

# Rehabilitering ved demens i let til moderat grad – på vej mod en fælles forståelse og praksis

Jette Thuesen, seniorforsker, REHPA - Videnscenter for REhabilitering og PAlliation

Der er i Danmark og internationalt et stigende fokus på rehabilitering som del af demensindsatsen. Hvad rehabilitering ved demens indebærer, er der ikke konsensus om. Men der er af flere årsager behov for en fælles forståelse, blandt andet for at sikre borgere har lige adgang til evidensbaserede indsatser.



## Baggrund - nationalt og internationalt

I Danmark blev rehabilitering ved demens introduceret i nationale dokumenter i 2010 og har siden været omtalt i en række nationale anbefalinger og planer, senest i *Anbefalinger for tværsektorielle forløb i forbindelse med demens (1)*. Der har ikke indtil nu været udarbejdet egentlige anbefalinger eller retningslinjer for rehabilitering ved demens, ligesom der ikke er en fælles forståelse af rehabilitering. Det er problematisk: Fælles forståelser, anbefalinger og retningslinjer er nødvendige af flere årsager. Dels for at kunne forske i og udvikle evidensbaserede indsatser. Dels for at kommuner, demensklিনikker og uddannelsesinstitutioner ved, hvad de forventes at levere, når de skal levere rehabilitering eller uddannelse. Og dels for at sikre borgernes lige adgang til evidensbaserede indsatser.

Internationalt har rehabilitering været omtalt i forbindelse med demens siden 1980'erne, hvor psykologen Donna Cohen og lægen Carl Eisdorfer beskrev relevansen af rehabilitering ved demens. De beskrev rehabilitering både som en ledende filosofi og som en konkret fremgangsmåde (2). Rehabilitering ved demens er også beskrevet af den engelske neuropsykolog Linda Clare, som "målrettede indsatser der fremmer eller vedligeholder deltagelse i hverdagens aktiviteter i familieliv og fællesskaber på måder, som er meningsfulde for den enkelte" (3). Clare har også beskrevet rehabilitering som en praktisk ramme for indsatser. Det vil sige, at rehabilitering *både* er beskrevet som *en filosofi*, dvs. en bestemt måde at tænke om demens på, som en praktisk ramme for indsatser, dvs. et *organisatorisk begreb*, og som kon-

krete indsatser, ofte betegnet som en *psykosocial intervention*. Denne variation i anvendelsen af rehabiliteringsbegrebet er kendt ud over demensområdet.

## Demens og rehabilitering – med afsæt i brugernes perspektiver

REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation, har i perioden 2016 – 2020 gennemført projektet [Demens og rehabilitering – med afsæt i brugernes perspektiver](#) (DEM-REHAB). Det er et forsknings- og udviklingsprojekt, finansieret af VELUX FONDEN. Formålet med projektet var at udvikle en model for rehabilitering målrettet hjemmeboende ældre mennesker med demens i let til moderat grad. Modellen skulle bygge på videnskabelig evidens, viden om aktuell praksis i Danmark, samt viden om brugernes perspektiver. Alle tre kilder til viden er nødvendige, når der skal udvikles holdbare løsninger.

Den videnskabelige evidens er undersøgt i systematiske gennemgange af den videnskabelige litteratur. Viden om den aktuelle praksis i Danmark er undersøgt dels gennem en national spørgeskemaundersøgelse og dels gennem kvalitative forløbsanalyser i to kommuner, der blev udvalgt på baggrund af spørgeskemaundersøgelsen. Brugernes perspektiver blev undersøgt dels gennem de kvalitative forløbsstudier, og dels gennem det brugerpanel, der har fulgt en del af projektet. Resultaterne af disse undersøgelser er diskuteret i 16 workshops og præsentationer, og forslag til model er diskuteret i tværfaglige workshops i de to kommuner, hvor 16 fagpersoner deltog, herunder demenskoordinatorer.

Modellen bygger på viden om, at mennesker med demens allerede tidligt i sygdomsforløbet oplever 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. Demensklينikker 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 belastninger, der er forbundet med at være ramt af

en progredierende sygdom, der rammer både fysisk, psykisk, socialt og eksistentielt. Mange kommuner og demensklubber har rehabiliterende initiativer, men adgangen til disse er vilkårlig. Derfor foreslås en model for palliativ rehabilitering og en systematisk tilgang for at sikre lige adgang. Modellen præsenteres sidst i artiklen.

