

# REHABILITERING VED DEMENS

## *Resultater og erfaringer fra ReACT projektet*

Laila Øksnebjerg  
Neuropsykolog, Ph.d.  
Nationalt Videnscenter for Demens

ReACT



REGION H Rigshospitalet



1

## INDHOLD



- **ReACT\* PROJEKTET**
- **KORT OM TEKNOLOGIEN**
- **DELSTUDIE: GRUPPEBASERET KOGNITIV REHABILITERING**
- **DISKUSSION OG PERSPEKTIVER**

\*ReACT: Rehabilitation in Alzheimer's disease using Cognitive supportive Technology

Laila Øksnebjerg

2

#### Danske traditioner og kompetencer

- Bredt fokus på rehabilitering
- Hjerneskaderehabilitering
- Patientskoler (psykoedukation)
- DAISY projektet (støtte til mennesker med demenssygdom i tidlig fase og pårørende)

#### Kognitiv rehabilitering indenfor demensområdet

Cognitive rehabilitation: “a **person-centred, goal-oriented, problem-solving** therapy aimed at **managing or reducing functional disability**, mitigating excess disability, and maximising **engagement and social participation**” (Clare et al. 2019)

#### Mestring (self-management)

Self-management: “**managing and adapting** to the changes caused by living with dementia” (Quinn et al., 2016)

#### Bio-psykosocial forståelse af demenssygdomme

Laila Øksnebjerg

3

→ Teknologiens potentialer i rehabilitering



→ Udfordringer med implementering og fastholdelse i hverdagslivet



→ Manglende evidens for brugbarhed og effekt af teknologi

→ ReACT projektet – formål:

- Designe løsning som imødekommer brugernes behov
- Designe og teste metoder, der fremmer implementering og fastholdelse af teknologien
- Bidrage til udvikling af forskningsmetoder - evidens for brugbarhed og effekt af teknologien

Laila Øksnebjerg

4

# REACT'S 3 DELSTUDIER

## Bruger-involverende design af ReACT appen



## Implementeringsstudier



Laila Øksnebjerg

5

# TEKNOLOGIEN I ReACT PROJEKTET

- iPad med ReACT app og udvalgte apps.
- Mobile device management: platform til styring af opsætning og vedligehold af software



## ReACT appen

- **Holistisk løsning** - Kombinerer flere funktioner. Primært fokus på at støtte hukommelse og struktur.
- **Fleksibel** - kan tilpasses individuelle behov og færdigheder.
- **Pårørende** kan understøtte brug af appen.



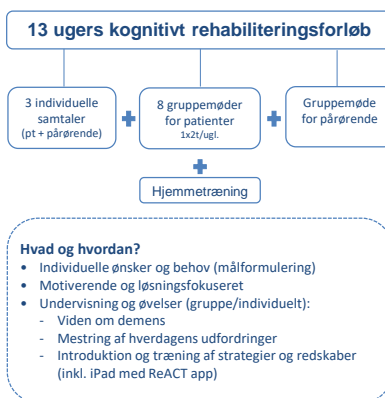
Laila Øksnebjerg

6

## IMPLEMENTERINGSSTUDIE A

### KOMBINERER: KOGNITIV REHABILITERING OG STØTTE TIL MESTRING

**Formål:** - Undersøge om interventionsprogrammet er gennemførligt og anvendeligt.  
- Undersøge om metoden kan fremme implementering af teknologi hos mennesker med demens.



Laila Øksnebjerg

[http://www.videocenterfordemens.dk/media/1270028/nar\\_hukommelsen\\_svinger\\_2018\\_web.pdf](http://www.videocenterfordemens.dk/media/1270028/nar_hukommelsen_svinger_2018_web.pdf)

7

## DELTAGERE

### Deltagere:

- N=19, Alzheimers sygdom i tidligt stadie.
- 4 grupper (3-7 deltagere).

