

**Hvordan hjælper vi bedst
mennesker med autisme
med at mestre ændringer
i helbredet i forbindelse
med aldring?**

*Anden artikelsamling i det
videnskabende netværk om
gerontologi og autisme (GAU)*

2014-2017

Indhold

Det videnskabende netværk om gerontologi og autisme	1
Hvad autismitilbud skal kunne i fremtiden	15
Retten til at klare sig selv – og retten til at få hjælp	19
Livet har ændret sig. Forstår I det?	36
Når aldersrelaterede forandringer giver udfordringer	45
Hvorfor glemmer Henning? – Demens eller stress?	56
Når depression bliver til for lavt stofskifte	66
Ellers går det fint	74
Den ældre borger med Autisme Spektrum Tilstande og samarbejdet med sundhedsvæsenet	86

Hvordan hjælper vi bedst mennesker med autisme med at mestre ændringer i helbredet i forbindelse med aldring?

- Anden artikelsamling i det videnskabende netværk om gerontologi og autisme (GAU), 2014-2017

Redaktører: Lone Jakobi Sørensen, Kirsten Overgaard, Knud Ramian, Jannik Beyer

Det videnskabende netværk om gerontologi og autisme

Ved Projektsekretariatet

Det videnskabende netværk om gerontologi og autisme (GAU) drives af fem autismetilbud i Danmark. De fem tilbud har siden 2015 samarbejdet om at tilvejebringe ny praksisnær viden om, hvordan man bedst muligt hjælper mennesker med autisme til at ældes med den bedst mulige livskvalitet.

Baggrunden for netværkets opståen skal findes i, at den første generation af mennesker, som i 1980'erne fik autismediagnose, bliver ældre, og der dermed opstår et behov for at vide mere om denne gruppes aldring. Der findes ikke en sådan viden i dag; heller ikke internationalt.

Det er de deltagende tilbuds oplevelse, at der sker særlige forandringer for borgere med autisme som bliver ældre, og at disse ændringer er vanskelige at håndtere både for borgere og for tilbud. Tre udfordrende ændringer er på den baggrund udpeget til at danne afsæt for netværkets vidensproduktion frem til udgangen af 2017. Perioden inddeles derfor i tre faser, som omhandler:

Fase 1: Ændrede hverdage (2014-2015)

Fase 2: Ændret helbred (2015-2016)

Fase 3: Ændrede relationer (2016-2017)

Gennem metodisk og systematisk undersøgelse af egen praksis vil netværkets deltagere inden for hver af de tre faser belyse to grundlæggende spørgsmål, nemlig:

1. Hvilke udfordrende ændringer sker der som følge af aldringen?
2. Hvad kan vi gøre for at håndtere udfordringerne?

Hver af de tre faser er således opdelt i en undersøgelsesperiode, som søger svar på spørgsmål 1 og en afprøvningsperiode, som søger svar på spørgsmål 2. Netværkets arbejde bidrager herigennem til:

- At opnå ny praksisnær viden om, hvilke særlige forandringer, der opstår for mennesker med autisme, som bliver ældre
- At udvikle en systematisk viden om, hvordan man kan hjælpe ældre med autisme til at opretholde den bedst mulige livskvalitet.

Fase 1 om ændrede hverdage blev afrapporteret med udgivelse af netværkets første samling af artikler i september 2015. Artikelsamlingen kan findes her: www.defactum.dk/publikationer

Fase 2 afsluttes nu med denne samling af artikler, hvori de deltagende tilbud formidler deres proces og resultater for undersøgelser og metodeudvikling under temaet om ændret helbred.

Det videnskabende netværk udgøres af:

- Specialområde Autisme i Hinnerup, Region Midtjylland (botilbud)
- Autismecenter Region Syddanmark i Ringe (bo- og aktivitetstilbud)
- Højtoft i Bagsværd, drives af Fonden Højtoft (botilbud)
- Fonden SOVI i Gladsaxe (beskæftigelsestilbud, socialøkonomisk virksomhed)
- Spurvetoften i Brejning, Vejle Kommune (botilbud)

Samarbejdet om at etablere en vidensbase strækker sig over en årrække og følges af Socialstyrelsen. Netværkets arbejde finansieres frem til udgangen af 2017 af projektmidler fra VELUXFONDEN.

I det følgende beskrives det fælles afsæt for og samarbejdet i dette videnskabende netværk nærmere og en fælles forståelse af de centrale fænomener og begreber, som netværket interesserer sig for, udfoldes. Herefter præsenteres en teoretisk forståelsesramme af netværkets fokus i fase 2 om ændret helbred.

