

Evaluering af Københavns Kommunes indsats for borgere med demens i den tidlige fase

Sofie Smedegaard Skov
Maj Britt Dahl Nielsen
Sigurd Mørk Rønbøl Lauridsen

Kolofon

Evaluering af Københavns Kommunes indsats for borgere med demens i den tidlige fase

Sofie Smedegaard Skov

Maj Britt Dahl Nielsen

Sigurd Mørk Rønbøl Lauridsen

Intern kvalitetssikring ved Rikke Fredenslund Krølner

Copyright © 2019

Statens Institut for Folkesundhed, SDU

Uddrag, herunder figurer og tabeller, er tilladt med tydelige kildegengivelse.

Elektronisk udgave: 978-87-7899-489-9

Statens Institut for Folkesundhed

Stu­di­es­træ­de 6

1455 Kø­ben­havn K

www.sdu.dk/sif

Rapporten kan downloades fra www.sdu.dk/sif

Forord

Demens er et stigende problem i samfundet, som rammer både dem, der får en demenssygdom, og deres pårørende hårdt. Der er omkring 89.000 mennesker i Danmark med en demenssygdom. Der findes endnu ingen kur mod demens, men internationale erfaringer peger på, at kognitiv stimulationsterapi og fysisk træning kan forbedre livskvaliteten for mennesker med demens.

Københavns Kommune har udviklet et 15-ugers visiteret trænings- og rådgivningsforløb til borgere i kommunen, som har en demenssygdom i den tidlige fase, og deres pårørende. Forløbet består af fire dele: 1) fysisk træning, 2) kognitiv stimulationsterapi, 3) undervisningsforløb for henholdsvis borgere og pårørende, og 4) individuel rådgivning til borgere. Indsatsen er forankret i kommunens Center for Demens, som blev oprettet i januar 2018.

Københavns Kommune har bedt Statens Institut for Folkesundhed (SIF), SDU, om at evaluere trænings- og rådgivningsforløbet ud fra et ønske om at få viden om, hvordan forløbet er blevet implementeret, og hvilken betydning det har for de borgere, der visiteres til forløbet, og deres pårørende.

Evalueringen er gennemført af en forskningsgruppe på SIF, som består af videnskabelig assistent Sofie Smedegaard Skov, seniorforsker Maj Britt Dahl Nielsen og seniorrådgiver Sigurd Lauridsen.

God læselyst.



Morten Grønbank
Direktør
Statens Institut for Folkesundhed

Indhold

1	Resume	1
2	Indledning	3
2.1	Formål	4
2.2	Læsevejledning.....	4
3	Design og metode.....	6
3.1	Procesevaluering	6
3.2	Før- og eftermåling.....	6
3.3	Oplevet indvirkning på livskvalitet, fysisk- og kognitiv funktion.....	8
4	Implementering af trænings- og rådgivningsforløbet	9
4.1	Forløbets organisering og indhold	9
4.2	Karakteristisk af borgerne i forløbet.....	11
4.3	Henvi sning og rekruttering af borgere.....	13
4.4	Fastholdelse	14
4.5	Den praktiske gennemførsel af forløbet	17
5	Fysisk træning og dets betydning for udholdenhed og styrke.....	19
5.1	Fysisk træning i praksis	19
5.2	Tilfredshed med den fysiske træning.....	20
5.3	Før- og eftermålinger af fysiske test.....	20
5.4	Oplevet fysisk indvirkning	23
6	Kognitiv stimulationsterapi og dets betydning for kognitive funktioner	26
6.1	Kognitiv stimulationsterapi	26
6.2	Borgernes indtryk af kognitiv stimulationsterapi	27
6.3	Før- og eftermåling af kognitiv funktion	29
6.4	Oplevet kognitiv indvirkning.....	30
7	Rådgivnings- og undervisningselementer i forløbet.....	32
7.1	Individuelle rådgivningssamtaler	32
7.2	Undervisning af borgere og pårørende	33
7.3	Inspirationslejlighed	34
8	Det samlede forløbs betydning for livskvalitet	35
8.1	Før- og eftermåling af livskvalitet	35
8.2	Oplevet effekt på livskvalitet.....	36
8.3	Perspektiver på hverdagsmestring	42
8.4	Perspektiver på coping	43
9	Diskussion og konklusion.....	44
9.1	Styrker og svagheder ved evalueringen.....	45
9.2	Konklusion	47
10	Referencer	48
11	Bilag.....	50

1 Resume

I januar 2018 åbnede Københavns Kommune Center for Demens med henblik på at yde støtte til borgere med demens og deres pårørende. Som led i etableringen af Center for Demens udviklede personalet et 15-ugers kombineret trænings- og rådgivningsforløb til borgere med demens i den tidlige fase og deres pårørende. Forløbet udbydes som et visiteret tilbud, der er betinget af, at man bor i eget hjem og er i den tidlige fase af sin demenssygdom. Forløbet omfatter fysisk træning, kognitiv stimulationsterapi, rådgivning og undervisning.

I denne rapport præsenterer vi resultater fra en virkningsevaluering af forløbet. Evalueringen omfatter en undersøgelse af implementeringen af forløbet og af borgere og pårørendes oplevede effekt af det. Herudover har vi også gennemført en før- og efteranalyse af forløbets betydning for borgernes livskvalitet, kognitive funktionsniveau samt deres styrke og udholdenhed. Evalueringen er gennemført i perioden juni 2018 til august 2019.

Evalueringen af implementeringsprocessen viser, at trænings- og rådgivningsforløbet er veldrevet, og at Center for Demens formår at have et nogenlunde flow i rekrutteringen af borgere på trods af, at kommunen oplever, at hukommelsesklinikker og almen praksis ikke rutinemæssigt henviser borgere til tilbuddet. Evalueringen viser også, at når først borgerne har påbegyndt forløbet, er det kun ganske få, som falder fra. Samvær med ligestillede og støtte fra pårørende og personale er vigtige faktorer for fastholdelse af deltagere i forløbet.

Samlet set viser evalueringen fire hovedresultater:

1. Den kvalitative evaluering af borgernes og deres pårørendes vurdering af forløbet viser, at de er meget tilfredse med det. De fortæller, at forløbet giver struktur og indhold til hverdagen, og at samværet med ligestillede har stor betydning for borgernes velvære. De pårørende oplever også, at forløbet har givet dem energi og et pusterum, de kan nyde med god samvittighed, og at de får meget ud af at tale med andre pårørende om, hvordan det er at leve sammen med en person, som har demens.
2. Ligeledes viser den kvalitative del af evalueringen, at borgerne er meget tilfredse med den fysiske træning i forløbet. Borgerne oplever, at de gør fremskridt i forhold til udholdenhed og styrke og er desuden glade for at indgå i sociale relationer med ligestillede.
3. I forhold til den kognitive stimulationsterapi i forløbet giver borgerne udtryk for, at det er sværere for dem at forstå formålet med den kognitive træning sammenlignet med den fysiske træning, og de oplever heller ingen videre indvirkning på deres kognitive funktionsevne som følge af træningen.
4. Ud over ovennævnte kvalitative afdækning af borgere og deres pårørendes oplevede effekt af forløbet har vi gennemført kvantitative målinger af trænings- og rådgivningsforløbets betydning for borgernes livskvalitet, kognitive funktionsniveau samt fysiske udholdenhed og styrke. Det har ikke været muligt inden for rammerne af denne evaluering at gennemføre målinger i et kontrolgruppedesign. I stedet har vi gennemført før- og eftermålinger af forløbets virkning. Målingerne viser ingen fremgang i forhold

til livskvalitet, kognitivt funktionsniveau eller fysisk udholdenhed og styrke fra før- til eftermåling, men en cykeltest viser dog, at borgerne kan cykle signifikant hurtigere ved forløbets afslutning end ved begyndelsen.

Eftersom der ikke indgår en kontrolgruppe i evalueringen, er det ikke muligt at vurdere, om de manglende ændringer hos borgerne skyldes en manglende effekt af forløbet, eller om forløbet har haft en positiv effekt på borgerne ved at fastholde deres niveauer af fysik, kognition og livskvalitet sammenlignet med andre borgere med demens, som ikke indgik i forløbet.

2 Indledning

Der er omkring 89.000 personer med demens i Danmark, og i samspil med den demografiske udvikling, hvor vi lever længere, er antallet stigende. Demens er en samlet betegnelse for omkring 200 forskellige sygdomme, hvoraf Alzheimers er den mest udbredte.

I januar 2018 åbnede Københavns Kommune Center for Demens, som en del af et styrket fokus på tidlig opsporing og målrettet indsats på demensområdet. Som led i etableringen af Center for Demens blev der udviklet et 15-ugers kombineret trænings- og rådgivningsforløb målrettet borgere med demens i den tidlige fase. Forløbet udbydes som en visiteret tilbud, der er betinget af, at man bor i eget hjem og er i den tidlige fase af sin demenssygdom. Ved at sætte fokus på den tidlige fase ønsker Center for Demens at gøre en positiv forskel i det videre forløb for borgere med demens, herunder værne om borgernes og deres pårørendes livskvalitet. Hensigten er at give en tidlig og målrettet støtte til familier, som er ramt af demens.

Centrets trænings- og rådgivningsforløb har blandt andet været inspireret af resultater fra tidligere danske interventionsstudier, ADEX og DAISY, der undersøger effekterne af fysisk træning og et intensivt støtteprogram for personer med demens i en tidlig fase^{1 2}. Internationale³ såvel som praktiske erfaringer fra andre danske kommuner har ligeledes været inspirationskilder i etableringen af trænings- og rådgivningsforløbet. Her kan blandt andet nævnes Esbjerg Kommune, der har arbejdet med fysisk træning gennem længere tid, og Aarhus Kommune, der blandt andet har kombineret fysiske og digitale elementer i deres tilbud til borgere med demens.

Trænings- og rådgivningsforløbet består af flere dele, hvoraf fysisk træning og kognitiv stimulationsterapi udgør de bærende elementer. Herudover indeholder forløbet også undervisnings- og rådgivningselementer, der henvender sig til både borgere og pårørende. De følgende afsnit beskriver kort den videnskabelige baggrund for at inddrage fysisk træning og kognitiv stimulationsterapi i et tilbud til borgerne med demens i det tidlige stadie.

Fysisk aktivitet og funktionstræning er, ifølge Nationalt Videnscenter for Demens, vigtige elementer i pleje og omsorg for mennesker med demens. Med en demenssygdom følger reduktion af kognitive funktioner, som ofte også fører til et dalende aktivitetsniveau blandt de mennesker, som lever med sygdommen. Det skyldes blandt andet, at mange trækker sig fra deres sociale netværk og generelt får sværere ved at orientere sig, håndtere hverdagens gøremål og mister initiativ⁴. Derfor fremhæver videnscentret også, at med den kognitive svækkelse følger også en kropslig og funktionsmæssig svækkelse, hvorfor det er vigtigt at styrke og bevare fysiske funktioner blandt mennesker med demens⁵. Ved at inddrage fysisk aktivitet håber Center for Demens at kunne øge målgruppens udholdenhed, styrke samt livskvalitet.

De kognitive ændringer, der er opstået i de tidlige stadier af demenssygdomme, omfatter oftest hukommelsesvanskeligheder, koncentrationsbesvær, nedsat orientering i rum og tid, reduktion af sprog samt nedsat evne til at styre og strukturere opgaver i hverdagen. Derudover opstår der også oftest ændringer i personlighed og

adfærd samt bevæge- og følelsesmæssige forstyrrelser i takt med, at sygdommen forværres⁶. Indtil nu findes der ingen medicin, der kan stoppe de underliggende sygdomsprocesser forbundet med en demenssygdom, men der findes lægemidler til behandling af Alzheimers sygdom, som har en midlertidig stabiliserende virkning på demenssymptomer⁷. Inden for de seneste år er kognitiv stimulationsterapi vokset frem som en metode, der gennem alsidig aktivering af hjernen kan være med til at fastholde (eller måske endda forbedre) funktionsniveauet hos mennesker med demens. Aktiviteterne i stimulationsterapi kan tage forskellige form men sigter alle mod at stimulere hjernens funktioner bredt, blandt andet hukommelse og sprog⁸. Metoden er udviklet i England og forskning tyder på, at metoden kan bedre kognitivt funktionsniveau hos mennesker med let til moderat demens⁹.

Center for Demens har, som de første i en dansk kontekst, valgt at kombinere kognitiv stimulationsterapi og fysisk træning i deres tilbud til borgere med demens for derigennem at forsøge at fremme og fastholde kognitive evner og praktisk hverdagsmestring hos borgere med demens.

2.1 Formål

Københavns Kommune har bedt Statens Institut for Folkesundhed (SIF) om at gennemføre en evaluering af trænings- og rådgivningsforløbet i Center for Demens. Evalueringen har fokus på at besvare følgende spørgsmål:

- Er trænings- og rådgivningsforløbet i Center for Demens implementeret som planlagt?
- Har forløbet betydning for borgernes kognitive funktionsniveau og deres fysiske udholdenhed og styrke?
- Har forløbet betydning for borgernes og deres pårørendes livskvalitet og hverdagsmestring?

2.2 Læsevejledning

Til at besvare ovenstående evalueringsspørgsmål har vi struktureret rapporten i otte overordnede afsnit. **Afsnit 1** indleder rapporten og beskriver evalueringens formål. **Afsnit 2** beskriver, hvilke kvantitative og kvalitative datakilder evalueringen trækker på, og hvordan vi har bearbejdet dem. **Afsnit 3** præsenterer forløbets indhold, hvad der karakteriserer de visiterede borgere, hvordan de henvises til forløbet, og hvilke barrierer og fremmende faktorer der har betydning for implementeringen af trænings- og rådgivningsforløbet. **Afsnit 4** fremstiller resultaterne af vores kvantitative og kvalitative evaluering af den fysiske trænings betydning for udholdenhed og styrke blandt borgerne. I forlængelse heraf præsenteres resultaterne af den kognitive stimulationsterapi og dens betydning for borgernes kognition i **afsnit 5**. I **afsnit 6** gennemgås rådgivnings- og undervisningselementer i forløbet, samt borgere og pårørendes oplevelse af dem. **Afsnit 7** giver indblik i og vurderer det samlede forløbs betydning for borgere og pårørendes livskvalitet. Afslutningsvis indeholder **afsnit 8** en diskussion af evalueringens resultater, styrker og svagheder ved evalueringsdesignet og en samlet konklusion.

2.2.1 Sproglige- og begrebslige afklaringer

Når rapporten læses, er det nyttigt at have in mente, at vi refererer til trænings- og rådgivningsforløbet i Center for Demens med følgende betegnelser: *tilbuddet*, *indsatsen* og *forløbet*. Borgere med demens, der medvirker i forløbet, refereres til som enten *borgere* eller *deltagere*. I citaterne fra enten borgere eller pårørende adskilles

vores informanter med en talangivelse (f.eks. *borger 1*, *pårørende 2* osv.). I få tilfælde, hvor der har været en personreference i et citat, er denne erstattet af et pseudonym. Der indgår én kvinde i vores kvalitative data, men for at sikre hendes anonymitet, har vi i rapporten valgt at referere til hende som en mand.

I forhold til brugen af begrebet *livskvalitet* i rapporten har vi i den kvalitative analyse arbejdet med et todimensionelt begreb. Den ene dimension handler om, hvilken livskvalitet borgerne får ved at være i forløbet. Det omfatter blandt andet samvær med ligestillede, relationer til terapeuterne og følelsen af at være fysisk aktiv. Det kalder vi *situeret livskvalitet*. Den anden dimension handler om, på hvilken måde forløbet har haft betydning for borgernes livskvalitet i hverdagslivet uden for selve forløbet. Det omfatter altså relationer til familie og venner, åbenhed omkring éns sygdom og hverdagsmestring. Det kalder vi *generel livskvalitet*. En nærmere gennemgang af begrebets todimensionelle indhold udfoldes i vores kvalitative datamateriale og præsenteres i afsnit 8.

3 Design og metode

Evalueringen af trænings- og rådgivningsforløbet er gennemført som en virkningsevaluering, der både indeholder en procesevaluering af implementeringen af forløbet og en før- og eftermåling af kvantitative mål for henholdsvis kognitivt funktionsniveau, fysisk udholdenhed og styrke samt livskvalitet. Data er indsamlet i perioden juni 2018 til august 2019. Samlet indgår 44 borgere og 13 pårørende i undersøgelsen. I de følgende afsnit beskrives, hvilke kvalitative datakilder og kvantitative måleredskaber der er anvendt i evalueringens tre metodiske dele; 1) procesevaluering, 2) kvantitativ før- og eftermåling og 3) borgeres og pårørendes oplevede effekt af indsatsen, samt hvordan vi har analyseret datakilderne.

3.1 Procesevaluering

Første del af evalueringen har fokus på at afdække, om indsatsen er blevet implementeret som planlagt, herunder barrierer og fremmende faktorer for implementeringen. Desuden berører procesevalueringen også kort, hvorvidt det forventede antal borgere er rekrutteret til forløbet, hvilke henvisningskanaler der primært er benyttet, og hvad der kendetegner visiterede og ikke-visiterede borgere. Disse aspekter er afdækket gennem interviews med afdelingslederen og medarbejdere i Center for Demens. Endelig inddrages perspektiver fra ledelsen og medarbejderne i en vurdering af, om trænings- og rådgivningsforløbene i praksis er forløbet som planlagt.

Dataindsamlingen i procesevalueringen består af kvalitative interviews og skriftligt materiale udleveret af Center for Demens. De anvendte datakilder omfatter:

- Ét personinterview med afdelingslederen i Center for Demens
- Ét gruppeinterview med fire terapeuter (ergo- og fysioterapeuter) og én demensfaglig rådgiver
- Skriftligt materiale fra Center for Demens, herunder:
 - Registreringsskemaer med baggrundoplysninger om borgerne
 - Afkrydsningsskemaer, der giver oplysninger om borgernes fremmødestatistik over de 15 uger.

3.2 Før- og eftermåling

Denne del af evalueringen er metodisk delt op i en kvantitativ før- og eftermåling og en kvalitativ afdækning af oplevet indvirkning på livskvalitet, fysisk- og kognitiv funktion. Den kvantitative del omfatter brug af forskellige målemetoder, som beskrives i det følgende. Til brug i denne evaluering var det muligt at bruge måleinstrumenter på screeningsniveau, da et mere omfattende batteri af målinger lå uden for evalueringsprojektets rækkevidde. Måleredskaberne er udvalgt i samarbejde med Center for Demens og neuropsykolog og forsker ved Nationalt Videnscenter for Demens, Laila Øksnebjerg, og svarer i øvrigt til, hvad der anbefales i internationale standarder for evaluering af kognitiv stimulationsterapi¹⁰.

Mini Mental State Examination (MMSE)

Dette er det mest anvendte kognitive screeningsinstrument i klinisk praksis i ind- og udland og indgår som rutineundersøgelse i udredningsforløb for demens. Reglerne for administration og scoring er simple. I testen scores borgernes præstationer og summeres i en samlet score, der går fra 0-30, hvor 30 udgør en fejlfri præstation. Testen tager ca. 15 minutter at gennemføre.

MMSE-testen blev gennemført i forbindelse med første (førmåling) og sidste (eftermåling) træningsgang i trænings- og rådgivningsforløbet. Terapeuterne var forinden blevet oplært i at administrere testen af neuropsykolog og forsker ved Nationalt Videnscenter for Demens, Laila Øksnebjerg, som efterfølgende har gennemført scoringen af skemaerne.

Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)

QoL-AD er et valideret 13-itemsspørgeskema beregnet til at vurdere livskvalitet blandt personer med demens. I Tabel 1 ses en oversigt over de forskellige domæner i QoL-AD. Hvert domæne i skemaet rangeres på en firepunkts skala: dårligt (1 point), nogenlunde (2 point), godt (3 point) og udmærket (4 point). Herved dannes en skala, der går fra 13 (lav livskvalitet) til 52 (høj livskvalitet). Rangordningen foregår i en dialog mellem borgeren og en sundhedsprofessionel¹¹. Der er tale om et simpelt redskab, som tager ca. 10 minutter at gennemføre¹².

Tabel 1. Oversigt over domæner i QoL-AD

1	Fysisk helbred	6	Familie	10	Evne til at udføre opgaver i hjemmet
2	Energi	7	Ægtefælle	11	Evne til at gøre noget for at have det rart
3	Humør	8	Venner	12	Økonomi
4	Boligsituation	9	Personen selv som helhed	13	Tilværelsen som helhed
5	Hukommelse				

Spørgeskemaet er udfyldt af borgere og terapeuter i forbindelse med første (førmåling) og sidste (eftermåling) træningsgang i forløbet. Statens Institut for Folkesundhed har efterfølgende udregnet en samlet score af skemaerne og foretaget analyse af resultaterne.

Fysiske test

Borgernes fysiske funktion er målt ved brug af tre forskellige test: 1) rejse-sætte-sig test, 2) 10 meters gangtest og 3) 10 meters gangtest med dual-task. Testene er gennemført og afrapporteret af terapeuterne i Center for Demens. Sammenlagt tager det ca. 15 minutter at gennemføre testene. Statens Institut for Folkesundhed har efterfølgende stået for den statistiske behandling af data.

I tillæg hertil har terapeuterne gennemgående noteret borgernes cykelresultater i forbindelse med den fysiske træning, hvoraf cykling er en fast bestanddel af træningen. Resultaterne fra borgerens cykling (distance og hastighed) fra begyndelsen af forløbet til afslutningen indgår også i analyserne af borgernes fysiske udholdenhed og styrke.

