

Slutrapport för projektet  
**Åtgärdsprogram i öppenvård  
för personer med kognitiv svikt och demens**



**Arbetsterapikliniken  
Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge**

2008-04-28

Annika Öhman  
MedDr, Leg. arbetsterapeut

Monica Pantzar  
Leg. arbetsterapeut

## Bakgrund

Att ha kognitiv svikt eller en demenssjukdom påverkar även tidigt i sjukdomsutvecklingen en persons möjligheter att utföra och delta i vardagslivets aktiviteter, att använda hjälpmedel och kan också innebära en säkerhetsrisk, som exempelvis glömda spisplattor (APA, 2000; Clare et al., 2004). De närståendes situation påverkas i hög grad och leder ofta till en ansträngd hemsituation (Chappell & Reid, 2002). Diagnostisering av kognitiv svikt och demenssjukdom i ett tidigt skede av sjukdomsutvecklingen kan i många fall innebära ett fortsatt kvarboende i hemmet under en längre tid efter diagnos. Behov att särskilt boende uppstår först i senare skeden av demensutvecklingen.

Klinisk erfarenhet hos arbetsterapeuter som på olika sätt kommer i kontakt med personer med kognitiv svikt eller demenssjukdom och deras närstående, t.ex. inom utredningsverksamheter, visar att det finns ett stort behov av stödåtgärder i hemmiljön. Specialistkunskaper kring de förutsättningar och problem som personer med minnes- och demenssjukdomar har är bristfälliga inom många kommunala verksamheter. Då det gäller stödåtgärder i hemmet visar också flera studier på att det finns ett behov av ett individuellt anpassat stöd som riktar sig till denna grupp (Arbetsterapikliniken, 2005; Corcoran et al., 2002; Marcusson et al., 2006; Robinson, 2000; SLL, 2006). Stor vikt bör ges till åtgärder för att stödja vardagliga aktiviteter som är meningsfulla för klienten och den närstående och bygga på de resurser som klienten har (Hasselkus, 2002; Öhman, 2007).

Arbetsterapeutiska åtgärder har visat på goda möjligheter att stödja och underlätta vardagslivets aktiviteter för hemmaboende personer med kognitiv svikt eller demenssjukdom och för deras närstående. Graff et al. (2006a, 2006b) har visat att arbetsterapi kan upprätthålla och förbättra utförandet av vardagsaktiviteter och bidra till ett ökat välbefinnande och förbättrad livskvalitet för personer med demenssjukdom och deras närstående, genom åtgärder som t.ex. anpassning av den fysiska miljön och träning av kompensatoriska färdigheter. Förskrivning av tekniska hjälpmedel har visat sig bidra till ökad funktionsförmåga hos hemmaboende äldre (Steultjens et al., 2004). Kognitiva hjälpmedel som exempelvis stöder tidsorientering, minne och planering bör därför ingå som en del av arbetsterapeutiska åtgärder för hemmaboende personer med kognitiv svikt eller demenssjukdom.

## Syfte

Syftet med projektet var att utveckla och implementera ett arbetsterapeutiskt åtgärdsprogram inkluderande förskrivning av kognitiva hjälpmedel för hemmaboende personer med kognitiv svikt eller demenssjukdom.

## Genomförande

Projektet har drivits som ett kliniskt utvecklings- och pilotprojekt vid Arbetsterapikliniken på Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge, under tiden 2007-09-01 – 2008-02-28. Projektet har finansierats genom medel från Hjälpmedelsinstitutets projekt ”Teknik och demens” som stöds med medel ut Allmänna arvsfonden samt interna medel från Arbetsterapikliniken. Två arbetsterapeuter med lång erfarenhet av att arbeta med minnesutredningar har varit verksamma i projektet och totalt har bemanningen varit 50 % under projekttiden. Projektet påbörjades med planering i september 2007.

