

Evaluering

Projekt *"På Pulsen til hjernens musik –
træningstilbud til demensramte"*



VESTHIMMERLANDS
KOMMUNE

- lyst til at gøre en forskel



Indhold

1. Projektbeskrivelse "På Pulsen til hjernens musik – træningstilbud til demensramte"	3
1.1 Økonomi	3
1.2 Målgruppe og organisering af tilbuddet	4
1.3 Evalueringsdesign	4
2. Evaluering	5
2.1 De overordnede erfaringer med projektet.....	5
2.2 Rekruttering og antal borgere i projektet	7
2.3 Fremmøde og udbytte af tilbuddet.....	10
3. Tilfredshed med træningstilbuddet.....	10
3.1 Test resultater	11
4. Opsamling	12

1. Projektbeskrivelse "På Pulsen til hjernens musik – træningstilbud til demensramte"

Demens er en sygdom i vækst, hvilket delvis skyldes den længere levetid. I Danmark er der 90.000 mennesker diagnosticeret med en demenssygdom. Det svarer til ca. 600 i Vesthimmerlands kommune. En fremskrivning af antallet af borgere i Vesthimmerland viser, at antallet af borgere med demens i kommunen forventes at stige med en tredjedel frem mod 2030.

Demens nedbryder gradvist hjernecellerne og svækker mentale evner som hukommelse og opmærksomhedsevne. Mennesker med demens har ofte lav fysisk og psykisk livskvalitet, og de har forøget risiko for at udvikle depression. Demens påvirker også i vid udstrækning de pårørende, der ofte belastes af nære familiemedlemmers sygdomsforløb.

Der findes i dag ingen helbredelse af demenssygdomme, men forskellige studier viser, at træning kan forsinke udviklingen af demens og have forskellige andre gavnlige effekter.

Den oprindelige projektbeskrivelse er udarbejdet af én medarbejder fra Sundhedscenter Vesthimmerland og én demenskoordinator fra Vesthimmerlands Kommune.

Projektet startede op i marts 2017. Projektet er stadig i drift (november 2019).

Formålet med "På Pulsen- til hjernens musik" er at forsinke udviklingen af demenssygdom i en tidlig fase ved hjælp af konditionstræning, samt vedligeholde deres daglige funktioner. Træningen har overordnet til formål at øge livskvaliteten, fysisk og psykisk velbefindende og mindske depression, irritabilitet, uro, rastløshed, aggression og apati, samt døgnrytmeforstyrrelse. Grundet nyere forskning, der viser, at allerede i tidligere faser af sygdommen ses der et nedsat fysisk aktivitetsniveau samt nedsat fysisk funktionsevne, er konceptet ændret til at have fokus på balance, kondition og styrketræning.

Ud over at forbedre den demensramtes livskvalitet har projektet også til formål at den demensramte fungerer længst muligt og bedst muligt i eget hjem.

Projektet har ligeledes til formål at skabe en viden omkring træning af demente og rekruttering af målgruppen i forbindelse med træningstilbud.

1.1 Økonomi

Projekt "På pulsen" er finansieret via Vesthimmerlands Kommunes værdighedsmidler (Puljen til en mere værdig ældrepleje) med følgende midler (svarende til ½ fuldtids fysioterapeutstilling):

2016: 160.000 kr. (overført til anvendelse i 2017)

2017: 215.000 kr.

2018: 200.000 kr.

2019: 200.000 kr.

1.2 Målgruppe og organisering af tilbuddet

Målgruppen for projektet er hjemmeboende borgere over 50 år i Vesthimmerlands Kommune, som er under udredning for demens, er ny diagnosticerede med let Alzheimer eller vaskulær demens i stadie 1 og 2.

Borgerne skal kunne klare konditionstræning, kunne interagerer på hold og som udgangspunkt selv sørge for transport til tilbuddet. Henvielse til tilbuddet sker via borgeren selv, pårørende, egen læge, ældrerådgiveren m.fl., men primært demenskoordinatorer.

Ved projektstart 1. marts 2017 blev der tilbudt træning ved høj intensitet en time 3 gange om ugen ud fra anbefalinger i de Nationale Kliniske Retningslinjer for udredning og behandling af demens. Fra december 2017 ændredes træningen til to gange ugentligt ad halvanden time.¹

Træningen foregik ved projektstart i kommunens træningslokale på plejecenter Højgården i Farsø. På grund af et øget tilgang til holdet, flyttede træningen til Blære Multicenter i august 2017. Her er der større og mere egnede faciliteter. Desuden er der caféområde til de pårørende.