### Aktuel praksis i Danmark

Spørger man danske kommuner og demensklubber, er der et stærkt fokus på rehabilitering, både på hverdagsrehabilitering og andre rehabiliterende indsatser så som fysisk og kognitiv træning. Blandt demensklubberne har 21% indsatser, de betegner som rehabilitering. Alle kommuner har indsatser, der kan bidrage til rehabilitering, og 83% af kommunerne har skrevet rehabilitering ind i demenspolitik eller lignende dokumenter på demensområdet. Men det er også tydeligt, at rehabilitering rummer udfordringer, både begrebsligt og i praksis. Blandt andet ser det ud til, at der ikke tidligt i demensforløbene er en systematik i behovsvurdering og henvisning. Det betyder, at adgangen til forskellige tilbud kan være vilkårlig (4).

### Evidens – hvilke midler til hvilke mål

Når vi taler om evidens for rehabilitering, så er det relevant at se på, hvad der virker på hvad. Med andre ord, hvilke interventioner virker på hvilke områder af funktionsevne og trivsel. I rehabilitering er vi helt overordnet ude efter interventioner, der har en effekt på dimensioner af hverdagens aktiviteter og på social deltagelse og på det, der på engelsk kaldes 'self-management' og som på dansk er oversat som 'mestring'. I demensforskningen taler man om "social sundhed" (5), der kan ses som et overordnet begreb for disse ønskede mål. Fra omfattende gennemgange af forskningslitteraturen ved vi, at rehabiliterende aktiviteter kan bidrage til at nå disse mål. Fysisk træning og aktivitet ser ud til at kunne have effekt på ADL og eksekutive funktioner, hvis træningen gennemføres ved høj intensitet. Der er lovende resultater for det, man kalder for kognitiv rehabilitering, og som kan sidestilles med hverdagsrehabilitering. Kognitiv rehabilitering kan have effekt på evnen til at formulere mål for forandring og på deltagelse i meningsfulde aktiviteter i hverdagen, vel at mærke hvis aktiviteterne er selvvalgte (6). Nyere dansk forskning tyder også på, at der kan være gode resultater af gruppebaseret kognitiv rehabilitering som ramme for at komme i gang med at bruge teknologi (7). Mange danske kommuner er i gang med at implementere kognitiv stimulationsterapi, der ser ud til at kunne fremme kognition og livskvalitet (6). Den kritiske læser vil måske indvende, at der ikke er nævnt nogle

interventioner, der kan hjælpe menneske til større social deltagelse. Det skyldes, at det er sjældent, at rehabiliteringsstudier måler effekten på social deltagelse, hvilket kan undre, når vi ved, hvor vigtigt dette mål er for mennesker med en demenssygdom.

### Positiv modtagelse hos brugerne – overvejende

Der findes ikke mange undersøgelser om, hvordan mennesker med demens og deres pårørende oplever rehabilitering. Men der er i år kommet et par relevante undersøgelser. Det er kvalitative evalueringer af det, vi i Danmark kender som "hverdagsrehabilitering" (se boks).

Kognitiv rehabilitering er blevet sidestillet med 'reablement', som er det engelske ord for det, vi i Danmark kalder 'hverdagsrehabilitering'. Hverdagsrehabilitering efter dansk forbillede er dog ikke identisk med kognitiv rehabilitering, idet kognitiv rehabilitering kræver særlige demensfaglige kompetencer og gennemføres efter særlige faglige retningslinjer.

Læs i Thuesen og Ravn 2020, s. 7, hvordan kognitiv rehabilitering adskiller sig fra kognitiv træning og kognitiv stimulationsterapi.

Australske forskere har undersøgt, hvordan mennesker med demens og deres pårørende oplever hverdagsrehabilitering. De finder helt overvejende, at rehabilitering får en positiv modtagelse. Oplevelsen er, at rehabilitering kan fremme engagement i meningsfulde roller og aktiviteter, og at den terapeutiske relation og muligheden for at skræddersy rehabiliteringen efter individuelle behov og mål er afgørende for et godt resultat (8).

