

Demens og rehabilitering – med afsæt i brugernes perspektiv - projektbeskrivelse

Jette Thuesen, 12. maj 2015/rev. 20. februar 2018

Indledning og formål

Formålet med dette projekt er at udvikle en praksis- og brugerbaseret model for rehabilitering ved demens.

I Danmark er man gennem de senere år begyndt at tale om rehabilitering også til mennesker med Alzheimers demens (AD) og andre demensformer. Kommuner, brugerorganisationer, faglige organisationer og fagpersoner tager initiativer til at udvikle rehabiliteringstilbud til mennesker med demens. Men der er hverken international eller national konsensus om, hvad rehabilitering ved AD eller andre demensformer indebærer (kontekst, form, indhold), og der er ikke udarbejdet nationale kliniske retningslinjer på området.

Det nævnte formål med projektet indfries via opfyldelsen af følgende mål:

1. Kortlægning af evidens og gældende praksis i Danmark hvad angår behovsvurdering, ikke-farmakologiske interventioner ved AD og koordineringen af disse i individuelle forløb. Kortlægningen vil have særligt fokus på brugerinddragelse. På baggrund af kortlægningen udvælges en tværsektoriel rehabiliteringscase til del 2.
2. Undersøgelse af brugerperspektiver som kvalitative forløbsstudier i en tværsektoriel case (inkl. demensklínik og kommune). Seks-otte brugere følges i halvandet år gennem interviews og journalaudit.
3. Udarbejdelse af en tværsektoriel model for rehabilitering ved AD i samarbejde med brugerpanel og ekspertgruppe.

Herefter vil det være relevant med en afprøvning og systematisk evaluering af modellen, hvilket dog ligger udover denne projektbeskrivelse.

Baggrund

I Danmark såvel som internationalt ses et stigende fokus på rehabilitering til mennesker med livstruende og progredierende lidelser. Efter årtusindskiftet har vi i Danmark set en betydelig udvikling i forskning om og rehabiliteringstilbud til mennesker med eksempelvis cancer, KOL og kronisk hjerteinsufficiens. I 2013 blev Videncenter for Rehabilitering og Palliation etableret efter en finanslovsbeslutning, der dermed satte

rehabilitering ved livstruende sygdom og sammenhængen mellem rehabilitering og palliativ indsats højere på den samfundsmæssige dagsorden (1, 2).

Alzheimers sygdom er en af de progredierende sygdomme, der rammer mange danskere. Omkring 10.000 danskere rammes årligt, og de fleste af dem er ældre. Samlet set forekommer AD hos 4 – 5 % af danskere over 65 år, og antallet af danskere med AD er stigende¹. Sygdommen udgør dermed en væsentlig udfordring både for samfundet og for de mennesker, som selv rammes eller er pårørende. Et dansk studie viser, at mennesker med demens allerede tidligt i sygdomsforløbet oplever tab af funktioner, der medfører begrænsninger i dagligdagen og kontakten med omverdenen (3).

Organisatoriske og faglige forudsætninger for rehabilitering ved demens i Danmark

I Danmark introducerede Sundhedsstyrelsen rehabilitering ved demens i betydningen kognitiv rehabilitering i 2010 i *Kommenteret udenlandsk medicinsk teknologivurdering* (4). Samme år præsenteredes en *National handlingsplan for demensindsatsen* (5), hvor rehabilitering ikke var omtalt. I *National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens* fra 2013 (6) omtales rehabilitering i forbindelse med ikke-farmakologiske interventioner, men rehabilitering defineres og afgrænses ikke. Rehabilitering omtales i retningslinjerne både som en hovedfunktion, som et overbegreb for træning af funktionsevne og motorik, og mere specifikt som kognitiv rehabilitering. Der foreligger således ikke en entydig officiel dansk definition og indholdsmæssig afgrænsning af rehabilitering ved demens.

Rehabilitering ved demens er emnet for en bog (7) og indgår i et endnu ikke publiceret charter fra "Demensalliancen", som opfordrer til et intensiveret rehabiliterende fokus i samarbejdet med mennesker med demens (8). Både i bog og charter forbindes rehabilitering med brugerinddragelse og med ambitioner om at stoppe eller forhale udviklingen af demenssymptomer, fremme funktionsevne, udsætte institutionalisering, fremme pårørendes tryghed og opleve en så selvstændig og meningsfuld tilværelse som muligt .

