



DEMENS
Ikke-farmakologiske interventioner

2010

Demens: Ikke-farmakologiske interventioner – en kommenteret udenlandsk medicinsk teknologivurdering

© Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering

URL: <http://www.sst.dk/kumtv>

Emneord: Medicinsk teknologivurdering, KUMTV, MTV, demens, demenssygdomme, personer med demens, nonfarmakologiske interventioner, primær forebyggelse, sekundær forebyggelse, professionelle omsorgsgivere, kultur og etnicitet i demenspleje, fysisk træning, kognitiv træning.

Sprog: Dansk

Format: pdf

Version: 1,0

Versionsdato: 2. juni 2010

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, juni 2010

Kategori: Rådgivning

Design af rapportskabelon: Sundhedsstyrelsen og 1508 A/S

Opsætning af rapport: Rosendahls-Schultz Grafisk A/S

Layout af forside: Wright Graphics

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-095-1

Denne rapport citeres således:

Sørensen LV. Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering

Demens: Ikke-farmakologiske interventioner – en kommenteret udenlandsk medicinsk teknologivurdering

København: Sundhedsstyrelsen, Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering, 2010

Kommenteret Udenlandsk Medicinsk Teknologivurdering 2010; 3(3)

Serietitel: Kommenteret Udenlandsk Medicinsk Teknologivurdering

Serieredaktion: Mogens Hørder & Stig Ejdrup Andersen

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

Sundhedsstyrelsen

Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering

Islands Brygge 67

2300 København S

Tlf. 72 22 74 00

E-mail: emm@sst.dk

Hjemmeside: www.sst.dk/kumtv

Rapporten kan downloades fra www.sst.dk under udgivelser

Hvad er KUMTV?

KUMTV står for Kommenteret Udenlandsk Medicinsk Teknologivurdering. KUMTV er udenlandske MTV-rapporter, som bliver vurderet og formidlet af danske eksperter. Formålet er hurtigt at formidle vigtige udenlandske MTV-resultater til danske beslutningstagere og sundhedsprofessionelle.

KUMTV-rapporten består af en sammenfatning, beskrivelse af det eller de spørgsmål, som der skal besvares, når man skal træffe en beslutning fx om at indføre en ny teknologi, gennemgang af den udenlandske rapport samt kommentarer til denne og til sidst den udenlandske MTV-rapport i et dansk perspektiv. KUMTV-rapporter udarbejdes i samarbejde med en eller flere eksterne faglige eksperter, som foretager selve kommenteringen. Projektledelsen ligger i Sundhedsstyrelsen, som også foretager redigering af den samlede rapport. Rapporten gennemgår en vurdering i en faglig MTV-redaktion.

Denne KUMTV og de faglige konklusioner udgør faglig rådgivning til belysning af den samlede dokumentation for effekten af nonfarmakologiske interventioner til primær og sekundær forebyggelse af demens samt interventioner rettet mod professionelle omsorgsgivere for personer med demens. Rapporten vil sammen med anden viden indgå som beslutningsgrundlag for det fremtidige arbejde med sundhedsplanlægning, herunder også som faglig rådgivning i forbindelse med udarbejdelsen af den kommende nationale handlingsplan for demens. Konklusionerne i KUMTVen er de involverede eksperters vurderinger og er ikke udtryk for Sundhedsstyrelsens anbefaling.

Hvad er MTV?

MTV er et redskab, der bidrager til beslutningstagning på sundhedsområdet. En MTV samler og vurderer den viden, der foreligger om en given medicinsk teknologi. En medicinsk teknologi skal opfattes bredt som procedurer og metoder til forebyggelse, diagnostik, behandling, pleje og rehabilitering, inklusive apparater og lægemidler – det kan fx være en ny metode til at behandle patienter. Der fokuseres på de sundhedsfaglige, patientmæssige, organisatoriske og økonomiske aspekter.

En MTV-rapport kan bidrage til bedre planlægning, kvalitetsudvikling og prioritering på sundhedsområdet og MTVs målgruppe er derfor beslutningstagere på det sundhedspolitiske felt. Den henvender sig primært til forvaltninger og politikere og øvrige beslutningstagere på det sundhedsfaglige område. Her bidrager MTV med input til beslutninger inden for drift og forvaltning samt politisk styring i forhold til, hvilke ydelser der skal tilbydes på sundhedsområdet, og hvordan de kan organiseres.

Forfatterliste

Forfatter

Lisbeth Villemoes Sørensen
Specialergoterapeut, MPH, ph.d.
Klinik for Ergo- og Fysioterapi
Rigshospitalet

Projektgruppe

Hanne Hulgaard
Praktiserende læge, praksiskonsulent
Lægehuset Vodskov

Susanne Kaagaard
Sygeplejerske, demenskonsulent
Kvalitetssekretariatet i Sundheds- og Omsorgsafdelingen
Frederiksberg Kommune

Projektleder

Julie Grew
Konsulent, cand.scient.san.publ.
Monitorering og Medicinsk Teknologivurdering
Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen vil gerne takke forfatteren og projektgruppen for deres arbejdsindsats. Forfatterens og projektgruppens habilitetserklæringer er tilgængelige på Sundhedsstyrelsens hjemmeside.

Indhold

Hvad er KUMTV?	3
Forfatterliste	4
Ordliste	6
Sammenfatning	7
1 Indledning	9
1.1 Kort introduktion	9
1.1.1 Polycyspørgsmål	9
1.2 Metode	9
1.3 Uddybning af problemfeltet	10
2 De udenlandske MTV-rapporter	11
2.1 OMAS-rapporten	11
2.1.1 MTV-spørgsmål	11
2.1.2 Metode	11
2.1.3 Resultater	11
2.1.4 Konklusioner	13
2.1.5 Kommentarer til metoder, resultater og konklusioner	13
2.2 SBU-rapporten	13
2.2.1 Nonfarmakologiske interventioner rettet mod personer med demens	14
2.2.2 Interventioner rettet mod professionelle omsorgsgivere	16
2.2.3 Interventioner med fokus på etnicitet og kultur hos personer med demens	18
2.3 Opsummering af de to rapporters konklusioner	19
2.4 Samlede kommentarer til metoder, resultater og konklusioner	20
2.5 Supplerende viden	21
3 De udenlandske rapporter i et dansk perspektiv	24
3.1 Aktuel dansk praksis	24
3.2 Rapporternes konklusioner i en dansk sammenhæng	26
4 Konklusion	28
Referencer	29
Bilag	36
Bilag 1: Effekt af nonfarmakologiske interventioner	36
Referencer til bilag 1	39
Bilag 2: Vurderingsskalaer	43
Bilag 3: Resume om pårørendeinterventioner	53

Ordliste

Ord, der forklares i ordlisten, er markeret med * første gang, de optræder i teksten.

ADL	Activities of Daily Living, funktionsniveau i dagligdagen
Alzheimers sygdom	Sygdom, der medfører langsomt fremadskridende demenssymptomer med hukommelsessvækkelse som hovedsymptom som følge af en degenerativ forandring i hjernen
CCT	Clinical Controlled Trial, klinisk kontrolleret studie. Ikke randomiseret
CST	Cognitive Stimulation Therapy, kognitiv stimulationsterapi
Frontotemporal demens	Demensstilstand, som skyldes degenerativ lidelse i pandelapperne. Sætter ind i 50-60-årsalderen og medfører fremadskridende demens med personligheds- og adfærdsændringer, fx følelsesmæssig ustabilitet og forgrovet social adfærd, ofte ledsaget af taleforstyrrelser
IADL	Instrumental Activities of Daily Living, evne til at foretage udadrettede aktiviteter såsom at gå i banken, vaske bil eller lave mad
Nonfarmakologiske interventioner	Anvendes i nærværende rapport om alle ikke-medicinske interventioner rettet mod forebyggelse og behandling af demens. I SBU-rapporten anvendes forskellige begreber, herunder begrebet "care interventions", som kan oversættes med "interventioner i omsorgen"
Realitetsorientering	Terapiform, som har til formål at forbedre kognitiv funktion og adfærd hos ældre personer med demens. Metoden består i systematisk gentagelse af information om aktuelle begivenheder
RCT	Randomized Controlled Trial, randomiseret kontrolleret studie
Reminiscens	Betyder genkaldelse og benyttes som betegnelse for metode til systematisk genkaldelse af erindringer
Snoezelen	Metode til sansestimulering og sanseintegration
Vaskulær demens	Demensstilstand, som skyldes vævsdød i hjernen på grund af lidelser i hjernens blodkar, fx blødning og slagtilfælde. Tilstanden præges af kognitive defekter og udvikles sædvanligvis først i høj alder.

Sammenfatning

Baggrund og formål

Op mod 80.000 danskere har en demenssygdom. Demens er kronisk og fremadskridende, og sygdomsforløbet kan strække sig over mere end ti år. Sygdomsforløbet er præget af stigende afhængighed af andres hjælp til at klare dagligdagen, hvilket medfører betydelige omkostninger for kommunerne og nedsat livskvalitet for personer med demens og deres pårørende. På grund af den ændrede alderssammensætning af befolkningen forventes det, at antallet af personer med demens vil stige i de kommende årtier og vil være fordoblet i 2050. Der findes en række forskellige interventionsformer rettet mod at reducere både kognitive og fysiske funktionstab hos personer med demens og interventioner rettet mod forebyggelse af demens blandt raske personer. Der mangler dog en systematisk vurdering af effekten af de mange forskellige indsatser på demensområdet, som kan tjene som beslutningsgrundlag for planlægning af den kommunale indsats mod demenssygdomme og konsekvenserne heraf. Formålet med denne KUMTV er at undersøge evidensen for effekten af nonfarmakologiske interventioner til primær og sekundær forebyggelse af demens og interventioner rettet mod professionelle omsorgsgivere for at afgøre, hvilken rolle sådanne interventioner bør have i den danske demensindsats. Begrebet nonfarmakologiske interventioner anvendes som samlebegreb for alle interventioner inden for sygepleje, fysioterapi, ergoterapi, musikterapi osv., som ikke inkluderer medicinsk behandling.

Metoder

Denne rapport er en kommentering og kritisk vurdering af udvalgte dele af to udenlandske MTV-rapporter: Den canadiske rapport *"Caregiver- and patient-directed interventions for dementia"* (Ontario Medical Advisory Secretariat 2008), som er baseret på systematisk gennemgang af litteraturen indtil april 2008, og den svenske rapport *"Dementia – Caring, Ethics, Ethnical and Economical Aspects"* (Statens beredning for medicinsk utvärdering 2008), som er baseret på systematisk gennemgang af litteraturen fra 1975 til juni 2004. Desuden er der inkluderet supplerende litteratur på baggrund af søgning i PubMed og netpunktsøgning (danske databaser) for perioden 2004-2010 samt forfatterens ekspertviden. De to udenlandske rapporters metode, resultater og konklusioner beskrives og kommenteres, og rapporternes konklusioner diskuteres i forhold til en dansk kontekst.

Resultater

Den canadiske rapport konkluderer, at der er moderat til god evidens for, at fysisk træning hos midaldrende kan nedsætte risikoen for udvikling af demens og tab af kognitiv funktion, og at der er moderat evidens for, at fysisk træning kan medføre forbedring af fysisk funktion hos personer med demens.

Ifølge den canadiske rapport er der ikke sikker dokumentation for, at træning af specifikke kognitive funktioner såsom hukommelse, logisk tænkning og bearbejdningshastighed kan forbedre disse funktioner hos personer uden demens, og der er utilstrækkeligt belæg for, at kognitiv træning kan udsætte forringelse af evnen til at foretage daglige aktiviteter.

Begge udenlandske rapporter konkluderer, at der er utilstrækkelig evidens for, at kognitiv træning har effekt på kognitiv funktion hos personer med demens. Enkelte studier

tyder på en positiv effekt, men der er ikke tilstrækkelig dokumentation for at støtte specifikke nonfarmakologiske interventioner.

Ifølge den svenske rapport er der utilstrækkelig dokumentation for effekten af interventioner rettet mod professionelle omsorgsgivere for personer med demens. Flere studier peger dog på positive effekter af supervision, træning og uddannelse af professionelle omsorgsgivere.

På baggrund af den svenske rapport kan der ikke drages konklusioner angående interventioner for personer med demens med fokus på etnicitet og kultur.

Konklusioner for dansk praksis

Der synes at være belæg for at anvende fysisk træning til primær og sekundær forebyggelse af demens. Endvidere kan kognitiv træning af specifikke kognitive funktioner forbedre disse funktioner hos ældre personer uden demens. Der er utilstrækkelig dokumentation for effekten af andre nonfarmakologiske interventioner. Dette betyder ikke nødvendigvis, at nonfarmakologiske interventioner ikke kan have effekt, men at der fortsat mangler viden herom.

Samlet set er der behov for en sammenhængende, koordineret indsats mellem kommuner, regioner, stat og forskningsinstitutioner om systematisk evaluering og vidensproduktion for at skabe viden om, hvilke interventioner der virker, og hvordan kommende indsats skal tilrettelægges.

1 Indledning

1.1 Kort introduktion

Op mod 80.000 danskere har en demenssygdom. Heraf har mere end halvdelen Alzheimers sygdom*, ca. 1/4 har vaskulær demens*, og de resterende har frontotemporal demens* og andre demenssygdomme (1). Sygdomsforløbene strækker sig over en årrække fra få år til over ti år. På grund af den ændrede alderssammensætning af befolkningen forventes det, at antallet af personer med demens vil stige i de kommende årtier og vil være fordoblet i 2050, hvis der ikke findes en helbredende behandling.

Udredning og behandling af demenssygdomme har haft stor opmærksomhed, siden det første lægemiddel til behandling af Alzheimers sygdom blev godkendt i Danmark i 1997. Der findes en række forskellige interventionsformer rettet mod at reducere både kognitive og fysiske funktionstab hos personer med demens og interventioner rettet mod forebyggelse af demens blandt raske personer. I kommunalt regi er der gennem de seneste 30 år gennemført talrige projekter til forbedring af støtten, plejen og behandlingen af personer med demens og deres pårørende¹. Alligevel mangler der en systematisk vurdering af effekten af de mange forskellige indsatser på demensområdet, som kan tjene som beslutningsgrundlag for planlægning af den kommunale indsats mod demenssygdomme og konsekvenserne heraf. I efteråret 2010 offentliggøres en national handlingsplan for demensindsatsen. Denne KUMTV vil yde faglig rådgivning i forbindelse med den baggrundsrapport, som skal ligge til grund for handlingsplanen.

1.1.1 Policyspørgsmål

Hvilken rolle bør nonfarmakologiske interventioner* til primær og sekundær forebyggelse af demens og til professionelle omsorgsgivere for personer med demens have i den danske demensindsats?

1.2 Metode

I denne rapport kommenteres dele af to udenlandske MTV-rapporter, som vedrører interventioner til primær og sekundær forebyggelse af demens og interventioner rettet mod professionelle omsorgsgivere.

Rapporten ”*Caregiver- and patient-directed interventions for dementia*” (6) (i det følgende benævnt OMAS-rapporten) er udarbejdet af det canadiske Ontario Medical Advisory Secretariat i 2008. Rapporten omfatter en systematisk litteraturgennemgang af interventioner til primær og sekundær forebyggelse af demens og interventioner rettet mod pårørende til personer med demens. I denne KUMTV kommenteres alene den del af rapporten (kap. 3), som omhandler fysisk og kognitiv træning til forebyggelse af udvikling af demens (primær forebyggelse) samt funktionstab som følge af demens (sekundær forebyggelse).

Rapporten ”*Dementia – Caring, Ethics, Ethnical and Economical Aspects*” (7) (i det følgende benævnt SBU-rapporten) er udgivet af det svenske Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) i 2008. Rapporten er en systematisk litteraturgennemgang om pleje og behandling af personer med demens samt etiske, etniske og økonomiske aspekter af demens. I denne KUMTV kommenteres udvalgte kapitler omhandlende nonfarmakologiske interventioner rettet mod personer med demens (sekundær forebyggelse) (kap. 33) inklusiv interventioner, der fokuserer på etnicitet og kultur hos per-

¹ Bl.a. DAISY (Dansk Alzheimer Interventions Undersøgelse), som har til formål at undersøge mulighederne for at forbedre støtten til personer med nydiagnosticeret demenssygdom og deres pårørende (2), og Servicestyrelsens uddannelsesprojekt SPiDO (Socialpædagogisk Praksis i Demensomsorg) fra 2007-2008, som havde til formål at forebygge magtanvendelse i demensplejen (3-5).

soner med demens (kap. 35), samt interventioner rettet mod professionelle, som arbejder med pleje og omsorg af personer med demens (kap. 34).