Lignende resultat findes i et andet studie, hvor man desuden finder, at de pårørende oplever at blive styrket (empowered). Man finder dog også, at nogle mennesker med demens og deres pårørende fortsætter med at være skeptiske overfor om rehabilitering nytter, når man har en progredierende sygdom, der uafvendeligt indebærer funktionsevnetab (9).

Det kvalitative forløbsstudie i DEM-REHAB viser lignende resultater, selv om fokus har været bredere og ikke kun på deltagelse i hverdagsrehabilitering. Vi finder, at mennesker med demens forholder sig meget forskelligt til tilbud om rehabiliterende indsatser i form af eksempelvis fysisk træning og hverdagsrehabilitering. For nogle er det af stor betydning at kunne gøre noget aktivt for at fastholde og eventuelt forbedre sin aktuelle funktionsevne, mens det for andre opleves som normalt og forventeligt, at man svækkes, når man bliver ældre. Det betyder meget at fastholde hverdagens rutiner, at holde fast i det liv, man har nu, og ind imellem kan det faktisk føre til, at nogle

GREAT: The Goal-oriented cognitive Rehabilitation in Early-stage Alzheimer's and related dementias: multicentre single-blind randomised controlled Trial.

[Læs mere ved at klikke her.](#)

Et andet hverdagsrehabiliteringsprojekt med lovende resultater er det australske I-HARP.

[Læs om det her.](#)

afviser tidsafgrænsede indsatser, fordi de bryder forstyrrende ind i hverdagens rutiner. Brugerpanelet var også positivt stemt, hvilket er forventeligt, da de fleste havde deltaget i et kommunalt træningstilbud. De havde alle været glade for at deltage i træningen og betonedede det fysiske indhold – men endnu mere det sociale samvær og det at dele oplevelser og erfaringer.

### Rehabilitering ved demens i let grad – et eksempel

Her følger et eksempel på rehabilitering ved demens i let grad. Det er projektet GREAT (se boks) som er gennemført af forskere fra England og afsluttet i 2019. Projektet undersøger kognitiv rehabilitering, der som sagt sidestilles med, hvad vi i Danmark betegner som hverdagsrehabilitering – vel at mærke hvis dette udføres af særligt uddannede fagpersoner.

Målgruppen var mennesker med demens i let grad, Alzheimers eller andre demensformer. Interventionen bestod i 10 ugentlige hjemmebesøg over cirka tre måneder af en ergoterapeut eller sygeplejerske (kan også gennemføres af andre fagpersoner), der var uddannet til opgaven.

I samarbejde mellem personen med demens og dennes pårørende blev der formuleret mål for samarbejdet og hvilke strategier, der kunne hjælpe personen til at nå sine mål. Målene kunne for eksempel handle om egenomsorg, brug af husholdningsapparater eller andre enheder, om at holde sig orienteret i tid og rum, holde styr på information og på begivenheder, genkende og navngive mennesker og objekter, deltage i samtale og i værdsatte aktiviteter, holde kontakten med familie og venner og håndtere følelser [39]. Terapeuten adresserede også andre vanskeligheder, så som følelsesmæssige og tilbød støtte til pårørende. Efter de første tre måneder var der opfølgning i yderligere 6 måneder, som blandt andet støttede personen med demens i at komme i gang med varige aktiviteter.