Nyere og helt nye studier dokumenterer effekt af en lang række ikke-farmakologiske interventioner på outcomes, der kan knyttes til funktionsevne og livskvalitet (6, 9). I 2010 pegede Olazarán og kolleger på manglende evidens for fysisk aktivitet og træning (9). Et dansk multicenter studie om konditionstræning ved AD (ADEX) viser effekt på neuropsykiatriske symptomer og på koncentration for en mindre population (10). Der er desuden evidens og i DK en udbredt praksis for tidlig støtte og rådgivning til mennesker med demens².

Hvad angår de organisatoriske aspekter, så er der i DK tradition for at beskrive disse i forløbsprogrammer. Egentlige forløbsprogrammer for rehabilitering ved demens findes dog endnu ikke i DK. Men rehabilitering indgår i to regionale forløbsprogrammer/samarbejdsaftaler, der rammesætter det tværsektorielle samarbejde om patientforløb ved demens (11, 12). Region Midtjylland (11) og Region Sjælland (12) definerer rehabilitering med henvisning til "hvidbogens definition", ifølge hvilken rehabilitering er "en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at

¹ <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/neurodegenerative-demenssygdomme/alzheimers-sygdom/forekomst-af-alzheimers-sygdom-og-risikofaktorer/>

² <http://www.socialstyrelsen.dk/aeldre/demens/radgivning-og-stotte>

borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats” (13: 4). Rehabilitering defineres således gennem særlige organisatoriske og brugerorienterede kvaliteter, hvilket er den definition, projektet lægger sig op af. Disse er ikke nærmere udfoldet i de nationale anbefalinger og de lokale aftaler. Man må således konkludere, at rehabilitering ved demens endnu ikke er institutionaliseret i Danmark. Men området er under etablering og der er evidens for en lang række afgrænsede enkeltinterventioner, der i en koordineret og brugerorienteret organisatorisk ramme kan bidrage til rehabilitering af mennesker med demens.

Ifølge den nationale kliniske retningslinje for udredning og behandling af demens (6) skal mennesker med demens også tilbydes palliativ indsats. Den palliative indsats ved demens er under udvikling i Danmark³ såvel som internationalt (14). Og der er med Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den palliative indsats fra 2011 (15) stigende opmærksomhed på, at der kan være behov for både palliativ og rehabiliterende indsats gennem det meste af et sygdomsforløb, og at rehabilitering og palliation skal koordineres og i et vist omfang integreres i indsatser ved livstruende og progredierende sygdom (2, 15, 16). Det gælder også ved demens (17). To regioner (11, 12) har p.t. integreret både rehabilitering og palliation i deres forløbsprogram/samarbejdsaftale ved demens men beskriver ikke sammenhængen nærmere.

Brugerperspektiver på og brugerinddragelse i rehabilitering ved demens

Brugernes perspektiver på rehabilitering ved demens er kun sparsomt udforsket, og slet ikke når det drejer sig om ældre mennesker med demens (18). Vi ved fra andre studier, at rehabilitering ved livstruende og progredierende lidelser menes at kunne styrke håb og oplevelsen af kontrol og autonomi hos den enkelte og hos pårørende, men området er relativt udforsket (19, 20). Vi ved desuden, at der er store individuelle variationer og at adgang til både rehabiliterende og palliative tilbud synes at være væsentlig for at kunne adressere individuelle behov (2, 17, 20). Vi ved også, at rehabilitering ikke er ønsket af alle ældre (21, 22).

Det er stadig ikke udbredt at inddrage ældre mennesker med demens i forskning og i brugerundersøgelser i bredere forstand. Det indebærer en række etiske og metodologiske udfordringer (23, 24), men skal marginalisering af mennesker med demens reduceres, er det nødvendigt at inddrage deres perspektiver i forskning og udvikling af tilbud om hjælp og støtte (25). Både danske og udenlandske studier har vist, at det er muligt (23, 24, 26-29).

Individuel brugerinddragelse i rehabilitering ved demens er heller ikke udforsket. Vi ved fra anden forskning, at sundhedsprofessionelle kan finde inddragelse af ældre brugere udfordrende (22, 30, 31) og at inddragelse efterspørges af ældre brugere (32), men der mangler viden om individuel brugerinddragelse i rehabilitering på demensområdet.

