the Norwegian model. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 34(5-6), 263-270. doi: 10.1159/000345435
- Engedal K & Haugen PK (2009). *Demens, fakta og utfordringer: en lærebok* (5 ed.). Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Folstein MF, Folstein SE & McHugh PR (1975). «Mini-mental state». A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J.Psychiatr.Res.*, 12(3), 189-198. doi: 0022-3956(75)90026-6 [pii]
- Gjøra L & Gausdal M (2011). *Ny kunnskap, bedre omsorg. Utredning og diagnostisering av demens i primærhelsetjenesten*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Greene JG, Smith R, Gardiner M & Timbury GC (1982). Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: a factor analytic study. *Age Ageing*, 11(2), 121-126.
- Helsedirektoratet & Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. (2011). *Etablering og drift av demensteam – Demensutredning i primærhelsetjenesten*. Tønsberg/Oslo: Forlaget Aldring og helse.
- Jorm AF (2004). The Informant Questionnaire on cognitive decline in the elderly (IQCODE): a review. *Int Psychogeriatr*, 16(3), 275-293.
- Lawton MP & Brody EM (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9(3), 179-186.
- Logsdon RG & Teri L (1995). Depression in Alzheimer's disease patients: caregivers as surrogate reporters. *J Am Geriatr Soc*, 43(2), 150-155.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2007). *Demensplan 2015 «Den gode dagen»*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Shulman KI (2000). Clock-drawing: is it the ideal cognitive screening test? *Int J Geriatr Psychiatry*, 15(6), 548-561.
- Ulstein I, Wyller TB & Engedal K (2007). High score on the Relative Stress Scale, a marker of possible psychiatric disorder in family carers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*, 22(3), 195-202. doi: 10.1002/gps.1660.

VEDLEGG 1 - Spørreundersøkelse



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter

Kartlegging av demensteamets oppgaver og ressursbruk

SPØRREUNDERSØKELSE – demensteamets oppgaver og tidsbruk

Hensikten med denne undersøkelsen er å få mer detaljert oversikt over hvilke arbeidsoppgaver demensteamene har og hvor mye tid og personalressurser som brukes i utredning og oppfølging av personer med demens, i kommunehelsetjenesten. Når du fyller ut, ta utgangspunkt i det siste året.

Kommune: _____

Kontaktperson: _____ Telefon: _____

1 Oppgi totalt antall år som det har vært demensteam/demenskoordinator i din kommune: _____ år

2 Hvilken modell er valgt?

Demenskoordinator (uten team): Stillingsbrøk: _____ Yrkesbakgrunn: _____

Demensteam uten koordinator i teamet

Demensteam med koordinator i teamet: Stillingsbrøk: _____ Yrkesbakgrunn: _____

Annen modell/funksjon. Spesifiser: _____

3 Er demensteamet/koordinatoren fast etablert i kommunen? Nei Ja, evt. hvor _____

4 Er det informasjon om demensteamet/koordinatoren på kommunens hjemmeside? Ja Nei

5 Om demensteamets tid og sammensetning:

Antall medarbeidere i teamet: _____ Årsverk totalt i teamet: _____

| Yrkesbakgrunn (eks sykepleier, ergoterapeut, helsefagarbeider osv.) | Antall personer | Fast avsatt tid* (marker med ring ja eller nei) | Total stillingsbrøk (som kommatall eller %; eks 1,2/15 %) |
|--|-----------------|---|---|
| | | Ja Nei | |
| | | Ja Nei | |
| | | Ja Nei | |
| | | Ja Nei | |
| | | Ja Nei | |

* Ja = fast avsatt tid Nei = bruker av tiden fra annet arbeid ved behov

Evt beskriv demensteamets tid og sammensetning: _____

6 Er det avvik mellom årsverk i teamet og faktisk tidsbruk? Nei Ja, beskriv: _____

7 Jobber du/dere med demensutredning? Ja Nei (hvis nei, gå til spørsmål nr 10)

Hvis ja; har dere en egen prosedyre for utredningen? Ja Nei

8 Ca hvor mange personer ble demensutredet hos dere fra august 2011 til august 2012? Ca _____ personer

Spørreskjemaet fortsetter på neste side.

