



Rehabilitering ved demens i let til moderat grad

Afrapportering og anbefalinger fra projektet DEM-REHAB

**Rehabilitering ved demens i let til moderat grad –
Afrapportering og anbefalinger fra projektet DEM-REHAB**

Forfatter: Jette Thuesen

Copyright © 2021
REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation

Mindre uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt med tydelig kildeangivelse. Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende, bedes sendt til REHPA.

Januar 2021

ISBN: 978-87-93356-53-5 (online)

Forsidefotos: Colourbox.dk

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation
Vestergade 17
5800 Nyborg
Telefon 21 81 10 11
Mail: rehp@rsyd.dk
www.rehp.dk

Rapporten er fagligt godkendt af videncenterets medarbejdere og eksternt reviewet.

Rapporten kan downloades fra www.rehp.dk.

Forord.....	4
Resumé.....	5
Summary	8
Indledning.....	11
Om projektet	11
Projektets rehabiliteringsforståelse	13
Udvikling af komplekse interventioner	16
Problemidentifikation og definition.....	17
Behov	19
Aktuel praksis og kontekst	20
Systematisk gennemgang af litteraturen	22
Teoretiske antagelser og rationaler	24
ICF-baseret rammeforståelse af demens som funktionsevnenedsættelse	25
Socialpsykologiske og neuropsykologiske antagelser.....	27
Hvordan kan rehabilitering påvirke funktionsevne ved demens – antagelser vedr. fysisk træning .	28
Hvordan kan rehabilitering påvirke livskvalitet ved demens – antagelser	28
Demens som lidelse	29
Modellering af processer og outcomes	31
Henvisning.....	32
Overordnet behovsvurdering	33
Behovsvurdering, målsætning og planlægning.....	34
Intervention	35
Evaluering	37
Outcomes.....	37
Palliativ rehabilitering ved demens i let til moderat grad – anbefalinger og definition.....	39
Tabel 2. Logisk model	40
Referencer	41
BILAG 1. Samarbejdspartnere og ansatte på DEM-REHAB-projektet.....	46

Forord

I de senere år har der været et stigende fokus på rehabilitering ved demens. Som ved andre neurodegenerative sygdomme gælder det, at rehabilitering ved demens kalder på en forståelse af det komplekse samspil mellem evidens, praksisviden og brugerperspektiver – og samspillet mellem rehabilitering og palliation. Derfor var det en stor glæde, da VELUX FONDEN i 2015 besluttede at støtte projektet: *Demens og rehabilitering – med afsæt i brugernes perspektiv*, der er gennemført som et postdoc-projekt ved Jette Thuesen, der har udforsket disses samspil og udviklet en model for rehabilitering ved demens i let til moderat grad. Denne rapport afrapporter projektet.

Målgruppen for rapporten er i første omgang VELUX FONDEN og projektets øvrige samarbejdspartnere. Det er desuden håbet, at rapporten sammen med projektets øvrige publikationer vil blive brugt af andre, der er optaget af at vidensunderstøtte rehabilitering ved demens ud fra viden om aktuel praksis, tilgængelig international evidens og viden om brugernes perspektiver. Endelig er det REHPAs håb, at rapporten kan indgå i det videre samarbejde med kommuner og uddannelsesinstitutioner om udvikling af viden og praksis for rehabilitering og palliation ved neurodegenerative sygdomme i almindelighed og palliativ rehabilitering for ældre mennesker med demens i let til moderat grad i særdeleshed. Rapportens første del kan læses som vidensgrundlaget og den anden halvdel, fra afsnittet om modellering af processer og outcomes, kan læses som konkrete forslag og anbefalinger til organisering og indhold i palliativ rehabilitering.

En stor tak skal lyde til alle de mennesker, der har været involveret i projektet. Til brugerpanelet, den faglige ekspertgruppe og de personer, der har været ansat i projektet undervejs. De fleste af jer er nævnt i Bilag 1.

Desuden skal lyde en tak til Mette Andreasen, ph.d. og chefkonsulent, Professionshøjskolen Absalon, for et grundigt og konstruktivt review af den færdige rapport.

REHPA, 3. januar 2020
Ann-Dorthe Zwisler, evidencenterchef, professor, forskningsleder

Resumé

Projektet DEM-REHABs overordnede formål er at udvikle og beskrive en model for rehabilitering ved demens i let til moderat grad – for ældre mennesker med demens.

Projektet er gennemført i perioden 2016-2020 i tre delprojekter, som hermed aflagges. Aflagningen ender i en model og et forslag til definition.

De tre delprojekter er:

1. Litteraturgennemgang og aktuel praksis
2. Kvalitativt forløbsstudie FORDE
3. Modeludvikling

Projektet er vejledt af et brugerpanel bestående af fem mennesker med demens. Brugerne har vejledt analyser fra det kvalitative forløbsstudie og deltaget i modeludviklingen.

Projektets direkte og afledte skriftlige produktioner er: En forskningsrapport, to notater, to formidlingsartikler, et bogkapitel og otte videnskabelige artikler (tre af dem under produktion, primo 2021). Projektet er desuden formidlet og diskuteret på otte workshops og seminarer, i otte oplæg på konferencer, to gange undervisning af praktikere på diplomuddannelsesniveau og to gange undervisning på masterniveau.

Rapporten indledes med en diskussion af kompleksiteten i rehabiliteringsforståelser, både på demensområdet og generisk. I projektet defineres rehabilitering med afsæt i såvel generiske og demensspecifikke rehabiliteringsforståelser og i forståelser af palliativ rehabilitering.

Udvikling af komplekse interventioner

Der tages udgangspunkt i kendte guidelines for udvikling af komplekse interventioner og rapportens struktur følger faserne i disse.

Problemidentifikation og -definition: Her refereres til de problemer, mennesker med demens har, som rehabilitering kan adressere. Det drejer sig specifikt om problemer, der relaterer til funktionsevne og livskvalitet eller velbefindende.

Det dokumenteres, at demens påvirker både funktionsevne og livskvalitet. Mennesker med demens oplever allerede tidligt i sygdomsforløbet tab af funktioner, der medfører begrænsninger i dagligdagen og kontakten med omverdenen, og de pårørende begynder tidligt i forløbet at overtage opgaver for den demensramte person.

Behov: Afsnittet dokumenterer behov for rehabilitering, formuleret især fra de demensramtes perspektiver. Med udgangspunkt i den nationale kortlægning, det kvalitative forløbsstudie og

brugerpanelet dokumenteres det, at mennesker med demens efterspørger muligheder for, at de kan handle aktivt for at håndtere sygdommens konsekvenser og udvikling. Rehabiliterende aktiviteter, som eksempelvis fysisk træning og træning i praktisk funktionsevne, kan tjene dette formål.

Mennesker med demens kan have stort udbytte af at deltage i rehabiliterende aktiviteter – men der ses også en vis ambivalens. Der er et betydeligt spænd mellem på den ene side dem, der er meget glade for det tilbud de får, og så dem, der helst var fri eller direkte afviser de samme tilbud. Det skal derfor anerkendes, at mennesker har forskellige måder at håndtere hverdagen med demens på.

Rehabilitering kan understøtte disse – men det er ikke altid tilfældet. Derfor er opmærksomheden på ambivalens, dilemmaer og individuelle strategier afgørende for vellykket implementering.

Pårørendes perspektiver er ikke undersøgt i projektet, men det er vigtigt med opmærksomhed på de pårørendes rolle, perspektiver og behov.

Aktuel praksis og kontekst beskriver muligheder og udfordringer for at iværksætte en rehabiliteringsintervention ved demens ud fra viden om aktuel praksis og kontekst. Det dokumenteres, at der er både styrker og udfordringer forbundet med henvisning, behovsvurdering og målsætning, konkrete indsatser, fagligt fokus og engagement samt politiske og administrative rammer. Det dokumenteres bl.a. at der i praksis eksisterer forskellige forståelser af rehabilitering ved demens og forskellige holdninger til, hvorvidt en traditionel rehabiliteringstilgang er relevant ved demens.

Afsnittet *Systematisk gennemgang af litteraturen* beskriver evidensen for rehabilitering ved demens ifølge internationalt publicerede interventionsstudier. Det anbefales på grundlag af litteraturgennemgangen, at rehabilitering ved demens i let til moderat grad har en personcentreret tilgang, giver adgang til en variation af interventioner, herunder både kognitiv rehabilitering, ADL-træning og fysisk træning, kan finde sted i hjemmet eller på et center og har særlig opmærksomhed på pårørende.

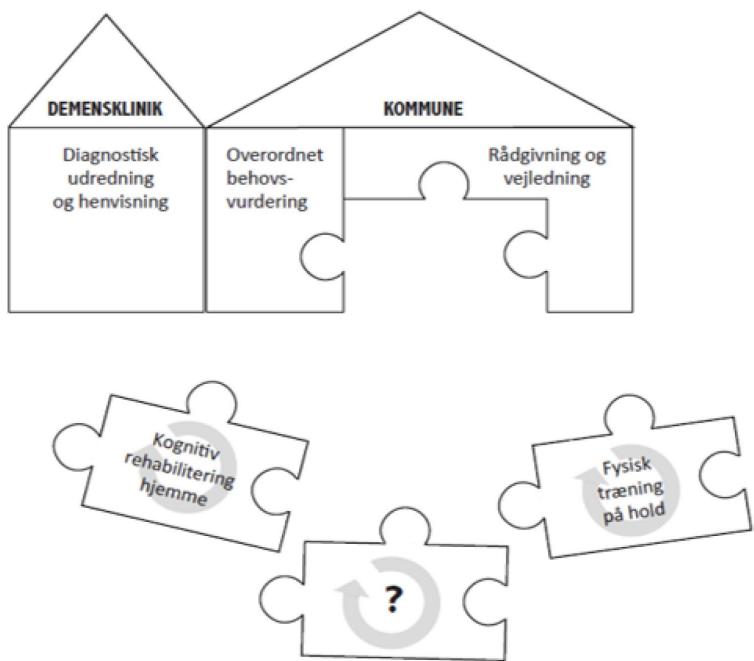
Teoretiske antagelser og rationaler: I dette afsnit gøres rede for de teoretiske antagelser og rationaler, der ligger under den model, der foreslås. Det drejer sig dels om en rammeforståelse for funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand, og dels om antagelser om virkningsmekanismer, der antages at have betydning for sammenhængen mellem demens og funktionsevne, selvoplevet livskvalitet og social integration. Disse dimensioner vælges på baggrund af projektets rehabiliteringsforståelse. Endvidere belyses rationalet for at forstå demens som lidelse.

Modellering af processer og outcomes

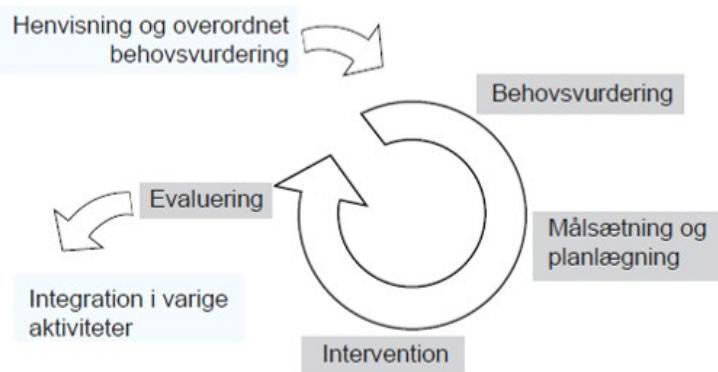
Der foreslås en tværsektoriel model med adgang til forskellige interventioner (Figur 1). Tilgængelige interventioner er fysisk træning og kognitiv rehabilitering. De beskrives efter strukturen i en arbejdsprocesmodel (Figur 2). Andre interventioner kan indtænkes. Den palliative dimension tænkes

ikke som særlige interventioner, men som en opmærksomhed på de eksistentielle dimensioner og komplekse erfaringer i livet med demens. Denne opmærksomhed søges tilgodeset gennem kompetenceudvikling. Det samme gælder opmærksomheden på pårørende, der ikke er skrevet ind som en intervention, men som adresseres i en eventuel kompetenceudvikling.

Figur 1. Tværsektoriel model for rehabilitering ved demens



Figur 2. Procesmodel for en konkret intervention



Anbefalinger og definition

I dette afsnit opsummeres rapportens delkonklusioner. Desuden foreslås en definition af palliativ rehabilitering ved demens baseret på rapportens analyser og diskussioner.

Summary

The overall purpose of the DEM-REHAB project is to develop and describe a model for rehabilitation in dementia (mild to moderate) targeting older people with dementia.

The project was completed in the period 2016-2020 including three sub-projects, which are hereby reported. The reporting concludes in a model and a proposed definition.

The three sub-projects are:

1. Literature review and a survey mapping current practice
2. An institutional ethnography FORDE, exploring the relation between everyday life with dementia and organizational narratives in a rehabilitation focused dementia care
3. Model development

The project is guided by a user panel consisting of five people with dementia. The user panel has guided analyses based on the qualitative study and participated in the model development.

Written productions directly or indirectly derived from the project: A research report, two short reports, two popular articles and eight scientific articles (three of them in production, early 2021), one book chapter. The project has also been presented and discussed at eight workshops and seminars, in eight presentations at conferences, four post graduate courses, including two courses at master's level.

The report opens with a discussion of the complexity of rehabilitation understandings, both in the field of dementia and in general. The project defines rehabilitation based on both generic and dementia-specific rehabilitation understandings and in understandings of palliative rehabilitation.

Developing complex interventions

The projects draws on well-known guidelines for developing complex interventions. The report is structured according to the phases in these guidelines.

Problem identification and definition: Refers to the problems of people with dementia which can be addressed by rehabilitation. These are in particular issues related to functioning and quality of life or well-being.

It is documented that dementia affects both functional ability and quality of life. Early in the course of the disease, people with dementia experience loss of functions that lead to limitations in daily life and social participation, and that relatives may begin to take over tasks for the person with dementia early on in the course of the disease.

Needs: This section documents the need for rehabilitation, according to the perspectives of people with dementia. Based on the national mapping, the qualitative study and the user panel, it is documented that people with dementia request opportunities to actively face the consequences of the disease. Rehabilitative activities, such as physical exercise and training everyday functioning, can serve this purpose. People with dementia can benefit greatly from participating in rehabilitative activities – but there is some ambivalence. There is a considerable gap between, on the one hand, those who really appreciate taking part in rehabilitative activities and those who would rather not participate or directly reject taking part in such activities. It is important to recognize that people have different ways of coping with living with dementia. Rehabilitation can support these – but it is not always the case. Therefore, attention to ambivalence, dilemmas and individual strategies are crucial for successful implementation.

Relatives' perspectives have not been examined in the project, but it is important to pay attention to the relatives' role, perspectives and needs.

Current practice and context describes opportunities and challenges for implementing a rehabilitation intervention based on knowledge of current practice and context. The studies document strengths as well as challenges regarding referral, needs assessment and goal setting, concrete interventions, professional focus and commitment as well as political and administrative frameworks. It is documented that in practice there are different understandings of rehabilitation in dementia and different attitudes to whether a traditional rehabilitation approach is relevant in dementia.

The section *Systematic review of the literature* describes the evidence for rehabilitation in dementia according to internationally published intervention studies. On the basis of the literature review it is recommended that rehabilitation in dementia (mild to moderate) includes a person-centered approach; provides access to a variety of interventions, including cognitive rehabilitation, training everyday functioning and physical exercise; can take place at home or at a center; and pays special attention to relatives.