DELTAGERE	
Alder i år, gn.sn. (SD) (range)	67.5 (8.4) (52-79)
Køn (kvinde) n (%)	15 (79)
Antal uddannelsesår, gn.sn. (SD) (range)	14.3 (2.4) (8-17)
Måneder siden diagnose, gn.sn. (SD) (range)	5.5 (3.3) (1-12)
Bruger af smartphone ja/nej	18/1
Bruger af tablet ja/nej	12/7
PÅRØRENDE	
Alder i år, gn.sn. (SD) (range)	67.3 (8.5) (51-83)
Køn (kvinde) n (%)	8, 42%
Bruger af smartphone ja/nej	19/0
Bruger af tablet ja/nej	11/8

- Alle deltagere fuldførte forløbet.
- Høj deltagelse/fremmøde:
  - Individuelle sessioner: 100%
  - Gruppemøder: 14/19 100%, alle deltog i mindst 6 møder

Laila Øksnebjerg

8

IDENTIFICERE MÅL

**TRIN 1: IDENTIFICER OMRÅDER DER SKAL ARBEJDES MED**

Udvælg områder eller aktiviteter for det primære forløb (første eller andenrangs), eller indsatser, behov (ubemågt) eller muligheder for op til 5 områder, men flere kan tilføjes efter behov. Eksempler kan være: fysisk aktivitet, mental aktivitet, alder osv. Tal om hvert område med interviewpersonen og identificer områder, som kan danne basis for målsætninger.

Tal med interviewpersonen om vigtigheden af at lave ændringer og parathedens til at lave ændringer for hvert område. Dette giver mulighed for at besvare hvilke ændringer, eller muligheder for handling, der er mest relevante for interviewpersonen, og dermed agere til at udvælge et område til et hensigtsmæssigt mål.

Område 1 (beskriv området):

Område 2 (beskriv området):

OPSTILLE SMART MÅL

**TRIN 2: OPSTILLE SMART MÅL**

På baggrund af det område der er udvalgt i trin 1, skal der udvælges tilføjes til hvert af de udvalgte områder (der er det et mål, ressource og forudsigt resultat) mål. Målet skal være: Specifikt, Målbart, Akut, realistisk, Relevant, tidsbegrænset og tilbagetrækning (oplysninger indbefatter en realistisk tidsramme). Målet skal være realistisk og målbart, men det er muligt at tilføje udtryk som "så vidt muligt". Angiv hvert mål (brug gerne: klare handlingsorienterede udtryk, som beskriver handlingens oplysninger af mål "tinget...").

Interviewpersonen bedes nu beskrive målbare områder (specifikt) i forhold til målet. Der kan tilføjes beskrivelse af 20%, 50%, og 75% opnåelse af mål. Dette kan drøftes med interviewpersonen om de har had det af være opnåelige, og, efter hørelse af alle berørte, beskrive 0, 50, eller 75 på op til et specifikt, beskrevet og forklaret forhold til et specifikt mål kan drøftes, med hensyn til de ressourcer som kan tilføjes med de nævnte forklaringer og oplysninger.

Mål identifikation: Mål 1

Målbare opnåelse (20% opnåelse af mål):

Beskrivelse af nødvendige forudsætnings (interviewperson):

Beskrivelse af nødvendige forudsætnings (informant):

20% opnåelse:

50% opnåelse:

75% opnåelse:

Ressourcer, forklaringer og ressourcer

- Hvad skal jeg gøre for at opnå dette mål?
- Hvad kan forhindres af målet opnå?
- Hvilke ressourcer har jeg, som vil hjælpe mig med at opnå dette mål?
- Hvad vil hjælpe mig med at overvinde forhindringer og opnå dette mål?