Litteratursøgningen stopper i 2008 for OMAS-rapporten og i 2004 for SBU-rapporten. Der er ikke foretaget supplerende systematisk litteratursøgning, men der er inkluderet supplerende litteratur på baggrund af søgning i PubMed² og netpunktsøgning (danske databaser) for perioden 2004-2010 samt forfatterens ekspertviden. 14 studier fundet i PubMed indgår i kommenteringen af de udenlandske rapporter. Netpunktsøgningen identificerede ingen studier af relevans for denne kommentering.

I kapitel 2 beskrives de to udenlandske rapporters formål, metoder, resultater og konklusioner og vurderes kritisk. I kapitel 3 beskrives aktuell dansk praksis inden for interventioner rettet mod personer med demens og professionelle omsorgsgivere, og de udenlandske rapporters konklusioner diskuteres i en dansk kontekst. I kapitel 4 opstilles konklusionen for dansk praksis.

1.3 Uddybning af problemfeltet

Demenssygdom er defineret ved kognitive funktionstab (8). Disse tab medfører nedsat funktionsniveau i dagligdagen (ADL*) og nedsat evne til selvstændigt at klare den daglige livsførelse, færden og anvendelse af redskaber til daglige aktiviteter (IADL*). Tab af kognitive funktioner kan også føre til angst, depression og tilbagetrækning fra sociale aktiviteter. For den syge betyder det et gradvist tab af autonomi, livskvalitet og værdighed. Yderligere medfører det en risiko for tab af fysiske funktioner, fx har personer med demens et hastigere tab af mobilitet end raske jævnaldrende (8).

Demenssygdomme involverer mange flere end personerne med demens. Den syge person bliver tiltagende afhængig af andres hjælp og støtte for at klare dagligdagen, og dette kan være hårdt for de pårørende, hvis risiko for psykisk og somatisk sygdom øges (9-10). Pårørende til personer med demens udgør derfor et selvstændigt forskningsområde. Desuden er forskellige sundhedsprofessionelle involveret i pleje og behandling af personer med demens. En række indsatser retter sig mod de professionelle omsorgsgivere. Interventioner rettet mod pårørende er systematisk behandlet i MTV-rapporten *"Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering"* udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2008 (1). Rapporten omhandler udredning og behandling af demens i den sekundære sektor og hos den alment praktiserende læge i primærsektoren. Det understreges i rapporten, at en meget stor del af demenspatientforløbet finder sted i den kommunale sektor, og at der er et stort behov for en systematisk vurdering af denne del af demensindsatsen.

På denne baggrund omhandler kommenteringen nonfarmakologiske interventioner til primær og sekundær forebyggelse af demens og interventioner rettet mod professionelle omsorgsgivere for personer med demens.

Begrebet nonfarmakologiske interventioner anvendes som samlebegreb for alle interventioner inden for sygepleje, fysioterapi, ergoterapi, musikterapi osv. til primær og sekundær forebyggelse af demens.

2 Søgeordene er "Physical exercise AND dementia", "Cognitive training AND dementia", "Psychosocial intervention OR non-pharmacological intervention AND dementia".

2 De udenlandske MTV-rapporter

I dette kapitel beskrives og kommenteres de to udenlandske MTV-rapporters metoder, resultater og konklusioner. Først gennemgås det udvalgte kapitel i OMAS-rapporten, og derefter gennemgås de tre udvalgte kapitler i SBU-rapporten hver for sig.

2.1 OMAS-rapporten

I OMAS-rapportens kapitel 3 er opstillet følgende fire MTV-spørgsmål om fysisk og kognitiv træning til primær og sekundær forebyggelse af demens:

2.1.1 MTV-spørgsmål

1. Nedsætter fysisk træning risikoen for udvikling af demens eller tab af kognitive funktioner? (primær forebyggelse)
2. Hvor effektiv er fysisk træning til at forbedre og vedligeholde ADL hos ældre med let til moderat demens? (sekundær forebyggelse)
3. Nedsætter kognitiv træning risikoen for tab af kognitiv funktion, forringelse af ADL eller IADL eller udvikling af demens hos ældre med god kognitiv og fysisk funktion? (primær forebyggelse)
4. Forbedrer nonfarmakologiske interventioner den kognitive funktion hos ældre med let til moderat demens? (sekundær forebyggelse).

2.1.2 Metode

Der er søgt efter litteratur i seks databaser. Der er søgt frem til april 2008 for fysisk træning og risikoen for senere demens eller tab af kognitive funktioner (spørgsmål 1) og for fysisk træning og ADL hos ældre med demens (spørgsmål 2). Der er søgt frem til december 2007 for kognitiv træning og risiko for tab af kognitiv funktion, forringelse af ADL/IADL eller senere demens (spørgsmål 3) og for nonfarmakologiske interventioner og kognitiv funktion hos ældre med demens (spørgsmål 4). For alle fire MTV-spørgsmål er det uklart, hvor langt søgningerne går tilbage i tid.

Der er primært søgt efter systematiske oversigtsartikler og randomiserede kontrollerede studier. Da der ikke blev fundet sådanne publikationer om fysisk aktivitet og risikoen for senere demens eller tab af kognitive funktioner, blev også prospektive, observationelle studier inkluderet.

Studiernes samlede kvalitet samt styrken af anbefalingen er vurderet efter GRADE kriterierne (11).

2.1.3 Resultater

Spørgsmål 1: Fysisk træning og risikoen for udvikling af demens eller tab af kognitive funktioner (primær forebyggelse)

Der blev inkluderet fem prospektive, observationelle studier. Fire af de fem studier inkluderede +65-årige. To af disse studier (12-13) undersøgte effekten af fysisk træning på tab af kognitiv funktion. Studierne viste, at fysisk aktive ældre havde en lavere risiko for tab af kognitiv funktion. Andre to studier (14-15) undersøgte effekten af fysisk træning på udvikling af demens og fandt, at fysisk træning var associeret med nedsat risiko for udvikling af demens. Det femte studie (16) inkluderede ≤ 64-årige. Studiet viste, at fysisk aktivitet hos midaldrende nedsatte risikoen for udvikling af demens med 53 %.

Studiernes samlede kvalitet såvel som styrken af anbefalingen blev vurderet til høj til moderat.

Spørgsmål 2: Fysisk træning og ADL hos ældre med demens (sekundær forebyggelse)

To systematiske oversigtsartikler er inkluderet. Den første oversigtsartikel (17) er en metaanalyse, som undersøgte effekten af fysisk træning på fysisk form, fysisk funktion, kognition og adfærd hos personer med demens. Ved analyse af 30 RCT's* der mødte inklusionskriterierne, fandtes en standardiseret effekt på 0,62 med 95 % CI (0,55-0,70) til fordel for fysisk træning udført af ergoterapeuter. Den samlede kvalitet af studiet er vurderet til moderat. Den anden systematiske oversigtsartikel (18) havde til formål at bestemme effektiviteten af aktivitetsprogrammer til forbedring af aktivitetsudførelse (deltagelse i egenomsorg, produktivitet og fritid) og/eller udførelseskomponenter (fysiske, følelsesmæssige og kognitive). Fire RCT's opfyldte inklusionskriterierne og omhandlede fire forskellige aktivitetsprogrammer (planlagte gåture, mental stimulation, fysisk aktivering og meningsfulde aktiviteter). Resultaterne angående deltagernes velbefindende, kommunikation samt psykiske og emotionelle status var statistisk signifikante til fordel for interventionsgrupperne i alle fire studier. Studiets samlede kvalitet er ikke vurderet.

Styrken af den samlede anbefaling er moderat.

Spørgsmål 3: Kognitiv træning og risiko for tab af kognitiv funktion, forringelse af ADL/IADL eller udvikling af demens (primær forebyggelse)

Et RCT (19) undersøgte effekten af ti sessioners træning rettet mod hhv. hukommelse, logisk tænkning og bearbejdningshastighed i tre interventionsgrupper. Kontrolgruppen modtog ingen træning. Studiet viste en signifikant forbedring på de trænede domæner målt umiddelbart efter træningen. Et andet RCT (20) var en opfølgning på ovennævnte studie. Det viste, at forbedringerne var bevaret ved femårs opfølgning, men effekten var isoleret til de trænede domæner. Således fik kun deltagere, som havde fået træning i logisk tænkning, en bedre IADL end kontrolgruppen, mens deltagere, som ikke havde fået træning i logisk tænkning, rapporterede bedre (men ikke signifikant bedre) IADL end kontrolgruppen. Imidlertid fik ingen af deltagerne i interventionsgruppen en bedre evne til problemløsning i hverdagen eller hurtigere bearbejdningshastighed i hverdagen.

Studiets samlede kvalitet er vurderet til lav. Styrken af anbefalingen er meget lav.

Spørgsmål 4: Nonfarmakologiske interventioner og kognitiv funktion hos ældre med demens (sekundær forebyggelse)

Et Cochrane-review (21) undersøgte effekten af kognitiv træning og kognitiv rehabilitering rettet mod forbedring af hukommelse og andre domæner i den kognitive funktion hos personer i eget hjem eller på institution med tidlige stadier af Alzheimers sygdom eller vaskulær demens. Reviewet viste, at der ikke var effekt af kognitiv træning. Der var ingen randomiserede kontrollerede studier om effekten af kognitiv rehabilitering, og dette kunne derfor ikke vurderes. Studiets samlede kvalitet er vurderet til meget lav. Et senere RCT, som undersøgte effekten af kognitiv stimulationsterapi (CST*) på kognitiv funktion hos personer med demens, blev også inkluderet (22). Dette studie viste en signifikant effekt af CST, men den samlede kvalitet af studiet er vurderet til moderat til lav.

Den samlede styrke af anbefalingen er lav til meget lav.

2.1.4 Konklusioner

For personer uden demens (primær forebyggelse) konkluderer forfatterne til OMAS-rapporten, at:

- Regelmæssig fysisk aktivitet kan nedsætte risikoen for tab af kognitiv funktion
- Regelmæssig fysisk aktivitet kan reducere risikoen for udvikling af demens
- Kognitiv træning af specifikke funktioner (hukommelse, logisk tænkning og bearbejdningshastighed) kan forbedre disse funktioner
- Der er begrænset ikke-konkluderende evidens for, at kognitiv træning kan udsætte forringelse af IADL og udførelse.

For personer med demens (sekundær forebyggelse) konkluderer forfatterne til OMAS-rapporten, at:

- Fysisk træning kan medføre forbedring i fysisk funktion
- Kognitiv træning har ikke effekt på kognitiv funktion
- CST kan forbedre kognitiv funktion og livskvalitet hos personer med demens i et RCT. Imidlertid fremhæver forfatterne til OMAS-rapporten, at det er uklart, hvad der kendetegner CST i forhold til tidligere metoder, hvilken betydning CST har for funktionsafhængighed, og hvad de kortsigtede resultater er.

2.1.5 Kommentarer til metoder, resultater og konklusioner

Spørgsmålene, der behandles i kapitlet, er relevante for planlægning af effektive indsatser i forebyggelsen af demenssygdom og for at bevare funktionsevnen hos personer med demens bedst muligt gennem sygdomsforløbet. Behandlingen af hvert spørgsmål indledes med en kort, dokumenteret begrundelse for spørgsmålet.

Der er gjort rede for litteratursøgningen, som er foretaget i de mest omfattende databaser, der dækker området. Der er dog uoverensstemmelser mellem de i rapporten angivne grænser for søgningen og det, som kan læses i appendiks, hvor litteratursøgningen er dokumenteret. Det forbliver derfor uklart, hvor langt tilbage i tiden de enkelte søgninger går.

Spørgsmålet om, hvorvidt fysisk træning har effekt på bevarelsen af ADL, besvares ikke fyldestgørende i rapporten. Selvom der bliver refereret statistisk signifikante resultater fra en systematisk litteraturoversigt (18), medtages resultaterne ikke i konklusionen, formentlig fordi der ikke er anvendt effektmål for ADL. Resultaterne, som angik deltageres velbefindende, kommunikation og psykiske og emotionelle status, har kun indirekte forbindelse til ADL, men er dele af forudsætningerne for udførelse af konkrete ADL-aktiviteter. Forfatteren til nærværende kommentering mener derfor ikke, at dette studie lever op til OMAS-rapportens inklusionskriterier.

Det er vigtigt at understrege, at litteraturen, der ligger til grund for anbefalingerne af fysisk træning til primær forebyggelse af demens, bygger på ikke-kontrollerede studier. God evidens funderes normalt på mindst to velgennemførte randomiserede kontrollerede studier.

2.2 SBU-rapporten

De tre kapitler, som kommenteres i denne KUMTV, omhandler:

- Nonfarmakologiske interventioner rettet mod personer med demens (sekundær forebyggelse) (afsnit 2.2.1)
- Interventioner rettet mod professionelle omsorgsgivere for personer med demens (afsnit 2.2.2)

- Interventioner med fokus på etnicitet og kultur hos personer med demens (afsnit 2.2.3).

2.2.1 Nonfarmakologiske interventioner rettet mod personer med demens

2.2.1.1 Formål

Formålet med kapitlet er at beskrive og evaluere studier af nonfarmakologiske interventioner rettet mod personer med demens (sekundær forebyggelse). Der er ikke opstillet MTV-spørgsmål.

I SBU-rapporten anvendes begrebet *care interventions* om de pågældende interventioner frem for nonfarmakologiske interventioner ud fra det rationale, at sidstnævnte antyder, at farmakologiske interventioner er standarden. I denne KUMTV er det alligevel valgt at anvende begrebet nonfarmakologiske interventioner, jf. indledningen.

2.2.1.2 Metode

SBU-rapporten bygger på en systematisk litteraturoversigt, der dækker perioden 1975 til juni 2004, med klare inklusions- og eksklusionskriterier. Der er søgt i databaserne CINAHL, PsycInfo, Medline, Sociological Abstracts og Social Services Abstract. Søgestrategien er beskrevet, dog ikke med søgestreng. Der blev gennemlæst 5.000-6.000 abstracts og 550 artikler. 55 artikler blev bedømt til at have god eller acceptabel kvalitet og blev inkluderet. 378 artikler blev frasorteret pga. uacceptabel kvalitet. Der blev identificeret ca. 110 systematiske oversigtsartikler, metaanalyser eller anden type oversigtsartikel, hvoraf 15 havde acceptabel kvalitet og blev inkluderet (17, 23-36). De anvendte kvalitetskriterier til vurdering af kvalitative artikler fremgår tydeligt af SBU-rapporten. Derimod er det ikke klart beskrevet, hvilke kriterier der ligger til grund for vurderingen af kvantitative studier. Forfatteren bag denne kommentering har rekvireret den tjekliste, som SBU-rapportens forfattere har anvendt til vurderingen af kvantitative studier, og denne liste giver en vis fornemmelse af, hvordan kvaliteten er vurderet. Præsentationen af studierne er opdelt efter, om der har været anvendt kvantitative metoder, kvalitative metoder eller en kombination af disse metoder. Der er lister over ekskluderede studier.

2.2.1.3 Resultater

Interventioner hvor kvantitative metoder er anvendt

SBU-rapporten gennemgår evidensen for en række forskellige nonfarmakologiske interventioner for personer med demens (sekundær forebyggelse): Kognitiv rehabilitering og tænkning; interventioner rettet mod specifikke funktioner (ADL-rehabiliterende pleje og omsorg samt spisning, madning og ernæring); fysisk træning; omsorgsmiljøet; kommunikation og interaktion; reminiscens*; adfærdsterapi; lysterapi; realitetsorientering*; valideringsterapi; aromaterapi; berøring og massage; musik- og danseinterventioner; sansestimulering; uddannelse, træning og supervision af personale samt støtte; kombinationsinterventioner; plejepersonalets interaktion med personer med demens; integritetsfremme.

Tabel 1 i bilag 1 viser SBU-rapportens resultater summarisk for ovennævnte interventionsområder i litteratur, hvor der er anvendt kvantitative metoder. For nærmere beskrivelse af studietype, intervention, effektmål og resultater henvises til SBU-rapporten. Vurderingsskalaer, som er benyttet i de inkluderede artikler, kan ses i bilag 2.

Om end en del af studierne ikke finder effekt af interventionerne, er der også en del af studierne, som antyder positive effekter af forskellige nonfarmakologiske interventioner på velbefindende, adfærd og depressionssymptomer. Overordnet set er det dog ikke

muligt at sige, hvilke typer af interventioner der skal til for at opnå positive resultater for personer med demens, da studierne er meget forskellige med hensyn til intervention og opgørelse af effekt.