Om videnskabende netværk

Fænomenet "videnskabende netværk" er udbredt internationalt og har forskellige betegnelser, hvor Collaborative practitioner research network er den betegnelse, der passer bedst til den arbejdsform, der benyttes her¹.

I midten af halvfemserne blev begrebet "videnskabende netværk" for første gang anvendt af psykologen Marianne Elbrønd som betegnelse for aktiviteterne i et netværk, der producerede viden om "Mere liv i gamles hverdag" (VEGA-netværket). Siden da er gennemført mellem 25 og 30 videnskabende netværk i Danmark med temaer om blandt andet bostøtte til mennesker med ADHD, dokumentation af arbejdet med indsatsen for børn af sindslidende, opfølgning på udflytning fra botilbud og selvskadende adfærd i socialpsykiatrien.

Marianne Elbrønds tilgang til samarbejdet i et videnskabende netværk er blevet løftet og tilpasset i de enkelte projekter og GAU-netværket samarbejder nu inden for rammerne af følgende definition: "Videnskabende netværk er forskellige former for samarbejde, der har det til fælles, at det er praktikere, der samarbejder aftalt, målrettet og produktorienteret om at skabe viden på et bestemt praksisområde og som samarbejder om at dele denne viden med andre" (Ramian, 2016).

GAU-samarbejdet er således også karakteriseret ved en række kendetegn/kvalitetskrav til samarbejdet:

- Samarbejdet skal være videnskabende: der arbejdes med besvarelse af et eller flere fælles ofte afgrænsede undersøgelsesspørgsmål og dermed en fælles forståelse af centrale begreber og fænomener; der anvendes omhyggeligt udvalgte, eksplicite systematiske metoder til øget erkendelse; hver enkelt deltager bidrager med svar på de stillede spørgsmål; svarene skal forsøges anvendt i praksis; netværkets resultater spredes af dem, der har produceret dem i form af dialoger, rapporter, konferencer, kurser mv. og hvor der via undersøgelse og kritik kan tages stilling til gyldigheden af resultaterne.
- Samarbejdet sker i netværk: de enkelte deltageres videnskabelse opstår i en synergi med de øvrige deltageres arbejde i form af gensidig inspiration og kritik; der opstår synergi ved, at de belyser de samme spørgsmål fra forskellige vinkler; de enkelte deltageres arbejde indgår i et fælles produkt, hvorved der skabes 'merviden'.
- Netværket er målrettet og produktorienteret: netværket er baseret på en fælles 'kontrakt' imellem netværkets ledelse og de deltagende arbejdspladser, der sikrer, at deltagerne får de nødvendige rammer for at bidrage til netværket; netværkets forløb er aftalt på forhånd; deltagerne i netværket vil typisk være udpeget af forskellige arbejdspladser, men kan også være enkeltpersoner; arbejdspladserne deltager hver med mindst to medlemmer for at sikre kontinuitet i arbejdet, f.eks. ved jobskifte, og for at øge gennemslagskraften på arbejdspladsen; netværket bidrager med de ressourcer, som deltagerne ikke selv har adgang til; netværkets ledelse er 'netværksbestyrere', det vil sige påtager sig ansvaret for driften af netværket inden for kontraktens rammer, men er ikke nødvendigvis eksperter på fænomenet; derimod kan der være en styregruppe bestående af de involverede arbejdspladser o.a., som aftaler temaet og hjælper med at skaffe fondsfinansiering.

Resultater fra de enkelte projekter

De fem tilbud har alle arbejdet med fokus på de to overordnede undersøgelsesspørgsmål:

- At skabe viden om, hvad ændret helbred betyder for livskvaliteten for mennesker med autisme, som bliver ældre
- At skabe viden om, hvordan vi bedst hjælper mennesker med autisme med at mestre ændret helbred og fastholde livskvaliteten

Højtoft og en model for samarbejde med sundhedsvæsenet

Den grundige udredning

Højtofts projekt har fokus på Martin, der er en 58 år gammel beboer, som igennem de seneste 10 år har haft en del helbredsproblematikker: vægtøgning, slidgigt i ryggen samt jævnlige stærke smerter hen over brystet, kaldet muskelkramper. Da disse smerter hidtil ikke har kunnet forklares medicinsk, og da især denne problematik synes at forringe Martins livskvalitet, har muskelkramperne været Højtofts hovedfokus i projektet. Martin er ofte bange for at dø, når smerterne opstår. I projektet bliver Martins muskelkramper belyst fra flere vinkler. Projekterfaringer viser, hvordan den ekstra tid og systematiske undersøgelser i projektperioden får billedet af borgerens udfordringer til at ændre sig. I undersøgelsesfasen får man udelukket, at der er tale om hjertelidelser eller andre somatiske sygdomme, der er årsag til muskelkramperne. Herefter tør man i afprøvningsfasen introducere reflekszoneterapi og snoezelrum med henblik på at skabe rum for afstressning, som Martin kan modtage passivt. Dette resulterer i markant færre muskelkramper og dermed en mulighed for, at Martins hverdagsliv får forøget kvalitet.