EVALUERE MÅL

**A. Interviewpersonen vurdering af forløb (A) opnåelse af mål**

Mål	Færdighed Start	Færdighed Udførelse 1	Færdighed Udførelse 2	Færdighed Udførelse 3
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				

Interviewpersonen gennemfører (B) opnåelse af mål (Interviewpersonen vurdering af forløb)

Åndring (Interviewpersonen vurdering af forløb)

Åndring score: Udførelse 1 - Start, Udførelse 2 - Start, Udførelse 3 - Start

**B. Interviewpersonen vurdering af forløb (B) opnåelse af mål**

Mål	Færdighed Start	Færdighed Udførelse 1	Færdighed Udførelse 2	Færdighed Udførelse 3
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				

Interviewpersonen gennemfører (B) opnåelse af mål (Interviewpersonen vurdering af forløb)

Åndring (Interviewpersonen vurdering af forløb)

Åndring score: Udførelse 1 - Start, Udførelse 2 - Start, Udførelse 3 - Start

Clare et al., 2012 og 2016

9

Individuelle mål

- 32 individuelle mål blandt de 19 deltagere (1-3 pr deltager)
- 19 relateret til brug af app, fx:
  - Huske aftaler i hverdagen
  - Bruge dagbogsfunktion med fotos til at følge med/huske gode stunder med barnebarn
  - Bruge dagbog til at huske hvad der er sket/oplevet
- 13 ikke relateret til app brug fx:
  - Metoder/redskaber til at lære/huske sange (kor)
  - System til at huske adgangskoder
  - Madlavning (mere variation, system for opskrifter)
- iPad og ReACT app var eksempler på redskaber - ikke et krav
- Prøve redskaber og metoder af – justere hvis det ikke fungerer

10

## EFFEKT MÅL FØR OG EFTER INTERVENTIONEN



Effekt mål (max score)	Baseline	Post-intervention	p-value
	Mean (SD) (range)	Mean (SD) (range)	
BGSI mål-opnåelse deltagere (10) <sup>a</sup>	4.05 (1.51) (1-7.7)	6.64 (2.26) (2.5-10)	.000*
BGSI mål-opnåelse pårørende (10) <sup>a</sup>	4.83 (2.35) (1-9.3)	5.47 (2.43) (1-10)	.530
BGSI tilfredshed (10) <sup>a</sup>	4.58 (2.06) (1-8.5)	7.22 (1.97) (3-10)	.001*
ICECAP-O (1) <sup>a</sup>	0.87 (0.08) (0.75-1)	0.86 (0.07) (0.73-0.96)	.642
B-ADL (10) <sup>a</sup>	3.57 (1.96) (1.36-8.96)	4.71 (2.48) (1.18-8.76)	.042
EQ-5D-5L Index value (1) <sup>a</sup>	0.83 (0.12) (0.58-1)	0.88 (0.11) (0.67-1)	.033
EQ-5D-5L Index value by-proxy (1) <sup>a</sup>	0.76 (0.20) (0.33-1)	0.75 (0.17) (0.22-1)	.737
EQ-5D VAS (100) <sup>a</sup>	81.74 (14.78) (50-100)	79.78 (17.15) (40-100)	.774
EQ-5D VAS by proxy (100) <sup>a</sup>	81.21 (19.33) (25-100)	77.26 (17.45) (40-100)	.156
MMSE (30) <sup>a</sup>	26.47 (2.01) (23-30)	26.47 (2.55) (22-30)	.954
ACE (100) <sup>a</sup>	80.63 (8.26) (63-97)	79.79 (8.74) (60-92)	.265
RBANS listeindlæring, genkaldelse (40) <sup>a</sup>	1.41 (1.75) (0 - 6)	0.55 (0.83) (0 - 2)	.018
RBANS figur indlæring, genkaldelse (22) <sup>a</sup>	4.95 (4.67) (0 - 16)	5.17 (4.41) (0 - 14)	.753
SDMT <sup>bc</sup>	28 (10.54) (10-45)	28.53 (9.67) (11-46)	.602
Trail A <sup>bd</sup>	55.37 (30.55) (23-140)	59.90 (38.69) (23-184)	.231
Trail B <sup>bd</sup>	171.93 (130.45) (69-643)	151.24 (61.79) (80-309)	.856
Verbal fluency (dyr) <sup>a</sup>	18.37 (4.66) (9-25)	16.90 (4.95) (8-31)	.027
Verbal fluency (5-ord) <sup>a</sup>	12.68 (5.70) (4-26)	12.16 (5.05) (3-21)	.685
Non-verbal fluency <sup>a</sup>	18.95 (7.17) (8-32)	20.28 (7.37) (8-34)	.111

\*Statistisk signifikant efter Bonferroni korrektion (\*p < .005)

<sup>a</sup>Højere scores indikerer højere niveau af opnåelse, tilfredshed eller funktionsniveau.