Interventioner hvor kvalitative metoder eller en kombination af kvalitative og kvantitative metoder er anvendt

SBU-rapporten gennemgår syv studier, som enten er kvalitative eller både kvalitative og kvantitative (37-46). Studierne har forskellige formål og metoder. Der er udarbejdet et meta-resume i forhold til, hvorvidt studierne viser forbedringer på tabte/latente evner og funktioner hos personer med demens, herunder også forbedring af kommunikation og interaktion med andre (se SBU-rapporten for nærmere beskrivelse). De samlede resultater fra seks af de syv inkluderede studier viser positive resultater i forhold til forbedring af tabte/latente funktioner. Samtidig skal det siges, at studierne har meget forskelligt design og formål, hvorfor der ikke kan peges entydigt på, hvad og hvordan de positive resultater skal tilvejebringes.

2.2.1.4 Konklusioner

SBU-rapporten konkluderer, at det videnskabelige grundlag vedrørende nonfarmakologiske interventioner for personer med demens ikke er tilstrækkeligt solidt til at støtte specifikke interventioner. Det begrundes i, at selvom der findes mange studier på området, er der kun få studier, som har undersøgt specifikke interventioner på en sammenlignelig måde. Det skal understreges, at der i adskillige kvantitative studier er fundet positiv effekt, som dog ikke er statistisk signifikant.

2.2.1.5 Kommentarer til metoder, resultater og konklusioner

Det er en kvalitet, at der i indledningen til kapitlet redegøres uddybende for, hvor omfattende demenssygdom griber ind i den syges liv. I kapitlet gennemgås det fundne materiale meget grundigt. Der er mangel på velgennemførte studier, der vurderer effekten af interventionerne, men SBU-rapporten giver et fint overblik over de interventionsmetoder, der har været mest fokus på.

Vanskelighederne med at sandsynliggøre effekten af nonfarmakologiske interventioner ses tydeligt i SBU-rapporten. Der er mange metodeproblemer i studierne, og der er kun inkluderet en lille del af de eksisterende studier. Mange er afvist på grund af manglende diagnose på deltagerne. Der er vanskeligheder med at sammenstille studierne, da interventionerne og effektmålene er usammenlignelige. I nogle studier er formål, intervention og resultater blandet sammen.

En del af studierne antyder positive resultater på områder som velbefindende, adfærd, symptomer på depression og forbedring af tabte/latente funktioner. Den manglende evidens synes derfor fortrinsvis at skyldes studierne design, kvalitet og usammenlignelighed.

Litteratursøgningen omfatter publicerede studier fra 1975 til juni 2004. Det er positivt, at der er referencer på ekskluderede studier, men en ulempe, at litteraturen efter 2004 ikke er inkluderet i rapporten. Fx findes et af de gennemgåede studier (24) i en nyere udgave, som er inkluderet i OMAS-rapporten (21).

Det er en kvalitet, at der medtages andre typer studier end RCT. Det fremhæver, at RCT-metoden er vanskelig at benytte til belysning af de komplekse forhold, der har betydning for muligheden for at fungere i dagligdagen for personer med demens. Imidlertid kan det kritiseres, at kun interventionernes effekt er undersøgt. Den kon-

tekst, som en given intervention foregår i, og relationen mellem terapeuten og den syge er anerkendt som elementer, der har betydelig indflydelse på, i hvor høj grad personer med demens er i stand til at bruge deres funktioner (47-48). Disse elementer er ikke medtaget i undersøgelse. Endvidere betyder relationens fundamentale rolle, at det er vanskeligt at evaluere nonfarmakologiske interventioner. Interventionerne er ofte gennemført i interaktion med deltagerne, hvorfor det ikke er muligt at opnå samme resultater ved en gentagelse af studierne eller at generalisere resultaterne.

Resultaterne giver ikke noget overbevisende billede af effektive interventioner, og de inkluderede studiers kvalitet er vurderet moderat og lav til trods for, at rækken af ekskluderede studier er lang. Der efterlyses studier af høj kvalitet (49-50). Desuden er der behov for kombinerede undersøgelser med brug af både kvalitative og kvantitative metoder.

2.2.2 Interventioner rettet mod professionelle omsorgsgivere

2.2.2.1 Formål

Formålet med SBU-rapportens kapitel om interventioner rettet mod professionelle omsorgsgivere for personer med demens er at beskrive og evaluere eksisterende undersøgelser på området. Interventioner rettet mod pårørende (ikke-professionelle omsorgsgivere) er behandlet i MTV-rapporten *"Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering"* udgivet af Sundhedsstyrelsen i 2008 (1). Resultater herfra vedrørende pårørendeinterventioner fremgår af bilag 3.

2.2.2.2 Metode

Kapitlet bygger på en systematisk litteraturoversigt, der dækker perioden januar 1974 til juni 2004 med klare inklusions- og eksklusionskriterier. Der er søgt i databaserne PubMed, PsycInfo, Eric, Cochrane Library, Cinahl, SveMed+ allied & Complementary Medicine, Arblin, SciSearch(R) Cited Ref Sci, Medline, Social Services Abstracts og Sociological Abstracts. Søgestrategien er beskrevet, dog ikke med søgestreng. 136 relevante artikler vedrørende professionelle omsorgsgivere blev vurderet ud fra inklusions- og eksklusionskriterier. Det fremgår ikke direkte af SBU-rapporten, hvor mange studier der siden blev inkluderet. De anvendte kvalitetskriterier til vurdering af kvalitative artikler fremgår tydeligt af SBU-rapporten. Derimod er det ikke klart beskrevet i SBU-rapporten, hvilke kriterier der ligger til grund for vurderingen af kvantitative studier. Den rekvirerede tjekliste, som er blevet anvendt til vurderingen af kvantitative studier, giver en vis fornemmelse af, hvordan kvaliteten er vurderet. Der er lister over ekskluderede studier. Kun studier, hvor effektmålene er vurderet i forhold til professionelle omsorgsgivere, er medtaget. Omsorgsmottagerne er personer med demens, som bor på institution eller i eget hjem. Der er ikke diagnostiske kriterier for omsorgsmottagerne.

2.2.2.3 Resultater

Der er identificeret studier med to interventionstyper:

- Systematisk klinisk supervision inklusive uddannelsesprogrammer
- Specifikke træningsprogrammer med fokus på specifikke færdigheder og professionelle emner i demensplejen.

I flere af interventionerne var de to interventionstyper blandet sammen.

Studier vedrørende systematisk klinisk supervision

Der er inkluderet i alt fire studier (51-54), som er gennemført med forskellige metoder. Et kvalitativt studie med lav, men acceptabel kvalitet viste, at en intervention af et års varighed, som indeholdt træning af professionelle omsorgsgivere i vurderingsskalaerne

Resident Assessment Instrument/Minimum Data Set (RAI/MDS) (se bilag 2), forbedrede de professionelle omsorgsgiveres evne til at verbalisere deres refleksioner om arbejdet med personer med demens. De professionelle omsorgsgivere oplevede desuden, at deres opmærksomhed og viden om egen indflydelse på plejekvaliteten var øget. Effekten af interventionen efter interventionsophør blev ikke undersøgt (51).

To studier med lav, men acceptabel kvalitet anvendte både kvalitative og kvantitative metoder. Det ene studie viste, at uddannelse og supervision øgede motivation, jobtilfredshed og kvaliteten af arbejdet blandt professionelle omsorgsgivere i et "leve-bo miljø", men ikke på et traditionelt plejehjem (52). Det andet studie viste, at systematisk gruppesupervision og individuel supervision af demenssygeplejersker forstærkede kompetencer og professionel adfærd og understøttede professionel og personlig udvikling (53). Sygeplejerskerne var tilfredse med deres supervisorer og med længden og hyppigheden af seancerne. Konklusionen på den kvalitative analyse af omsorgsgivernes oplevelser er uklar.

Et kvantitativt studie med lav, men acceptabel kvalitet med et kombineret uddannelses- og supervisionsprogram fandt forbedring i professionelle omsorgsgiveres interesse for personer med demens, som tillige i mindre grad blev opfattet som ofre for nihilisme af de professionelle omsorgsgivere (54).

Studier af specifikke uddannelsesprogrammer

Der er inkluderet i alt fire studier (tre med lav, men acceptabel kvalitet og et med middel til høj kvalitet) (55-58), som er gennemført med forskellige metoder.

Interventionerne fokuserede på specifikke færdigheder (kommunikation og snoezelen*) og på læringsmetoder fra et interaktivt multimedieprogram blandt professionelle omsorgsgivere. Alle studier evaluerede effekten kvantitativt. De fire studier undersøgte henholdsvis effekten af 1) en intervention rettet mod kommunikationsfærdigheder (55), 2) et interaktivt multimedieprogram rettet mod kommunikations- og adfærdshåndteringsfærdigheder (56), 3) et interaktivt computerprogram om forståelse af aldring, depression, håndtering af personer med demens, agiteret (udadreagerende) adfærd, kommunikation, medicinering og mishandling (57) og 4) implementering af snoezelen i plejen af personer med demens (58). Studierne viste 1) forbedring af instruktionsfærdigheder og kommunikativ interaktion med personer med demens, 2) bedre evne til at identificere korrekte svar og bruge korrekte strategier samt øget oplevelse af kompetence til at bruge korrekte strategier, 3) bedre evne til at overholde det indlærte end de professionelle, der havde modtaget undervisning og 4) et skift fra opgaveorienteret pleje til personfokuseret pleje.

2.2.2.4 Konklusion

Forfatterne til SBU-rapporten konkluderer på baggrund af det ringe antal fundne studier af tilstrækkelig kvalitet, at der er utilstrækkelig videnskabelig evidens for, at systematisk klinisk supervision, uddannelse og træningsprogrammer har effekt på professionelle omsorgsgivere.

I diskussionen fremhæves, at der er en overraskende mangel på studier angående professionel omsorg for personer med demens, og at de eksisterende studier har den svagheit, at der sjældent tages højde for den professionelle omsorgsgivers uddannelsesmæssige baggrund. Endvidere bemærker forfatterne, at fremtidige studier bør beskrive pædagogisk teori og metode.

2.2.2.5 *Kommentarer til metoder, resultater og konklusioner*

Resultaterne giver ikke et overbevisende eller klart billede af effektive interventioner. De inkluderede studiers kvalitet er vurderet som lav og for et enkelt studie som moderat. 19 studier blev ekskluderet på grund af manglende stringens, herunder utilstrækkeligt design, utilstrækkelige målemetoder, utilstrækkelige beskrivelser af deltagerudvælgelse og utilstrækkelige statistiske metoder. De mange eksklusioner understreger behovet for forskning af høj kvalitet på dette område.

I de inkluderede studier er der anvendt forskellige observationsmetoder, interviews og spørgeskemaer, men der er – som forfatterne også bemærker – ingen beskrivelse af væsentlige aspekter såsom anvendt pædagogisk teori og metode, og hvordan der er taget højde for professionelle omsorgsgiveres uddannelsesmæssige baggrund.

Den manglende evidens udelukker ikke en effekt af interventioner rettet mod professionelle omsorgsgivere for personer med demens. Effekten er blot ikke dokumenteret i studier af tilstrækkelig høj kvalitet.

2.2.3 **Interventioner med fokus på etnicitet og kultur hos personer med demens**

2.2.3.1 *Formål og MTV-spørgsmål*

Formålet med SBU-rapportens kapitel om interventioner, der fokuserer på betydningen af etnicitet og kultur i omsorgen for personer med demens, er at beskrive og evaluere eksisterende studier. I kapitlet søges svar på spørgsmålet: Betyder sproglige og kulturelle hensyn noget i omsorgen for personer med demens?

2.2.3.2 *Definition af etnicitet og kultur*

Etnicitet er et spørgsmål om tilhørsforhold til en gruppe og en opfattelse af kollektiv identitet, som skaber mening i forhold til andre grupper.

Kultur er nedarvede måder at leve på, som et menneske er socialiseret til. Det omfatter værdier, tro og normsystem, som en bestemt gruppe mennesker har. Sprog spiller en central rolle i kommunikation og forståelse af en kultur. Det er et særligt problem for indvandrere, at det sidst tillærte sprog oftest forsvinder først i et demensforløb.

2.2.3.3 *Metode*

Der er søgt efter studier vedrørende interventioner fra perioden januar 1975 til juni 2004 i databaserne PubMed, Medline, Cinahl og Social Services Abstracts. Otte artikler er inkluderet. Der er ikke fundet systematiske oversigtsartikler. Et generelt problem i den fundne litteratur var, at der manglede forklaringer på, hvorfor en gruppe kunne betegnes som "etnisk", eller hvorfor en gruppe var kulturelt forskellig på en måde, der krævede særlige interventioner. De anvendte kvalitetskriterier til vurdering af kvalitative artikler fremgår tydeligt af SBU-rapporten. Derimod er det ikke klart beskrevet, hvilke kriterier der ligger til grund for vurderingen af kvantitative studier. Den rekvirerede tjekliste anvendt til vurderingen af kvantitative studier giver en vis fornemmelse af, hvordan kvaliteten er vurderet. Der er lister over ekskluderede studier.

2.2.3.4 Resultater

I alt otte studier er inkluderet (39-40, 59-64), heraf tre med middel til høj kvalitet (60, 63-64) og fem med lav til acceptabel kvalitet (39-40, 59, 61-62). Studierne omhandlede forskellige interventioner og opgjorde forskellige effektmål. Flere studier angik uddannelse og træning af professionelle omsorgsgivere eller pårørende omsorgsgivere, og resultaterne blev opgjort i forhold til, om deltagerne havde forøget deres viden og tilegnet sig bedre tilpasningsstrategier. To artikler (39-40) fra et kvalitativt studie viste fordele ved tosprogede omsorgsgivere, som talte den syge persons modersmål. De tosprogede omsorgsgivere var bedre i stand til at skabe et godt forhold og god kommunikation, hvilket havde positiv effekt på den syges integritet.

2.2.3.5 Konklusion

På baggrund af det ringe antal identificerede studier og deres indbyrdes heterogenitet med hensyn til interventioner og effektmål har forfatterne bag SBU-rapporten ikke været i stand til at drage konklusioner på dette område.

2.2.3.6 Kommentarer til metoder, resultater og konklusioner

Ingen af de inkluderede studier undersøger, hvilken betydning demenssygdom har i forskellige kulturer, om det at være etnisk minoritet påvirker demensdiagnosen, eller hvorledes understimulation som følge af kulturel isolation påvirker personer med demens fra etniske minoriteter. Isolation er eksempelvis ikke medtaget i litteratursøgningen, og det må konstateres, at der mangler forskning på området.

2.3 Opsummering af de to rapporters konklusioner

Konklusionerne i OMAS-rapporten for personer uden demens (primær forebyggelse) er, at fysisk træning hos midaldrende kan nedsætte risikoen for udvikling af demens og tab af kognitiv funktion. Styrken af evidensen er moderat til høj, og der er tale om ikke-kontrollerede studier.

Angående kognitiv træning konkluderer OMAS-rapporten, at træning af specifikke funktioner såsom hukommelse, logisk tænkning og bearbejdningshastighed kan forbedre disse funktioner hos personer uden demens (primær forebyggelse). Styrken af evidensen er lav. Endvidere er der begrænset evidens for, at kognitiv træning kan udsætte forringelse af IADL.

For personer med demens (sekundær forebyggelse) konkluderer OMAS-rapporten, at fysisk træning kan medføre forbedring i fysisk funktion. Styrken af evidensen er moderat.

Endvidere konkluderer OMAS-rapporten, at kognitiv træning ikke har effekt på kognitiv funktion hos personer med demens (sekundær forebyggelse). Dog tyder et enkelt RCT af moderat til lav kvalitet på en effekt af CST på forbedring af kognitiv funktion og livskvalitet hos personer med demens.

SBU-rapporten konkluderer, at der ikke er tilstrækkelig evidens for at støtte specifikke nonfarmakologiske interventioner rettet mod personer med demens (sekundær forebyggelse). SBU-rapporten behandler og konkluderer samlet på alle nonfarmakologiske interventioner under ét, herunder også fysisk træning. Derfor er der ingen specifikke anbefalinger med hensyn til fysisk træning. SBU-rapportens konklusioner underbygger således ikke OMAS-rapportens konklusioner, selvom flere af de inkluderede studier³ viser statistisk signifikante positive effekter af fysisk træning. Endvidere er der fundet

³ Et af disse studier (17) er også inkluderet i OMAS-rapporten.

positiv, men ikke statistisk signifikant effekt af adskillige andre nonfarmakologiske interventioner på velbefindende, adfærd, depressionssymptomer og tabte/latente funktioner.

