**Metodologiska tillvägagångssätt för att involvera personer med demens i kunskapsutveckling för vården och vardagslivet**

**Bakgrund och syfte**

Personer med demens har historiskt sett uteslutits från forskning, vilket har marginaliserat deras röster och erfarenheter inom både professionella och akademiska sammanhang. Detta innebär att vi ofta missar deras perspektiv och insikter om vad det innebär att leva med en demenssjukdom. En anledning till exkluderingen är att sedvanliga forskningsmetoder inte är anpassade till deras förmågor och förutsättningar. Projektets syfte är därför att utforska, utveckla och förbättra metodologiska angreppssätt för att inkludera personer med demens i forskning kring deras livsvillkor. Tidigare forskning visar att, trots kognitiva utmaningar som sviktande minne, kan personer med demens ofta behålla förmågan att uttrycka åsikter och uppfattningar relaterade till situationen ”här och nu”. Genom tidigare erfarenheter i forskargruppen av att involvera personer med demens i deltagarorienterad forskning - utvecklandet av teknik för kommunikationsstöd och utvecklandet av meningsfulla aktiviteter på ett särskilt boende - har vi lärt oss att det är möjligt om aktiviteterna är noggrant anpassade till de involverade personerna. I det här projektet går vi vidare med att undersöka, utveckla och förfina metodologiska tillvägagångssätt för att möjliggöra för personer med demens att delta i forskning som rör deras livsvillkor på sina egna villkor.

**Datainsamling**

Data har samlats in på ett demensboende och på en dagverksamhet. I båda miljöerna utformades aktiviteterna för att vara engagerande, tillåtande och för att möjliggöra kreativitet och delaktighet hos deltagarna. På demensboendet prövades flera olika metoder för att involvera personerna i ett undersökande av hur de ser på miljön i det särskilda boendet. Datainsamlingen genomfördes under fyra dagar och innefattade promenadintervjuer där en forskare och en person med demens tog del av miljön tillsammans och samtalade om den och två typer av gruppaktiviteter där vi använde oss av olika material för att stimulera samtal om miljön. På dagverksamheten genomfördes workshops med deltagarna under två dagar. Fokuset för workshopparna var ”Vår bästa träffpunkt”. Under workshopparna använde vi material som syftade till att underlätta och stimulera kreativitet och diskussioner relaterat till syftet. Deltagarna gjorde collage och byggde tredimensionella modeller som illustrerade ”Vår bästa träffpunkt”.

**Betydelse**

Projektet bidrar med viktig kunskap för att öka delaktighet för personer med demens, även de i med medelsvår till svår demens, som annars ofta exkluderas i forskning. Studien är betydelsefull eftersom den möjliggör att erfarenheter och uppfattningar hos personer med demens inkluderas i forskning om deras vård och vardagsliv – i detta fall i dagverksamhet och särskilt boende. Resultaten kan även appliceras direkt i kliniska sammanhang för att öka delaktigheten för personer med demens.

Forskningsledare: Lena Rosenberg

Forskare: Karin Johansson, Margarita Mondaca och Ingeborg Nilsson

Forskningsassistent: Rebecka Littbrand