

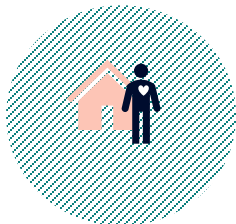
Evaluering Center for Demens - Lindehusene, Træning og Rådgivning

Sundheds- og Omsorgsforvaltningen, Center for Økonomi og Kvalitet, Afdeling for Data og Analyse

Februar 2024



01 RESUME



EVALUERINGENS FORMÅL OG DESIGN

Evalueringen har til formål at skabe et vidensgrundlag til at kvalificere fokus og retning for Center for Demens, Lindehusene – Træning og Rådgivnings (herefter Center for Demens) fortsatte arbejde med den tidlige indsats, jf. Demensstrategien for den tidlige indsats. Evalueringen undersøger, om Center for Demens, med sine nuværende aktiviteter og tilbud til borgere og pårørende, har det rette fokus, set i lyset af de strategiske ambitioner, der er for centret i forlængelse af Demensstrategien. Dermed skal evalueringen være grundlag for en kvalificering af retningen for Center for Demens' fortsatte arbejde med den tidlige indsats.

Evalueringen er designet som en principfokuseret evaluering, hvor fokus er på de tre strategiske principper, der er beskrevet på s. 9. Et princip skal her ses som retningsgivende hypoteser om, hvad der skal til for at skabe en ønsket forandring. Dette kan ses i modsætning til en fast manual. Denne tilgang er valgt for at kunne favne at Center for Demens har været under udvikling i hele centrets levetid inden for rammen af strategien for den tidlige indsats i København. Ved at fokusere på principper, snarere end indsatser og procedurer, bliver det muligt at vurdere hvordan (og om) principperne udspilles i de konkrete aktiviteter, og om de forventede resultater indfinder sig, når principperne udledes i praksis.

De tre principper er:

1. At være en kendt og tydelig indgang for borgere og pårørende i den tidlige fase
2. At være et samlet tilbud til borgere og pårørende, som er baseret på nyeste forskning og viden om demens i den tidlige fase
3. At være et videnscenter og samarbejdspartner som anvendes af SUF, såvel som resten af KK, nationalt og internationalt ift. at løfte den tidlige indsats

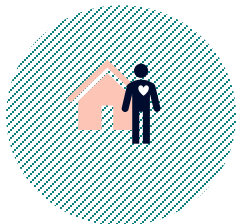


AKTIVITETERNE I CENTER FOR DEMENS

Center for Demens blev etableret i 2017, og er kommunens indgang for borgere med demens og deres pårørende i den tidlige fase af demenssygdommen. Centret er omdrejning for kommunens tilbud i den tidlige indsats, og centeret udsprang af ny viden om effekten af fysisk træning og kognitiv stimuleringsterapi blandt mennesker med demens. Center for Demens er kommunens målrettede tilbud med et mål om at forhale borgeres funktionsfald og øge mestringsniveauet, og dermed forbedre borgernes og de pårørendes livskvalitet.

I centret gennemføres der 15 ugers træningsforløb for borgere med demens i den tidlige fase, demensforløbskoordination, støtte til udredning, en række forskellige pårørendetilbud, forskelligartede formidlingsaktiviteter og udviklingsprojekter, enten selvstændigt eller i samarbejde med organisationer og foreninger.

01 RESUME



EVALUERINGENS OVERORDNEDE KONKLUSION

Evalueringen er gennemført for at give et vidensgrundlag til at kvalificere Center for Demens' fortsatte arbejde med den tidlige indsats som følger af Demensstrategien. Det overordnede spørgsmål er, om der fokuseres rigtigt med den nuværende sammensætning af tilbud og indsatser. Evalueringen viser, at der arbejdes med de tre strategiske principper, men at der kan anlægges forskellige scenarier til at vurdere, om den nuværende profil også fremover er den rette. Denne vurdering kan enten tage udgangspunkt i de nuværende brugeres (borgere og pårørende) oplevelser eller fremtidsscenarier, hvor Center for Demens skal favne bredere eller anderledes.

Hvis der tages udgangspunkt i de nuværende brugere, viser det kvalitative data, at tilbuddene i høj grad møder brugernes behov, samtidig med at centrets medarbejdere og ledelse udtrykker en stor opmærksomhed på fortsat udvikling af arbejdet med den tidlige indsats, fx ved at nå nye målgrupper.

Men hvis der tages udgangspunkt i en større andel ældre i befolkningen fremover, samtidig med at flere borgere udredes tidligt (jf. Den nationale handlingsplan for demens), kan borgergruppen både blive større og ændre sig. Det kan kalde på andre typer af tilbud, hvor eksempelvis elementer fra 15 ugers forløbet gentænkes (fx af hensyn til fysiske udfordringer), eller lokalt forankrede tilbud fx i partnerskaber med foreninger o.lign. Der ligger allerede viden om denne form for indsatser i projektet Demensvenlig Hverdag, som centret vil kunne arbejde videre med. Det er også muligt, at der vil blive et større behov for støtte til udredning blandt socialt udsatte, hvorfor denne indsats også kan komme til at fylde mere i centret fremover.

Samtidig med et øget behov for borgerrettede tilbud, kan der være behov for at styrke arbejdet med at udbrede viden om demens og de virksomme indsatser til borgere i den tidlige fase. Disse borgere kan være andre steder end SUF, fx BIF og SOF, idet yngre borgere i stigende grad bliver udredt. Derudover kan en styrkelse af arbejdet med den tidlige fase kalde på øget samarbejde med vidensinstitutioner, udredningsklinikker og civilsamfund. Derfor vil der med fordel kunne gennemføres drøftelser mellem centret og forvaltningen om sigt punkter for samarbejde og partnerskaber.

Følgende spørgsmål vil kunne være genstand for videre drøftelse:

- Hvordan kan den tidlige indsats differentieres eller gøres tilgængelig for flere og/eller andre borgergrupper fremover, i lyset af den nationale ambition om tidligere udredning?
- Hvordan kan Center for Demens fremover støtte op omkring tidligere udredning fx gennem støtte til udredning og hvilke samarbejdsrelationer og hvilket oplysningsarbejde vil kunne støtte op omkring det?
- Hvilke ressourcer og kompetencer har centret brug for i lyset af en større og mere differentieret borgergruppe såvel som fortsat fokus på udvikling og samarbejde med organisationer mv.?
- Hvordan kan samspillet mellem Center for Demens og SUFs øvrige relevante enheder styrkes, og hvordan kan overgange mellem SUFs tilbud (i takt med sygdommens fremskriden) styrkes?

01 RESUME

Princip 1: Center for Demens er kommunens kendte og tydelige indgang for borgere og pårørende i den tidlige fase. Det indebærer, at Center for Demens har et tæt samarbejde med særligt udredningsklinikkerne, som diagnosticerer borgerne og derefter visiterer videre til kommunale tilbud. Udover at være en kendt samarbejdspartner for udredningsklinikkerne, indebærer princippet om synlighed også at Center for Demens har relationer til organisationer, foreninger og civilsamfundsaktører, som har fokus på mennesker med demens, såvel som pårørende.

TÆT SAMARBEJDE MED HUKOMMELSESKLINIKKER

Der er tæt samarbejde mellem Rigshospitalets Hukommelsesklinik og Center for Demens. Der afholdes løbende dialogmøder, og begge parter giver udtryk for god gensidig sparring og videndeling. Hukommelsesklinikken oplever, at der er sket en betydelig professionalisering af demensforløbskoordinationen efter at det er blevet lagt over i Center for Demens for borgere uden et stort støttebehov. Der peges særligt på et godt samarbejde om borgernes overgang fra hospital til kommune. Det understøttes af de interviewede pårørende som beskriver, at processen fra opstart på udredningsforløb til forløb i Center for Demens har fungeret godt. De beskriver, at overgangen har været god, og at de på hospitalet blev informeret om kommunens tilbud. De fremhæver endvidere, at Center for Demens hurtigt henvendte sig med relevante tilbud om hjælp og støtte.

SYNLIGHED I CIVILSAMFUNDET

I overensstemmelse med Demensstrategien har Center for Demens fokus på at udbrede viden om tegnene på demens, samt hvordan man hjælper mennesker med demens. Centret deltager årligt i flere konference og arrangementer, såsom Demensdagene og Praksisdagen, men også i mindre arrangementer fx i boligforeninger. Alzheimerforeningen og Ældresagen er nogle af centrets samarbejdspartnere ift. at udbrede viden om demens. Her fremhæves centrets høje demensfaglighed og ekspertise ift. træning og kognitiv stimulationsterapi, ligeså vel som viden om pårørende. Samtidig fremhæves det at Center for Demens er med til at nedbryde fordomme om demens. Centret er endvidere opsøgende ift. at få nye målgrupper i tale: et eksempel på dette er Dialogmøder om Demens med etniske minoriteter, som i mindre grad benytter centret i dag.

DER ER SOCIAL SLAGSIDE I UDREDNINGEN OG DET HAR KONSEKVENSER FOR HVEM DER KOMMER TIL CENTER FOR DEMENS.

Den sociale ulighed i sundhed er en væsentlig kontekstfaktor ift. hvilke borgere og pårørende, der anvender Center for Demens. På Rigshospitalets Hukommelsesklinik understreges det, at jo mere ressourcestærke borgeren (og de pårørende) er, jo tidligere henvender de sig for udredning, hvilket også er underbygget i dansk forskning (se s.17). Det har den konsekvens, at borgere der er i udsatte positioner bliver udredt relativt sent i deres sygdom, hvorfor de i langt mindre grad får tilbudt eller har udbytte af Center for Demens' tilbud til borgere i den tidlige fase.

01 RESUME

Princip 2: Center for Demens er et samlet tilbud til borgere og pårørende, som er baseret på nyeste forskning og viden om demens i den tidlige fase. At være et samlet tilbud indebærer at centret løfter en vifte af demensstilbud med høj faglig kvalitet, at centret er opsøgende på borgere og pårørendes forskellige behov, og at der løbende udvikles på centrets tilbud.