Angående interventioner rettet mod professionelle omsorgsgivere for personer med demens konkluderer SBU-rapporten, at der er utilstrækkelig videnskabelig evidens for effekten af systematisk klinisk supervision, uddannelse og træningsprogrammer. Trods den utilstrækkelige videnskabelige evidens peger flere studier dog på positive effekter af supervision, træning og uddannelse af sundhedsprofessionelle, der arbejder med personer med demens.

Angående interventioner med fokus på etnicitet og kultur i omsorgen for personer med demens kunne der ikke drages konklusioner.

2.4 Samlede kommentarer til metoder, resultater og konklusioner

Såvel OMAS-rapporten (6) som SBU-rapporten (7) har belyst relevante spørgsmål, som vedrører virkningen af forskellige nonfarmakologiske interventioner rettet mod personer med demens og professionelle omsorgsgivere ud fra den tilgængelige forskning. Kvaliteten af de gennemgåede studier er dog ud fra de anvendte vurderinger af evidensstyrke overvejende moderat og lav, hvilket vidner om et uhyre komplekst felt, hvor det er meget vanskeligt at gennemføre RCT's af høj kvalitet.

Forfatteren bag denne kommentering mener, at den svage evidens skyldes de inkluderede studiers lave kvalitet og de anvendte metoders utilstrækkelighed i forhold til undersøgelse af det pågældende felt. Et randomiseret kontrolleret studie, som er den mest anerkendte type af videnskabelig undersøgelse inden for biomedicinsk og epidemiologisk forskning, er vanskelig at udføre, særligt i et felt, der er så komplekst som demenssygdomme og pleje og behandling af personer med demens. Effektmåling er vanskeligt, bl.a. fordi det er svært at monitorere bedring hos personer med demens og svært at tilskrive en eventuel bedring effekten af en bestemt intervention. Endvidere har flere forhold, bl.a. konteksten for interventionen og relationen til den professionelle omsorgsgiver, vist sig at have betydning for muligheden for at fungere i dagligdagen for personer med demens (47-48). Betydningen af disse sociale forhold bør undersøges nærmere, og der er derfor behov for at kombinere RCT-designet med andre typer af undersøgelser, fx kvalitative undersøgelser, som netop inkluderer den sociale kontekst i analysen. I de kommenterede udenlandske MTV-rapporter savnes denne forskning om betydningen af det sociale liv for såvel den primære som den sekundære forebyggelse af demens.

Et generelt kritikpunkt til begge de udenlandske rapporter er, at der mange steder mangler angivelse af effektstørrelsen af den opnåede positive effekt af de undersøgte interventioner, dvs. hvor meget man opnår ved at anvende de givne interventioner. Dette er en vigtig oplysning i relation til angivelse af evidensstyrke. Når det fx konkluderes, at der er god evidens for, at fysisk træning kan reducere risikoen for udvikling af demens, er det afgørende at vide, hvor meget risikoen reduceres.

Et andet generelt kritikpunkt, som gælder begge rapporter er, at demens behandles som en samlet sygdom. Virkeligheden er derimod, at begrebet demens dækker over kognitiv svækkelse forårsaget af en række forskellige sygdomme med forskellige symptomkomplekser og patologiske forandringer forskellige steder i hjernen. Man kan derfor forestille sig, at visse typer interventioner er effektive til (primær og sekundær) forebyggelse

af nogle former for demens, men ikke til andre. Hvis dette er tilfældet, kan håndteringen af demenssygdomme under ét betyde, at potentielle effekter for personer med specifikke demenssygdomme overses.

2.5 Supplerende viden

Resultater fra nyere studier angående nonfarmakologiske interventioner til primær og sekundær forebyggelse af demens

I det følgende afsnit gennemgås den litteratur, som er inkluderet på baggrund af Pubmed-søgning, netpunktsøgning og forfatterens ekspertviden, og litteraturen sættes i relation til fundene i OMAS-rapporten og SBU-rapporten.

Et prospektivt kohortestudie med neurologiske og neuropsykologiske undersøgelser af 1.880 hjemmeboende ældre hvert 1½ år fra 1992 til ultimo 2006 viste, at både midelhavskost og høj fysisk aktivitet var uafhængigt associeret med nedsat risiko for Alzheimers sygdom (65). Et RCT med en 24-ugers intervention bestående af fysisk aktivitet for 138 deltagere med subjektiv hukommelsesnedsættelse viste en moderat forbedring i kognition i follow-up-perioden på 18 måneder (66). Et RCT af 31 personer med demens viste, at et fysisk aktivitetsprogram bremsede den kognitive reduktion og forbedrede deltageres gangkvalitet (67).

En systematisk litteraturoversigt af syv RCT's med 3.194 deltagere og follow-up fra tre måneder til seks år viste, at kognitive øvelser hos raske ældre har en robust beskyttende effekt på neuropsykologisk funktion. Eksempelvis fandt et studie, at verbal hukommelse og korttidshukommelse blev forbedret. Overførelse af disse effekter til demensrelevante områder som generel kognition og daglig aktivitet er også rapporteret i nogle af de inkluderede studier. Studiet anbefaler ældre at påtage sig ekstra mentale aktiviteter, da disse med stor sandsynlighed medvirker til vedligeholdelse af mentale funktioner. Der er dog endnu ingen forskning, der har kunnet påvise, hvilket mentalt aktivitetsniveau der skal til for at opnå beskyttelse mod udvikling af demenssygdom eller aldersrelateret fald i kognitiv funktion (49). I et studie blev 32 raske ældre delt i fire grupper, hvoraf en gruppe fik kognitiv træning, en gruppe fik individuel aerobictræning og en gruppe fik begge interventioner. Resultatet var, at deltagerne i alle tre interventionsgrupper opnåede signifikant forbedret iltoptagelse og hukommelse. Endvidere opnåede den gruppe, som fik både kognitiv og fysisk træning, signifikant større forbedring af hukommelse end de øvrige (68).

Et multikomponent kognitivt rehabiliteringsprogram af fire ugers varighed til personer med mild kognitiv svækkelse resulterede i forbedret ADL, humør og hukommelse (69). I Region Midtjylland er der på ti plejecentre gennemført et RCT om effekten af reminiscens for plejehjemsbeboere med demens og professionelle omsorgsgivere i perioden 2005-2008 (70)⁴. Studiet viste, at reminiscens har en potentielt positiv virkning på kognitivt funktionsniveau, agiteret adfærd og livskvalitet hos personer med svær demens.

Eftersom der ikke er foretaget en fuldstændig supplerende systematisk litteratursøgning, er det ikke muligt at drage konklusioner på baggrund af de omtalte studier. Det kan dog siges, at den supplerende litteratur ikke modsiger konklusionerne i OMAS-rapporten angående den positive effekt af fysisk træning til såvel primær som sekundær forebyggelse af demens. Konklusionerne vedrørende effekten af kognitiv træning til forbedring af specifikke kognitive funktioner hos raske ældre modsiges heller ikke. Der kan dog fortsat ikke udledes konkret rådgivning angående frekvens, varighed og specifikt indhold af interventionerne.

4 Studiet er alene omtalt i en dansk publikation og vil derfor ikke optræde i en udenlandsk MTV-rapport.

En række undersøgelser har belyst betydningen af det sociale liv for primær og sekundær forebyggelse af demens. I en svensk befolkningsundersøgelse blev 1.203 kognitivt velfungerende +75-årige fulgt over tre år, og forskerne fandt, at et alsidigt socialt netværk måske virker beskyttende mod demens (71). I en gennemgang af 15 longitudinelle observationsstudier fandt man ligeledes, at en aktiv og socialt integreret livsstil måske virker beskyttende mod demens (72).

I et ældre fransk studie blev 2.040 raske ældre fulgt over tre år. Her fandt forfatterne, at regelmæssig deltagelse i sociale aktiviteter eller fritidsaktiviteter såsom rejser, forskellige jobs, strikning eller havearbejde var associeret med lavere risiko for demenssygdom (73).

I et stort longitudinelt epidemiologisk klinisk-patologisk studie blev 89 ældre personer fulgt med årlige kliniske evalueringer. Efter deres død blev der foretaget hjerneobduktion. Man fandt, at dårligere kognitiv funktion og sværere sygdomsgrad var tæt associeret, mens socialt netværk syntes at moderere denne association (74).

En kvalitativ evaluering af den psykosociale indsats i DAISY-projektet viste, at personer med demens fandt støttegrupper relevante. Deltagerne oplevede samværet med ligestillede som stimulerende, og samværet støttede deres selvtillid og hjalp dem med at finde nye måder at klare dagligdagen på (75).

En nyere observationsundersøgelse af 167 personer med demens over gennemsnitlig 20 måneder viste, at reduktion af kognitiv funktion foregik signifikant langsommere hos personer med demens, som havde nære relationer til deres partner, end hos personer med mindre tætte relationer til partneren (76).

Disse studier tyder på en forebyggende effekt af sociale aktiviteter og socialt netværk på udvikling af demens hos raske ældre (primær forebyggelse) og reduktion af kognitiv funktion hos personer med demens (sekundær forebyggelse). Set i lyset af, at der til nærværende kommentering ikke er foretaget systematisk opdateret litteratursøgning og af, at de fundne studier er meget forskelligartede i metode og design, kan der dog ikke drages konklusioner på baggrund af den omtalte litteratur.

Resultater fra nyere studier angående interventioner rettet mod professionelle omsorgsgivere

Et RCT, der undersøgte effekten af et todages uddannelsesprogram efterfulgt af månedlig gruppevejledning i seks måneder for professionelle omsorgsgivere fandt, at plejekvaliteten blev forbedret, da antallet af tvangsforanstaltninger og svær agitation blev reduceret (77).

Region Midtjyllands randomiserede kontrollerede studie af effekten af reminiscens (70) viste, at reminiscens havde en potentielt positiv effekt på arbejdslivet for professionelle omsorgsgivere med signifikante forskelle til fordel for interventionsgruppen i forhold til trivsel og udvikling samt interesse for arbejdet. Der var tendenser til et bedre psykisk helbred og mindre følelsesmæssig udmattelse hos professionelle omsorgsgivere i interventionsgruppen.

En ekstern evaluering af pilotprojekter, der gik forud for SPiDO-projektet (5), fandt et signifikant fald i hyppigheden af magtanvendelse som følge af kurset: 39 % af deltagerne havde jævnligt eller ofte anvendt magt i situationer før kurset, mens det kun gjaldt for 10 % et halvt år efter kurset. Det blev endvidere konstateret, at anvendelsen af

bestemte socialpædagogiske metoder gav effekt i forhold til adfærdsmønstrene hos personer med demens. De deltagende sundhedsprofessionelle oplevede, at personer med demens som følge af indsatsen og anvendelsen af de socialpædagogiske metoder generelt var mere rolige og trygge, og at antallet af potentielle konfliktsituationer således blev nedbragt.

Disse studier taler således ikke imod SBU-rapportens konklusioner. Studierne tyder på positive effekter af interventioner rettet mod professionelle omsorgsgivere, hvilket også fandtes i nogle af de i SBU-rapporten gennemgåede studier. Der mangler dog fortsat klar evidens for effekten af klinisk supervision, uddannelse og træning.

3 De udenlandske rapporter i et dansk perspektiv

3.1 Aktuel dansk praksis

Regionernes praksis på demensområdet

Aktuel dansk praksis på demensområdet er ganske uensartet og varierer fra region til region og kommune til kommune⁵, og det er vanskeligt at danne sig et samlet overblik over de talrige og mangeartede indsatser. Demensindsatsen er ikke omfattet af de obligatoriske sundhedsaftaler, som ifølge sundhedsloven skal indgås mellem regioner og kommuner. Formålet med sundhedsaftalerne er at sikre samordning og sammenhæng for de patientforløb, der går på tværs af region og kommune og dermed sikre, at borgerne får den optimale og mest omkostningseffektive behandling. Der er obligatoriske aftaler på kronikerområdet, men demenssygdomme er ikke inkluderet heri. De enkelte regioner kan således selv bestemme, hvad demensindsatsen skal omfatte.

I Region Sjælland har man udarbejdet et udkast til en frivillig demensaftale, som skal fungere som et supplement til de obligatoriske sundhedsaftaler og sætter fokus på områder, der er specielle og specifikke for personer med demens. Aftalen omhandler det samlede demensforløb fra opsporing, udredning og diagnosticering til behandling og opfølgning samt levering af tilbud. I demensaftalen indgår fysisk træning som et fokuspunkt, herunder forebyggende træning, vedligeholdelsestræning og genoptræning efter indlæggelse. Rationalet bag inklusion af træning i aftalen er ifølge udkastet til aftalen, at fysisk træning er vigtigt for at bevare den fysiske funktionsevne hos personer med demens og har indflydelse på udvikling af demens (78).

Region Nordjylland har i 2010 som den første af landets regioner givet demens status som en kronisk sygdom og udruller et forløbsprogram for alle personer med demenssygdomme. Regionen er den første til at inddrage demens i kronikermodellen på linje med andre kroniske lidelser. Det betyder, at der hvert år skal indgås forpligtende sundhedsaftaler mellem praktiserende læger, sygehuse og kommuner om håndteringen af personer med demens. Sundhedsaftalerne dækker foreløbig kun udredning og behandling, men opfølgning er beskrevet i forløbsprogrammet for demens (79).

I Region Hovedstaden er en forløbsbeskrivelse for demensområdet under udarbejdelse. Regionen vil ligesom i Region Nordjylland bygge forløbsprogrammet op om sundhedsaftaler, så kommunerne og de praktiserende læger forpligter sig på minimumsstandarder, mens de tre parter i Region Hovedstaden tillige skal forpligtes på den opfølgende indsats (79).

Kommunale indsatser

Rapporten *"Statusnotat om demensområdet"* (80), udarbejdet af KL som led i projektet *"Kvalitet i kerneydelserne – Det fælleskommunale Kvalitetsprojekt"*, indeholder en kortlægning af kommunale demensindsatser. Kortlægningen viser, at størstedelen af landets kommuner har særlige dag- og aktivitetstilbud til personer med demens. Den siger dog ikke noget om, hvad disse tilbud indeholder. Flere kommuner har udarbejdet demenspolitikker, hvori indsatser til pleje og behandling af personer med demens er beskrevet. Beskrivelsernes forskellighed vidner om, at området ikke er obligatorisk og ensrettet kommunerne imellem. Fx skriver Syddjurs Kommune i sin demenspolitik, at pleje og behandling af personer med demens må ske med en socialpædagogisk tilgang, men præcist hvad en socialpædagogisk tilgang indebærer, og hvilke metoder den

5 Den viden, der ligger til grund for dette afsnit, er indhentet via Nationalt Videnscenter for Demens, KL og projektgruppen.

bygger på, er ikke beskrevet (81). Struer Kommune skriver, at et overordnet mål for demensindsatsen er, at der gives mulighed for bevarelse og styrkelse af selvværdsfølelse og livskvalitet hos personer med demens, men det fremgår ikke, hvordan dette skal ske (82). Ny Silkeborg Kommune og Rødovre Kommune skriver i deres demenspolitik, at personer med demens skal sikres aktivitetstilbud, men indholdet heraf er ikke beskrevet (83-84). KL's kortlægning af kommunale demensindsatser viser endvidere, at alle deltagende kommuner (74 ud af de 98) løbende tilbyder efteruddannelse til medarbejdere inden for demensområdet. Omfanget og indholdet af efteruddannelsen varierer betydeligt.