Hvordan er samarbejdet mellem mennesker med autisme og de fagprofessionelle i det pædagogiske felt og sundhedsvæsenet?

Højtoft undersøger, hvordan det pædagogiske personale forbereder sig til mødet med sundhedsvæsenet. Det viser sig ikke at være præget af systematik, men af hvad den enkelte fagperson synes er vigtigt. Ligeledes er det ikke nødvendigvis den samme person, der følger borgeren, hvis der er tale om et længere forløb. Der undersøges også, hvilke behov de lægelige aktører i sundhedsvæsenet har i forhold til de fagpersoner, der ledsager borgerne ind i sundhedsvæsenet. Der konkluderes, at det er vigtigt, at de lægelige aktører, foruden input fra borgeren, får input fra fagpersonerne

fra botilbuddet i forhold til, hvad de tænker om situationen, og hvad de, på baggrund af deres kendskab til borgeren, vurderer kan være på færde. Det vurderes vigtigt, at ledsageren kender patienten godt. I denne proces arbejder Højtoft med et HOSPITALSPAS som den engelske organisation National Autistic Society har udarbejdet. Det sker i et samarbejde med Landsforeningen Autisme. Passet er ikke tænkt som en erstatning for ledsageren, men som en synliggørelse over for sundhedspersoner, at de står over for et menneske med særlige behov. Erfaringer med anvendelse af passet bliver samlet op i foråret 2017.

Autismecenter Region Syddanmark: Om at lade sine hypoteser falde

Holmehøjs erfaringer viser, hvor vigtigt det er at være åben og undersøgende i forhold til det, man tror.

Projektet på Afdeling Holmehøj og Centrumværkstedet har fokus på to borgere. Både hos Mette og Henning har man antagelse om helbredsproblematikker, der indledningsvis kunne tolkes som hhv. tidlig overgangsalder eller demens/depression.

Mette trives stadig dårligere. Mette virker oftere trist og grådlabil og virker til at finde mindre glæde ved de aktiviteter i arbejdsdagen, der ellers plejer at rumme vigtige hverdagskvaliteter for hende. Dette genkendes også af familien. I undersøgelsesfasen må man forkaste en hypotese om overgangsalder, men ved hjælp af en lægelig undersøgelse får man fokus på, at Mette har en stofskiftesygdom, som kan forklare den manglende trivsel.

Hos Henning viser den undersøgende tilgang, i form af møde med demenskoordinator, lægelige undersøgelser, og registreringer af observationer, at han ikke er dement, men derimod oplever stress og angst i hverdagen pga. en udfarende anden borger, som Henning ikke trives med. Hennings copingstrategi har været at trække sig tilbage til sin lejlighed, hvilket personalet understøtter i afprøvningsfasen.

Projekterfaringerne sætter fokus på vigtigheden af at udfordre egne antagelser i bestræbelserne på at forstå iagttaget ændret adfærd hos borgere med begrænset verbal kommunikation. Tolkningen af ændret adfærd og trivsel er essentiel. Det er vigtigt, at undersøge, om der er helbreds-mæssige forklaringer på den ændrede trivsel, men det er også vigtigt at undersøge andre forklaringer end helbredet.

Projektet retter også fokus på betydningen af rammer og vilkår, som borgere i botilbud er underlagt og skærper opmærksomheden på, at der kan være behov for at finde løsninger i relationen mellem borgere, uden at en eventuel skærmning af borgeren skal føre til, at denne føler sig ekskluderet.

Specialområde Autisme: Om at forstå smerter og høre, hvad mennesker siger

Seniorhusets projekt har undersøgt, hvilken indflydelse smerter har på helbredet, aldring og livskvalitet for en af husets borgere, Lee. Projektet retter fokus på, hvor vanskeligt det kan være at forstå borgerens smertekommunikation, og hvordan det pædagogiske fokus på motivation kan vanskeliggøre dette. Lee klager over smerter i begge fødder og magter ikke at gennemføre de aktiviteter, som ellers har givet Lee glæde og en oplevelse af selvstændighed og at mestre sit eget liv. Ligeledes giver Lee udtryk for at have søvnproblemer. Begge problemstillinger undersøges grundigt og opmærksomheden henledes på, at personalet ikke har tillagt Lee's egne ord tilstrækkelig værdi.