EN BRED VIFTE AF TILBUD OG KLART UDVIKLINGSFOKUS

Som beskrevet på s. 2 er der træningstilbud til borgerne, demensforløbskoordination, en række forskellige tilbud til pårørende, støtte til udredning, samt flere forskelligartede udviklingsprojekter og indsatser. Træningstilbuddet er forskningsbaseret og har haft sin form siden centrets opstart. Pårørendetilbuddene er udviklet løbende, og centret udvikler løbende nye udviklingsprojekter enten selvstændigt eller i samarbejde med fonde, foreninger o.lign. Eksempler på dette er Demensvenlig Hverdag, Dialogmøder om Demens med Fonden for Socialt Ansvar, og Optimisterne med DGI. En del af udviklingsarbejdet er motiveret af, at nogle borgergrupper aktuelt ikke anvender tilbuddene i Center for Demens. Et nyere og særligt fokuspunkt er etniske minoriteter, hvor flere sammenfaldende faktorer gør, at de i mindre grad end andre borgere, benytter centrets tilbud. Som nyeste tilbud er demensforløbskoordinationen for de borgere, der ikke har et stort støttebehov også kommet over i Center for Demens. Ved udgangen af 2023 var der 430 igangværende forløb i Center for Demens.

Den nuværende sammensætning af aktiviteter opleves som god, idet der sker gensidig videndeling og inspiration mellem medarbejderne. Særligt har demensforløbskoordinationen været en styrkelse af centrets profil, og vurderingen i centret er, at den bidrager til den røde tråd mellem opgaverne. Det har givet et systematisk blik på alle borgere, om end opgaven er mere ressourcekrævende end først forventet.

BORGERE OG PÅRØRENDE BESKRIVER ET GODT UDBYTTTE AF TILBUD OG AKTIVITETER

Der er stor tilfredshed med træningstilbud, pårørendetilbud og demensforløbskoordinationen. På tværs af interviewene med borgere og pårørende peges der på flg. fire forhold:

- Man bliver grebet og favnet i en livskrise
- Man møder ligesindede
- Man får viden om demens som gør at man kan handle
- Man får hjælp til at passe på sig selv

Imidlertid beskriver nogle pårørende, at mens tilbuddene i Center for Demens i høj grad har mødt deres behov, så kan overgangen til andre tilbud i SUF (i takt med borgerens fremadskridende sygdom) være udfordrende, og der gives udtryk for en anderledes oplevet kvalitet i tilbuddene i de senere faser.

DET NUVÆRENDE PÅRØRENDETILBUD KOMMER TYDELIGST UD TIL SAMLEVERE

De interviewede pårørende beskriver stort udbytte af pårørendetilbuddene. Imidlertid kan måden tilbuddene til pårørende formidles på have den betydning, at det fortrinsvis er samleveren, der får viden om tilbuddene. Det kan være rimeligt, for så vidt at samleveren er den pårørende, der bliver mest belastet af situationen, men der kan også være andre pårørende, der kunne have brug for viden, sparring og vejledning. Det kan overvejes, om der skal kommunikeres bredere om eksempelvis pårørenderådgivningen eller arrangementer rettet mod pårørende.

01 RESUME

Princip 3: Center for Demens er hele forvaltningens videnscenter inden for den tidlige indsats, og centret er ambitiøse og innovative mhp. at påvirke den nationale dagsorden. Det indebærer, at centret udbreder viden om demens i samfundet, så flere søger læge i tide, men også for at skabe bedre plads til mennesker med demens. Endvidere indebærer positionen som forvaltningens videnscenter, at den ekspertise og viden, der findes i Center for Demens, kan løfte den tidlige indsats på tværs af SUF.

CENTER FOR DEMENS UDBREDER VIDEN OM DEMENS I SAMFUNDET

De interviewede organisationer vurderer, at Center for Demens spiller en vigtig rolle i udbredelsen af viden om demens, hvilket er med til at aftabuisere sygdommen, og kan få flere til at søge læge i tide. Samtidig arbejder centret med at skabe deltagelsesmuligheder i foreningslivet for mennesker med demens, fx i samarbejde med DGI og i Demensvenlig Hverdag.

VIDENSOPSAMLINGEN KAN IMIDLERTID STYRKES

Center for Demens har stor viden om virksomme indsatser i den tidlige fase, og det indsamlede data peger på god videndeling blandt medarbejdere i centret. Imidlertid ville en mere systematisk vidensopsamling, fx i samarbejde med videns- og forskningsinstitutioner kunne styrke centrets position som videnscenter endnu mere, ligesom denne type samarbejder ville kunne udbrede centrets viden endnu mere.

ØNSKE OM DIALOG OM CENTRETS STRATEGISKE MÅLSÆTNINGER

Det fortsatte udviklingsarbejde er et fokuspunkt for både ledelse og medarbejdere i Center for Demens. Ledelsesmæssigt efterlyses der imidlertid dialog med områdeledelse og forvaltning om målsætningerne for den tidlige indsats, herunder den strategiske prioritering af vidensproduktion og drift- og udviklingsopgaver med afsæt i den oprindelige målsætning om, at Center for Demens også skal være et videncenter. Der beskrives også et behov for at drøfte, hvordan tilbuddene i den tidlige fase kan bringes ud til flere eller andre borgergrupper fx. borgere med fysiske funktionsnedsættelser.

ANVENDELSEN AF CENTER FOR DEMENS SOM VIDENSRESSOURCE OG SAMARBEJDSPARTNER KAN STYRKES

Samarbejdet med andre dele af SUF, der har berøring med målgruppen beskrives overordnet som godt. Dog peger medarbejdere i centret på, at samarbejdet kan være relativt personbåret og derfor sårbart. Et stærkere strategisk fokus på anvendelsen af Center for Demens som ressource internt i SUF vil derfor kunne muliggøre større systematik og bredere udbredelse af centeret viden.

I forlængelse af ønsket om styrket dialog mellem Center for Demens, områdeledelsen og centralforvaltningen (se ovenfor), kan en styrkelse af den strategiske sammenhæng på demensområdet være et af fokuspunkterne, herunder formulering af sigtelinjer for samarbejdet på tværs af SUFs relevante enheder på området.



INDLEDNING

2

02 INDLEDNING OG BAGGRUND

KORT OM CENTER FOR DEMENS – TRÆNING OG RÅDGIVNING

Center for Demens, Lindehusene – Træning og Rådgivning (Herefter Center for Demens) er kommunens målrettede tilbud til borgere med demens i den tidlige fase og deres pårørende. Centret udsprang af ny viden om effekten af fysisk træning og kognitiv stimuleringsterapi blandt mennesker med demens. Afsættet for etableringen af Center for Demens er Demensstrategien for den tidlige indsats*, og dermed en vægtning af borgerrettede opgaver som oplysning, partnerskaber, opsporing og målrettet tidlig indsats og rådgivning. Formålet med Center for Demens er at kunne tilbyde borgerne og deres pårørende støtte tidligt i sygdomsforløbet, så de får et bedre og mere aktivt sygdomsforløb og funktionstab forhales.

Ved åbningen af Center for Demens blev der ansat en afdelingsleder og fire terapeuter. Der blev samtidig etableret en inspirationslejlighed med vejledning i demensvenlig boligindretning og afprøvning af hjælpemidler og teknologier. Derudover blev rådgivningen varetaget på skift af de fem demensfaglige rådgivere fra de daværende lokalområder. Det målrettede trænings- og rådgivningstilbud er gradvist over årene vokset og har fået tilført nye opgaver og indsatser.

Der er tre strategiske principper for Center for Demens:

1. At være en kendt og tydelig indgang for borgere og pårørende i den tidlige fase
2. At være et samlet tilbud til borgere og pårørende, som er baseret på nyeste forskning og viden om demens i den tidlige fase
3. At være et videnscenter og samarbejdspartner som anvendes af SUF, såvel som resten af KK, nationalt og internationalt ift. at løfte den tidlige indsats

AFSÆTTET FOR EVALUERINGEN

Evalueringen har til formål at skabe et vidensgrundlag til at kvalificere fokus og retning for Center for Demens' fortsatte arbejde med den tidlige indsats, jf. Demensstrategien. Efter ca. seks års drift er der ønske om at vurdere om centret, med sine nuværende aktiviteter og tilbud, har det rette fokus set i lyset af de strategiske ambitioner, der er for centret.

I den forbindelse er det vigtigt at forstå, at Center for Demens i sin nuværende form er skabt over år ved at et trænings- og rådgivningstilbud gradvist er vokset gennem nye opgaver og indsatser, der til sammen har skabt centret, som det er i dag; mao. er Center for Demens ikke skabt som et færdigtænkt center, men som et resultat af en gradvis udvikling. Det forhold er søgt rummet gennem evalueringens design, som stiller skarpt på de tre strategiske principper, og beskriver og vurderer hvordan centrets nuværende aktiviteter fungerer i overensstemmelse med disse principper, og med hvilke resultater. Evalueringen er dermed en anledning til at løfte blikket fra de enkelte aktiviteter og gennem en helhedsbetragtning danne grundlag for kvalificeringen af Center for Demens' fortsatte arbejde.

Evalueringen vil indgå som led i den samlede evaluering af den tidlige indsats på demensområdet, som præsenteres for Udvalget i 2024.

* https://www.kk.dk/sites/default/files/2021-12/Demensstrategi2020_29.11.21-a.pdf

02 EVALUERINGENS UNDERSØGELSESSPØRGSMÅL

DESIGN OG UNDERSØGELSESSPØRGSMÅL

Det metodiske afsæt for evalueringen er en principfokuseret evaluering, hvor de tre strategiske principper behandles som retningsgivende sigtelinjer hen mod et ønsket resultat – i denne sammenhæng at Center for Demens lykkes med at løfte den tidlige indsats i København.

De herunder oplyste undersøgelsesspørgsmål har til formål at belyse, hvordan der arbejdes med de tre principper i praksis, og om de forventede resultater indfinder sig, når principperne udleveres i praksis (se metodebilag for uddybning).

At være en kendt og tydelig indgang for borgere og pårørende i den tidlige fase

- Er Center for Demens bredt kendt i blandt de sundhedsfaglige aktører, der ser de nydiagnosticerede borgere (primært udredningsklinikker), og hvordan arbejder Center for Demens for at blive kendt og synlige?
- Hvordan arbejder Center for Demens med at være synlige blandt organisationer, civilsamfundsaktører mv.?
- Hvad kendetegner de borgere, der bliver henvist, og hvor henvises de fra?
- I hvilken grad oplever borgere og pårørende, at de har let og hurtig adgang til Center for Demens?