Theoretical assumptions and rationales: This section describes the theoretical assumptions and rationales underpinning the proposed model. Theoretical assumptions and rationales includes understanding dementia as a disability, applying a biopsychosocial model. It also includes theories of change regarding ways to moderate functioning , self-perceived quality of life and social integration. These outcomes are derived from the project's understanding of rehabilitation. Furthermore, the rationale for considering the suffering of living with dementia is highlighted.

Modelling processes and outcomes

A cross-sectoral model with varied interventions available is proposed (Figure 1). Available interventions are physical exercise and cognitive rehabilitation. Interventions are described according to the structure of a standard rehabilitation process model (Figure 2). Other interventions may be considered. The palliative dimension is not considered as a specific intervention, but as an awareness of the existential dimensions and complex experiences in life with dementia. This attention is promoted through competence development. Attention to relatives is also considered to be promoted via competence development.

Figure 1. Cross-sectoral model for rehabilitation in dementia

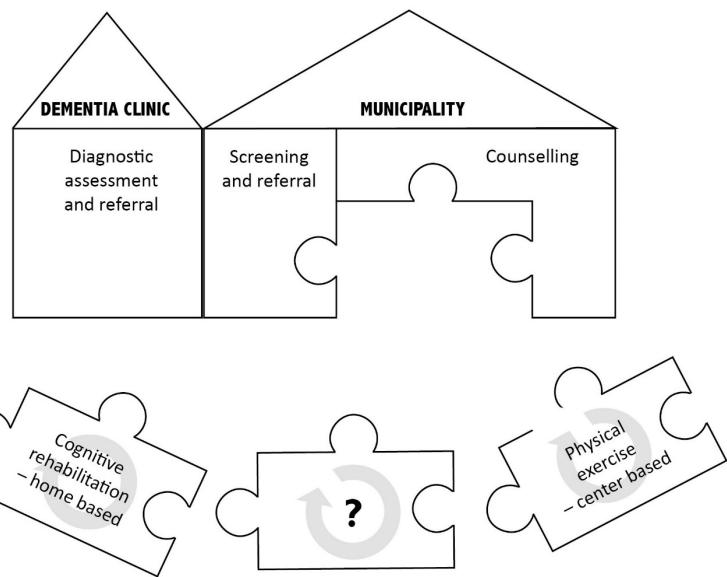
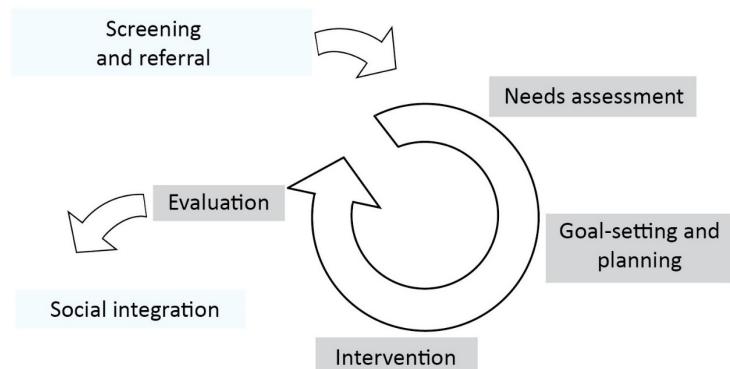


Figure 2. Process model for a specific intervention



Recommendations and definition

This section summarizes the sub-conclusions of the report. In addition, a definition of palliative rehabilitation in dementia is proposed based on the report's analyzes and discussions.

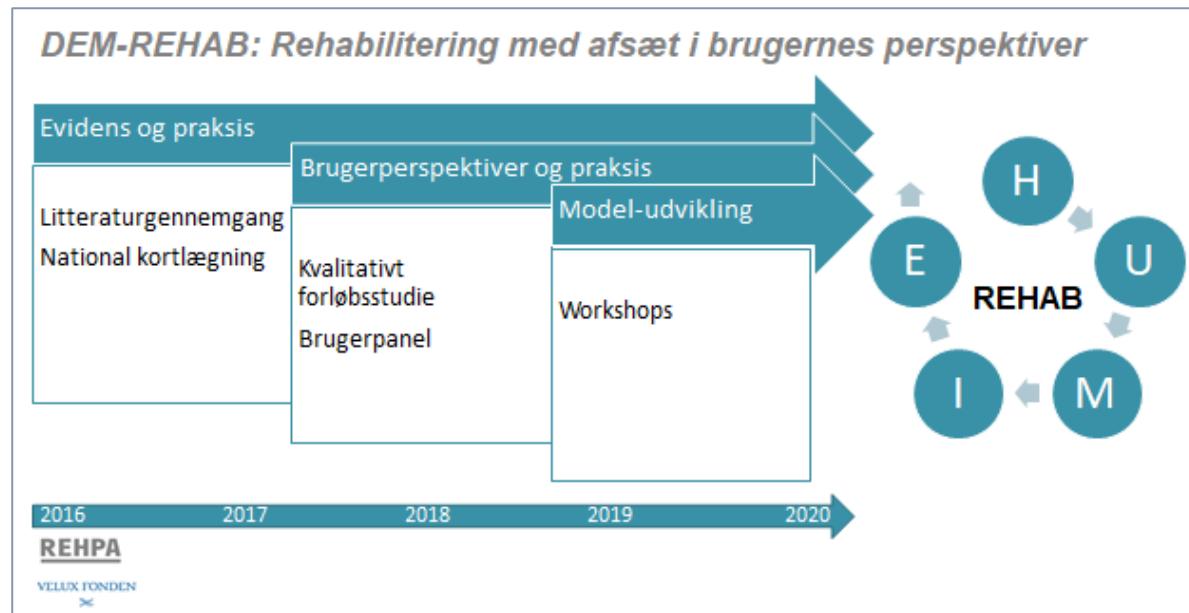
Indledning

Det overordnede formål med projektet DEM-REHAB er at udvikle og beskrive en model for rehabilitering ved demens i let til moderat grad – for ældre mennesker med demens. Modellen begrundes i nærværende rapport og beskrives afslutningsvist som en logisk model. En logisk model for et program tegner et billede af, hvordan en organisation løser en opgave. Modellen forbinder outcome (på kort og langt sigt) og impact med input, programmets aktiviteter/principper og rationale og teoretiske antagelser, der ligger under et program (Kellogg Foundation, 2004). Modellen er udviklet med afsæt i retningslinjer for udvikling af komplekse interventioner (Craig et al., 2008) (Bleijenberg et al., 2018) og til slut i dokumentet skrevet ind som en logisk model (Kellogg Foundation, 2004).

Om projektet

DEM-REHAB er gennemført i perioden 2016-2020 i tre delprojekter, hvis sammenhæng er skitseret i Figur 3.

Figur 3. Sammenhæng mellem delprojekterne i projektet DEM-REHAB



Delprojekterne er selvstændige undersøgelser, der er afrapporteret undervejs, eller som er under publicering (primo 2021). Der er i alt publiceret:

- En rapport
- To notater
- To formidlingsartikler
- Et bogkapitel i international antologi (under produktion)

- Otte videnskabelige artikler (tre af dem under produktion, primo 2021) som direkte eller afledte leverancer fra projektet.

En samlet oversigt over publikationer kan ses i Tabel 1 og på den online projektside.

Tabel 1. Publikationer

PROJEKTETS PUBLIKATIONER OG AFLEDTE PUBLIKATIONER (aktive link)
Thuesen, J., Kristensen, F., Egelund Frausing, S., Rørbaek Kruse, E-M., Johansen, H. & Mikkelsen, T. B., 2018. <i>Rehabilitering ved demens i let til moderat grad: National kortlægning af forståelser, indsatser og organisering i regioner og kommuner</i> . Nyborg: REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation. 88 s.
Kristensen, F., Thuesen, J., Håkonsen, S.J., 2018, 'Systematic assessment of the rehabilitation needs in early stage dementia for home-dwelling people: a scoping review protocol'. <i>JBI Database of Systematic Reviews & Implementation Reports</i> .
Thuesen, J. & Ravn, M.B., 2019, <i>Rehabilitering ved demens: Forståelser og evidens for rehabilitering og komponenter i rehabilitering</i> , REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation. 28 s. (REHPA-notat; Nr. 13).
Kristensen, F. & Thuesen, J. 2019, <i>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</i> , REHPA - Videncenter for Rehabilitering og Palliation. (REHPA-notat; Nr. 15).
Ravn, M.B., Petersen, K. S. & Thuesen, J. 2019, 'Rehabilitation for People Living with Dementia: A Scoping Review of Processes and Outcomes', <i>Journal of Aging Research</i> , vol. 2019, article ID 4141050, 8 s.
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', <i>Journal of Aging Research</i> , vol. 2019, article ID 8510792, 9 s.
Thuesen, J., Ravn, M.B. and Petersen, K.S. 2020, 'Towards a person-centred rehabilitation in dementia – a narrative synthesis'. <i>Disability and Rehabilitation</i> . 2020.
Thuesen, J. 'Mennesker med demens bidrager til forskning'. I: <i>VELUX FONDENS årsskrift 2019</i> . Januar 2020.
Thuesen, J. og Graff, L., 'Ageing, dementia and the future – "future work" in a rehabilitation focused dementia care'. Forthcoming.
Graff, L. og Thuesen, J., 'Formula stories in a rehabilitation-focused dementia care'. Forthcoming.
Thuesen, J., Feiring, M., Doh, D., Westendorp, R., 'Reablement in need of theories of ageing: Would theories of successfull aging do?' <i>Ageing and Society</i> . Accepted, under revision.
Kristensen F., Gregersen R., Petersen M.K., Thuesen J., 'Systematic assessment of the rehabilitation needs in early stage dementia for home-dwelling people – a scoping review'. Forthcoming.
Thuesen, J. 'Rehabilitering ved demens i let til moderat grad – på vej mod en fælles forståelse og praksis'. <i>Medlemsblad for Demenskoordinatorer i Danmark</i> , vinter 2020.
Rahja, M. & Thuesen, J. 'Reablement and dementia'. Rostgaard, T. (ed): <i>Reablement – a new approach to sustainability and person- centeredness in long-term care for older people</i> . Forthcoming 2021

Projektets rehabiliteringsforståelse

Rehabilitering ved demens er ikke defineret i nationale dokumenter eller i den internationale litteratur (Ravn et al 2019). Den nationale kortlægning viser, at mange forskellige forståelser er i spil i regioner og kommuner (Thuesen et al., 2018). I *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens* (Sundhedsstyrelsen, 2020) henvises til WHO's definition. I gældende regionale policy dokumenter henvises der dog til andre forståelser (Kristensen & Thuesen, 2019). I projektet defineres rehabilitering derfor med afsæt i såvel generiske og demensspecifikke rehabiliteringsforståelser og i forståelser af palliativ rehabilitering.

På demensområdet er rehabilitering bl.a. beskrevet af Clare, som kognitiv rehabilitering der omfatter; ”målrettede indsatser der fremmer eller vedligeholder deltagelse i hverdagens aktiviteter i familieliv og fællesskaber på måder, som er meningsfulde for den enkelte” (Clare, 2017).

Clare beskriver således rehabilitering primært som en konkret (psykosocial) intervention. Clare har også beskrevet rehabilitering som en praktisk ramme for indsatser (*ibid.*).

Rehabilitering ved demens blev allerede omtalt i 1987 af Cohen og Eisdorfer (Cohen & Eisdorfer, 2001), der beskrev rehabilitering både som en ledende filosofi og som metodisk tilgang i demensindsatsen. Rehabilitering ved demens er således både beskrevet som *konkrete handlinger, som organisering af indsatser, og som en filosofi*.

Den flerdimensionelle og flertydige beskrivelse af rehabilitering ses ikke kun på demensområdet. Rehabilitering er generelt et omtvistet begreb. Internationalt har rehabilitering været defineret både som en proces, som en vifte af interventioner og som en sundhedsstrategi (Meyer, Kiekens, Selb, Posthumus, & Negrini, 2020). Per Koren Solvang (leder af masteruddannelsen i rehabilitering på OsloMet) beskriver rehabilitering som et organisorisk begreb (Solvang & Slettebø, 2012). Derick Wade (redaktør af forskningstidsskriftet Clinical Rehabilitation siden 1994) skriver i 2005, at rehabilitering ikke primært skal defineres ved sit indhold, men ved særlige organisatoriske og strukturelle kendetege (herunder tværfaglig og teambaseret), og ved særlige processer og mål (Wade, 2005). Wade præsenterer i 2020 en generisk beskrivelse af rehabilitering udviklet på baggrund af forskningslitteratur.

Wades generiske beskrivelse af rehabilitering

Målet med rehabilitering er at optimere patientens selvoplevede livskvalitet og graden af social integration, gennem optimering af uafhængighed i aktiviteter, minimering af smerter og ubehag og optimering af evnen til at tilpasse sig og reagere på ændrede betingelser.

Personer og setting

Rehabilitering kan leveres i enhver setting og hjælpe enhver med langvarig og kronisk sygdom og funktionsevnenedsættelse i alle sygdomsstadier.

Indholdet i rehabilitering

Rehabilitering er en problemløsende proces, afgrænset inden for den holistiske bio-psyko-sociale helbredsmodel, leveret på en personcentreret måde, og den kræver:

- Et tværfagligt ekspertteam, der sætter fælles og teambaserede mål
- En forståelse af situationen, der dækker alle domæner af den bio-psyko-sociale model
- Tæt samarbejde på tværs af alle grænser, professionelle, organisatoriske og geografiske
- Løbende monitorering af ændringer og effekter af interventioner.

Rehabilitering vil næsten altid bruge følgende generelle tilgange:

- Gentagen træning af funktionelle aktiviteter
- Generel træning, der øger respiratorisk arbejde
- Uddannelse med vægt på selvforvaltning
- Psykosocial støtte (endnu ikke veldefineret).

Rehabilitering involverer altid et antal specifikke aktiviteter, der er skræddersyet til patientens prioriteter og specifikke behov og mål, og

- dækker (om nødvendigt) alle områder af den bio-psyko-sociale helbredsmodel
- evalueres regelmæssigt i forhold til fordele og gener for at afgøre, om de skal videreføres, ændres eller opgives.

(Wade, 2020), JTH oversættelse

Wades beskrivelse illustrerer bredden i rehabiliteringsbegrebet og understøtter projektets forståelse af rehabilitering som både et organisatorisk begreb, konkrete interventioner og en filosofi, dvs. forklaringsmodeller for sammenhænge mellem demens, funktionsevne, livskvalitet og social integration, hvilket Wade beskriver som mål med rehabilitering. Med det følger også, at konkrete "interventioner" så som fysisk træning principielt ikke er rehabilitering i sig selv, men kan bidrage til rehabilitering for de personer, der kan gøre brug af disse interventioner. For andre mennesker skal

der andre interventioner til for at nå rehabiliteringens mål om forbedret funktionsevne, selvoplevet livskvalitet og social integration.

Rehabiliteringsfilosofien suppleres med en palliativ dimension med inspiration fra palliativ rehabilitering og med et særligt fokus på pårørende. Disse dimensioner dækkes i modellens uddannelsesdel og er ikke beskrevet i modellen som egentlige palliative eller pårørendeorienterede interventioner. Nedenfor præsenteres forståelser af palliativ rehabilitering udviklet til andre diagnoseområder. Palliativ rehabilitering ved demens er, REHPA bekendt, endnu ikke beskrevet.

