

Projektet *Demens og rehabilitering – med afsæt i brugernes perspektiver* (DEM-REHAB)

ÅRSRAPPORT 2019

I 2019 blev dataindsamlingen i delprojekt 2 afsluttet, og i delprojekt 3 blev der gennemført workshops med inkluderede kommuner og med brugerpanel. Der er fortsat stor interesse for området og for projektet. Nedenfor beskrives både aktiviteter og produktioner knyttet til de konkrete delprojekter og andre supplerende formidlingsaktiviteter.

Delprojekt 2 – undersøgelse af brugerperspektiver og den institutionelle kontekst, kvalitativt forløbsstudie

De kvalitative forløbsstudier blev igangsat i 2018 i to kommuner. Gennem 2019 blev 8 personer fulgt gennem interviews og deltagerobservation. Fokus var på hverdagen med demens, og hvordan rehabilitering understøtter menneskers håndtering af en hverdag med den demenssygdom. I alt 30 interviews med 8 inkluderede personer med demens er gennemført. Deltagerne var gennemsnitligt 78 år, fem var kvinder og tre mænd, og vi mødte dem første gang ½ - 2½ år efter diagnosticering. Desuden er de institutionelle perspektiver undersøgt gennem individuelle (n=3) fokusgruppeinterviews (n=5) med fagprofessionelle og gennem dokumentanalyser.

Vi (Lea Graff og undertegnede) arbejder aktuelt på to artikler, som forventes indsendt senest i juni 2020. Artikel 1 om hverdagen med demens i den rehabiliterende organisation, og artikel 2 om institutionelle logikker i kommunale demensindsatser med rehabiliteringsfokus.

Desuden kommer der som tidligere omtalt en artikel om Institutionel Etnografi som tilgang ved undersøgelse af brugerperspektiver. Det forventes at blive i efteråret 2020.

Delprojekt 3 – udarbejdelse af tværsektoriel model

I 2019 er der afholdt workshops med brugerpanelet og med fagprofessionelle fra de deltagende kommuner. På baggrund af resultater fra delprojekt 1 og 2 og workshops med brugerpanelet blev der udarbejdet udkast til en 'logisk model' for en rehabiliteringsindsats. Denne blev diskuteret i to tværfagligt sammensatte workshops med de deltagende kommuner. Indtrykket er, at disse var til stor inspiration for

alle parter. Den logiske model blev i en forenklet udgave drøftet med brugerpanelet. Modellen er under videreudvikling og færdiggøres efter drøftelse i workshop på afsluttende konference, der var planlagt til den 8. juni men som udsættes. Se senere og selvstændig henvendelse.

Projektet er desuden formidlet skriftligt og mundtligt i forskellige sammenhænge:

Skriftlig formidling i 2019 (januar 2020 er medtaget)

Thuesen, J., Bay Ravn, M., & Petersen, K. S. (2020). Towards person-centred rehabilitation in dementia: a narrative synthesis. *Disability and Rehabilitation*, 1-7.

Thuesen, J. (2020). Mennesker med demens bidrager til forskning. I: *VELUX FONDENS årsskrift 2019*

Ravn, M.B., Petersen, K. S. & Thuesen, J. (2019). Rehabilitation for People Living with Dementia: A Scoping Review of Processes and Outcomes, *Journal of Aging Research*, vol. 2019, article ID 4141050, 8s.

Thuesen, J. & Bay Ravn, M. (2019). Rehabilitering ved demens: Forståelser og evidens for rehabilitering og komponenter i rehabilitering, REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation. 28 s. (REHPA Notat; Nr. 13)

Anden skriftlig formidling med relation til projektet 2019

Christensen, K. A., Lund, K-M. & Thuesen, J. (2019). Evaluation of person-centredness in rehabilitation for people living with dementia is needed: A review of the literature. *Journal of Aging Research*, vol. 2019, article ID 8510792, 9s.

Kristensen, F. & Thuesen, J. (2019). Rehabilitering ved demenssygdomme: En undersøgelse af begrebet 'rehabilitering' samt beskrivelser af udredning og vurdering af behov for rehabilitering/lignende indsatser i tværsektorielle aftaler tilknyttet Sundhedsaftalerne 2015-2018. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation. 18 s. (REHPA Notat; Nr. 15).

Mundtlig formidling og undervisning 2019

- Parallelsession på National Rehabiliteringskonference, arrangeret af Rehabiliteringsforum Danmark, 24. september 2019. "Rehabilitering ved demens". Oplæg ved Maiken Bay Ravn, Kirsten Schultz Petersen og Jette Thuesen
- Symposium på Dansk Gerontologisk Selskabs Konference 31. oktober 2019: "Rehabilitering ved demens". Oplæg ved Lea Graff, Steen Kabel og Jette Thuesen
- Oplæg på årsmøde for demensudredningsenheder, arrangeret af Nationalt Videncenter for Demens 9. oktober 2019: "Rehabilitering ved demens – videngrundlag og brugerperspektiver".
- "Rehabilitering ved demens. Videngrundlag, praksis og udviklingstendenser". Undervisning i rehabilitering og demens for fynske kommuner – UCL 10. november 2019.

Aktiviteter og perspektiver for 2020

- Vi er ved at afslutte opfølgende litteratursøgning som led i delprojekt 3.
- Der var planlagt studiebesøg i UK 27. marts – 8. april med møder med professor Linda Clare, The Centre for Research in Ageing and Cognitive Health, Alzheimer's Society Centre of Excellence, Institute of Health Research, College of Medicine and Health, University of Exeter, og med Jackie Pool, director at Jackie Pool Associates. Clare har ledet og Pool har deltaget i projektet GREAT, et omfattende RCT-studie af kognitiv rehabilitering i UK. På grund af coronavirus er rejsen aflyst og håbes gennemført til efteråret.
- Der var planlagt afsluttende konference 8. juni med oplæg fra deltagende kommuner, NVD og deltagerne i projektet. Der var aftalt filmoptagelse med en deltager fra brugerpanelet til visning på konferencen. Konferencen er udsat, da vi ikke kan optage film pga smitterisiko og da vi ikke vurderer det er hensigtsmæssigt at invitere til konference i aktuelle situation.
- Fredag d. 15. maj 2020 deltager jeg i symposium "Rehabilitering og demens – den nyste forskning" på Demensdagene afholdt af Nationalt Videncenter for Demens. I symposiet deltager desuden neuropsykolog Laila Øksnebjerg, NVD og professor emeritus Bob Woods, Dementia Services Development Centre, Bangor University, UK.
- Jeg er sidsteforfatter på et review om vurdering af behov for rehabilitering ved demens, der forventes publiceret medio 2020. Førsteforfatter Fritze Kristensen, Forskningsenhed for Klinisk Sygepleje, Aalborg Universitetshospital.

Venlig hilsen Jette Thuesen