Kartlegging av demensteamets oppgaver og ressursbruk

- 9** Tenk igjennom de tre siste demensutredningene dere har gjort; hvor mange timer brukte du/dere totalt på utredning av en person? (der 2 i teamet deltar, ganges tiden med 2) (antall) _____ timer

Hvordan fordeler timebruken seg på de følgende arbeidsområder, per person som utredes, for hele teamet:

Forarbeid ca _____ timer (avtaler, avklaring med lege ol)

Selve utredningen ca _____ timer fordelt på (antall) _____ hjemmebesøk/møter med pasient/pårørende (husk å gange tiden med 2 hvis 2 fra teamet deltar)

Etterarbeid ca _____ timer (koordinering av tjenester, hjelpemidler, veiledning, rapportskrivning)

- 10** På hvilken måte samarbeides det med fastlegene? (Flere kryss mulig)

- Samarbeid via telefon Samarbeid via brev
 Møter med lege sammen med pasienten Møter med lege uten pasienten
 Demensteamet/ koordinator samarbeider **ikke** med fastlegene

Samarbeides det med andre i kommunen? Spesifiser: _____

- 11** Hvor mange ganger siste år har demensteamet/koordinatoren vært i kontakt med spesialisthelsetjenesten om utredning og oppfølging av konkrete pasienter? Ca _____ ganger

(Flere kryss mulig)

- Type kontakt: Veiledning
 Overføring av informasjon om pasient **til** spesialisthelsetjenesten
 Overføring av informasjon om pasient **fra** spesialisthelsetjenesten

- 12** Her dere faglig samarbeid med andre demensteam? Nei Ja, spesifiser: _____

- 13** Jobber du/dere med oppfølging av utredede pasienter? Ja Nei (hvis nei, gå til spørsmål 16)

Hvis ja; har dere en egen prosedyre for oppfølgingen? Ja Nei

- 14** Ca hvor mange personer ble fulgt opp av dere fra august 2011 til august 2012? _____ personer

- 15** Tenk igjennom den typiske oppfølgen av ferdig utredede personer med demens; hvor mange timer bruker demensteamet/koordinatoren totalt på oppfølgingen per år? (ca antall) _____ timer

Hvordan fordeler timebruken seg på følgende arbeidsområder, for hele teamet, per person som følges opp:

Halvårlig/årlig evaluering inkl. retesting; (ca antall) _____ timer

Annen oppfølging (ca antall) _____ timer (samtaler/veiledning, annet). Spesifiser gjerne: _____

- 16** Andre typer oppgaver som demensteamet/koordinatoren har:

- Undervisning, informasjons/ opplysningsarbeid: ca _____ timer per år

Gjelder dette: (flere kryss mulig)

- Hjemmebaserte tjenester (eks veiledning av hjemmesykepleie, hjemmehjelp)
 Sykehjem
 Oppdrag i forhold til pårørende o.l.
 Demensteamet arrangerer pårørendeskolen
 «Allmennheten» (eks foreninger, eldresentre o.l.)

- Oppgaver i forhold til personer med depresjon, angst eller rusproblemer. Evt. spesifiser: _____

- Andre oppgaver. Spesifiser: _____



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter

www.aldringoghelse.no

VEDLEGG 2 - Pasientinformasjonsskjema



Aldring og helse
Nasjonalt kompetansesenter

Kartlegging av demensteamets oppgaver og ressursbruk

PASIENTINFORMASJONSSKJEMA – demensteamets oppgaver og tidsbruk

Vennligst fyll ut informasjon fra utredningsverktøyet om 3 pasienter som er ferdig utredet av demensteamet/ koordinatoren det siste halv året (1 skjema per pasient). Hensikten med disse skjemaene er å få et bilde av de pasientene som utredes for demens av demensteamene; sykdomsbilde og funksjon. Dersom det ikke skjer utredning i kommunen eller færre enn 3 pasienter er utredet, send på de dere har, evt. ingen.

NB: Ikke skriv pasientnavn eller kommunenavn på dette skjemaet!

Pasientens kjønn: Kvinne Mann

Pasientens alder: _____ år (ved førstegangsutredningen)

Henvist fra: (dersom henvist fra flere, kryss av på den som henviste først)

- Fastlege Bestiller/vedtakskontor Hjemmetjeneste (hjemmesykepleie/hjemmehjelp)
 Dagsenter Pasienten Pårørende Spesialisthelsetjenesten Andre _____