At være et samlet tilbud til borgere og pårørende, som er baseret på nyeste forskning og viden om demens i den tidlige fase

- Hvilke aktiviteter og tilbud er der i Center for Demens, og hvordan hænger de sammen med strategien om at være et samlet tilbud, der er videns- og forskningsbaseret og som understøtter borgere og pårørende i den tidlige fase?
- Fokuseres der rigtigt med de nuværende tilbud ift. hvad nyeste forskning og viden peger på, og ift. hvad der er vigtigt for borgere og pårørende?

- I hvilken grad oplever borgere og pårørende, at de har fået relevant og rettidig hjælp til deres livssituation og de udfordringer, de står i?
- Hvilken betydning har forløbet haft for borgere og pårørendes selvoplevede trivsel, mestring og livskvalitet?
- I hvilken grad føler borgere og pårørende, at de er blevet klædt på til det fortsatte liv med demens?
- Er der borgergrupper, der aktuelt ikke favnes af de eksisterende tilbud?

At være et videnscenter og samarbejdspartner som anvendes af SUF, såvel som resten af KK, nationalt og internationalt ift. at løfte den tidlige indsats

- Hvordan arbejder Center for Demens med at skabe ny praksisnær viden og forskning på området, herunder at måle effekten af indsatser?
- Hvordan arbejder Center for Demens med at styrke den tidlige indsats i SUF?
- Hvordan arbejder Center for Demens med at udbrede viden om effekterne af deres indsatser, både internt i SUF og i bredere sammenhænge (fx deltagelse i netværk)?
- Hvordan bliver Center for Demens anvendt af samarbejdspartnere i og uden for SUF? Hvad samarbejdes der om?
- Hvilket bidrag oplever samarbejdspartnere (internt eller eksternt) at Center for Demens giver?
- Hvilke dagsordener og initiativer har Center for Demens været med til at kvalificere og påvirke?

02 DATAGRUNDLAG



DATAGRUNDLAG

Der er gennemført interviews med:

- Center for Demens: 10 medarbejdere, afdelingsleder og forstander.
- 10 pårørende og seks borgere, der anvender et eller flere tilbud i Center for Demens
- Samarbejdspartnere i:
 - DGI
 - Ældre Sagen
 - Alzheimerforeningen
 - Fonden for Socialt Ansvar
 - Rigshospitalets Hukommelsesklínik
 - Center for Mental Sundhed (SUF)

Derudover indgår følgende data:

- Borgere med demensforløbskoordinationsydelse i Center for Demens i 2022 og 2023 (CURA)
- Borgere der modtager 15 ugers forløb i 2022 og 2023 (CURA)
- Borgerevalueringer af 15 ugers forløb (skriftligt materiale for 40 hold)
- Oversigter over centrets oplæg og deltagelse i konferencer, arrangementer mv over de sidste 2 år
- Kort spørgeskema til deltagere i højskole for pårørende (13 besvarelser)
- Dokumentet "Fortællingen om Center for Demens" (AVI, 2022)
- Københavns Kommunes Demensstrategi

Se metodebilag bagerst i rapporten for uddybning af design og dataindsamling.

LÆSEVEJLEDNING

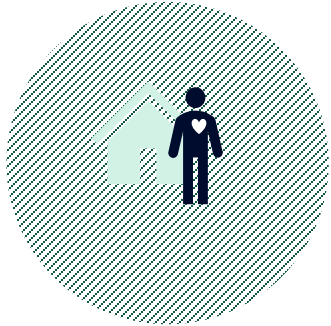
De følgende tre kapitler gennemgår de tre strategiske principper enkeltvis og fremskriver resultaterne fra dataindsamlingen. Derefter opsamles resultaterne fra analysen i evalueringens sidste kapitel, hvor der perspektiveres og diskuteres, hvorvidt Center for Demens har den sammensætning af tilbud og aktiviteter med den nuværende profil, set i forhold til de strategiske principper.



EN SYNLIG OG KENDT INDGANG

3

03 CENTER FOR DEMENS ER EN KENDT OG SYNLIG INDGANG TIL KOMMUNEN



Det er målet med Center for Demens, at det skal være en kendt og synlig indgang til kommunen for borgere med demens i den tidlige fase, samt deres pårørende (jf. "Fortællingen om Center for Demens" AVI 2022). Princippet om at være en kendt og synlig indgang til kommunen indebærer, at Center for Demens er synlige på forskellige områder.

Dels at Center for Demens er en synlig og tydelig samarbejdspartner for de sundhedsaktører, der er i berøring med borgerne (og deres pårørende) undervejs i udredningen for demens, således at borgere og pårørende tidligt kan få information om de trænings- og rådgivningsmuligheder, der findes kommunalt efter diagnose. I praksis betyder det, at særligt udredningsklinikkerne i regionen er centrale aktører for Center for Demens. Dertil kommer privatpraktiserende læger, som foretager den indledende henvisning til udredning i hospitalsregi.

Ambitionen om at være en synlig og kendt indgang til kommunen indebærer samtidig, at Center for Demens er synlig i samfundet, fx gennem foreningslivet, civilsamfundsaktører og interesseorganisationer og ved deltagelse i relevante aktiviteter, såsom messer og sundhedsdage, sådan at der kommer et bredt kendskab til mulighederne for træning og rådgivning, både blandt organisationer og blandt borgerne. På denne slide beskrives, hvordan Center for Demens arbejder på at være synlige overfor relevante sundhedsaktører, og på næste slide beskrives arbejdet med at være synlige i civilsamfundet.

På baggrund af interviews med pårørende, medarbejdere i Center for Demens og Rigshospitalets Hukommelsesklinik, såvel som Ældresagen og Alzheimerforeningen er det vurderingen, at der er en meget klar vej fra hukommelsesklinik til Center for Demens for de borgere, der er i den tidlige fase af sygdommen. I Rigshospitalets Hukommelsesklinik er der et klart positivt billede af Center for Demens og de tilbud, der er til borgere og pårørende. Samtidig fremhæves det, at der er regelmæssige møder mellem klinikken og centrets medarbejdere med fokus på videndeling. Dermed opstår der et godt kendskab på tværs af medarbejderne i hhv. klinik og center, og en sygeplejerske på Rigshospitalets Hukommelsesklinik beskriver, at det er betydningsfuldt at have et godt kendskab til det tilbud, som borgerne kan få efter endt udredning. Det muliggør dialog med borger og pårørende om mulighederne efter endt udredning og det er samtidig betydningsfuldt at vide, at borgeren bliver grebet af et evidensbaseret tilbud. I Hukommelsesklinikken fremhæves det, at borgernes forløb og videre færd fra udredning er blevet tydeligt professionaliseret efter at demensforløbskoordinationsopgaven er blevet placeret i centret. Der er en oplevelse af et rigtigt godt samarbejde omkring overlevering af borgeren fra region til kommune.

I forlængelse heraf er den gennemgående oplevelse blandt de interviewede pårørende, at overgangen fra udredning i hospitalsregi til trænings- og rådgivningsforløb i Center for Demens har været god og relativt let. De fleste pårørende beskriver, at tiden efter diagnose er forvirrende og krisefyldt, men at der hurtigt er blevet etableret kontakt til centret. Her ser det ud til at være betydningsfuldt, at demensforløbskoordinationen ligger i Center for Demens – flere medarbejdere, som varetager denne ydelse, beskriver hvordan denne udvidelse af centrets opgaver giver en systematisk introduktion af centrets tilbud til alle relevante borgere og pårørende.

Der åbner sig en verden af hjælpssomhed i meget stor stil. Man skal bare række hånden ud. Min kone og jeg har oplevet det som meget positivt.
Pårørende

03 CENTER FOR DEMENS HAR FOKUS PÅ AT VÆRE SYNLIGE I SAMFUNDET

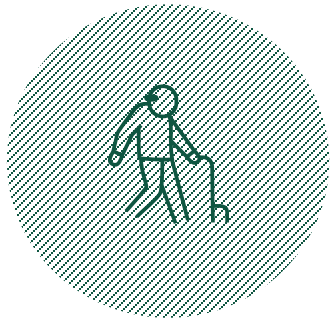


Sideløbende med de borgerrettede trænings- og rådgivningstilbud, deltager Center for Demens i et stort udvalg af arrangementer, dels for at formidle centrets tilbud til mennesker med demens og deres pårørende, og dels for at skabe større samfundsmæssig viden om tegnene på demens. Med disse aktiviteter løfter Center for Demens centrale aspekter i Demensstrategien om den tidlige indsats, hvor udbredelse af viden om demens og tegnene på demens er en afgørende aktivitet, der skal medvirke til, at flere søger læge i tide, samt at flere sundhedsaktører kender til tegnene på demens og derfor kan rådgive og hjælpe borgere. Nedenstående oversigt viser et udsnit af arrangementer og aktiviteter, som Center for Demens har deltaget i fra 2018 til 2023. For de større arrangementers vedkommende har centret deltaget år efter år med forskellige oplæg. Der er ikke tale om en udtømmende liste, idet ikke alle fortegnelser over især mindre aktiviteter og oplæg er blevet gemt gennem årene.

Som det fremgår af oversigten, er mange arrangementer i samarbejde med organisationer og foreninger. I forbindelse med dataindsamlingen er Alzheimerforeningen og Ældresagen blevet interviewet med henblik på at belyse samarbejdet mellem Center for Demens og civilsamfundsaktører. I disse foreninger er der stor tilfredshed med samarbejdet med Center for Demens. Den høje faglighed og viden om demens, og om de pårørendes livssituation, bliver fremhævet som særlig værdifuldt. I særlig grad fremhæves det, at Center for Demens' engagement er med til at nedbryde fordomme og tabuer om demens og er med til at skabe plads til mennesker med demens i samfundet.

Demensdagene (Nationalt Videnscenter for Demens)	Demens i Fokus (Ældresagen)
Danske demenskoordinatorers årsmøde	International Alzheimerdag (Ældresagen)
Praksisdagen, Københavns Kommune	Dialogmøder om demens (samarbejde med Fonden for Socialt Ansvar)
Spring for Livet (DGI)	Sundhedsmarkedsdag i hjemmeplejen (AMA)
Røde Kors Seniormesse	Arrangementer i lokale beboerforeninger, biblioteker, kirker

03 NOGLE BORGERE UDREDES FOR SENT TIL AT VÆRE I MÅLGRUPPE



Den sociale ulighed i sundhed er en væsentlig kontekstfaktor ift. hvilke borgere og pårørende, der anvender Center for Demens. På Rigshospitalets Hukommelsesklinik understreges det, at jo mere ressourcestærke borgeren (og de pårørende) er, jo tidligere henvender de sig for udredning. Dette er også understøttet i dansk forskning om social ulighed i demensudredning*. Det har den konsekvens, at borgere, der er i udsatte positioner bliver udredt relativt senere i deres sygdom eller de falder fra undervejs i udredningsforløbet, hvorfor de i langt mindre grad får tilbudt eller har udbytte af Center for Demens' tilbud til borgere i den tidlige fase.