Projektet arbejder med, hvordan vi bedst kan støtte borgere i at tage selvstændige valg og blive bedre til at læse borgerens kommunikation om smerter. Det ses tydeligt, at Lee, efter hun er blevet behandlet med smertestillende medicin, er blevet mere positiv og glad og har haft overskud til at genoptage de aktiviteter, som tidligere var en kilde til kvalitet i Lee's hverdag. Projektet har også fokus på fagpersonens rolle som støtteperson med at udvikle borgernes færdigheder i med at kunne træffe valg og fagpersonens respekt for de valg, som borgeren træffer. Projektet har rejst spørgsmålet, om fagpersonerne skal blive bedre til at være undersøgende på de elementer, der skaber værdi og kvalitet i hverdagen for den enkelte borger og at skabe et miljø, hvor borgerens egne ord og udtryk kommer frem.

SOVI: Om at låne relationer ud og skabe tværgående samarbejde

SOVI beskriver Søren, der er sidst i halvtredserne og som bor i egen lejlighed. Han har arbejdet på SOVI i 40 år. De senere år har SOVI registreret, at Søren's helbred er skrantende; navnlig har han tiltagende besvær med vejrtrækningen. Udover dette har han udfordringer i forhold til en række andre helbreds-mæssige svækkelser så som; dårligt tilpasset gebis, svær platfodethed, aldersrelateret nedsat syn samt en medfødt hørenedsættelse. Disse problemstillinger medfører, at Søren har svært ved at gøre de ting, der giver ham kvalitet i hverdagen.

SOVI har undersøgt Sørenns forståelse for sit helbred og hvilket udbytte han får af sin kontakt med sundhedsvæsenet og SOVI har beskæftiget sig med at finde ud af, hvad der for Søren tilfører hverdagen kvalitet, samt arbejdet bevidst med at opbygge relationer på relativ kort tid med stor bevidsthed om kontekst og tilgang til Søren. Projektet har vist, at når Søren føler tryk i relationen, er han parat til at arbejde med de helbredsproblematikker, der for ham giver mening og at han har brug for løbende støtte i sin kontakt med sundhedsvæsenet.

Projektet tager endvidere fat i problematikken om, hvem der er ansvarlig for at motivere en borger, der bor i eget hjem, til at arbejde med sit helbredsliv. Projektet beskriver, hvordan SOVI som arbejdstilbud samarbejder med borgeren i denne proces, samt inddrager og koordinerer indsatsen med sagsbehandler og hjemmevejleder. SOVI har i projektet fået skærpet opmærksomhed på, at hjemmeboende borgere let kan have udfordringer, der bliver usynlige for de instanser, der egentlig skulle stå for at støtte borgeren i at mestre sit eget liv, fordi de mistolker de signaler, borgeren sender. Det vurderes, at mennesker med autisme kan have vanskeligheder ved selv at bede om hjælp samt at forestille sig, at de har brug for hjælp og at forestille sig, at denne hjælp kan forbedre deres hverdagskvalitet.

Spurvetoften: Om at vurdere sin pædagogiske tilgang

Spurvetoften har været nødsaget til at kigge mere bredt, da borgerens pårørende ikke længere ønskede, at borgeren deltog i projektet. Man havde generelt en observation af og en antagelse om, at gruppen af ældre borgere på Spurvetoften udviste ændringer i forhold til trivsel. Man forsøgte at finde aldersrelaterede forklaringer på den påviste ændrede trivsel, passivitet og tab af glæde, herunder undersøgelse af, om det er smerter, demens, langvarig medicinering. Det kan ikke konkluderes, at de trivselsmæssige ændringer udelukkende kan forklares med konkrete fysiske aldersrelaterede forandringer.

Ovenstående indsigter har bidraget til, at Spurvetoften mere generelt har fokuseret på sin pædagogiske tilgang, hvor der stilles spørgsmålstejn ved, om de pædagogiske metoder med fokus på struktur og genkendelighed er kommet til at få fokus væk fra borgerens ret til selvbestemmelse, og om de pædagogiske metoder er med til at udvikle mindre robusthed hos borgerne?

Sådan har man arbejdet i projektet

I det følgende beskrives, hvordan arbejdet i dette projekt foregår og med brug af hvilke redskaber. Som overordnet tilgang er casestudiet anvendt for at kunne udvikle viden, der går i dybden.