3.2.1 Analyse af før- og eftermålinger

I de primære analyser, der undersøger ændringer mellem før- og eftermåling, er der udelukkende anvendt oplysninger fra de borgere, som har fået foretaget både en før- og eftermåling. Analyser af ændringer i fysisk og kognitiv funktionsevne samt mål for livskvalitet udføres ved hjælp af parret t-tests, der tager højde for, at der udføres analyser på data, hvor deltagere sammenlignes med sig selv ved henholdsvis førmåling og 15-ugers eftermåling. Samtlige analyser af ændringer mellem før- og eftermåling blev testet for statistisk signifikans med et signifikansniveau på 5 % og er foretaget i Stata 16.

Vi har desuden gennemført supplerende analyser for at undersøge, om resultaterne er præget af, at der ikke er oplysninger fra alle borgere ved eftermålingen. I disse analyser anvendes information fra de deltagere, der har gennemført tests og udfyldt spørgeskema ved førmålingen. Deres oplysninger herfra videreføres således til eftermålingen, såfremt disse mangler.

I afsnittet 'Styrker og svagheder ved evalueringen' på side 45 sidst i rapporten præsenteres en række betragtninger, vi har gjort os i forbindelse med den valgte metode.

3.3 Oplevet indvirkning på livskvalitet, fysisk- og kognitiv funktion

Borgernes og deres pårørendes oplevede indvirkning af indsatsen er undersøgt gennem observationer og forskellige former for interviews. I den kvalitative evaluering har vi fulgt to træningshold fra start til afslutningen på deres 15-ugers forløb hos Center for Demens. Gennem observationer og interviews har vi fået indblik i borgernes og deres pårørendes oplevelse af at deltage i trænings- og rådgivningsforløbet, samt hvilken indvirkning forløbet har haft på deres hverdagsliv, herunder livskvalitet, fysisk og kognitiv funktion. Sammenlagt har vi indsamlet data gennem:

- Seks observationsgange (ved start, midtvejs og slut) på hvert hold
- To observationer af undervisningssessioner med pårørende og borgere
- To gruppeinterviews med borgere
- To gruppeinterviews med pårørende
- Fire personinterviews med pårørende, heraf tre over telefonen
- Fire interview med borgere og pårørende i deres eget hjem ca. to uger efter forløbets afslutning

Observationer og interviews er gennemført på baggrund af semistrukturerede guides og transskriberet ordret efterfølgende. Den kvalitative analyse er foretaget i NVivo gennem en abduktiv tematisk analyse, der forudsætter en vekselvirkning mellem at lade teori og empirien (kvalitativt data) drive analysen. Observations- og interviewguides er udviklet med henblik på at opnå viden om borgernes og pårørendes oplevelse af trænings- og rådgivningsforløbets forskellige dele samt om hvilken betydning, de vurderer, forløbet har haft på dem selv og deres hverdagsliv (se bilag på side 50). Desuden tog observations- og interviewguides udgangspunkt i aktuel teori på området¹³⁻¹⁵.

4 Implementering af trænings- og rådgivningsforløbet

Som indledningsvis beskrevet har en del af evalueringens fokus været på implementeringen af trænings- og rådgivningsforløbet. I dette afsnit beskriver vi først kort organiseringen af forløbet og hvilke elementer, det indeholder. Herefter gives en karakteristik af de visiterede borgere samt en beskrivelse, af hvad Center for Demens gør for at rekruttere borgere til forløbet, og af hvilke veje, borgerne almindeligvis henvises til tilbuddet. Afslutningsvis gennemgår vi barrierer og fremmede faktorer for implementering af forløbet, samt hvordan den praktiske gennemførelse af indsatsen, ifølge terapeuterne, er forløbet.



Resultaterne i dette kapitel – helt kort

Helt overordnet viser evalueringen, at Center for Demens har et stærkt og vedvarende fokus på at rekruttere borgere til forløbet, men at de samtidig oplever, at det i perioder er vanskeligt at opretholde tilstrømningen af borgere til forløbet. Centret arbejder dog på at øge antallet af direkte henvisninger af borgere til forløbet fra hukommelsesklinikker og almen praksis. De borgere, der henvises og visiteres til forløbet, svarer til den målgruppe, som centret ønsker at henvende sig til. Når først borgerne har påbegyndt forløbet, er det kun ganske få, som falder fra. Samvær med ligestillede og støtte fra pårørende og personale er vigtige faktorer for borgernes fastholdelse i forløbet.

4.1 Forløbets organisering og indhold

Trænings- og rådgivningsforløbet strækker sig over 15 uger og består af fysisk træning, kognitiv stimulations-terapi, rådgivning og undervisning. Forløbet udbydes som et visiteret tilbud og henvender sig til borgere med en demensdiagnose, der befinder sig i den tidlige fase af deres sygdom. Det er et kriterium for visitering, at borgerne selv kan transportere sig til og fra Center for Demens, er i stand til at gennemføre moderat til hård fysisk træning to gange om ugen samt er motiveret for at deltage i det samlede forløb og indgå i en gruppe med andre borgere med demens.

Borgerne henvises blandt andet til forløbet fra Hukommelsesklinikken i Region Hovedstaden og gennem almen praksis via den kommunale visitation. Efterfølgende gennemføres en fælles visitation på Center for Demens med tilstedeværelse af en terapeut og en visitator, hvor det afklares, om borgeren opfylder visitationskriterierne. Godkendes borgeren, sender visitationen et brev med opstartsdate, og centret kontakter samtidig borgeren telefonisk. Opfylder borgeren ikke kriterierne, sendes ligeledes et brev fra visitationen med afslag samt forslag til andre (og mere relevante) tilbud for den pågældende.

Forløbet er organiseret som et gruppeforløb over en 15-ugers periode med to ugentlige mødegange af tre timers varighed. Elementerne og indholdet i det samlede forløb for henholdsvis borgere og pårørende er beskrevet i Tabel 2 herunder:

Tabel 2. Beskrivelse af trænings- og rådgivningsforløbets elementer og indhold

Delelement	Borgere (indhold)	Pårørende (indhold)
Fysisk træning	30 træningssessioner á halvanden times varighed med moderat til hård intensitet. Træningen er bygget op omkring fastlagte dele, hvis indhold varierer henover det 15-ugers forløb. Delene består af: • Opvarmning (15 min) • Cykling (20 min) • Vandpause (5 min) • Styrketræning og dual-task øvelser (40 min) • Afspænding (5-10 min)	Ingen deltagelse
Kognitiv stimulationsterapi (omtalt hjerne-gymnastik)	27 gruppesessioner á én times varighed. Hver session har et forudbestemt tema, der går igen i samtalerne og øvelserne.	Ingen deltagelse
Undervisning	Tre undervisningsgange á en times varighed, der berører følgende temaer: • Demenssygdomme • Hverdagen med demens • Jura og fremtiden • Tilbud i Københavns Kommune Undervisningen erstatter kognitiv stimulationsterapi de pågældende tre dage og varetages af en demensfaglig rådgiver.	To undervisningsgange á tre timers varighed med samme temaer, som borgerne gennemgår, men med større fokus på kommunikation og rollen som pårørende. Undervisningen af pårørende foregår i grupper.
Individuelle rådgivningssamtaler	Borgerne tilbydes tre rådgivningssamtaler af ca. én times varighed. Samtalerne varetages af centrets demensfaglige rådgivere og tager afsæt i borgernes aktuelle behov. To af disse samtaler fastlægges ved opstart af forløbet, hvorefter den tredje samtale planlægges senere afhængig af behov. Dog lægges én rådgivningssamtale altid i slutningen af forløbet med henblik på overgang til andre kommunale tilbud.	Pårørende deltager efter ønske fra borger.
Besøg i en inspirationslejlighed	To gruppesessioner i forbindelse med kognitiv stimulationsterapi afsættes til besøg i en inspirationslejlighed med fokus på demensvenlig indretning af hverdagen og boligen. Session 1 omfatter fælles erfaringsudveksling og inspiration til praktiske tips og tricks, imens borgerne i session 2 introduceres til forskellige velfærdsteknologiske hjælpemidler. Inspirationslejligheden er placeret på Center for Demens.	Borgere og pårørende opfordres til at udforske lejligheden og dens teknologiske og praktiske løsninger på egen hånd eller ved at kontakte en medarbejder, der kan give målrettet rådgivning og vejledning.
Pause	Hver træningssession har indlagt en længere pause på 30 minutter, som adskiller den fysiske og kognitive del. I pausen har borgerne mulighed for at klæde om, hvorefter de mødes til kaffe og snacks. Her sidder terapeuterne med omkring bordet, og der tales om stort og småt.	Ingen deltagelse

I figuren herunder ses et overblik over, hvordan den fysiske træning, kognitive stimulationsterapi og borger/pårørende undervisning er tilrettelagt og afholdes henover en periode på 15 uger.

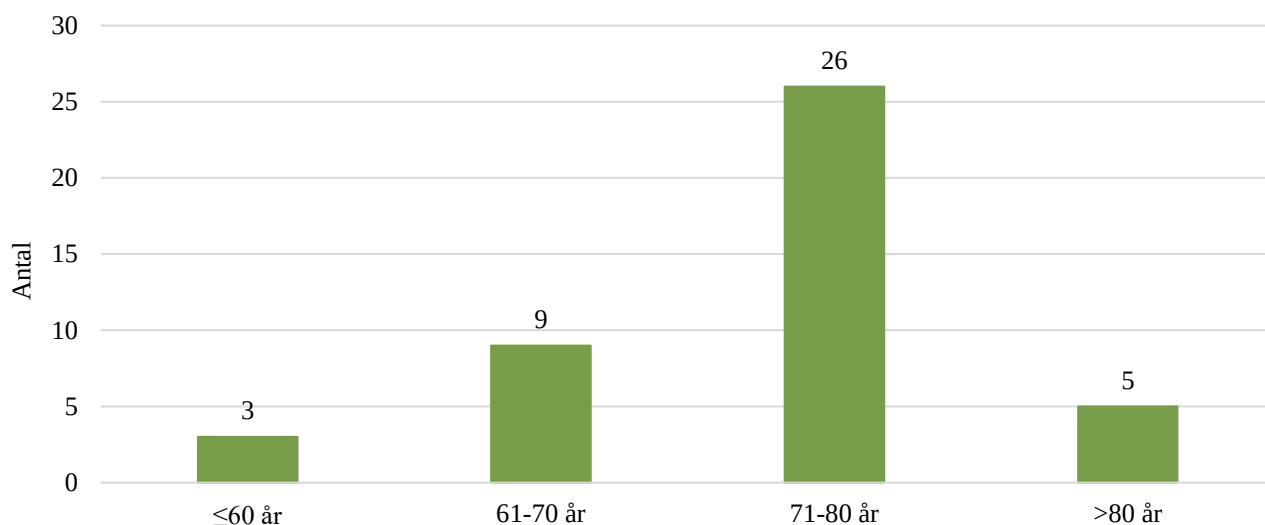
Figur 1. Oversigt over forløbets afholdelse henover en 15-ugers periode

1. uge	Tirsdag: Informationsmøde Torsdag: Fysisk træning og hjerne-gymnastik
2. uge	Tirsdag og torsdag: Fysisk træning og hjerne-gymnastik
3. uge	Tirsdag og torsdag: Fysisk træning og hjerne-gymnastik
4. uge	Tirsdag: Fysisk træning og undervisning Torsdag: Fysisk træning og hjerne-gymnastik
5. uge	Tirsdag og torsdag: Fysisk træning og hjerne-gymnastik Onsdag: På-rørendeundervisning
6. uge	Tirsdag og torsdag: Fysisk træning og hjerne-gymnastik
7. uge	Tirsdag og torsdag: Fysisk træning og hjerne-gymnastik
8. uge	Tirsdag og torsdag: Fysisk træning og hjerne-gymnastik
9. uge	Tirsdag: Fysisk træning og hjerne-gymnastik Torsdag: Fysisk træning og undervisning
10. uge	Tirsdag og torsdag: Fysisk træning og hjerne-gymnastik
11. uge	Tirsdag og torsdag: Fysisk træning og hjerne-gymnastik Onsdag: På-rørendeundervisning
12. uge	Tirsdag og torsdag: Fysisk træning og hjerne-gymnastik
13. uge	Tirsdag og torsdag: Fysisk træning og hjerne-gymnastik
14. uge	Tirsdag: Fysisk træning og hjerne-gymnastik Torsdag: Fysisk træning og undervisning
15. uge	Tirsdag og torsdag: Fysisk træning og hjerne-gymnastik

4.2 Karakteristisk af borgerne i forløbet

Som det fremgår af Figur 2, er langt størstedelen af deltagerne over 60 år, og den største gruppe er de 71-80-årige. Dette ligger i tråd med, at risikoen for at udvikle en demenssygdom stiger i takt med alderen. Grunden til, at der er færre deltagere over 80 år, er ikke, at der er færre i denne aldersgruppe, som har demens, men derimod, at der er færre mennesker, som opnår denne alder og samtidig er fysisk i stand til at deltage i forløbet.

Figur 2. Aldersfordelingen blandt borgere ved førmåling i 2019. Antal baseret på oplysninger fra 43 borgere



Tabel 3 viser, at flere mænd end kvinder har gjort brug af trænings- og rådgivningsforløbet i den periode, evalueringen er blevet gennemført. Dette er interessant, eftersom flere kvinder end mænd får en demenssygdom. Vi har umiddelbart ingen god forklaring på dette, og den generelle fordeling af mænd og kvinder i forløbet er ligelig.

Tabel 3. Baggrundsoplysninger om borgerne i trænings- og rådgivningsforløbet. Antal og procent

	Antal	Procent (%)
Køn*		
Kvinde	17	39
Mand	27	61
Civilstand**		
Bor alene	13	30
Samboende	30	70
Diagnose**		
Alzheimers sygdom	28	65
Vaskulær demens	4	9
Lewy Body demens	3	7
Demens ved Parkinsons sygdom	3	7
Andet	5	12

*Baseret på oplysninger fra 44 borgere

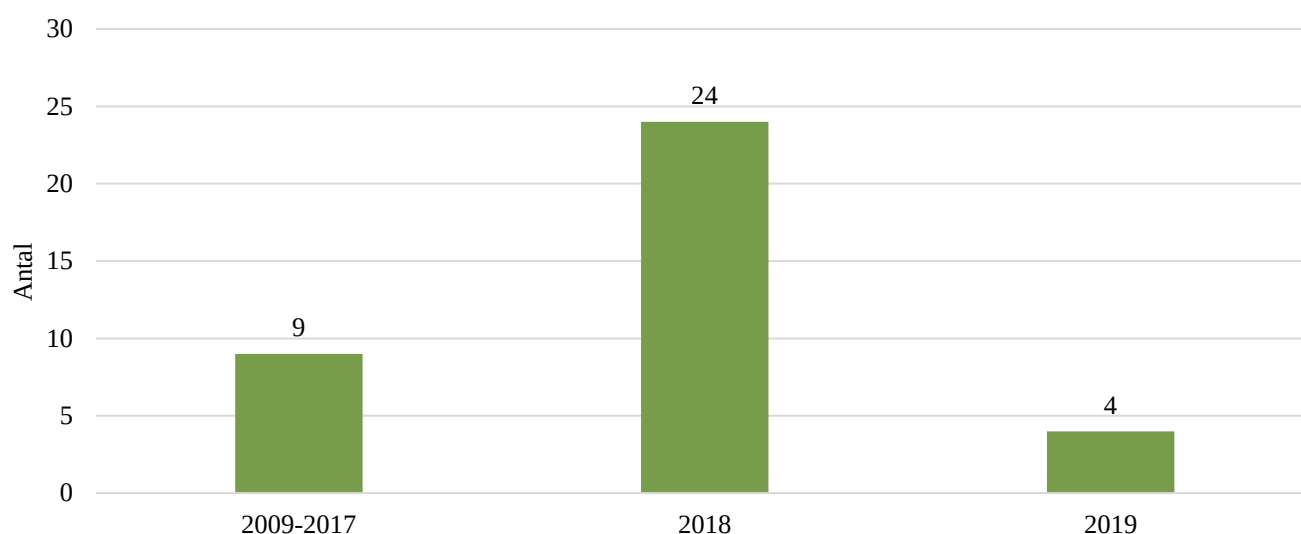
**Baseret på oplysninger fra 43 borgere

Tabellen viser også, at flertallet bor sammen med en partner. Dette er måske ikke overraskende eftersom evalueringen viser, at pårørende spiller en vigtig rolle i forhold til at få deres syge mand eller kone til i første

omgang at opsøge forløbet. Herudover fremgår det af Tabel 3, at flertallet af deltagerne lider af Alzheimers sygdom, hvilket passer godt sammen med, at størstedelen af borgere med en demenssygdom lider af denne sygdom.

I Figur 3 fremgår det, at størstedelen af deltagerne er blevet diagnosticeret inden for de sidste to år, mens en mindre del er blevet diagnosticeret før 2018. Dette peger på, at centret får fat i den ønskede målgruppe – borgere med demens i den tidlige fase.

Figur 3. Årstal for borgernes diagnosticering. Antal baseret på 37 borgere



Sammenlagt peger karakteristikken af deltagerne i forløbet på, at deltagerne er repræsentative for den samlede gruppe af borgere med demens i forhold til sygdomme og alder men adskiller sig i forhold til, at der er flere mænd end kvinder, som deltager, og at en forholdsvis stor andel bor sammen med en partner. Tallene viser samtidig, at deltagerne falder inden for centrets målgruppe, som er borgere med demens i tidlig fase.

Som beskrevet i afsnit 3.3 har vi i den kvalitative evalueringsdel observeret og interviewet borgerne og pårørende fra to træningshold. I alt indgår 14 borgere (13 mænd og én kvinde), der har en gennemsnitsalder på 75 år (data ikke vist). Derudover indgår 13 pårørende, hvoraf otte er ægtefæller, og fem er børn til en borger med demens.

4.3 Henvisning og rekruttering af borgere

Det er en nødvendighed for en succesfuld implementering og opretholdelse af trænings- og rådgivningsforløbet, at Center for Demens i et stabilt flow formår at tiltrække borgere med demens til forløbet. Siden etableringen af centret og trænings- og rådgivningsforløbet har der derfor været fokus på at udbrede kendskabet til indsatsen blandt kommunale enheder (f.eks. sundhedshuse, aktivitetscentre og sygeplejekoordinationen), almen praksis, regionen og andre instanser, der er i kontakt med den ældre del af befolkningen. Center for Demens har blandt andet gennem et *roadshow* og gå-hjem-møder fortalt om forløbets indhold, målgruppen, visitationsprocessen og -kriterierne. Ifølge afdelingslederen er der flow i henvisningen af borgere til forløbet, men hun erkender samtidigt at det er en proces, der kræver kontinuerligt fokus og handling:

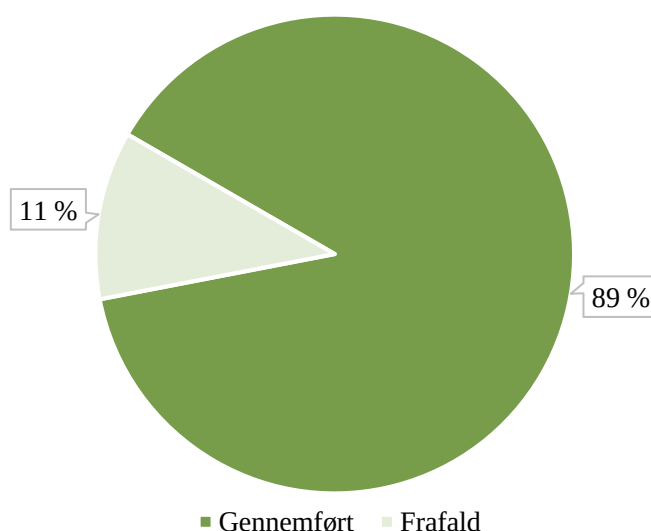
” Altså jeg begynder... ja, ikke kun at håbe men at tro på, at vi er ved et eller andet 'turning point' i forhold til det [få inkluderet borgere i forløbet]. Det er noget af det, som vi bruger kontinuerligt krudt på, og det er som om, at vi nu kan begynde at snakke om, at der er et flow. Vi er sådan lige der, hvor vi godt kan begynde at sige, at det er flow. (Afdelingsleder)

Størstedelen af henvisninger til forløbet sker gennem kommunens medarbejdere (især de demensfaglige rådgivere). Centret ønsker og arbejder fortsat på, at der sker en stigning i direkte henvisninger fra udredningsklinikkerne og den almene praksis. Helt forventeligt var det dog, at rekrutteringen af borgere til forløbet i begyndelsen ville forløbe mere langsomt. Da vi talte med afdelingslederen i foråret 2019, var hun fortrøstningsfuld og oplevede for første gang, at opstarten af hold forløb kontinuerligt.

4.4 Fastholdelse

Når først borgerne er begyndt i trænings- og rådgivningsforløbet, er der ganske få af dem, der falder fra i løbet af de 15 uger. Det fremgår af Figur 4, hvor der kun er en lille andel (11%) af de visiterede borgere, som ender med at droppe ud af forløbet. Kendetegnende for dem er, at de ikke har overskud, mangler motivation eller har dårligt fysisk helbred (f.eks. dårligt hjerte eller gigt), hvilket forårsager, at de dropper tidligt ud af forløbet.