<sup>b</sup>Lavere scores indikerer bedre funktion

<sup>c</sup>SDMT score er antal kombinationer forarbejdet på 90 sekunder.

<sup>d</sup>Trail A og Trail B scores er total tid (sekunder) til fuldførelse af testen.

Laila Øksnebjerg

11

## TEMAER FRA INTERVIEWS MED DELTAGERE OG PÅRØRENDE



### Viden og indsigt i sygdom

"Jeg er blevet mere opmærksom på de problemer jeg har, og at der måske er noget jeg kan gøre for at holde min hjerne i gang."

"Man får lidt mere respekt for sig selv og hinanden. Det med at få viden om demens gør at det bliver mindre hemmeligt. Vi er også mennesker. Jeg er begyndt at sige til at flere, at jeg er demens. Det er mere ok."

### Dele med ligesindede

"Da jeg fandt ud af, at vi var syge alle sammen, synes jeg det var rart, man kunne åbne sig. Samtidig fik man meget at vide om det (sygdommen)."

"Det var meget bevægende at møde de andre. Vi er i samme båd, men forskellige steder. Man følte sig ikke forkert, man skulle ikke passe på."

### Mestring

"Jeg tænker mig bedre om. Det er indirekte kommet ind i vores hoveder hvordan man kan gøre ting, sætte i system, skrive ned osv."

"Jeg synes hun har fået hjælp til bedre at holde orden på sine aftaler."

"De individuelle mål er vigtige for hende og er fortsat opfyldte."

### Udfordringer bl.a.:

Individuelle forskelle ift. forventninger, behov, funktionsniveau mv.

Individuelle mål: varierende betydning og fokus – og svært for nogle deltagere.

12

## HVEM BLEV BRUGERE AF APPEN?



### BRUGERE AF REACT APPEN

- Alle deltagere blev introduceret til appen.
- Fokuseret instruktion og øvelse hvis relevant ift. personlige mål.
- Brugere<sup>a</sup>: 8/19 (42 %)

<sup>a</sup>Fortsatte med at bruge appen efter afslutning af programmet

### Forskelle i baseline karakteristika hos brugere og ikke-brugere

Baseline karakteristika			
	Brugere <sup>a</sup> (N = 8)	Ikke-brugere <sup>a</sup> (N = 11)	P
Alder (år) gn.sn. (SD) (range)	63.3 (9.3) (52-74)	70.6 (6.4) (58-79)	.07
Køn (kvinde) n (%)	7 (88)	8 (73)	.60
Antal års uddannelse (SD) (range)	14.5 (3.0) (8-17)	14.2 (2.0) (11-17)	.52
Måneder siden diagnose (SD) (range)	6.1 (3.9) (2-12)	5.0 (2.9) (1-10)	.53
MMSE gn.sn (SD) (range)	27.1 (2.0) (25-30)	26 (2.0) (23-29)	.26
Tidligere smartphone bruger ja/nej	7/1	11/0	.421
Tidligere tablet bruger ja/nej	6/2	6/5	.633

Laila Øksnebjerg

13

## DISKUSSION OG PERSPEKTIVER



- Potentiale i gruppebaseret kognitiv rehabilitering til mennesker med demens i tidligt stadie.
- Rehabilitering som en individuelt tilpasset indsats til mennesker med demens.
- Den sociale dimension (bredt forstået) har (også) stor betydning for mennesker med demens (social health, Dröes et al., 2017).  
! Vigtigt at vi har fokus på dette i psykosociale interventioner (inkl. rehabilitering) til mennesker med demens.
- Teknologi + implementeringsmetoder = individualiseret og personcentreret intervention for mennesker med demens.