Seminarer

Projektarbejdet er grundlæggende bygget sådan op, at projektmedarbejderne fra de fem tilbud jævnligt mødes på seminarer forskellige steder i landet for at modtage undervisning i anvendelse af metoder og redskaber, samt konsulentbistand og sparring på tværs af projektstederne. Imellem seminarerne arbejder projektmedarbejderne videre derhjemme med konsulentbistand undervejs. Det er mellem seminarerne, at det praktiske arbejde med projektet foregår hjemme på arbejdspladsen.

Undersøgelsesfasen

Udvælgelse af undersøgelsesspørgsmål

Som det første skridt i arbejdet med et nyt tema, skal alle projektsteder vælge et undersøgelsesspørgsmål. Undersøgelsesspørgsmålet relaterer sig til det overordnede tema for fasen. I dette tilfælde "Ændret helbred". Da arbejdet er foregået som casestudie, har det betydet, at projektmedarbejderne har skullet finde en konkret case – altså en borger – hvor der over tid er sket helbredsændringer for borgeren, og hvor disse ændringer formodes at påvirke borgerens livskvalitet i hverdagen. Disse første indledende antagelser om, hvad det er for en problemstilling, som gælder i casen, skal som det næste skridt undersøges grundigt i undersøgelsesfasen.

Caseformulering, dataindsamling og forslag til forandringer

Undersøgelsesfasen består i at beskrive al den eksisterende viden om den valgte case, som er og kan formodes at være af betydning for problemstillingen om aldring og ændret helbred hos det menneske med autisme, der udgør casen. Det handler med andre ord om at stille sig undersøgende i forhold til egne antagelser om sammenhænge, om at samle op og følge op på eksisterende viden og om ved hjælp af dataindsamlingsmetodikker fra forskningsverdenen at beskrive borgerens formodede problematikker og kontekstuelle forhold, der hvor borgeren er.

Beskrivelser, eksisterende viden og egne undersøgelser samles i en såkaldt Caseformulering, som er målet for undersøgelsesfasen.

Ved Caseformuleringen anvender vi et skelet - lad os kalde det - en teoretisk-analytisk ramme - for, hvad vi skal være opmærksom på i undersøgelsesfasen. Den indeholder en fortegnelse over de områder, som vi antager er vigtige. Det er områder, som vi har udpeget ved hjælp af vores forhåndsviden. De er skitseret i brede vendinger og dem kan vi naturligvis blive klogere på undervejs i et projekt. I dette tilfælde drejer skelettet sig om, hvordan helbredsændringer, aldring og livskvalitet i sammenhæng kan anskues, og hvilke faktorer det i beskrivelserne af fænomenet er væsentligt at være opmærksom på.

Når Caseformuleringen er færdig, indeholder den den samlede viden, som er resultatet af undersøgelsesfasen. Projektmedarbejderne kan forkaste, justere eller udbygge deres indledende antagelser og har nu et bedre og mere solidt billede af borgeren. De stiller på den baggrund forslag til forandringer af den eksisterende praksis omkring casepersonen.

Afprøvningsfasen

Efter at have fået en dybere viden om problemstillingen i relation til hver caseperson starter processen med at afprøve forslag til forandringer af den eksisterende praksis. Formålet er at udvikle metoder eller en praksis til at hjælpe casepersonen med at opnå bedst mulig livskvalitet i hverdagen i forhold til den konkrete problemstilling. Afprøvningen af forandringer sker som "PDSA-cirkler".

Afprøvning via PDSA-cirkler

"PDSA" står for "Plan-Do-Study-Act" og er en metode til systematisk at afprøve småskala forbedringstiltag (her omtalt som forandringstiltag). Metoden stammer fra sundhedsvæsenet, og dens fordel er, at der anvendes små skridt, så det valgte forandringstiltag løbende kan justeres og der dermed opnås en tilpasning til den allerede eksisterende praksis.

"Plan-Do-Study-Act" - beskriver de fire trin i den fortløbende cirkulære afprøvningsproces:

- **"Plan"** - beskrivelse af formålet med den nye praksis og planlægning af, hvordan den nye praksis konkret skal foregå, hvem gør hvad og hvornår og hvordan, samt hvilken effekt der forventes.

- **"Do"** - beskrivelse af, hvad der konkret sker ved afprøvning af den nye praksis, herunder om det er muligt at foretage den som planlagt og eventuelle utilsigtede hændelser undervejs.
- **"Study"** - vurdering af, hvad der skete ved afprøvningen af den nye praksis holdt op imod formålet med den. Er den på rette vej, eller er der behov for justeringer?
- **"Act"** - planlægning af, hvordan næste afprøvning af den nye praksis skal justeres på baggrund af erfaringerne fra første afprøvning.

Ved at gentage disse fire skridt foretages en systematisk afprøvning og tilpasning af den nye praksis i den lokale kontekst.