Den oprindelige tanke med projektet var, at der skulle være tale om en tidsbegrænset indsats i 4 måneder, hvorefter træningen skulle fortsætte i frivilligt regi. Det har dog ikke været muligt at oprette et frivilligt træningstilbud til at "tage over" efter de første 4 måneders indsats. Da der desuden ikke var større tilgang af nye deltagere end rammerne kunne klare, blev det undervejs besluttet, at lade *træningen for de inkludere borgere fortsætte uden egentlig tidsbegrænsning*.

Den oprindelig holdstørrelse var på 3-5 deltagere, men på nuværende tidspunkt er der 13 deltagere på holdet.

1.3 Evalueringsdesign

Der er i projektbeskrivelsen oplyst forskellige evalueringsparametre og succeskriterier. Fra efteråret 2018 blev der påbegyndt standardiseret, valide og konsistente tests af deltagernes funktioner; balance, muskelstyrke og gang. Disse målinger har ikke været med i den oprindelige projektbeskrivelsen, men grundet nyere studier, har dette været fokus siden 2018.

Evalueringen vil dog beskrive:

1. Hvilke erfaringer, der er gjort igennem projektet (rekruttering, træning af demente, transport til træning, det sociale og andre udfordringer). Evalueringen heraf foretages via interviews med pårørende til deltagere i projektet (3 pårørende), samt projektets gennemgående fysioterapeuter og demenskoordinatorer (gruppeinterview med 2 demenskoordinatorer og de 2 fysioterapeuter fra projektet).

Desuden er der i projektbeskrivelsen opregnet følgende evalueringsparametre, som også vil blive berørt:

2. Viden om hvordan deltagere rekrutteres til træningstilbuddet.
3. Tilfredshed med træningstilbuddet (brugernes egne oplevelser med projektet)

¹ Projektets indhold tog ved start i udgangspunkt i et videnskabeligt studie (ADEX), men blev efter justeret undervejs, da andre studier (DAPA) såede tvivl om førstnævntes evidens.

2. Evaluering

I det følgende vil erfaringer fra projektet gennem de sidste 2 års drift blive beskrevet.

2.1 De overordnede erfaringer med projektet

Ved interview med projektleder (fysioterapeut), demenskoordinatorer og pårørende er der fremkommet indtryk; Overordnet er der stor tilfredshed med indhold og de observerbare, gavnlige virkninger på deltagerne. Dog har der været vanskeligheder – især rekrutteringsvanskeligheder – i projektet. De belyses via udsagn fra de interviewede i nedenstående.

Demenskoordinatorers rolle ift. projektet

Projektets start bar præg af, at igangsætningen skete samtidigt med en personalereduktion blandt demenskoordinatorerne, som gik fra 3 til 2 personer.

Betydningen for projektet blev yderligere forstærket af, at den fratrådte demenskoordinator var medudvikler af projektet. Dermed mistede projektet en del af sin forankring i gruppen af demenskoordinatorer, der ydermere måtte fokusere på skal-opgaverne på området.

I praksis betød det, at der kun blev henvist få borgere til projektet via demenskoordinatorerne i løbet af projektet.

Før projektstart var der udarbejdet en "bruttoliste" fra den projektbærende demenskoordinator med 10 kendte borgere, der kunne være i målgruppen til tilbuddet. På grund af forsinkelse i projektstart og manglende forankring startede kun 3 borgere fra denne liste foruden 2 borgere rekrutteret via avisannoncer – 5 borgere i alt.

Demenskoordinatorerne udtrykker det i interview: *"Vi laver udredning på borger efter henvendelse fra egen læge ... og møder borger tidligt i erkendelsesprocessen. Vi udleverer folder om tilbuddet, hvis vi vurderer borger kan være i målgruppen, men på grund af ressourcerne kommer vi efter udredning kun ud til et fåtal af borgere på opfølgingsbesøg ... En ny-diagnosticeret borger tænker sig måske ikke selv som målgruppe. Desuden kan det grænseoverskridende at møde nogle med sygdommen i udvikling på et sådant forløb."*

Ovenstående citat udspringer af et fælles møde mellem projektets fysioterapeuter og demenskoordinatorer, hvor der blev udarbejdet en ny rekrutteringsproces i maj 2019, hvortil demenskoordinatorerne henviste et bredere spektrum af borgere end tidligere. Herefter tager fysioterapeuterne stilling til, i samarbejde med deltager og pårørende, om tilbuddet er relevant for borgeren. Begge faggrupper (fysioterapeut og demenskoordinator) er vidende om de særlige hensyn, der skal tages i arbejdet med borgere med demens.