Den sociale skævhed i udredning er udenfor Center for Demens' handlingsrum, men det forhold, at borgere, som er i en form for social udsathed, har en længere vej til udredning understreger vigtigheden i indsatser såsom Støtte til Udredning, som er en af de nyere indsatser i Center for Demens. I Støtte til Udredning kan eksempelvis hjemmeplejen rette henvendelse til Center for Demens ved bekymring om en hjemmeboende borger, der viser tegn på demens og som ikke har det fornødne netværk, der kan hjælpe borgeren med at gennemføre en udredningsproces på Hukommelsesklinikken. Gennem Støtte til Udredning kan borgeren blive fulgt til undersøgelser og samtaler, ligesom der kan blive iværksat den rette hjælp og støtte efter udredningsforløbet.

Der er tale om en relativt ny indsats, der har været i drift siden efteråret 2022, og en af de sygeplejersker, der arbejder med indsatsen beskriver, at der stadig ligger et stykke arbejde i at udbrede kendskabet til ydelsen blandt alle hjemmeplejeeenheder og andre relevante dele af SUF. Samtidig understreges det, at erfaringerne fra de gennemførte forløb (56 borgere har modtaget støtte til udredning ved udgangen af 2023) er meget positive:

Det er vigtigt at vi får formidlet det meningsfulde i at borgeren udredes, for det er det, vi oplever, når vi kommer ud og har forløbene. Det var ikke lykkedes for de her borgere at gennemføre, hvis vi ikke havde været der. Og det gør en stor forskel for dem, fordi de får stillet den rette diagnose og dermed kan de få den rette hjælp tidligt i forløbet, hvor de faktisk har mulighed for at profiter af de tilbud, der er i kommunen. Det er meget tydeligt at se, at det har en positiv effekt på nogle mennesker, der er ret udsatte, og som ellers går under radaren, fordi de kun har rengøring Medarbejder

* Petersen JD, Wehberg S, Packness A, Svensson NH, Hyldig N, Raunsgaard S, et al. Association of Socioeconomic Status With Dementia Diagnosis Among Older Adults in Denmark. JAMA Netw Open. 2021;4(5):e2110432



ET SAMLET TILBUD



04 ET SAMMENHÆNGENDE TILBUD OG FOKUS PÅ UDVIKLING AF NYE TILBUD

Det er målet, at Center for Demens i sine aktiviteter og tilbud står på den nyeste viden og driver en bred vifte af tilbud, der kan støtte tidligt i sygdomsforløbet, så de får et bedre og mere aktivt sygdomsforløb og funktionstab forhales.

Center for Demens har demensforløbskoordination, træningsforløb for borgere med demens i den tidlige fase, tilbud til pårørende i form af lukkede grupper, åbne grupper, foredrag og højskoleophold, pårørendevejledning, og støtte til udredning for borgere, der har svært ved at klare en demensudredning på egen hånd.

Det 15-ugers træningsforløb har kørt siden centrets start og der har ved udgangen af 2023 været 40 hold med ca. 8 deltagere pr. hold. Forløbet er baseret på forskning i effekten af et fastlagt træningsforløb, samt kognitiv stimulationsterapi (CST) to gange ugentligt à tre timer. Forløbet har gennem årene fulgt en fast form med mindre justeringer. Pårørendetilbuddene er udviklet løbende i centrets levetid, og der udvikles fortsat nye tilbud til pårørendegrupper. Der er både individuel rådgivning, foredrag, og gruppetilbud i form af højskoleophold for pårørende. Derudover er der pårørendegrupper for samlevende, voksne børn, børn og unge, såvel som en åben gruppe. Som et af de nyere tilbud, har centret udviklet et naturbaseret tilbud til mandlige pårørende, MANDfolk, i samarbejde med en friluftvejleder fra Teknik og Miljøforvaltningen.

Derudover er der i 2023 sammen med Center for Mental Sundhed afprøvet et samtaletilbud til par og familier i den tidlige fase, ligesom Center for Demens gennemfører udviklingsprojekter enten selvstændigt eller i samarbejde med fonde, foreninger o.lign. Eksempler på dette er Demensvenlig Hverdag, og Optimisterne med DGI (et træningstilbud til borgere, der har afsluttet 15-ugers forløbet). En del af udviklingsarbejdet er motiveret af, at nogle borgergrupper aktuelt ikke anvender tilbuddene i Center for Demens. Et særligt fokuspunkt i den forbindelse er etniske minoriteter, hvor flere sammenfaldende faktorer gør, at de i mindre grad end andre borgere, benytter centrets tilbud. I samarbejde med Fonden for Socialt Ansvar er derfor igangsat Dialogmøder om Demens, hvor fokus er på etniske minoriteters behov og viden om demens. Endelig har centret opmærksomhed på betydningen af, at flere yngre borgere udredes i dag ift. tidligere, hvilket betyder, at der fremadrettet vil være behov for samarbejde med andre forvaltninger, såsom BIF og SOF. Som nyeste tilbud er demensforløbskoordinationen for de borgere, der ikke har et stort støttebehov, blev lagt i Center for Demens. Ved udgangen af 2023 var der 430 igangværende forløb i Center for Demens.

I Center for Demens er det oplevelsen, at den nuværende sammensætning, hvor der både er faste indsatser, udviklingsopgaver og oplysende arbejde rummer en god balance, og at der sker en gensidig inspiration mellem træningsforløb, rådgivning og oplæg, brobygning og dialogmøder. Samtidig opleves demensforløbskoordinationen som en styrkelse af centrets profil, som skaber den røde tråd mellem opgaverne. Medarbejderne beskriver at opgaven har givet et mere systematisk blik på alle borgere og deres evt. pårørende. Dog har koordinationsopgaven været større end forventet, så den fylder forholdsvist meget i centrets ressourcer.

Den samlede vurdering er, at Center for Demens har en sammenhængende opgaveportefølje, hvor der både varetages træning, rådgivning og demensforløbskoordination for de eksisterende borgere og pårørende, og hvor der samtidig er et stort ledelsesfokus på den kontinuerlige udvikling af nye indsatser, der kan nå ud i til flere målgrupper og som kan løfte den tidlige indsats ad nye veje. Pårørendetilbuddene formidles fortrinsvis mod ægtefæller/samlevende. Det kan være rimeligt for så vidt at samleveren er den, der bliver mest belastet, men der kan også være andre pårørende, der kunne have brug for viden, sparring og vejledning. Det kan overvejes, om der skal kommunikeres bredere om eksempelvis rådgivningen eller andre arrangementer.

04 BORGERNES UDBYTTE AF TRÆNINGSFORLØBET

Til brug for evalueringen er der gennemført gruppeinterview med borgere, der deltog i træningsforløbet i oktober 2023. Derudover er der inddraget deltagerevalueringer fra størstedelen af alle de gennemførte hold fra 2018 til 2023. Det samlede indtryk af gruppeinterview og deltagerevalueringerne er, at der er en høj overensstemmelse mellem det udbytte, som borgerne peger på, og de mål som medarbejderne beskriver for træningsforløbet. På tværs af datakilderne peges der på venskab og netværk som det væsentligste udbytte af deres forløb. Bedre fysik og samvær med ligesindede er også noget af det, som borgerne oplever af udbytte ved at gå på 15 ugers forløbet. Også temaer som sygdomsforståelse, -erkendelse og accept fylder blandt borgerne, ligesom der undervejs i forløbet opstår nye forståelser blandt borgerne af, at de stadig kan have et værdifuldt og givende hverdagsliv med sygdommen. Således beskriver en af interviewdeltagerne at have bevæget sig fra at føle håbløshed til at have fået et nyt blik på sin livssituation; at han kan handle på sin situation, og at han kan lære at få skabt sig et nyt og meningsfuldt hverdagsliv med gode oplevelser på trods af sygdommen.

Når venskab, netværk og samvær med ligesindede fremhæves af borgerne, handler det om at demens i mange tilfælde virker socialt isolerende og stigmatiserende. Borgerne beskriver i gruppeinterviewet oplevelser af ikke at kunne følge med, fx i samtaler med venner og familie, og også følelser af forvirring, afmagt og uformåenhed – at man ikke slår til længere og at der er noget galt med en selv. Det betyder for nogle af deltagerne, at de i en periode har trukket sig fra venner og familie. Gruppen, som er fast gennem de 15 uger, bliver beskrevet som et nyt fællesskab, hvor alle er i samme båd, og hvor man ikke er forkert, når man ikke husker de rigtige ord eller kommer til at gentage sig selv. Af den grund fylder det også meget for borgerne, at forløbet er tidsbegrænset – det bliver beskrevet som trist at skulle adskilles igen ligesom der er en ængstelse for, hvordan demenssygdommen vil udvikle sig uden den ugentlige træning og CST. Muligheden for at kunne fortsætte i et tilbud, der minder om 15-ugersforløbet efterspørges af både borgere og pårørende.