Konkret er afprøvningen foregået ved, at projektmedarbejderne har gennemført den nye praksis - ofte med involvering af hele personalegruppen omkring den pågældende borger - og fulgt op på den med jævne mellemrum, hver eller hver anden uge.

Konklusion og implementering

Som afslutning på afprøvningen via PDSA-cirklerne har projektmedarbejderne i samråd med deres ledelser vurderet, om den nye praksis har givet det ønskede resultat - altså, om den nye praksis bidrager positivt til borgerens livskvalitet i hverdagen, og hvordan den nye praksis i så fald skal implementeres på tilbuddet.

Artikel om proces

For at gøre projektmedarbejdernes opnåede viden og erfaringer tilgængelige for andre afsluttes hver af de tre overordnede faser med en artikel. Her beskriver projektmedarbejderne, hvordan arbejdet med deres casestudie er forløbet, og hvad de har lært, så andre autismitilbud har mulighed for at koble sig på deres nye viden og erfaringer - eller elementer heraf. De fem deltagende tilbuds artikler fra denne fase 2 om ændret helbred følger senere i denne artikelsamling.

Inddragelse af kendere undervejs

Undervejs i forløbet har projektmedarbejderne flere gange inddraget "kendere". Kendere defineres som personer med kendskab til området eller problemstillingen eller casepersonen, der dog ikke er blandet ind i det daglige arbejde med projektet. Projektmedarbejderne har f.eks. benyttet følgende som kendere: pårørende, psykiater, sagsbehandler, læger, demenskoordinatorer, kollegaer, afdelingsleder samt tidligere medarbejdere.

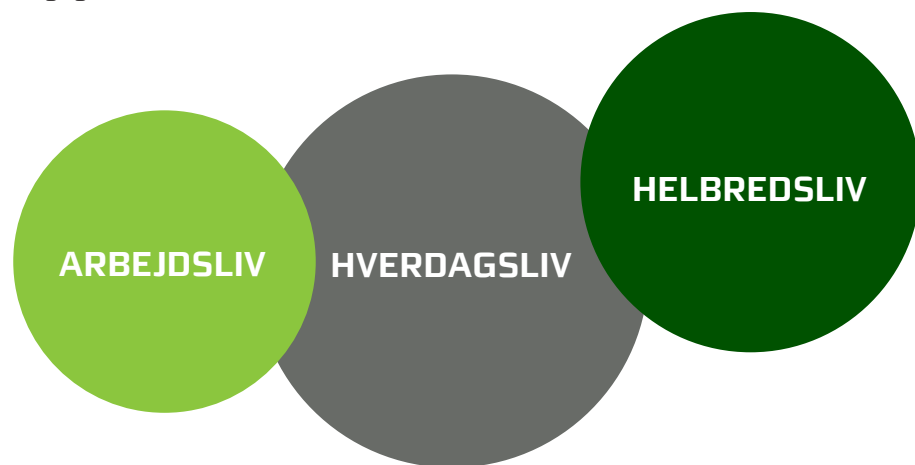
Kenderne er blandt andet blevet involveret i afslutningen af caseformuleringen til at give konstruktiv kritik på de indledende antagelser og den indsamlede viden, samt konklusionen herpå og forslagene til forandringer. Derudover er nogle kendere blevet involveret løbende, når projektmedarbejderne har haft behov for deres sparring. Endelig er projektarbejdet med andet emne om "Ændret helbred" afsluttet med et nationalt kenderseminar, hvor en bredere skare af kendere, som styregruppen og tilbuddene selv har inviteret, har haft mulighed for at give feedback på og stille kritiske spørgsmål til projektmedarbejdernes præsentationer af deres projekter.

Caseformuleringens skelet – projektets forforståelse

Dette afsnit handler om de forhold, som vi anser som grundlaget for undersøgelsesfasen. Første afsnit beskriver selve indholdet i rammen og de næste afsnit går i dybden med vores forforståelse af aldring, helbredslev, arbejdsliv og livskvalitet.

Projektets forforståelse

Projektet er optaget af hverdagslivet og den livskvalitet, der findes i de daglige livsmønstre.



Ændret helbred, sygdom og aldring kan gribe mere eller mindre forstyrrende ind i hverdagslivet og dets kvalitet. Den måde det sker på, kalder vi for helbredslevet, hvilket vi uddyber senere.