Figur 4. Andelen af borgere, der er faldet fra eller har gennemført forløbet hos Center for Demens. Procent



Baseret på oplysninger fra 44 borgere

I vores kvalitative afdækning af implementeringen af trænings- og rådgivningsforløbet fandt vi navnlig tre faktorer, som har betydning for at fastholde borgere i forløbet:

- Sygdomserkendelse
- Samvær med ligestillede
- Opbakning fra pårørende og personale

Sygdomserkendelse

Det er velkendt at personer med demens ofte har nedsat erkendelse af symptomer som led i deres demenssygdom. Nedsat sygdomserkendelse er en direkte følge af de forandringer, der sker i hjernen ved en demenssygdom, og reduceres ofte i takt med, at sygdommen udvikler sig. I det tidlige stadie har mange mennesker med demens i nogen grad erkendelse af demenssymptomer og den indvirkning, de har på dagligdagen. Dog er der også tilfælde, hvor nedsat erkendelse er markant i det tidlige stadie af sygdommen, f.eks. ved pandelapsdemens¹⁶.

Kendetegnende for de borgere, der visiteres til forløbet ved Center for Demens er, at de har en vis grad af sygdomserkendelse. Ifølge afdelingslederen har erkendelsen en stor betydning for deres motivation for forløbet og deres udbytte af det.

” De fleste af de borgere, som vi får ind, har sygdomserkendelse. Altså der har været nogle få, som har haft en meget ringe grad eller ingen sygdomserkendelse, og det er lidt vanskeligt. De er også udfordret på deres motivation for at komme, fordi, 'hvad skal jeg her? Det går jo meget godt. Når de andre snakker om en udfordring, jamen det oplever jeg slet ikke er en udfordring i mit liv'. Så dem, der har en vis grad af sygdomserkendelse, det er også klart dem, som har mest udbytte af at være her. (Afdelingsleder)

Selvom det ikke har været et formaliseret krav i visitationen, har Center for Demens erfaret, at sygdomserkendelsen er en vigtig faktor for at fastholde borgerne i forløbet – og manglende sygdomserkendelse er dermed også én af årsagerne til, at få borgere dropper ud af forløbet.

Samvær med ligestillede

Den måske vigtigste faktor i forhold til fastholdelse har vist sig at være samværet med ligestillede. I tilrettelæggelsen af trænings- og rådgivningsforløbet har Center for Demens haft øje for potentialet i det sociale element. Elementet består i at tilbyde et gruppebaseret 15-ugers forløb, der gennemgående fordrer et socialt samvær. Dette er også belyst inden for den videnskabelige litteratur på området¹⁷. Værdien består i muligheden for at opbygge nye relationer til andre, som står i en lignende situation, og som er udfordret på nogle af de samme ting i deres dagligdag. Borgere med demens oplever ofte at føle sig utilstrækkelige i deres etablerede sociale relationer, idet de qua sygdommen gradvist mister sociale kompetencer og dermed fundamentet for deres

sociale identitet¹⁸. En borger beskriver i citatet herunder, hvordan han oplever at have sværere ved at indgå i sine eksisterende relationer på grund af udviklingen i sygdommen:

” Dét, jeg synes er noget trist noget ved det [sygdommen], det er jo simpelthen, at det er dødssygt for mine venner, altså den fornemmelse man har omkring mine venner [...] Det er jo en nedtur i den helt store stil, jeg kan jo ikke snakke så meget, som jeg kunne tidligere, det kan jeg jo ikke [...] Jeg kan jo ikke snakke med. (Borger 1)

Samværet med andre personer med demens giver altså en anledning til, at borgerne (igen) oplever at kunne bidrage positivt i en forsamling. De udviser en stor lyst til at hjælpe og støtte hinanden i flere henseender, for eksempel i træningslokalet, når remedier skal findes frem og pakkes sammen igen. Observationer af borgerne på de to hold viser også, at de er nysgerrige på hinandens interesser og hverdagsliv. Det er forløbets indhold også understøttende for, idet sessionerne i den kognitive stimulationsterapi ofte berører emner om borgernes liv, herunder tidligere arbejdsliv, barndom, fritidsinteresser, livretter, rejser med flere.

Det fremgår af fremmødestatistikken og af interviewene, at de ugentlige træningsgange prioriteres højt blandt borgerne. I et interview med en borger 14 dage efter træningsforløbets ophør, giver vedkommende udtryk for, at sammenholdet på holdet var medvirkende til at fastholde ham gennem forløbet:

*” B3: Måden det var lavet på, synes jeg også var godt. Nu ved jeg ikke, om det var et særlig godt hold, jeg var på, men vi kom meget godt ud af det, synes jeg. Alle sammen.
Interviewer: Har det haft en betydning for, at du har holdt ved?
B3: Helt sikkert, ja ja. (Borger 3)*

Omvendt kan en mangelfuld oplevelse af fællesskab/sammenhold blandt borgerne være en barriere for den oplevede effekt af indsatsen. Terapeuterne oplever, at det er forskelligt fra hold til hold, hvor hurtigt der opstår en gruppefølelse. Ifølge dem kan det sommetider skyldes, at borgerne befinder sig på forskellige funktionsniveauer, sådan som én af terapeuterne udtrykker det i citatet:

” Det har også noget at gøre med, hvor forskellige de er, altså hvor udfordret de [borgerne] er. Altså hvis de sådan er nogenlunde på samme niveau, hvis man kan sige det sådan, så bliver det nemmere at have en gruppefølelse end hvis de er meget forskellige... og så kan det alligevel godt lykkes andre gange, selvom de er meget forskellige. (Terapeut)

Opbakning og reminder om at deltage

Igennem forløbet opbygger borgerne også relationer til centrets terapeuter. De står for den praktiske gennemførelse af forløbet og yder i den forbindelse støtte og rådgivning til borgerne og deres pårørende. Gennem observationer og interviews står det klart, at borgerne oplever, at de tager kærlig hånd om dem, men samtidig forventer noget af dem. Det kommer blandt andet til udtryk i citatet herunder, hvor tre mænd taler om, hvordan fravær fra træningen ikke går ubemærket hen:

” B7: Man fik at vide, at hvis man ikke kom, så ville man blive ringet op.
B6: Det gør de også. De ringer [terapeuterne].
B4: Ja, de ringer sgu.
B6: Jeg tænkte også, 'hva' satan?'
B7: Så der er ikke noget med at sidde derhjemme og fise den af. (Borger 4,6 og 7)

Flere pårørende giver udtryk for, at dét forhold, at deres ægtefælle oplevede, at nogen havde gjort sig umage og forventede, at de ville komme til træning, havde stor betydning for, at vedkommende tog af sted. For de borgere, der bor alene, er det særligt vigtigt, at personalet i Center for Demens støtter op om deres fremmøde ved eksempelvis at ringe til dem som en påmindelse om at møde op eller som en opfølgning på, hvorfor de ikke er mødt op til træningen.

Herudover viser evalueringen, at opbakning og støtte fra både pårørende og personale har betydning for, om borgerne fastholdes i forløbet og oplever et udbytte af det. I evalueringen ser vi flere eksempler på, at de pårørende har haft en aktiv rolle i at få borgerne henvist til forløbet i Center for Demens. Desuden er de – sammen med personalet – løbende med til at motivere borgere til at komme afsted til de ugentlige træningsgange. Disse støttetiltag medvirker til at fastholde borgerne i forløbet og er samtidig med til at fremme deres udbytte af det.

4.5 Den praktiske gennemførelse af forløbet

Terapeuterne i Center for Demens giver alle udtryk for, at de oplever, at indsatsen fungerer godt i forhold til målgruppen. De fremhæver især kombinationen af de forskellige elementer – det fysiske, det kognitive og rådgivningsmæssige – som gavnlig for målgruppen. Afdelingslederen og en terapeut fortæller, hvordan de oplever, at elementerne hver især og i sammenspil med hinanden er gode og gavnlige for borgerne:

” Jeg synes, at hvert enkelt element er rigtig godt. Jeg synes, at vi kan se, at borgerne har gavn af hvert enkelt element, og at det tilsammen har en positiv virkning. (Afdelingsleder)

” Hvis vi skal vurdere på, hvad borgerne siger, så går det rigtig godt. De er i hvert fald meget glade for at komme her og synes, det giver mening, det vi gør, og oplever, at de får det bedre både fysisk og mentalt på nogle områder. (Terapeut)

I vurderingen af, hvorvidt indsatsen har betydning for borgerne, er terapeuterne optaget af, hvordan deltagerne på de enkelte hold oplever indsatsens forskellige dele, herunder hvordan den praktiske gennemførelse forløber. Det betyder, at terapeuterne gerne foretager små justeringer, der tilgodeser ønsker og imødekommer særlige behov på et givent hold, undervejs i forløbet. I citatet herunder beskriver én af terapeuterne, hvordan de i den fysiske træning har erfaret, at det er gavnligt at give enkle og klare instruktioner i introduktionen til de forskellige aktiviteter.

” Vores pædagogik har ændret sig også. Vi er blevet mere og mere struktureret og forudseende og har fundet ud af, hvor vigtigt det er at få fortalt tingene kort og præcist og få stillet borgerne op, hvor de skal stå, inden vi begynder at forklare aktiviteten og... være opmærksomme på, hvordan vi får sagt tingene, og vi ikke bruger for mange metaforer [...] Men hvert hold er forskelligt, så der er nye udfordringer hver gang, så vi skal finde ud af, hvordan vi bedst tilpasser træningen til dem. (Terapeut)

Særligt terapeuterne, der står for den kognitive del, oplever ofte, at de må foretage finjusteringer på øvelser og indhold for at tilpasse sessionerne til de enkelte hold, deltagernes interesser og ressourcer samt de indbyrdes dynamikker. Sådanne justeringer er en central del af metoden ved kognitiv stimulationsterapi^{19 20}.

” Man kan jo sige, at det er én stor justering undervejs. Det er jo et koncept [kognitiv stimulationsterapi], som vi slet ikke kendte, så det var noget vi skulle prøve af og stadig prøver af selvom vi har kørt 7. gang nu, så justerer vi hele tiden. Både på temaerne og på de enkelte øvelser. [...] Vi vil hele tiden skulle justere det, så det giver mening i forhold til gruppen. (Terapeut)

Blandt terapeuterne er der altså enighed om, at stammen for indsatsens form og indhold er god, men at der samtidig skal være plads til, at de i nogle situationer kan foretage justeringer, for derigennem at lette den praktiske gennemførelse og give borgerne de bedst mulige betingelser for et positivt udbytte af indsatsen.

5 Fysisk træning og dets betydning for udholdenhed og styrke

I det følgende afsnit præsenteres evalueringsresultaterne af borgernes fysiske tilstand og funktion. Det omfatter både før- og eftermålinger af udholdenhed og styrke samt kvalitative resultater af tilfredshed med og oplevede indvirkning af den fysiske træning.



Resultaterne i dette kapitel – helt kort

Helt overordnet viser før- og eftermålingen af fysisk aktivitet ingen signifikant forskel på borgernes præstationer i tre primære fysiske test ved forløbets begyndelse og afslutning.

Dog ses en signifikant forskel i borgernes præstationer på en motionscykel (km/t) ved begyndelsen af forløbet og 15 uger efter. Desuden fremgår det af evalueringen, at borgerne gennemgående er glade for den fysiske træning, og at mange mærker, at den indvirker positivt på deres fysik og energiniveau. Borgere, som er vant til at holde sig fysisk aktive i deres fritid, mærker ikke en betydelig indvirkning på deres fysik. De oplever dog alligevel, at den fysiske træning er en god anledning til at vedligeholde deres aktivitetsniveau og fysiske form.

5.1 Fysisk træning i praksis

Den fysiske trænings opbygning er gjort genkendelig for deltagerne. Den består af de samme dele, som gennemgås i samme rækkefølge. Øvelserne under de forskellige dele kan dog variere fra gang til gang. Musikvalget er desuden bevidst og indeholder klassiske hits, som matcher deltagernes alder (f.eks. Kim Larsen, Gasolin, Abba, Queen m.fl.). Derudover er numrene tilpasset tempoet og er – ligesom træningens bestanddele – tænkt som en genkendelig faktor, der kan hjælpe deltagerne med at genkende øvelserne. Herunder ses et konkret eksempel på den fysiske trænings forløb og indhold:

- **Opvarmning** (15 min): Stræk, hoftesving, gå/løb på stedet, armsving, bokse ud i luften, spark og gå rundt i en rundkreds med forskellige variationer.
- **Cykling** (20 min): Intervaltræning dikteret af forskellige lege (f.eks. kast en terning eller forskelligfarvede ærteposer, der afgør intervallets varighed og intensitet).
- **Vandpause** (5 min): Mens deltagerne holder en pause, noterer instruktørerne deltagernes cykel-længde på et skema og fortæller dem, hvordan de udvikler sig.

- **Styrketræning (20 min)**
 - Del 1 – Rejse/sætte sig: Deltagerne får enten udleveret en vægtstang eller et vægtbælte, som de skal rejse og sætte sig med fra en stol. For at udfordre deltagernes kognition skal de samtidig sige et ord højt, der er bestemt af et gennemgående tema (f.eks. mad, jul, ord der starter med 'S' m.fl.).
 - Del 2 – Øvelser med elastikker: Deltagerne får hver en elastik, som de monterer langs væggene. Instruktørerne viser forskellige øvelser, som deltagerne gentager (f.eks. at strække armene bagud samtidig med at sætte sig i en squat eller træde et skridt frem og strække armene ud foran sig).
- **Øvelser med ketcher og balloner (20 min):** Deltagerne får hver en ketcher og spiller sammen to-og-to med en ballon mellem dem. Nogle gange bliver de bedt om at tælle deres slag samtidig med, at de skal holde ballonen flyvende mellem dem. Øvelserne avanceres yderligere ved, at deltagerne går rundt mellem hinanden og spiller sammen flere ad gangen.
- **Afspænding (5-10 min):** Siddende på hver deres stol opfordres deltagerne til at slappe af med lukkede øjnene. Terapeuterne guider dem igennem kroppens dele i et roligt tempo. Herefter afspilles afstressende musik et øjeblik, hvorefter deltagerne "vækkes" igen, og træningsdelen afsluttes.

5.2 Tilfredshed med den fysiske træning

Gennemgående udtrykker borgerne stor tilfredshed med den fysiske træning. De oplever, at træningen er sjov, udfordrende, og at de får god, individuel vejledning af terapeuterne undervejs. I interviewene fremhæver borgerne den fysiske træning som dét element, der tiltalte dem mest i beskrivelsen af det kombinerede tilbud. De er klar over, at fysiske træning kan være gavnlig for dem og deres sygdomsudvikling. Det giver en borger blandt andet udtryk for i citatet herunder:

”Dét jeg så allermest [frem til], det er jo træningen, så man får lidt gang i muskulaturen. Det er sådan noget, der er meget vigtigt for os. (Borger 8)

Nogle af borgerne sammenligner den fysiske træning i Center for Demens med individuel træning i et fitnesscenter og fremhæver i den forbindelse fordelene ved at være omgivet af fysioterapeuter, der kan guide og motivere dem. Det er, ifølge borgerne, anderledes svært at holde gejsten oppe på egen hånd i et fitnesscenter.

I et opfølgende interview 14 dage efter indsatsens afslutning fortæller en borger, at han bedst husker den fysiske træning, fordi den var til at tage og føle på. Han har tidligere været forholdsvis aktiv i forbindelse med sit arbejde, hvorfor den fysiske træningsform også meget naturligt tiltaler ham mest.

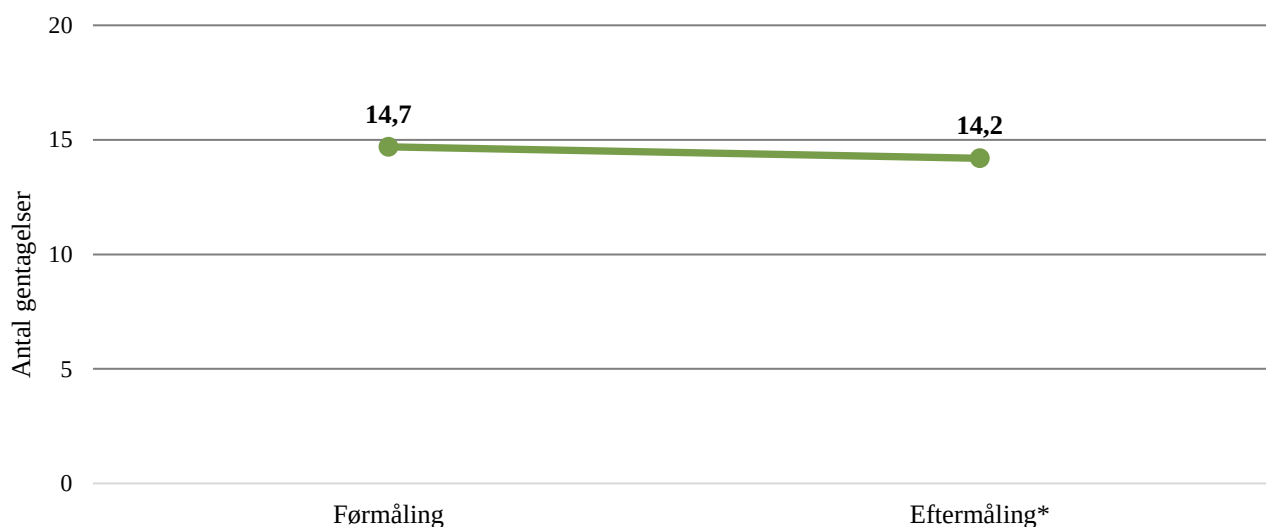
5.3 Før- og eftermålinger af fysiske test

Resultaterne af de fysiske test er baseret på henholdsvis 34 og 36 borgere, der har udført testene ved både før- og eftermålingerne. Borgerne har ved målingerne gennemført en rejse-sætte-sig test, 10 meter gangtest samt 10 meter gangtest med dual-task. Disse test giver tilsammen et billede af, om borgerne har rykket sig henover

det 15 uger lange forløb i forhold til deres udholdenhed og styrke. Rejse-sætte-sig testen måler antallet af gange, en borger kan rejse og sætte sig på en stol i løbet af 30 sekunder. Testen er et udtryk for deltagernes funktionsevne.

Figur 5 viser det gennemsnitlige antal gentagelser i rejse-sætte-sig testen gennemført ved henholdsvis før- og eftermåling. Figuren viser, at det gennemsnitlige antal gentagelser er faldet fra 14,7 til 14,2. Der er altså tale om et fald på 0,5 gentagelser.

Figur 5. Resultater af rejse-sætte-sig test ved førmåling og 15 ugers eftermåling. Antal gentagelser

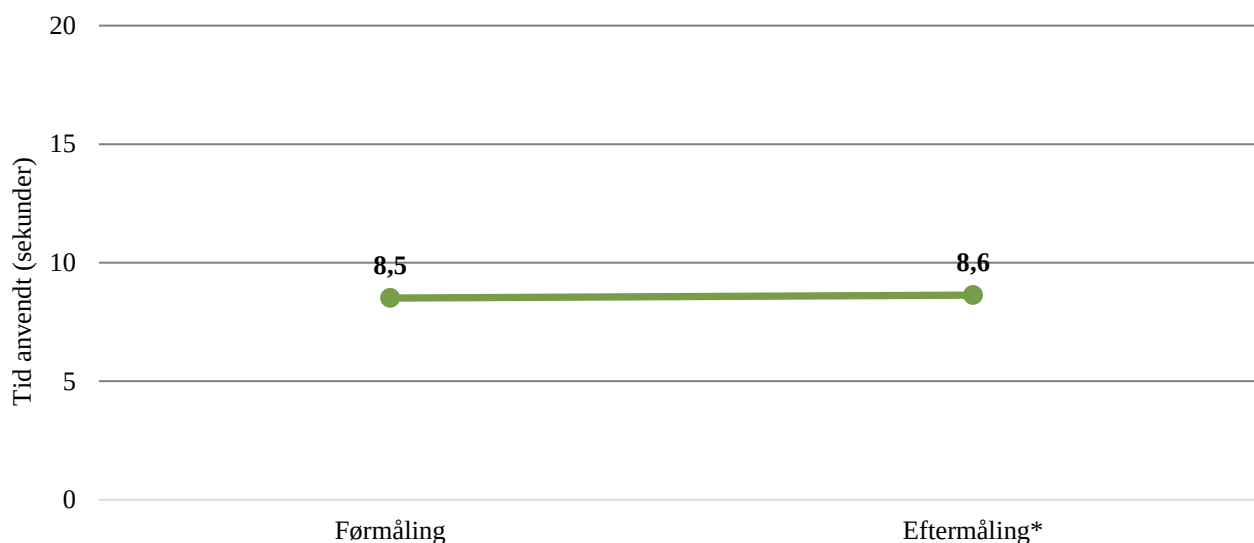


Baseret på 36 borgere

*Ændringen er ikke statistisk signifikant ($p=0,26$)

De to øvrige tests ligner hinanden i opsætning, men adskiller sig i udførelse. Først måles, hvor lang tid borgerne bruger på at gå 10 meter. Herefter pålægges testen en kognitiv dimension (dual-task), idet borgerne skal tælle baglæns fra 10 samtidig med, at de går 10 meter. Af Figur 6 fremgår resultaterne fra før- og eftermålingerne af 10-meters gangtesten. Resultaterne viser, at borgerne i gennemsnit har brugt 8,5 sekunder og 8,6 sekunder ved henholdsvis før- og eftermålingerne. Der er således tale om en minimal stigning på 0,1 sekund. Denne forskel kan ikke påvises statistisk.