Palliativ rehabilitering

Palliativ rehabilitering er beskrevet i relation til neurodegenerative sygdomme (Turner-Stokes, Sykes, & Silber, 2008), kræft (Cheville, Morrow, Smith, & Basford, 2017; Nottelmann, Jensen, Vejlgaard, & Groenvold, 2019), og ældre patienter med fremskreden KOL (van Isselt, Groenewegen-Sipkema, Spruit-van Eijk, Chavannes, & Achterberg, 2013). Palliativ rehabilitering blev først introduceret af Dietz i 1969 som rehabilitering til mennesker med fremskreden kræft, hvor fokus særligt var på at minimere komplikationer og fremme mestring af symptomer, fx fatigue, smærter, dyspnø, muskelsvaghed, ødemer, og mentale påvirkninger (Dietz, 1969).

Cheville har i nyere tid beskrevet palliativ rehabilitering ved fremskreden kræft: "A function-directed care delivered in partnership with other disciplines and aligned with the values of patients who have serious and often incurable illnesses in context marked by intense and dynamic symptoms, psychological stress, and medical morbidity, to realize potentially time limited goals" (Cheville et al., 2017).

Turner-Stokes og kolleger (Turner-Stokes et al., 2008) og Brown og Sutton (Brown & Sutton, 2009) har beskrevet neuro-palliativ rehabilitering som "involving a holistic approach to the care of neurological patients with significant disability, complex needs and a potentially shortened life span. It is patient-centred and involves diagnosis of clinical problems at all stages: rehabilitation to maintain function, care coordination and appropriate palliation to relieve symptoms" (Brown & Sutton, 2009).

Palliativ rehabilitering er ofte kendtegnet ved en fleksibel organisering, hvor både setting, varighed, frekvens, intensitet og indhold i udpræget grad tilpasses i forhold til individuelle behov, præferencer, ressourcer og kapacitet. Palliativ rehabilitering kan involvere andre faggrupper og outcome-mål end restorativ rehabilitering (Nottelmann et al., 2019; Thuesen, Timm, & Mikkelsen, 2016).

Palliativ rehabilitering er ikke beskrevet specifikt i forhold til mennesker med demens. I og med at palliation i stigende grad tænkes ind i den tidlige indsats til mennesker med uhelbredelig sygdom (Sundhedsstyrelsen, 2017a), herunder demens (Sundhedsstyrelsen, 2020; van der Steen et al., 2014), kan der argumenteres for, at rehabilitering ved demens informeres af erfaringer fra palliativ rehabilitering. Demens er den femte hyppigste dødsårsag i Danmark (NVD, 2019).

I nærværende projekt forstår rehabilitering derfor som et overbegreb, der *både* betegner en organisatorisk ramme, konkrete interventioner *og* et særligt vidensgrundlag. Med begrebet *palliativ rehabilitering* suppleres vidensgrundlaget med en palliativ tilgang.

Rehabilitering forstår desuden som en ”kompleks intervention”. En kompleks intervention kan karakteriseres ved at indeholde flere interagerende komponenter, at interagere med den kontekst, interventionen udføres i, og (som oftest) at omfatte en tværfaglig indsats (Craig et al., 2008).

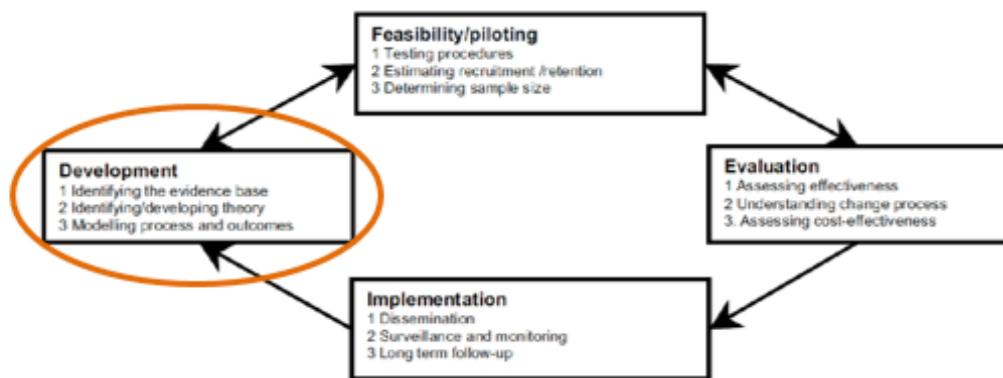
Udvikling af komplekse interventioner

Der er gennem de sidste to årtier udviklet vejledninger til, hvordan man udvikler komplekse interventioner. Den hyppigst citerede er udarbejdet af Craig og kolleger og blev præsenteret af British Medical Council i 2008 (*ibid.*). I skrivende stund er en ny vejledning på vej. Nedenstående figur illustrerer udviklingen af komplekse interventioner frem mod fuld implementering. Dette projekt omhandler den indrammede fase ”Development”, der indeholder tre opgaver: At identificere evidensbasen, at udvikle en teori og at modellere processer og outcomes.

Figur 4. Udvikling-implementering-evaluering af komplekse interventioner (Craig et al., 2008)

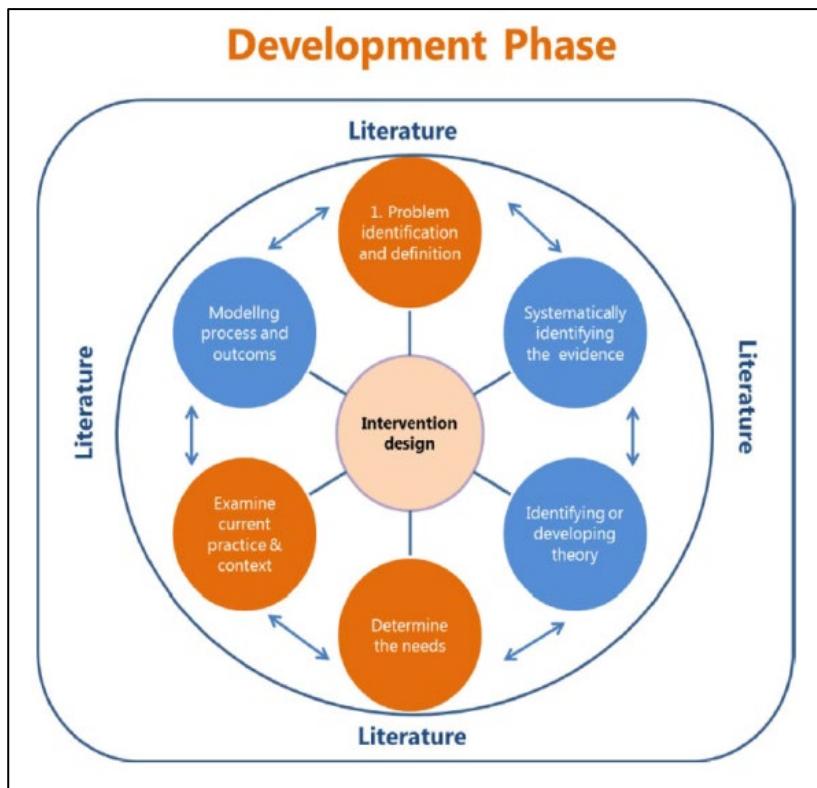
The development-evaluation-implementation process

Figure 1 Key elements of the development and evaluation process



Andre forskere har senere udvidet antallet af elementer, der skal indgå i udviklingen af en kompleks intervention. I 2018 beskrev Bleijenberg og kolleger en række områder, der skal undersøges og dokumenteres, når en kompleks intervention skal udvikles og designes (Figur 5):

Figur 5. Udvikling af komplekse interventioner (Bleijenberg et al., 2018)



Denne model kan ses som rammen for delprojekterne i DEM-REHAB, og projektets delresultater leverer således dokumentation for den intervention, der foreslås i en logisk model i slutningen af rapporten.

Elementerne i Bleijenberg og kollegers model gennemgås nedenfor og dokumenteres med henvisning til projektets delresultater og anden litteratur. Formålet er at begrunde den foreslæde model for rehabilitering ved demens i let til moderat grad.

Problemidentifikation og definition

Hvilke problemer kan rehabilitering være svar på? Under dette punkt refereres til de problemer, mennesker med demens har, som rehabilitering kan adressere. Det drejer sig specifikt om problemer, der relaterer til funktionsevne og livskvalitet eller velbefindende.

Nationalt Videnscenter for Demens anslår i 2020, at 82.000 danskere over 65 år lever med en demenssygdom. Kun 36.000 af disse er diagnosticeret med en demenssygdom. Hertil kommer ca. 3.600 diagnosticerede under 65 og et ukendt antal ikke diagnosticerede under 65 år. Hvert år registreres ca. 8.000 nye tilfælde af demenssygdomme i de nationale registre. Det vides ikke, hvor mange der lever med demens i let til moderat grad.

Demens påvirker både funktionsevne og livskvalitet. En undersøgelse fra Nationalt Videnscenter for Demens viste, at mennesker med Alzheimers sygdom allerede tidligt i sygdomsforløbet oplever tab af funktioner, der medfører begrænsninger i dagligdagen og kontakten med omverdenen, og de pårørende begynder tidligt i forløbet at overtage opgaver for den demensramte person (Buss, Eckermann, Waldorff, & Waldemar, 2012).

Undersøgelsen, der var del af forskningsprogrammet *Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY)*, inkluderede deltagere over 50 år, der var diagnosticeret med Alzheimers sygdom, evt. i kombination med andre demenssygdomme. De skulle være diagnosticeret inden for de seneste 12 måneder og med en MMSE-score på over 20 (svarende til demens i mild grad, uden at demensgrad dog kan fastsættes på basis af MMSE alene). Desuden skulle de have en nær pårørende. 330 par var inkluderet (ibid.).

De daglige aktiviteter, der var problematiske allerede i det tidlige sygdomsforløb relaterede til deltagelse i hverdags- og samfundsliv i bred forstand: Fx familiebesøg, huslige opgaver, havearbejde, personlig hygiejne, madlavning, rejser, læsning, bankospil, økonomi og personlige papirer. Desuden oplevede pårørende, at personen med demens kunne have problemer med at færdes på egen hånd i ukendt område uden for boligen. Trods forandringer i social deltagelse svarede langt de fleste (90,6 %), at de var tilfredse, og kun 2,1 % gav udtryk for at være decidedere utilfredse (Buss et al., 2012; Sørensen, Waldorff, & Waldemar, 2008).

Den kvalitative del af DAISY viste, at de interviewede var bevidste om og bekymrede for deres personlige værdighed og værdi samt for deres evne til at kunne gennemføre helt almindelige dagligdags funktioner, som fx at cykle eller løse krydsord. De var desuden bekymrede for relationen til ægtefællen, som var den vigtigste sociale relation. Det blev konkluderet i DAISY, at de inkluderede var bevidste om deres kognitive problemer og manglende evner til at kunne udføre dagligdags funktioner (Buss et al., 2012).

Symptombilledet ved Alzheimers sygdom kan ikke direkte overføres til andre demenssygdomme, men i og med at Alzheimers sygdom udgør 72 % af alle tilfælde, heraf 10 % mixet med vaskulær demens, vil det være det symptombillede, der ses hyppigst. Nationalt Videnscenter for Demens beskriver på tværs af demenssygdomme, at:

mange praktiske, dagligdags gøremål som indkøb, madlavning, rengøring, tøjvask, havearbejde, m.v. kan allerede tidligt i sygdomsforløbet blive vanskelige eller uoverskuelige for personen med demens. Det skyldes især de kognitive vanskeligheder, herunder svækkelse af initiativ og målrettethed, der præger de fleste demenssygdomme. Pårørende reagerer undertiden ved at tage initiativet og overtage de fleste aktiviteter – ofte i den bedste mening (NVD, 2019).

Andre undersøgelser bekræfter, at mennesker med demens allerede tidligt i sygdomsforløbet oplever kognitive vanskeligheder og udfordringer i social deltagelse og relation til (nærmeste) pårørende (Clare, 2008).

Behov

I dette afsnit dokumenteres behov for rehabilitering formuleret især fra de demensramtes perspektiver. Der refereres især til den nationale kortlægning (Thuesen et al., 2018), det kvalitative forløbsstudie (Thuesen & Graff, forthcoming), og brugerpanelet (Thuesen, 2020).

Den nationale kortlægning viser, at demensklinikkerne oplever et stigende antal nydiagnosticerede, der efterspørger handlemuligheder; muligheder for, at de kan gøre noget aktivt for at håndtere sygdommens konsekvenser og udvikling (Thuesen et al., 2018).

Brugernes perspektiver på rehabilitering varierer. Der er et betydeligt spænd mellem på den ene side dem, der er meget glade for det tilbud, de får (fx træning i grupper og ADL-træning i hjemmet) og så dem, der helst var fri eller direkte afviser de samme tilbud. Som led i det kvalitative forløbsstudie er otte mennesker med demens fulgt i seks til 15 måneder. Data fra i alt 29 interviews er analyseret og publiceres i artiklen *Ageing, dementia and the future – future work in a rehabilitation focused dementia care* (Thuesen & Graff, forthcoming). I artiklen beskrives det, hvordan mennesker med demens forholder sig ambivalent til deres fremtid. "Future work" introduceres som analytisk begreb, der betegner, hvordan ældre mennesker agerer i forhold til en forventet fremtid – og hvordan det understøttes i en rehabiliteringsorienteret demensindsats. Analysen viser tre forskellige aspekter af future work, der repræsenterer de ambivalente og dilemmafyldte måder, mennesker med demens agerer i forhold til en forventet fremtid. Der findes tre typer af future work: 1) Aktive bestræbelser for at fastholde den nuværende tilstand ind i den nære fremtid. 2) Man afviser at forholde sig til fremtiden og 3) Man ser tab af funktionsevne, inkl. kognitiv funktionsevne, som et normalt aspekt ved aldring og planlægger for en fremtid, man ikke selv er del af (ibid.). Resultaterne vidner om, at en personcentreret rehabilitering skal kunne understøtte komplekse og modsætningsfyldte håndteringer hos mennesker med demens. Det indebærer blandt andet dilemmaer mellem at indgå i forandrings- og udviklingstiltag med ukendt resultat og samtidig at forsøge at stabilisere en grundlæggende destabiliseret hverdag; mellem en tro på at man kan forandre sin situation og en samtidig accept af demens som et 'normalt' aspekt ved aldring. Det betyder, at deres behov for og oplevelse af, om rehabilitering er relevant, ikke er givet på forhånd, men udfolder sig i en forhandling mellem disse dilemmaer og tilgængelige muligheder. Disse fund underbygges af brugerpanelet (Thuesen, 2020).

Det skal derfor anerkendes, at mennesker har forskellige måder at håndtere hverdagen med demens på. Rehabilitering kan understøtte disse – men rehabilitering kan også kolidere med disse. Derfor er opmærksomheden på dilemmaer og individuelle strategier afgørende for vellykket implementering.

På Alzheimer Europe konferencen 2019 betonede Myrra Vernooij-Dassen fra INTERDEM vigtigheden af individualiserede indsatser baseret på ”a better understanding of both the variety of ways in which people may be affected by dementia and of the mechanisms of change underlying effective interventions” (Highlights fra Alzheimer Europe 24.10.2019).

I forlængelse heraf er der behov for fleksible indsatser. Der er ingen ’one size fits all’-løsning. Fleksibiliteten skal bygges ind i hele organiseringen af rehabilitering og vedrører både struktur og processer omkring henvisning, udredning, setting, varighed og indhold. Det skal desuden anerkendes, at personen med demens kan have behov for andet end rehabilitering, herunder behov for at forsone sig med eksistentielle vilkår, forbundet med udsigten til en fremtid med uhelbredelig og progredierende sygdom.

Pårørendes perspektiver er ikke undersøgt i projektet, men det er vigtigt med opmærksomhed på de pårørendes rolle, perspektiver og behov. Som det fremgår af foregående afsnit, kan de pårørende spille en vigtig rolle i forhold til opretholdelse af funktionsevne hos mennesker med en demenssygdom. Dette udfoldes i senere afsnit om forståelsen af demens.