Kort fortalt så er det sådan, at der kan skelnes mellem aldersbetingede og aldersrelaterede forandringer. Et eksempel på aldersbetingede helbredsændringer kan vi finde i vores indre organer, som vi ved svækkes og mister ydeevne i takt med, at vi bliver ældre. Det sker allerede fra 30-års alderen og for alle mennesker som en del af aldringsprocessen, på samme vis som huden mister sin elasticitet, og vi får rynker. Der eksisterer dog ikke noget fælles tempo for, hvor hurtigt disse tab af ydeevne og elasticitet foregår i det enkelte menneske. Tværtom kan disse funktionstab ske i meget forskellige tempi, og afhænge af gener, levevis, medicinforbrug m.v., hvorfor der er store individuelle forskelle på, hvordan og hvornår der sker funktionstab samlet set hos det enkelte menneske, og tegnene på disse aldersbetingede helbredsændringer dermed bliver mærkbare.

De aldersrelaterede helbredsændringer refererer til sygdomme og andre helbredsproblematikker, som er længe om at udvikle sig, og som derfor kan optræde hyppigere i statistikkerne med alderen, men som ikke i sig selv er betinget af alderen eller kommer til os alle. Eksempler på aldersrelaterede helbredsændringer er sygdomme som cancer, blodpropper, demens og meget andet.

Caseformuleringen indeholder afslutningsvist den samlede viden, som er resultatet af undersøgelsesfasen. Projektmedarbejderne kan forkaste, justere eller udbygge deres indledende antagelser og har nu et bedre og mere solidt billede af borgerens helbredsproblematikker og betydningen for borgerens livskvalitet. De stiller på den baggrund forslag til forandringer af den eksisterende praksis omkring casepersonen. Forslagene sigter mod at fastholde eller øge livskvaliteten hos casepersonen. Der kan f.eks. være tale om kompenserende tiltag, støtte til mestringsstrategier, velfærdsteknologiske løsninger eller ændret pædagogisk indsats, og forslagene skal systematisk afprøves og følges op på i afprøvningsfasen.

Hvad er aldring?²

Den normale aldring

I dette projekt er aldring en central størrelse. Det skyldes, at tilbuddene, fagfolkene og de pårørende kan konstatere, at også mennesker med autisme bliver ældre, og at de frygter, at den nuværende indretning af tilbuddene ikke vil være hensigtsmæssig, hvis antallet af borgere med udtalte aldersbetingede svækkelser stiger (Koblauch, 2008). For fagfolkene betyder det også, at de skal have viden og de fornødne kompetencer til at have med aldring at gøre.

Alderen kommer med årene, men aldringen er en meget vanskeligere størrelse at forstå. Når vi taler om mennesker med autisme bliver det endnu sværere, for vi ved næsten ingenting (Happe & Charlton, 2011). Forskningen omkring alderdom og udviklingshæmning kan give nogle mistanker, men de kan lige så vel være forkerte (Beyer, Holmer Kaufmanas, Kragh, & Fisker, 2013). Vi er derfor nødt til at bruge vores viden om den normale aldring, når vi skal finde ud, hvad vi i projektet skal interessere os for (Glasdam & Esbensen, 2009).

Vores opfattelse af, hvad aldring betyder, er under radikal forandring i disse år. Ikke alle organismer ældes, og det, man kunne kalde de naturlige aldringsprocesser hos mennesker, foregår meget langsommere end tidligere. I stenalderen var den maximale levealder 50 år. I dag er den 123 år og den gennemsnitlige levealder har været stigende i de sidste 100 år. Vi kan forvente, at den vil stige yderligere. De forøgede leveår er samtidig præget af langt bedre helbred end før i tiden. Konklusionen er altså, at aldringsprocessernes forløb og hastighed er meget afhængige af, hvad organismen udsættes for. Det gælder sikkert også for mennesker med autisme.

Aldersbetingede og aldersrelaterede forhold

Hvad der er aldring, og hvad der er noget andet, er svært at undersøge. Det skyldes flere forhold og bliver ekstra kompliceret hos mennesker med kommunikative vanskeligheder og usikre kropsfornemmelser.

Aldringen afsløres i store statistiske undersøgelser, men er svær at afsløre hos den enkelte. For det første bliver mennesker mere og mere forskellige med alderen. Mange dør i 60 års alderen, hvor andre begynder at løber maraton og kan være i deres livs bedste form. Vores organers organer ældes ikke i takt, men med forskellig hastigheder. Det der kommer med alderen, har ikke nødvendigvis noget med aldring at gøre. Det kan skyldes rust, det vil sige manglende brug og tiltagende magelighed (ikke et aldringstegn). Det kan også skyldes slid og vil forsvinde, når vi ikke slider længere. Det kan skyldes stilstand, at vi er, som vi altid har været, men at tiden og kravene til os har ændret sig. Det kan altså være forkert at bruge aldring som forklaring (eller undskyldning). I stedet må man skelne mellem aldersbetingede forhold og aldersrelaterede forhold.