Figur 6. Resultater af 10-meter gangtest ved førmåling og 15 ugers eftermåling. Tid angivet i sekunder

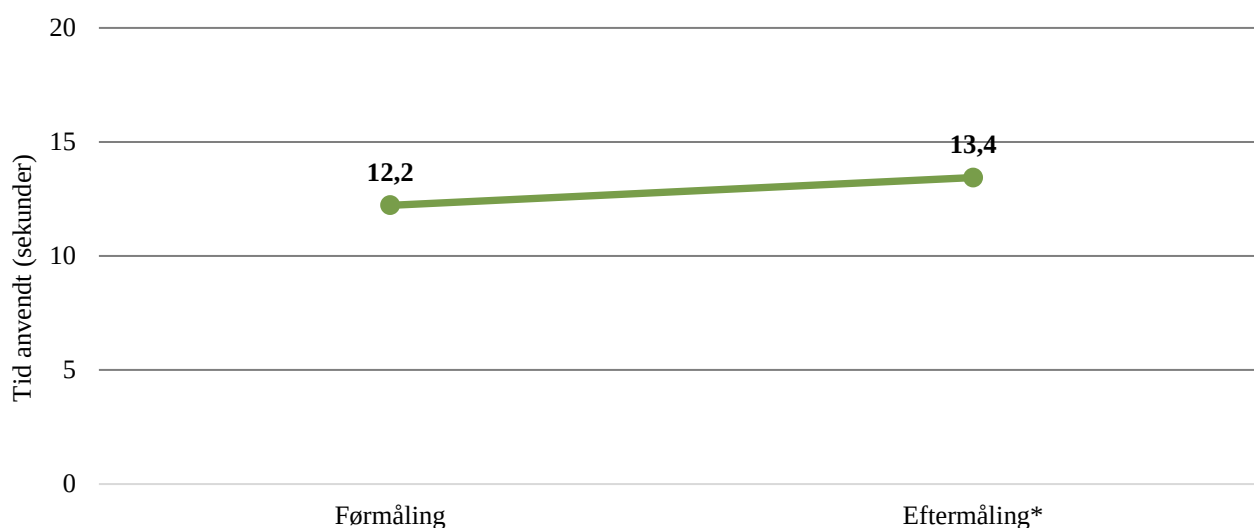


Baseret på 36 borgere

*Ændringen er ikke statistisk signifikant ($p=0,58$)

Resultaterne for den udvidede 10-meter test med dual-task fremgår af Figur 7. Af figuren ses det, at borgerne i gennemsnit har brugt 12,2 sekunder ved førmåling og 13,4 sekunder ved eftermåling. Det giver en mindre stigning på 1,2 sekunder. Denne forskel kan ikke påvises statistisk.

Figur 7. Resultater af 10 meter gangtest med dual-task ved førmåling og 15 ugers eftermåling. Tid angivet i sekunder



Baseret på 34 borgere

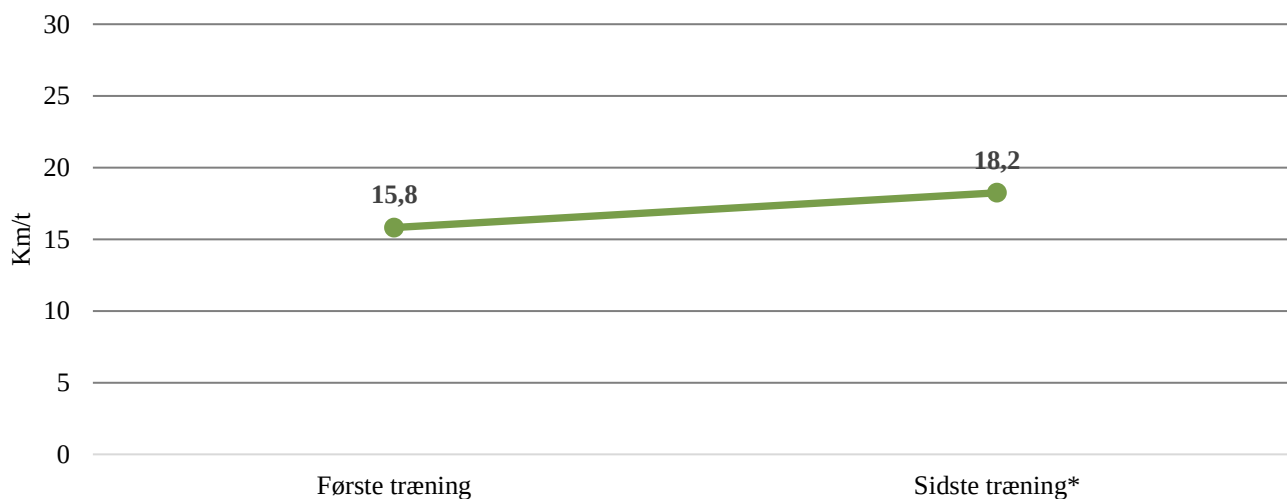
*Ændringen er ikke statistisk signifikant ($p=0,22$)

I tillæg til de gennemgåede analyser har vi foretaget sensitivitetsanalyser for hver af de tre fysiske test. I de tilfælde, hvor borgerne ikke har deltaget i eftermålingen, har vi overført deres værdier fra førmålingen (*Last-Observation-Carried-Forward method*). De justerede analyser for alle tre tests viser fortsat ingen signifikant ændring (data ikke vist).

5.3.1 Sekundært mål for fysisk aktivitet

Som en gennemgående del af den fysiske træning har borgerne cyklet på motionscykler i 20 minutter i hver træningssession. Deres præstationer på cyklerne har terapeuterne konsekvent noteret for at vise borgerne, hvordan de klarer sig fra gang til gang. Cykelskemaerne fra hold 3-8 har vi inddraget i evalueringen som et sekundært mål for borgernes fysiske form. Vi har anvendt borgernes første og sidste (næstsidste, såfremt de var fraværende i forløbets sidste træningsgang) resultat på cyklerne, som en før- og eftermåling. Cykelskemaerne indeholder oplysninger om aktivitetstid på cyklen og antal kilometer tilbagelagt i samme tidsinterval. Ligesom de øvrige fysiske test har vi foretaget en parret t-test, for at teste forskellen mellem deltagernes gennemsnit ved før- og eftermåling. Af Figur 8 fremgår den gennemsnitlige aflæsning (km/t) i cykeløvelsen ved henholdsvis første og sidste træningssession.

Figur 8. Resultater fra cykeløvelse ved første og sidste træningsgang. Angivet i km/t



Baseret på 41 borgere

*Ændringen er statistisk signifikant ($p \leq 0,001$)

Figuren viser, at den gennemsnitlige præstation i cykeløvelsen er steget fra 15,8 km/t til 18,2 km/t. Der er altså tale om en gennemsnitlig stigning på 2,4 km/t fra borgernes første træningsgang ved forløbets begyndelse og til den sidste (eller andensidste) træningsgang. Resultaterne viser, at borgernes cykelkondition er steget mærkbart i løbet af de 15 uger. Det tyder altså på, at de ugentlige træningssessioner på motionscyklerne har øget borgernes gennemsnitlige hastighed, hvilket kan betragtes som en forbedring i deres cykelkondition.

5.4 Oplevet fysisk indvirkning

Evalueringen peger på, at størstedelen af borgerne oplever, at deres fysik er blevet bedre, og at de føler sig mere friske. For nogle af deltagerne har den fysiske træning også haft en betydning for deres aktivitetsniveau i deres private liv, ligesom de oplever at have fået lyst til at gøre forskellige ting, som de ikke har gjort tidligere. En borger oplever eksempelvis, at den fysiske træning har haft en indvirkning på hans kropslige fremtoning i form af vægttab samt fysisk kunnen og overskud. I et gruppeinterview fortæller han, hvilken indvirkning træningen har haft på ham:

” Der er også røget nogle kilo hos mig, og jeg er ellers ikke fed eller noget som helst vel, men der er sgu da røget 2-3 kilo [...] plus jeg også er kommet meget mere i træning. Altså jeg kan jo næsten gå rundt i Fælledparken derovre, uden at det generer mig. Det er ikke engang løgn [...] Jeg kan mærke, at jeg har nemmere ved for eksempel at bukke mig efter et eller andet, ik’. Det er meget nemmere altså. Jeg har fået det bedre, vil jeg sige. (Borger 6)

Flere af borgerne giver udtryk for, at de oplever en her-og-nu virkning af den fysiske træning, for eksempel mærker de ømhed og træthed i kroppen. De pårørende oplever også, at borgerne er godt brugte og trætte, når de kommer hjem efter tre timer i centret. Det er svært at skelne om denne træthed udelukkende skyldes den fysiske træning, eller om den opstår i kombinationen af det fysiske, det kognitive og det sociale, som forløbet indebærer. En af de pårørende beskriver herunder, hvordan hun oplever, at hendes ægtefælle er blevet mere aktiv efter deltagelse i forløbet:

*” Interviewer: Kan du mærke en forskel, fra før han begyndte i tilbuddet, og efter han startede?
P: Jo han er mere aktiv nu, synes jeg nok.
Interviewer: Også derhjemme efterfølgende?
P: Nej, der kniber det nok lidt mere [griner]. Men altså han har lavet meget ude i haven nu her. (Pårørende 3)*

Opsamlingsvist kan det siges, at borgerne oplever to former for effekt af den fysiske træning. De fleste mærker en her-og-nu virkning i form af ømhed, øget styrke og udholdenhed. Derudover giver nogle også udtryk for, at de oplever at få lyst til – eller et bedre udgangspunkt for – at gøre ting, som de tidligere har forsømt eller haft vanskeligt ved (f.eks. gåture og havearbejde). Sidstnævnte er dog formentlig en følge af det samlede forløb og kan sandsynligvis ikke reduceres til et enkelt element i forløbet.

Omvendt er der også borgere, der ikke giver udtryk for, at de oplever nogen særlig effekt af træningen. Det kan hænge sammen med, at flere af borgerne har været vant til et højt aktivitetsniveau i deres arbejds- og fritidsliv og derfor ikke mærker en lige så stor her-og-nu virkning på deres funktionsniveau sammenlignet med de borgere, som ikke tidligere har haft et højt aktivitetsniveau. Derudover er der også flere af borgerne, der dyrker forskellige sportsgrene, såsom svømning og fodbold, sideløbende med forløbet i Center for Demens eller udfører fysiske aktiviteter derhjemme i forbindelse med for eksempel havearbejde. Det er alle aktiviteter, som holder borgerne mere eller mindre i gang, og gør dem mindre tilbøjelige til at bide mærke i den fysiske indvirkning forårsaget af det fysiske element i indsatsen. Borgerne synes dog stadig, at træningen er hyggelig, og at det er godt at få sig rørt derigennem:

” B5: Ja, hvad fanden har jeg fået ud af det? Jeg har fået rørt mig.
Interviewer: Har du kunnet mærke på kroppen, at du har rørt dig?
B5: Nej. (Borger 5)

” Interviewer: Har du kunnet mærke forskel på det fysiske, efter du begyndte i forløbet?
B3: Det jeg vil ikke sige, jo altså musklerne har jeg kunnet mærke, at de har været ømme en gang imellem, men ellers synes jeg ikke. (Borger 3)

Den fysiske træning giver de i forvejen aktive borgere en anledning til at få rørt sig og derigennem opretholde en fysisk form. Ifølge centrets leder er der mange af borgerne, som – qua deres sygdom – også er mere inaktive, fordi de kan have sværere ved at tage initiativ og aktivere sig selv. Samtidig er det velkendt, at personer med demens trækker sig mere og mere fra sociale sammenhænge, hvilket også ofte medfører mindre aktivitet. Den fysiske træning kan i nogle tilfælde betragtes som et energiboost, der potentielt kan føre energi og initiativ videre til andre sammenhænge i borgernes liv. Terapeuterne understreger også, at borgernes tilbagemeldinger på den fysiske træning hovedsageligt er positive. Ifølge dem oplever pårørende og borgerne selv, at de har fået mere energi i hverdagen. Der er dog også eksempler på borgere, som er mindre begejstrede for den fysiske træning og synes, at det er irriterende at skulle svede.

6 Kognitiv stimulationsterapi og dets betydning for kognitiv funktion

I de følgende afsnit præsenteres resultaterne af den kvantitative og kvalitative evaluering af kognitiv stimulationsterapi og dens betydning for borgernes kognitive funktionsniveau. Sidstnævnte dækker både over borgernes tilfredshed med stimulationsterapien og deres (samt deres pårørendes) oplevede indvirkning på kognitive funktioner og hverdagsliv. I det første afsnit gives et eksempel på, hvordan kognitiv stimulationsterapi udfolder sig i praksis.



Resultaterne i dette kapitel – helt kort

Helt overordnet viser før- og eftermålingen af borgernes kognitive funktionsniveau ingen signifikant forskel på den gennemsnitlige MMSE-score ved forløbets begyndelse og afslutning. Borgerne sætter pris på det sociale element i terapien, men har generelt svært ved at forstå meningen med den kognitive stimulationsterapi og er skeptiske over for dens virkning. De mærker ingen udpræget betydning for deres kognitive funktionsniveau eller hverdagsdagsmestring. En af de interviewede pårørende oplever dog, at hendes ægtefælle er blevet bedre til at orientere sig i, hvad der foregår omkring ham, og er mindre konfus end tidligere.

6.1 Kognitiv stimulationsterapi

Som beskrevet i indledningen er Center for Demens i brugen af kognitiv stimulationsterapi inspireret af international forskning på området. Forskning peger på, at terapien har betydning for blandt andet kognition og livskvalitet hos personer med let til moderat demens^{21 22}. Kognitiv stimulationsterapi er en terapiform, som: (a) er rettet mod kognitiv og/eller social funktion, (b) har et socialt element (udført i en gruppe), (c) inkluderer en bred vifte af kognitive aktiviteter, og (d) kan beskrives som praksisorienterede sessioner eller klasser. Kognitiv stimulationsterapi har således et bredt kognitivt og socialt fokus²³. Terapien har blandt andet fokus på at stimulere deltagernes sanser gennem forskellige former for spil, musiklytning, erindringer fra det levede liv og lettere problemløsning herunder kategorisering af genstande, tal- og ordspil (ibid.). Metoden er baseret på 18 principper, som strækker over temaer som mental stimulering, meninger fremfor kendsgerninger samt inklusion og involvering mfl. Medarbejdere på Center for Demens er blevet undervist i metoden. Tilrettelæggelsen af de enkelte sessioner i Center for Demens' kognitive stimulationsterapi tager udgangspunkt i disse principper, men metodens standardforløb er blevet tilpasset Center for Demens' konkrete kontekst.

I dette afsnit har vi primært fokus på, om terapien har haft virkning på deltagernes kognitive funktionsniveau målt med MMSE-testen og deltagernes oplevede udbytte af terapien. I afsnit 8 beskriver vi virkningen af

Center for Demens' samlede trænings- og rådgivningsforløb på deltagere og pårørendes livskvalitet og hverdagsmestring.

6.1.1 Kognitiv stimulationsterapi i praksis

I Center for Demens består den kognitive stimulationsterapi af 27 sessioner á en times varighed fordelt henover 15 uger. Hver session tager udgangspunkt i en række forskellige temaer, som kommer fra kognitiv stimulationsterapimetodens 18 principper, og anvender flere former for kognitive øvelser. I hver session lægger terapeuter ud med at orientere borgerne om tid og sted (ugedag, dato, årstid). Herefter udvælger og synger gruppen to sange fra Højskolesangbogen og drøfter en aktuel nyhed, som borgerne selv kan byde ind med (f.eks. Brexit og bioaffald i Københavns Kommune). Disse elementer ligger fast fra gang til gang. Resten af indholdet i kognitiv stimulationsterapi varierer afhængigt af det forudbestemte tema. Et eksempel på et tema for en session er mad og måltider, hvor tilhørende øvelser omfatter:

- **Gruppeøvelse:** Borgerne inddeles i to grupper, der hver får nogle madvarer stillet til rådighed, som de i fællesskab skal kategorisere efter kategorierne: 1) sunde madvarer, 2) gode madoplevelser og 3) økologi.
- **Associationsleg:** En kategori/et emne skrives på tavlen, hvorefter borgerne skal sige, hvad der falder dem ind inden for den pågældende kategori (f.eks. julemad).
- **Opsamling:** Borgerne opfordres til at reflektere over dagens øvelser og hvilken form for hjerne-gymnastik, de repræsenterer (f.eks. erindring, association, samarbejde og indbyrdes diskussion).

Ofte går temaet for sessionerne igen i den fysiske træning, hvor der også er indlagt små kognitive elementer, der skal udfordre borgernes dual-task evner. Det kan eksempelvis være en rejse-sætte-sig styrkeøvelse, hvor borgerne skal nævne en dessert samtidig med, at de rejser sig op fra en stol.

6.2 Borgernes indtryk af kognitiv stimulationsterapi

Den kognitive stimulationsterapi – eller hjerne-gymnastik, som det omtales blandt borgere og medarbejdere – opleves som mindre meningsfuld sammenlignet med den fysiske træning. Borgerne giver udtryk for, at det er uklart for dem, hvad hjerne-gymnastikken går ud på, og hvordan den skal indvirke positivt på deres kognition. Det kan hænge sammen med, at terapeuterne i begyndelsen ikke har fået forventningsafstemt på en jordnær og håndgribelig måde, hvilket har skabt forvirring hos borgerne omkring formålet med den kognitive stimulationsterapi. I citatet herunder fortæller en borger, hvordan han bedst husker den fysiske træning, fordi den er lettere at forholde sig til og mærke på egen krop:

*” B5: Det var udmærket... jeg har bare ikke fundet ud af endnu, hvad hjerne-gymnastik går ud på.
Interviewer: Nej, så du husker bedst den fysiske træning?
B5: Ja, det er til at [tage og] føle på (Borger 5).*

Det er ofte denne sammenligning, som borgerne gør sig, når der spørges til tilfredshed med den kognitive stimulationsterapi. Den fysiske træning er mere håndgribelig og ligner en aktivitetsform, som flere af borgerne har været vant til gennem deres fritidsinteresser eller et aktivt arbejdsliv. Den kognitive træningsform er sværere for borgerne at finde meningen med og vanskeligere at få en oplevet virkningen ud af. Ifølge to borgere skal der afsættes mere tid til stimulationsterapien og sværhedsgraden skal øges, hvis det skal have en indvirkning på dem:

” Det er jo ganske kort tid, vi har derinde. Det er meget svært at tappe noget... få noget ud af det. Det håber jeg også på, at det [kognitiv stimulations-terapi] var smart [virkningsfuld], og at det [forbedringer] kom af sig selv, men altså når man ser på det, så er tre måneder jo ingenting i et liv. Det er jo bare lige sådan, så er dén tid væk. Det ændrer jo ikke ved at påføre hjernen [noget]. Det går [sker] ikke fra dag til dag. Det gør det ikke. (Borger 1)

” Det har ikke været sådan noget helt vildt skarpt, vel. Så skal der andre boller på suppen, vil jeg sige, hvis vi skal til at grave frem. (Borger 6)

Det er dog tydeligt, at borgerne er glade for samværet og opfatter det som en positiv dimension af kognitiv stimulationsterapi. Denne positive oplevelse af aktivitet i gruppen, sammen med ligesindede, er et centralt element i metoden, da det øger den samlede stimulering af kognitive funktioner. Metoden har blandt andet fokus på at modvirke følgevirkninger af demenssygdomme som manglende initiativ og deltagelse i sociale sammenhænge. Det faciliterede samvær udspiller sig i diskussionerne af aktuelle emner, i opgaveløsninger i mindre grupper og i quizzer, der giver anledning til, at borgerne lærer hinanden bedre at kende og inddrager egen livshistorie. Det kommer blandt andet til udtryk i citatet fra en borger herunder:

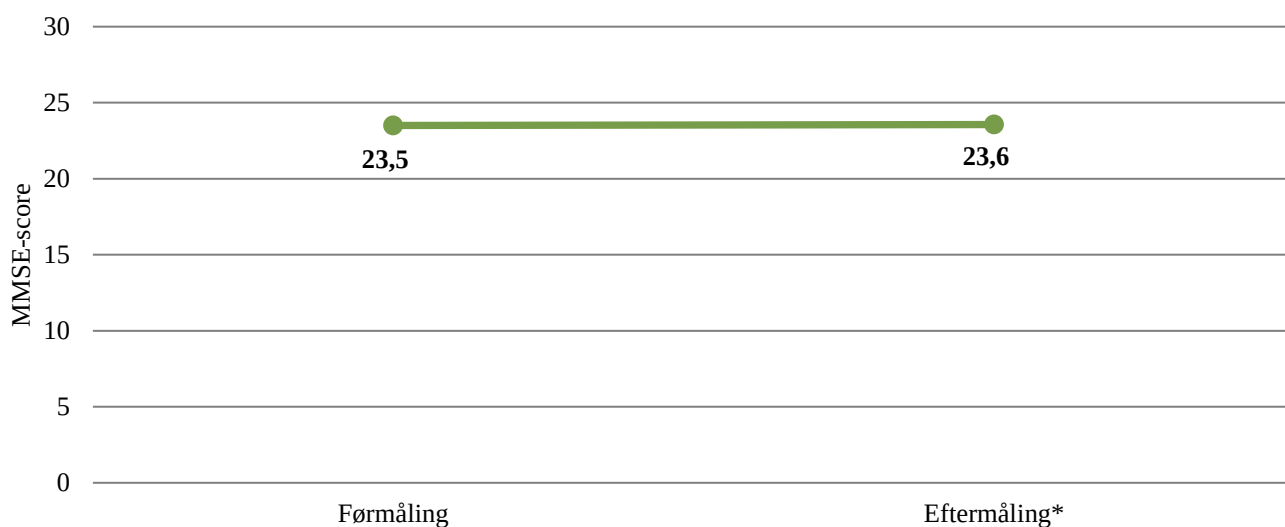
” Det er jo bare samværet igen. Jeg tror ikke på, at det har været specielt genialt, det vi har foretaget os, men vi har dog gjort det sammen og brugt hinanden, som man nu kunne. Det synes jeg har været meget skægt. (Borger 4)

Sammenlagt er der blandede tilbagemeldinger i forhold til borgernes tilfredshed med den kognitive stimulationsterapi. Mange er i tvivl om, hvad formålet med terapien er og giver udtryk for en skepsis, hvad angår indvirkningen af den på deres demenssygdom. Her fremhæver borgerne både varighed og sværhedsgrad som parametre, der bør skrues på, hvis de skal turde håbe på, at den kognitive stimulationsterapistimuleringsterapi har en positiv indvirkning på dem. Der er dog enighed blandt borgerne om, at sessionerne skaber nogle hyggelige rammer, som giver dem mulighed for at lære hinanden bedre at kende, og skaber en følelse af at være en del af en gruppe.