Aktuel praksis og kontekst

Aktuel praksis og konteksten for en rehabiliteringsintervention ved demens i let til moderat grad er dels undersøgt gennem den nationale kortlægning (Thuesen et al., 2018), gennem institutionelle data fra det kvalitative forløbsstudie i to kommuner (Graff & Thuesen, forthcoming), gennem arbejdspapirer fra det kvalitative forløbsstudie (*FORDE*) (Thuesen & Graff, 2019), samt gennem dialog med brugerpanelet og med praksis i otte workshops og seminarer, otte oplæg på konferencer, to gange undervisning af praktikere på diplomuddannelsesniveau og to gange undervisning på masterniveau (se nærmere på <https://portal.findresearcher.sdu.dk/da/persons/thuesen>).

Overordnet synes resultaterne at vise både styrker og udfordringer ifm. iværksættelse af en systematisk rehabiliteringstilgang. En systematisk rehabiliteringsindsats vil typisk være organiseret efter en traditionel arbejdsprocesmodel (Wade, 2005). I det følgende gennemgås, baseret på projektets undersøgelser, aktuel praksis indenfor de enkelte faser i en rehabiliteringsprocesmodel (Dean, Siegert, & Taylor, 2012). Der er særligt fokus på udfordringer og muligheder ift. at omlægge gældende praksis til en systematisk rehabiliteringstilgang:

Adgang og henvisning

- Adgang til rehabiliterende tilbud varierer betydeligt. Der er behov for et forstærket fokus på ’adgang’. Det er forskelligt, hvordan man får viden om og når frem til et rehabiliterende tilbud. Dette indebærer en risiko for ulighed i fordeling. Der er herunder også eksempler på, at adgangen til teknologiske hjælpemidler er vilkårlig (Thuesen & Graff, 2019).
- Det er en væsentlig ressource, at der i Danmark er en veletableret praksis for henvisning af nydiagnosticerede til kommunerne: Ifølge den nationale kortlægning orienterer 91 % af

demensklinikkerne *altid* og 9 % informerer *ofte* kommunerne, når en borger er diagnosticeret med demens – forudsat at borgeren accepterer det, og det gør stort set alle (Thuesen et al., 2018).

- Kommunernes demenskoordinatorfunktion (eller demenskonsulentfunktion) er en væsentlig demensfaglig ressource og kontaktled til borgere med en demenssygdom.
Demenskoordinatorerne kan understøtte en systematisk kontakt til alle med behov (ibid.).

Udredning (behovsvurdering) og målsætning

- Demensklinikernes udredningspraksis: 53-82 % af demensklinikkerne udreder for funktionsevne og mål og ønsker til hverdagslivet. Ifølge 32 % af kommunerne vurderer demensklinikker systematisk behov for rehabiliterende aktiviteter (ibid.). Der synes dog ikke at være en veletableret praksis for udredning af funktionsevne og behov for rehabilitering i kommunerne ifølge det kvalitative studie (Thuesen & Graff, 2019).
- Samarbejde om målsætning opleves udfordrende af nogle fagpersoner (Thuesen et al., 2018).

Konkrete indsatser

- Der er mange forskellige indsatser i kommunerne, som kan bidrage til rehabilitering. Der er en generel rehabiliterende tilgang i kommunerne (ibid.).
- Koordinering af indsatser: Kommunerne har etableret praksis for koordinering og tværfagligt samarbejde. 62 % af kommunerne rapporterer, at der er et systematisk tværfagligt samarbejde. 63 % rapporterer, at demenskoordinatorer har en koordinerende funktion ved rehabilitering. 75 % rapporterer, at det er andre end demenskoordinatorer, der har koordinerende funktion (ibid.).

Fagligt fokus og engagement

- Der synes i mange kommuner at være et betydeligt engagement i forhold til implementering af rehabilitering ved demens. I projektet er dette særligt dokumenteret i de to inkluderede kommuner i forløbsstudiet, men det var også tydeligt i de fokusgruppeinterview, der lå til grund for udvælgelse af kommuner og i den nationale kortlægning. Der ses et stærkt fokus på fysiske træningsaktiviteter, evt. suppleret med kognitiv stimulation og træning, mens kognitiv rehabilitering efter Clares model ikke er identificeret i nogen kommuner (ibid.; (Thuesen & Graff, 2019)).
- Samtidig synes der i alle besøgte kommuner at herske en vis ambivalens ift. om det, man leverer, er rehabilitering – og om det er relevant at tale om rehabilitering ved demens (ibid.).
- 21 % af demensklinikkerne har indsats, de betegner som rehabilitering (Thuesen et al., 2018).
- Hvad angår rehabilitering efter Servicelovens §83a, som i Sundhedsstyrelsens håndbog fra 2016 er anbefalet, også til borgere med demens, har det vist sig meget vanskeligt at finde case-personer i kommunerne, der deltog i §83a-rehab (Thuesen & Graff, 2019). Det står i

kontrast til resultater fra kortlægningen, hvor 49 % svarede, at det §83a-rehab indgik i kommunens standardtilbud til borgere med demens (Thuesen et al., 2018).

- På grundlag af det kvalitative forløbsstudie FORDE er der gennemført en analyse af de ”mønsterfortællinger” (formula stories), der forhandles i den rehabiliteringsorienterede demensindsats. Analysen viser, at rehabiliteringsfortællingen i praksis forhandles med andre – ind imellem modsatrettede – fortællinger. Rehabiliteringsfortællingen fortrænger således ikke andre fortællinger, men tilføjer et ekstra lag af fortolkningsmuligheder til håndtering af livet med demens (Graff & Thuesen, forthcoming).

Den politisk-administrative ramme for rehabilitering ved demens

- Til trods for at rehabilitering ved demens har været nævnt i en række nationale dokumenter siden 2010, herunder *National Klinisk Retningslinje for udredning og behandling af demens* (Sundhedsstyrelsen, 2013), *Håndbog om rehabiliteringsforløb på ældreområdet* (Sundhedsstyrelsen, 2016) og *National Demenshandlingsplan 2025* (Sundhedsstyrelsen, 2017b) er der ikke set nationale initiativer til udarbejdelse af vejledninger og retningslinjer for, hvordan rehabilitering ved demens skal føres ud i praksis. Retningslinjer for rehabilitering har blandt andet været efterspurgt i høringsrunden vedr. *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens* (la Cour & Thuesen, 2018). Sådanne retningslinjer er dog ikke indeholdt i de *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens*, der netop er publiceret i oktober 2020 (Sundhedsstyrelsen, 2020).
- Nogle fagprofessionelle rapporterer om manglende lokal politisk opbakning til en rehabiliteringsindsats, der måske ikke kan ses på bundlinjen eller ikke viser målbare resultater (Thuesen et al., 2018).
- Samtidig viser den nationale kortlægning, at 83 % af kommunerne har skrevet rehabilitering ind i deres demenspolitik eller lignende dokumenter på demensområdet (ibid.).

Systematisk gennemgang af litteraturen

Hvad er evidensen for rehabilitering ved demens ifølge internationalt publicerede interventionsstudier? Det har vi undersøgt systematisk i flere litteraturgennemgange. Der er både gennemført søgning på interventionsstudier i rehabilitering ved demens i let til moderat grad, og der er gennemført to opdaterede søgninger på udvalgte ikke-farmakologiske anbefalinger fra Sundhedsstyrelsens kliniske retningslinjer fra 2013 (Thuesen & Ravn, 2020).

Helt overordnet viser litteraturen en stor variation i de inkluderede interventionsstudier, både hvad angår struktur, processer og outcomes. Evidensen er beskeden, og der vurderes ikke at være nogen enkeltstående intervention, der kan anbefales til implementering i en dansk kontekst alene baseret på evidensen. Vidensgrundlaget for den anbefalede intervention vil derfor blive til gennem en samlet vurdering af evidensgrundlaget, teoretiske antagelser, kommunernes aktuelle praksis og ’hvad der fungerer’, oplevelser og erfaringer fra mennesker med demens og projektets samlede kvantitative og kvalitative analyser.

Den samlede litteraturgennemgang er dokumenteret i en række artikler og et notat. Her er i kort form de væsentligste fund og konklusioner:

- Forståelser og definitioner af rehabilitering ved demens er uklart beskrevet i forskningslitteraturen (Ravn, Petersen, & Thuesen, 2019; Thuesen & Ravn, 2020).
- Det er undersøgt, om litteraturen kunne vejlede udvikling af processer og outcomes. 26 effektive multikomponente rehabiliteringsinterventioner blev inkluderet (dvs. rehabiliteringsinterventionsstudier af høj kvalitet, som viser effekt på et af de udvalgte outcome-mål) blev inkluderet i søgningen: Der ses en tendens til, at rehabiliteringsinterventioner til målgruppen beskrives som personcentrerede (defineret som individualiserede, skræddersyede og/eller involverer personens egne mål). Ud over det ses intet klart mønster i, hvad der karakteriserer effektive rehabiliteringsinterventioner ift. proces og outcomes. De kan finde sted i hjemmet eller på et center, de kan være teambaserede eller gennemføres af enkelte faggrupper i samarbejde med borgere og evt. pårørende. I halvdelen af studierne måles der effekt på ADL, og det samme gælder for livskvalitet. Rehabiliteringsinterventioner, der måler effekt på ADL og livskvalitet, er sammenlignet med rehabiliteringsinterventioner, der ikke gør det. Heller ikke her ses der tydelige forskelle (Ravn et al., 2019).
- Det er yderligere undersøgt, om interventionsstuderne har målt effekt på social deltagelse. I denne analyse er kun ”kognitiv rehabilitering”-interventioner inkluderet. Ingen af interventionerne måler effekt på social deltagelse (Thuesen & Ravn, 2020).
- Det er desuden undersøgt, hvilke faggrupper der er involveret i effektive rehabiliteringsinterventioner: Ni af studierne havde en ergoterapeut involveret, seks studier havde en psykolog involveret, et af disse var neuropsykologer, og fire havde en ikke nærmere defineret forskningsassistent involveret. Andre professioner involveret i rehabilitering ved demens var fysioterapeuter (tre studier), sygeplejersker (et studie), taleterapeut (et studie), og i 11 af studierne var det ikke nærmere specificerede rehabiliteringsprofessionelle, der gennemførte interventionen (ibid.).
- Det er opgjort, hvilke indholdskomponenter der var repræsenteret i interventionerne:
 - 11 studier inkluderede ADL-træning
 - Syw inkluderede træning ift. social deltagelse og interaktion
 - Seks inkluderede fysisk aktivitet og træning
 - 21 inkluderede kognitive interventioner
 - Syv inkluderede sprog og kommunikation
 - To inkluderede teknologiske hjælpemidler
 - Ingen inkluderede ernæring

- Et inkluderede psykisk og eksistentiel støtte
 - Seks inkluderede vejledning og støtte til pårørende
 - Ni inkluderede vejledning og støtte til par (ibid.).
- Afledt af projektet er der gennemført to andre reviews, der har fokus på personcentrerede elementer i interventionsstudier: Der er ingen dokumenterede erfaringer med den specifikke personcentrerede tilgang i rehabilitering ved demens (Allen Christensen, Lund, & Thuesen, 2019). Det ses, at forstælser og afgrænsning af ”personcentreret rehabilitering” ved demens er uensartet, men at personcentreret rehabilitering ved demens inkluderer 1) fokus på behov, præferencer og kulturelle værdier hos personen samt forholder sig til hans/hendes livshistorie, 2) relationsopbyggende tilgang og samarbejde mellem fagpersoner og personen med demens, herunder specifikke redskaber og metoder, så som målsætning, helhedsorienteret vurdering og metoder til at aktivere og ”empower” personen, og 3) en struktur og organisering der muliggør skræddersyede forløb (Thuesen, Ravn, & Petersen, 2020).
 - Der er gennemført to opdaterede søgninger af udvalgte anbefalinger fra de nationale kliniske retningslinjer for udredning og behandling af demens fra 2013. Seneste opdaterede søgning er gennemført i november 2019 (Thuesen & Ravn, 2020). Ingen reviews giver anledning til stærke anbefalinger for de undersøgte indsatser, men der er lovende resultater for effekten af kognitiv rehabilitering på self-management og for fysisk træning på ADL og eksekutive funktioner. Endvidere er der påvist effekt af kognitiv stimulationsterapi på kognition og livskvalitet (ibid.).

På baggrund af litteraturgennemgangen anbefales det, at rehabilitering ved demens i let til moderat grad:

- Har en personcentreret tilgang – jfr. ovenstående
- Giver adgang til en variation af interventioner, herunder både kognitiv rehabilitering, ADL-træning og fysisk træning
- Finder sted i hjemmet eller på et center
- Har særlig opmærksomhed på pårørende.

Teoretiske antagelser og rationaler

I dette afsnit præsenteres antagelser og rationaler for den logiske model og den intervention, der foreslås. Det drejer sig dels om en rammeforståelse for funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand, det drejer sig om antagelser om de virkningsmekanismer, der antages at have betydning for sammenhængen mellem demens og funktionsevne, selvoplevet livskvalitet og social integration, som ifølge Wade er de mål, rehabilitering retter sig imod (Wade, 2020). Disse

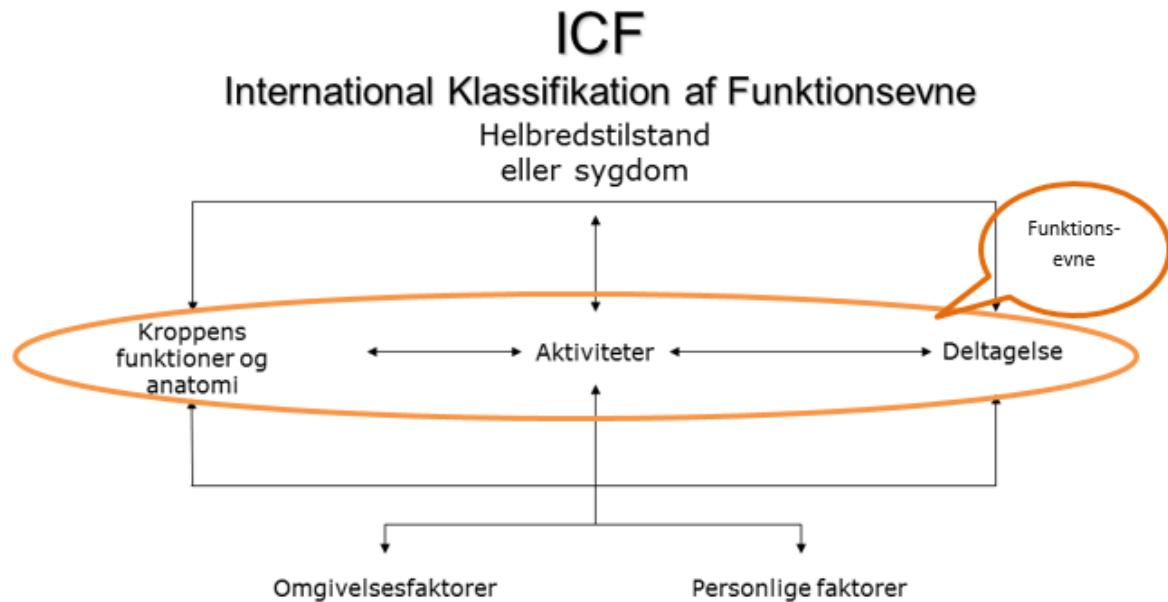
dimensioner vælges på baggrund af projektets rehabiliteringsforståelse og begrundes yderligere i afsnittet. Endvidere belyses antagelser om demens som lidelse.

