

At give personer med demens en stemme i demensforskningen er vigtigt – udvikling af en brugerinddragende forskningsmodel

“Balanced participation”

Indledning

Man kan spørge, hvorfor er det vigtigt at udvikle en forskningsmodel, som kan inddrage personer med demens i demensforskningen? En mand med demens som jeg samarbejdede med i mit ph.d. forløb forklarer hvorfor: *“Folk tror, at det at have demens er det samme som at ligge i en seng på et plejehjem og stirre op i loftet, men det er muligt at leve nogle gode år med demens, og det er vigtigt at fortælle”*. Det viser mig som forsker, at det er vigtigt, at vi inddrager personer med demens i demensforskningen, så vi kan få et mere nuanceret billede af demens i vores samfund.

På trods af at der såvel internationalt som nationalt er kommet fokus på patient- og brugerinddragelse i sundhedsforskningen, er der stadig grupper af brugere og patienter, som ikke inddrages i særlig høj grad, hvilket indbefatter personer med demens. Det skyldes at der har været og stadig er en almen forståelse af, at personer med demens ikke er i stand til at bidrage med viden om og forståelse af deres sygdom pga. den hukommelsesmæssige og sprogmæssige svækkelse, der sker i løbet af sygdomsforløbet. Demens er således en frygtet sygdom i vores samfund, hvor fokus oftest udelukkende er på de mange tab, der sker i løbet af sygdomsudviklingen.

Konsekvensen ved at personer med demens ikke inddrages i såvel demensforskningen som i samfundsdebatten betyder, som en kvinde med demens forklarer *“Der er virkelig mange der ikke aner, hvad det er vi snakker om... Det er det med, at man bliver ked af, at folk overhovedet ikke aner og heller ikke vil sætte sig ind i det, selv om man er pårørende og er tæt sammen og så videre, så er de for at sige det rent ud dælmå så dumme”*. Her forklarer kvinden, at det er vigtigt, at vi som samfund, familie og venner har viden om demens for at kunne være sammen med personer med demens på en hensigtsmæssig måde, ellers kan vi som pårørende og samfund optræde som dumme og uforstående. Derfor bør demensforskningen prioritere den brugerinddragende forskning.

Ph.d. projektet

Jeg har i mit ph.d. projekt haft fokus på at inddrage personer med demens som aktive med-forskere med henblik på at give dem en stemme i forskningen. Jeg inviterede 12 personer med forskellige

demenssygdomme til at indgå i mit ph.d. projekt om de områder, de vurderede væsentlige at forske i ud fra deres ståsted. Det var altså deres viden, oplevelse og forståelse af demens, som var i fokus.

De 12 personer blevet fundet på Voksenskolen for Undervisning og Kommunikation (VUK) i Aalborg, hvor personer med demens kan modtage klasseundervisning på mindre hold. Her kan de bl.a. modtage undervisning i det, som personerne med demens kalder hjernegymnastik samt sløjd og musik m.m. På VUK benævnes personerne elever, og der er fokus på deres kompetencer og læring fremfor deres diagnose. Forinden samarbejdede jeg med de tilknyttede lærere og sundhedsprofessionelle på skolen for at sikre, at personerne kunne sige ja til at deltage i projektet på trods af deres demens udfordringer. Det blev personer med mild til moderat grad af demens, som jeg kom til at samarbejde med.

Før projektet startede var jeg med i den normale undervisning på skolen, for at de kommende med-forskere kunne lære mig at kende, og jeg kunne lære hvilke kompetencer og udfordringer de havde i forhold til at lære nyt og huske. Jeg interviewede dem også. Det betød at jeg efterfølgende kunne skræddersy træningen i forskningsfærdigheder og gennemføre to forskningsprojekter med deltagerne som aktive med-forskere. Det var således nødvendigt at træne dem, så de forstod opgaverne og følte sig i stand til at løse dem.

På grund af deres udfordringer tilrettelagde jeg træningen og projektet som en sammenhængende proces, hvor jeg trænede personerne i de færdigheder, de skulle bruge og umiddelbart herefter anvendte de, de tillærte færdigheder i afgrænsede opgaver. Herved behøvede de ikke at skulle kunne huske over længere tid. For at støtte deres hukommelse fik de også hver to identiske mapper, hvor program og referat for hver projektmøde var beskrevet med en kort tekst og billeder af arbejdet, der blev lavet. Den ene mappe fik de med hjem, så de kunne dele projektarbejdet med venner og familie. Den anden mappe var på VUK, som de brugte, når vi arbejdede med forskningsprojektet. Igennem hele forskningsprojektet blev den samme struktur benyttet med udgangspunkt i princippet om fejl-fri læring, hvilket betød at jeg minimerede deltageres risiko for at de kunne lave fejl. Det lykkedes ved at simplificere og fokusere opgaverne ned til små afmålte delopgaver, samtidig med at jeg understøttede opgaverne med konkrete genstande og billeder. Min kommunikation var enkel, kort, og præcis uden brug af forskningsbegreber eller fremmedord. Denne tilgang var succesfuld, selv om en af de mandlige med-forskere lavede sjov med mit behov for struktur og kontrol. *"... selv om vi nogle gange laver lidt sjov med det. Du læser op hver eneste gang. Hvad vi skal lave, og hvad vi lavede sidste gang osv. Og vi skal altid kunne følge dig... vi starter fra begyndelsen, og vi er her, og vi er der og der og der. Vi kan sagtens følge dig" (griner).* Citatet viser hvor vigtigt, det er at tilrettelægge et brugerinddragende forskningsprojekt ud fra de kompetencer og udfordringer, brugerne har i stedet for at fastholde en traditionel bestemt forskningsproces.