6.3 Før- og eftermåling af kognitiv funktion

De kvantitative resultater af kognitiv stimulationsterapi bygger på før- og eftermålinger af borgernes kognitive funktion målt ved en MMSE-test. Præstationerne i testen scores og summeres i en pointscore, der går fra 0-30, hvor 30 udgør en fejlfri præstation. Målingerne af MMSE-testen er baseret på 32 borgere, der har komplette før- og eftermålinger. Af Figur 9 ses den gennemsnitlige MMSE-score gennemført ved en før- og eftermåling. Figuren viser, at den gennemsnitlige score er steget fra 23,5 til 23,6. Der er altså tale om en minimal stigning på 0,1 pointscore.

Figur 9. Resultater af MMSE ved førmåling og 15-ugers eftermåling. Pointscore angivet



Baseret på 32 borgere

*Ændringen er ikke statistisk signifikant ($p=0,91$)

Resultaterne indikerer altså, at borgernes gennemsnitlige MMSE-score er stort set uændret fra begyndelsen og afslutningen på et 15-ugers trænings- og rådgivningsforløb. Det samme resultat ses i de justerede analyser, hvor værdier fra førmålingen videreføres til eftermålingen, såfremt borgerne ikke har deltaget i målingen ved forløbets afslutning. Antallet af borgere, der indgår i analysen, ændres fra 32 til 38 i den justerede analyse. Resultaterne viser dog fortsat ingen signifikant forskel i gennemsnitlig MMSE-score fra førmåling til eftermåling (data ikke vist).

Dette skal ikke nødvendigvis betragtes som et nedslående resultat, hvis man tager demenssygdommene og den medfølgende kognitive reduktion i betragtning. Det er svært at sige, om borgernes MMSE-score under almindelige omstændigheder ville være faldet på bare 15 uger, og om indsatsen dermed har medvirket positivt ved at stabilisere borgernes kognitive funktionsniveau fra før- til eftermåling. Desuden bør det bemærkes, at flere af borgerne scorer forholdsvis højt på MMSE-testen ved både før- og eftermålingen, og der er dermed mindre rum til at måle en ændring hos nogle borgere gennem denne test.

I det følgende afsnit afdækkes den kognitive stimulationsterapis oplevede betydning for borgernes kognitive funktion. Det indbefatter både perspektiver fra borgernes selv og deres pårørende.

6.4 Oplevet kognitiv indvirkning

Evalueringen viser, at borgerne generelt ikke oplever, at den kognitive stimulationsterapi har haft en indvirkning på dem og deres hverdag. Det er svært for borgerne at mærke, hvorvidt deres kognition forbedres, forværres eller stagnerer i løbet af et 15-ugers forløb. Kognition dækker over mange funktioner, herunder evne til at huske, evne til at navigere, tage initiativ og kapacitet til at interagere med andre samt indgå i fællesskaber. Derfor er det også vanskeligt for borgerne at sætte ord på eventuelle virkninger af den kognitive stimulations-terapi. I afsnit 8 beskriver vi forløbets virkning på deltagernes livskvalitet og deres oplevelse af det samlede forløb. I forhold til evne til at huske beskriver en borger i det følgende citat, hvordan han netop ikke føler sig i stand til at vurdere, om hans kognitive funktioner – med hans ord – *hakker* værre eller bedre som følge af den kognitive stimulationsterapi:

” *Jeg er ikke i stand til at mærke, om det hakker lidt bedre eller lidt dårligere. Jeg ved, at jeg var småglemsom, eller meget glemsom vil andre sige, men det er stadig det samme, tror jeg. Jeg er stadigvæk glemsom.* (Borger 1)

” *Jeg vil også sige, at jeg heller ikke synes, at det har været så meget [haft så stor indvirkning].* (Borger 6)

Det er nærliggende, at borgerne vurderer deres kognition med udgangspunkt i hukommelse, da det er én af de funktioner, der som oftest rammes først i den tidlige fase af en demenssygdom²⁴. For fleres vedkommende er hukommelsen den funktion, som de selv oplever svækket og udfordret. Ligesom deres omgangskreds fortæller dem, at de husker dårligere end tidligere. Så at borgerne ikke giver udtryk for nogen oplevede effekter af den kognitive stimulationsterapi, kan også have rod i, at borgerne har forventet at stimulationsterapien skulle gøre en positiv forskel for deres hukommelsesevne og derfor ikke har haft de øvrige kognitive funktioner for øje i vurderingen af dette element. Terapeuterne påpeger også, at træningen af kognitive funktioner og effekten af denne træningsform er vanskeligere at sætte ord på for borgerne:

” *Jamen jeg tror, det er sværere for deltagerne i hvert fald at sætte ord på, om de kan mærke en forskel, fordi nogle gange er det bare lettere at mærke, om man for eksempel er kommet i bedre form, end om man er blevet bedre til opgaveløsning.* (Terapeut)

En af de interviewede pårørende mærker dog forskel på sin mands orienteringsevne i forbindelse med hans deltagelse i forløbet. Herunder sætter hun ord på, hvordan han har fået anderledes styr på nogle ting:

” I al den tid han var derinde, har han helt anderledes styr på nogle ting, altså læser avis, har styr på politik og sådan noget. Ja, hvordan skal jeg sige det? Lidt mere forståelse for, hvad der sker [...] Han er ikke så konfus, som han var før jul [...] Så jeg frygter da, hvad der sker, når han ikke bliver holdt til ilden. (Pårørende 4)

Dét at være orienteret om og deltagende i, hvad der foregår omkring én selv, afspejler også en kognitive evne, men det er ikke nødvendigvis en funktion, som borgerne selv er bevidste om og kan vurdere effekten af. I terapeuternes beretninger om borgernes udbytte af den kognitive stimulationsterapi er der også positive ændringer at opdage. Her fremhæver de øget overblik, en bedre evne til at indgå i sociale sammenhænge og overskue at få gæster som nogle af de kognitive funktioner, som de pårørende oplever forbedret hos deres ægtefæller.

7 Rådgivnings- og undervisningselementer i forløbet

Foruden den fysiske træning og kognitiv stimulationsterapi, der kan betragtes som de bærende elementer i rådgivnings- og træningsforløbet, indeholder det også tre øvrige elementer: 1) individuelle rådgivningssamtaler, 2) undervisning af borgere og pårørende, samt 3) en inspirationslejlighed med demensvenlig indretning. Fælles for disse elementer er, at de går tættere på den enkelte borgers/pårørendes liv og adresserer nogle af de udfordringer, som kan være forbundet med at leve med en demenssygdom. I afsnittet herunder vil vi kortfattet beskrive borgernes og de pårørendes oplevelse af de tre elementer. Sammenlignet med fysisk træning og kognitiv stimulationsterapi har de tre elementer fyldt mindre i forløbet, hvorfor de også fylder mindre i denne evaluering.



Resultaterne i dette kapitel – helt kort

Helt overordnet viser evalueringen, at særligt de pårørende har stor glæde af undervisningen, som de anser for informativ, relevant og tillagt en personlig vinkel i form af erfaringsudveksling med andre i samme situation som dem selv. Borgerne udtrykker også tilfredshed med undervisningen, idet den giver dem et indblik i, hvilken specifik demenssygdom de lider af, og hvad der kendetegner sygdommen. I forhold til de individuelle rådgivningssamtaler er der forskellige tilbagemeldinger fra borgerne. Nogle oplever dem som enormt gavnlige, imens andre dårligt kan huske, om de har haft samtalerne. Både borgere og pårørende giver udtryk for, at inspirationslejligheden er en god inspirationskilde til praktiske og teknologiske løsninger, som kan hjælpe dem i dagligdagen.

7.1 Individuelle rådgivningssamtaler

Som tidligere beskrevet i afsnit 4.1, får borgerne tilbudt tre individuelle samtaler med en demensfaglig rådgiver. Samtalerne tager udgangspunkt i borgernes aktuelle behov og skal hjælpe med at besvare nogle af de spørgsmål, som borgerne kan have i relation til deres sygdom, hverdagsliv og fremtid. Ifølge centrets demensfaglige rådgiver er borgerne glade for de individuelle samtaler. Hun fremhæver, at det er udbytterigt at have borgerne på tomandshånd, og oplever, at de virkelig bruger sproget og taler *non-stop* sammenlignet med andre situationer, hvor hele borgergruppen er samlet samtidig, og det kan være sværere at følge med i samtalen og byde ind med noget. Det gælder også i borgernes egen hverdag, hvor der måske heller ikke er mange anledninger til at få talt om det svære og få reflekteret over, hvordan det går i hverdagen. Borgerne giver forskellige tilmeldinger på de individuelle samtaler. Der er dem, der dårligt kan huske, at de har haft samtalerne, og så er

der dem, som har været rigtigt glade for de individuelle samtaler. Et eksempel herpå er en borger, der i gruppeinterviewet fortæller, at han har haft stor glæde af samtalerne:

” Jeg brugte hende til at bibringe mig lidt viden om den nye verden, som jeg var på vej ind i. Jeg gik under gulvbrædderne. Jeg var totalt kaos, da jeg fik det at vide... [blev diagnosticeret] for godt et år siden. Der har jeg nok hældt en hel masse uhyrligheder i hovedet på hende, for jeg kunne ikke selv svare på, 'hvad indebærer det her?' Det har hun hjulpet mig med. (Borger 1)

Hvorvidt borgerne oplever at have gavn af samtalerne eller ej kan hænge sammen med, hvor påvirket de er af deres sygdomssituation. Nogle oplever deres sygdom som mere invaliderende end andre og kan derfor have et større eller mindre behov for at tale med en rådgiver.

7.2 Undervisning af borgere og pårørende

Den demensfaglige rådgiver underviser borgere og pårørende separat. Undervisningen tager i begge tilfælde udgangspunkt i de forskellige demenssygdomme, hverdagen med demens, jura og fremtiden samt introducerer til Københavns Kommunes øvrige tilbud til familier med demens. Dog er der i undervisningen af pårørende et større fokus på kommunikation og rollen som pårørende.

Blandt de pårørende er der bred enighed om, at undervisningen har været meget informativ og relevant for den situation, som de pårørende befinder sig i. Selvom der også er tale om informationer, som de pårørende principielt selv har kunnet google sig til, så er det blevet givet til dem på en god måde og tilføjet inputs fra andre, som står i samme situation. Dermed er undervisningen tillagt en personlig og menneskelig vinkel, som de pårørende selv fremhæver, at de ikke ville have fået derhjemme med en bog eller internetsøgning vedrørende de samme emner. Desuden har undervisningssituationen omkring de pårørende givet anledning til at dele ud af erfaringer og lade sig inspirere af andres tilgange i hverdagslivet.

Størstedelen af borgerne synes også, at undervisningen er god eller *udmærket*, som nogle af dem formulerer det. De fremhæver blandt andet, at det er rart at få et bedre indblik i, hvilken specifik demenssygdom de lider af, og hvad der kendetegner sygdommen:

*” Interviewer: Hvordan I synes undervisningen har været?
B3: Man har jo fået et indblik i, hvad det er man fejler. Det har vi jo fået forklaret, fordi ellers har man jo ikke tænkt over, hvad Alzheimers er. Det vil jeg sige, det har man da fået lidt mere indblik i, fordi vi andre ikke har gået og troet, at vi fejlede noget, ik'. Det er bare noget, der er kommet snigende. Ikke før at de [Center for Demens] er kommet med sådant et billede [af hvad sygdommen indebærer]. (Borger 3)*

I vores observationer af forløbet ser vi, at der i undervisningssessionerne er en mere alvorlig stemning i gruppen af borgere. Det hænger sandsynligvis sammen med alvoren af de emner, som drøftes i undervisningen. Det påvirker tydeligvis borgerne at tale om en uvis fremtid med demens, da ingen kan give dem afklaring omkring, hvordan deres sygdom kommer til at udvikle sig. I interviewuddraget herunder taler to borgere om, at der er grænser for, hvad fagprofessionelle og forskere ved om demens i det hele taget – og dermed hvilken information de kan forvente at få i forbindelse med undervisningen i centret:

” B2: De [personalet] ved jo dårligt mere end os sådan set.
B3: Ja, de ved lige så lidt som os, har jeg fornemmelsen af.
B2: Man har måske nok kendt det der Alzheimers i mange år, men man er først begyndt at røre ved det, ik’... eller forske i det, så det synes jeg da kun er [fair]
(Borger 2 og 3)

Der er også et eksempel på en borger, der synes, at de informationer, der bliver givet i undervisningen, er noget, som vedkommende selv vil kunne finde frem til derhjemme foran computeren. Borgeren udtaler:

” Jeg kan sætte mig ned foran computeren og læse om alt, hvad der overhovedet er sagt og gjort og ment om [demens]. Det gav mig meget mere end alt det andet her [undervisning], fordi der fik man forklaringen på det hele, og man kunne se, hvad der var foretaget undervejs og sådan noget. (Borger 4)

Borgerne har forskellige behov for informationer omkring deres sygdom og befinder sig mere eller mindre godt i samtaler omkring fremtidsudsigter og hverdagsudfordringer.

7.3 Inspirationslejlighed

Inspirationslejligheden i Center for Demens er bygget med fokus på demensvenlig indretning af boligen og hverdagen. Besøg i lejligheden er en integreret del af forløbet, og i tillæg opfordres borgere og pårørende til løbende at besøge lejligheden på egen hånd eller sammen med en ergoterapeut. Evalueringen peger på, at mange har besøgt inspirationslejligheden og giver udtryk for, at det er en god inspirationskilde til praktiske og teknologiske løsninger, som kan hjælpe borgerne og de pårørende i dagligheden. Der er også flere eksempler på borgere og pårørende, der har anskaffet sig nogle af lejlighedens remedier. Særligt et digitalt ur, der ud over klokkeslæt også viser tidspunkt på døgnet, ugedag, årstal og årstid, har de pårørendes interesse, fordi det kan hjælpe deres ægtefælle/forældre med at orientere sig i tid. Der er også borgere, som – med inspiration fra lejligheden – har anskaffet sig eller fået bevilget trykstimulerende dyner, GPS-løsninger og lignende. Formålet med hjælpemidlerne er at understøtte muligheden for, at borgere får en selvstændig livsførelse og kan deltage i aktiviteter og arrangementer på egen hånd.

8 Det samlede forløbs betydning for livskvalitet

I dette afsnit præsenteres resultaterne fra evalueringens før- og eftermåling af livskvalitet. Efterfølgende beskrives resultaterne fra den kvalitative undersøgelse af livskvalitet blandt borgere og pårørende. Den kvalitative del er inddelt i tre temaer: 1) engagement og struktur, 2) fællesskab blandt ligestillede, og 3) fællesskab blandt pårørende.



Resultaterne i dette kapitel – helt kort

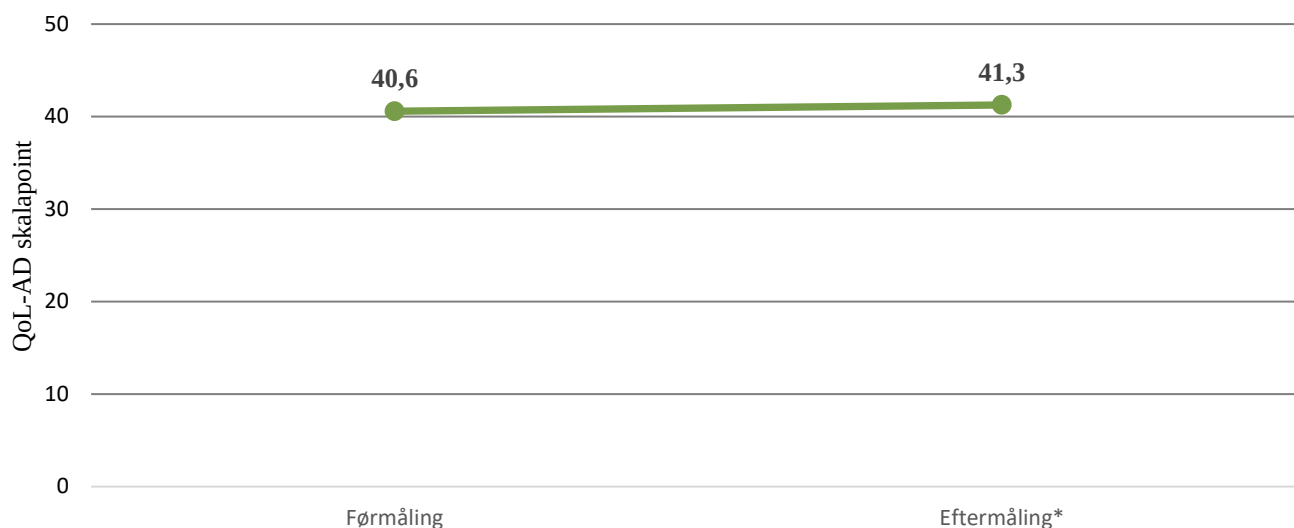
Helt overordnet viser før- og eftermålingerne af livskvalitet ingen statistisk signifikant forskel i borgernes selvvaluerede livskvalitet. Den kvalitative analyse af livskvalitet indikerer, at alle borgerne oplever, at deres sygdom fører til tab af kognitive funktioner, herunder hukommelse og evne til at følge med i samtaler og omgivelser. De pårørende oplever i tillæg, at deres ægtefælle/forældre trækker sig fra sociale sammenhænge og mister initiativ. Deltagelsen i forløbet giver for nogen håb om måske at kunne holde sygdommen stangen i et stykke tid, men ingen gør sig forhåbninger om, at forløbet vil stoppe udviklingen af deres sygdom. I stedet giver forløbet struktur og indhold til hverdagen samt samvær med ligestillede, som har stor betydning for borgernes og de pårørendes trivsel. De pårørende oplever også, at de får et pusterum, som de kan nyde med god samvittighed, og at de får meget ud af at samtale med andre pårørende, som befinder sig i den samme situation som dem selv.

Generelt set er der kun få tegn på, at forløbet bidrager til deltagernes *generelle* livskvalitet – uden for selve forløbet. Deltagerne giver ikke udtryk for, at de ser hinanden efter forløbets afslutning. Dog fremhæver terapeuterne, at flere af borgerne er fortsat med at træne sammen i et faciliteret tilbud kaldet *Humøroptimisterne – demensvenlig fysisk aktivitet*, der varetages af DGI. Ligesom de kun i begrænset omfang oplever, at det har betydning for deres eksisterende relationer til familie og venner. Dermed ser det ud til, at forløbet hos borgerne primært fremmer *situeret livskvalitet*, som beskrives nærmere i afsnittet.

8.1 Før- og eftermåling af livskvalitet

I den kvantitative undersøgelse af borgernes livskvalitet har vi testet forløbets virkning på livskvalitet ved at sammenligne en før- og eftermåling af livskvalitetsmålet ved hjælp af det validerede surveyinstrument QoL-AD. Instrument består af 13 subdomæner og beskrives detaljeret i rapportens metodeafsnit under afsnit 3.2. Sammenligningen af deltagernes gennemsnitlige score er foretaget med en parret t-test. Figur 10 viser gennemsnitlige score ved før- og eftermåling. Som det fremgår af figuren, er den gennemsnitlige score steget fra 40,6 til 41,3 skalapoint. Der er altså tale om en mindre stigning på 0,7 skalapoint.

Figur 10. Gennemsnitlig vurdering af livskvalitet ved demens. Skalapoint



Baseret på 31 deltagere

*Ændring er ikke statistisk signifikant ($p=0,36$)

Ligesom ved øvrige før- eftermålinger har vi desuden gennemført supplerende analyser (*Last observation carry forward analysis*) for at undersøge om resultaterne er præget af, at der ikke er oplysninger på alle deltagere ved opfølgingsmålingen. Resultatet af denne analyse er, at der ikke er nogen signifikant forskel mellem før- og eftermåling.

I tillæg til ovenstående analyse har vi foretaget en subanalyse, hvor vi udregner scoren for udvalgte subdomæner i QoL-AD og sammenligner disse ved før- og eftermålingen. De udvalgte subdomæner udgør: fysisk helbred, energi, humør, personen selv som helhed og evnen til at gøre noget for at have det rart. Sammenligninger af scoren for de udvalgte subdomæner viser en signifikant stigning fra førmåling på 14,5 til en eftermåling på 15,2 (data ikke vist). Dette er et eksplorativt resultat, som indikerer, at forløbet kan have virkning på de aspekter af livskvalitet, som forløbet har mere åbenlyst fokus på, end for eksempel økonomi eller boligsituation, der indgår som domæner i QoL-AD. Det vil være interessant at undersøge dette nærmere i et nyt studie.

I rapportens diskussionsafsnit drøfter vi forskellige mulige forklaringer på, hvorfor vi ikke finder nogen forskel mellem før- og eftermålingen af QoL-AD.