I teori om logiske modeller skelnes der mellem handlingsteori og forklaringsteori. Hvor handlingsteori er direkte handlingsanvisende (dvs. beskriver *hvordan*), kan forklaringsteori hjælpe til forståelse af, *hvorfor* en given indsats virkerm, som den gør. I dette afsnit præsenteres forklaringsteorier, og de sættes ind i en ICF-baseret rammeforståelse, begrundet i Wades rehabiliteringsforståelse (Wade, 2020).

ICF-baseret rammeforståelse af demens som funktionsevnenedsættelse

De måder, vi forstår et fænomen som demens på, har betydning for, hvordan fænomenet individuelt, fagligt og samfundsmaessigt håndteres. Forstærlser forandrer sig gennem historien, og i anden halvdel af 1900-tallet begynder man at interessere sig videnskabeligt for hverdagen med demens. Man udvikler nye forklaringsmodeller for, hvordan selvet og funktionsevnen påvirkes af en demenssygdom. Det viser sig nemlig, at der ikke er en direkte sammenhæng mellem sygdommens manifestationer og de måder, som de kommer til udtryk på i hverdagen (Brody, Kleban, Lawton, & Silverman, 1971). Socialpsykologen Tom Kitwood, der har haft en stor betydning for udviklingen af en personcenteret tilgang i demensindsatser, introducerer en dialektisk forståelse af demens i 1997, hvor demens ses som et samspil mellem neurologisk svækkelse, selv og den sociale kontekst (Kitwood, 1997). Det lægger grunden til en ændret håndtering af demens. Downs og kolleger skriver i 2006, at med en dialektisk forståelse af demens, dvs. en bio-psyko-social forståelse, bliver nye interventioner relevante: Støtte til aktiv mestring, sikring af rige sociale omgivelser og en rehabiliterende tilgang (Downs, Clare, & Mackenzie, 2006). I 2008 beskriver Downs og kolleger og Clare demens med henvisning til WHO's bio-psyko-sociale model for helbredstilstand og funktionsevne ICF (Clare, 2008; Downs, Clare, & Anderson, 2008). Ud fra den forstås demens som et dynamisk samspil mellem kropslige komponenter (herunder neurobiologi), aktivitet, deltagelse, omgivelsesmæssige faktorer og personlige faktorer. ICF-modellen illustreres nedenfor (Figur 6).

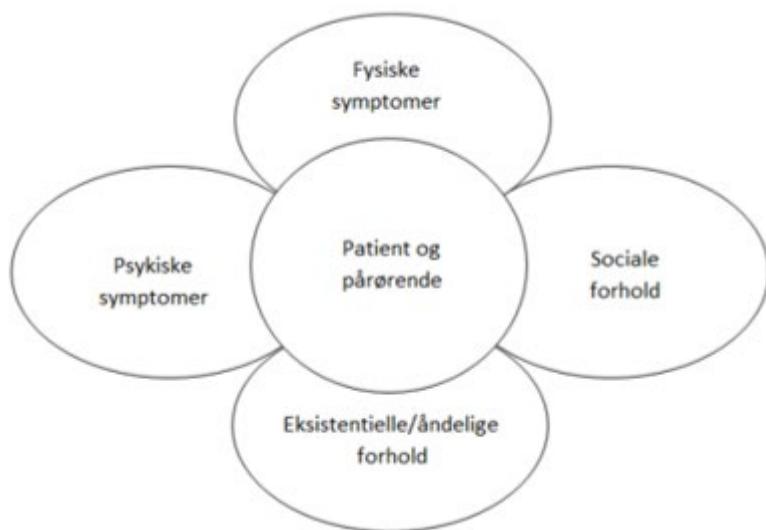
Figur 6. ICF-modellen (WHO 2001)



Rehabiliteringstilgangen i dette projekt lægger sig (overvejende) op ad en ICF-baseret bio-psyko-social forståelse af demens som funktionsevnenedsættelse (= disability). Den ligger i forlængelse af en bio-psyko-social forståelsesramme for funktionsevnenedsættelse ved demens, som Clare refererer til. Clares "disability model" bygger grundlæggende på WHO's model, men den fokuserer særligt på de kognitive funktioner og mindre på kropslige og organfunktioner som sådan (Clare, 2008; Clare et al., 2019). Clare henviser til forgænger for ICF, nemlig WHO's ICIDH fra 1980 (Clare et al., 2019). Det vil være ICF-modellen, der ligger til grund for disability-forståelsen i dette projekt. ICF-modellen anvendes som en rammeforståelse, der kan integrere forskellige teoriske sammenhænge, og som kan illustrere de antagelser, der ligger til grund for rehabiliteringsindsatsen. ICF-modellen anviser desuden en variation af handlemuligheder med henblik på, hvordan funktionsevne kan påvirkes.

ICF-modellen har dog været kritiseret for ikke at rette opmærksomheden mod eksistentielle forhold og de pårørendes behov. Nogle rehabiliteringsforskere og praktikere foreslår derfor at supplere ICF-modellen med en helhedsorienteret model fra det palliative felt – en model for palliative behov hos mennesker med livstruende sygdom og deres pårørende (Rasmussen, Jespersen, Backmann, & Jarlbæk, 2020). Se figuren nedenfor. Dette udfoldes videre i et kommende afsnit om demens som lidelse.

Figur 7: Palliative behov hos mennesker med livstruende sygdom og deres pårørende (Sundhedsstyrelsen, 2017a)



Socialpsykologiske og neuropsykologiske antagelser

Ifølge ICF-modellen påvirkes funktionsevne af de omgivelsesmæssige faktorer. I demensforskningen er dette beskrevet på flere måder: Et af de problemer, der har været omtalt i litteraturen, er "excess disability". Fænomenet excess disability beskrives af Brody i 1971 (Brody et al., 1971) og dækker over, at dysfunktionelle aspekter i omgivelserne kan have betydelig virkning på mennesker med demens, som i de forkerte omgivelser kan udvise en funktionsevnenedsættelse, der rækker langt ud over, hvad man ville forvente, at sygdommen og svækkelsen skulle føre til (Sabat, 1994). Det kan illustreres ved ICF-modellens kobling mellem omgivelsesmæssige faktorer og funktionsevne. Sabat og Kitwood introducerer begrebet "malignant social psychology", som betegner det fænomen, at hvis omgivelser, kommunikation og interaktion er 'syge', så kan det resultere i en negativ spiral, hvor reduceret self-efficacy og negative omgivelser forstærker hinanden genseidigt, hvilket igen har indflydelse på funktionsevnen (Clare, 2008). Disse relationer kan også illustreres ved ICF-modellens dynamiske sammenhæng mellem funktionsevne, omgivelsesfaktorer og personlige faktorer.

ICF-modellen beskriver en genseidig sammenhæng mellem krop, aktivitet og deltagelse. Sammenhængen er kompleks, også ved demens. Der er ikke en enkel sammenhæng mellem skaden i hjernen og de kliniske manifestationer på aktivitet og deltagelse. Clare skriver:

The brain has considerable potential for change (plasticity), some of which is retained in dementia, and brain structure is shaped by a lifelong process of development in response to experience and environment. Psychological experience may affect brain structure just as brain structure may affect experience. While a malignant social

environment might contribute to excess disability and speed up decline, Kitwood believed that a benign social psychology couple with an enriched environment might facilitate some regeneration, or at least the maintenance of function for a period of time, and there is some evidence to support this (Clare, 2008, p.9).

Eksperimentelt er det vist, at mennesker med demens i mild til moderat grad har en relativt velbevaret evne til procedural læring, og med den rette støtte er der potentielle til at ændre adfærd (behaviour), implementere nye strategier, og lære eller genlære vigtig information med henblik på at forbedre funktioner i hverdagen og opretholde uafhængighed (Clare et al., 2019, p.710).

Hvordan kan rehabilitering påvirke funktionsevne ved demens – antagelser vedr. fysisk træning

De senere år er der forsket meget i sammenhængen mellem fysisk træning og aktivitet og demenssygdommes udvikling og konsekvenser for funktionsevne. De potentielle mekanismer bag fysisk aktivitet og træning er kort beskrevet af Forbes og kolleger (Forbes, Forbes, Blake, Thiessen, & Forbes, 2015): Fysisk træning forbedrer kredsløbet og forbedrer derfor cerebral perfusion. Der er hos raske ældre mennesker vist en stærk sammenhæng mellem cerebral perfusion, kognitiv funktion og sundhed (fitness). Træning menes også at kunne påvirke de neurodegenerative processer gennem forhøjet BDNF (brain-derived neurotrophic factor) og regulere hjernens plasticitet. Alt i alt tyder studier i dyr og mennesker på, at fysisk træning kan modvirke de molekulære forandringer, der ligger under det progressive tab af funktion i hippocampus, der ses ved fremskreden alder og Alzheimers sygdom (Forbes et al., 2015). Det skal nævnes, at Forbes og kolleger ikke skelner mellem demensgrader.

Interventionsstudier og reviews har vist en sammenhæng mellem fysisk trænings positive effekt på domæner af ADL-funktioner og dual-task målt i 'laboratorie', og en mulig effekt på bevarelse af kognitive funktioner. Resultater tyder på, at træningen skal inkludere aerob træning, og at man skal træne ved moderat til høj intensitet for at kunne opnå en mulig positiv effekt på nogle kognitive domæner, som fx eksekutive funktioner¹ (Sobol et al., 2016; Thuesen & Ravn, 2020).

Hvordan kan rehabilitering påvirke livskvalitet ved demens – antagelser

Spørgsmålet om, hvordan rehabilitering påvirker livskvalitet, kan belyses forskelligt. Forbedret funktionsevne medfører ikke i sig selv en øget livskvalitet. Der er en sammenhæng mellem nedsat ADL og nedsat livskvalitet, men et engelsk studie viser, at denne sammenhæng gælder forskelligt for forskellige ADL-funktioner, og studiet udfordrer dermed gængse antagelser (Giebel, Sutcliffe, & Challis, 2015). Det understøtter fund i det kvalitative forløbsstudie, hvor nogle informanter beskriver kognitive funktionsevnetab som et normalt aspekt ved aldring (Thuesen & Graff, forthcoming).

¹ Tak til Nanna Sobol for kvalificeret sparring på en sammenfatning af litteraturen.

Projektet *GREAT* (Clare et al., 2019) synes at pege i samme retning: Selv om deltagerne oplevede forbedret målopfyldelse på selvvalgte ADL-relaterede mål, sås der ingen forbedring i livskvalitet målt på de anvendte skalaer. Derfor anbefaler førende europæiske forskere i stedet at tale om og måle effekt på velbefindende (well-being) (Clarke et al., 2020).

På demensområdet betegnes rehabilitering ofte som en "psykosocial intervention" (se fx demenshandlingsplanens forskningsplan). Psykosociale interventioners effekt på velbefindende forbindes, af ovennævnte forskere inden for feltet (Clarke et al., 2020), med positiv psykologi og vellykket aldring (successful aging). Vellykket aldring som teoretisk grundlag for rehabilitering på ældreområdet er bl.a. diskuteret i en dansk kontekst (Thuesen, 2016) og internationalt i en kommende artikel (Thuesen, Feiring, Doh, & Westendorp, forthcoming).

I sidstnævnte artikel konkluderes det, at moderne rehabiliteringsprogrammer på ældreområdet afspejler medicinske og psykologiske teorier om vellykket aldring, herunder aldringsmodeller, der er forbundet med funktionsevne, kontinuitet, optimering, valg, individualitet og målorientering. Ved overvejende at fokusere på funktionsevne, kontinuitet og optimering er der imidlertid en risiko for, at rehabilitering bidrager til en større polarisering mellem tredje og fjerde alder, hvilket kan resultere i en yderligere devaluering af den fjerde alder. Dette kan efterlade ældre følelsesmæssigt fastlåst mellem en værdsat tredje alder og en devaluert fjerde alder, der skal forhindres. I artiklen anbefales derfor aldringsmodeller, der anerkender svækkelse og tab som en normal dimension i alderdommen (ibid.).

Demens som lidelse

Den australiske forsker i palliation Fran McInerney diskuterer i en editorial fra 2017 i tidsskriftet *Dementia* (McInerney, 2017), hvorfor der tilsyneladende er en modvilje blandt patientorganisationer og aktivister på demensområdet mod at tale om demens som en lidelse. Hun præsenterer en række eksempler på, at det betegnes som de-personificerende, uværdigt og stigmatiserende at tale om demens som lidelse. Hun betoner:

"[...] agency, dignity and personhood are not incompatible with an acknowledgement of human frailty, need and suffering. To anticipate, recognise and respond to the needs of those suffering from advanced dementia and in greatest need of care is not a sentimental or maudlin activity that diminishes the person in need. On the contrary, I would argue it is a response that embraces and supports their citizenship in a profound and enduring way" (ibid.: p. 411).

McInerney har særligt fokus på fremskreden demens og det indlysende behov for lindring af smærter og symptomer. Men hendes editorial giver anledning til at overveje, hvilken betydning det kan have

for mennesker med demens i let til moderat grad, hvis hun har ret i, at der er en modvilje mod at tale om lidelsen ved demens.

I en socialkonstruktionistisk forståelse af demens må sproget tillægges en betydning for, hvordan sygdom manifesterer sig i menneskers liv. Sproget tilbyder særlige fortolkningsressourcer; herunder måder den demensramte kan skabe mening i livet med demens (Gubrium & Holstein, 1995). Hvis der ikke kan tales om lidelsen ved demens, mangler der sådanne meningsskabende ressourcer.

Resultaterne fra DAISY, der er refereret tidligere, samt egne undersøgelser viser, at demenssygdommen også i de tidlige faser indebærer lidelse, herunder ”katastrofale fremtidsperspektiver”.

På denne baggrund og med afsæt i artiklen *Ageing, dementia and the future – "future work" in a rehabilitation focused dementia care* (Thuesen & Graff, forthcoming) argumenteres der for, at rehabilitering ved demens suppleres med en palliativ tilgang. I palliativ rehabilitering inddrages rationaler og principper kendt fra palliation; dvs. en opmærksomhed på den lidelse, der også kan følge med en demenssygdom, en opmærksomhed på eksistentielle forhold og fokus på at lindre lidelsen for at fremme livskvalitet og velbefindende.

WHO skriver om palliativ indsats:

Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står over for de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art.

WHO's definition præciserer yderligere (bl.a.), at den palliative indsats:

- Tilbyder lindring af smerter og andre generende symptomer
- Bekræfter livet og opfatter døden som en naturlig proces
- Tilstræber hverken at fremskynde eller udsætte dødens indtræden
- Integrerer omsorgens psykiske og åndelige aspekter
- Tilbyder en støttefunktion for at hjælpe patienten til at leve så aktivt som muligt indtil døden
- Tilbyder en støttefunktion til familien under patientens sygdom og i sorgen over tabet
- Anvender en tværfaglig teambaseret tilnærmedelse for at imødekomme behovene hos patienterne og deres familier, inklusive støtte i sorgen om nødvendigt.

(Sundhedsstyrelsen, 2017a)

Rationalet herfor er ikke velbeskrevet på demensområdet, men der er blandt forskere og fagfolk på demensområdet i Danmark stigende opmærksomhed på, at mennesker med demens, sideløbende med at de deltager i rehabilitering, kan have palliative behov, der skal adresseres. Dette synes at være bekræftet af de kvalitative resultater fra DAISY, der tidligere er omtalt. Clare har i en ældre reference nævnt et studie af deltagelse i støttegrupper for mennesker med demens, hvor deltagerne rapporterede stor tilfredshed med grupperne, men samtidig fremhævede, at det kunne være vanskeligt i grupperne at tale åbent om ubehagelige og smertefulde oplevelser (Clare, 2008, p.35).