Som et eksempel på kommunal praksis beskrives i det følgende Frederiksberg Kommunes demenspolitik⁶. En demenspolitik blev i Frederiksberg Kommune vedtaget første gang i 1996. Siden da er der afsat midler til demensområdet i en demenspulje (i 2010 ca. 800.000 kr.). Midlerne skal afholde lønnen til kommunens demenskonsulent, og den resterende del skal anvendes til undervisning af kommunens personale og undervisning/støttegrupper til pårørende til personer med demens. Kommunens målsætning på demensområdet er, at borgere med demens skal have et liv så tæt på det normale som muligt. Derfor lægges der vægt på at støtte dem og deres pårørende i, at de kan trives i dagligdagen med og på trods af demenssygdommen. Det betyder, at der arbejdes med kommunikation, oplevelser, meningsfulde aktiviteter, rutiner tilpasset den enkelte, kost, bevægelse, sansestimulation, samtale, ferier osv., som alt sammen kan skabe velvære hos personer med demens såvel som hos personer uden demens. Frederiksberg Kommune har arbejdet med at skabe sammenhæng og tilbud til personer med demens i alle faser af sygdommen. Det betyder, at kommunen har en kæde af tilbud, som borgerne kan benytte sig af: Et værested for personer med demens i den tidlige fase, et daghjem og et opgangsfællesskab for personer med sværere demens og et demensplejehjem. Kommunen har fire pårørendegrupper, deriblandt en gruppe for ægtefæller til yngre personer med demens. Der er også en gruppe for ægtepar, hvor både personen med demens og ægtefællen deltager på samme tid. Pårørende har mulighed for individuelle samtaler med både psykologer og demensuddannede sygeplejersker. Demenskonsulenten er psykolog, og derudover har kommunen ansat en specialist i gerontopsykologi i Sundhedscentret. Uddannelse af personale på alle niveauer prioriteres højt af alle institutioner og af hjemmeplejen. Ud over kommunens pulje til demensområdet afsætter institutionerne og hjemmeplejen også årligt midler til uddannelse inden for demensområdet. Flere af kommunens plejehjem har lokalt ansat demenskoordinatorer, og i hjemmeplejen er der ansat demenssygeplejersker. Disse resourcepersoner arbejder udelukkende med demensrelaterede opgaver og har alle uddannelse på diplomniveau.

Nationale indsatser

I løbet af de seneste år er der i Danmark gennemført flere forskningsprojekter både vedrørende nonfarmakologiske interventioner for personer med demens og uddannelse og undervisning af professionelle omsorgsgivere (jf. afsnit 2.5). Over hele landet har der gennem de sidste 20 år været fokus på at uddanne professionelle omsorgsgivere til den særlige opgave, det er at arbejde med personer med demens. Servicestyrelsens projekt SPiDO (Social Pædagogisk Praksis i Demensomsorg) er et eksempel på en national indsats over for professionelle omsorgsgivere for personer med demens (5). Projektet, som foregik i 2007-2008, bestod af tilbud om et efteruddannelsesforløb i socialpædagogik som metode til at forebygge magtanvendelse i demensplejen. 2.000 medarbejdere i ældreplejen i 40 kommuner blev tilbudt at deltage i forløbet.

6 Frederiksberg Kommune er valgt alene på grund af projektgruppens særlige viden herom.

DAISY indeholder en randomiseret undersøgelse af 330 personer med demens og deres pårørende fra fem danske distrikter (2). Der gennemføres effektvurdering af kvantitative mål, herunder helbred, hukommelse, livskvalitet, depressive symptomer og daglige aktiviteter efter seks måneder, 12 måneder og tre år. Der udføres endvidere kvalitativ evaluering af interventionen samt procesevaluering. Indsamling af data for opfølgning efter tre år afsluttes i 2008. Langtidsopfølgning gennemføres på basis af registeroplysninger. Resultaterne af undersøgelsen er ved udarbejdelsen af nærværende kommentering endnu ikke offentliggjort, men forventes publiceret i nærmeste fremtid.

Den Sociale Diplomuddannelse om ældre og demente med betydeligt nedsat psykisk funktionsevne, som udbydes af University College Lillebaelt, er en uddannelse til sundhedsprofessionelle, som arbejder med ældre- og demensområdet. Målet med uddannelsen er at styrke deltagernes personlige og professionelle socialfaglige kompetencer til at arbejde med ældre og personer med demens med betydeligt nedsat psykisk funktionsevne. Uddannelsen indeholder tre valgmoduler: 1) Teori og metode i socialt arbejde med ældre og personer med demens med betydeligt nedsat psykisk funktionsevne, 2) aldring og demens og 3) samspillet mellem etik, jura og psykologi i arbejdet med ældre og personer med demens (85).

Et eksempel på mere specifik efteruddannelse til sundhedsprofessionelle, som arbejder med pleje af personer med demens, er de kurser, som udbydes af Nationalt Videnscenter for Demens. Der udbydes bl.a. et kursus i reminiscens, med hvilken den professionelle omsorgsgiver ifølge formålsbeskrivelsen kan styrke identitet og øge livskvalitet hos personer med demens (86).

Indsatser for personer med anden etnisk oprindelse

Med hensyn til indsatser rettet mod personer med demens med anden etnisk oprindelse end dansk er den eksisterende viden sparsom. På nuværende tidspunkt findes der ingen information om forekomsten af demenssygdom blandt etniske minoritetsgrupper i Danmark, men Videnscenter på Ældreområdet skønner, at der i Danmark findes omkring 1.675 personer fra etniske minoritetsgrupper, som lider af en eller anden form for demenssygdom (87). Det tyder således på eksistensen af en befolkningsgruppe, som vi ved meget lidt om med hensyn til effektive demensindsatser.

I øjeblikket gennemføres i samarbejde mellem Nationalt Videnscenter for Demens og Institut for Psykologi ved Københavns Universitet et ph.d.-projekt⁷, som undersøger den nuværende status og praksis for demensudredning af patienter fra etniske minoriteter i såvel dansk som europæisk kontekst. Desuden undersøges det, hvordan en række sociale, uddannelsesmæssige og kulturelle faktorer kan have indflydelse på tværkulturel neuropsykologisk testning ved undersøgelse af indvandrere fra Tyrkiet.

Samlet set er der således omfattende aktiviteter på demensområdet både i regi af regioner, kommuner og forskningsinstitutioner.

3.2 Rapporternes konklusioner i en dansk sammenhæng

Der er ikke umiddelbart noget, der taler for, at resultaterne fra OMAS-rapporten og SBU-rapporten ikke kan overføres til en dansk sammenhæng. De to udenlandske rapporter behandler begge studier og publikationer fra mange forskellige lande, og der er ikke tale om en studiepopulation, som adskiller sig væsentligt fra den danske befolkning, når det gælder demens. Andre forhold, såsom udbud og organisering af demen-

7 Ved M.Sc., ph.d.-studerende Rune Nielsen.

sindsatser, som har betydning for overførbareheden til en dansk kontekst, er heller ikke fundet.

OMAS-rapporten konkluderer, at der er moderat til god evidens for, at fysisk træning hos midaldrende kan nedsætte risikoen for udvikling af demens og tab af kognitiv funktion, og at der er moderat evidens for, at fysisk træning kan medføre forbedring af fysisk funktion hos personer med demens. Der kan derfor være belæg for at lade kommunernes tilbud til ældre personer med og uden demens omfatte fysisk træning. Personer med demens vil ofte have et lavere fysisk aktivitetsniveau, end de havde som raske, idet demenssygdomme nedsætter den syges aktivitetsformåen og kan forhindre den syge i at tage initiativ til fysisk aktivitet.

Med hensyn til kognitiv træning er det vanskeligere at yde præcis rådgivning, da feltet er utilstrækkeligt belyst. Der er lav evidens for, at træning af specifikke kognitive funktioner såsom hukommelse, logisk tænkning og bearbejdningshastighed hos personer uden demens forbedrer disse funktioner, og der er begrænset evidens for, at kognitiv træning kan udsætte forringelse af IADL. Der er utilstrækkelig evidens for, at kognitiv træning har effekt på kognitiv funktion hos personer med demens. Enkelte studier tyder på en positiv effekt, men der er ikke tilstrækkelig evidens for at støtte specifikke nonfarmakologiske interventioner. Der er dog ikke noget, der taler for, at eksisterende kommunale tilbud om kognitiv træning til personer med demens bør udgå, men indsatsen må ledsages af forskning i, hvordan og hvilke interventionsformer der er effektive.

Der er utilstrækkelig evidens for effekten af interventioner rettet mod professionelle omsorgsgivere for personer med demens. Flere studier tyder dog på positive effekter af supervision, træning og uddannelse af professionelle omsorgsgivere.

Der kan ikke drages konklusioner angående interventioner med fokus på etnicitet og kultur i omsorgen for personer med demens. De få eksisterende studier tyder på, at det er vigtigt at skabe aktivitetstilbud, der imødekommer den enkeltes kultur og særlige behov som følge heraf.

Fremtidig forskning

For at opnå resultater i form af øget viden om effekten af interventioner rettet mod personer med demens og professionelle omsorgsgivere er der behov for et koordineret forskningssamarbejde mellem regioner, kommuner, stat og forskningsinstitutioner. Der er behov for både kvalitativ og kvantitativ forskning af høj kvalitet.

4 Konklusion

Formålet med denne kommentering er at besvare følgende policyspørgsmål:

- Hvilken rolle bør nonfarmakologiske interventioner til primær og sekundær forebyggelse af demens og til professionelle omsorgsgivere for personer med demens have i den danske demensindsats?

På baggrund af den litteratur, der ligger til grund for de to udenlandske rapporters konklusioner, kan forfatteren til denne kommentering konkludere, at der synes at være belæg for at anvende fysisk træning til primær og sekundær forebyggelse af demens samt for at anvende kognitiv træning til forbedring af specifikke kognitive funktioner hos ældre personer uden demens (primær forebyggelse).

Der er utilstrækkelig evidens for effekten af andre undersøgte interventioner, herunder også interventioner for personer med anden etnisk baggrund og interventioner for professionelle omsorgsgivere. Dette betyder dog ikke nødvendigvis, at sådanne interventioner ikke har effekt, men at den nuværende forskning ikke er af tilstrækkelig høj kvalitet og ikke er dækkende.

Der foregår allerede mange nonfarmakologiske interventioner på demensområdet både i regioner og kommuner. Der er dog behov for en samlet, koordineret indsats i samarbejde mellem kommuner, regioner, stat og forskningsinstitutioner om systematisk vidensproduktion, evaluering og vidensdeling, for at vi kan blive klogere på, hvilke interventioner der virker, og hvordan kommende indsatser skal tilrettelægges.

Referencer

1. Sundhedsstyrelsen. Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering. Medicinsk Teknologivurdering 2008, 10 (2).
2. DAISY: <http://daisy.servicestyrelsen.dk/wm140390>
3. Servicestyrelsen. Håndbog om demens. Til myndighedsniveau: ledere, politikere og forvaltningsmedarbejdere. Servicestyrelsen 2007.
4. Servicestyrelsen. Håndbog om demens. Til pleje- og omsorgspersonale på ældreområdet, undervisere og frivillige. Servicestyrelsen 2008.
5. Socialpædagogisk Praxis. Demensomsorg forebygger magtanvendelse. Dokumentation, erfaringer og analyser vedrørende SPiDO-projektet, gennemført for Servicestyrelsen i perioden 2007-2009. Januar 2009. Samlet af Jan Jaap Rothuizen, VIA UC.
6. Ontario Medical Advisory Secretariat. Caregiver- and patient-directed interventions for dementia. Ontario Health Technology Assessment Series 2008; vol 8, 4 (pp 14).
7. Statens beredning för medicinsk utvärdering. Dementia – caring, ethics, ethical and economical aspects. A systematic review. SBU-rapport Vol. 3. Juni 2008.
8. Bruhn P. Neuropsykologiske forstyrrelser ved demens. I: Hasselbalch SG. Engelbrecht N, Thage O. Forstå demens. Lindhardt og Ringhof 2004.
9. Schulz R, Beach RS. Caregiving as a risk for mortality. JAMA 1999; 282: 2215-19.
10. Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. The Gerontologist 1995; 35 (6): 771-791.
11. Atkins D, Best D, Briss PA, Eccles M, Falck-Ytter Y, Flottorp S et al. Grading quality of evidence and strength of recommendations. BMJ 2004; 328 (7454): 1490-4.
12. Lytle ME, Bilt JV, Pandav RS, Dodge HH, Ganguli M. Exercise level and cognitive decline: the MoVIES project. Alzheimer Dis Assoc Disord 2004; 18 (2): 57-64.
13. Weuve J, Kang JH, Manson JE, Breteler MMB, Ware JH, Grodstein F. Physical activity including walking and cognitive function in older women. JAMA 2004; 292 (12): 1454-61.
14. Larson EB, Wang L, Bowen JD, McCormick WC, Teri L, Crane P et al. Exercise is associated with reduced risk for incident dementia among persons 65 years of age and older. Ann Intern Med 2006; 144 (2): 73-81.
15. Abbott RD, White LR, Ross GW, Masaki KH, Curb JD, Petrovitch H. Walking and dementia in physically capable elderly men. JAMA 2004; 292 (12): 1447-53.

16. Rovio S, Kareholt I, Helkala EL, Viitanen M, Winblad B, Tuomilehto J et al. Leisure time physical activity at midlife and the risk of dementia and Alzheimer's disease. *Lancet Neurol* 2005; 4 (11): 705-11.
17. Heyn P, Abreu BC, Ottenbacher KJ. The effects of exercise training on elderly persons with cognitive impairment and dementia: a meta-analysis. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85 (10): 1694-704.
18. Law M, Stewart D, Letts L, Pollock N, Westmorland M, Bosch J et al. Effectiveness of activity programmes for older persons with dementia. A critical review of the literature by the Occupational Therapy Evidence Based Practice Research Group, McMaster University, Hamilton, Ontario [Internet]. [updated 1999; cited 2008 May 4]. Available from: <http://www.srs-mcmaster.ca/Portals/20/pdf/ebp/activity.pdf>
19. Ball K, Berch DB, Helmers KF, Jobe JB, Leveck MD, Marsiske M et al. Effects of cognitive training interventions with older adults: a randomized controlled trial. *JAMA* 2002; 288 (18): 2271-81.
20. Willis SL, Tennstedt SL, Marsiske M, Ball K, Elias J, Koepke KM et al. Long-term effects of cognitive training on everyday functional outcomes in older adults. *JAMA* 2006; 296 (23): 2805-14.
21. Clare L, Woods RT. Cognitive rehabilitation and cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and vascular dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2007; issue 4.
22. Spector A, Thorgrimsen L, Woods B, Royan L, Davies S, Butterworth M et al. Efficacy of an evidence based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry* 2003; 183: 248-54.
23. Chung J, Lai C. Snoezelen for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2002, Issue 4.
24. Clare L, Woods RT, Moniz Cook ED, Orrell M, Spector A. Cognitive rehabilitation and cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and vascular dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2003, Issue 4.
25. Forbes D, Morgan DG, Bangma J, Peacock S, Pelletier N, Adamson J. Light therapy for managing sleep, behaviour, and mood disturbances in dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2004, Issue 2.
26. Koger SM, Chapin K, Brotons M. Is music therapy an effective intervention for dementia? A meta-analytic review of literature. *J Music Ther* 1999; 36: 2-16.
27. Koger SM, Brotons M. Music therapy for dementia symptoms. *Cochrane Database Syst Rev* 2000.
28. Neal M, Barton Wright P. Validation therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2003, Issue 3.
29. Neal M, Briggs M. Validation therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2003; (3).

30. Price JD, Hermans DG, Grimley Evans J. Subjective barriers to prevent wandering of cognitively impaired people. *Cochrane Database Syst Rev* 2000.
31. Roberts J, Browne G, Gafni A, Varieur M, Loney P, de Ruijter M. Specialized continuing care models for persons with dementia: a systematic review of the research literature. *Can J Aging* 2000; 19: 106-26.
32. Sherratt K, Thornton A, Hatton C. Music interventions for people with dementia: a review of the literature. *Aging Ment Health* 2004; 8: 3-12.
33. Spector A, Davies S, Woods B, Orrell M. Reality orientation for dementia: a systematic review of the evidence of effectiveness from randomized controlled trials. *Gerontologist* 2000; 40: 206-12.
34. Thorgrimsen L, Spector A, Wiles A, Orrell M. Aroma therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2003, Issue 3.
35. Vink AC, Birks JS, Bruinsma MS, Scholten RJ. Music therapy for people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2004.
36. Woods B, Spector A, Jones C, Orrell M, Davies S. Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2005, Issue 2.
37. Sandman PO, Norberg A, Adolfsson R. Verbal communication and behavior during meals in five institutionalized patients with Alzheimer-type dementia. *Adv Nurs* 1988; 13: 571-8.
38. Jansson LL, Norberg A, Sandman P, Athlin E, Asplund K. Interpreting facial expressions in patients in the terminal stage of the Alzheimer disease. *Omega: Journal of Death and Dying* 1992/1993; 26: 309-24.
39. Ekman SL, Wahlin TB, Norberg A, Winblad B. Relationship between bilingual demented immigrants and bilingual/monolingual caregivers. *Int J Aging Hum Dev* 1993; 37: 37-54.
40. Ekman SL, Norberg A, Wahlin TB, Winblad B. Dimensions and progression in the interaction between bilingual/monolingual caregivers and bilingual demented immigrants: analysis of video-recorded morning care sessions in institutions coded by means of the Erikson theory of "eight stages of man". *Int J Aging Hum Dev* 1995; 41: 29-45.
41. Kihlgren M, Hallgren A, Norberg A, Karlsson I. Integrity promoting care of demented patients: patterns of interaction during morning care. *Int J Aging Hum Dev* 1994; 39: 303-19.
42. Kihlgren M, Hallgren A, Norberg A, Karlsson I. Disclosure of basic strengths and basic weaknesses in demented patients during morning care, before and after staff training: analysis of video-recordings by means of the Erikson theory of "Eight stages of man". *Int J Aging Hum Dev* 1996; 43: 219-33.
43. Götell E, Brown S, Ekman SL. Influence of caregiver singing and background music on posture, movement, and sensory awareness in dementia care. *Int Psychogeriatr* 2003; 15: 411-30.