En informationsfolder utformades med målet att kommunicera i första hand med eventuella deltagare och anhöriga (se bilaga). För att sprida information om projektet kontaktades berörda enheter vid Geriatriska kliniken samt Arbetsterapikliniken. Information presenterades muntligen, t.ex. under en planeringsdag eller i samband med avdelningsmöten. Olika yrkesgrupper som träffade projektets målgrupp, exempelvis andra arbetsterapeuter, sjuksköterskor, läkare, undersköterskor, kuratorer och psykologer, informerades om vart de kunde vända sig för att förmedla kontakt till projektet. Informationsfoldern delades ut och finns nu på Arbetsterapikliniken, på minnesmottagning, utredningsavdelning samt hos psykologer och kuratorer. Information har också delats ut direkt till patienter och anhöriga.

## Deltagare i projektet

I pilotprojektet har tio personer deltagit. De har på olika sätt fått kännedom om och kontaktat projektet. Dels har namn på presumtiva deltagare förmedlats till projektet från andra arbetsterapeuter, från kurator eller sjuksköterska, dels har projektets arbetsterapeuter aktivt sökt deltagare genom att bevaka ronder. I några fall har anhöriga själva ringt efter att ha fått information om projektet, t.ex. via kuratorkontakt.

Projektet har vänt sig till personer med diagnostiserad kognitiv svikt eller demenssjukdom och som har upplevt problem i sin vardag till följd av sin

sjukdom. Totalt har mer än trettio personer varit aktuella som möjliga deltagare. Förutom de tio som slutligen medverkade har 21 personer uppfyllt kriterierna för deltagande och på olika sätt varit aktuella i projektet. Av dessa har 17 personer fått muntlig information om projektet och/eller informationsfoldern, men har tackat nej till att vara med eller inte kontaktat projektet. Fyra personer har inte varit aktuella av andra anledningar, t.ex. deltagande i andra projekt eller inte upplevt något behov av åtgärder. I några fall har kontakt påbörjats men avbrutits innan några åtgärder gjorts.

Projektets deltagare presenteras översiktligt i tabell 1 nedan (personerna är avidentifierade).

Tabell 1. Ålder, diagnos, MMT\*, civilstånd, kontaktsätt och insatser hos projektets deltagare

	Deltagare	Ålder	Diagnos	MMT	Civilstånd	Remiss	Åtgärder	Avbr. delt.	Pågående	Avslut
1	Gerda	75	Alzheimers sjukdom	21/30	Ensam-boende	Ssk	Elektrisk kalender Förgätmigej Tidsschema			X
2	Ebba	84	Alzheimers sjukdom	28/30	Ensam-boende	Mottagn.	Elektrisk kalender Förgätmigej			X
3	Anna	62	Alzheimers sjukdom	25/30	Ensam-boende	Arb.ter.	Elektrisk kalender Förgätmigej Careousel			X
4	Gunnar	62	Alzheimers sjukdom	18/30	Gift	Arb.ter.	Handi II hand-dator Info. mobiltelefon		X	
5	Marita	60	Alzheimers sjukdom	22/30	Ensam-boende	Ssk	Elektrisk kalender Fickalmanacka	X		
6	Maja	52	Alzheimers sjukdom	20/30	Gift	Kurator	Elektrisk kalender Förgätmigej Sigvart Dygnstavla		X	
7	Ylva	77	Kognitiv svikt	25/30	Ensam-boende	Arb.ter.	Elektrisk kalender Förgätmigej Jätteknyppen			X
8	Björn	56	Kognitiv svikt	23/30	Ensam-boende	Mottagn.	Digitalt fickminne			X
9	Josef	71	Kognitiv svikt	25/30	Ensam-boende	Distrikts- arb.ter.	Spisvakt	X		
10	Margit	84	Demens ospec.	23/30	Ensam-boende	Mottagn.	Åtgärdsplanering g pågår		X	

\* Mini Mental Test (Folstein, M.F., Folstein, S.E. & McHugh, P.R., 1975)

## Åtgärder

Utgångspunkten för alla åtgärder var att planera dessa utifrån varje deltagares individuella förutsättningar och behov. Personer som bedömdes tillhöra projektets målgrupp kontaktades dels genom personligt samtal i samband med annan vårdinsats, via brev med och/eller telefonsamtal. Alla deltagare tillfrågades muntligen om deltagande (Alzheimer's Association, 2004). Som stöd i att utforma åtgärder användes beslutsprocessen enligt Björneby, Topo & Holte (1999) som ursprungligen utformades för att guida beslutsprocessen kring användandet av teknik inom demensvård.