På baggrund af ovenstående beskrives et forskningsprojekt, 1. september 2015 – 31. december 2019.

³ Videncenter for Rehabilitering og Palliation var i november 2014, sammen med Videncenter for Demens, vært for en velbesøgt konference om demens og palliation: <http://pavi.dk/nyheder/14-11-14/2778202863.aspx>

Materiale og metode

Projektet gennemføres i tre dele. Nedenfor beskrives de enkelte delprojekter og derefter en samlet aktivitets- og tidsplan.

Delprojekt 1: Kortlægning, litteraturstudie og survey (september 2015 – december 2017):

Der gennemføres et litteraturstudie som opfølgning på den nationale kliniske retningslinje fra 2013. Litteraturstudie gennemføres i samarbejde med bibliotekar ved Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Ekspertgruppe og brugerpanel samles (se under projektorganisation).

Ekspertgruppen vil bestå af forskere og erfarne praktikere med baggrund i demens, gerontologi, geriatri og rehabilitering og brugerinddragelse.

Brugerpanelet vil bestå af ca. 8 brugere med let til middelsvær demens og eventuelle pårørende. Brugerpanelet nedsættes som selvstændig gruppe. Dermed bryder projektet med erfaringerne fx fra NICE⁴. Grunden er, at metodelitteraturen om inddragelse af mennesker med demens i forskning anbefaler at anvende fokusgrupper og at sikre en "safe context" (24).

Der gennemføres en kortlægning af implementering af de nationale anbefalinger fsa. ikke farmakologiske interventioner. Kortlægningen udgør dels en baseline for indsatsen p.t. og dels et grundlag for at udvælge såkaldte paradigmatisk cases (forklares nedenfor). Spørgsmål baseres på nyeste evidens og inddrager spørgsmål om brugerinddragelse, behovsvurdering og koordinering.

I den landsdækkende survey inkluderes demensklivninger og kommunale demenskoordinatorer samt andre regionale, kommunale og private demenseheder. Listen over modtagere udarbejdes i samarbejde med ekspertgruppen.

Elektronisk survey udsendes af og analyseres under vejledning af eksperter i Videncenter for Rehabilitering og Palliation.

Resultaterne af delprojekt 1 publiceres i en dansksproget artikel.

Delprojekt 2: Undersøgelse af brugerperspektiver, kvalitativt forløbsstudie (januar 2018 – september 2019):

Kvalitative forløbsstudier gennemføres som Institutionel Etnografi (IE) med afsæt i 1 – 2 cases og ca. 6 individuelle forløb. Dorothy Smith, som har udviklet IE, betegner selv IE som "A Sociology for People" (33, 34). I IE undersøges, hvordan menneskers erfaring og hverdagsliv formes institutionelt, hvor institution forstås i sin brede betydning: Institutionen er eksempelvis programmer og disses konkrete udmøntning i standardiserede undersøgelseskemaer, IT-standarder og andre materielle strukturer. De institutionelle rammer undersøges sideløbende med, at man følger konkrete mennesker, der deltager i institutionaliserede forløb. Principielt kan en IE gennemføres med et enkelt forløb som omdrejningspunkt,

⁴ <http://www.nice.org.uk/media/default/About/NICE-Communities/Public-involvement/Public-involvement-programme/PPIP-leaflet-1.pdf>

men grundet målgruppens sårbarhed og for at tilstræbe en mere nuanceret empiri vælges 5 – 6 individuelle forløb fordelt på 1 – 2 cases.

1 – 2 cases i betydningen tværsektorielle forløb (omfattende blandt andet hospitalsafdelinger, demensklínik, komunal indsats) beskrevet i samarbejdsaftaler o.l. er udvalgt pba. delprojekt 1. Cases er udvalgt som en såkaldt paradigmatiske case. Paradigmatiske cases har til formål at fungere som en metafor for eller danne skole for det område casen vedrører, og fremhæve almene karakteristika ved de studerede praksisser (35: 150- 151). Valget af casen hænger sammen med mulighederne for generalisering af resultater (35).