Modellering af processer og outcomes

Der foreslås en model for rehabilitering ved demens, som kan tilbydes alle personer, der er diagnosticeret med demens i let til moderat grad. Målgruppen specificeres senere i den logiske model, Tabel 2. Modellen baserer sig på et personcentreret princip om at mennesker med demens (som andre) trækker på forskellige ressourcer i håndteringen af hverdag og livssituation og derfor skal sikres adgang til individuelt tilpassede og sammensatte interventioner og støttemuligheder (Thuesen & Graff, forthcoming; Thuesen et al., 2020). Hvordan interventionen sammensættes, vil i høj grad afhænge af individuelle behov, mål og præferencer. Det betones samtidig, at behov og præferencer ikke kan forstås uafhængigt, at de tilgængelige støttemuligheder, kulturelle forståelser af i dette tilfælde demens og aldring, og individuelle forskelle.

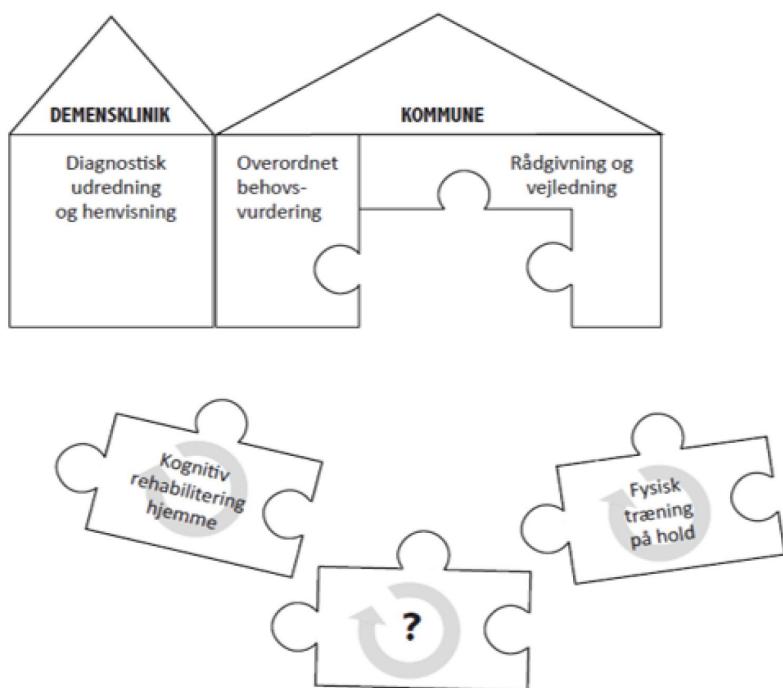
Derved bliver systematik i henvisning og udredning helt afgørende, samt tilgængeligheden af forskellige indsatser og støttemuligheder. I modellen søges dette tilgodeset gennem forskellige indsatser/interventioner, der tænkes som supplement til eksisterende rådgivning og vejledning i kommunen. I modellen beskrives to interventioner (kognitiv rehabilitering og fysisk træning), men andre interventioner kan tænkes ind, herunder kognitiv stimulationsterapi og musikterapi. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens (Sundhedsstyrelsen, 2020) fremhæver netop disse indsatser. Kognitiv rehabilitering omtales dog ikke i anbefalingerne. Men der anbefales træning i hverdagsaktiviteter, og kognitiv rehabilitering er en evidensbaseret metode til træning af meningsfulde hverdagsaktiviteter. Kognitiv rehabilitering kan sidestilles med det, der i Danmark betegnes som hverdagsrehabilitering (Clare, 2017).

Den palliative dimension tænkes ikke som særlige interventioner, men som en opmærksomhed på de eksistentielle dimensioner og komplekse erfaringer i livet med demens. Denne opmærksomhed søges tilgodeset gennem kompetenceudvikling. Det samme gælder opmærksomheden på pårørende, der ikke er skrevet ind som en intervention, men adresseres i en eventuel kompetenceudvikling.

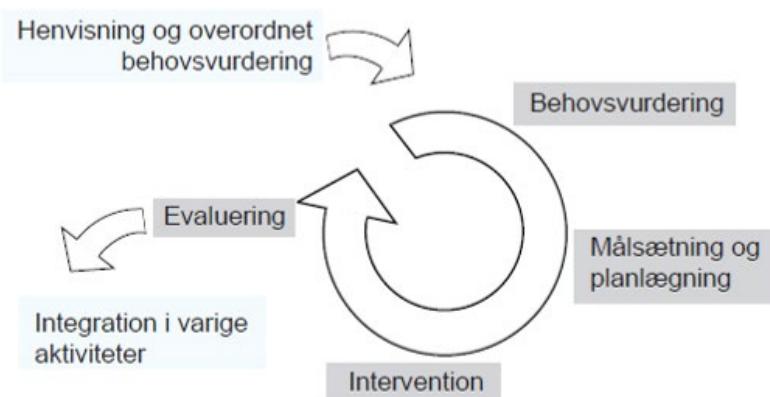
De to illustrationer nedenfor viser dels, hvordan interventioner tænkes ind i et tværsektorielt forløb og i sammenhæng med den eksisterende demenskoordinatorfunktion (Figur 8) og dels processerne i de enkelte interventioner (Figur 9). Figur 9 skal ses som en udfoldelse af ”brikkerne” i Figur 8. Rehabiliteringsprocessen beskrives her med udgangspunkt i en procesmodel fra Dean og kolleger

(Dean et al., 2012). Den ligner i struktur og indhold rehabiliteringsprocesmodeller beskrevet af Wade (Wade, 2005), Lund og Hjortbak (Lund & Hjortbak, 2017) og Sundhedsstyrelsen (Sundhedsstyrelsen, 2016).

Figur 8: Tværsektoriel model for rehabiliteringsforløb ved demens



Figur 9: Processer i en specifik intervention



Henvisning

Henvisning kan foregå i to trin. Dels henvisning fra demensklinikkerne efter diagnosticering, og dels henvisning til relevant indsats i kommunalt regi. Dette afsnit beskriver henvisning fra demensklinikker til kommune.

Som tidligere beskrevet er der allerede en veludviklet rutine for, at demensklinikkerne orienterer kommunerne efter diagnosticering. Alle demensklinikker rapporterer, at de *altid* (91 %) eller *ofte* (9 %) informerer kommunerne, når en borgers diagnosering med en demenssygdom. 59 % af kommunerne vurderer, at demensklinikkerne *hyppigt* henviser til kommunen, når de identificerer nydiagnosticerede med behov for rehabilitering eller lignende indsats. 19 % af kommunerne svarer, at det sker *ind imellem*. Få af demensklinikkerne udarbejder genoptræningsplan. I kommunerne svarer ca. halvdelen, at henvisninger hyppigst modtages af en ikke demensspecifik visitationsenhed. I ca. 1/3 af kommunerne er det hyppigst en demenskoordinator, der tager imod henvisninger. 82 % af demensklinikkerne videregiver altid beskrivelse af funktionsevne, og 15 % gør det ofte. 24 % videregiver altid beskrivelse af mål og ønsker til hverdagslivet med demens, og 26 % gør det ofte.

I *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens* (Sundhedsstyrelsen, 2020) anbefales et tæt tværsektorielt samarbejde og en tidlig opmærksomhed på de særlige vanskeligheder samt fysiske, psykiske, sociale og åndelige behov, målgruppen kan have. Desuden anbefales det, at alle med en demenssygdom tilbydes kontakt til demenskoordinator.

Der foreslås, at demensklinikker henviser alle borgere til den kommunale demenskoordinatorfunktion, efter demensdiagnosen er stillet. Andre kan også henvise, hvis personen ikke er henvist fra demensklinik, men vurderes at falde inden for tilbuddets målgruppe.

I henvisningen indgår helbredsoplysninger og prognose af relevans for den videre opfølgning i kommunalt regi.

Overordnet behovsvurdering

Den kommunale demenskoordinatorfunktion gennemfører en overordnet behovsvurdering som anbefalet af Sundhedsstyrelsen (Sundhedsstyrelsen, 2012, 2020). Behovsvurderingen skal, ifølge Sundhedsstyrelsen, ske tidligt i forløbet (*ibid.*). Der er ikke udarbejdet redskaber til brug i behovsvurdering. Et igangværende litteraturreview undersøger, hvilke redskaber og procedurer der er beskrevet i forskningslitteraturen til vurdering af behov for rehabilitering ved demens i let grad (Kristensen, Thuesen, & Håkonsen, 2018; Kristensen, Gregersen, Petersen, & Thuesen, forthcoming). Desuden har Nationalt Videncenter for Demens udviklet *Samtalehjulet* (NVD, 2020) som aktuelt er under videreudvikling. Det ventes, at litteratursøgningen og videreudviklingen af Samtalehjulet vil tilbyde redskaber og procedurer til behovsvurderingen.

På baggrund heraf henvises til en af de konkrete interventioner eller til sædvanlig rådgivning.

I det følgende betegner 'interventioner' både vurdering, målsætning og planlægning samt selve interventionen og evalueringen. De forskellige faser beskrives her, som var de adskilte handlinger,

men i praksis skal de gennemføres som delvist integrerede processer. Af samme grund anbefales de varetaget af samme fagpersoner/team.

Behovsvurdering, målsætning og planlægning

Der er her tale om en behovsvurdering og målsætning målrettet den konkrete intervention.

Behovsvurdering og målsætning varetages af fagpersoner som del af selve indsatsen (i driften) og forankret i et team af personer med funktioner i de forskellige interventioner og som demenskonsulent/-koordinator. En visitator/myndighedsperson kan tilknyttes teamet. Rationalet for at forankre processerne i et team er at styrke forudsætningerne for interdisciplinært samarbejde, der har dokumenteret effekt på rehabilitering inden for andre diagnoser (Momsen, Rasmussen, Nielsen, Iversen, & Lund, 2012; Sundhedsstyrelsen, 2011). Tværfagligt teamsamarbejde er også definerende for palliation (Sundhedsstyrelsen, 2017a).

Når vurdering og målsætning foreslås delvist integreret i interventionen og dermed udfordrer den kommunale adskillelse mellem bestiller og udfører, begrundes det i viden om, at mål og ønsker udvikles og formuleres i relationen mellem personen med demens og fagpersonen – under indflydelse af andre kontekstuelle faktorer. Det er dokumenteret i studier på demensområdet (Clare et al., 2019), og det er dokumenteret i studier af rehabilitering på ældreområdet (Thuesen, 2013), og i klinisk retningslinje for målsætning i rehabilitering på ældreområdet (CFKR, 2012). Dette er i tråd med principper for personcentreret rehabilitering ved demens, der både betoner et fokus på behov, præferencer, kulturelle værdier og personens livshistorie, helhedsorienteret vurdering og målsætning, samt relationsopbygning og samarbejde mellem terapeut og personen med demens (Thuesen et al., 2020).

Vurdering og målsætning integreres således delvist i de enkelte interventioner. I kognitiv rehabilitering er disse processer indarbejdet i metoden, som er beskrevet af Clare et al. (Clare et al., 2019). Det drejer sig dels om *Pool Activity Level (PAL)* dels om *Bangor Goal Setting Interview (BGSI)*. Modellen følger beskrivelserne fra Clare et al. (ibid.) – dog med opmærksomhed på de udfordringer, der kan være med målsætning i samarbejde med mennesker med demens.

Ifølge den nationale kortlægning kan fagpersoner opleve det udfordrende at sætte mål i samarbejde med mennesker med demens (Thuesen et al., 2018). Lignende erfaringer rapporteres af andre, der har undersøgt processer forbundet med rehabilitering ved demens (Øksnebjerg personlig oplysning), og rehabilitering ved kognitiv funktionsevnedsættelse i øvrigt (Enemark Larsen, Jessen Winge, & Christensen, 2019). I DEM-REHABs kvalitative forløbsstudie ses det, at mennesker med demens forholder sig forskelligt og ambivalent til fremtiden og dermed vil være mere eller mindre tilbøjelige til at formulere mål for fremtiden (Thuesen & Graff, forthcoming). Der er tidligere refereret til studiet.

Hvad angår vurdering og målsætning i forbindelse med fysisk træning antages det, at kommunerne har etablerede praksisser for dette.

Intervention

Interventionerne kan, som sagt, være forskellige afhængig af personens individuelle behov, mål og præferencer:

- Kognitiv rehabilitering (fremover CR) som i projektet GREAT, beskrevet af Clare et al. i 2013 og 2019 (Clare et al., 2013; Clare et al., 2019). Kognitiv rehabilitering er i sig selv en skræddersyet intervention, hvor der arbejdes ud fra individuelt formulerede mål for det gode hverdagsliv og involverer en række komponenter, der ses nedenfor direkte citeret fra GREAT-protokollen).
- Fysisk træning i grupper (fremover FT)
- Andre interventioner er mulige, fx musikterapi og kognitiv stimulationsterapi, men disse er ikke skrevet ind i modellen.

Den palliative dimension i rehabiliteringen indgår ikke i beskrivelserne af interventionerne, men vil blive adresseret i den kompetenceudvikling, der er del af den logiske model. Den palliative tilgang skal inkludere en opmærksomhed på "Total Pain" (Sundhedsstyrelsen, 2017a), dvs. på den fysiske, psykiske, sociale og eksistentielle smerte, som mennesker med demens og deres pårørende kan opleve.

Indsatser til pårørende er ikke beskrevet, men skal indarbejdes lokalt. De fleste kommuner har udviklet indsats til pårørende, der skal tænkes ind i den systematiske tilgang.

Kognitiv rehabilitering

Kognitiv rehabilitering adresserer virkningen af kognitiv svækkelse på funktionsevne ift. aktivitet og deltagelse. Kognitiv rehabilitering rettes mod at håndtere eller reducere funktionsevnenedsættelse, begrænse excess disability og maksimere engagement og social deltagelse (Clare et al., 2019, p.710).

Kognitiv rehabilitering er beskrevet i GREAT-protokollen (Clare et al., 2013): Arbejdet med mål suppleres af de følgende komponenter, der introduceres systematisk hen over de ti sessioner. Komponenterne er designet til at understøtte den enkeltes progression mod de valgte mål og til at adressere barrierer for progression:

1. Introduktion af og øvelse i en løsningsfokuseret og problemorienteret tilgang, hvor mulige løsninger specificeres og testes over et kort forløb.
2. Introduktion af strategier til håndtering af angst, der bygger på den enkeltes egne styrker og præferencer på området, og øvelse i at anvende og applicere strategien.
3. Udvikle og implementere planer for øget engagement i meningsfulde og glædesskabende aktiviteter.

4. Øve strategier til at opretholde opmærksomhed og koncentration.
5. En gennemgang af kompenserende strategier (fx kalendere, dagbøger, hukommelses-systemer) og udvikling og implementering af relevante strategier, herunder at udvikle effektiv anvendelse af eksisterende strategier og introduktion af nye strategier.
6. En gennemgang af aktuel brug af restorative strategier til at indlære ny information og forbedre genkaldelse samt praktisere nye strategier (huskesymboler, semantisk association, "spaced retrieval"), med det formål at hjælpe den enkelte til at identificere en foretrukken strategi og applikere den til hverdagsbrug.

Desuden skal opmærksomheden rettes mod den bredere kontekst, og hvor det er passende, initieres en drøftelse med pårørende om deres velbefindende og strategier til stresshåndtering. Der informeres om supplerende kilder til støtte og hjælp, og der opfordres til at benytte disse.

De fire opfølgningssessioner fokuserer på at støtte opretholdelse af, hvad der er opnået og opmunstre til fortsat målopfyldelse og anvendelse af strategier (Clare et al., 2013).