For at kunne støtte med-forskerne bedst muligt, blev de delt op i to grupper af 6 personer, hvor hver gruppe valgte, hvad deres forskningsprojekt skulle omhandle. De stemte om det bedste projekt på baggrund af en brainstorm, de lavede over de emner, de fandt vigtige. Som forsker deltog jeg ikke i afstemningen men tilrettelagde den, så den blev overskuelig og håndterbar for dem. Således blev det deres projekt og ikke mit projekt. Den ene gruppe valgte at lave et projekt om, hvordan det er at leve med demens, da de ikke syntes samfundet vidste nok om sygdommen, mens den anden gruppe ønskede at lave et projekt om, hvordan de oplevede at gå på skolen VUK, da de var opmærksom på, at ikke alle personer med demens havde adgang til et sådant tilbud i deres kommune. Fælles for begge grupper var, at de ønskede at uddanne samfundet til at blive et mere demensvenligt samfund, hvor personer med demens fortsat kan være aktive og leve et meningsfuldt liv.

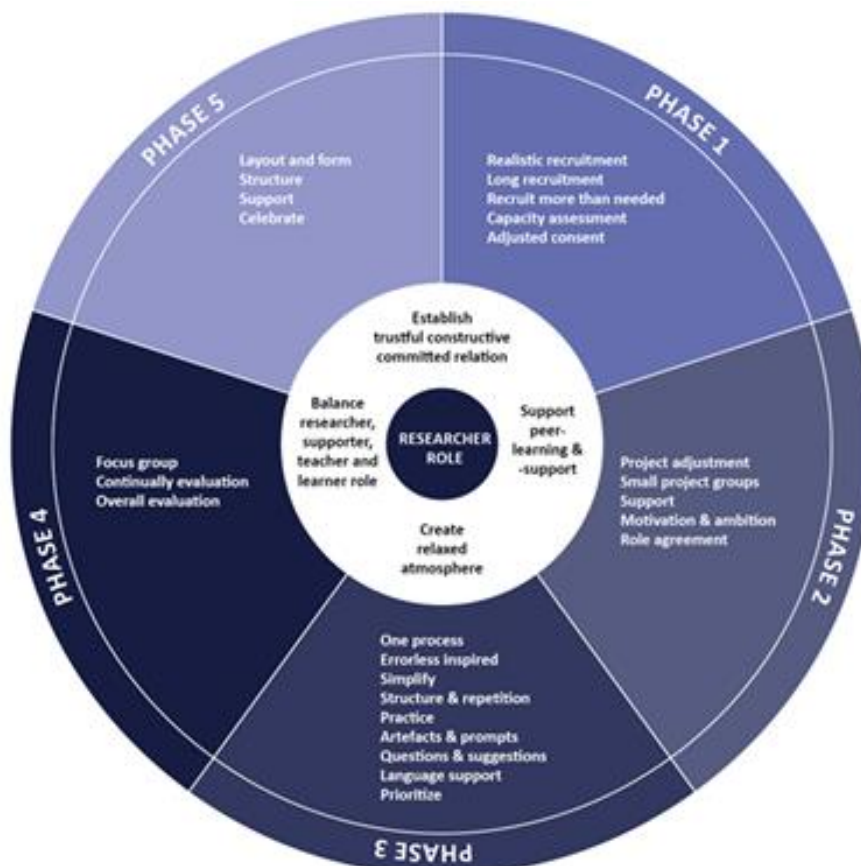
I projektperioden drøftede projektgrupperne hvad forskning var, udarbejdede en samarbejdsaftale og opstillede et formål og et forskningsspørgsmål. Ligeledes opstillede de krav til, hvem der kunne deltage i projektet. Jeg støttede disse aktiviteter ved at være den som nedskrev og fastholdte deres idéer og beslutninger. De blev undervist i forskning set ud fra et oplevelsesperspektiv og fra et objektivt perspektiv. Yderligere fik de undervisning i, hvad det vil sige at forske etisk forsvarligt. I et samarbejde besluttede projektgrupperne, at de ønskede at arbejde med et oplevelsesperspektiv forbundet med deres forskningsspørgsmål. Jeg præsenterede herefter forskellige metoder til at indsamle viden til at besvare deres forskningsspørgsmål ved at vise dem konkrete eksempler på forskellige metoder. Herefter stemte grupperne for hvilken metode, de ønskede at arbejde med. Igen deltog jeg ikke i afstemningen for ikke at påvirke deltagerne til en bestemt metode.