Demenskoordinatorerne udtaler i interviewet: *"Det ønskelige ville være, at vi har fast opfølgning, men vi har ikke ressourcerne til det"*.

Demenskoordinatorerne ytrer opbakning til projektet (citater: *"Det er et fantastisk tilbud, der giver netværk til de pårørende og de ny diagnosticerede"*), men de ser det kun som ét ud af en vifte af tilbud til demente (daghjem, dagcentre, pårørendegrupper projekt Aktiv med Demens).

Fra januar 2018 indtil marts 2019 blev der via værdighedsmidlerne projektansat en demenskoordinator yderligere, der primært blev knyttet til projekter – herunder "På Pulsen". Desværre blev denne demenskoordinator langtidssygemeldt ved projektets start.

Tilgangen af deltagere var en medvirkende årsag til, at borgerne ikke blev afsluttet efter 4 måneder, som påtænkt i projektbeskrivelsen. De kørte videre som et fast hold på 13 borgere (maj 2019).

Udfordringer med rekruttering af frivillige

En anden årsag til, at projektet langsomt udviklede sig til et "fast tilbud" var at det ikke lykkedes ikke at oprette et *fortsættertilbud* med frivillige, hvilket ellers var tanke i den oprindelige projektbeskrivelse.

Der blev gjort en indsats for at rekruttere frivillige til at komme og træne med deltagerne og på sigt overtage træningen med dem. Efter offentlige foredrag på biblioteket og møder med lokale ildsjæle og patientforeninger meldte to frivillige sig til projektet i efteråret 2017.

De deltog i en tid i træningen – og den ene kørte for en borger - men begge faldt fra igen efter nogle måneder. Der var flere årsager. Af interesse for projektet var det især det forhold, at (citat fra fysioterapeut) *"De syntes opgaven ville være for stor. De følte ikke, de fik feedback og anerkendelse fra borgerne, og det var meget ressourcekrævende at være sammen med en dement og dennes familie. De følte sig usikker på sygdommen og på tackling af borgere med demens"*.

Der var ved interview stor skepsis blandt de pårørende over for, at lade dette arbejde foregå i frivilligt regi. Interview med pårørende: *"Der skal fagfolk til (at træne). Det kan ikke klares af motionsvenner – det vil være en fejltagelse. Det kan kun udføres af fagprofessionelle. Det skal ikke laves af amatører. De (fysioterapeuterne) har overblikket og kan se, hvad den enkelte har brug for i flokken."*

Kørsel med borgerne til tilbuddet

Borgere med demens kan i mange tilfælde have vanskeligt ved at tage offentlig transport. I starten af projektet var der midler til betalt transport, senere var der kørsel med NT.