Casen udfoldes og beskrives dels gennem analyse af forløbsprogrammer o.l., pba resultater fra delprojekt 1 og gennem journalaudits i individuelle forløb. En grundig beskrivelse af casen er vigtig, dels fordi et kriterium for case studiers kvalitet er at skabe genkendelighed hos læseren, og dels fordi casen er en væsentlig forståelses- og fortolkningsbaggrund for de kvalitative interviews.

Brugere udvælges og inkluderes i samarbejde med demensudredende enhed (eller anden aktør). Kriterier for inklusion er: AD i let til middelsvær grad, taler dansk, er 65+ år.

Der gennemføres i hvert individuelt forløb 3 kvalitative interviews med tre måneders mellemrum og herefter 2 interviews med 6 måneders mellemrum (i alt 5 x 6-8 interviews). De kvalitative interviews har dels fokus på oplevelsen af livet med demens og dels på erfaringer med de institutionelle rammer. Hvad angår det sidste er der særligt fokus på, hvordan man oplever sig inddraget i beslutningstagning og er med til at forme, hvilken hjælp man får. Kvalitative interviews er udvalgt som en metode, der er afprøvet og beskrevet i metodelitteraturen (24, 26, 27). Interviews gentages med henblik på at opnå viden om forløb og forandringer i hverdagsliv, erfaringer, sygdom og støtte over tid (22).

Audit af sundhedsjournal og omsorgsjournal gennemføres forud for sidste interview med henblik på i interviewet at afklare hvad der måtte være uafklaret i journalerne om det institutionelle forløb.

Resultaterne fra interviews og de institutionelle baggrundsoplysninger analyseres sideløbende med anvendelse af analytiske principper fra IE (36) og af princippet om "analytic bracketing" (37). "Analytic bracketing" indebærer, at analysen skifter fokus mellem henholdsvis hverdagsliv og institution som analytisk forgrund og baggrund. Det vil sige, at data om hverdagslivet analyseres med de institutionelle rammer som baggrund, og omvendt.

Resultaterne af delprojekt 2 publiceres i to – tre artikler i internationale forskningstidsskrifter: En metodeartikel om anvendelsen af Institutionel Etnografi som metode til at undersøge bruger-/patientperspektiver, når brugerne er mennesker med demens, en artikel om demente menneskers perspektiver på rehabilitering, og evt. en artikel om individuel brugerinddragelse i rehabilitering ved demens.

Delprojekt 3: Udarbejdelse af tværsektoriel model (september 2019 – december 2019):

Ekspertgruppen fra delprojekt 1 genetableres og resultater fra delprojekt 1 og 2 præsenteres og drøftes. Desuden inddrages andre relevante studier, der måtte være kommet til siden delprojekt 1.

Brugerpanelet genetableres og suppleres om nødvendigt. Det kan være relevant at supplere med deltagere fra delprojekt 2. Resultater præsenteres og drøftes.

Begrundelsen for at adskille de to gruppers arbejde er som i delprojekt 1 at skabe en "safe context" og dermed give de bedste rammer for brugerpanelets arbejde.

På baggrund af de to gruppers drøftelse af resultaterne udarbejdes model for organisering, samarbejde form og indhold for en rehabiliterende indsats for mennesker ramt af demens samt anbefalinger, som præsenteres og diskuteres i workshop med deltagelse af de to grupper samt inviterede interessenter fra demensområdet: Forskere, repræsentanter fra socialstyrelsen og sundhedsstyrelsen og brugerorganisationer og faglige selskaber.

Aktiviteter og tidsplan

	2016	2017												2018												2019													
	1-12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12		
Delprojekt 1: Litteratursøgning og survey-kortlægning																																							
Forberedelse																																							
Litteratursøgning og artikel 1																																							
Kortlægning og rapport																																							
Fokusgrupper og udvælgelse af case																																							
Delprojekt 2: Institutionel etnografi - undersøgelse af brugerperspektiver																																							
Samarbejdsaftaler med demenslinik og inkluderede kommuner																																							
Inklusion																																							
Interviews - deltagere																																							
Interviews... fagprofessionelle, feltarbejde og dokumentanalyser																																							
Analyse, rapport, artikelskrivning																																							
Udlandsophold																																							
Delprojekt 3: Modeludvikling og afslutning																																							
Litteraturstudie - opdatering																																							
Udkast til anbefalinger og model																																							
Diskuteres i ekspertgruppe og brugerpanel																																							
Anbefalinger færdiggøres																																							
Afsluttende workshop																																							
Ekspertgruppe																																							
Brugerpanel																																							