Laila Øksnebjerg

14

## NUVÆRENDE STATUS AF ReACT



- ReACT appen kan frit download fra App Store and Google Play
- iPad og mobil/smartphone (iOS and Android)



- Skræddersyet materiale til nye brugere:



Mere Info: <http://www.videnscenterfordemens.dk/react/>

### AKTUEL FORSKNING

- Follow-up på deltagere (studie A + B) der fortsat bruger appen
- Igangværende studie via fri adgang/open-access til appen

Laila Øksnebjerg

15

## Tak til



**PhD hovedvejleder:** Gunhild Waldemar

**Medvejleder:** Bob Woods

**Deltagere og pårørende**

**Alzheimer Forskningsfonden**

**Alzheimer Foreningen**

**Rekruttering og gennemførelse af del-studier:**

**Hukommelsesklinikker:**

Aalborg  
Aarhus  
Herlev  
Odense  
Roskilde  
Slagelse  
Svendborg  
Vordingborg  
Rigshospitalet

**Øvrige:**

Demensfællesskabet Kallerupvej  
VUK Aalborg

**Medforfattere:**

Annette Lauridsen  
Christina Rytter Vilsen  
Helle Dalsgaard Holst  
Janet Janbek  
Kathrine Ruth  
Moa Gustafsson  
Signe Pertou Ringkøbing  
Susanne Kristiansen

**Samarbejde i OPI-projekt om design af ReACT appen:** BridgeIT

16



## ReACT PUBLIKATIONER



- Øksnebjerg, L., Janbek, J., Woods, B., & Waldemar, G. (2019). **Assistive technology designed to support self-management of people with dementia: user involvement, dissemination, and adoption. A scoping review.** *International Psychogeriatrics*, 1-17.
- Øksnebjerg, L., Woods, B., & Waldemar, G. (2019). **Designing the ReACT app to support self-management of people with dementia: an iterative user-involving process.** *Gerontology*, 65(6), 673-685.
- Øksnebjerg, L., Woods, B., Vilsen, C. R., Ruth, K., Gustafsson, M., Ringkøbing, S. P., & Waldemar, G. (2019). **Self-management and cognitive rehabilitation in early stage dementia—merging methods to promote coping and adoption of assistive technology. A pilot study.** *Aging & mental health*, 1-10.
- Øksnebjerg, L., Woods, B., Ruth, K., Lauridsen, A., Kristiansen, S., Holst, H. D., & Waldemar, G. (2020). **A tablet app supporting self-management for people with dementia: Explorative study of adoption and use patterns.** *JMIR mHealth and uHealth*, 8(1), e14694.

Laila Øksnebjerg

17

## ØVRIGE REFERENCER



- Clare, L., Hindle, J. V., Jones, I. R., Thom, J. M., Nelis, S. M., Hounscome, B., & Whitaker, C. J. (2012). The AgeWell study of behavior change to promote health and wellbeing in later life: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 13(1), 115.
- Clare L, Kudlicka A, Oyeboode JR, et al. Individual goal-oriented cognitive rehabilitation to improve everyday functioning for people with early-stage dementia: A multicentre randomized controlled trial (the GREAT trial). *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2019.
- Dröes R, Chattat R, Diaz A, et al. Social health and dementia: a European consensus on the operationalization of the concept and directions for research and practice. *Aging & Mental Health*. 2017;21(1):4-17.
- Quinn C, Toms G, Anderson D, Clare L. (2016) A review of self-management interventions for people with dementia and mild cognitive impairment. *Journal of Applied Gerontology*. 35(11):1154-1188.

18

# Tak

[laila.oeksnebjerg.02@regionh.dk](mailto:laila.oeksnebjerg.02@regionh.dk)

<http://www.videnscenterfordemens.dk/react/>

ReACT



REGION H Rigshospitalet