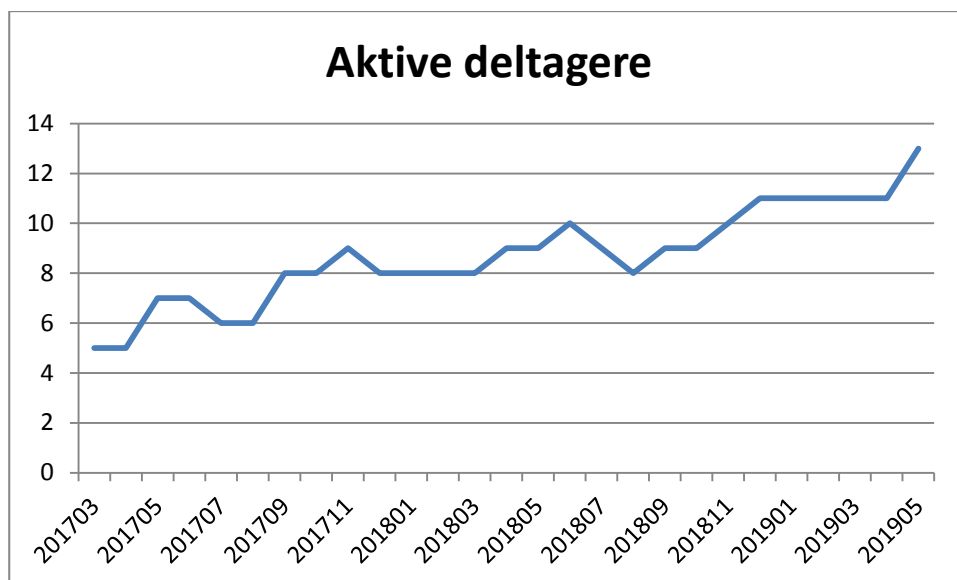
Det er blevet praksis, at de pårørende kører borgeren til træningen og bliver, mens der trænes, blandt andet til en snak med de andre pårørende. En af deltagerne, som har kørekort, er så ressourcestærk, at han kan tage 2 andre deltagere med i bilen. I en kort periode fungerede en af de frivillige som chauffør (men fandt det for svært og krævende).

Citat projektleder: *"I en periode havde vi midler til betalt kørsel med taxa. Den hentede dem én for én i en samlet køretur, og afleverede dem i samlet flok. Det fungerede godt. Men så måtte vi i stedet benytte NT kørsel. Det fungerede ikke godt. Der var for mange udstigninger undervejs af andre borgere, og vi måtte ikke fortælle NT, at borgerne er demente, så chaufførerne dermed kunne have taget særlige hensyn. Samtidig så hentede NT inden for en vis tidsramme, og det fungerede ikke for vores borgere. Der var nogle uheldige episoder, hvor det var utrygt for både borgere og pårørende."*

2.2 Rekruttering og antal borgere i projektet

I alt har der i projektperioden været 21 borgere tilknyttet, og i maj 2019 var der 13 borgere på hold – heraf 3 personer, der har været med fra start. Ved projektstart i marts 2017 var der 5 borgere tilknyttet.

Figur 1: Antal aktive deltagere på projektet 2017 – 2019



En del af forklaringen på den begrænsede tilslutning til projektet vurderes i det ovenstående, at være påvirket af den langtidssygemeldte demenskoordinators rolle.

Der er i projektperioden gennemført forskellige rekrutterings- og annonceringsindsatser. F.eks. er der i projektperioden lavet avisartikel og annonce omkring tilbuddet, så det har været muligt for målgruppen og pårørende at henvende sig og høre nærmere. Derudover er der i projektperioden afholdt forskellige foredrag for målgruppen af projektets fysioterapeut.

Indsatserne fordeler sig som følgende:

Tabel 1: Rekrutteringsindsatser i projektperioden

Gennem hele projektet	Udlevering af pjece om tilbuddet af demenskoordinator til borgere i målgruppen
Marts 2017	Annoncer
Maj 2017	Avisartikel lokalavis
Juni 2017	Avisartikel Nordjyske
September 2017	Avisartikel lokalavis
Oktober 2017	Foredrag i foreninger og netværk
Oktober 2017	Avisartikel om ovenstående
Hele 2018	En 3. demenskoordinator ansat indtil primo 2019
Maj 2019	Rekrutteringsmøde mellem demenskoordinatorer og projektets fysioterapeuter