Projektorganisation

Projektet gennemføres af ph.d., ergoterapeut, MHH Jette Thuesen (JTH). Se nærmere i vedlagte CV. JTH refererer fagligt og personalemæssigt til centerleder, professor Helle Timm. Se vedlagte anbefaling fra Helle Timm. Der etableres en vejledende ekspertgruppe og et vejledende brugerpanel, som deltager i projektets del 1 og 3. Projektets del 2 gennemføres i samarbejde med en demensklínik og en kommune, der udvælges på baggrund af del 1.

Ekspertgruppe

Ekspertgruppen består af ca. 8 erfarne praktikere og forskere, der repræsenterer en tværfaglig gruppe fra både primær og sekundær sektor og med baggrund i demens, gerontologi, geriatri, rehabilitering og brugerinddragelse. Gruppen er under etablering, og anbefalinger og samarbejdsaftaler følger.

Brugerpanel

Brugerpanelet består af 6 – 8 mennesker med demens, eventuelt ledsaget af en pårørende. Gruppen etableres i samarbejde med Alzheimerforeningen og Demenskoordinatorer i Danmark. Samarbejdsaftaler og anbefalinger følger.

Projektets praktiske gennemførlighed

Ansøger er ansat i et universitetsbaseret (Syddansk Universitet) Videncenter for Rehabilitering og Palliation, der har fokus på lignende problematikker som projektets. Projektet synes dermed at have de bedste forudsætninger for gennemførelse. Videncentret råder over de nødvendige faglige, administrative og praktiske ressourcer, og videncentrets ansatte har til sammen et stort netværk, som kommer projektet til gavn: Netværk som både rækker ind i aldringsforskningen, rehabiliteringsforskningen, social- og sundhedsforskning i mere bred forstand og forskning i det palliative felt.

Ansøger refererer i forskningsprojektet til kultursociolog, professor Helle Timm for faglig sparring og har desuden via sit engagement i aldrings- og rehabiliteringsforskning et stort netværk at trække på. Se nærmere i vedlagte CV.

Inddragelse af brugere/patienter

Brugerinddragelsen er integreret i hele projektet og begrundet projektets design.

Organisatorisk brugerinddragelse sikres dels gennem brugerpanel og dels gennem den institutionelle etnografi. Den vil give et unikt indblik i, hvordan en given institutionaliseret praksis opleves og erfares af brugerne i deres hverdagsliv; et indblik som indgår i udvikling af model og anbefalinger.

Den individuelle brugerinddragelse er dels i fokus i kortlægningen i delprojekt 1, hvor det netop er et af de områder, der kortlægges, og individuel brugerinddragelse i forbindelse med planlægning og koordinering af indsatser er et af de elementer, der kvalificerer den paradigmatisk case og som er indeholdt i den endelige model.

Projektets betydning for fremtidig rehabilitering

Det forventes, at projekts resultater vil have en stor grad af anvendelighed i praksis. Projektet vurderes at have væsentlig betydning for fremtidig rehabilitering ved AD i en dansk kontekst. Det integrerer international forskningsbaseret viden med brugerperspektiver og viden om mere kontekstbestemte organisatoriske forhold. Projektet kombinerer således aspekter vedrørende organisation, intervention/teknologi og brugerperspektiver (elementer der fx kendes fra Medicinsk Teknologi Vurdering) på en måde, som er tilpasset den danske kontekst og brugernes særlige udfordringer i forhold til inddragelse. Dermed er projektet med til at sætte eksisterende viden i spil på en måde, som er direkte anvendelig i praksis.

Endvidere bidrager projektet internationalt til forskning vedrørende brugerinddragelse: For det første forventes det at bidrage med viden om metoder til inddragelse af mennesker med demens i forskning. Institutionel etnografi har ikke tidligere været anvendt på netop dette område. Det forventes desuden at bidrage med viden om organisatorisk brugerinddragelse og individuel brugerinddragelse i rehabiliteringsforløb; et område med stort behov for forskningsbaseret viden, når brugerne er ældre mennesker med demens.

