

# Beretning om et ph.d. studie, der udforsker muligheder for deltagelse i sociale aktiviteter for plejehjemsbeboere med demens

Af Daniel Krag Nielsen, ph.d. studerende, Faggruppen for Folkesundhed og Epidemiologi  
Institut for Medicin og Sundhedsteknologi, Aalborg universitet



Det kommer nok ikke som en overraskelse for Demenskoordinatorer i Danmark, at den demografiske udvikling med et stigende antal ældre, og dermed også mennesker med demens, udgør en international og national udfordring. Nationalt Videnscenter for Demens anslår, at 89.000 mennesker har en demenssygdom, samt at 300.000 - 400.000 mennesker er pårørende til en person med demens (Nationalt Videnscenter for Demens, 2019).

Udsigten til at stadig flere påvirkes af demens, kalder på iværksættelse af tiltag og initiativer, der kan forebygge, behandle samt sikre høj livskvalitet i livet med demens, hvilket bl.a. kommer til udtryk i den nye forskningsstrategi på demensområdet fra Sundhedsstyrelsen (Sundhedsstyrelsen, 2018).

Strategien fokuserer på fire hovedtemaer;

- 1) 'Sygdomsårsager og –mekanismer',
- 2) 'Udredning',
- 3) 'Forebyggelse, behandling og psykosocial indsats' samt
- 4) 'Støtte, pleje, trivsel og samfund' (Sundhedsstyrelsen, 2018).

Jeg er på nuværende tidspunkt i gang med et ph.d. studie, der er et bidrag til forskningen om livet med demens, som er i tråd med den nyligt offentliggjorte forskningsstrategi.

Ph.d. studiet er et resultat af et længerevarende samarbejde mellem Aalborg Universitet og Center for Anvendt Kommunal Sundhedsforskning i Aalborg Kommune, som medfinansierer studiet og stiller kommunens demensplejehjem til rådighed for studiets undersøgelser. Studiets tidshorisont er 1. marts 2017 til 28. februar 2020, og, foruden Aalborg Kommune, indgår REHPA (Videnscenter for Rehabilitering og Palliation) samt University of Toronto også som samarbejdspartnere i studiet.

## Lidt mere om baggrunden for ph.d. studiet

Demens er en bio-psyko-social tilstand (Downs, Clare, & Anderson, 2008), der over tid påvirker den enkeltes fysiske, kognitive og sociale funktionsevne negativt, og samtidig har negative konsekvenser for dennes pårørende (Alzheimer's Disease International, 2016). Progressionen ved demens, vil over tid øge personen med demens' behov for hjælp fra andre (Kahle-Wroblewski et al., 2017). I den vestlige verden, medfører det øgede plejebæhov, at personen med demens med stor sandsynlighed, før eller siden må flytte til et plejehjem, for at få dækket sit plejebæhov (Afram et al., 2014). Når en person med demens flytter til et plejehjem, skal personen til at forholde sig til mange nye mennesker, ikke mindst plejepersonale og de øvrige beboere. Men en person med demens har som følge af den negative påvirkning af sine funktionsevner svært ved at fastholde og opretholde sociale relationer (Ericsson, Kjellström, & Hellström, 2011). Plejepersonalet bliver derfor ofte den primære sociale relation, og der er en øget risiko for social isolation og ensomhed hos personen med demens (Shankar, Hamer, McMunn, & Steptoe, 2013).

Som hos mennesker i almindelighed, er det derfor vigtigt, at personer med demens har mulighed for at deltage i meningsfulde aktiviteter (Roland & Chappell, 2015), og at disse aktiviteter bidrager positivt til personens livskvalitet og trivsel, hvilket bl.a. er deltagelse i sociale aktiviteter (Saleh et al., 2017).

Det er en vigtig pointe her, at den enkelte demenstype afspejler forskellige karakteristika hos den enkelte plejehjemsbeboer, således to plejehjemsbeboere med samme demenstype, vil have forskellige præferencer, og derfor er deltagelse i sociale relationer, ikke en 'one-size-fits-all' løsning. Det skal således med udgangspunkt i den enkelte plejehjemsbeboers behov og ønsker være muligt at deltage forskelligt i forskellige sociale aktiviteter.