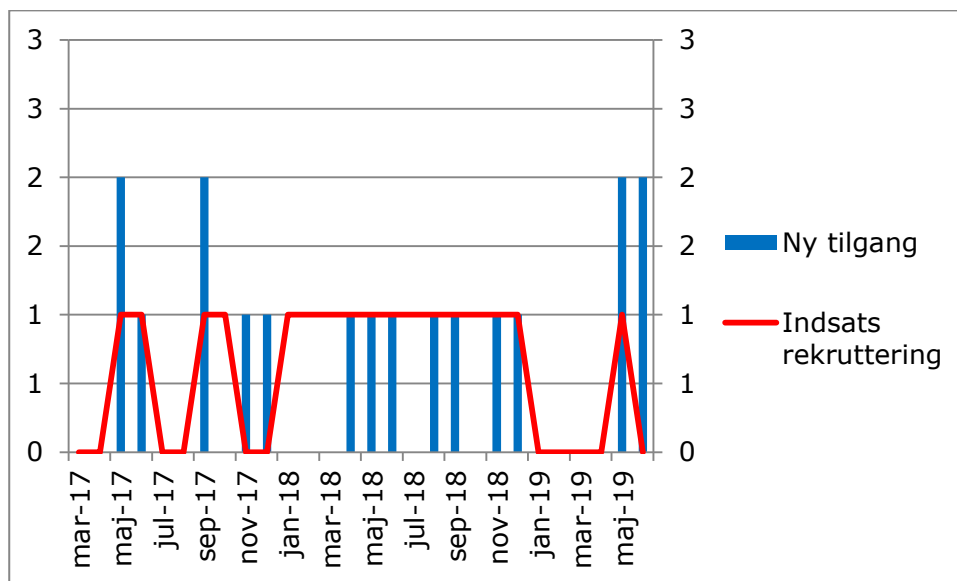
I starten af projektet fik projektet megen presseomtale. Der var f.eks. presseomtale i forbindelse med afholdt møde for rekruttering af frivillige. Dette var en nødvendighed, da tilbuddet var helt nyt i kommunen, og var derfor en naturlig del af en rekruttering af deltagere og frivillige.

I 2018 blev der via værdighedsmidler ansat en ekstra demenskoordinator, der blandt andet var tilknyttet projektet. Tilførslen af de ekstra ressourcer betød, at der skete en øget rekruttering af borgere til projektet. De tilførte ekstra personaleressourcer ophørte først delvis – og fra primo 2019 helt – som følge af en langtidssygemelding.

I maj 2019 – atter med kun to demenskoordinatorer – og efter en periode uden tilgang afholdtes et møde om rekruttering mellem projektets fysioterapeuter og demenskoordinatorerne vedrørende fremtidig rekruttering af deltagere (mødet/interviewet indgår i nærværende evaluering).

Tilgangen og rekrutteringsindsatser viser måned for måned, at indsatserne har medvirket til en tilgang til projektet.

Figur 2: Ny tilgang af borgere samt rekrutteringsindsatser 2017 – 2019



Tabel 2: Antal nye borgere i tilbuddet

2017	2018	2019 – juni
11 personer	7 personer	3 personer

Gennemgangen viser, at:

- Det har været vanskeligt at rekruttere borgere til projektet, og tilgangen har været maks. 11 borgere årligt.
- De ekstra indsatser, der har været i forhold til rekruttering, har givet en vis tilgang.
- Det er ressourcekrævende at rekruttere borgere til træningsindsatser for demente, hvilket også er andre kommuners erfaring.

2.3 Fremmøde og udbytte af tilbuddet

Der er ført systematisk fremmødeprotokol ved de afholdte træningssessioner på papir. Da CURA blev implementeret, blev fremmødet registreret der. Der er ydermere journalført om, og evt. årsag til, at borger er stoppet.

- Fremmødet viser, at 8 borgere har deltaget i projektet i mere end et år
- Heraf har 3 borgere deltaget i to år siden projektets start
- 4 borgere er ophørt i projektet efter 1 til 2 måneder
- 9 af 13 aktive borgere pr. maj 2019 har deltaget i mere end 6 måneder

Tabel 3: Antal måneder, borgere har deltaget i projektet

Antal måneder i projektet	Antal borgere i hele projektperioden	Antal aktive borgere, maj 2019
24+ måneder	3	3
18 - 23 måneder	2	2
12 - 17 måneder	3	1
6 - 11 måneder	5	3
3 - 5 måneder	2	2
1 - 2 måneder	6	2
I alt	21	13

Af de borgere, der er ophørt i projektet angives som årsag:

- Død (efter 17 måneder)
- Urolig ved bilkørsel. Kom på plejecenter (efter 14 måneder)
- Ikke længere holdegnat (efter 7 måneder)
- Fraflyttet kommunen (efter 8 måneder)
- Startede i dagscenter (efter 2 måneder)
- Uegnet til hold (efter 1 måned)
- Ikke motiveret for træning (efter 1 måned)
- Start på CKU (efter 1 måned)

3. Tilfredshed med træningstilbuddet

Det stabile og store fremmøde for de inkluderede borgere indikerer, at tilfredsheden med tilbuddet er stort.

Der er i forbindelse med gennemførelsen af nærværende evaluering ikke foretaget interviews med deltagerne, da mange ikke vurderes egnede til at deltage i interviews.