8.2 Oplevet effekt på livskvalitet

Som beskrevet indledningsvist er resultaterne af den kvalitative undersøgelse af borgernes og pårørendes livskvalitet inddelt efter tre overordnede emner. Det første omhandler engagement og struktur og gennemgår borgernes eget og deres pårørendes perspektiv på forløbets betydning i forhold til hverdagens struktur og borgernes generelle engagement. Det andet emne om fællesskab blandt ligestillede omhandler borgernes oplevelse af deres indbyrdes fællesskab på godt og ondt. I tråd hermed handler det sidste emne om fællesskabet mellem de pårørende.

8.2.1 Engagement og struktur

Evaluerings kvalitativ undersøgelse viser meget klart, at deltagere og pårørende har været meget tilfredse med forløbet. De oplever at have fået en bedre forståelse af demens, hvilket for nogen har betydet, at de nu lettere kan snakke om demens og de begrænsninger, som sygdommen sætter. Ligeledes oplever en enkel borger, at det er blevet lettere for ham at fortælle om sygdommen til sine venner.

Det er herudover tydeligt, at både pårørende og deltagere oplever, at forløbet har bidraget positivt med meningsfuldhed, aktivitet og struktur i hverdagen. Dét forhold, at deltagerne skulle afsted til en aktivitet, hvor der var nogen, som ventede på dem, og at der ovenikøbet kunne blive ringet til dem for at minde dem om det, har for flere betydet meget. I et interview med pårørende blev det for eksempel udtrykt på følgende måde:

” Det synes jeg har været super positivt, at han har hængt fast i, at det her var noget, som man skulle [...] Dét, der har været godt for ham, det er, at intervallet, altså de her 3½-4 timer man er væk, er sådan passende. [...] Det synes jeg virkelig har været en gave. (Pårørende 2)

En pårørende fortæller i et gruppeinterview, at hun har været meget glad for til indgå i forløbet:

” Jeg ville være endnu mere glad, hvis der kommer noget, der fortsætter. Det vil jeg, fordi jeg synes, jeg har haft problemer med at finde noget, for han skal ikke bare sætte sig hjem igen. Han skal have noget at stå op til. Det skal han altså. Det kan jeg mærke på ham. (Pårørende 1)

Noget nyt at fortælle

Flere pårørende beskriver også, hvordan forløbet i Center for Demens i høj grad har bidraget med indhold i hverdagen hos deltagerne. De fortæller, at hverdagen let kan blive monoton, når man har en alvorlig sygdom, som blandt andet betyder, at man ikke er tryk ved og har svært ved at tage initiativ til at deltage i aktiviteter. En pårørende beskriver det på følgende måde:

” Men så synes jeg, det der med at han nu så kan fortælle, at han har to gange om ugen herovre på Center for Demens, eller hvad han nu har kaldt dén der gruppe [...] så har han ligesom noget at fortælle [...] Altså det med at komme og fortælle noget nyt, og det er jo noget, som optager ham, og så er der også noget at snakke om. (Pårørende 5)

En anden pårørende siger:

” Og så er det altså også dejligt, når han kommer hjem, han er så glad, og åh han er så glad, og så skulle han fortælle, hvad han havde oplevet, og det skal gå stærkt, så han ikke glemmer det og sådan. Altså det er dejligt at se, at han er glad for at komme hjem og få talt. Det gør mig også sådan... sådan glad at se ham ik’? (Pårørende 1)

Det skal nævnes, at ikke alle deltagere har været lige glade for forløbet. En deltager mener, at det har været udmærket eller standard, som han siger, men ikke noget særligt. Deltageren er meget fåmælt, men har tidligere været meget fysisk aktiv og oplevede, at forløbet manglede et klarere mål for at kunne motivere ham. En anden deltager fremhæver fællesskabet som positivt, men mener, at han får rigeligt med fysisk aktivitet andre steder. Dette er imidlertid ikke det generelle billede. Flertallet af de borgere og pårørende, som vi har interviewet, har været meget begejstrede for tilbuddet.

8.2.2 Fællesskab med ligestillede

Der synes at være enighed om blandt både deltagere og pårørende, at fællesskabet mellem borgerne var den mest positive oplevelse ved hele forløbet. Deltagerne fortæller, at det har haft stor betydning for dem at indgå i relationer med andre mennesker, som er i samme situation som dem selv, og hvor de ikke behøver at kæmpe for at opretholde et selv billede, som de oplever er ved at krakelere. I stedet kan de samtale i et rum, hvor det er legitimt at sige, at man ikke kan huske navnet på den, man taler med eller alderen på sine børn. Et konkret eksempel på dette er en dialog mellem en borger med demens og dennes pårørende, hvor det fremgik, at den pårørende oplevede, at det var lettere og hyggeligere for borgeren at være sammen med ligestillede fra holdet på Center for Demens end med familie og venner:

” I hygger jer, og I gør nogle ting. Altså selvom du var sammen med din rigtig gode bror, og du var sammen med din rigtig gode ven, siden du var 18, og det var trygt, men på en eller anden måde så bliver det lidt [...] så er det måske også mange gange lidt hyggeligere at være sammen med nogen, der er lidt mere ligeværdige [...] Altså du grinede da mere i går [hvor borger var i Center for Demens] end du gjorde i søndags hos Bjarne og Sanne [venner af familien]. (Pårørende 5)

I forlængelse af dette virker det også til at være langt lettere for deltagerne at være til stede i samtaler med andre, som har demens, fordi samtalerne forløber i et tempo og på en måde, som naturligt er afpasset til personer, som har demens.

” Det er ligesom om, man kan sige, at det, der foregår mellem os, det er jo også en, hvad skal man sige, den er jo langsommere, det der foregår omkring os, og det vil sige, så kan man følge med, der kan man nogenlunde følge med i hvad det egentlig er, der foregår. (Borger 1)

Det samme perspektiv på samværet mellem borgerne fremhæver terapeuterne i et gruppeinterview. Ifølge dem, er borgernes primære udbytte af tilbuddet, at de oplever at komme et sted med ligestillende, hvor de ikke skal prøve at skjule noget eller bruge energi på at opretholde en bestemt facade som værende den person, de var engang. Blandt ligestillede kan borgerne blot være sig selv og helt åbent og legitimt sige *'det kan jeg ikke huske'*, fordi der er andre til stede, som vil kende til de samme udfordringer. Terapeuterne oplever også, at borgerne yder stor omsorg for hinanden, når de er samlet:

” Men også den omsorg over for hinanden. Det med at de pludselig kan gøre noget for et andet menneske, fordi de har mange nederlag i deres hverdag, og de synes jo ikke, at de lever op til det, som de har været førhen som hustru eller ægtefælle, eller hvad det er. Så det med at de sådan tager hånd om hinanden, fordi nogen måske har mistet den funktion, jamen så finder de lige ud af det i gruppen, 'nå, jamen skal jeg ikke gøre det'. Eller viser andre 'nu skal du se her'. De kerer sig om hinanden. Det gør de. (Terapeut)

Terapeuternes perspektiv på borgernes samvær og omsorg for hinanden stemmer også overens med vores observationer af interaktionerne på de to hold (se afsnit 4.4). Særligt i forbindelse med vores observationer midtvejs og hen imod slutningen af forløbet kan vi se, at borgerne udviser stor interesse for hinanden. Derudover observerede vi en letsindig og humoristisk jargon mellem borgerne, som med god sandsynlighed har været med til at bringe dem tættere sammen og givet dem et fælles sprog for den ulykkelige sygdomssituation, som de har til fælles. I eksemplet herunder opdager terapeuterne under en fysisk træning, at borger 10 har glemt sit navneskilt fra sidste træningsgang og formoder, at han nok er kommet til at tage det med hjem. Det opfanger de andre borgere straks og tillægger det en humoristisk og demensrelateret vinkel. To af dem siger:

*” B3: Ja, jeg ved ikke, hvad han [henvendt til borger 10] bruger den [navneskiltet] til derhjemme?
B10: Vi er ikke nået dertil, hvor navneskilte derhjemme er nødvendigt. [Alle griner]. (Borger 3 og 10)*

Selvom evalueringen viser en række positive effekter af de fællesskaber, som opstår i løbet af rådgivnings- og træningsforløbet, er det vigtigt også at være realistisk omkring tyngden af og mulighederne i de relationer,

som bliver opbygget. Evalueringen peger ikke på, at borgerne er fortsat med at se hinanden på egen hånd efter forløbets ophør. Medarbejdere på Center for Demens fortæller dog, at flere deltagere mødes i et nyt faciliteret demensvenligt træningsforløb hos DGI (Humøroptimisterne). På samme vis ser det ud til, at der er en grænse for dybden af relationerne og hermed for de emner, som bliver taget op i samtalerne mellem deltagerne. Direkte adspurgt i forhold til dette svarer deltagerne i et gruppeinterview på følgende måde:

” Interviewer: Men det her med at være sammen med andre, som også har fået en demenssygdom. Har I kunnet bruge hinanden, hvis der har været noget derhjemme, som har været problematisk? Er I blevet inspireret af hinanden eller?

B6: Nej det synes jeg ikke rigtig.

B7: Nej, det har ikke været så relevant.

B9: Man klarer sig selv og så har man sine nærmeste jo... altså det er dem, der er tættest på en og som kender de problemer, som man står i.

B2: Rigtig ja. (Borger 2, 6, 7 og 9)

Dette er ikke overraskende, da det er velkendt, at personer med demens har vanskeligt ved at håndtere relationer og derfor har brug for faciliteret samvær. Deltagerne er herudover sammen i en begrænset periode i et forløb, som primært har fokus på at styrke deres fysiske udholdenhed og kognitive funktionsniveau. Der har ikke været et eksplicit formål fra terapeuternes side at snakke om tab og sorg med borgerne, men de har gjort plads til at snakke om disse ting, når de er dukket op i forbindelse med eksempelvis de individuelle rådgivningssamtaler.

Fællesskabet som et spejl

Samtidig fungerer fællesskabet mellem deltagerne også som et spejl for den enkelte deltager, hvor de måler, hvor meget de selv kan i forhold til de andre. Nogle af borgerne finder opmuntring i at se, at andre, som har haft en demenssygdom i væsentligt længere tid end dem selv, fortsat har et godt funktionsniveau. Men spejlet har også en anden side. For det er også i de andre deltagere, at den enkelte borger og pårørende kan se, hvad demens over tid fører til.

” Det han fortæller meget, det er, hvor dårlige de andre er. Han synes, at det er så synd for dem, og så nævner han nogle navne, han synes, at det er så synd for ham, når han er her, fordi han er så dårlig [...] Og så siger jeg, 'nå, ja men han skal være der, han har brug for hjælp', og sådan noget [...] Så jeg tænker 'nå, ja altså'. Det er ikke altid, jeg fortæller ham, hvad jeg tænker. (Pårørende 1)

Den pårørende uddyber ikke, hvad hun mener med, at hun ikke altid fortæller, hvad hun tænker, men man kan forestille sig, at hun tænker, at sådan vil det også over tid gå for hendes ægtefælle.

Aflastning med god samvittighed

Demens rammer ikke blot den person, som får sygdommen, men også vedkommendes pårørende hårdt. En række studier viser, at pårørende til borgere med demens er i risiko for at føle sig udbrændt og selv blive syge²⁵. Det er derfor vigtigt, at der findes tilbud, som kan aflaste pårørende. I Københavns Kommune såvel som i resten af landets gør man brug af dagcentre, væresteder eller aktivitetshuse. Fokus er her på aktiviteter, der tilrettelægges ud fra borgernes egne færdigheder, ressourcer og interesser. Selvom Center for Demens i det 15-ugers visiterede tilbud ikke har samme fokus som denne type tilbud, oplever pårørende, at forløbet har givet et pusterum til dem selv, hvor de med god samvittighed kan foretage sig andre ting, fordi de ved, at deres ægtefælle er i gode hænder. Dette gælder måske endog endnu mere for pårørende, som stadig er på arbejdsmarkedet og derfor ikke har tid til at passe deres mand i løbet af dagen.

” Lidt frihed. Det er skønt. Tanken om at de laver noget, som er meningsfuldt, bruger deres krop, kører selv herind. Men for mig har det været, at han føler, at han selv gør noget, for jeg gør meget. Det er vigtigt, at han også gør noget, og at han tager ansvar for samværet. (Pårørende 4)

8.2.3 Fællesskab blandt pårørende

De pårørende har dannet et netværk, hvor de også ses uden for centrets rammer. I netværket har de mulighed for at udveksle erfaringer om, hvordan det er at leve med en person med demens. Det er velkendt, at *peer-to-peer* support opleves som givende for mennesker, som enten selv er ramt af alvorlig sygdom eller er pårørende til nogen, som er ramt. De pårørende i denne evaluering fortæller, at de både finder støtte i hinanden, tips og tricks til at håndtere hverdagen samt information om, hvordan sygdommene kan udvikle sig over tid.

” Det er tredje gang nu, vi skal være der, og der kommer Betty og der kommer Marie også fra holdet. Det er så rart, at vi snakker sammen, fordi vi kender hinanden nu [...] Men jeg synes, det er meget interessant at høre, hvad de andre oplever, og hvad de har... hvordan det udarter sig forskelligt. Meget. (Pårørende 3)

De beskriver, at de finder støtte i at vide, at deres udfordringer og måder at tackle disse udfordringer på ikke er unikke. En pårørende beskriver for eksempel, at hun efter et møde med andre pårørende tænkte, at ok så var det altså ikke kun var hende, som stod med disse problemer. Dette var rart, fordi så føler hun, at hun ikke havde svigtet - fordi andre gennemgår samme udfordringer.

Herudover deler de pårørende også viden om konkrete problemer og om hvordan, de kan løses gennem for eksempel GPS-teknologi eller juridiske fuldmagter.

” Ja, folk de kommer med nogle ting som for eksempel GPS og hvordan, de kunne have det på, om det skal være i bæltet. Og så er der noget om fuldmagt, og man snakker om, hvordan man skal gøre det. Sådan nogle ting med, hvordan man skal gøre med NemID, Altså, fordi, lige pludselig, så har man spærret kontoen og sådan noget. Så får man nogle idéer til, hvordan man kan gøre det. Det er rigtig godt. Man får inspiration fra andre, der har været igennem det i flere år. (Pårørende 1)

8.3 Perspektiver på hverdagsmestring

I den kvalitative evaluering har vi spurgt borgere og deres pårørende om, hvorvidt de oplever nogle ændringer i borgernes evne til at håndtere hverdagens praktiske gøremål. Det refereres til som hverdagsmestring og omfatter almindelige hverdagsaktiviteter, såsom madlavning, indkøb, evnen til at bevæge sig rundt i og uden for hjemmet med offentlig transport eller på egne ben. Dette fokus på hverdagsmestring har fyldt mindre i dataindsamlingen, idet borgerne og deres pårørende gennemgående har haft vanskeligt ved at pege på konkrete forbedringer – eller mangel på samme – forårsaget af det 15-ugers forløb i Center for Demens. De perspektiver, som vi har fået på hverdagsmestring, giver ikke et entydigt billede af, hvorvidt trænings- og rådgivningsforløbet har haft en positiv betydning for deltagernes hverdagsmestring.

Ikke desto mindre er der pårørende, der fremhæver, at indsatsen har haft en betydning for, at deres ægtefæller har haft mod på at lære at tage offentlig transport for at kunne fragte sig frem og/eller tilbage fra de ugentlige træningssessioner i Center for Demens. Der er både et eksempel på en borger, som har lært at tage metroen på egen hånd, og en anden, som er blevet fortrolig med at tage sin cykel med S-toget og huske sit rejsekort. Som tidligere beskrevet fremhæver en pårørende, at hendes mand har fået bedre styr på tingene og generelt virker mindre konfus i hverdagen i forbindelse med hans deltagelse i forløbet. Denne ændring gør, at hun (igen) oplever at kunne diskutere politik og lignende med sin ægtefælle.

Borgerne selv har sværere ved at fremhæve positive ændringer i deres egen hverdagsmestring. Der er dog et eksempel på en borger, som oplever at have fået mod på gøre nye ting sammenlignet med før forløbets begyndelse:

” Jeg var glad for at komme i gang her, fordi jeg følte lidt ligesom om, at jeg var gået i stå. Det er ligesom om, at jeg lyst til at gøre en masse ting igen og sådan noget. (Borger 10)

Han uddyber ikke, hvilke ting han får lyst til at gøre, og om han formår at omsætte det til handling i hverdagen. I et telefoninterview med ægtefællen fortæller hun om en episode i hjemmet, hvor manden fik mod på at

lave sin egen aftensmad i konens fravær. Det kan være et eksempel på én af de aktiviteter, som borgeren har fået lyst til at gøre igen. Omvendt er der borgere, der fremhæver nogle mere negative aspekter af deres hverdagsliv. Her er det særligt hukommelsesbesværet, som nogle oplever er hæmmende for deres udfoldelse i hverdagen. De oplever stadig at have svært ved at huske navne på deres venner og bekendte. Ligesom de oplever at få sværere ved at opretholde personlige kompetencer, som de har besiddet hele livet og været vant til at udfolde i hverdagen (f.eks. spille på et instrument). Borgerne giver generelt set udtryk for, at deres mestring af hverdagen går op og ned, og at de har gode og dårlige dage.

8.4 Perspektiver på coping

I evalueringen har vi også spurgt ind til borgernes evne til at håndtere deres nuværende livssituation. Det kan eksempelvis være, om de i perioden for indsatsen oplever at være blevet bedre til at håndtere nogle af de udfordringer, som opstår i forbindelse med sygdommen og dens udvikling. I materialet ses der eksempler på borgere, som, ifølge de pårørende, er blevet mere bevidste omkring deres sygdom og har fået nemmere ved at tale med familie og venner om det som følge af deres deltagelse i trænings- og rådgivningsforløbet. En pårørende fortæller, at hendes mand er blevet bedre til at tale om sin sygdom og har indvilget i at udfylde en fremtidsfuldmagt i samarbejde med ægtefællen.

Borgernes øgede bevidsthed omkring deres demenssygdom er dog ikke udelukkende en positiv ting. Hos en borger har det øgede fokus på demensen i forløbet afledt en del frustrationer og nedtrykthed. Han sætter selv følgende ord på det.

” Den er forstærket. Altså min fornemmelse for demensen under den periode, som jeg har været i gang. Der er jeg jo blevet mere bevidst om det, og dermed har jeg også følt en slags nedtur. Det er jo det, der har stoppet for mig, altså alle de der hukommelsesting er jo næsten væk. (Borger 1)

Borgerens pårørende fortæller også, at han har trukket sig fra familiære forsamlinger, da de har syntes for overvældende for ham. I samme forbindelse med deltagelse i forløbet har borgeren også oplevet at sove dårligt om natten som en formodet bivirkning af noget nyt medicin. Det er derfor svært at pege på en udløsende årsag til, at borgeren har følt sig nedtrykt, fremhæver den pårørende, men tilføjer, at det startede i forbindelse med, at hendes mand blev visiteret til tilbuddet i Center for Demens. For den pårørendes vedkommende er det dog gavnligt at være tilknyttet et sted, hvor der er nogen at snakke med og få hjælp af:

” Jeg synes, at nogle af de sideeffekter, der er [af tilbuddet], det er, at der er flere, man kan snakke med om, hvad man nu gør, fordi det der med kun at komme én gang om året på Hukommelsesklinikken er ikke så meget. (Pårørende 2)

9 Diskussion og konklusion

Evalueringen af trænings- og rådgivningsforløbet i Center for Demens viser overordnet set, at der er tale om et meget veldrevet forløb, som gennemføres af engagerede medarbejdere og en dedikeret ledelse. Centret formår at rekruttere borgere i den tidlige fase af deres sygdomsforløb – på trods af visse udfordringer med at få henvisninger fra omkringliggende hukommelsesklinikker og almen praksis. Herudover har Center for Demens med deres forløb formået at kombinere og integrere fysisk træning og kognitiv stimulationsterapi på en, for borgere og pårørende, meningsfuld måde.

Rapporten viser samlet set fire hovedresultater:

1. Deltagerne og deres pårørende oplever et markant udbytte af det samlede trænings- og rådgivningsforløb. Deltagerne oplever støtte fra Center for Demens' medarbejdere og er glade for at indgå i sociale relationer med ligestillede. De pårørende oplever det som givende, at der er et tilbud til deres ægtefælle eller forælder og oplever at få faglig støtte fra medarbejderne i centret og social støtte gennem dialog med andre pårørende i en lignende situation.
2. I forhold til den fysiske træning i forløbet fortæller deltagerne i vores kvalitative interview, at de gør fremskridt i forhold til udholdenhed og styrke. De oplever, at deres fysik blive bedre undervejs i forløbet, og at de kan cykle længere og bliver ikke så udmattede, som da de påbegyndte forløbet.
3. Deltagerne var mere forbeholdne over for forløbets kognitive stimulationstræning. De satte pris på den faciliterede stimulationsterapi og samværet omkring den, men gav udtryk for, at formålet med denne del af forløbet ikke var klart for dem, og oplevede heller ikke nogen videre effekt af den. Det er muligt, at denne oplevelse hos deltagerne til dels skyldes, at de havde forventet noget andet. Den kognitive stimulationsterapi omtales som *hjernegymnastik*, og forventningen hos deltagerne har derfor formentlig været, at formålet med terapien var, at de blev bedre til at huske, finde ord etc. De har i mindre grad haft fokus på, om terapien bidrog til at skabe socialt samvær og understøttede initiativ og deltagelse. Når dette er sagt, så er det vigtigt også at være opmærksom på, at medarbejderne i Center for Demens fortæller, at kvinderne generelt er mere tilfredse med den kognitive stimulationsterapi end mændene.
4. Evalueringen viser ingen signifikante ændringer i de kvantitative før- og eftermålinger af kognitivt funktionsniveau, styrke/udholdenhed og livskvalitet hos borgerne. Der er dog en række forbehold, som bør betragtes i tolkningen af disse resultater. Dels er de statistiske beregninger baseret på relativt få individer, som giver et svagere statistisk grundlag for at teste forskellene i individernes før- og eftermålinger. I tillæg hertil anvendes der relativt grove måleredskaber til at bestemme borgernes fysiske og kognitive funktionsevne samt livskvalitet. I afsnittet herunder vil vi diskutere styrker og svagheder ved vores evalueringsdesign samt de anvendte måleredskaber med henvisninger til lignende studier i forskningslitteraturen.