Begge grupper valgte at arbejde med interviews med spørgeskort, da de fandt denne metode mest struktureret. De mente det ville hjælpe, både den som skulle stille spørgsmålene, og den som skulle besvare dem. Herefter udarbejdede de spørgeskort relevant for deres forskningsspørgsmål og øvede sig i at være såvel interviewer som informant. Herefter foretog de officielle interviews af hinanden, som blev video optaget. Herefter skrev jeg videoerne om til sammenhængende tekster, som vi foretog en fælles analyse af med henblik på at finde gennemgående temaer, som vi i fællesskab gav overskrifter. Det var en udfordrende proces som krævede meget koncentration. Ofte ønskede de dog ikke at holde pauser, da de fandt arbejdet vigtigt og interessant. Samtidig var de bange for at glemme det, som de sad og arbejdede med, hvis de holdte længere pauser. Jeg nedskrev de analyserede og fortolkede temaer. I projektgrupperne besluttede de at supplere deres skriftlige temaer med billeder, som jeg forsøgte at tegne skitser af med henblik på at jeg kunne finde billeder, som de ønskede at knytte til deres temaer. Det var en proces som de fandt sjov og underholdende, da jeg som forsker pludseligt var den som blev udfordret. Sluttelig formidlede

de forskningsresultaterne til de øvrige personer med demens, som gik på VUK og til en journalist fra Nordjyske Stiftstidende. På baggrund af dette blev der udgivet to avisartikler om deres projekter. Samtidig fik de en kort tv reportage i 24 Nordjyske. Det betød at VUK efter projekternes afslutning øgede deres elevtal fra 23 til 42 personer med demens, da flere personer med demens i Aalborg kommune fandt interesse for skolens arbejde efter at have læst avisartiklerne og/eller set tv reportagen.

Den brugerinddragende model "Balanced participation"

Hele denne forsknings- og læreproces sammen med projektgrupperne videooptog jeg med henblik på at identificere de elementer, der skal inddrages, når man vil samarbejde med personer med demens i forskningsprojekter, der omhandler deres oplevelser med demens. På baggrund af mine observationer, interviews og videooptagelser kunne jeg derfor som afslutning på mit ph.d. projekt udarbejde en brugerinddragende forskningsmodel "Balanced participation". Modellen tillader personer med demens at få en stemme i hele forskningsprocessen som medskabere af ny viden om demens ud fra et bruger perspektiv. Modellen fremhæver således vigtige elementer for såvel samarbejdet som forskningsprocessen. Se figur "Balanced participation".



Modellen er opbygget således, at kernen indeholder overvejelser omkring selve samarbejdet. Her er det vigtigt, at forskeren investerer tid i at opbygge en tillidsfuld konstruktiv forpligtende relation, hvor alle oplever at kunne bidrage til det fælles arbejde. Ligeledes skal man støtte med-forskernes egen læring og støtte indbyrdes, da de herved kan opleve at blive bedre klædt på til et liv med demens. Yderligere er det væsentligt, at der skabes en afslappet atmosfære, hvor der gives plads til humor og små uformelle pauser. Sidst men ikke mindst skal forskeren være i stand til at balancere mellem fire projektroller: at være forsker, at være støtteperson, at være underviser samt selv at lære af processen for at sikre, at det bliver et produktivt konstruktivt forsknings samarbejde.

Modellens yderste lag illustrerer selve forskningsprocessen med de forskellige faser der eksisterer, og hvilke særlige forhold der skal tages højde for, når man samarbejder med med-forskere, som har hukommelses- og sprogmæssige udfordringer. I fase 1 rekrutteres med-forskere med støtte, hvilket kan være en længere proces. Det er vigtigt at sikre sig, at personer med demens selv kan sige ja og forstå hvad deltagelsen i et forskningsprojekt indebærer. I fase 2 planlægges og etableres projektgrupperne, så det er muligt at arbejde ud fra deres interesser og ambitioner afmålt i forhold til deres kompetencer og udfordringer. I fase 3 udføres selve forskningsarbejdet, hvor der hele tiden korrigeres for de udfordringer med-forskerne kan opleve. Her er det vigtigt at være opmærksom på, at demenssygdommen kan udvikle sig i løbet af forskningsprocessen, hvilket kan udfordre med-forskerne. I fase 4 evalueres projektet. Det kan med fordel gøres som både en overordnet evaluering efter projektet og en løbende evaluering efter hvert projektmøde, så det er muligt at korrigere projektarbejdet løbende. I fase 5 formidles forskningsprojektet. Her er det vigtigt, at der vælges en form så med-forskerne kan deltage i formidlingen. Det er derfor muligt at personer med demens kan bidrage til demensforskningen.