I stedet er der foretaget interviews med pårørende, som alle tilkendegiver, at der er tale om et godt tilbud – både for borgerne og for dem selv som pårørende.

Tilbuddet ikke kun er for de 13 deltagere, men også for deres pårørende. Nogle af de pårørendes tilkendegivelser omkring projektet kan ses herunder:

"Nogle gange synes han, det er træls at skulle her ud. Så må jeg overtale ham. Jeg synes, det er godt for ham at komme ud blandt andre ... "På Pulsen" er hans eneste motion."

"Det var fra starten vigtigt for os med den fysiske træning. Selv om det går hurtigt ned af bakke har hun en tålelig fysisk tilværelse. Fra starten har det været vigtigt med fysisk træning og socialt samvær."

"Det har været en øjenåbner at være vidne til, hvad vej det kommer til at gå. Det kan virke utroligt, at det giver noget positivt - men det gør det ... Jeg synes, jeg kan mærke det på hans humør. Han er glad og positiv."

"Det er positivt, at vi som pårørende kan tale med ligesindede. Det sociale både mellem os pårørende og de demente er et rigtig godt element. Vi kan også se det i andre sammenhænge, når de mødes med hinanden andre steder, lyser de helt op."

3.1 Test resultater

Tabel 4: Testresultater af borgeres balance-, muskelstyrke og gangfunktion:

I	Sep. 2018	1. kvartal 2019			2. kvartal 2019			3. kvartal 2019		
	Navn RRS	Tandem	RRS	6 min gangtest	Tandem	RRS	6 min gangtest	Tandem	RRS	6 min gangtest
	AV	22 stk.	30 point	24 stk.	5,11 km/t			30 point	22 stk.	6,01 km/t
	EJ	15 stk.	30 point	16 stk.	4,52 km/t			30 point	15 stk.	4,45 km/t
	I	-	30 point	20 stk.	3,95 km/t					
	JS	-	30 point	11 stk.	3,05 km/t			20 point*	7 stk.*	3,69 km/t
	JA	-	30 point	12 stk.	4,10 km/t			30 point	13 stk.	4,19 km/t
	K	Kunne ikke udføre testen	10 point	5 stk.	2,58 km/t			0 point *	5 stk.**	2,18 km/t
	B	Kunne ikke klare testen	10 point	8 stk.	2,60 km/t			20 point	7 stk.*	1,6 km/t**
	H	10 stk.	20 point	12 stk.	3,63 km/t			30 point	14 stk.	3,65 km/t
	P	-	20 point	8 stk.	3,85 km/t			30 point	6 stk.	3,62 km/t
	EA	-	20 point	7 stk.	2,13 km/t					
	EK	16 stk.	30 point	15 stk.	4,05 km/t			30 point	16 stk.	4,07 km/t
	AC					30 point	14 stk.	4,27 km/t		
	AK							30 point	11 stk.	5,27 km/t

Ovenstående tabel viser udviklingen af borgeres funktioner over det seneste halve år. Nogle få deltagere er blevet test i RRS (rejse-sætte-sig) i september 2018.

Den grønne tekst viser en forbedring/vedligeholdelse af funktionen, hvor den røde tekst viser en forværring.

Ud fra oversigten kan det konkluderes, at hovedparten af deltagerne har vedligeholdt/forbedret sig på deres daglige funktioner.

4. Opsamling

Projektet "På pulsen" er et projekttilbud om fysisk træning til borgere med demens og deres pårørende i Vesthimmerlands kommune.

På nuværende tidspunkt er der 13 borgere, som er tilknyttet projektet.

Erfaringerne har vist, at også de dementes pårørende i en vis grad profiterer af tilbuddet, da de i forbindelse med træningen oplever et afbræk i hverdagen og mulighed for at mødes med andre pårørende.

I løbet af projektperioden har det vist sig vanskeligt, at rekruttere nye borgere til projektet. Projektet har derfor fået karakter af at være et permanent tilbud.

Det er endvidere ikke lykket at etablere et fortsættelsestilbud med frivillige. De pårørende udtrykker, at de ikke er trygge ved, at frivillige kan overtage opgaven, og de frivillige, der har været tilknyttet projektet udtrykker også utryghed ved at være ansvarlige for målgruppen af demente.