9.1 Styrker og svagheder ved evalueringen

Vi vurderer, at en styrke ved evalueringen er vores design, der kombinerer forskellige kvalitative og kvantitative datakilder. Vi mener også, at det er en styrke ved evalueringen, at vi har samlet data ind fra alle relevante aktører, herunder afdelingsleder og medarbejdere i Center for Demens samt medvirkende borgere og deres pårørende, hvoraf særligt borgerne er stærkt repræsenteret i datamaterialet.

Til gengæld er det en svaghed ved evalueringen, at vores kvantitative del af effektstudiet blev gennemført som en før- og eftermåling uden kontrolgruppe. Det ville være muligt at gennemføre en evaluering med brug af kontrolgruppe med for eksempel et *ventelistedesign*. Den samlede gruppe af borgere, som bliver visiteret til forløbet ville så blive delt op i grupper. Gruppe 1 gennemgår trænings- og rådgivningsforløbet, og gruppe 2 er kontrolgruppe til gruppe 1. Efter forløbet er gennemført, og opfølgningsmålinger er foretaget, modtager gruppe 2 forløbet. Konkret var det imidlertid ikke muligt at gennemføre denne type design inden for den økonomiske ramme, der var afsat til evalueringen, ligesom antallet af borgere visiteret til forløbet ikke var stort nok til både at rumme en interventionsgruppe og en kontrolgruppe. Det betyder, at vores resultater udelukkende er baseret på før- og eftermålinger blandt deltagerne, og vi kan på den baggrund ikke vurdere, om eventuelle ændringer hos deltagerne er en effekt af deres deltagelse i trænings- og rådgivningsforløbet, eller om deltagerne ville have oplevet de samme ændringer uanset deltagelse. I vores kvantitative målinger er der ikke eftermålinger på alle de deltagere, der er oplysninger om ved førmålingen. Dette kan særligt være et problem, hvis det ikke er tilfældigt, hvem der er oplysninger om ved opfølgningsmålingen. Hvis borgere, der har opnået ændringer gennem perioden, hvor de har deltaget i forløbet, i højere grad er tilbøjelige til at være fraværende ved eftermålingen, kan det resultere i en underdrivelse af ændringer mellem før- og eftermålingen. Der er imidlertid forsøgt at tage højde for dette i udførelsen af supplerende analyser på samtlige borgere med førmåling. Her er værdierne fra førmåling overført til eftermåling, og det formodes derfor, at de personer, som ikke indgår i opfølgningen, ikke har oplevet nogen forbedring. Der tages dog ikke højde for, at nogle af disse deltagere potentielt kunne have oplevet forbedringer i perioden.

Det kan også betragtes som en svaghed, at de anvendte evalueringsredskaber (MMSE-test, fysiske test og QoL-AD) muligvis ikke er fintfølende nok til at indfange eventuelle forskelle i før- og eftermålingerne af fysisk- og kognitivt funktionsniveau samt vurdere livskvalitet ved demens. Eksempelvis er MMSE-testen et forholdsvis groft måleredskab udviklet til brug i en udredningsproces for demenssygdomme. Det betyder, at der er risiko for, at små forandringer i deltagernes kognitive funktionsniveau kan have fundet sted i forløbets periode, uden at vi har indfanget dem med før- og eftermålinger af MMSE-score. Det skal dog her bemærkes, at QoL-AD og MMSE er de testredskaber, som typisk benyttes inden for den internationale litteratur på området. Desuden var der ved både MMSE-testen og QoL-AD-spørgeskemaet en relativ høj score blandt mange af deltagerne og dermed begrænset mulighed for at skabe forbedring, som kan indfanges af disse måleinstrumenter. Vi vurderer derfor, at vores evaluering ikke kan sige noget endegyldigt om trænings- og rådgivningsforløbets betydning for kognitiv funktion hos borgere med demens i den tidlige fase. Det er nødvendigt at gennemføre yderlig forskning på området, gerne med en kontrolgruppe, hvis man skal kunne vurdere den reelle effekt af Center for Demens' kognitiv stimulationsterapi på borgere med demens.

En lignende udfordring kan gøre sig gældende for de fysiske test. Resultaterne af før- og eftermålingerne er umiddelbart overraskende. Vi havde forventet, at borgerne ville forbedre deres fysik efter at have gennemgået

et 15-ugers forløb med to ugentlige sessioner med moderat og hård fysisk træning. Den antagelse var understøttet af det forhold, at flere af borgerne i trænings- og rådgivningsforløbet *oplevede* klare fremskridt i forhold til deres fysiske udholdenhed og styrke. Antagelsen er desuden velundersøgt og -argumenteret i andre interventionsstudier, der undersøger effekten af fysisk træning hos personer med demens. Heraf kan blandt andet nævnes et dansk studie fra 2016. I interventionsstudiet (omtalt ADEX-studiet) modtager personer med en mild grad af Alzheimers moderat til hård fysisk træning tre gange ugentligt over en periode på 16 uger. Effekten af denne intervention er blandt andet målt ved brug af de samme tre fysiske test, som er anvendt i nærværende evaluering. Resultaterne for disse tests viser dog – ulig vores – en positiv effekt hos de involverede deltagere, der deltager i træningen to gange ugentligt¹. Ud over rejse-sætte-sig testen og 10-meter gangtest med og uden dual-task opgøres deltagernes fysik også i kardiologisk fitness (estimeret maksimal iltoptagelse) og i tiltroen til egne fysiske evner (self-efficacy). Resultaterne viser positiv effekt på kardiologisk fitness og tiltroen til egne fysiske evner hos indsatsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen¹. Effekten på den kardiologiske fitness stemmer midlertidig overens med resultatet af cykeltesten, der viser en signifikant stigning i borgernes gennemsnitlige cykelhastighed målt før og efter forløbets afslutning. Der er dog nogle betydelige forskelle mellem ADEX-studiet og denne evaluering, herunder studiedesign (kontrolgruppe vs. ingen kontrolgruppe), størrelsen på studiepopulationen (200 vs. 44), diagnosegrundlaget (mild grad af Alzheimer vs. forskellige demensdiagnoser) og brugen af objektive inklusionskriterier (minimumscore på ≥ 20 point i MMSE-testen). ADEX-studiet har derfor grundlæggende set et bedre grundlag for at måle effekt af en fysisk indsats hos mennesker med demens.

I forhold til livskvalitetsmålingen er skismaet på tilsvarende vis, at før- og eftermålingen ikke indikerer, at forløbet har haft en betydning på borgernes livskvalitet. Vores kvalitative analyse indikerer dog, at flere deltagere og pårørende oplever, at forløbet har haft betydning for borgernes livskvalitet. Det kan således se ud som om, der er et skisma mellem kvantitative og kvalitative data, hvilket gør det svært at afgøre, hvilken betydning forløbet har haft på deltagernes livskvalitet. Det er imidlertid også muligt, at der ikke er tale om noget egentligt skisma. Demens er en særdeles alvorlig kritisk sygdom, som har en meget negativ indvirkning på de berørtes livskvalitet. Det er derfor måske ikke realistisk at forvente, at et 15-ugers forløb – på trods af deltagernes meget positive oplevelser med forløbet – for alvor kan dæmme op for den ødelæggende virkning, sygdommene har på deres *generelle* livskvalitet. Det betyder ikke, at forløbet ikke har indvirkning på deltagernes *situerede* livskvalitet. Både vores observationer og vores interview med deltagere, pårørende og personale peger på, at deltagerne finder stor glæde i at være en del af forløbet. Dette bekræftes også af, at kun meget få deltagere vælger at droppe ud, når de først er begyndt på forløbet. Det er imidlertid muligvis ikke en forbedring af deres *generelle* livskvalitet, som strækker sig ud over hele deres livssituation. Tværtimod kan den være begrænset til situationer i og omkring centret. En tolkning af evalueringens data om livskvalitet kunne derfor være, at deltagerne får *situeret* men ikke *generel* livskvalitet ved at være sammen med ligestillede om at gennemføre aktiviteter, som de håber, vil have en gavnlig effekt på deres sygdom. Dette ville give god mening, fordi deltagerne foretager sig tre typer handlinger, som man ved generelt set fremmer menneskers livskvalitet – syge eller ej. De gør noget aktivt, de gør noget, de oplever som meningsfuldt, og de gør noget sammen med andre²⁶.

9.2 Konklusion

Sammenlagt konkluderer vi, at Center for Demens gennemfører et veldrevet tilbud til borgere med demens i tidlig fase, som borgere og pårørende oplever på meningsfuld vis kombinerer fysisk træning og kognitivstimulationsterapi. Evalueringens kvalitative analyser viser, at deltagerne og deres pårørende er meget glade for tilbuddet ikke mindst på grund af samværet med ligestillede. De kvalitative analyser viser også, at deltagerne i forløbet oplever større udbytte af den fysiske træning end den kognitive stimulationsterapi. Evalueringens tre kvantitative før- og eftermålinger viser ingen signifikant forskel mellem opstart og afslutning på livskvalitet, det kognitive funktionsniveau eller fysisk udholdenhed og styrke hos deltagerne.

10 Referencer

1. Sobol NA, Hoffmann K, Frederiksen KS, et al. Effect of aerobic exercise on physical performance in patients with Alzheimer's disease. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association* 2016;12(12):1207-15.
2. Waldorff FB, Buss DV, Eckermann A, et al. Efficacy of psychosocial intervention in patients with mild Alzheimer's disease: the multicentre, rater blinded, randomised Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY). *British Medical Journal* 2012;345:e4693.
3. National Institute for Health and Care Excellence. Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg42>, 2006.
4. Atri A. The Alzheimer's Disease Clinical Spectrum: Diagnosis and Management. *The Medical clinics of North America* 2019;103(2):263-93.
5. Nationalt Videnscenter for Demens. Fysisk træning og motion: National Videnscenter for Demens; 2019 [cited 2019 28. okt.]. Available from: <http://www.videnscenterfordemens.dk/pleje-og-behandling/pleje-og-omsorg/fysisk-traening-og-motion/>.
6. Nationalt Videnscenter for Demens. Demenssygdomme: Nationalt Videnscenter for Demens; N/A [cited 2019 30. okt.]. Available from: <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/>.
7. Nationalt Videnscenter for Demens. Medicinsk behandling af demens: Nationalt Videnscenter for Demens; N/A [cited 2019 30. okt.]. Available from: <http://www.videnscenterfordemens.dk/pleje-og-behandling/medicinsk-behandling-af-demens/>.
8. Nationalt Videnscenter for Demens. Kognitiv stimulationsterapi (CST): Nationalt Videnscenter for Demens; 2019 [cited 2019 30. okt.]. Available from: <http://www.videnscenterfordemens.dk/pleje-og-behandling/pleje-og-omsorg/kognitiv-stimulationsterapi-cst/>.
9. Spector A, Thorgrimsen L, Woods B, et al. Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: randomised controlled trial. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science* 2003;183:248-54.
10. Aguirre E, Spector A, Orrell M. Guidelines for adapting cognitive stimulation therapy to other cultures. *Clinical interventions in aging* 2014;9:1003-7.
11. Selai C, Vaughan A, Harvey RJ, et al. Using the QOL-AD in the UK. *International journal of geriatric psychiatry* 2001;16(5):537-8.
12. Bhattacharya S, Vogel A, Hansen ML, et al. Generic and disease-specific measures of quality of life in patients with mild Alzheimer's disease. *Dementia and geriatric cognitive disorders* 2010;30(4):327-33.

13. Smith SC, Murray J, Banerjee S, et al. What constitutes health-related quality of life in dementia? Development of a conceptual framework for people with dementia and their carers. *International journal of geriatric psychiatry* 2005;20(9):889-95.
14. Hellstrom I, Nolan M, Nordenfelt L, et al. Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nursing ethics* 2007;14(5):608-19.
15. Sørensen L, Waldorff F, Waldemar G. Coping with mild Alzheimer's disease. 2008;7(3):287-99.
16. Wilson RS, Sytsma J, Barnes LL, et al. Anosognosia in Dementia. *Current neurology and neuroscience reports* 2016;16(9):77.
17. Keyes SE, Clarke CL, Wilkinson H, et al. "We're all thrown in the same boat ... ": A qualitative analysis of peer support in dementia care. *Dementia (London, England)* 2016;15(4):560-77.
18. Steeman E, Tournoy J, Grypdonck M, et al. Managing identity in early-stage dementia: maintaining a sense of being valued. *Ageing and Society* 2013;33(2):216-42.
19. Spector A, Thorgrimsen L, Woods B, et al. Making a difference: an evidence based group program to offer Cognitive Stimulation Therapy (CST) to people with dementia. UK: Hawker Publications 2006.
20. Aguirre E, Spector A, Hoe J, et al. Making a Difference 2: an evidence based group program to offer maintenance Cognitive Stimulation Therapy (CST) to people with dementia. UK: Hawker Publications 2012.
21. National Institute for Health and Care Excellence. Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng97/resources/dementia-assessment-management-and-support-for-people-living-with-dementia-and-their-carers-pdf-1837760199109>, 2018:1-42.
22. Sundhedsstyrelsen. National klinisk retningslinje for udredning og behandling af demens. <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2013/-/media/Udgivelser/2013/Publ2013/NKR-for-udredning-og-behandling--af-demens.ashx>, 2013:1-126.
23. Spector A, Orrell M, Woods B. Cognitive Stimulation Therapy (CST): effects on different areas of cognitive function for people with dementia. *International journal of geriatric psychiatry* 2010;25(12):1253-8.
24. Nationalt Videnscenter for Demens. 10 advarselstegn ved demens: Nationalt Videnscenter for Demens; 2019 [cited 2019 25. okt.]. Available from: <http://www.videnscenterfordemens.dk/advarselstegn/>.
25. Hiyoshi-Taniguchi K, Becker CB, Kinoshita A. What Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia Affect Caregiver Burnout? *Clinical gerontologist* 2018;41(3):249-54.
26. Santini ZI, Nielsen L, Hinrichsen C, et al. Act-Belong-Commit Indicators Promote Mental Health and Wellbeing among Irish Older Adults. *American journal of health behavior* 2018;42(6):31-45.

11 Bilag

Følgende syv bilag er vedlagt rapporten:

- Observationsguide
- Fokusgruppeinterview med pårørende
- Fokusgruppeinterview med borgere
- Fokusgruppeinterview med medarbejdere i Center for Demens
- Personinterview med afdelingsleder i Center for Demens
- Personinterview med borgere og pårørende i eget hjem
- Telefoninterview med pårørende

Observationsguide

Observationsguiden anvendes til: 1) borgere i træningsforløb, 2) borgere i undervisning og 3) pårørende i undervisning. Begrebet deltager henviser derfor enten til borger eller pårørende afhængigt af, hvilken type observation, der er tale om.

Deltagerne må meget gerne angives med en kode, f.eks. Instruktør (I), Deltager (D1, D2, D3) – hvis det er muligt.

Observationen tager udgangspunkt i objektive beskrivelser af hændelser og begivenheder i løbet af observationen, suppleret med observatørens løbende refleksioner og tanker.

Tabel 1 Baggrundsdata

Dato	
Start og sluttidspunkt for observationen	
Navn på Observatør(er)	
Hold nr. (identifikation)	
Type af hold (undervisning/fysisk træning)	
Navn på instruktør	
Nummer observation	

Tabel 2 Deltagere

Antal deltagere, som deltager den pågældende dag	
Antal mænd, antal kvinder	
Andre karakteristika ved deltagerne (alder, diagnoser)	<i>Kan udfyldes inden eller efter observation i samråd med instruktør</i>
Forlader en eller flere deltagere holdet? (skriv antal) Hvis en eller flere deltagere forlade holdet beskriv da årsagen	
Observatørens refleksioner	

Tabel 3 Fysiske omgivelser

Ca. angivelse af rummets størrelse (længde og bredde)	
Beskriv hvad der er i rummet (hjælpemidler, møbler og lignende)	
Observationer/kommentarer i forhold til de fysiske omgivelser	
Andre kontekstuelle forhold med betydning	
Observatørens refleksioner	

Tabel 4 Begivenheder

Beskriv hvad der sker i løbet af holdet (gerne med tidsangivelse af varighed og hvornår de forskellige begivenheder finder sted)	
Tidsangivelse	Begivenhed
Observatørens refleksioner	

Her bruges kun tidsangivelser hvis relevant. Notaterne må meget gerne indeholder konkrete citationer fra samtaler, eller beskrivelse af emner, hyppighed af kommunikation og have fokus på i hvor høj grad deltagerne verbalt eller fysisk hjælper hinanden og om interaktionerne bærer præg af at holdet er enhed præget af respekt, tillid og engagement.

Tabel 5 Interaktioner mellem deltagerne

Tidsangivelse	Begivenhed
Observatørens refleksioner	

Tabel 6 Interaktioner mellem deltagere og instruktør

Tidsangivelse	Begivenhed
Observatørens refleksioner	

Tabel 7 Stemning og øvrige kommentarer

Observatørens refleksioner	

I den sidste del af observationsguiden er kun relevant for observation af træningshold (2. og 3. gang). Observationerne beror på observatørens refleksioner og vurderinger af ændringer – gerne underbygget med citater og konkrete eksempler

Tabel 8 Ændringer siden sidste observation (kun relevant for 2. og 3. observation ift. træningshold)

Er der sket ændringer i holdsammensætningen siden sidst (hvis ja, på hvilken måde)?	
Adskiller indhold og form sig fra sidste gang?	
Er der sket ændringer i deltagernes interaktioner med instruktør (kom med eksempler)	
Er der sket ændringer i deltagernes interaktioner med hinanden (kom med eksempler)	
Er der sket ændringer i deltagernes fysiske formåen?	

Fokusgruppeinterview med pårørende

- Interview gennemføres efter træningsforløbets sidste modul
- Præsentation af interviewer
- Fortæl at formålet med evalueringen og interviewet er at se hvilken effekt træningsforløbet har haft for deltageren og den pårørende og hvordan deltagerne har oplevet at være en del af det.
- Understreg, at deltagelse er frivillig og hvis de siger nej har det på ingen måde betydning for deres tilknytning til CFD
- Forventet varighed af fokusgruppeinterview 30 - 45 min.

Tabel 1 Registrering af deltagere

Dato	
Start og sluttidspunkt for interview	
Navn på interviewer	
Antal deltagere	
Køn, alder pårørende	
Relation til borgeren (ægtefælle, barn mm)	
Sted for interview	
Undervisningsgang (1. eller 2. gang)	

Tabel 2 Vurdering af træningsforløbet

Tema	Spørgsmål	Prompt
Indledning	Kan I starte med at fortælle, hvad håbede I på at få ud af træningsforløbet?	
	Hvad er det vigtigste, I har fået ud af forløbet?	Hvad var godt? Hvad var ikke så godt? Var der noget som manglede?
Holdundervisning om at leve med demens <i>(i forhold til udbytte skal vi</i>	I har haft 2 gange holdundervisning med en rådgiver, hvor I har snakket om det at have en demenssygdom og hvordan	Lærte i noget nyt? Var der noget I blev overraskede over? Oplever I, at holdundervisningen har klædt jer bedre på til at håndtere jeres situation?

<i>være obs på om udbyttet kan tilskrives undervisningen eller de individuelle samtaler)</i>	man fastholder en god hverdag. Har holdundervisningen givet jer en bedre forståelse af demens? Har holdundervisningen hjulpet jer til at få en bedre hverdag? Har I fået en bedre forståelse af, hvor I kan få hjælp fx i kommunen? Oplever I, at det er blevet lettere at være åben om jeres situation? Hvordan synes I det har fungeret, at undervisningen har foregået i hold? (fordele/ulemper) Har undervisningen haft betydning for hvordan I ser på fremtiden?	Har I fået nogle redskaber I kan bruge i dagligdagen? Er det blevet lettere at være sammen med eller tale med andre mennesker? Hvad har fungeret godt? Har noget været knap så godt? Burde noget have foregået anderledes? Er I mere trygge?
Indretning af eget hjem	I har også været på besøg i en inspirationslejlighed og fået ideer til indretning af jeres hjem. Hvad synes I om besøget i inspirationslejligheden? Kan I bruge dette i indretningen af jeres eget hjem?	Har I fået ny viden om hjælpemidler? Har I anskaffet nye hjælpemidler eller indrettet jeres hjem anderledes efter besøget i inspirationslejligheden? Hvordan fungerer det?
Individuelle samtaler	I hver i sært haft en individuelle samtaler med en rådgiver om jeres hverdagsliv og fremtiden.	Hvis ja > hvordan har de hjulpet? Hvis nej > hvorfor ikke? Burde noget have været anderledes?