### Ph.d. studiets formål

Det overordnede formål med ph.d. studiet er at udvikle en refleksionsteori om deltagelse i sociale aktiviteter for plejehjemsbeboere med demens.

Refleksionsteorien [note: 1] er et værktøj til brug for plejepersonalet på de enkelte plejehjem, og skal tilbyde en model til refleksionsområder, f.eks. temaer og forhold, som kan være vigtige i relation til planlægningen af sociale aktiviteter. Målet med refleksionsteorien er at bidrage til den evidensbaserede praksis, og dermed medvirke til at øge eller opretholde livskvalitet og trivsel hos plejehjemsbeboerne med demens. For at opnå dette er ph.d. studiet opdelt i tre delstudier.

### Ph.d. studiets metoder

Første delstudie undersøger den nuværende videnskabelige viden om deltagelse i sociale aktiviteter for mennesker med demens, og hvilke behov for yderligere viden der er. Delstudiet omfatter en systematiske litteratursøgning i fem videnskabelige databaser, og resultaterne herfra publiceres, som et scoping review (The Joanne Briggs Institute, 2015) [Note 2]. Delstudiet er i skrivende stund ved at blive skrevet, og gjort klar til indsendelse til et tidsskrift. Det er på nuværende tidspunkt ikke muligt at fortælle om resultaterne, før delstudiet er publiceret.

Andet delstudie udforsker mulighederne for deltagelse i sociale aktiviteter hos plejehjemsbeboere med demens. Delstudiet omfatter et etnografisk feltarbejde (Knoblauch, 2005) [Note 3], med brug af deltagerobservationer (Spradley, 1980) samt samtaler (Spradley, 1979) med beboere og plejepersonale på to demensplejehjem i Aalborg Kommune. Observationer og samtaler er foretaget i perioden fra efteråret 2017 til sommeren 2018, med omkring 40 observationsdage i efteråret 2017. Delstudiet omfatter observationer af planlagte eller skemalagte aktiviteter samt aktiviteter i fællesrum og øvrige fællesarealer. De observerede aktiviteter omfatter eksempelvis fællessang, musikterapi, stole-

gymnastik, gudstjenester, spisesituationer, gåture, fejring af mærkedage (fødselsdag, jul, jubilæum, bryllupsdag) mv. Observationerne har blandt andet haft til formål at udforske, hvad der sker i forskellige aktivitetssituationer, hvem der deltager, hvem der gør hvad, samt hvorledes situationerne forløber. Observationerne er primært foretaget i almindelig dagvagt, men omfatter også eftermiddage og aftener. Samtaler med beboere og plejepersonale er foregået uformelt i løbet af observationsdagene, og derudover er der suppleret med bandede samtaler med 12 plejepersonaler i foråret 2018. Dette delstudie er på nuværende tidspunkt i analysefasen.

Tredje delstudie skal udvikle en refleksionsteori (Hagen, 2006; Nissen, 2014), en model for plejepersonalet til planlægning af sociale aktiviteter. Refleksionsteorien inddrager forskellige former for viden; praksis-, teoretisk og forskningsbaseret viden, bl.a. ved inddragelse af resultater fra første og andet delstudie. Inddragelse af praksisviden i refleksionsteorien sker bl.a. gennem inddragelse af plejepersonalet i udviklingen af teorien. Dette sker bl.a. ved fokusgruppeinterview (Halkier, 2016) med plejepersonalet. Fokusgruppeinterviewene er på nuværende tidspunkt ved at blive planlagt, og forventes gennemført i sensommeren/efteråret 2019.

### Formidling af ph.d. studiets resultater

Resultaterne fra ph.d. studiet vil foruden den endelige afhandling, blive publiceret, som artikler i videnskabelige tidsskrifter, blive formidlet på konferencer, eks. Demensdagene 2019 i København samt Alzheimer's Europe konference 2019 i Haag. Derudover skrives til relevant fagtidsskrifter, herunder DKDK medlemsblad.