För att få en bild av varje deltagares bakgrund inhämtades information via samtal med deltagaren, vårdpersonal, anhöriga och/eller tidigare journalanteckningar. Alla deltagare i pilotprojektet hade nyligen genomgått minnes- eller demensutredning, och delar av de arbetsterapeutiska bedömningarna från utredningarna kunde användas som underlag.

För att analysera behov av åtgärder och identifiera problem användes dels de nyligen genomförda arbetsterapeutiska aktivitetsbedömningarna från utredningen, dels intervjuer med deltagare och i de flesta fall anhöriga. Vad som användes var individuellt. De bedömningsinstrument som användes var Assessment of Motor and Process Skills, AMPS (Fisher, 2006), samt den inte standardiserade bedömningen Sunnaas köksbedömning (översättning HS 1990). Som intervjuunderlag användes ADL Taxonomi (Törnquist & Sonn, 1994), Canadian Occupational Performance Measure, COPM (Wressle, Samuelsson & Henriksson, 1999) samt intervju i samtalsform med tonvikt på upplevda problem i vardagliga situationer.

Möjliga åtgärder diskuterades med deltagaren och i vissa fall med närstående, där det var de som prioriterade val av åtgärd/åtgärder. Vi har i huvudsak träffat varje deltagare i deras hem. I hälften av fallen genomfördes den första kontakten på kliniken. I ett fall genomfördes ett konsultationsbesök på hjälpmedelscentral tillsammans med en deltagare och närstående. Varje deltagare har haft mellan tre och sex kontakttillfällen och i samtliga fall har uppföljande telefonsamtal genomförts mellan kontakttillfällena.

Uppföljning av åtgärderna har genomförts i de fall där åtgärderna är avslutade (se *Tabell 1*). I två fall har påbörjade åtgärder avbrutits (båda pga. av den sociala situationen i den egna familjen). Uppföljning av åtgärder har genomförts via intervju i samtalsform i hemmet samt i ett fall via telefon kring deltagarens subjektiva upplevelse efter genomförda åtgärder. Fokus har varit på effekten av genomförda åtgärder eller hjälpmedel. Alla deltagare har varit nöjda med åtgärderna, samt hjälpmedlen.

I några fall har hjälpmedlen endast delvis haft avsedd effekt på det upplevda problemet, men deltagarna har ändå varit nöjda med sina hjälpmedel och upplevt att de har haft hjälp av dem i andra situationer samt uppskattat designen. Även närstående har i några fall kunnat beskriva att åtgärder fungerat delvis. I några fall har också ytterligare åtgärder, som ytterligare träning, genomförts som följd av uppföljningen.

## **Deltagare: Anna**

**Bakgrund:** Anna är 62 år och bor ensam men har regelbunden kontakt med en bror och en dotter. Anna är förtidspensionerad. Hon har nyligen fått diagnosen Alzheimers sjukdom, MMT 25/30 p.

**Dagliga aktiviteter:** Anna gör de flesta hushållssysslorna själv med lite stöd av närstående. Hon lagar mat, sköter inköp, städar och sköter sin medicinering självständigt. Får hjälp med att boka tid i tvättstugan. Anna har en stark vilja och är van att klara sig självständigt.

**Problem:** Trots att hon har en almanacka i köket där exempelvis viktiga tider antecknas upplever Anna tilltagande problem med tidsorientering som att komma ihåg tider vilket gör att hon känner oro inför inplanerade läkarbesök etc. Enligt dottern har Anna också svårt att hantera sin mobiltelefon.

**Åtgärd:** Anna är positiv till att använda hjälpmedel men vill att det sker på hennes villkor. För att underlätta för Anna att orientera sig i tid utprovades en elektronisk kalender Förgätmigej. Anna valde själv placeringen i hemmet. Upprepad information om kalenderns användning gjordes. Muntlig och skriftlig information gavs till Anna och dottern om olika mobiltelefoner samt även möjligheter att anpassa den egna befintliga mobiltelefonen vilket Anna själv inte är så intresserad av. Eftersom Anna vill flytta till annat boende så gjordes ingen åtgärd för att underlätta bokningen i tvättstugan. Vid besök hemma framkommer också att Anna har svårigheter att klara sin medicinering själv. Anna bedöms ha behov av och kunna hantera en medicindosett med larm och är mycket positiv till att prova en sådan. Brodern vill gärna bekosta detta stöd, men Anna är tveksam till att ta emot den. Hon får redan mycket hjälp av honom och vill därför avvakta.