Kondensering af svar på spørgsmålet "Kan I mærke en ændring?" fra deltagerevalueringer fra 15 ugers-forløbet



Vi er heldige på den måde, at der er blevet taget godt hånd om os, ligeså snart det blev opdaget, at der var noget galt.
Borger

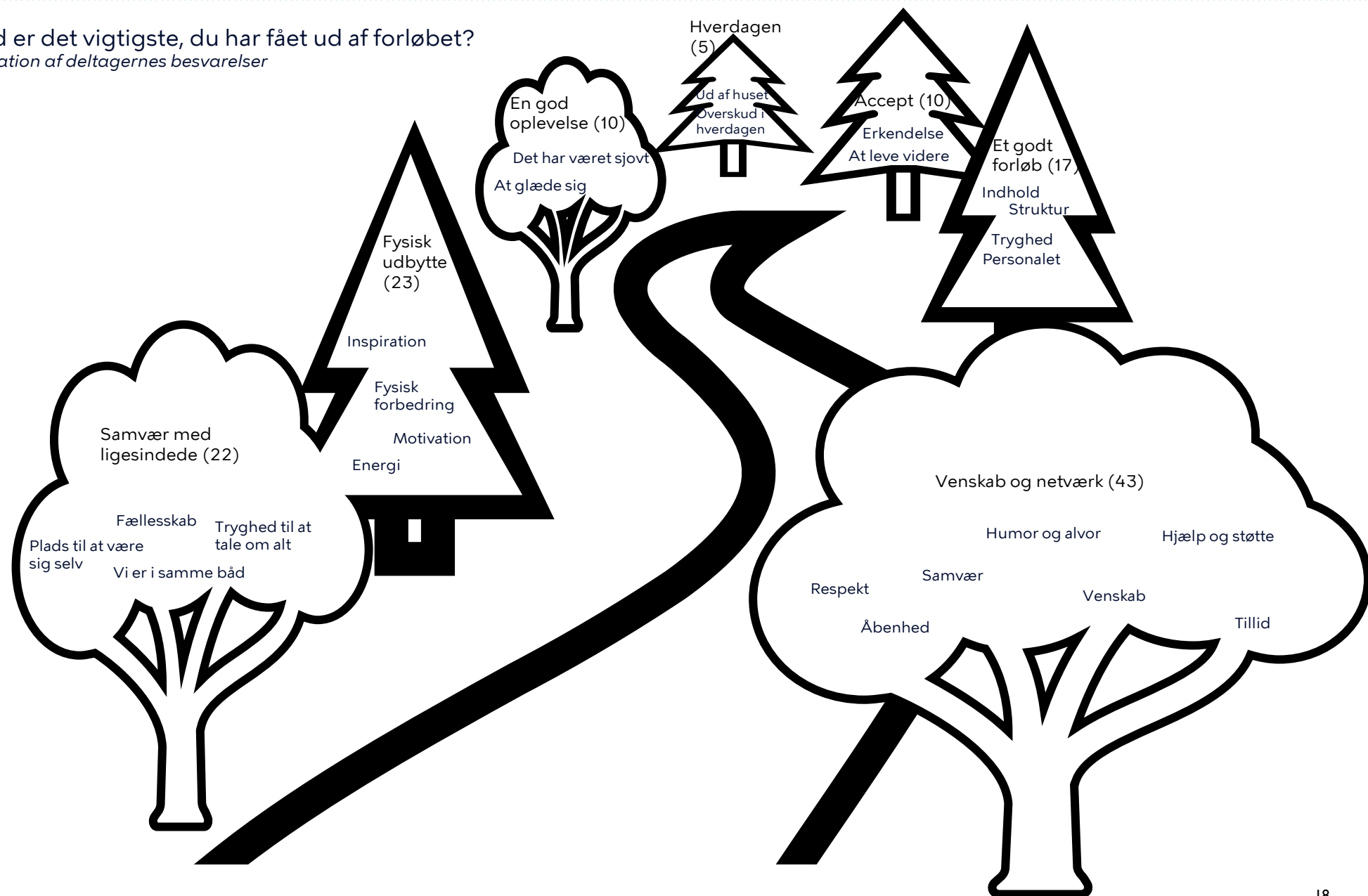
Træningen holder os både åndeligt og fysisk i live. Og det vil da sige, at man bliver bedre i stand til at manøvrere i den situation, man står i. Og man kan tegne et andet billede af alderdommen end den, jeg i hvert fald selv har af mine bedsteforældre, som nærmest blev parkeret et sted.
Borger

Det er enormt frugtbart at være sammen, for man spejler sig i hinanden. Og så oplever jeg fremskridt, så det er meget meningsfuldt.
Borger

04 BORGERNES UDBYTTTE AF TRÆNINGSFORLØBET

Hvad er det vigtigste, du har fået ud af forløbet?

Illustration af deltagernes besvarelser

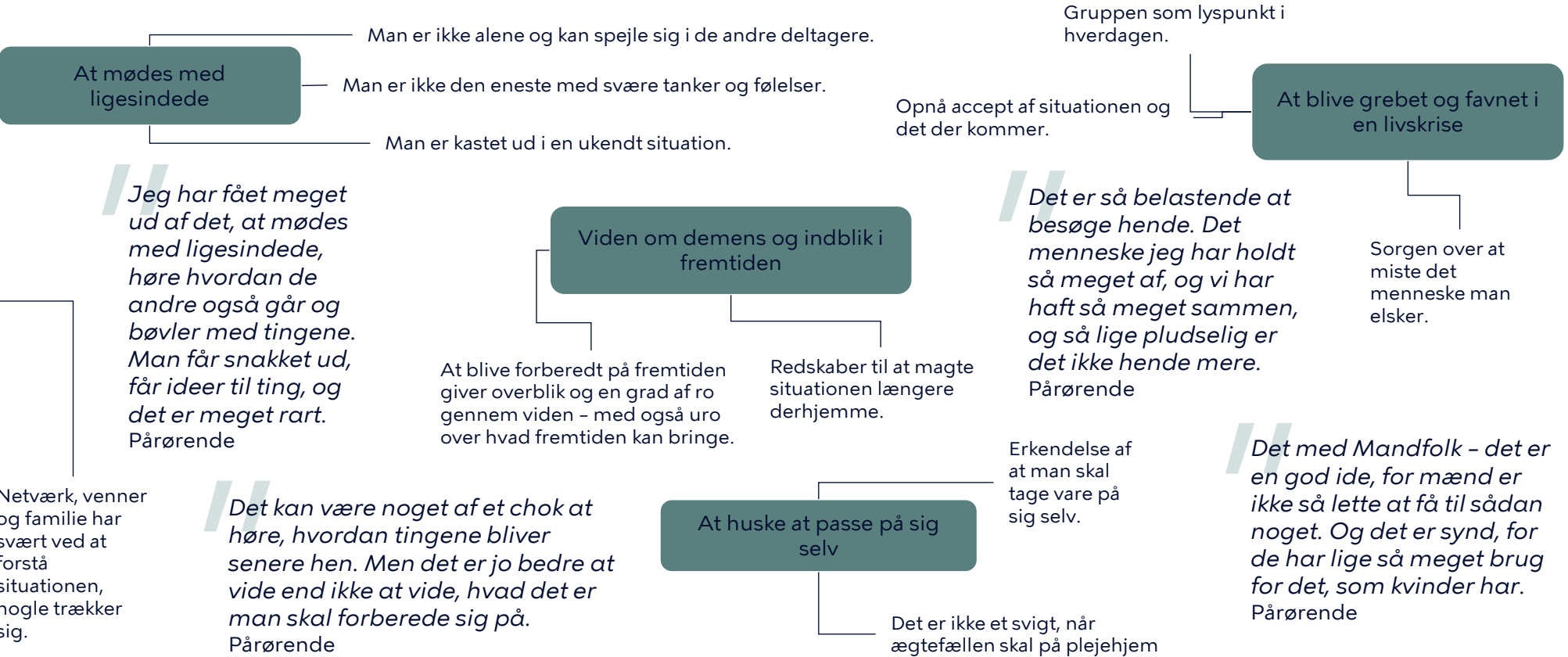


04 PÅRØRENDES UDBYTTE AF GRUPPETILBUD

I forbindelse med dataindsamlingen er der gennemført gruppeinterview med pårørende i en gruppe for samlevere (6 deltagere) og fire enkeltinterviews med pårørende fra tilbuddet MANDfolk. De pårørendes udbytte af rådgivning og gruppeforløb er på mange måder i overensstemmelse med det, som borgerne oplever, om end de pårørende reflekterer mere over deres oplevelser. For de pårørende er det den samlede pakke, der har betydning, dvs. både det at møde ligesindede i pårørendetilbuddene (grupper og højskoleophold), men også at kunne få personlig rådgivning, samt hjælp til at navigere i sygdommen og ægtefællens støttebehov med hjælp fra demensforløbskoordinatoren. Pårørende beskriver, at der står hænder klar til at gribe og støtte op omkring hverdagen – men også til at hjælpe når det på et tidspunkt ikke går godt længere.

På tværs af interviews bliver fire forhold fremhævet:

- Man bliver grebet og favnet i en livskrise
- Man møder ligesindede
- Man får viden om demens som gør at man kan handle
- Man får hjælp til at passe på sig selv



04 DEMENSFORLØBSKOORDINATION SKABER SAMMENHÆNG

Demensforløbskoordination for borgere, der endnu ikke har stort støtte- og plejebehov, er fra slutningen af 2021 blevet flyttet fra visitationen til Center for Demens. Der var ved udgangen af 2023 430 aktive forløb i centret, og dermed er koordinationsopgaven en meget betydningsfuld borgerrettet opgave i centret. Som beskrevet på s. 12 oplever Hukommelsesklinikken på Rigshospitalet, at der er sket en professionalisering af koordinationsopgaven efter at den er kommet over i Center for Demens for borgere i den tidlige fase. For klinikken vedkommende handler det i særlig grad om overleveringen fra hospital til kommunalt tilbud, hvor der beskrives, at centrets medarbejdere har en høj demensfaglighed og en god evne til at gå i dialog med klinikken såvel som familien omkring de fremadrettede behov.

Medarbejdere i Center for Demens giver udtryk for, at koordinationsopgaven er en omfattende og større opgave end forventet, men samtidig meget betydningsfuld opgave som giver en rød tråd mellem centrets forskellige indsatser. Det er også en mulighed for at stå stærkt som et samlet center, fordi medarbejderne i høj grad trækker på hinandens faglige specialisering i forbindelse med opgaven. En af de interviewede medarbejdere beskriver: "Det er vigtigt for mig, at familierne oplever, at jeg kan svare på deres spørgsmål. Og at hvis jeg ikke kender svaret, så har jeg kollegaer, som gør!" Dermed er der over de sidste to år udviklet et fagligt fællesskab blandt medarbejderne, hvor man videndeler og giver hinanden faglig sparring på opgaverne. Det beskrives som en entydigt positiv udvikling af arbejdsfællesskabet i centret.

Samtidig er det medarbejdernes vurdering, at koordinationsopgaven har betydet, at de systematisk får set alle nye borgere, og får introduceret borger- og pårørendetilbud bredere end før. Det beskrives som en meget positiv udvikling, da det betyder at færre borgere går under radaren ift. tidligere. Dermed ser det ud til at forløbskoordinationsopgaven har styrket centrets arbejde med den tidlige indsats til borgere og pårørende, jf. Demensstrategien.