	Har disse samtaler hjulpet jer i forhold til jeres hverdagsliv?	Og i forhold til jeres tanker om fremtiden?
Til slut vil jeg gerne høre hvad I tænker om forløbet samlet set		
Overordnede spørgsmål til forløbet	Hvad synes I om længden på forløbet? Har den været passende?	
	Er der noget, I gerne ville have haft mere af i forløbet?	
	Er der noget, I gerne ville have haft mindre af i forløbet?	
	Hvordan synes I det har fungeret at der både har været individuelle samtaler og holdundervisning?	Er der noget I har fået mere ud af end andet?
Afslutning	Her til allersidst: Er der noget, I synes jeg mangler at spørge om?	

Afslutning: Mange tak for, at vi fik lov til at interviewe. Vi ønsker jer alle det bedste fremover!

Fokusgruppeinterview med borgere

- Interview gennemføres efter træningsforløbets sidste modul
- Præsentation af interviewer
- Fortæl at formålet med evalueringen og interviewet er at se hvilken effekt træningsforløbet har haft for deltageren og den pårørende, f.eks. om det har medført ændringer i hvordan de klarer opgaver i hverdagen, ændring i hvordan de har det og hvordan deltagerne har oplevet at være en del af det.
- Understreg, at deltagelse er frivillig og hvis de siger nej har det på ingen måde betydning for deres tilknytning til CFD
- Forventet varighed af fokusgruppeinterview 30 - 45 min.

Tabel 1 Registrering af deltagere

Dato	
Start og sluttidspunkt for interview	
Navn på interviewer	
Køn, alder og diagnose på deltager med demens	
Køn og alder på pårørende samt relationstype (ægtefælle, barn mv.)	
Sted for interview	
Nummer interview	

Tabel 2 Vurdering af træningsforløbet

Tema	Spørgsmål	Prompt
Indledning	Kan I starte med at fortælle, hvad håbede I på at få ud af træningsforløbet?	
	Hvad er det vigtigste, I har fået ud af forløbet?	Hvad var godt? Hvad var ikke så godt? Var der noget som manglede?
I det følgende vil jeg stille nogle spørgsmål vedrørende fysisk træning, holdundervisning mm.		
Fysisk træning	Hvad synes I om den fysiske træning? Hvad har I fået ud af den?	Har I fået det bedre? Er I blevet mere udholdende? Var det hårdt?
Hjernegymnastik	Som en del af forløbet har I også gået til Hjernegymnastik Hvordan var det? Hvad har I fået ud af det?	
Holdundervisning om at leve med demens	I har også haft 3 gange holdundervisning med en rådgiver, hvor I har snakket om det at have en demenssygdom og hvordan man fastholder en god hverdag. Har holdundervisningen givet jer en bedre forståelse af demens? Har holdundervisning hjulpet jer til at få en bedre hverdag?	

Indretning af eget hjem	I har også været på besøg i en inspirationslejlighed og fået ideer til indretning af jeres hjem. Kan I bruge dette i indretningen af jeres eget hjem?	
Individuelle samtaler	Til sidst har I hver i sær haft en individuelle samtaler med en rådgiver om jeres hverdagsliv og fremtiden. Har disse samtaler hjulpet jer i forhold til jeres hverdagsliv? Og i forhold til jeres tanker om fremtiden?	Hvis ja > hvordan har de hjulpet? Hvis nej > hvorfor ikke? Burde noget havde været anderledes?
Her til sidst har jeg et par mere overordnede spørgsmål til, hvordan I har oplevet træningsforløbet		
Overordnede spørgsmål til forløbet	Hvad synes I om træningsforløbet har foregået som holdtræning og individuelle samtaler?	Hvad har fungeret godt? Har noget været knap så godt? Hvordan har det været træne med andre fremfor alene? Burde noget havde foregået anderledes?
	Hvad synes I om længden på forløbet? Har den været passende?	
	Er der noget, I gerne ville have haft mere af i forløbet? Er der noget, I gerne ville have haft mindre af i forløbet?	
Afslutning	Her til allersidst: Er der noget, I synes jeg mangler at spørge om?	

Afslutning: Mange tak for, at vi fik lov til at interviewe. Vi ønsker jer alle det bedste fremover!

Fokusgruppeinterview med medarbejdere i Center for Demens

Dato, tidspunkt:

Interviewer:

- Præsentation af interviewer
- Fortæl at formålet med evalueringen og interviewet er at se hvilket udbytte træningsforløbet har haft for deltageren og den pårørende, f.eks. om det har medført ændringer i hvordan de klarer opgaver i hverdagen, ændring i hvordan de har det og hvordan de kommunikere med pårørende om deres sygdom.
- Understreg at deltagelsen er frivillig
- Forventet varighed af gruppeinterviewet 60-90 min.

Vil I starte med,

Navn, alder	Uddannelsesbaggrund	Stillingsbetegnelse	Hvad er jeres roller/primære arbejdsopgaver?

Tema	Spørgsmål	Prompt
Intro	Vil I starte med at beskrive idéen og intentionerne bag tilbuddet? Hvordan synes I, at det går med træningstilbuddet til borgere med tidligt diagnosticeret demens?	
Rekruttering	Får I nok borgere inkluderet i tilbuddet i forhold til det planlagte? Hvad har I gjort for at rekruttere borgere til tilbuddet? Hvilke rekrutteringskanaler oplever I, der fungerer bedst? Oplever I en udvikling i forhold til antallet af borgere, der viser interesse for tilbuddet?	Hvilke kommunikationskanaler anvendes? Pamfletter i almen praksis? Eller på hukommelsesklinikkerne? Annoncer i lokale medier?
Målgruppen	Vil I sætte nogle ord på målgruppen for tilbuddet? Er det den rigtige målgruppe, som visiteres til tilbuddet? Hvor mange sorteres fra i visitationsprocessen? (i centralvisitationen eller visitationen på CFD) Og hvad kendetegner dem, som sorteres fra i visitationsprocessen?	Alder, køn, diagnosetype, tidspunkt for diagnosticering, social baggrund?
Fastholdelse	Hvor mange borgere falder fra tilbuddet? Hvornår falder de fra? (start, midt, slut) Hvad er årsagen til, at de falder fra? Har I iværksat nogle tiltag, der skal forebygge at borgerne falder fra? Hvis ja, Hvilke?	Hvad kendetegner dem, som falder fra? (køn, alder, diagnose, sygdommens fremskredenhed)
Implementering	Hvordan har den praktiske gennemførsel af tilbuddet forløbet?	Er det gået som planlagt?

	Har I måttet justere tilbuddet undervejs? Hvilke udfordringer er der opstået i forbindelse med den praktiske gennemførelse af tilbuddet? Hvordan har I håndteret dem?	Har I gennemført det antal hold, som I havde planlagt? Har der været aflysninger? (hvor mange og hvorfor?)
Elementer i tilbuddet	Vil I fortælle om, hvordan I oplever, at de forskellige elementer i tilbuddet fungerer? • Fysisk træning • Kognitiv stimulering • Individuelle samtaler • Gruppesamtaler/undervisning • Inspirationslejlighed • Pårørende-samtaler	Er det gået efter hensigten? Hvad fungerer godt? Hvad fungerer mindre godt? Og hvorfor?
Udbytte	Hvilket udbytte oplever I, at borgerne får ud af at deltage i tilbuddet? Hvilket udbytte oplever I, at de pårørende får ud af tilbuddet? Får de selv udbytte af tilbuddet?	Giver borgerne selv (eller deres pårørende) udtryk for forbedringer i deres: • Fysiske formåen • Kognitive funktioner • Evne til at leve med sygdommen? • Forståelse af sygdommen? • Funktionsniveau i hverdagen? • Åbenhed omkring sygdom over for deres nærmeste? • Syn på fremtiden? • Livskvalitet? • Socialt engagement?
Eget hjem	Tror I, at tilbuddet bidrager til, at borgerne kan blive længere tid i eget hjem? Er det noget I følger op på?	Hvorfor/hvorfor ikke?
Kommunale ydelser	Oplever I, at tilbuddet har betydning for borgernes brug af hjemmehjælp eller hjemmesygeplejerske? Er det noget I følger op på?	Hvorfor/hvorfor ikke?
Fremtid	Hvordan ser fremtiden for tilbuddet ud? Er der noget I vil lave om på?	Oplever I, at forløbet har haft betydning for borgernes lyst til at gøre noget godt for dem selv og deres sygdom fremadrettet?

	Har I planer om at lave nye tilbud til de borgere, som har været en del af det nuværende tilbud?	Hvad er jeres største bekymring ift. at <i>give slip</i> på borgerne igen?
Afslutning	Er der ellers noget I vil tilføje inden vi afslutter af? Mange tak fordi I tog dig jer til at være med i interviewet. God fornøjelse med tilbuddet fremover.	

Personinterview med afdelingsleder i Center for Demens

- Præsentation af interviewer
- Fortæl at formålet med evalueringen og interviewet er at se på implementeringen af tilbuddet og hvilken effekt træningsforløbet har haft for deltagerne og deres pårørende og hvordan deltagerne har oplevet at være en del af det.
- Understreg at deltagelsen er frivillig
- Forventet varighed af interviewet er 60-90 min.

Tema	Spørgsmål	Prompt
Intro	<u>Vil du for god ordens skyld</u> starte med at præsentere dig selv, din faglige baggrund og hvad dit arbejdsområde i kommunen dækker over? Kan du fortælle om, hvad idéen og intentionerne bag tilbuddet var? Hvordan går det med træningstilbuddet til borgere med tidligt diagnosticeret demens?	
Rekruttering	Får I nok borgere inkluderet i tilbuddet ift. det planlagte? Hvad har I gjort for at rekruttere borgere til tilbuddet? Hvilke rekrutteringskanaler oplever I, der fungerer bedst? Oplever I en udvikling i forhold til antallet af borgere, der viser interesse for tilbuddet?	Hvilke kommunikationskanaler anvendes? Pamfletter i almen praksis? Eller på hukommelsesklinikkerne? Annoncer i lokale medier?
Målgruppen	Vil du sætte nogle ord på målgruppen for tilbuddet? Er det den rigtige målgruppe, som visiteres til tilbuddet? Hvor mange sorteres fra i visitationsprocessen? (i centralvisitationen eller visitationen på CFD) Og hvad kendetegner dem, som sorteres fra i visitationsprocessen?	Alder, køn, diagnosetype, tidspunkt for diagnosticering, social baggrund?

Fastholdelse	Hvor mange borgere falder fra tilbuddet? Hvornår falder de fra? (start, midt eller slut) Hvad er årsagen til, at de falder fra? Har I iværksat nogle tiltag, der skal forebygge at borgerne falder fra? Hvis ja, Hvilke?	Hvad kendetegner dem, som falder fra? (køn, alder, diagnose, sygdommens fremskredenhed)
Implementering	Hvordan har den praktiske gennemførsel af tilbuddet forløbet? Har I måttet justere tilbuddet undervejs? Hvilke udfordringer er der opstået i forbindelse med den praktiske gennemførsel af tilbuddet? Hvordan har I håndteret dem?	Er det gået som planlagt? Har I gennemført det antal hold, som I havde planlagt? Har der været aflysninger? (hvor mange og hvorfor?)
Elementer i tilbuddet	Vil du fortælle om, hvordan du oplever, at de forskellige elementer i tilbuddet fungerer? • Fysisk træning • Kognitiv stimulering • Individuelle samtaler • Gruppesamtaler/undervisning • Inspirationslejlighed • Pårørende-samtaler	Er det gået efter hensigten? Hvad fungerer godt? Hvad fungerer mindre godt? Og hvorfor?
Udbytte	Hvilket udbytte oplever du, at borgerne får ud af at deltage i tilbuddet? Hvilket udbytte oplever du, at de pårørende får ud af tilbuddet? Får de selv udbytte af tilbuddet?	Giver borgerne selv (eller deres pårørende) udtryk for forbedringer i deres: • Fysiske formåen • Kognitive funktioner • Evne til at leve med sygdommen? • Forståelse af sygdommen? • Funktionsniveau i hverdagen? • Åbenhed omkring sygdom over for deres nærmeste? • Syn på fremtiden? • Livskvalitet? • Socialt engagement?

Eget hjem	Tror du, at tilbuddet bidrager til, at borgerne kan blive længere tid i eget hjem? Er det noget I følger op på?	Hvorfor/hvorfor ikke?
Kommunale ydelser	Oplever du, at tilbuddet har betydning for borgernes brug af hjemmehjælp eller hjemmesygeplejerske? Er det noget I følger op på?	Hvorfor/hvorfor ikke?
Fremtid	Hvordan ser fremtiden for tilbuddet ud? Er der noget I vil lave om på? Har I planer om at lave nye tilbud til de borgere, som har været en del af det nuværende tilbud?	Oplever du, at forløbet har haft betydning for borgernes lyst til at gøre noget godt for dem selv og deres sygdom fremadrettet? Hvad er din største bekymring ift. at <i>give slip</i> på borgerne igen?
Afslutning	Er der ellers noget du vil tilføje inden vi afslutter af? Mange tak fordi du tog dig tid til at være med i interviewet. God fornøjelse med tilbuddet fremover.	

Personinterview med borgere og pårørende i eget hjem

- Interview gennemføres 1 uge til 14 dage efter træningsforløbets afslutning
- Præsentation af interviewer
- Fortæl at formålet med evalueringen og interviewet er at se hvilket udbytte træningsforløbet har haft for deltageren og den pårørende, f.eks. om det har medført ændringer i hvordan de klarer opgaver i hverdagen, ændring i hvordan de har det og hvordan de kommunikerer med pårørende om deres sygdom.
- Understreg, at deltagelse er frivillig og hvis de siger nej har det på ingen måde betydning for deres tilknytning til CFD
- Forventet varighed af interview 30 - 45 min.

Tabel 1 Registrering af deltagere

Dato	
Start og sluttidspunkt for interview	
Navn på interviewer	
Køn, alder og diagnose på deltager med demens	
Køn og alder på pårørende samt relationstype (ægtefælle, barn mv.)	
Sted for interview	
Nummer interview	

Tabel 2 Vurdering af træningsforløbet

Tema	Spørgsmål	Prompt
Indledning og umiddelbar oplevelse af forløbet	Prøv at fortælle, hvorfor du valgte at deltage i træningsforløbet?	Hvad håbede du på at få ud af forløbet?
	Hvad fik du ud af at deltage i forløbet?	Hvad var godt? Hvad var ikke så godt? Var der noget som manglede?
Daglige aktiviteter	Prøv at fortælle om, hvordan din hverdag ser ud?	Er der ting, som før var svært, som er blevet lettere efter du har været på træningsforløbet?
	Er der noget, du synes er svært i hverdagen?	

	Har forløbet hjulpet dig?	
	Er det let eller svært at komme op om morgenen?	Har træningsforløbet haft nogen betydning for det?
	Køber du ind en gang imellem?	Har træningsforløbet haft nogen betydning for det?
	Går du ture en gang i mellem? Alene eller sammen med andre?	Har træningsforløbet haft nogen betydning for det?
	Tager du offentlig transport en gang i mellem?	Har træningsforløbet haft nogen betydning for det?
Sundhed og livskvalitet	Hvordan er din trivsel helt generelt? God eller ikke så god?	Prøv at beskrive, hvordan du har det? Har deltagelse i forløbet haft betydning for, hvordan du har det?
	Hvordan har du det fysisk? Godt eller ikke så godt?	Prøv at beskrive, hvordan du har det? Har deltagelse i forløbet har haft betydning for, hvordan du har det?
	Føler du dig tryk i din dagligdag?	Har forløbet haft nogen betydning for det?
Kognitive funktioner	Læser du eller ser du fjernsyn i løbet af dagen?	Hvis ja > prøv at give nogle eksempler på, hvad du læser eller hvad du ser Har forløbet haft nogen betydning for din evne til at koncentrere dig om fx at læse eller se fjernsyn?
Sociale relationer	Hvordan har du det med at være sammen med din ægtefælle, venner, børn eller andre?	Har forløbet haft betydning for, hvordan du er sammen med andre mennesker? • Er det blevet lettere eller sværere at være sammen med andre mennesker? • Er det blevet lettere eller sværere at være åben omkring din situation?
Selvopfattelse	Har du forløbet haft betydning for, hvordan du ser dig selv og din sygdom?	Har du fx fået mere selvtillid, mere positiv ift. fremtiden, er det blevet lettere at håndtere udfordringer?
Fremtid	Tror du, at du fremover vil kunne bruge det du har lært? Hvordan?	Hvis ja > Hvad tror du, at du vil kunne bruge mest? Hvis nej > Hvorfor tror du ikke du vil kunne bruge det?

	Tror du, at du vil forsætte med at være fysisk aktiv?	Hvis ja > hvor meget og hvordan Hvis nej > hvorfor ikke
Afslutning	Er der ellers noget du gerne vil sige inden vi afslutter interviewet?	

Afslutning: Mange tak for, at vi fik lov til at interviewe dig. Vi ønsker dig/jer det bedste fremover!

Telefoninterview med pårørende

- Interview en til halvanden måned efter forløbets afslutning
- Præsentation af interviewer
- Fortæl at formålet med evalueringen og interviewet er at se hvilket udbytte træningsforløbet har haft for borgeren og den pårørende – set med den pårørendes øjne.
- Understreg, at deltagelse er frivillig og hvis de siger nej har det på ingen måde betydning for deres tilknytning til CFD
- Forventet varighed af interview 30 - 45 min.

Tabel 1 Registrering af deltagere

Dato	
Start og sluttidspunkt for interview	
Navn på interviewer	
Beskrivelse af den pårørende - Relation med borgeren (ægtefælle, barn mv.) - Køn - Alder	
Køn, alder og diagnose - borger	

Tabel 2 Vurdering af træningsforløbet

Tema	Spørgsmål	Prompt
Indledning og umiddelbar oplevelse af forløbet	Prøv at fortælle, hvorfor I valgte at deltage i forløbet?	Hvad håbede du, at du selv ville få ud af forløbet? Hvad håbede du, at XXX ville få ud af forløbet?
	Hvad synes du om forløbet for dig som pårørende?	Hvad var godt? Hvad var ikke så godt? Var der noget som manglede?
	Hvad synes du om forløbet for XXX?	Hvad var godt? Hvad var ikke så godt? Var der noget som manglede?

Nu vil gerne høre lidt mere om, hvad I har fået ud af at deltage – om det har haft betydning for jeres liv og hverdag her efter at forløbet er færdigt. Først vil jeg gerne høre lidt mere om, hvad du har fået ud af forløbet og bagefter vil jeg gerne høre lidt mere om, hvad xxx – set med dine øjne har fået ud af forløbet

Pårørendes udbytte	Kan du fortælle lidt om, hvordan xx's sygdom påvirker din hverdag	Praktisk Mentalt/følelsesmæssigt Socialt
	Føler du, at du er bedre klædt på til at håndtere xx's sygdom?	Har du fået nogle redskaber du kan bruge i dagligdagen? Har du fået en bedre forståelse af xx demens sygdom? Oplever du, at det er lettere for dig følelsesmæssigt at håndtere xx demenssygdom?
	Har du fået en bedre forståelse af, hvor du kan få hjælp fx i kommunen?	
	Har du fået ny viden om hjælpemidler?	Har I anskaffet nye hjælpemidler eller indrettet xxx eget hjælp anderledes? Hvordan fungerer det?
	Er det blevet lettere for dig at tale med andre om xx's sygdom?	Er det blevet lettere at være sammen med andre mennesker? Er det blevet lettere at være åben om din situation?
	Har du fået mere tid til at gøre noget for dig selv?	Har forløbet haft betydning for det?
<i>Nu vil jeg gerne høre lidt mere om du oplever at forløbet har gjort en forskel for xx</i>		
Daglige aktiviteter	Oplever du, at forløbet har haft betydning for XX hverdag? Hvordan?	Er der ting, som før var svært, som er blevet lettere? At købe ind, tage offentlig transport, komme til frisør, komme op om morgen mm.
	Oplever du, at xx er blevet mere aktiv og gør flere ting selv?	Hvis ja, skyldes det forløbet?
Sundhed og livskvalitet	Hvordan oplever du at xx har det?	Fysisk Psykisk Socialt
	Tror du at forløbet har haft en betydning for xx trivsel?	Fx at xx er mere tryk, glad, mindre ked af det og frustreret, mindre ensom, mere optimistisk? Hvordan har forløbet bidraget til det?
Kognitive funktioner	Oplever du at forløbet har en betydning for xx's koncentration? (fx at læse, følge med i samtaler, se tv mm.)	Har forløbet bidraget til xx evne til selv at finde rundt, tidsfornemmelse eller hukommelse?
Sociale relationer	Har forløbet haft betydning for xx relationer til sine familie og venner?	Er det blevet lettere for xx, at være sammen med andre mennesker? Er det blevet lettere for xx at tale åbent om sin sygdom?

Selvopfattelse	Har xx fået et anden syn på sin sygdom og evner til at håndtere den?	Fx selvtillid, mere positiv ift. fremtiden og håndtere udfordringer, tilfreds med sit nuværende liv?
<i>De sidste spørgsmål handler om, hvordan du ser på fremtiden</i>		
Fremtiden	Tror du, at I fremover vil kunne bruge det I har lært? Hvordan?	Hvis ja > Hvad tror du, at du vil kunne bruge mest? Hvis nej > Hvorfor tror du ikke du vil kunne bruge det?
	Tror du, at xxx vil forsætte med at være fysisk aktiv?	Hvis ja > hvor meget og hvordan Hvis nej > hvorfor ikke
Afslutning	Er der ellers noget du gerne vil sige inden vi afslutter interviewet?	

Afslutning: Mange tak for, at vi fik lov til at interviewe. Vi ønsker jer alle det bedste fremover!