**Resultat och uppföljning:** Uppföljning i hemmet visar att Anna är mycket nöjd med tidsstödet, både gällande form och funktion. Anna uppger att innan hon fick kalendern fick hon alltid leta efter en tidning för att se dagens datum, men var då inte säker på att hon funnit dagens tidning. Hon går nu ofta till kalendern för att kontrollera datum och dag. Kan dock inte redogöra för om hennes oro minskat inför planerade besök.

Via mottagningsköterska framkommer att Anna ringt och varit orolig för att missa några läkarbesök, vilket dock inte inträffade. Ny åtgärd planeras efter flytt till nytt boende för att göra en annan och mer synlig placering av kalendern.

## Presentationer av projektet

Projektet presenterades i posterform vid Hjälpmedelsinstitutets "Nationell konferens om Teknik och demens" den 22 november 2007. Vid konferensen deltog även en av projektets två arbetsterapeuter. Postern presenterades också vid Arbetsterapiklinikens "Klinikforum" den 10 december 2007 som samlade hela Arbetsterapikliniken vid Karolinska Universitetssjukhuset.

## Reflektioner

Syftet med detta pilotprojekt var att utveckla och implementera ett arbetsterapeutiskt åtgärdsprogram där förskrivning av kognitiva hjälpmedel för personer med kognitiv svikt eller demenssjukdom och som bor i ordinärt boende var målgruppen. Initialt lades stor vikt vid att ge information om projektet och upprätta kontakter med personer och enheter som kunde föra informationen vidare till presumtiva deltagare.

Projektet väckte gott gensvar hos andra professioner som också kunde bekräfta att de sett ett behov av stödåtgärder i hemmet efter genomgången utredning. Det gällde t.ex. kuratorer och psykologer, men även andra som haft en mer långvarig kontakt med personer ur målgruppen. Trots detta var det till en början svårt att finna lämpliga deltagare. Våra erfarenheter under arbetets gång har varit att det är viktigt att hela tiden finnas synlig för att påminna om att vi finns och att skapa personliga kontakter med strategiska personer som också kan förmedla information om projektet. En god erfarenhet var att närhet till projektet upplevdes som positiv; det var lätt att få tag på oss och anhöriga kunde själva ringa oss för mer information eftersom de inte behövt remiss eller motsvarande.

Våra erfarenheter från pilotprojektet visar också att många patienter befinner sig i en turbulent period i samband med en utredning då dom får besked om sin diagnos och de har svårt att beskriva sina behov av stöd och ta till sig eventuella erbjudanden om stödinsatser. Behovet kan antas bli aktuellt en tid efter diagnosbesked (Robinson, 2000) och det framstår som en viktig del av åtgärdsprogrammet att ge information, dela ut folder men sedan också kontakta personer igen som varit hemma under några månader för att se om behov av stöd blivit aktuellt. När i tid som behov uppstår kan antas variera och också ändras över tid. Vi tror därför

att utformningen av ett åtgärdsprogram måste få ta tid och att programmet behöver finnas under en längre tid så att deltagare kan återkomma med frågor och behov av stöd som kan uppstå under sjukdomsutvecklingen. Tidsåtgång måste också räknas med när det gäller att finna och boka tid med deltagare och närstående samt att vissa hjälpmedel tar tid att få efter beställning, samt också att det tar tid att instruera och implementera användningen. En etisk fundering som pilotprojektet väckt är frågan om hur man hanterar problemet vems behov som ska styra åtgärderna; deltagarens eller anhörigas? Vi kom i kontakt med några fall där deltagaren tyckte att allt fungerade bra men anhöriga hade förslag på olika åtgärder. Dessa tankegångar behöver utvecklas inför det fortsatta projektet.