Medarbejderne beskriver at en af de bærende værdier i deres opgaveløsning er et blik på borgeren og familiens individuelle behov. Der beskrives et stort fokus på at skabe tryk og tillidsfuld relation til familien, samt en systematisk afdækning af familiens behov gennem samtaler og observation. Her udtrykker medarbejderne også vigtigheden i både at kende centrets egne tilbud, men også hvordan familien kan få den nødvendige hjælp og støtte andre steder i kommunen. Det kræver en bred viden om tilbud til borgere med demens og de pårørende. Endelig tillægges det stor betydning blandt medarbejderne, at familien har koordinatorens direkte nummer og ved at de kan ringe om stort og småt. Oplevelsen blandt medarbejderne er at det er med til at give familien tryk og en oplevelse af at føle sig set, hørt og taget alvorligt. Blandt de interviewede pårørende har flere haft demensforløbskoordination i centret. De pårørende beskriver samstemmende en særdeles positiv oplevelse med deres koordinator, som er illustreret i de nedenstående citater. Dog udtrykkes der også en oplevelse blandt pårørende af, at mens mødet med Center for Demens er særdeles positivt, så opleves overgangen fra centret til SUFs andre tilbud i takt med sygdommens forværring i nogle tilfælde som udfordrende.

Det er den værste situation, jeg har været i. Der var mange ting, der skulle ordnes og skrives under i starten, hvilket var meget ubehageligt hjemme hos os. Der havde vi meget glæde af at kunne ringe til [vores koordinator] i tide og ikke mindst utide!
Pårørende

Min kone er ikke så hårdt ramt endnu, men vi har demensforløbskoordinatoren i centret og det kører virkelig godt! Det er vi glade for. Hun er god til at fortælle, hvor man skal gå hen, hvis der er noget.
Pårørende

Det har været en meget positiv oplevelse af have demenskoordinatoren i Center for Demens. Det er virkelig professionelt, og det betyder meget at hun kommer hjem til os to gange om året. Det er så trygt at vide, hvem man kan henvende sig til og at man altid kan ringe til hende. Det har været en noget anderledes oplevelse efter at vi kom over i visitationen. Man har ikke et direkte nummer og det er svært at få fat i hende.
Pårørende

04 ØNSKE OM DIALOG OM STRATEGISKE MÅLSÆTNINGER



Center for Demens skal både favne borgerrettede trænings- og rådgivningsopgaver og udviklingsopgaver, som kan løfte den tidlige indsats i kommunen og påvirke den nationale dagsorden angående demens (jf. "Fortællingen om Center for Demens (AVI) og Demensstrategien for den tidlige indsats).

Som beskrevet er den eksisterende portefølje et meget sammenhængende tilbud, som både borgere og pårørende udtrykker stort udbytte af. Der er stor efterspørgsel på 15-ugersforløbet, og medarbejderne beskriver at Hukommelsesklinikkerne er blevet meget effektive til at få borgerne henvist hurtigt efter udredning. Ligeledes har demensforløbskoordinationsopgaven vist sig at være væsentligt større end forventet. Det betyder samlet set, at de borgerrettede opgaver med træning og rådgivning har en stor volumen.

Samtidig har Center for Demens stort ledelsesmæssigt fokus på, såvel som klart medarbejderengagement til, udvikling af tilbud og særligt i samarbejde med eksterne parter, såsom foreninger og organisationer. Det gælder både ift. at arbejde forebyggende/oplysende og komme ud til borgergrupper, som har gavn af viden om demens, tegnene på demens, og mulighederne for at have et godt hverdagsliv med demens, og det gælder i høj grad også hvad angår samarbejdet med foreningslivet om at skabe aktiviteter for mennesker med demens. Endelig er der opmærksomhed på betydningen af, at flere yngre borgere i dag diagnosticeres ift. tidligere, hvilket kræver samarbejde med andre forvaltninger såsom BIF og SOF. Der er også interesse for at samarbejde med vidensinstitutioner og forskere med henblik på vidensproduktion.

Imidlertid efterlyses der på begge ledelsesniveauer en stærkere dialog mellem centrets ledelse, områdeledelsen og centralforvaltningen, særligt om følgende temaer:

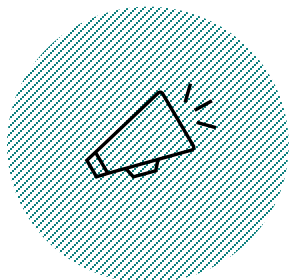
- Prioriteringen mellem eksisterende borgernære opgaver, det oplysende og forebyggende arbejde, og de udviklingsorienterede opgaver, som har betydning for Center for Demens' mulighed for at være et videnscenter (som beskrives i næste kapitel)
- Mulighederne for at tilbuddene i den tidlige fase kan bringes ud til flere eller andre borgergrupper fx. borgere med fysiske funktionsnedsættelser
- Sammenhængen mellem det strategiske niveau og målsætningerne for Center for Demens, kommunens overordnede strategier på området, og de konkrete udviklingsprojekter, der igangsættes enten af Center for Demens eller af Centralforvaltningen
- Arbejdsdelingen og rollefordelingen mellem de ovenstående parter i relation til igangsættelse af udviklingsopgaver



VIDENSCENTER OG SAMARBEJDSPARTNER

5

05 CENTER FOR DEMENS BIDRAGER TIL OPLYSNING OG VIDEN OM DEMENS



Center for Demens er siden etablering blevet en udviklingskraft for den tidlige indsats (jf. Fortællingen om Center for Demens, AVI). Det er forventningen at Center for Demens fremadrettet er hele forvaltningens videnscenter inden for den tidlige indsats, samt at centret er ambitiøse og innovative med henblik på at præge den nationale dagsorden om demens. I dette kapitel gennemgås først, hvordan evalueringen vurderer at Center for Demens lykkes med at præge den nationale dagsorden om demens, og dernæst hvordan centret lykkes med at være et videnscenter og en ressource for hele forvaltningens arbejde med den tidlige fase.

Det indsamlede materiale peger samlet set på, at Center for Demens udfylder en vigtig rolle i oplysning om demens (symptomer, tegn og forebyggelse). Som vist på s. 16 har Center for Demens et stort engagement i samfundsmæssigt oplysningsarbejde gennem oplæg på store såvel som mindre konferencer, sundhedsdage o.lign. Derudover har centret bl.a. udviklet træningsvideoer til Alzheimerforeningen, Oplev Demens-tasken, og deltaget i SSTs kurser om implementering af "Træningsguide for mennesker med demens".

Opgaven med at præge den nationale dagsorden som er beskrevet i Demensstrategien for den tidlige indsats har stor bevågenhed blandt både ledelse og medarbejdere i centret. Den gennemgående oplevelse er, at demens er en tabuiseret sygdom, hvor de fremherskende billeder af sygdommen primært stammer fra sygdommens sene fase. Omvendt er der mindre fokus på den tidlige fase og det gode hverdagsliv, som mange mennesker med demens kan leve i en periode.

Ældresagen og Alzheimerforeningen har løbende samarbejde med Center for Demens om dels at øge det samfundsmæssige vidensniveau om demens og dels at skabe bedre rammer for mennesker med demens i samfundet. Begge organisationer beskriver et godt samarbejde med Center for Demens og særligt fremhæves medarbejdernes store faglige viden og engagement som en vigtig ressource. Både Ældresagen og Alzheimerforeningen fremhæver vigtigheden af oplysningsarbejde: demens er i organisationernes perspektiv stadig en tabuiseret sygdom, omgærdet af myter og præget af fortællinger om sygdommen i den sene fase. Samtidig er tegnene på demens i den tidlige fase ikke bredt kendt og forstået på tværs af forskellige borgergrupper. Center for Demens' engagement i foredrag, dialogmøder, sundhedsdage mv. bliver fremhævet som et vigtigt bidrag til at få skabt mere viden i samfundet og at få aftabuiseret sygdommen, hvilket kan bevirke, at flere søger hjælp i tide. På den måde er Center for Demens med til at kvalificere dagsordenen om demens ved at påvirke vidensniveauet.

05 STØRRE PLADS TIL MENNESKER MED DEMENS I FORENINGSLIVET



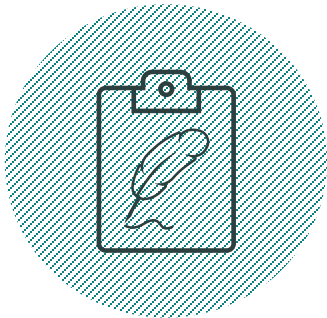
En del af arbejdet med at løfte den tidlige indsats fokuserer på at skabe bedre rammer og deltagelsesmuligheder i samfundet for mennesker med demens i den tidlige fase. Medarbejderne, der står for 15-ugers forløbet fortæller, at det fylder meget for borgerne, når de nærmer sig afslutningen af forløbet. Borgerne kan udtrykke at de ikke ved, hvordan de skal fastholde de fremskridt de oplever at have nået i forløbet, og beskriver en frygt for, om de kommer til at blive dårligere, når de ikke har den ugentlige træning. Ofte udtrykker borgerne også tristhed over at gruppen brydes op. Derfor er der en klar bevidsthed blandt medarbejder og leder i Center for Demens om, at der skal være fokus på overgangen fra forløb til civilsamfund og foreningsliv, såvel som på vigtigheden i at få skabt meningsfulde aktiviteter, som mennesker med demens kan deltage i. Et større samarbejde, der skal skabe bedre rammer, er Optimisterne i DGI, der i samarbejde med Center for Demens, har udviklet et motionstilbud til borgere, som har deltaget i det 15-ugers træningsforløb i Center for Demens.

I projektet Demensvenlig Hverdag har man arbejdet mere lokalt og individuelt med de foreninger, som er i borgernes lokalområde. I projektet er der mulighed for individuel støtte til borgerens deltagelse, fx ved at følge borgeren i en periode og ved at klæde foreningen på til fremover at kunne støtte borgerens deltagelse. En af erfaringerne fra projektet er, at der er interesse og velvilje blandt foreningerne, men at opgaven med at støtte deltagere, der har demens, kan falde på gulvet, hvis der ikke er en klar ansvarsfordeling og italesættelse af opgaven blandt de frivillige i foreningen. Her er det derfor vigtigt, at de frivillige kræfter har indsigt i demens.

De interviewede organisationer har alle erfaringer med at afholde aktiviteter for mennesker med demens. På tværs af organisationerne udtrykkes der en klar interesse i at udbygge tilbud til denne borgergruppe, men det varierer i hvilken grad de frivillige i organisationen vurderes til at have de fornødne kompetencer til at støtte deltagere med demens. Samlet set peger interviewene på, at der fortsat er en væsentlig opgave i at opdyrke og understøtte aktiviteter for mennesker med demens, at der er interesse i foreningslivet, og at det giver god mening for Center for Demens at fortsat understøtte foreningslivet.