Etiske forhold

Varetagelse af etiske forhold vægtes højt i projektet, der rummer flere etiske udfordringer: Dels om både at tage hensyn til brugernes sårbarhed og særlige udfordringer på den ene side og deres ret til at komme til orde på den anden side. Og dels etiske udfordringer forbundet med etnografiske studier i en svært afgrænselig kontekst, hvor det kan være vanskeligt at sikre, at alle fagpersoner er informeret og har givet samtykke til studiet. Projektet følger gældende videnskabsetiske love og retningslinjer, det nationale kodeks for integritet i forskningen, og trækker desuden på metodelitteraturen og sparring i forskningsnetværk for vejledning i de følsomme etiske spørgsmål. Endvidere har forsker erfaring med lignende spørgsmål fra tidligere forskningsprojekt (Thuesen, 2013).

Plan for implementering og formidling af resultater

I projektets tredje fase udarbejdes anbefalinger. Som afslutning på projektet inviteres centrale aktører til workshop om implementering af projektets resultater.

Resultaterne af forskningsprojektet formidles desuden skriftligt i minimum 1 dansksproget og 2 – 3 engelsksprogede artikler. Den dansksprogede artikel formidler resultater af delprojekt 1 og de engelsksprogede er dels en metodeartikel om IE som metode til at undersøge bruger-/patientperspektiver, dels en artikel om demente menneskers perspektiver på rehabilitering og dels en artikel om brugerinddragelse i individuelle rehabiliteringsforløb. Desuden formidles resultaterne i arbejdsrapporter til arbejdsgrupperne og i de endelige anbefalinger.

Referencer: (referencer er ikke opdateret siden ansøgningen blev udarbejdet i 2015)

- 1: Videncenter for Rehabilitering og Palliation. Årsrapport 2014. København: Videncenter for Rehabilitering og Palliation; 2015.
- 2: Thuesen J. Rehabilitering og palliation som koordinerede indsatser. Tidsskrift for Dansk Sundhedsvæsen. 2015; 91(1):34-44.
- 3: DAISY gruppen. Hverdagen med demens. København: National Videnscenter for Demens, Rigshospitalet og Socialstyrelsen; 2012.
- 4: Sundhedsstyrelsen. Demens: ikke-farmakologiske interventioner – en kommenteret udenlandsk medicinsk teknologivurdering; 2010.
- 5: Socialministeriet, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Finansministeriet, KL og Danske Regioner. National Handlingsplan for demensindsatsen. København: Socialministeriet og Indenrigs- og Sundhedsministeriet; 2010.
- 6: Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens. København: Sundhedsstyrelsen; 2013.
- 7: Kallehauge JG, Andersen MS, Jensen L. Rehabilitering ved demenssygdom: sundhedsmæssige, sociale og omgivelsesmæssige indsatser. København: Gyldendal Akademisk; 2013.
- 8: Demensalliancen. Lev aktivt med demens. Charter om demens og rehabilitering. Ikke publiceret. Tak til Karin Dahl, tovholder for arbejdsgruppen om rehabilitering og demens og til Bindslev for indblik.
- 9: Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, Del Ser T, Woods B, Beck C, Auer S, Lai C, Spector A, Fazio S, Bond J, Kivipelto M, Brodaty H, Rojo JM, Collins H, Teri L, Mittelman M, Orrell M, Feldman HH, Muñoz R. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. Dement Geriatr Cogn Disord. 2010; 30(2):161–178.
- 10: Hoffmann K. Resultater fra ADEX - forskningsprojekt om effekten af fysisk træning ved Alzheimers demens. Mundtlig præsentation: Demensdagene, 12. maj 2015. København.
- 11: Region Midtjylland. Sundhedsaftale for personer med demens. Afdelingen for borgernære sundhedstilbud; 2011.
- 12: Region Sjælland. Forløbsprogram for personer med demens: et sammenhængende sundhedsvæsen med borgeren i centrum. KKR; 2013.