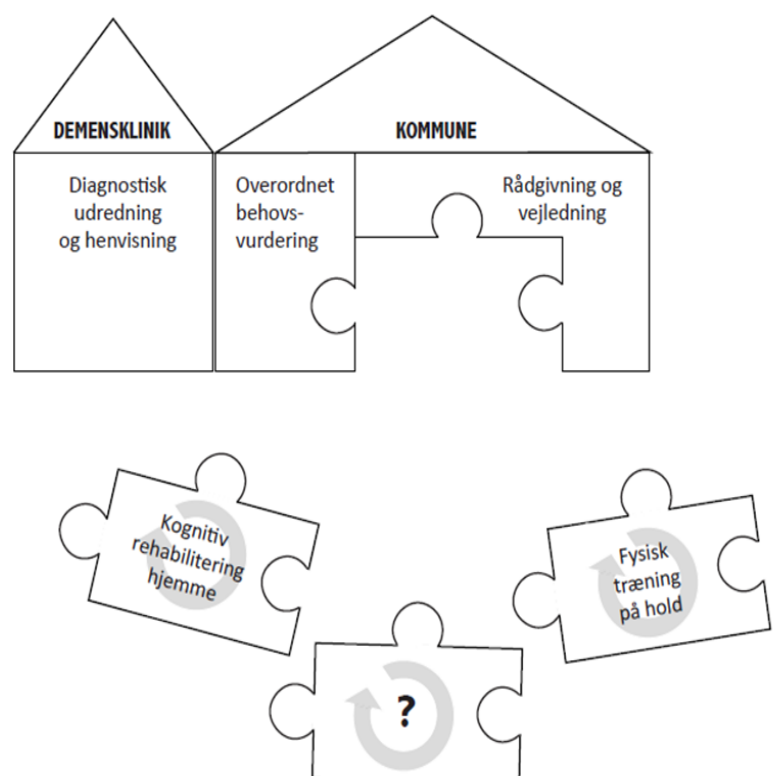
GREAT-studiet viste, at mennesker, der lever med demens, og deres pårørende, kan identificere og sætte mål for at forbedre deres funktion, og at funktionen kunne forbedres på disse områder. Effekten holdt efter 9 måneder [38].

### FORDE-II – et palliativt rehabiliteringsforløb

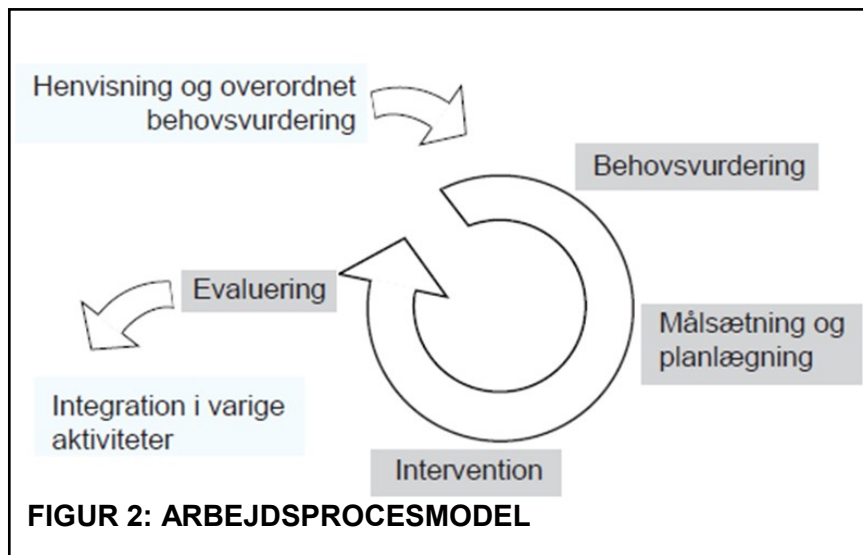
Som følge af DEM-REHAB projektet er der udviklet et forslag til en model for rehabilitering ved demens i let til moderat grad (10). Modellen bygger oven på eksisterende praksis og inkluderer desuden interventioner som den, der er beskrevet ovenfor, i et sammenhængende forløb. Formålet med modellen er

- 1) at tilbyde en tidlig rehabiliterende (og evt. palliativ) indsats ved demens,
- 2) at indføre en systematik, der fremmer lige adgang til interventioner, og
- 3) at tilbyde forskellige interventioner for at imødekomme de individuelle måder, mennesker med demens og deres pårørende håndterer livet med demens på.