Jeg ville rigtig gerne, at der var nogle flere kulturelle tilbud til mennesker med demens, og der ville man kunne inddrage frivillige kræfter mere. Man har jo mange flere ressourcer ad den vej, og vores frivillige er klædt på med viden om demens
Leder af lokalforening

05 POSITIONEN SOM FORVALTNINGENS VIDENSCENTER KAN STYRKES



På baggrund af det indsamlede data er det vurderingen i denne evaluering, at Center for Demens leverer fagligt stærke tilbud til borgere og pårørende i den tidlige fase og som sigter på at forhale funktionsfald. Samtidig indgår centret i relevante samarbejdskonstellationer, både i form af deltagelse i konferencer mv. og i udviklingsprojekter, hvor der udvikles vigtig praksisviden, der har stor relevans i andre dele af forvaltningen, men også nationalt (fx i andre kommuner).

Ambitionen med Center for Demens er, at det ikke kun skal være et målrettet trænings- og rådgivningstilbud, men også en ressource for resten af SUF ift. at løfte den tidlige indsats. Overordnet viser det indsamlede data, at der er et godt samarbejde mellem Center for Demens og andre dele af SUF, som har berøring med den samme borgergruppe. Der er allerede samarbejde med aktivitetscentre, hjemmepleje, og visitation, men også Socialforvaltning og Beskæftigelsesforvaltning. Dog peger medarbejdere i centret på, at samarbejdet kan være relativt personbåret og derfor sårbart. Et stærkere strategisk fokus på anvendelsen af Center for Demens som ressource internt i SUF vil derfor kunne muliggøre større systematik og bredere udbredelse af centeret viden.

I forlængelse af ønsket om styrket dialog mellem Center for Demens, områdeledelsen og centralforvaltningen (se s. 21), kan en styrkelse af den strategiske sammenhæng på demensområdet være et af fokuspunkterne, herunder formulering af sigtelinjer for samarbejdet på tværs af SUFs relevante enheder på området.

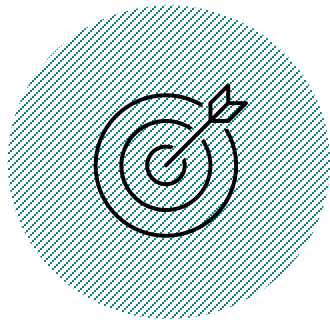
I denne forbindelse er det evalueringens vurdering, at der er potentiale for at styrke centres systematiske vidensopsamling og -formidling. Center for Demens har oparbejdet en unik viden om træning og kognitiv stimulationsterapi, og om støtte og hjælp til pårørende, herunder forebyggelse af kompliceret sorg og psykisk belastning. Der er samtidig stor viden om samarbejde med civilsamfund og foreninger, såvel som indsigt i etniske minoriteters specifikke udfordringer i forbindelse med demens. At styrke den systematiske vidensopsamling på disse områder handler ikke nødvendigvis om at indføre kvantitative effektmålinger af indsatser, men om at have systematisk løbende opsamling på udvalgte indikatorer, og om at have en strategi for intern og ekstern formidling af erfaringerne, der udspringer af centres mange tilbud og udviklingsprojekter. Dette vil være oplagt at Center for Demens, områdeledelse og centralforvaltningen samarbejder om en struktur for vidensopsamling og -formidling.



SAMLET PERSPEKTIVERING

6

06 FOKUSERES DER RIGTIGT MED DEN NUVÆRENDE PORTEFØLJE?



Evalueringen er gennemført for at give et vidensgrundlag til at kvalificere Center for Demens' fortsatte arbejde med den tidlige indsats som følger af Demensstrategien. Det overordnede spørgsmål er, om der fokuseres rigtigt med den nuværende sammensætning af tilbud og indsatser. Evalueringen viser, at der arbejdes med de tre strategiske principper, men at der kan anlægges forskellige scenarier til at vurdere, om den nuværende profil også fremover er den rette. Denne vurdering kan enten tage udgangspunkt i de nuværende brugeres (borgere og pårørende) oplevelser eller fremtidsscenarier, hvor Center for Demens skal favne bredere eller anderledes.

Hvis der tages udgangspunkt i de nuværende brugere, tyder det indsamlede data på, at den nuværende samling af tilbud og indsatser passer til målgruppens ønsker og behov. Der er stor tilfredshed med både borger- og pårørendetilbud, og med tilføjelsen af demensforløbskoordinationen er der kommet en stærk systematik i kontakten til nydiagnosticerede borgere og deres familier. Samtidig peger det indsamlede data på, at der er stor opmærksomhed på opsporing af borgergrupper, der i mindre grad anvender centrets tilbud, og udvikling af nye tilbud, der kan favne andre målgrupper.

Men hvis der tages udgangspunkt i en større andel ældre i befolkningen fremover, samtidig med at flere borgere udredes tidligt (jf. Den nationale handlingsplan for demens), kan borgergruppen både blive større og ændre sig, fx på alder. Det kan kalde på andre typer af tilbud, hvor eksempelvis elementer fra 15 ugers forløbet gentænkes (fx af hensyn til fysiske udfordringer), eller lokalt forankrede tilbud fx i partnerskaber med foreninger o.lign. Der ligger allerede viden om denne form for indsatser i projektet Demensvenlig Hverdag, som centret vil kunne arbejde videre med. Det er også muligt, at der vil blive et større behov for støtte til udredning blandt socialt udsatte, hvorfor denne indsats også kan komme til at fylde mere i centret fremover.

Samtidig med et øget behov for borgerrettede tilbud, kan der være behov for at styrke arbejdet med at udbrede viden om demens og de virksomme indsatser til borgere i den tidlige fase. Disse borgere kan være andre steder end SUF, fx BIF og SOF, idet yngre borgere i stigende grad bliver udredt. Derudover kan en styrkelse af arbejdet med den tidlige fase kalde på øget samarbejde med vidensinstitutioner, udredningsklinikker og civilsamfund. Derfor vil der med fordel kunne gennemføres drøftelser mellem centret og forvaltningen om sigt punkter for samarbejde og partnerskaber.

Følgende spørgsmål vil kunne være genstand for videre drøftelse:

- Hvordan kan den tidlige indsats differentieres eller gøres tilgængelig for flere og/eller andre borgergrupper fremover, i lyset af den nationale ambition om tidligere udredning?
- Hvordan kan Center for Demens fremover støtte op omkring tidligere udredning fx gennem støtte til udredning og hvilke samarbejdsrelationer og hvilket oplysningsarbejde vil kunne støtte op omkring det?
- Hvilke ressourcer og kompetencer har centret brug for i lyset af en større og mere differentieret borgergruppe såvel som fortsat fokus på udvikling og samarbejde med organisationer mv.?
- Hvordan kan samspillet mellem Center for Demens og SUFs øvrige relevante enheder styrkes, og hvordan kan overgange mellem SUFs tilbud (i takt med sygdommens fremskriden) styrkes?



METODEBILAG



07 DESIGN OG METODE

EVALUERINGENS DESIGN

Det metodiske afsæt for evalueringen er *principfokuseret evaluering*, hvor fokus er på de tre strategiske principper, der er beskrevet på slide 11. Et princip forstås her som retningsgivende hypoteser om, hvad der skal til for at skabe en ønsket forandring. Dette kan ses i modsætning til en fast manual eller indsatsbeskrivelse. Et princip er baseret på normer, værdier og erfaring, som guider hen mod det ønskede resultat.

Denne tilgang er valgt for at kunne favne at Center for Demens er dynamisk – aktiviteter og samarbejdskonstellationer er kontinuerligt i udvikling. Ved at fokusere på principper, snarere end indsatser og procedurer, bliver det muligt at vurdere hvordan (og om) principperne udspilles i de konkrete aktiviteter, og om de forventede resultater indfinder sig, når principperne udleves i praksis.

Idet Center for Demens arbejder med kontinuerlig faglig udvikling og en borgercentreret tilgang, er det mere oplagt at fokusere evalueringen på de guidende principper, der er grundlaget for hele den tidlige indsats, og vurdere hvordan de enkeltstående aktiviteter og arbejdsgange understøtter principperne og leder frem mod de ønskede mål.

Denne tilgang støtter op omkring evalueringens formål, idet det muliggør en bredere vurdering af centrets måde at arbejde på i lyset af den strategiske retning, der er for Center for Demens.

METODE OG DATAKILDER

Evalueringen undersøger

- Hvorvidt de tre strategiske principper opleves som fagligt relevante og meningsfulde blandt medarbejdere og ledere,
- Om og hvordan de efterleves i praksis,
- Om principperne fører til de ønskede resultater.

For at belyse dette er der gennemført interviews med medarbejdere og ledelse i Center for Demens, såvel som med borgere og pårørende, og udvalgte samarbejdspartnere fra hukommelsesklinikker, foreninger og organisationer (se s.10). Derudover er der anvendt borgerevalueringer fra træningsforløbet, samt dokumenter til beskrivelse af centrets formål og rolle. Det indsamlede data er forelagt for medarbejdere og ledelse med henblik på at uddrage yderligere refleksioner fra centret omkring arbejdet med de tre strategiske principper.



Det indsamlede data er medarbejder-, leder-, bruger- og samarbejdspartnerperspektiver. Det betyder, at konklusionernes rækkevidde gælder for disse informanternes oplevelse af Center for Demens. Det er således muligt, at andre perspektiver på centrets arbejde kan findes blandt andre informanter.

07 UDFOLDELSE AF PRINCIPPER OG VIRKNINGER 1

Princip

Center for Demens er en kendt og synlig indgang for borgere og pårørende i den tidlige fase

Udfoldelse af princippet:

CfD gør sig synlige for hukommelsesklinikker, praktiserende læger mv., som har kontakten med nydiagnosticerede borgere og deres pårørende

CfD arbejder med at være synlige, fx gennem hjemmeside, civilsamfundsaktører og organisationer, så borgere og pårørende nemt kan komme i kontakt med CfD

Undersøgelsesspørgsmål til belysning af om princippet udleveres i praksis:

Hvordan arbejder Center for Demens med at skabe synlighed og kendskab om centret blandt relevante parter, fx hukommelsesklinikker og praktiserende læger?

Hvordan afdækkes vidensbehov blandt de ovenstående parter?