- 13: Marselisborgcentret. Rehabilitering i Danmark: hvidbog i rehabiliteringsbegrebet. Rehabiliteringsforum Danmark; 2004. s. 4.
- 14: [Van der Steen JT](#), [Radbruch L](#), [Hertogh CM](#), [de Boer ME](#), [Hughes JC](#), [Larkin P](#), [Francke AL](#), [Jünger S](#), [Gove D](#), [Firth P](#), [Koopmans RT](#), [Volicer L](#). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliat Med.* 2014 **Mar**; 28(3):197-209.
- 15: Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for den palliative indsats. København: Sundhedsstyrelsen; 2011.
- 16: Thuesen J, Timm H. Palliation og rehabilitering: begrebslige og praktiske forskelle og ligheder. *Omsorg: Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin.* 2014; 31(3):30-35.
- 17: Barawid E, Covarrubias N, Tribuzio B, Liao S. The benefits of rehabilitation for palliative care patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine.* Published online Dec 2; 2013.
- 18: Marshall M (ed). *Perspectives on rehabilitation and dementia.* London: Philadelphia, Jessica Kingsley Publishers; 2005.
- 19: Wu J, Quill T. Geriatric rehabilitation and palliative care. *Topics in Geriatric Rehabilitation.* 2011; 27(1): 29-35.
- 20: Thuesen J, Mikkelsen TB, Timm H. Coordinating and integrating rehabilitation and palliative care. Why, when, and how. Review article in progress.
- 21: Hansen EB, Eskelinen L, Rahbæk MØ, Helles JN. Ældres oplevelse af hverdagsrehabilitering. København: KORA og Ældre Sagen; 2015.
- 22: Thuesen J. Gammel og svækket i nye omgivelser: narrativt arbejde i brugerorienterede rehabiliteringsforløb: [Ph.d.-afhandling]. Roskilde: Forskerskolen for Livslang Læring, Roskilde Universitet; 2013.
- 23: Hubbard G, Downs MG, Tester S. Including older people with dementia in research: challenges and strategies. *Ageing & Mental Health.* 2003; [7\(5\)](#):351-362.
- 24: [Hellström I](#), [Nolan M](#), [Nordenfelt L](#), [Lundh U](#). Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nurs Ethics.* 2007 Sep;14(5):608-19.
- 25: Bamford C, Bruce E. Defining the outcomes of community care: the perspectives of older people with dementia and their carers. *Ageing and Society.* 2000 Sep;20(5): 543-570.
- 26: Swane CE. Hverdagen med demens: billeddannelser og hverdagserfaringer i kulturgerontologisk perspektiv. PhD-afhandling. Munksgaard, København; 1996.
- 27: [Van Baalen A](#), [Vingerhoets AJJM](#), [Sixma HJ](#), [de Lange J](#). How to evaluate quality of care from the perspective of people with dementia: an overview of the literature. *Dementia.* 2011 **Feb**; 10(1):112-137.

- 28: De Boer ME, Hertogh CMP, Dröes RM, Riphagen II, Jonker C, Eefsting JA. **Suffering from dementia – the patient’s perspective: a review of the literature. International Psychogeriatrics. 2007 Dec; 19(6):1021-1039.**
- 29: Sørensen LV, Waldorff FB, Waldemar G. Early counselling and support for patients with mild Alzheimer’s disease and their caregivers: a qualitative study on outcome. *Aging & Mental Health*. 2008; 12(4):444-450.
- 30: European Commission. Eurobarometer Qualitative Study: Patient Involvement. Aggregate Report; 2012.
- 31: Saabye M. Ældre patienters inddragelse i behandling og pleje i sekundær- og primærsektor: et systematisk mixed studies review; 2013. Besøgt via:
http://mph.ku.dk/uddannelsen/master/afhandlinger/mph-2013/Masterafhandling_Mirjana_Saabye.pdf
- 32: Enhed for evaluering og brugerinddragelse. [Den Landsdækkende Undersøgelse af Patientoplevelser \(LUP\) 2009](#); 2010.
- 33: Smith DE. Institutional ethnography. A sociology for people. Altamira Press; 2005.
- 34: Smith DE (ed). Institutional Ethnography as Practice. Rowman & Littlefield Publishers Inc.; 2006.
- 35: Flyvbjerg B. Rationalitet og magt: det konkrete videnskab (bind 1). Akademisk Forlag ; 2006.
- 36: Campbell M. Institutional Ethnography and Experience as Data. In: Smith DE (ed). Institutional Ethnography as Practice (s. 91-108). Rowman & Littlefield Publishers Inc.; 2006.
- 37: Gubrium JF, Holstein JA. Analyzing Narrative Reality. Thousands Oaks, Sage; 2009.