MMSE sumscore: _____ / 30 poeng

MMSE ikke utfylt. Begrunnelse: _____

Klokketest: _____ / 5 poeng

Klokketest ikke gjort. Begrunnelse: _____

Spørreskjema for pårørende gjennomsnittsscore: _____ poeng

Spørreskjema for pårørende ikke gjort. Begrunnelse: _____

Cornell score: _____ poeng

Cornell ikke gjort. Begrunnelse: _____

Belastningsskala for pårørende: _____ poeng

Belastningsskala for pårørende ikke gjort. Begrunnelse: _____

ADL-skalaene; før opp delscorene

IADL-skala (Lawton & Brody):

- Bruk av telefon: (1-4 poeng) _____ poeng
Innkjøp: (1-4 poeng) _____ poeng
Matlaging: (1-4 poeng) _____ poeng
Hushold: (1-5 poeng) _____ poeng
Vasking av klær: (1-3 poeng) _____ poeng
Transport: (1-5 poeng) _____ poeng
Ansv. egne medisiner: (1-3 poeng) _____ poeng
Håndtere økonomi: (1-3 poeng) _____ poeng

PADL-skala (Lawton & Brody):

- Toalett (1-5 poeng) _____ poeng
Spising (1-5 poeng) _____ poeng
Påkledning: (1-5 poeng) _____ poeng
Personlig stell: (1-5 poeng) _____ poeng
Fysisk bevegelse: (1-5 poeng) _____ poeng
Bading: (1-5 poeng) _____ poeng

PADL ikke gjort, begrunnelse: _____

IADL ikke gjort, begrunnelse: _____

Andre utførte tester, spesifiser og oppgi score: _____

Diagnose:

- Alzheimers demens Vaskulær demens Blanding av Alzheimer og vaskulær demens
 Uspesifisert demens Demens med Lewy legemer Demens ved Parkinsons sykdom
 Frontallappsdemens Mild kognitiv svikt Ingen demens Diagnose ikke stilt
 Annen diagnose; spesifiser: _____

Demensteam

- godt i gang, fortsatt i utvikling

Et av satsningsområdene i *Demensplan 2015* er etablering av demensteam i norske kommuner, og per i dag har godt over halvparten av kommunene demensteam eller demenskoordinator. For å få vite mer om hvordan disse teamene og koordinatorene jobber, hvilke ressurser de bruker og oppgaver de utfører, og å få en beskrivelse av personene som blir kartlagt og fulgt opp, bevilget Helsedirektoratet i 2012 midler til undersøkelsen som denne rapporten omhandler.

Undersøkelsen viser at de norske demensteamene har en viktig rolle i kommunene. De 190 teamene/koordinatorene som har svart på undersøkelsen har i løpet av ett år utredet rundt 3200 personer og fulgt opp rundt 3800 personer. Alt tyder på at disse tallene er stigende. Personene som ble utredet hadde gjennomsnittsalder på 81 år, 63 prosent var kvinner, og de fleste hadde tydelige tegn på demens.

I tillegg til utredning og oppfølging av brukerne gir demensteamene veiledning og rådgivning til pårørende, underviser annet fagpersonell i kommunen og bidrar i planleggingsarbeid når det gjelder utbygging av kommunens demensomsorg. Demensteamene er godt i gang, og er fortsatt i utvikling. Utfordringer framover blir å bedre samarbeidet med og utvikle mer kompetanse om demens hos fastlegene. Demensteamene bør styrkes ressursmessig om de skal være motoren i kommunens demensomsorg, slik det er tenkt. En tredel av teamene har ikke fast avsatt tid til arbeidet sitt, og blant de som har fast avsatt tid opplever svært mange at tiden ikke strekker til for de oppgavene som skal løses. En bør fortsette å satse på kompetanse i demensteamene og videre legge enda mer vekt på god og ikke minst regelmessig oppfølging av personer som er utredet og diagnostisert med demens og deres pårørende, slik at de på egne premisser kan leve et fullverdig liv med demens, og ha trygghet for at noen følger dem på veien.



Mona Michelet (f. 1970)

Ergoterapeut fra 1995, erfaring fra geriatri, hjerneslag og rehabilitering. Master i helsefagvitenskap 2012. Ansatt hos Aldring og helse siden 2011 og jobber med *Diagnostikk og utredningsprogrammet* under *Demensplan 2015*, blant annet med demensteametsatsningen. Prosjektleder og phd stipendiat.

ISBN 978-82-8061-232-8



Aldring og helse

Nasjonal kompetansetjeneste

Forlaget Aldring og helse

Postboks 2136, 3103 Tønsberg

Tlf: 33 34 19 50, Faks: 33 33 21 53

E-post: post@aldringoghelse.no

www.aldringoghelse.no