Kognitiv rehabilitering omfatter både restorative og kompenserende tilgange. Studier har vist, at det var muligt at identificere personligt meningsfulde mål og bruge evidensbaserede restorative eller kompenserende og adfærdsændrende rehabiliteringsmetoder ved mennesker med demens i tidlige stadier. Restorative strategier bygger på bevarede evner og anvender fx promptende teknikker, der fremmer ny læring eller genlæring, eksempelvis af information, vaner eller strategier.

Kompenserende metoder anvender en vifte af hjælpemidler og tilpasninger med henblik på at støtte funktion og overkomme begrænsninger som følge af kognitiv funktionsnedsættelse (Clare et al., 2013; Clare et al., 2019).

Fysisk træning i grupper

Fysisk træning og aktivitet vil indgå som mulig intervention i rehabilitering. Fysisk træning i grupper anbefales i *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens* (Sundhedsstyrelsen, 2020).

Fysisk træning i tidsafgrænsede forløb vil allerede være et tilbud i de fleste kommuners demensindsats. Den nationale demenshandlingsplans (Sundhedsstyrelsen, 2017b) initiativ 8: *Flere og bedre tilbud om fysisk træning og aktivitet* blev fulgt op af træningspakker og initiativer til implementering af træningspakker i kommunerne (Sundhedsstyrelsen, 2019). Ifølge en kortlægning fra Sundhedsstyrelsen i 2019 anvendes træningsguiden i praksis i 65 kommuner (77 kommuner har deltaget i undersøgelsen), (PWC, 2019).

Derfor anbefales det, at allerede eksisterende interventioner om fysisk træning indarbejdes i rehabiliteringsforløbet. Interventioner skal som minimum inkludere:

- Træning af høj intensitet
- Varighed mindst én time

- Mindst to dage pr. uge, den ene dag kan eventuelt bestå af digitalt understøttet træning i hjemmet
- Indsatsen er tidsafgrænset, 12-15 uger (Petersen et al., 2020)
- Indsatsen inkluderer integration i varige aktiviteter efter det tidsafgrænsede tilbud.

Evaluering

For alle deltagere evalueres på individuelt opstillede mål og på de outcomes, der beskrives i næste afsnit.

Der evalueres også på, i hvilket omfang planer for meningsfulde varige aktiviteter er implementeret i hverdagslivet.

Outcomes

Wade har beskrevet, at målet med rehabilitering er at optimere patientens selvoplevede livskvalitet og graden af social integration gennem optimering af uafhængighed i aktiviteter, minimering af smerter og behag og optimering af evnen til at tilpasse sig og reagere på ændrede betingelser. I forlængelse af erfaringerne med kognitiv rehabilitering foreslås det, at målet om optimering af uafhængighed i aktiviteter erstattes med et mål om deltagelse i meningsfulde aktiviteter. Målet om minimering af smerter og behag kan ses som mål for den palliative dimension. I den palliativ tilgang defineres smerter som "Total Pain", som tidligere beskrevet. Nedenfor foreslås, hvordan disse mål kan evalueres. Oversigten er ikke fyldestgørende, men skal kvalificeres i en mulig kommende projektgruppe.

Selvoplevet livskvalitet og minimering af smerter og behag

Det foreslås at anvende well-being som mål i stedet for, eller i tillæg til, mål om livskvalitet. Det diskuteres i et nyt europæisk review, at de gældende mål for livskvalitet ikke er dækkende for at belyse velbefindende (well-being) ved demens og forandringer i velbefindende efter interventioner (Clarke et al., 2020). Studiets forfattere er optaget af at kunne måle effekten af psykosociale interventioner og kreative aktiviteter på velbefindende. De kritiserer blandt andet, at de måleredskaber, der typisk anvendes, har for stærkt fokus på symptomer, tab og mangler. De foreslår i stedet målinger med fokus på styrker og ressourcer. De udvikler en konceptuel ramme for domæner i velbefindende ved demens. Domænerne er *Life satisfaction* samt *Emotional, Social and Psychological Well-being*. Psychological Well-being inkluderer tre subdomæner *Positive sense of self*, *Going Beyond* og *Agency & Purpose*. Modellen er baseret på teorier om positiv psykologi og vellykket aldring. Forskerne (Clarke et al., 2020) er som sagt optaget af at begrænse opmærksomheden på symptomer, tab og mangler i måling. Ihukommende McInerney (McInerney, 2017) er det dog vigtigt, at dette ikke medfører, at det palliative perspektiv og opmærksomhed på lidelse og smerte ignoreres.

Ifølge Clarke og kolleger kan følgende mål for well-being anvendes:

Life satisfaction *The Satisfaction with Life Scale* (Diener, Emmons, Larsen, & Griffin, 1985). Skalaen inkluderer fem positivtladede udsagn, der skal vurderes på en syv-punkts skala fra "I høj grad uenig" til "I høj grad enig". Et eksempel på et udsagn er; "på de fleste områder er mit liv tæt på mit ideal". Skalaen er anvendt i ny forskning på demensområdet (Rippon et al., 2020).

Well-being *The World Health Organization-Five Well-Being Index* (Bech, 2004). Skalaen er anvendt i ny forskning på demensområdet (Rippon et al., 2020).

Social integration gennem optimering af deltagelse i meningsfulde aktiviteter og optimering af evnen til at tilpasse sig og reagere på ændrede betingelser

I nyere demensforskning inden for det område, der betegnes som "psykosociale interventioner" introduceres begrebet social sundhed som mål, der inkluderer self-management og social participation (Mangiaracina et al., 2019). Målene matcher, hvad mennesker med demens i en europæisk PPI-undersøgelse giver udtryk for. De lægger vægt på, at interventioner fremmer velbefindende, tillid, sundhed, social deltagelse og menneskerettigheder (Øksnebjerg et al., 2018).

Mangiaracina og kolleger undersøger i et review kendte måleinstrumenter til evaluering af self-management og social participation og foreslår overvejende mål for self-management, der knytter an til ADL. Herunder:

IADL-C *Instrumental Activities of Daily Living – Compensation* (Schmitter-Edgecombe, Parsey, & Lamb, 2014). Vurdering af performance inden for en bred vifte af komplekse aktiviteter og brug af kompenserende strategier.

PSMS *Physical Self-maintenance Scale* (Lawton & Brody, 1969). En persons evne til uafhængigt at kunne udføre basale ADL-aktiviteter.

Begge skalaer er validerede i forhold til mennesker med demens og deres pårørende, (dog ikke i dansk sammenhæng), og kan anvendes til (delvist) patientrapportererde oplysninger. Endvidere er de anvendt i rehabiliteringsforskning.

Self-management er beskrevet uden for demensområdet i en bredere betydning, der omfatter både 1) i hvilken grad en patient med en kronisk tilstand er i stand til og ønsker at kontrollere sit daglige liv ved effektivt at mestre symptomer, behandling og tilpasning af livsstil, og 2) evnen hos en patient til at justere sin adfærd for at forebygge negative outcomes og opretholde eller justere roller i livet, og 3) at håndtere emotionelle responser på en kronisk tilstand, så som frygt og depression, og mestre ubehag og funktionsevnenedsættelse (Lenzen, Daniëls, van Bokhoven, van der Weijden, & Beurskens, 2017). I rehabilitering kobles udvikling af self-management ofte til samarbejde om

målsætning og planlægning, dvs. rehabiliteringsprocessen er tænkt at understøtte self-management (ibid.). Der er brug for at diskutere nærmere, hvordan self-management skal forstås og evalueres i rehabilitering ved demens.

I kognitiv rehabilitering evalueres direkte på målopfyldelse ift. individuelle mål opstillet inden for rammen af BGSI (Clare, Nelis, & Kudlicka, 2016). Dette anbefales videreført i en ny model.

Mangiaracina og kolleger finder kun tre skalaer for social participation. Ingen af dem er validerede i en dansk sammenhæng. Derfor foreslås her i stedet Social Functioning (her oversat med social deltagelse), idet en skala for social deltagelse planlægges testet i en dansk sammenhæng. Det drejer sig om Social Functioning in Dementia scale (SF-DEM), udviklet af Andrew Summerland, University College London (Sommerlad, Singleton, Jones, Banerjee, & Livingston, 2017). For afprøvningen står forskere ved VIA.

Palliativ rehabilitering ved demens i let til moderat grad – anbefalinger og definition

Mennesker med demens oplever allerede tidligt i sygdomsforløbet tab af funktioner, der medfører begrænsninger i dagligdagen og kontakten med omverdenen. Demens kan være forbundet med nedsat livskvalitet og lidelse, både for personen med demens og for pårørende. Demensklinikker oplever i stigende grad en efterspørgsel fra patienter og pårørende om støtte til, hvordan man selv kan forholde sig aktivt til sin situation. Det kalder på rehabiliterende aktiviteter tidligt i forløbet. Og det kalder samtidig på at adressere de udfordringer, der er forbundet med at være ramt af en progredierende sygdom, der rammer både fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt. Mange kommuner og demensklinikker har rehabiliterende initiativer, men adgangen til disse er vilkårlig. Derfor foreslås en model for palliativ rehabilitering og en systematisk tilgang for at fremme en lige adgang.

Her foreslås en definition af palliativ rehabilitering ved demens i let til moderat grad. Definitionen er inspireret af definitionen fra *Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet* (Marselisborgcentret, 2004).

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er, at borgeren, som har eller har risiko for at få betydelige begrænsninger i sin psykiske, fysiske og/eller sociale funktionsevne, opnår eller fastholder social deltagelse, velbefindende og et meningsfuldt liv. Rehabilitering er organiseret som en problemløsningsproces og gennemføres i samarbejde mellem et tværfagligt team, borger og pårørende. Rehabilitering trækker på en bio-psyko-social model for funktionsevne og indebærer samtidig en særlig opmærksomhed på lidelse og eksistentielle forhold (total pain). Rehabilitering kan omfatte forskellige interventioner, tilpasset personens behov, mål og præferencer.

Tabel 2. Logisk model

Rationale og teoretiske antagelser	Planned work			Intended results		
	Inputs	Activities	Delivery	Direct outcome	Medium to longterm outcome	Impact
Se ovenfor	<p>Deltagere, brugere: Demens i mild til moderat</p> <ul style="list-style-type: none"> Alle demensformer (jf. Clare et al. 2013) Ældre, dvs. over 65 år (modellen kan tilpasses yngre med demens, men modellen bygger på viden om ældre mennesker med demens) <p>Deltagere, nære pårørende</p> <p>Deltagere, fagpersoner, organiseret i teams:</p> <ul style="list-style-type: none"> Kognitiv rehabilitering: Særligt uddannede terapeuter, fx ergoterapeuter eller sygeplejersker Fysisk træning: Fx fysioterapeuter <p>Kompetenceudvikling:</p> <ul style="list-style-type: none"> Behovsvurdering Kognitiv rehabilitering (evt. i samarbejde med Jackie Pool) Fysisk træning – kompetencer forventes at være til stede i kommunerne Palliativ tilgang Pårørende 	Se ovenfor	<p>Tidsramme</p> <ul style="list-style-type: none"> CR: 10 gange over ca. tre måneder FT: To gange pr. uge over tre til fire måneder <p>Setting:</p> <ul style="list-style-type: none"> CR hjemme FT på hold, ude 	<p>Optimering af deltagelse i meningsfulde aktiviteter – ud fra egne mål</p> <p>Velbefindende</p>	<p>Social deltagelse</p> <p>Self-management</p>	<p>Benign social psychology</p> <p>Lige adgang</p>

Referencer

- Allen Christensen, K., 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*, 2019.
- Bech, P. (2004). Measuring the dimensions of psychological general well-being by the WHO-5. *Quality of Life Newsletter*, 32, 2.
- Bleijenberg, N., Janneke, M., Trappenburg, J. C., Ettema, R. G., Sino, C. G., Heim, N., . . . Schuurma, M. (2018). Increasing value and reducing waste by optimizing the development of complex interventions: Enriching the development phase of the Medical Research Council (MRC) Framework. *International Journal of Nursing Studies*, 79, 86-93.
- Brody, E. M., Kleban, M. H., Lawton, M. P., & Silverman, H. A. (1971). Excess disabilities of mentally impaired aged: Impact of individualized treatment. *The Gerontologist*, 11(2_Part_1), 124-133.
- Brown, J. B., & Sutton, L. (2009). A neurological care pathway for meeting the palliative care needs of people with life-limiting neurological conditions. *International Journal of Palliative Nursing*, 15(3), 120-127.
- Buss, D., Eckermann, A., Waldorff, F. B., & Waldemar, G. (2012). *DAISY Hverdagen med demens. The Danish Alzheimer Intervention Study Delrapport 5*. Retrieved from: <http://www.videnscenterfordemens.dk/forskning/nvds-forskning/behandling-og-intervention/daisy/daisy-udgivelser/> (15. december 2020).
- CFKR. (2012). Klinisk retningslinje om systematisk anvendt målsætning i rehabilitering til borgere +65 år, med behov for hjælp til personlig pleje og/eller praktisk hjælp i hverdagen. Retrieved from: <https://cfkr.dk/retningslinjer/godkendte-retningslinjer/kommunikation/klinisk-retningslinje-om-systematisk-anvendt-maalsaetning-i-rehabilitering-til-borgere-65-aar-med-behov-for-hjaelp-til-personlig-pleje-og-eller-praktisk-hjaelp-i-hverdagen/> (15. december 2020).
- Cheville, A. L., Morrow, M., Smith, S. R., & Basford, J. R. (2017). Integrating function-directed treatments into palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 9(9), S335-S346.
- Clare, L. (2008). *Neuropsychological Rehabilitation and People with Dementia*. New York: Psychology Press Taylor Francis Group.
- Clare, L. (2017). Rehabilitation for people living with dementia: A practical framework of positive support. *PLoS Medicine*, 14(3), e1002245.
- Clare, L., Bayer, A., Burns, A., Corbett, A., Jones, R., Knapp, M., . . . Oyebode, J. (2013). Goal-oriented cognitive rehabilitation in early-stage dementia: study protocol for a multi-centre single-blind randomised controlled trial (GREAT). *Trials*, 14(1), 152.
- Clare, L., Kudlicka, A., Oyebode, J. R., Jones, R. W., Bayer, A., Leroi, I., . . . Pool, J. (2019). Goal-oriented cognitive rehabilitation in early-stage Alzheimer's disease: a multi-centre single-blind randomised controlled trial (GREAT). *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(5), 12.
- Clare, L., Nelis, S. M., & Kudlicka, A. (2016). Bangor Goal-Setting Interview manual. Retrieved from: [https://medicine.exeter.ac.uk/media/universityofexeter/schoolofpsychology/reach/documents/The_Bangor_Goal-Setting_Interview_Version_2_Manual_\(BGSI_v.2\)_Dec_2016.pdf](https://medicine.exeter.ac.uk/media/universityofexeter/schoolofpsychology/reach/documents/The_Bangor_Goal-Setting_Interview_Version_2_Manual_(BGSI_v.2)_Dec_2016.pdf) (15. december 2020).
- Clarke, C., Woods, B., Moniz-Cook, E., Mountain, G., Øksnebjerg, L., Chattat, R., . . . Wolversen, E. (2020). Measuring the well-being of people with dementia: a conceptual scoping review. *J Health quality of life outcomes*, 18(1), 1-14.