Modellen er illustreret i nedenstående figur. Modellen indebærer, at når en person får en demensdiagnose, orienterer demensklubben kommunen (det sker allerede på 91% af demensklubberne i Danmark). Demensklubben tager umiddelbart herefter en samtale med personen med demens og dennes nærmeste pårørende om behov, ønsker og muligheder. Samtalen gennemføres som en overordnet behovsvurdering, og på det grundlag henvises borgeren og den pårørende til enten kognitiv rehabilitering



FIGUR 1: MODEL FOR REHABILITERING VED DEMENS



(hverdagsrehabilitering), fysisk træning, eller til et standard rådgivningsforløb. I den overordnede behovsvurdering er der også fokus på eventuelle behov for en tidlig palliativ indsats. Andre interventioner kan tænkes ind som eksempelvis et musikterapeutisk forløb. Interventionerne gennemføres som illustreret i figur 2 og afsluttes med en evaluering, og personen med demens støttes i at komme i gang med varige aktiviteter. Modellen er forankret i kommunen i et specialuddannet tværfagligt team, bestående af som minimum demenskoordinator og faggrupperne sygeplejerske, ergoterapeut og fysioterapeut.

### Et forslag til en definition

Her foreslås en definition af palliativ rehabilitering ved demens, let til moderat grad. Definitionen er inspireret af definitionen fra Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet (11).

*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 støttes i at fastholde social deltagelse, mestring, velbefindende og et meningsfuldt liv. Rehabilitering er organiseret som en problemløsningsproces og gennemføres af et tværfagligt team i samarbejde med borger og pårørende. Rehabilitering trækker på en bio-psyko-social model for funktionsevne og indebærer en særlig opmærksomhed på lidelse og smerte (total pain). Rehabilitering kan omfatte forskellige interventioner, tilpasset personens behov, mål og præferencer(10).*

### Fremtiden

Projektet slutter med udgangen af 2020. Du kan finde alle projektets publikationer på hjemmesiden [Demens og rehabilitering – med afsæt i brugernes perspektiver](#). Det er ønskeligt, at modellen eller dele af modellen afprøves i praksis. Hvis din kommune er interesseret i at arbejde videre med nogle af perspektiverne fra projektet, er I velkomne til at kontakte artiklens forfatter på [jette.thuesen@rsyd.dk](mailto:jette.thuesen@rsyd.dk).

### Referenceliste

1. Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med demens. 2020.
2. Cohen D, Eisdorfer C. The loss of self: A family resource for the care of Alzheimer's disease and related disorders: WW Norton & Company; 2001.
3. Clare L. Rehabilitation for people living with dementia: A practical framework of positive support. PLoS Med. 2017;14(3):e1002245.
4. Thuesen J, Kristensen F, Frausing S, Johansen H, Rørbæk E, Mikkelsen T. Rehabilitering ved demens i let til moderat grad – national kortlægning af forståelser, indsatser og organisering i regioner og kommuner [Rehabilitation in mild to moderate dementia - national survey of understandings, interventions and organisation in danish hospitals and municipalities] [in press]. Nyborg, Denmark: REHPA; 2018.
5. Mangiaracina F, Meiland F, Kerkhof Y, Orrell M, Graff M, Dröes R-MJIP. Self-management and social participation in community-dwelling people with mild dementia: a review of measuring instruments. 2019;31(9):1267-85.
6. Thuesen J, Ravn MB. Rehabilitering ved demens: Forståelser og evidens for rehabilitering og komponenter i rehabilitering, 2. udgave. 2020.
7. Øksnebjerg L, Woods B, Vilsen CR, Ruth K, Gustafsson M, Ringkøbing SP, et al. Self-management and cognitive rehabilitation in early stage dementia—merging methods to promote coping and adoption of assistive technology. A pilot study. 2019:1-10.
8. Rahja M, Culph J, Clemson L, Day S, Laver KJBI. A second chance: Experiences and outcomes of people with dementia and their families participating in a dementia reablement program. 1-12.
9. Warmoth K, Morgan-Trimmer S, Kudlicka A, Toms G, James IA, Woods B, et al. Reflections on a personalized cognitive rehabilitation intervention: Experiences of people living with dementia and their carers participating in the GREAT trial. 2020:1-19.
10. Thuesen J. Rehabilitering ved demens i let til moderat grad – afrapportering og anbefalinger fra projektet DEM-REHAB. REHPA, Videncenter for Rehabilitering og Palliation; I proces, udkommer 2021.
11. Marselisborgcentret. Rehabilitering i Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Århus; 2004.