I pilotprojektet kunde vi utgå från information och bedömningar som redan fanns, vilket också innebar möjligheter att prova olika instrument och underlag som grund för åtgärderna.

I takt med att vetskapen om projektet har spridits har vi nu fått kontakt med personer som inte tidigare träffat någon arbetsterapeut och detta har visat på behovet att ha en tydligare struktur för att få ett så bra underlag som möjligt för åtgärder och för utvärdering av åtgärder.

Det blir nästa steg i det fortsatta arbetet med att utveckla åtgärdsprogrammet då vi kommer att prova kliniskt användbara och relevanta bedömningar och instrument.

När projektet startade hade vi vaga idéer om vilka åtgärder som kunde bli aktuella för personer som befinner sig tidigt i sin sjukdom och bor i sina hem. I pilotprojektet har åtgärderna främst inneburit förskrivning av olika teknikstöd, som elektronisk kalender Förgätmigej och Handi II handdator. Deltagarna har överlag varit mycket positiva till dessa hjälpmedel. I våra kontakter med deltagarna har det varit vår erfarenhet att personerna haft svårt att ta till sig fler hjälpmedel eller olika åtgärder på en gång. De har själva valt att ta en åtgärd åt gången och ur den aspekten är också längre kontakter att föredra. Även om vi kunde se att det fanns andra behov av stöd också, så var det deltagarens beslut som vi arbetade efter. Resultatet blev att de först och främst valde att prova teknikstöd. Inom projektet har vi sett att intresset för teknikstöd är mycket stort, både hos patienter, anhöriga och andra yrkesgrupper, men att kunskaper om utbud och möjligheter saknas. Vi har också sett att det är viktigt att konkret kunna visa hjälpmedel samt att som förskrivare själv kunna prova funktion och hantering av olika hjälpmedel. Vi har därför börjat planera för att göra en egen mindre utställning i våra lokaler med



information och hjälpmedel som vi kan visa deltagare och anhöriga. Här har vi haft stor hjälp av referensgruppen med att utbyta erfarenhet och idéer kring teknikstöd samt av HI's informationsmaterial och publikationer.

Detta pilotprojekt har möjliggjort att vi fått nödvändiga erfarenheter som kan hjälpa oss i vårt arbete med att fortsätta utveckla verksamheten med ett åtgärdsprogram för hemmaboende personer med kognitiv svikt och demenssjukdom. I detta arbete ligger behovet av att utveckla ett mer strukturerat arbetssätt, att utveckla våra egna kunskaper kring teknikstöd samt att fortsätta sprida kunskap om åtgärdsprogrammet. Det har också stor betydelse att sprida kunskaper om det förhållandevis nya kunskapsområdet kring teknikstöd för personer med kognitiv svikt och demenssjukdom.

## Referenser

Alzheimer's Association. (2004). Research consent for cognitively impaired adults. Recommendations for institutional review boards and investigators. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 18, (3), 171-175.

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 4<sup>th</sup> ed.*, text revision. Washington, DC: American Psychiatric Association.

Arbetsterapikliniken (2005). Interventionsplanering för arbetsterapeutiskt stöd för anhöriga till personer med misstänkt eller diagnosticerad demens.

Bjørneby, S., Topo, P. & Holte, T. (1999). *Technology, ethics and dementia. A guidebook on how to apply technology in dementia care*. Norway: The Norwegian Centre for Dementia research.

Chappell, N.L., & Reid, R.C. (2002). Burden and well-being among caregivers: Examining the distinction. *Gerontologist*, 42 (6), 772-780.

Clare, L., Wilson, B.A., Carter, G., Roth, I., & Hodges, J.R. (2004). Awareness in early-stage Alzheimer's disease: Relationship to outcome of cognitive rehabilitation. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 26 (2), 215-226.

Corcoran, M.A., Gitlin, L.N., Levy, L, Eckhardt, S., Vause Earland, T., Shaw, G., & Kearny, P. (2002). An occupational therapy home-based intervention to address dementia-related problems identified by family caregivers. *Alzheimer's Care Quarterly*, 3(1), 82-90.

Fisher, A.G. (2006). Assessment of Motor and Process Skills, Volume 2: User manual (7th ed.). Fort Collins, CO: Three Star Press.