44. Götell E. Singing, background music and music-events in the communication between persons with dementia and their caregivers. Avhandling; 2003.
45. Palo-Bengtsson L, Ekman S. Social dancing in the care of persons with dementia in a nursing home settings: A phenomenological study. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice* 1997; 11: 101-23.
46. Palo-Bengtsson L, Winblad B, Ekman SL. Social dancing: a way to support intellectual, emotional and motor functions in persons with dementia. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 1998; 5: 545-54.
47. Lyman KA. Bringing the social back in: a critique of the biomedicalization of dementia. *Gerontologist* 1989; 29: 597-605.
48. Kitwood T. The dialectics of dementia: With particular reference to Alzheimer's disease. *Ageing Soc* 1990; 10: 177-96.
49. Valenzuela M, Sachdev P. Can cognitive exercise prevent the onset of dementia? Systematic review of randomized clinical trials with longitudinal follow-up. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2009; 17 (3): 179-87.
50. Robinson L, Hutchings D, Corner L, Beyer F, Dickinson H, Vanoli A, Finch T, Hughes J, Ballard C, May D, Bond J. A systematic literature review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to prevent wandering in dementia and evaluation of the ethical implications and acceptability of their use. *Health Technol Assess* 2006; 10 (26): iii, ix-108.
51. Hansebo G, Kihlgren M. Carers' reflections about their video-recorded interactions with patients suffering from severe dementia. *J Clin Nurs* 2001; 10:737-47.
52. Alfredson BB, Annerstedt L. Staff attitudes and job satisfaction in the care of demented elderly people: group living compared with long-term care institutions. *J Adv Nurs* 1994; 20: 964-74.
53. Welander Berg A, Hansson UW. Dementia care nurses' experiences of systematic clinical group supervision and supervised planned nursing care. *J Nur Manag* 2000; 8: 357-68.
54. Hallberg IR, Norberg A. Strain among nurses and their emotional reactions during 1 year of systematic clinical supervision combined with the implementation of individualized care in dementia nursing. *J Adv Nurs* 1993; 18: 1860-75.
55. Bourgeois M, Dijkstra, K, Burgio L, Allen R. Communication skills training for nursing aides of residents with dementia: The impact of measuring performance. *Clin Gerontol* 2004; 27: 119-37.
56. Irvine B, Ary D, Bourgeois M. An interactive multimedia program to train professional caregivers. *J Appl Gerontol* 2003; 22: 269-88.
57. Rosen J, Mulsant BH, Kollar M, Kastango K, Mazumdar S, Fox D. Mental health training for nursing home staff using computer – based interactive video: A 6-month randomized trial. *J Am Med Dir Assoc* 2002; 3: 291-6.

58. van Weert JCM, Kerksra A, van Dulmen AM, Bensing JM, Peter JG, Ribbe MW. The implementation of snoezelen in psykogeriatric care: an evaluation through the eyes of caregivers. *Int J Nurs Stud* 2004; 41: 397-409.
59. Lombardo NB, Wu B, Hohnstein JK, Chang K. Chinese dementia specialist education program: training Chinese american health care professionals as dementia experts. *Home Health Care Serv Q* 2002; 21: 67-86.
60. Eisdorfer C, Czaja SJ, Loewenstein DA, Rubert MP, Arguelles S, Mitrani VB, et al. The effect of a family therapy and technology-based intervention on caregiver depression. *Gerontologist* 2003; 43: 521-31.
61. Cox C. Race and caregiving: Patterns of service use by African American and White caregivers of persons with Alzheimer's disease. *J Gerontol Soc Work*; 1999.
62. Gallagher-Thompson D, Haynie D, Takagi KA, Valverde I, Thompson LW. Impact of an Alzheimer's disease education program: Focus on Hispanic families. *Gerontol Geriatr Educ* 2000; 20: 25-40.
63. Gallagher-Thompson D, Coon DW, Solano N, Ambler C, Rabinowitz Y, Thompson LW. Change in indices of distress among Latino and Anglo female caregivers of elderly relatives with dementia: site-specific results from the REACH national collaborative study. *Gerontologist* 2003; 43: 580-91.
64. Burgio L, Stevens A, Guy D, Roth DL, Haley WE. Impact of two psychosocial interventions on white and African American family caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist* 2003; 43: 568-79.
65. Scarmeas N, Luchssinger JA, Schupf N, Brinkman AM, Consentino S, Tang MX, Stern Y. Physical activity, diet, and risk of Alzheimer disease. *JAMA* 2009; 302 (6): 627-37.
66. Lautenschlager NT, Cox KL, Flicker L, Foster JK, van Brockxmeer FM, Xiao J, Greenop KR, Almeida OP. Effect of physical activity on cognitive function in older adults at risk for Alzheimer's disease: a randomized trial. *JAMA* 2008; 300 (9): 1027-37.
67. Kemoun G, Thibaud M, Roumangne N, Carette P, Albinet C, Toussaint L, Paccalin M, Dugué B. Effect of a physical training programme on cognitive function and walking efficiency in elderly persons with dementia. *Dement Geriatr Dogn Disord.* 2010; 29: 109-114.
68. Fabre C, Chamari K, Mucci P, Massé-Biron J, Préfaut C. Improvement of cognitive function by mental and/or individualized aerobic training in healthy elderly subjects. *Int J Sports Med.* 2002; 23 (6): 415-21.
69. Kurz A, Pohl C, Ramsenthaler M, Sorg C. Cognitive rehabilitation in patients with mild cognitive impairment. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009; 24 (2): 163-8.
70. Gudex C, Horsted C, Jensen AM, Kjer M. Konsekvenser ved anvendelse af reminiscens – et randomiseret interventionsstudie på ti danske plejeenheder. Syddansk Universitetsforlag 2009.

71. Fratiglioni L, Wang H-X, Ericsson K, Maytan M, Winblad B. Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study. *Lancet* 2000; 355: 1315-19.
72. Fratiglioni L, Paillard-Borg S, Winblad B. An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia. *Lancet Neurol* 2004; 3: 343-353.
73. Fabrigoule C, Letenneur L, Dartiques JF, Zarrouk M, Commenges D, Barberger-Gateau P. Social and leisure activities and risk of dementia: A prospective longitudinal study. *J Am Geriatr Soc* 1995; 43: 485-490.
74. Bennett DA, Schneider JA, Tang Y, Arnold SE, Wilson RS. The effect of social networks on the relation between Alzheimer's disease pathology and level of cognitive function in old people: a longitudinal cohort study. *Lancet Neurol* 2006; 5: 406-412.
75. Sørensen LV, Waldorff FB, Waldemar G. Early counselling and support for patients with Alzheimer's disease and their caregivers: a qualitative study on outcome. *Aging Ment Health* 2008; 12: 444-450.
76. Norton MC, Piercy KW, Rabins PV, Green RC, Breitner JCS, Østbye T, Corcoran C, Welsh-Bohmer KA, Lyketos CG, Tschanz JAT. Caregiver-recipient closeness and symptom progression in Alzheimer disease. The Cache County Dementia Progression Study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2009; 64B (5): 560-568.
77. Testad I, Ballard D, Bønnick K, Aarsland D. The effect of staff training on agitation and use of restraint in nursing home residents with dementia: a single-blind, randomized controlled trial. *J Clin Psychiatry*. 2010; 71 (1): 80-6.
78. Region Sjællands frivillige sundhedsaftale for demens:
<http://lejre.dk/media/acadre2/363779.PDF>
79. Dagens Medicin 10-05-2010:
<http://www.dagensmedicin.dk/nyheder/2010/05/10/nordjylland-genopliver-dem/index.xml>
80. KL's Statusnotat om demensområdet:
http://www.kl.dk/ImageVault/Images/id_36349/ImageVaultHandler.aspx
81. Udkast til demenspolitik i Syddjurs Kommune:
http://www.kl.dk/ImageVault/Images/id_29636/ImageVaultHandler.aspx
82. Demenspolitik i Struer Kommune:
http://www.kl.dk/ImageVault/Images/id_29633/ImageVaultHandler.aspx
83. Målsætning for indsatsen på demensområdet i Ny Silkeborg Kommune:
http://www.kl.dk/ImageVault/Images/id_29637/ImageVaultHandler.aspx
84. Demenspolitik for Rødovre Kommune:
http://www.kl.dk/ImageVault/Images/id_29635/ImageVaultHandler.aspx

85. Den Sociale Diplomuuddannelse om ældre og demente på University College Lillebaelt:

http://www.ucl.dk/content/dk/efter-videreuddannelse/diplomuuddannelser/sociale_diplomuuddannelser/social_diplom_aldre_og_demente

86. Kursus i reminiscens ved Nationalt Videnscenter for Demens:

<http://www.videnscenterfordemens.dk/kalender/?kalenderId=130>

87. Videnscenter for Ældreområdet, etnicitet og demens:

http://83.91.174.60/fagomraader/etniske/ETNICITET_demens.html

Bilag

Bilag 1: Effekt af nonfarmakologiske interventioner

Table 1: Effekt af nonfarmakologiske interventioner for personer med demens undersøgt med kvantitative metoder

<i>Interventioner</i>	<i>Studier</i>	<i>Resultater</i>	<i>Studiekvalitet</i>
Kognitiv rehabilitering og træning	1 Cochrane-review (1) 1 RCT (2)	Ingen effekt af kognitiv træning. Mangler studier om effekt af kognitiv rehabilitering. Kognitiv stimulationsterapi medfører forbedring af kognitiv funktion og livskvalitet.	God eller acceptabel. Lav, men acceptabel.
ADL-rehabiliterende pleje	2 RCT (3,4)	Forbedringer af ADL. Mindre destruktiv adfærd og fordobling i brug af medarbejdertimer fandtes i ét af de to studier.	1 studie med lav, men acceptabel kvalitet (3), og 1 studie med middel eller høj kvalitet (4).
Spisning, madning og ernæring	1 case-control studie (5) 1 ikke-randomiseret kontrolleret studie (6)	Ingen ændring i deltagernes vægt. Vægtøgning, men ingen påvirkning af kognitive funktioner og ADL.	Middel eller høj. Lav, men acceptabel.
Fysisk træning	1 meta-analyse (7) samt 5 RCT (8-12)	Forbedring af fysisk og kognitiv funktion. Ét studie fandt desuden lindring af depression.	Meta-analyse: God eller acceptabel kvalitet.
Omsorgsmiljøet	1 Cochrane-review (13) 3 kontrollerede, prospektive studier (14-16) 1 CCT* (17)	Ingen effekt af subjektive barrierer til forebyggelse af vandring. Ingen effekt af specielt tilrettelagt pleje på progressionen af demenssymptomer. Ophold på dagcenter for hjemmeboende udskyder plejehjemsanbringelse og aflaster ægtefællen.	God eller acceptabel kvalitet. Lav, men acceptabel kvalitet for alle tre studier. Lav, men acceptabel.

Kommunikation og interaktion	4 RCT (19-22) 1 cross-over studie (18)	Uddannelse af plejepersonale i kommunikation: Effekt på mere sammenhængende sprog med færre tomme fraser i et RCT. Effekt på stemningsleje, men ikke på symptomer i et andet RCT. Positiv effekt på velbefindende, depression og adfærdsforstyrrelser i cross-over studiet. Samtalegrupper: Rene samtalegrupper havde bedre effekt på deltagernes evne til at udtrykke sig præcist og med færre gentagelser end kombineret samtale- og træningsgruppe i et RCT. Uddannelse af pårørende til plejehjemsbeboere med demens: Reducerede symptomer på depression samt irritabilitet hos plejehjemsbeboere med demens i et RCT.	Tre studier med lav, men acceptabel kvalitet og et studie med middel eller høj kvalitet. Cross-over studiet: Lav, men acceptabel kvalitet.
Reminiscens	1 Cochrane-review (23) 1 RCT (24)	Ingen effekt. Tendens til forbedret velbefindende.	God eller acceptabel kvalitet. Lav, men acceptabel.
Adfærdsterapi	1 RCT (25)	Lindrede depressionssymptomer hos personer med demens og pårørende.	Lav, men acceptabel.
Lysterapi	1 Cochrane-review (26) 1 RCT (27)	Fandt ingen RCT's, som viste effekt på søvn, adfærd, humør eller kognitive forstyrrelser hos personer med demens. Ud fra plejepersonalets vurdering medførte lysterapi fald i fysisk og verbal agitation, men ikke ud fra uafhængige observatørers vurdering.	God eller acceptabel kvalitet. Lav, men acceptabel.
Realitetsorientering	1 Cochrane-review (28)	Effekt på kognition og adfærd.	God eller acceptabel kvalitet. Dog bemærkes det samtidig i SBU-rapporten, at de inkluderede studier i Cochrane-reviewet havde uacceptabel lav kvalitet pga. upræcise diagnoser.
Valideringsterapi	1 Cochrane-review (29)	Ingen evidens for effekt.	God eller acceptabel kvalitet.

Aromaterapi	1 Cochrane-review (30)	Ikke oplyst i SBU-rapporten.	God eller acceptabel kvalitet. Dog bemærkes det samtidig i SBU-rapporten, at Cochrane-reviewet inkluderede ét studie af uacceptabel lav kvalitet pga. upræcis diagnose.
Berøring og massage	1 SBU-review (31)	Ringe dokumentation for effekt.	Studiekvalitet ikke angivet.
Musik- og danseinterventioner	1 Cochrane-review (32) 1 cross-over studie (33), 1 quasi-eksperimentelt studie (34), 1 eksperimentelt studie (35) samt 1 videoovervågningsstudie (36) 1 mangelfuldt beskrevet studie, muligvis RCT (37)	Cochrane-review: Ingen evidens pga. ringe metodologisk kvalitet af de inkluderede studier. Effekter i form af mindre vandring og fald i agiteret adfærd. Forbedret nærvær, engagement og velbefindende.	3 studier med lav, men acceptabel kvalitet og 1 studie med middel eller høj kvalitet. Det mangelfuldt beskrevne studie er ikke kvalitetsvurderet med angivelse af niveau.
Sansestimulation	1 Cochrane-review (38) 2 RCT (39,40) 1 interventionsstudie med kontrolgruppe (CCT) (41)	Sansestimuleringsmetoden snoezelen: Ingen evidens. Sansestimulation viste forbedring i humør og adfærd. Sonas (PC-program) viste ingen effekt på agitation og aggression.	God eller acceptabel kvalitet. Lav, men acceptabel kvalitet. Middel eller høj kvalitet.
Uddannelse, træning og supervision af personale og støtteinterventioner	7 RCT (42-48) 3 CCT (49-51) 2 evalueringsstudier (52-53)	Uddannelsesprogrammer for pårørende og personale: Uddannelse af pårørende kan udskyde plejehjemsanbringelse. Personaleuddannelse: Forbedrer samarbejdet og samtalen mellem personer med demens og personale, reducerer adfærdsforstyrrelser hos personer med demens og forbedrer humøret hos personalet. Et studie viste reduktion i forbrug af psykofarmaka og restriktioner. Der fandtes positiv effekt af flere interventionsprogrammer, dog ikke statistisk signifikant.	Lav, men acceptabel kvalitet for alle 12 studier.
Kombination af flere interventionstyper	2 RCT (54,55) 1 kontrolleret studie (56)	Ingen effekt.	Lav, men acceptabel kvalitet for alle tre studier.