Hvordan arbejder Center for Demens med at være synlige blandt organisationer, civilsamfundsaktører mv. så borgere og pårørende nemt kan komme i kontakt med Center for Demens?

Hvad kendetegner de borgere, der bliver henvist?

Virkninger når princippet udleveres

- Der er et bredt kendskab til Center for Demens blandt aktører, der ser nydiagnosticerede borgere og deres pårørende
- Center for Demens lykkes med at gribe borgerne tidligt. Det betyder at:
 - Borgere og pårørende ved, hvor de kan få støtte og information, når de har spørgsmål om demens, og dermed oplever mindre forvirring og frustration – og større tryghed – i den tidlige sygdomsfase (at de oplever, at der er én indgang)
 - Borgere og pårørende får tidligere hjælp og et bedre sygdomsforløb gennem rådgivning, vejledning og bedre koordinering
 - Borgere og pårørende oplever et fællesskab af ligesindede

Undersøgelsesspørgsmål til belysning af virkningen af princippet:

Er Center for Demens bredt kendt i blandt de sundhedsfaglige aktører, der ser de nydiagnosticerede borgere (fx udredningsklinikker og praktiserende læger), og hvordan arbejder Center for Demens for at blive kendt og synlige?

I hvilken grad oplever borgere og pårørende, at de har let og hurtig adgang til Center for Demens?

Hvor henvises borgere fra og hvor hurtigt kommer de til Center for Demens efter diagnose?

I hvilken grad oplever borgere og pårørende at have fået støtte til at håndtere deres livssituation og deres udfordringer?

07 UNDERSØGELSESSPØRGSMÅL OG DATAKILDER SPOR 1

	Interviews med brugere af CFD	Workshop med ledelse og medarbejdere	Data om brugere og aktiviteter	Korte interviews med samarbejdspartnere, fx organisationer, udredningsklinikker og andre dele af SUF	Opgørelser over aktiviteter
Hvordan arbejder Center for Demens med at skabe synlighed og kendskab om centret blandt relevante parter, fx hukommelsesklinikker, og hvordan afdækkes vidensbehov i sektoren?		X	X	X	X
Hvad kendetegner de borgere, der bliver henvist?			X		
Hvordan arbejder Center for Demens med at være synlige blandt organisationer, civilsamfundsaktører mv. så borgere og pårørende nemt kan komme i kontakt med Center for Demens?		X	X	X	X
Er Center for Demens bredt kendt i sektoren, og hvordan arbejder Center for Demens for at blive kendt og synlige?		X		X	
I hvilken grad oplever borgere og pårørende, at de har let og hurtig adgang til Center for Demens?	X				
Hvor henvises borgere fra og hvor hurtigt kommer de til Center for Demens efter diagnose?			X		(X)
I hvilken grad oplever borgere og pårørende at have fået støtte til at håndtere deres livssituation og deres udfordringer?	X				

07 UDFOLDELSE AF PRINCIPPER OG VIRKNINGER 2

Princip

Center for Demens er et samlet tilbud til borgere og pårørende, som er baseret på nyeste viden og forskning om demens i den tidlige fase

Udfoldelse af princippet:

Center for Demens' aktiviteter er baseret på viden om metoder og tilgange, der er virksomme ift. den tidlige fase. Det betyder at aktiviteter og tilbud udvikles med systematisk inddragelse af viden, virksomme metoder og forskning om den tidlige fase.

Center for Demens arbejder borgercentreret og tilbyder derfor borgere og pårørende aktiviteter ud fra en vurdering af behov, livssituation, og med fokus på koordinering og rettidig hjælp.

Undersøgelsesspørgsmål til belysning af om princippet udleveres i praksis:

Hvilke aktiviteter er der i Center for Demens, og hvordan hænger de sammen med strategien om at være et samlet tilbud, der er videns- og forskningsbaseret og som understøtter borgere og pårørende i den tidlige fase? Hvordan arbejdes der med borgercentrerede tilgange, og hvilke tilbud får borgere og pårørende? Fokuseres der rigtigt med de nuværende tilbud ift. hvad nyeste forskning og viden peger på, og ift. hvad der er vigtigt for borgere og pårørende?

Virkninger når princippet udleveres

- Borgere og pårørende tilbydes indsatser, der tager afsæt i nyeste viden og forskning
- Borgere og pårørende oplever et koordineret forløb med relevant og rettidig hjælp, som giver tryghed, bedre sygdomsmestring og højere livskvalitet
- Vedligeholdelse (eller fastholdelse) af kognitive og fysiske funktioner, og forhaling af funktionsfald og deraf udskudt behov for mere omfattende hjælp*
- Hjælp til et godt hverdagsliv med demens gennem netværk af ligesindede
- Psykoedukation af borgere og pårørende (mere viden og større mestringsevne i forskellige faser)
- Pårørende oplever sig aflastet gennem metoder og handlemuligheder til at forebygge udbrændthed

Undersøgelsesspørgsmål til belysning af virkningen af princippet:

I hvilken grad oplever borgere og pårørende, at de har fået relevant og rettidig hjælp til de udfordringer, de står i?
Er der borgergrupper, der aktuelt ikke favnes af de eksisterende tilbud, fx pga. sproglige barrierer eller fysiske funktionsnedsættelser (fx Parkinson)?
Hvilken betydning har forløbet haft for borgere og pårørendes selvoplevede trivsel, mestring og livskvalitet?
I hvilken grad føler borgere og pårørende, at de er blevet klædt på til det fortsatte liv med demens (i dens senere faser), og hvilken betydning har psykoedukation og netværk i denne sammenhæng?

* Fastholdelse af kognitive og fysiske funktioner vil ikke kunne måles i denne evaluering

07 UNDERSØGELSESSPØRGSMÅL OG DATAKILDER SPOR 2

	Interviews med brugere af CFD	Spørgeskema til udvalgte brugere af CFD	Workshop med ledelse og medarbejdere	Data om brugere og aktiviteter	Korte interviews med samarbejdspartnere, fx organisationer, udredningsklinikker og andre dele af SUF	Opgørelser over aktiviteter
Hvilke aktiviteter er der i Center for Demens, og hvordan hænger de sammen med strategien om at være et samlet tilbud, der er videns- og forskningsbaseret og som understøtter borgere og pårørende i den tidlige fase?			X	X		X
Hvordan arbejdes der med borgercentrerede tilgange, og hvilke tilbud får borgere og pårørende?		X	X	X		X
Fokuseres der rigtigt med de nuværende tilbud ift. hvad nyeste forskning og viden peger på, og ift. hvad der er vigtigt for borgere og pårørende?	X		X	(X)	(X)	X
I hvilken grad oplever borgere og pårørende, at de har fået relevant og rettidig hjælp til de udfordringer, de står i?	X	X				
Hvilken betydning har forløbet haft for borgere og pårørendes selvoplevede trivsel, mestring og livskvalitet?	X	X		X		
I hvilken grad føler borgere og pårørende, at de er blevet klædt på til det fortsatte liv med demens (i dens senere faser), og hvilken betydning har psykoedukation og netværk i denne sammenhæng?	X	X				

07 UDFOLDELSE AF PRINCIPPER OG VIRKNINGER 3

Princip

Center for Demens er et videnscenter og samarbejdspartner som anvendes af SUF, såvel som resten af KK, nationalt og internationalt ift. at løfte den tidlige indsats

Udfoldelse af princippet:

Center for Demens skaber og deler ny praksisbaseret viden om indsatser i den tidlige fase af demens for andre aktører i SUF

Center for Demens samarbejder bredt og tværdisciplinært med det formål at skabe og udbrede praksisnær viden om den tidlige indsats nationalt og internationalt

Center for Demens arbejder aktivt for at være synlige internt og eksternt med henblik på at kvalificere og flytte dagsordener om demens.

Undersøgelsesspørgsmål til belysning af om princippet udleveres i praksis:

Hvordan arbejder Center for Demens med at skabe ny praksisnær viden og forskning på området, herunder at måle effekten af indsatser?

Hvordan arbejder Center for Demens med at styrke den tidlige indsats i SUF?

Hvordan arbejder Center for Demens med at udbrede viden om effekterne af deres indsatser, både internt i SUF og i bredere sammenhænge (fx deltagelse i netværk)?

Virkninger når princippet udleveres

- Center for Demens styrker vidensgrundlaget om den tidlige fase af demens i SUF, KK, nationalt og internationalt, gennem udvikling og implementering af praksisfunderede indsatser og tilbud til borgere med demens i den tidlige fase og deres pårørende.
- Center for Demens lykkes med at kvalificere og påvirke demensområdet praksisfunderet metodeudvikling i tværgående og tværdisciplinært samarbejde med kommunale og regionale aktører, nationale videnscentre, uddannelsesinstitutioner, civilsamfundsaktører og interesseorganisationer.
- Center for Demens er kendt og anvendt som samarbejdspartner i/udenfor SUF
- Organisationer, civilsamfundsaktører mv. rækker ud efter viden

Undersøgelsesspørgsmål til belysning af virkningen af princippet:

Hvordan og i hvilken grad bliver Center for Demens anvendt af samarbejdspartnere i og uden for SUF? Hvad samarbejdes der om?

Hvilket bidrag oplever samarbejdspartnere (internt eller eksternt) at Center for Demens giver?

Hvilke dagsordener og initiativer har Center for Demens været med til at kvalificere og påvirke?

07 UNDERSØGELSESSPØRGSMÅL OG DATAKILDER, SPOR 3

	Workshop med ledelse og medarbejdere	Data om brugere og aktiviteter	Korte interviews med samarbejdspartnere, fx organisationer, udredningsklinikker og andre dele af SUF	Opgørelser over aktiviteter
Hvordan arbejder Center for Demens med at skabe ny viden på området, herunder at måle effekten af indsatser?	X			X
Hvordan arbejder Center for Demens med at løfte den tidlige indsats i SUF?	X		X	X
Hvordan arbejder Center for Demens med at udbrede viden om effekterne af deres indsatser, både internt i SUF og i bredere sammenhænge (fx deltagelse i netværk)?	X		X	X
Hvordan og i hvilken grad bliver Center for Demens anvendt af samarbejdspartnere i og uden for SUF? Hvad samarbejdes der om?	X		X	X
Hvilket bidrag oplever samarbejdspartnere (internt eller eksternt) at Center for Demens giver?			X	X
Hvilke dagsordener og initiativer har Center for Demens været med til at kvalificere og påvirke?	X		X	X