Folstein, M.F., Folstein, S.E. & McHugh, P.R. (1975). "Mini Mental State". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.

Graff, M.J.L., Vernooij-Dassen, M.J.M., Thijssen, M., Dekker, J., Hoefnagels, W.H.L., & Olde Rikkert, M.G.M. (2006a). Community based occupational therapy for patients with dementia and their care givers: Randomised controlled trial. *BMJ*, 333 (7580), 1196-1199.

Graff, M.J.L., Vernooij-Dassen, M.J.M., Zajec, J., Olde Rikkert, M.G.M., Hoefnagels, W.H.L., & Dekker, J. (2006b). How can occupational therapy

improve the daily performance and communication of an older patient with dementia and his primary caregiver? *Dementia*, 5 (4), 503-532.

Hasselkus, B.R. (2002). *The meaning of everyday occupation*. Thorofare, NJ: SLACK Incorporated.

Marcusson, J., Hoffman, W., Klingén, S., Minthon, L., Sandman, P.O., Strömqvist, J., Sundin, Y., Wahlund, L.O., & Wimo, A. (2006). Demenvården behöver reformeras. *Läkartidningen*, 103, 1022-28.

Robinson, P. (2000). *Younger persons with suspected and early stage dementia: Their experiences, concerns and need for support*. Licentiate dissertation, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden.

Stockholms Läns Landsting. (2006). *Regionalt vårdprogram: Demens*.

Steultjens, E.M.J., Dekker, J., Bouter, L.M., Jellema, S., Bakker, E.B., & van den Ende, C.H.M. (2004). Occupational therapy for community dwelling elderly people: A systematic review. *Age and Ageing*, 33, 453-460.

Törnquist, K., & Sonn, U. (1994). Towards an ADL Taxonomy for occupational therapists. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1, 69-76.

Wressle, E., Samuelsson, K, & Henriksson, C. (1999). Responsiveness of the Swedish version of the Canadian Occupational Performance Measure, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 6, 84-89.

Öhman, A. (2007). *Navigating in a changing world: Experiences of everyday life from the perspective of persons with cognitive impairment or dementia*. Akademisk avhandling. Inst, NVS, Karolinska Institutet, Stockholm.

---

Omslagsbild: Monica Pantzar



 **KAROLINSKA**  
*Universitetssjukhuset*



## Öppenvårdsverksamhet för personer med minnessvikt

Jag har träffat arbetsterapeut:

Arbetsterapikliniken  
Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge  
141 86 Stockholm  
Telefon vx 08-585 80000  
[www.karolinska.se](http://www.karolinska.se)



Karolinska Universitetssjukhuset  
Arbetsterapikliniken

Arbetsterapikliniken kan under vintern 2007/08 erbjuda öppen vårdinsatser inom ramen för ett kliniskt utvecklingsprojekt.

## För vem?

Personer som har genomgått utredning och fått en demensdiagnos eller diagnosen kognitiv svikt, bor i eget boende och upplever svårigheter att klara vardagen till följd av minnessvikt.

## Vad innebär projektet?

Insatser utformas tillsammans med deltagaren med målet att göra det möjligt att bättre klara vardagen så självständigt och säkert som möjligt.

Insatser kan vara:

- ❖ Hjälpmedel, för t ex. minnesstöd eller tidsplanering.
- ❖ Minnesstrategier
- ❖ Bostadsanpassning
- ❖ Stöd till anhöriga

## Kontakt:

Välkommen att kontakta Annika Öhman eller Monica Pantzar på Arbetsterapikliniken. Du behöver inte ha remiss. Närstående och andra vårdgivare är också välkomna att kontakta oss.

Tel. 08 – 585 81940 (receptionen) fm. mellan kl. 08.15 – 11.45

Vi finns på Arbetsterapikliniken, M 42, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge, 141 86 Huddinge.

Vägbeskrivning till Arbetsterapikliniken: Från huvudentrén: Tag hissen eller gå nedför trapporna till plan 4 i första trapphuset till höger. Passera genom glasgården (Medicingatan) rakt fram till nästa hisshall. Arbetsterapikliniken finns i korridoren till vänster.