- Cohen, D., & Eisdorfer, C. (2001). *The loss of self: A family resource for the care of Alzheimer's disease and related disorders*: WW Norton & Company.
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: the new Medical Research Council guidance. *BMJ*, 337, a1655.
- Dean, S. G., Siegert, R. J., & Taylor, W. J. (2012). *Interprofessional rehabilitation: a person-centred approach*: John Wiley & Sons.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49(1), 71-75.
- Dietz, J. H. (1969). Rehabilitation of the cancer patient. *Medical Clinics of North America*, 53(3).
- Downs, M., Clare, L., & Anderson, E. (2008). Dementia as a biopsychosocial condition: implications for practice and research. In *Handbook of the clinical psychology of ageing* (pp. 145-159).
- Downs, M., Clare, L., & Mackenzie, J. (2006). Understandings of dementia: explanatory models and their implications for the person with dementia and therapeutic effort. In J. C. Hughes, S. J. Louw, & S. R. Sabat (Eds.), *Dementia: Mind, meaning and the person* (pp. 235-258): Oxford University Press.
- Enemark Larsen, A., Jessen Winge, C., & Christensen, J. R. (2019). Clinical utility of the Danish version of the Canadian Occupational Performance Measure. In: *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* (3) 1-12.
- Forbes, D., Forbes, S. C., Blake, C. M., Thiessen, E. J., & Forbes, S. (2015). Exercise programs for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (4).
- Kellogg Foundation (2004). *WK Kellogg Foundation logic model development guide*: WK Kellogg Foundation.
- Giebel, C. M., Sutcliffe, C., & Challis, D. (2015). Activities of daily living and quality of life across different stages of dementia: a UK study. *J Aging and Mental Health*, 19(1), 63-71.
- Graff, L., & Thuesen, J. (forthcoming). Formula stories in rehabilitation focused dementia care: a polyphonic of organizational narratives.
- Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (1995). Individual agency, the ordinary, and postmodern life. *The Sociological Quarterly*, 36(3), 555-570.
- Kitwood, T. M. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*: Open university press.
- 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*. Retrieved from: <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2019/03/Notat-15.2019.-rehab-ved-demens-tv%C3%A6rsektoriel-aftaler.pdf> (15. december 2020).
- Kristensen, F., Thuesen, J., & Håkonsen, S. J. (2018). Systematic assessment of the rehabilitation needs in early stage dementia for home-dwelling people: a scoping review protocol. *JBIS Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 16(10), 1947-1958.
- Kristensen, F. T., Gregersen, R., Petersen, M., & Thuesen, J. (forthcoming). Systematic assessment of the rehabilitation needs in early stage dementia for home-dwelling people: a scoping review.
- Ia Cour, K., & Thuesen, J. (2018). *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens. Hørringssvar*. REHPA.
- Lawton, M. P., & Brody, E. M. (1969). Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*, 9(3_Part_1), 179-186.

- Lenzen, S. A., Daniëls, R., van Bokhoven, M. A., van der Weijden, T., & Beurskens, A. (2017). Disentangling self-management goal setting and action planning: A scoping review. *PLoS One*, 12(11), e0188822.
- Lund, H., & Hjortbak, B. R. (2017). *Grundlaget for rehabilitering* (M. Danmark Ed.): Munksgaard.
- Mangiaracina, F., Meiland, F., Kerkhof, Y., Orrell, M., Graff, M., & Dröes, R.-M. (2019). Self-management and social participation in community-dwelling people with mild dementia: a review of measuring instruments. *International Psychogeriatrics*, 31(9), 1267-1285.
- Marselisborgcentret. (2004). *Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. Retrieved from Århus:
<https://www.rehabiliteringsforum.dk/contentassets/519c219e42a3454da34db60a8454de58/hvidbog.pdf> (15. december 2020).
- McInerney, F. (2017). Dementia discourse—A rethink? *Dementia*, 16(4), 3.
- Meyer, T., Kiekens, C., Selb, M., Posthumus, E., & Negrini, S. (2020). Toward a new definition of rehabilitation for research purposes: a comparative analysis of current definitions. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*.
- Momsen, A.-M., Rasmussen, J. O., Nielsen, C. V., Iversen, M. D., & Lund, H. (2012). Multidisciplinary team care in rehabilitation: an overview of reviews. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 44(11), 901-912.
- Nottelmann, L., Jensen, L. H., Vejlgaard, T. B., & Groenvold, M. (2019). A new model of early, integrated palliative care: palliative rehabilitation for newly diagnosed patients with non-resectable cancer. *Supportive Care in Cancer*, 27(9), 3291-3300.
- NVD. (2019, 29. maj 2019). Indsatsen tidligt i sygdomsforløbet. Retrieved from
<http://www.videnscenterfordemens.dk/pleje-og-behandling/pleje-og-omsorg/indsatsen-tidligt-i-sygdomsforloebet/>
- NVD. (2020). Samtalehjulet - version demens. Retrieved from
<http://www.videnscenterfordemens.dk/vaerktoejskassen/manualer-og-materialer/tiden-efter-diagnosen/samtalehjulet-version-demens/> (15. december 2020).
- Petersen, J. D., Larsen, E. L., la Cour, K., von Bülow, C., Skouboe, M., Christensen, J. R., & Waldorff, F. B. (2020). Motion-based technology for people with dementia training at home: Three-phase pilot study assessing feasibility and efficacy. *JMIR Mental Health*, 7(8), e19495.
- PWC. (2019). *Erfaringer med guide til fysisk træning og aktivitet for mennesker med demens. Kortlægning*. Retrieved from: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2019/Erfaringer-guide-fys-akt-demens/Fysisk-aktivitet-demens-Breddekortlaegning.ashx?la=da&hash=66B331D09A5A3ABB5E9A42BA258809BB369E84C9> (15. december 2020).
- Rasmussen, A., Jespersen, E., Backmann, T., & Jarlbæk, L. (2020). *Praksisbeskrivelser – Forskningsklinik REHPA. Standard rehabiliteringsforløb for mennesker med eller efter kræft*. Retrieved from: https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2020/04/Rehpa_praksisbeskrivelser_020420_enkelt.final_.pdf (15. december 2020).
- 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*, 2019.
- Rippon, I., Quinn, C., Martyr, A., Morris, R., Nelis, S. M., Jones, I. R., . . . Clare, L. (2020). The impact of relationship quality on life satisfaction and well-being in dementia caregiving dyads: findings from the IDEAL study. *J Aging mental Health and Society*, 24(9), 1411-1420.

- Sabat, S. R. (1994). Excess disability and malignant social psychology: A case study of Alzheimer's disease. *Journal of Community & Applied Social Psychology, 4*(3), 157-166.
- Schmitter-Edgecombe, M., Parsey, C., & Lamb, R. (2014). Development and psychometric properties of the instrumental activities of daily living: compensation scale. *Archives of Clinical Neuropsychology, 29*(8), 776-792.
- Sobol, N. A., Hoffmann, K., Frederiksen, K. S., Vogel, A., Vestergaard, K., Brændgaard, H., . . . Jakobsen, S. (2016). Effect of aerobic exercise on physical performance in patients with Alzheimer's disease. *Alzheimer's Dementia, 12*(12), 1207-1215.
- Solvang, P., & Slettebø, Å. (2012). *Rehabilitering: individuelle prosesser, fagutvikling og samordning av tjenester*: Gyldendal akademisk.
- Sommerlad, A., Singleton, D., Jones, R., Banerjee, S., & Livingston, G. (2017). SF-DEM: a new instrument for assessing social functioning in dementia. *The Lancet, 389*, S91.
- Sundhedsstyrelsen. (2011). *Hjerneskaderehabilitering—en medicinsk teknologivurdering*. Retrieved from: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2011/-/media/Udgivelser/2011/Publ2011/MTV/Hjerneskaderehabilitering/Hjerneskaderehabilitering-%E2%80%93-en-medicinsk-teknologivurdering-Hovedrapport.ashx> (15. december 2020).
- Sundhedsstyrelsen. (2012). *Forløbsprogrammer for kronisk sygdom - den generiske model*. Retrieved from København: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2012/Forl%C3%B8bsprogrammer-for-kronisk-sygdom-%E2%80%93-den-generiske-model.ashx> (15. december 2020).
- Sundhedsstyrelsen. (2013). *National Klinisk Retningslinje for Udredning og Behandling af Demens*. Retrieved from: <https://www.sst.dk/~media/1AB1A34E3A664E4D83A4127328ADBF17.ashx> (15. december 2020).
- Sundhedsstyrelsen. (2016). *Håndbog i Rehabiliteringsforløb på ældreområdet - efter lov om social service*. Retrieved from: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2016/H%C3%A5ndbog-rehabilitering/H%C3%A5ndbog-i-Rehabiliteringsforl%C3%B8b-p%C3%A5-A5-%C3%A6ldreomr%C3%A5det.ashx?la=da&hash=9F48190B03AB3020FC6040B9CD4B15B32AB834BE> (15. december 2020).
- Sundhedsstyrelsen. (2017a). *Anbefalinger for den palliative indsats*. Retrieved from: <https://www.sst.dk/da/sygdom-og-behandling/~media/79CB83AB4DF74C80837BAAAD55347D0D.ashx> (15. december 2020).
- Sundhedsstyrelsen. (2017b). *ET TRYGT OG VÆRDIGT LIV MED DEMENS. NATIONAL DEMENSHANDLINGSPLAN 2025*. Retrieved from: <https://sum.dk/aktuelt/publikationer/demenshandlingsplan-final-jan-2025.aspx> (15. december 2020).
- Sundhedsstyrelsen. (2019). *Fysisk aktivitet i træningscenteret*. Retrieved from: <https://www.sst.dk/da/Viden/Demens/Traeningsguide-for-mennesker-med-demens/Fysisk-aktivitet-i-traeningscenteret> (15. december 2020).
- Sundhedsstyrelsen. (2020). *Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens*. Retrieved from: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2020/Tv%C3%A6rsektorielle-forl%C3%B8b-demens/Anbefalinger-for-tvaersektorielle-forloeb-for-mennesker-med-demens.ashx?la=da&hash=6EA29F1E68B3953F00B2D70B4A66BE354A124B65> (15. december 2020).
- Sørensen, L., Waldorff, F., & Waldemar, G. (2008). Coping with mild Alzheimer's disease. *Dementia, 7*(3), 287-299.
- Thuesen, J. (2013). *Gammel og svækket i nye omgivelser. Narrativt arbejde i brugerorienterede rehabiliteringsforløb*. Ph.d.-afhandling. Roskilde Universitet.

- Thuesen, J. (2016). Rehabilitering og aldring. *Håndbog i rehabiliteringsforløb på ældreområdet - efter lov om social service*. Retrieved from: <https://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2016/H%C3%A5ndbog-rehabilitering/H%C3%A5ndbog-i-Rehabiliteringsforl%C3%B8b-p%C3%A5-eldreomr%C3%A5det.ashx?la=da&hash=9F48190B03AB3020FC6040B9CD4B15B32AB834BE> (15. december 2020).
- Thuesen, J. (2020). Mennesker med demens bidrager til forskning. *VILLUM FONDEN og VELUX FONDENS årsskrift 2019*.
- Thuesen, J., Feiring, M., Doh, D., & Westendorp, R. G. (forthcoming). Reablement in need of theories - would theories of 'Successful Ageing' do?
- Thuesen, J., & Graff, L. (2019). arbejdspapirer, FORDE projektet.
- Thuesen, J., & Graff, L. (forthcoming). Ageing, dementia and the future – future work in a rehabilitation focused dementia care.
- Thuesen, J., Kristensen, F., Frausing, S., Johansen, H., Rørbaek, E., & Mikkelsen, T. (2018). *Rehabilitering ved demens i let til moderat grad – national kortlægning af forståelser, indsats og organisering i regioner og kommuner*. Retrieved from Nyborg, Denmark: http://ipaper.ipapercms.dk/RegionSyddanmark/OUH/Odense_Universitetshospital/R__Onkologisk_Afdeling/140159/?page=1 (15. december 2020).
- Thuesen, J., & Ravn, M. B. (2020). *Rehabilitering ved demens: Forståelser og evidens for rehabilitering og komponenter i rehabilitering, 2. udgave*. Retrieved from: <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2020/11/Rehabilitering-ved-demens-2.-udgave.pdf> (15. december 2020).
- Thuesen, J., Ravn, M. B., & Petersen, K. S. (2020). Towards person-centred rehabilitation in dementia—a narrative synthesis. *Journal of Disability and Rehabilitation*, 1-7.
- Thuesen, J., Timm, H., & Mikkelsen, T. (2016). *Koordinering af rehabilitering og palliation til mennesker med livstruende sygdom*. Retrieved from http://findresearcher.sdu.dk/portal/files/124570130/Mikkelsen_Thuesen_Timm_2016_Koordinering_af_rehabilitering_og_palliation_til_mennesker_med_livstruende_sygdom.pdf
- Turner-Stokes, L., Sykes, N., & Silber, E. (2008). Long-term neurological conditions: management at the interface between neurology, rehabilitation and palliative care - guideline. *Clinical Medicine*, 8(2).
- van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., . . . Firth, P. (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 28(3), 197-209.
- van Isselt, E. F. v. D., Groenewegen-Sipkema, K. H., Spruit-van Eijk, M., Chavannes, N. H., & Achterberg, W. P. (2013). Geriatric rehabilitation for patients with advanced COPD: programme characteristics and case studies. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(3), 141-146.
- Wade, D. T. (2005). Describing rehabilitation interventions. *Clinical Rehabilitation*, 19(8), 811-818.
- Wade, D. T. (2020). What is rehabilitation? An empirical investigation leading to an evidence-based description. *Clinical Rehabilitation*, 34(5), 12.
- Øksnebjerg, L., Diaz-Ponce, A., Gove, D., Moniz-Cook, E., Mountain, G., Chattat, R., & Woods, B. (2018). Towards capturing meaningful outcomes for people with dementia in psychosocial intervention research: A pan-European consultation. *Health Expectations*, 21(6), 1056-1065.

BILAG 1. Samarbejdspartnere og ansatte på DEM-REHAB-projektet

Birgitte Vølund, Alzheimerforeningen

Lone Vasegaard, OUH

Lene Wermuth, OUH

Lisbeth Villemoes, selvstændig konsulent

Pernille Tufte, Anja Bihl Nielsen og Jette Abildskov, Ældre Sagen

Bente Nikolajsen, Holstebro Kommune (projektets første del)

Nanna Sobol, Frederiksberg Kommune

Anders Møller Jensen, VIA UC

Jette Kallehauge, Nationalt Videncenter for Demens

Maiken Bay Ravn, videnskabelig assistent, DEFACUM

Kirsten Schultz Petersen, lektor, Aalborg Universitet

Fritze Kristensen, videnskabelig assistent, Region Nordjylland

Sarah Frausing, studentermedhjælper, REHPA

Ellen-Marie Rørbaek Kruse, studentermedhjælper, REHPA

Tina Broby Mikkelsen, datamanager, REHPA

Steen Kabel, Konsulentfirmaet steenkabel

Lea Graff, ph.d.-studerende, VIVE

Rikke Gregersen, VIA UC

Sigrid, Leif, Orla, Jørgen og Palle i brugerpanelet

Informanter

Odense Kommune

Hillerød Kommune

Vestergade 17
5800 Nyborg
21 81 10 11
rehpap@rsyd.dk
www.rehpap.dk

- [!\[\]\(633a0bea541171494bf7012b1bb09e69_img.jpg\) www.facebook.com/REHPA.DK](https://www.facebook.com/REHPA.DK)
- [!\[\]\(490d2227c58d34fddf0f17a4ce494b56_img.jpg\) www.twitter.com/rehpap_dk](https://www.twitter.com/rehpap_dk)
- [!\[\]\(f7c0cbc0c10c5dafbef174102f9f5732_img.jpg\) www.linkedin.com/company/rehpap](https://www.linkedin.com/company/rehpap)