Har du som læser, interesse for yderligere informationer omkring ph.d. studiet, eller har input, er du velkommen til at kontakte mig:

Daniel Krag Nielsen, ph.d. studerende, Cand. Scient. San. Publ., E-mail: dkn@hst.aau.dk

Se næste side for referencer og noter



## Referencer

- Afram, B., Stephan, A., Verbeek, H., Bleijlevens, M. H. C., Suhonen, R., Sutcliffe, C., ... Hamers, J. P. H. (2014). Reasons for Institutionalization of People With Dementia: Informal Caregiver Reports From 8 European Countries. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(2), 108–116.
- Alzheimer's Disease International. (2016). *World Alzheimer Report 2016 Improving healthcare for people living with dementia*. London.
- Downs, M., Clare, L., & Anderson, E. (2008). Dementia as a biopsychosocial condition: implications for practice and research. In R. T. Woods & L. Clare (Eds.), *Handbook of the clinical psychology of ageing* (2nd ed., pp. 145–159). Hoboken, N.J.: Wiley.
- Ericsson, I., Kjellström, S., & Hellström, I. (2011). Creating relationships with persons with moderate to severe dementia. *Dementia*, 12(1), 63–79.
- Hagen, R. (2006). *Nyliberalismen og samfunnsvitenskapen og refleksjonsteorier for det moderne samfunnet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Halkier, B. (2016). *Fokusgrupper* (3rd ed.). Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Kahle-Wroblewski, K., Andrews, J. S., Belger, M., Gauthier, S., Rentz, D. M., & Galasko, D. (2017). Dependence Levels as Interim Clinical Milestones Along the Continuum of Alzheimer's Disease: 18-Month Results from the GERAS Observational Study. *The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease*, 4(2), 72–80.
- Knoblauch, H. (2005). Focused Ethnography. *Qualitative Social Research*, 6(3), 1–12.
- Nationalt Videnscenter for Demens. (2019). Tal og statistik om demens. Retrieved from <http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/>
- Nissen, M. A. (2014). At analysere refleksionsteorier - specificering og anvendelse af den funktionelle metode. In G. Harste & M. Knudsen (Eds.), *Systemteoretiske analyser - at anvende Luhmann* (pp. 183–208). Frederiksberg: Nyt fra Samfundsvidenskabernes.
- Roland, K. P., & Chappell, N. L. (2015). Meaningful Activity for Persons With Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(6), 559–568.
- Saleh, N., Penning, M., Cloutier, D., Mallidou, A., Nuernberger, K., & Taylor, D. (2017). Social Engagement and Antipsychotic Use in Addressing the Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Long-Term Care Facilities. *Canadian Journal of Nursing Research*, 49(4), 144–152.
- Shankar, A., Hamer, M., McMunn, A., & Steptoe, A. (2013). Social isolation and loneliness: Relationships with cognitive function during 4 years of follow-up in the English longitudinal study of ageing. *Psychosomatic Medicine*, 75(2), 161–170.
- Spradley, J. P. (1979). *The ethnographic interview*. Belmont, Calif.: Wadsworth Group/Thomson Learning.
- Spradley, J. P. (1980). *Participant observation*. Fort Worth, Texas: Harcourt Brace College Publishers.
- Sundhedsstyrelsen. (2018). *Forskning til gavn for mennesker med demens og deres pårørende. National forskningsstrategi for demens 2025*. København S: Sundhedsstyrelsen.
- The Joanne Briggs Institute. (2015). *Methodology for JBI Scoping Reviews*. Adelaide.

**Note 1:** Refleksionsteori har sit udspring i Systemteori, og der er tale om en teori/model for refleksion over et bestemt fænomen eller emne, og skal derfor ikke forveksles med teorier om at reflektere. Systemteori handler bl.a. om at se det moderne samfund, som et komplekst system, der består af en række lukkede delsystemer (politik, sundhed, økonomi, tro mv.), der hver for sig koncentrerer sig om deres selvopretholdelse ved afgrænsning over for de omgivende delsystemer.

**Note 2:** Scoping review omhandler en foreløbig vurdering af potentiel størrelse og omfang af tilgængelig forskningslitteratur. Formålet er at identificere karakteren af og omfanget af forskningsevidensen, og dermed påvise manglende viden. Tæller normalt også igangværende forskning

**Note 3:** Etnografisk feltstudie handler om systematisk at udforske mennesker og kulturer i afgrænsede kontekster 'felt'