Referencer til bilag 1

1. Clare L, Woods RT, Moniz Cook ED, Orrell M, Spector A. Cognitive rehabilitation and cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and vascular dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2003, Issue 4.
2. Spector A, Thorgrimsen L, Woods B, Royan L, Davies S, Butterworth M et al. Efficacy of an evidence based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry* 2003; 183: 248-54.
3. Rogers JC, Holm MB, Burgio LD, Granieri E, Hsu C, Hardin JM, et al. Improving morning care routines of nursing home residents with dementia. *J Am Geriatr Soc* 1999; 47: 1049-57.
4. Beck CK, Vogelpohl TS, Rasin JH, Uriri JT, O'Sullivan P, Walls R, et al. Effects of behavioral interventions on disruptive behavior and affect in demented nursing home residents. *Nurs Res* 2002; 51: 219-28.
5. Riviere S, Gillette-Guyonnet S, Voisin T, Reynish E, Andrieu S, Lauque S, et al. A nutritional education program could prevent weight loss and slow cognitive decline in Alzheimer's disease. *J Nutr, Health Aging* 2001; 5: 295-9.
6. Faxén Irving G, Andren Olsson B, Geijerstam A, Basun H, Cederholm T. The effect of nutritional intervention in elderly subjects residing in group-living for the demented. *Eur J Clin Nutr* 2002; 56: 221-7.
7. Heyn P, Abreu BC, Ottenbacher KJ. The effects of exercise training on elderly persons with cognitive impairment and dementia: a meta-analysis. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85 (10): 1694-704.
8. Friedman R, Tappen RM. The effect of planned walking on communication in Alzheimer's disease. *J Am Geriatr Soc* 1991; 39: 650-4.
9. Hopman-Rock M, Staats PGM, Tak EC, Dröes RM. The effects of a psychomotor activation programme for use in groups of cognitively impaired people in homes for the elderly. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999; 14: 633-42.
10. Tappen RM, Roach KE, Applegate EB, Stowell P. Effect of a combined walking and conversation intervention on functional mobility of nursing home residents with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2000; 14: 196-201.
11. Hageman PA, Thomas VS. Gait performance in dementia: the effects of a 6-week resistance training program in an adult day-care setting. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17: 329-34.
12. Teri L, Gibbons LE, McCurry SM, Logsdon RG, Buchner, DM, Barlow WE, et al. Exercise plus behavioral management in patients with Alzheimer Disease. A randomized controlled trial. *JAMA* 2003; 290: 2015-22.
13. Price JD, Hermans DG, Grimley Evans J. Subjective barriers to prevent wandering of cognitively impaired people. *Cochrane Database Syst Rev* 2000.

14. Wimo A, Nelvig A, Nelvig J, Adolfsson R, Mattsson B, Sandman PO. Can changes in ward routines affect the severity of dementia? A controlled prospective study. *Int Psychogeriatr* 1993; 5: 169-80.
15. Volicer L, Collard A, Hurley A, Bishop C, Kern D, Karon S. Impact of special care unit for patients with advanced Alzheimer's disease on patients' discomfort and costs. *J Am Geriatr Soc* 1994; 42: 597-603.
16. Saxton J, Silverman M, Ricci E, Keane C, Deeley B. Maintenance of mobility in residents of an Alzheimer special care facility. *Int Psychogeriatr* 1998; 10: 213-24.
17. Wimo A, Mattsson B, Adolfsson R, Eriksson T, Nelvig A. Dementia day care and its effects on symptoms and institutionalization – a controlled Swedish study. *Scand J Prim Health Care* 1993; 11: 117-23.
18. McCallion P, Toseland RW, Lacey D, Banks S. Educating nursing assistants to communicate more effectively with nursing home residents with dementia. *Gerontologist* 1999; 39: 546-58.
19. McCallion P, Toseland RW, Freeman K. An evaluation of a family visit education program. *J Am Geriatr Soc* 1999; 47: 203-14.
20. Tappen RM, Williams CL, Barry C, DiSesa D. Conversation intervention with Alzheimer's patients: Increasing the relevance of communication. *Clin Gerontologist* 2001; 24: 63-75.
21. Dijkstra K, Bourgeois M, Burgio L, Allen R. Effects of a communication intervention on the discourse of nursing home residents with dementia and their nursing assistants. *J Med Speech Lang Pathol* 2002; 10: 143-57.
22. Magai C, Cohen CI, Gomberg D. Impact of training dementia caregivers in sensitivity to non-verbal emotion signals. *Int Psychogeriatr* 2002; 14: 25-38.
23. Woods B, Spector A, Jones C, Orrell M, Davies S. Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2005, Issue 2.
24. Lai C, Chi I, Kayser-Jones J. A randomized controlled trial of a specific reminiscence approach to promote the well-being of nursing home residents with dementia. *Int Psychogeriatr* 2004; 16: 33-49.
25. Teri L, Logsdon RG, Uomoto J, McCurry SM. Behavioral treatment of depression in dementia patients: a controlled clinical trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1997; 52: 159-66.
26. Forbes D, Morgan DG, Bangma J, Peacock S, Pelletier N, Adamson J. Light therapy for managing sleep, behaviour, and mood disturbances in dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2004, Issue 2.
27. Ancoli-Israel S, Martin JL, Gehrman P, Shochat T, Corey-Bloom J, Marler M, et al. Effect of light on agitation in institutionalized patients with severe Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry* 2003; 11: 194-203.

28. Spector A, Davies S, Woods B, Orrell M. Reality orientation for dementia: a systematic review of the evidence of effectiveness from randomized controlled trials. *Gerontologist* 2000; 40: 206-12.
29. Neal M, Barton Wright P. Validation therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2003, Issue 3.
30. Thorgrimsen L, Spector A, Wiles A, Orrell M. Aroma therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2003, Issue 3.
31. Alert BU. Mjuk massage vid demenssjukdom. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2002. <http://www.sbu.se>.
32. Vink AC, Birks JS, Bruinsma MS, Scholten RJ. Music therapy for people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2004.
33. Gerdner LA. Effects of individualized versus classical "relaxation" music on the frequency of agitation in elderly persons with Alzheimer's disease and related disorders. *Int Psychogeriatr* 2000; 12: 49-65.
34. Goddaer J, Abraham IL. Effects of relaxing music on agitation during meals among nursing home residents with severe cognitive impairment. *Arch Psychiat Nurs* 1994; 8: 150-8.
35. Groene II R. Effectiveness of music therapy 1:1 intervention with individuals having senile dementia of the Alzheimer's type. *J Music Ther* 1993; 30: 138-57.
36. Clair A. The effect of singing on alert responses in persons with late stage dementia. *J Music Ther* 1996; 33: 234-47.
37. Sherratt K, Thornton A, Hatton C. Music interventions for people with dementia: a review of the literature. *Aging Ment Health* 2004; 8: 3-12.
38. Chung J, Lai C. Snoezelen for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2002, Issue 4.
39. Baker R, Bell S, Baker E, Gibson S, Holloway J, Pearce R, et al. A randomized controlled trial of the effects of multi-sensory stimulation (MSS) for people with dementia. *Br J Clin Psychol* 2001; 40: 81-96.
40. Baker R, Holloway J, Holtkamp CC, Larsson A, Hartman LC, Pearce R, et al. Effects of multi-sensory stimulation for people with dementia. *J Adv Nurs* 2003; 43: 465-77.
41. Jackson GA, Sterling R, Russell K, Templeton G. A multisensory programme: evaluating effects on agitation. *Nursing & Residential Care* 2003; 5: 126-9.
42. Edberg A, Hallberg IR, Gustafson L. Effects of clinical supervision on nurse-patient cooperation quality: a controlled study of dementia care. Including commentary by Iwasiw CL and Bol N. Sage Publications; 1996.

43. Brodaty H, Gresham M, Luscombe G. The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training programme. *Int J Geriatr Psychiatry* 1997; 12: 183-92.
44. Eloniemi Sulkava U, Notkola I, Hentinen M, Kivela S, Sivenius J, Sulkava R. Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: a randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49: 1282-7.
45. Gormley N, Lyons D, Howard R. Behavioural management of aggression in dementia: a randomized controlled trial. *Age Ageing* 2001; 30: 141-5.
46. Bourgeois MS, Schulz R, Burgio LD, Beach S. Skills training for spouses of patients with Alzheimer's disease: Outcomes of an intervention study. *J Clin Geropsychol* 2002; 8: 53-73.
47. Gitlin LN, Winter L, Corcoran M, Dennis MP, Schinfeld S, Hauck WW. Effects of the home environmental skillbuilding program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH Initiative. *Gerontologist* 2003; 43: 532-46.
48. Bourgeois MS, Dijkstra K, Burgio L, Allen Burge R. Memory aids as an augmentative and alternative communication strategy for nursing home residents with dementia. *Augmentat Altern Commun* 2001; 17: 196-210.
49. Edberg AK, Norberg A, Hallberg IR. Mood and general behavior of patients with severe dementia during one year of supervised, individualized planned care and systematic clinical supervision. Comparison with a similar control group. *Aging (Milano)* 1999; 11: 395-403.
50. Brodaty H, Gresham M. Effect of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. *BMJ* 1989; 299: 1375-9.
51. O'Connor DW, Pollitt PA, Brook CP, Reiss BB, Roth M. Does early intervention reduce the number of elderly people with dementia admitted to institutions for long term care? *BMJ* 1991; 302: 871-5.
52. Bellelli. Special care units for dementia patients. *Gerontologist* 1998; 38: 456-62.
53. Cohen CI, Hyland K, Devlin M. An evaluation of the use of the natural helping network model to enhance the well-being of nursing home residents. *Gerontologist* 1999; 39: 426-33.
54. Rovner BW, Steele CD, Shmueli Y, Folstein MF. A randomized trial of dementia care in nursing homes. *J Am Geriatr Soc* 1996; 44: 7-13.
55. Robichaud L, Hebert R, Desrosiers J. Efficacy of a sensory integration program on behaviors of inpatients with dementia. *Am J Occup Ther* 1994; 48: 355-60.
56. Schrijnemaekers V, van Rossum E, Candel M, Frederiks C, Derix M, Sielhorst H, et al. Effects of emotion-oriented care on elderly people with cognitive impairment and behavioral problems. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17: 926-37.

Bilag 2: Vurderingsskalaer

Vurderingsskalaer, som er benyttet i SBU-rapporten ved gennemgang af studier af personer med demens

Activities of Daily Living (ADL)

Katz S, Apkom CA.

A measure of primary sociobiological functions.

Int J Health Serv 1976; 6: 493-507.

Adaptive Behavior Rating Scale (ABRS)

Ward T, Murphy E, Procter A.

Functional assessment in severely demented patients.

Age Aging 1991; 20; 212-6.

Agitated Behavior Rating Scale (ABRS)

Bliwise DL, Lee KA.

Development of an agitated behavior rating scale for discrete temporal observation.

J Nurs Meas 1993; 1: 115-24.

Agitation Self Efficacy Scale

Corrigan JD, Bogner JA, Tabloski PA.

Comparison of agitation associated with Alzheimer's disease and acquired brain injury.

Am J Alzheimers Dis 1996; 11: 20-4.

Aggressive Behaviour in the Elderly and Behavior Rating Scale

Mungas D, Weiler P, Franzi C, Henry R.

Assessment of disruptive behavior associated with dementia: the Disruptive Behavior Rating Scales.

J Geriatr Psychiatry Neurol 1989; 2: 196-202.

Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS)

Schwarb S, Koberle S, Spiegel R.

The Alzheimer's Disease Assessment Scale (ADAS): An instrument for early diagnosis of dementia?

Int J Geriatr Psychiatry 1988; 3: 45-53.

Barthel Index

Mahoney RI, Barthel DW.

Barthel Index (BI).

Professor Surya Shah, School of Health, University of Teesside, Middlesbrough, UK; 1965.

Barthel Self Care Rating Scale (Barthel)

Mahoney F, Barthel DW.

Functional evaluation: The Barthel Index.

Md State Med J 1965; 14: 61-5.

Bedford Alzheimer Nursing Severity Scale (BANS-s)
Volicer L, Hurley AC, Lathi DC, Kowall NW.
Measurement of severity in advanced Alzheimer's disease.
J Gerontol 1994; 49: 223-6.

Behavioral Pathology in Alzheimer's Disease (BEHAVE-AD) rating scale
Reisberg B et al.
BEHAVE-AD: A clinical rating scale for the assessment of pharmacologically remediable behavioral symptomatology in Alzheimer's disease.
Altman, Harvey J (Ed). Alzheimer's disease: Problems, prospects, and perspectives (pp 1-16). New York, NY, US: Plenum Press. xiii, 397; 1987.

Behavioural Observation Scale for Intramural Psychogeriatrics (BIP)
Hopman-Rock M, Staats PG, Tak EC, Droes RM.
The effects of psychomotor activation programme for use in groups of cognitively impaired people in homes for the elderly.
Int J Geriatr Psychiatry 1999; 14: 633-42.

Berg Balance Scale
Maki BE, Holliday PJ, Topper AK.
Fear of falling and postural performance in the elderly.
J Gerontol 1991; 46: 123-31.

Blandford Scale
Blandford G, Watkins L, Mulvihill MN.
Assessing abnormal feeding behavior in dementia: a taxonomy and initial findings.
In: Velas B, Riviere S, Fitten J (eds). 1998.
Weight loss & eating behavior in Alzheimer's patients. Research and Practice in Alzheimer Disease, Paris: SERDI, 49-66.

Boston Aphasia Diagnostic Evaluation (BANS)
Goodglass H, Kaplan F. In: Lea & Febinger.
The assessment of aphasia and related disorders. Philadelphia 1972.

Brief Symptom Inventory (BSI) (for caregivers)
Anthony-Bergstone CR, Zarit SH, Gatz M.
Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients.
Psychol Aging 1988; 3: 245-8.

Caregiving Hassles Scale (CHS-M)
Kinney J, Stephens M.
Caregiving Hassles Scale. Assessment of daily hassles of caring for a family member with dementia.
Gerontologist 1989; 29: 328-32.

Caregiver Activity Survey (CAS)
Davis KL, Marin DB, Kane R, Patrick D, Peskind ER, Raskind MA et al.
The Caregiver Activity Survey (CAS): development and validation of a new measure for caregivers of persons with Alzheimer's disease.
Int J Geriatr Psychiatry 1997; 12: 978-88.

Clifton Assessment Procedures for the Elderly-Behavior Rating Scale (CAPE-BRS)
Moran SM, Cockram LL, Walker B, McPherson FM.
Prediction of survival by the Clifton Assessment Procedures for the Elderly (CAPE).
Br J Clin Psychol 1990; 29: 225-6.

Clinical Dementia Rating (CDR)
Rockwood K Strang D, MacKnight C, Downer R, Morris JC.
Interrater reliability of the Clinical Dementia Rating in a multicenter trial.
J Am Geriatr Soc 2000; 48: 558-9.

Clinical Dementia Rating Scale (CDRS)
Hughes CP, Berg L, Danziger WL, Coben LA, Martin RL.
A new clinical scale for staging of dementia.
Br J Psychiatry 1982; 140: 566-72.

Clinical Dementia Rating Scale (CDRS)
Burke WJ, Houston MJ, Boust SJ, Roccaforte WH.
Use of the Geriatric Depression Scale in dementia of the Alzheimer type.
J Am Geriatr Soc 1989; 37: 856-60.

Cognitive Performance Scale
Morriss RK, Rovner BW, Folstein MF, German PS.
Delusions in newly admitted residents of nursing homes.
Am J Psychiatry 1990; 147: 299-302.

Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI)
Cohen-Mansfield J, Marx MS, Rosenthal AS.
A description of agitation in a nursing home.
J Gerontol 1989; 44: 77-84.

Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD)
Kurlowicz LH, Evans LK, Strumpf NE, Maislin G.
A psychometric evaluation of the Cornell Scale for Depression in Dementia in a frail,
nursing home population.
Am J Geriatr Psychiatry 2002; 10: 600-8.

Daily Living Assessment, Minimal-Data-Set Home Care (MDS-HC)
Hirdes J.
Commentary on the proposed Common Assessment Instrument (CAI) for long term
services.
Canada: Research Department and Canadian Collaborating Center; 1996.

Dementia care Mapping (DCM)
Bradford Dementia Group.
Evaluating dementia Care: The DCM method (7th ed) Bradford, UK: Bradford
University; 1997.

Dementia Management Strategies Scale (DMSS)
Hinrichsen GA, Niederehe G.
Dementia management strategies and adjustment of family members of older patients.
Gerontologist 1994; 34: 95-102.

Depressive Sign Scale

Katona C, Aldridge CR.

The dexamethasone suppression test and depressive sign in dementia.
J Affect Disord 1985; 8: 83-9.

Discomfort Scale for Patient with Advanced DAT (DS-DAT)

Hurley AC, Volicer BJ, Hanrahan PA, Houde S, Volicer L.

Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients.
Res Nurs Health 1992; 15: 369-77.

Disruptive Behavior Scale (DBS)

Beck C et al.

Assessing disruptive behavior in older adults: The disruptive behavior scale.
Aging Ment Health 1997; 1: 71-9.

Environment Satisfaction Scale (ES)

Kane RA, Kane RL.

Term Care: Principles, Programs, and Policies.

New York: Springer Publishing Company; 1987.

Functional Assessment Staging of Dementia (FAST)

Reisberg B, 1988. In: Burns A, Lawlor B, Craig S.

Assessment scales in old age psychiatry.
London. Martin Dunitz. p 164-65; 1999.

Functional Independence Measure (FIM)

Granger CV, Hamilton BB.

The Uniform Data System for Medical Rehabilitation report of first admission.
Am J Phys Med Rehabil 1992; 73: 51-5.

General Health Questionnaire

Goldberg DP, Hillier VF. In Burns A, Lawlor B, Craig S.

Assessment scales in old age psychiatry.
London. Martin Dunitz. p 246-47; 1999.

Geriatric Resident Goals Scale (GRGS)

Cornbleth T.

Evaluation of goal attainment in geriatric settings.
J Am Geriatr Soc 1978; 26: 404-7.

GIP (Dutch Behaviour Observation Scale for Psychogeriatric Patients)

Verstraten PF.

The GIP: an observational ward behavior scale.
Psychopharmacol Bull 1988; 24: 717-9.

Hamilton Rating Scale for Depression

Hamilton M.

A rating scale for depression.

J Neurol Neurosurg Psychiatry 1960; 23: 56-62.

Holden Communication Scale

Holden UP, Woods RT.

Positive approaches to dementia care (3rd ed).

Edinburgh: Churchill Livingstone; 1995.

Instrumental Activities of Daily Life (IADL)

Lowton M, Brody E, 1969. In: Burns A, Lawlor B, Craig S.

Assessment scales in old age psychiatry.

London Martin Dunitz. p 128-29; 1999.

INTERACT

Baker R, Dowling Z.

INTERACT. A new response to multi-sensory environment.

Research Publ. Research and Development Support Unit, Poole Hospital, Dorset.

Kahn's test

Kahn RL, Goldfarb AI, Pollack M, Peck A.

Brief objective measures for the determination of mental status in the aged.

Am J Psychiatry 1960; 117: 326-8.

Knowledge of Alzheimer Test (KAT)

Maas ML, Hardy MA, Craft M.

Some methodologic considerations in nursing diagnosis research.

Nurs Diagn 1990; 1: 24-30.

Maximally Discriminative Facial Movement Coding System (MAX)

Izard C.

The maximal discriminative facial movement coding system.

Instructional Resource Center University of Delaware, Newark, Delaware; 1979.

Mattis Dementia Rating Scale

Mattis S et al. In: Burns A, Lawlor B, Craig S.

Assessment scale in old age psychiatry.

London. Martin Dunitz. p 26-28; 1999.

MDDAS (Multi-Dimensional Dementia Assessment Scale)

Sandman PO, Adolfsson R, Norberg A, Nystrom L, Winblad B.

Long-term care of elderly. A descriptive study of 3 600 institutionalized patients in the county of Vasterbotten, Sweden.

Compr Gerontol A 1988; 2: 120-33.

Mini-Mental State Examination (MMSE)

Folstein M, Folstein S, McHugh PR.

Mini-Mental State: a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinicians.

J Psychiatr Res 1975; 12: 189-98.

Mini-Nutritional Assessment (MNA)

Guigoz Y, Vellas B, Garry PJ.

Mini Nutritional Assessment: A practical assessment tool for grading the nutritional state of elderly patients.

Facts Res Gerontol 1994; 4: (suppl 2) 113-43.

Multidimensional Observation Scale for Elderly Subjects (MOSES)

Helmes E, Csapo K-G, Short JA.

Standardization and Validation of the Multidimensional Observation Scale For Elderly Subjects.

J Gerontol 1987; 42: 395-405.

Nursing Stress Scale (NSS)

French SE, Lenton R, Walters V, Eyles J.

An empirical evaluation of an expanded Nursing Stress Scale.

J Nurs Meas 2000; 8: 161-78.

Observable Displays of Affect Scale (ODAS)

Vogelpohl TS, Beck CK.

Affective responses to behavioral interventions.

Seminars in Clinical Neuropsychiatry 1997; 2: 102-12.

Older Americans Rescores and Services Multidimensional Functional Assessment Questionnaire (OARS)

Fillenbaum GG, Smyer MA.

The development, validity and reliability of the OARS multidimensional functional assessment questionnaire.

J Gerontol 1981; 36: 428-34.

Organic Brain Syndrome Scale (OBS)

Jensen E, Dehlin O, Gustafson L.

A comparison between three psychogeriatric rating scales.

Int J Geriatr Psychiatry 1983; 8: 215-29.

Penn State Mental Health Questionnaire (MHQ)

Spore DL, Smyer MA, Cohn MD.

Assessing nursing assistants' knowledge of behavioral approaches to mental health problems.

Gerontologist 1991; 31: 309-17.

Philadelphia Geriatric Center Morale Scale (PGC)

Lawton MP, 1972. In: Burns A, Lawlor B, Craig S.

Assessment scales in old age psychiatry.

London. Martin Dunitz. p 268-69; 1999.

Positive Visual Analogue Scale

Wewers ME, Lowe NK.

A critical review of visual analogue scales in the measurement of clinical phenomena.

Res Nurs Health 1990; 13: 227-36.

QoL-AD

Hoe J, Katona C, Roch B, Livingston G.

Use of the QoL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia, the LASER-AD study.

Age Ageing 2005; 34: 130-5.

Rating Anxiety in Dementia (RAID)

Shankar K et al.

Development of a valid and reliable scale for anxiety in dementia.
Aging Ment Health 1999; 3: 39-49.

Rating scale for aggressive behavior in the elderly (RAGE)

Patel V, Hope RA.

A rating scale for aggressive behavior in the elderly – the RAGE.
Psychol Med 1992; 22: 211-21.

Record of Independent Living (RIL)

Weintraub MI.

Computer-assisted communication.

Arch Neurol 1982; 39: 740.

Rehabilitation Evaluation Hall and Baker tool (REHAB)

Baker R, Hall JN.

Rehab: a new assessment instrument for chronic psychiatric patients.
Schizophr Bull 1988; 14: 97-111.

Resident Assessment Instrument (RAI) include Well-being/Ill-being Scale (WIB)

Morris JN, Fries BE, Steel K, Ikegami N, Bernabei R, Carpenter GI, et al.

Comprehensive clinical assessment in community setting: applicability of the MDS-HC.

J Am Geriatr Soc 1997; 45: 1017-24.

Resources Utilization Groups (RUGS-II)

Foley WJ.

Dementia among nursing home patients. Defining the conditions, characteristics of the demented, and dementia on the RUGS-II classification system.

Troy, NY: Rensselaer Polytechnic Institute; 1986.

Retrospective Collateral Dementia Interview (CDR)

Washington University Alzheimer Center St.

<http://www.alzheimer.wustl.edu/adrc2/>

Revised Memory and Behavior Problem Checklist (RMBPC)

Teri L, Truax P, Logsdon R, Uomoto J, Zarit S, Vitaliano PP.

Assessment of behavioral problem in dementia: the revised memory and behavior problems checklist.

Psychol Aging 1992; 7: 622-31.

Robinson Five Step Scale

Robinson RA.

Some problems of clinical trial in the elderly people.

Gerontol Clin 1961; 3: 247-57.

Sandoz Clinical Assessment Geriatric Scale (SCAG)

Shader R, Harmatz J, Salzman C.

A new scale for clinical assessment in geriatric population (SCAG).

J am Geriatr Soc 1974; 22: 107-13.

Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia (SADS)

Endicott J, Spitzer RL.

A diagnostic interview: the schedule for affective disorders and schizophrenia.

Arch Gen Psychiatry 1978; 35: 837-44.

Sheltered Care Environment Scale (SCES)

Lempke S, Moos RH.

Validity of the Sheltered Care Environment Scale: conceptual and methodological issues.

Psychol Aging 1990; 5: 569-71.

Sickness Impact Profile (SIP)

Bergner M, Bobbitt RA, Pollard WE, Martin DP, Gilson BS.

The sickness impact profile: validation of a health status measure.

Med Care 1976; 14: 57-67.

The Apparent Affect Scale (AARS)

Lawton MP et al.

Observed affect and quality of life in dementia: further affirmations and problems.

J Ment Health Aging 1999; 5: 69-81.

The Beck Depression Inventory (BDI)

Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J.

An inventory for measuring depression.

Arch Gen Psychiatry 1961; 4: 561-71.

The Behaviour and Mood Disturbance Scale (BMD)

Wyatt R, Kupfer DJJ.

A fourteen-symptom behavior and mood rating scale for longitudinal patient evaluation by nurses.

Psychol Rep 1968; 23: 1331-4.

The behavior rating scale for intramural psychogeriatric inpatients (GIP-28) in homes for the elderly

Eisses A-M, Kluiters H.

De gedragsobservatieschaal voor de intramurale psychogeriatric (GIP-28) in het verzorgingshuis. Een psychometrische evaluatie. [The behavior rating scale for intramural psychogeriatric inpatients (GIP-28) in homes for the elderly. A psychometric evaluation].

Tijdschr Gerontol Geriatr 2002; 33: 112-8.

The Cumulative Illness Rating Scale (CIRS)

Parmelee PA, Thuras PD, Katz IR, Lawton MP.

Validation of the Cumulative Illness Rating Scale in a geriatric residential population.

J Am Geriatr Soc 1995; 43: 130-7.

The Dementia Scale

Blessed G et al, 1968. In: Burns A, Lawlor B, Craig S.

Assessment scales in old age psychiatry.

London. Martin Dunitz. p 40-41; 1999.

The General Behaviour Assessment Scale (GBAS)

Hallberg IR, Norberg A.

Strain among nurses and their emotional reactions during 1 year of systematic clinical supervision combined with the implementation of individualized care in dementia nursing.

J Adv Nurs 1993; 18: 1860-75.

The Geriatric Depression Scale (GDS)

Yesavage JA, Brink TL, Rose TL, Lum O, Huang V, Adey M.

Development and validation of a geriatric depression screening scale: a preliminary report.

J Psychiatr Res 1982; 17: 37-49.

The Medical Outcome Study 36-item Short Form Health (SF-36)

Ware JE, Sherbourne CD.

The MOS 36-item short-form health survey (SF-36).

Med Care 1992; 30: 473-83.

The Orientation, Information, Memory, Concentration Scale (IMC) included in The Dementia Scale

Blessed G et al, 1968. In: Burns A, Lawlor B, Craig S.

Assessment scales in old age psychiatry.

London. Martin Dunitz. p 40-41; 1999.

The Patient Mood Assessment Scale (PMAS)

Hallberg IR, Norberg A.

Strain among nurses and their emotional reactions during 1 year of systematic clinical supervision combined with the implementation of individualized care in dementia nursing.

J Adv Nurs 1993; 18: 1860-75.

The Picture Description Test

Bayles KA, Tomoeda CK.

Caregiver report of prevalence and appearance order of linguistic symptoms in Alzheimer's patients.

Gerontologist 1991; 31: 210-6.

The Picture Description Test, modified

Benton AL, Elithorn A, Fogel ML, Kerr M. A

Perceptual Maze Test Sensitive to Brain Damage.

J Neurol Neurosur Psychiatry 1963; 26: 540-4.

The Psychogeriatric Dependency Rating Scale (PGDRS)

Wilkenson IM, Graham-White J.

Psychogeriatric dependency rating scale: A method of assessment for use by nurses.

Br J Psychiatry 1980; 137: 558-65.

The Psychogeriatric Scale of basic Activities of Daily Living (PSBADL)

Gauthier L, Gauthier S.

Assessment of functional changes in Alzheimer's disease.

Neuroepidemiology 1990; 9: 183-8.

The Quality of Life – Alzheimer’s Disease Scale (QoL-AD)

Logsdon R, et al.

Quality of life in Alzheimer’s disease: patient and caregiver reports.

J Ment Health Aging 1999; 5: 21-32.

The Social Engagement Scale (SES)

Mor V, et al.

The structure of social engagement among nursing home residents.

J Gerontol Psychological Services 1995; 50: 1-8.

The Zarit Burden Inventory (BI)

Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson.

Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden.

Gerontologist 1980; 20: 649-55.

Visit Satisfaction Questionnaire (VSQ)

McCallion P, Toseland RW, Freeman K.

An evaluation of a family visit education program.

J Am Geriatr Soc 1999; 47: 203-14.

Visual Analogue Scale

Lee K, Hicks G, Nino-Murcia G.

A visual analogue scale to evaluate fatigue severity.

Psychiatry Res 1989; 36: 291-8.

Wechsler Memory Scale

Ryan JJ, Morris J, Yaffa S, Peterson L.

Test-retest reliability of the Wechsler Memory Scale. Form I.

J Clin Psychol 1981; 37: 847-8.

Well-being/Ill-being Scale (WIB)

Bowling A.

Measuring Health: A Review of Quality of Life Measurement Scales.

Open University Press: Milton Keynes, UK; 1992.

Y-scale Nursing Load Scale

Wimo A, et al.

A nursing load scale for the home nursing care in the county of Västernorrland, Sweden. Validity and Reliability.

FoU report 25, Research Unit of Primary Health Care, Sundsvall; 1991.

Zung Self Rating Depression Scale

Zung WW, Durham NC.

A Self-Rating Depression Scale.

Arch Gen Psychiatry 1965; 12: 63-70.

Bilag 3: Resume om pårørendeinterventioner

Sundhedsstyrelsens MTV fra 2008 ”*Udredning og behandling af demens – en medicinsk teknologivurdering*” (1) indeholder et kapitel om pårørendeinterventioner, hvori følgende MTV-spørgsmål besvares: Hvilken effekt har pårørendeinterventioner?

Pårørendeintervention defineres i MTV-rapporten som specifikke tilbud om rådgivning, støtte, vejledning og undervisning. Interventionerne har til hensigt at forebygge belastning og depression og at øge livskvaliteten hos deltagerne. Desuden er interventionen ofte designet med henblik på dels at øge den pårørendes viden om demens, dels øge pårørendes opmærksomhed på muligheder for hjælp og støtte samt at forbedre den pårørendes mulighed for at hjælpe personen med demens, herunder at mestre rollen som pårørende.

Kapitlet beskriver nogle overordnede kategorier af interventionstyper:

Teknologisk baseret intervention, gruppebaseret intervention, individuelt baseret intervention og flerkomponentintervention.

- Individuelt baserede interventioner består af individuelle rådgivende og vejledende samtaler med deltagelse af enten den pårørende eller personen med demens. Samtalen er ofte struktureret efter en bestemt metode og teori.
- Gruppebaserede interventioner består af fast planlagte gruppemøder for pårørende med ens familierelation (yngre eller ældre ægtefæller, voksne børn, unge). Mødet ledes af fagpersoner.
- Kursus/skoleinterventioner indeholder afgrænsede kursusforløb med struktureret undervisning om demens og pårørenderelaterede problemer. Undervisningen varetages af fagpersoner.
- Multidimensionelle interventioner består af en blanding af flere interventionsdele. Forløbet koordineres af en fast kontaktperson, som også er ansvarlig for løbende opfølgning.
- Teknologisk baserede interventioner indebærer telefon- og/eller computerbaserede systemer som kommunikationsform. Adgang til internetbaseret information, integreret telefon- og computernetværk, mailservice med mulighed for nyhedsservice.

På baggrund af de foreliggende undersøgelser konkluderes det i MTV-rapporten, at pårørendeinterventioner har en positiv effekt på depressive symptomer og øger de pårørendes viden.

Forfatterne til rapporten erkender, at det på baggrund af den foretagne litteraturgen- nemgang er vanskeligt at sige noget generelt om interventionernes effekt på sygdomsforløbet for personen med demens. Imidlertid peger flere studier på, at tidspunktet for flytning til plejehjem kan udskydes, idet pårørende får mere overskud til at mestre vanskelige situationer i samspillet med personen med demens i eget hjem. I fremtidige studier vil det således være ønskeligt systematisk at undersøge og inddrage erfaringer med interventionerne blandt personer med demens.

www.sst.dk

Sundhedsstyrelsen
Monitorering & Medicinsk Teknologivurdering
Islands Brygge 67
2300 København S
Tlf. 72 22 74 00

emm@sst.dk
www.sst.dk/kumtv