Der er antagelser om, at mennesker med autisme kan blive ramt af flere sygdomme og måske en accelereret aldring. En mulig forøget dødelighed

eller sygdomsforekomst med stigende alder hos mennesker med autisme behøver ikke at være forårsaget af aldring, men er måske betinget af et årelangt medicinforbrug. Vi ved, at man skal være opmærksom på, at der med alderen kan forekomme ændrede reaktioner på medicin.

Man kan skelne mellem biologisk, psykologisk og social aldring. Det giver anledning til særlige opmærksomhedspunkter. Det er vigtigt at være opmærksom på forskellige gradvist tiltagende funktions- og mobilitetsnedsættelser, som kan gøre hverdagen besværlig. Stigende træthed, faldtendenser og hurtige vægttab skal man ikke affinde sig med, men opfatte som signaler, der kan være tegn på uerkendte sygdomme.

Ved passivitet og sygdom svækkes funktionsevnen hurtigt. Det kan skyldes almindelig aldring, hvilket bare betyder, at man skal være endnu mere varsom med langvarigt sygeleje og være indstillet på langsommere, men mulig restitution efter sygdom.

De intellektuelle evner svækkes meget mindre med alderen, end man har troet, og der er store individuelle forskelle, som man skal være opmærksom på. Alle de psykiske funktioner bliver langsommere, men meget afhænger af, hvor meget man bruger sine intellektuelle evner. Ny indlæring er fortsat mulig - den tager blot længere tid. Øgede vanskeligheder ved at orientere sig i tid og rum, svækket korttidshukommelse og sære handlinger kan være tegn på udvikling af en demenssygdom.

Specielt hos mennesker med autisme skal man være opmærksom på adfærd, der afviger fra den sædvanlige adfærd. Det kan være vanskeligt for mennesker med autisme at kommunikere om de ændringer, der sker og derfor er denne observation vigtig. Ikke fordi diagnosen i sig selv peger på behandlingsmuligheder, men fordi opmærksomheden på udviklingen kan hjælpe til at tilrettelægge en hverdag, der tager hensyn til svækkelserne. I diskussionen om den succesfulde aldring har tre strategier været i fokus: 1. Udvælgelse og prioritering af de vigtigste mål i livet. Det er jo ikke nogen enkel proces for mennesker med autisme. 2. Optimering, som handler om at få mest muligt ud af det, man satser på. 3. Kompensation, som handler om at finde erstatninger for det, som man har givet afkald på.

Den sociale aldring kommer udefra og er forårsaget af, at verden omkring os ændrer sig med stigende alder. Andre har ændrede forventninger til os om at være 'svarende til vores alder'. Vores venner og familie bliver også ældre, og nogen dør måske. Den teknologiske udvikling tager ikke

hensyn til, at vi har indlært vores elektronikforståelse i en anden tidsalder og det handicapper os. Love og regler stiller muligheder og barrierer baseret på vores kronologiske alder. Hvilken rolle skal en pensionsalder spille? Kunstnere har ingen pensionsalder. Nogen skaber særlige boliger eller værksteder til de gamle voksne med autisme, der måske/måske ikke skaber ændringer i hverdagen, som påvirker deres livskvalitet.

Netop fordi det er så vanskeligt at afdække, hvilken rolle aldringsprocesserne konkret har hos mennesker med autisme, er det vigtigt med mange grundige beskrivelser af, hvordan livet ændres med alderen hos denne gruppe.

Hvad er hverdagsliv og livskvalitet?³

For at komme tæt på en forståelse af livskvalitet hos mennesker med autisme har vi i GAU-projektet valgt en særlig synsvinkel på hverdagslivet, som vi kalder 'Det levede liv'. Det levede liv er banalt. Det består ganske enkelt i det ene øjeblik efter det andet. Hvert eneste øjeblik er nyt, det har aldrig været der før, og det kommer aldrig igen. Tiden er livets grundstof. Der findes ikke andet, alt andet er enten historie eller fremtid og dermed ikke eksisterende. Det er kendsgerningen og udgangspunktet (Ramian, 2000, 2014).

Når vi taler om det levede liv, må vi begrænse os på en anden måde. Vi har valgt et begreb, som vi kalder for hverdagslivet. Men også hverdagslivet er et for bredt begreb, og vi har fundet det vigtigt at pege på et særligt aspekt ved hverdagslivet, som vi kalder for livsmønstrene. Mønstre er noget, der gentager sig. Selvom det levede liv er en strøm af enestående situationer, der aldrig har været før og aldrig kommer igen, skal vi ikke samle mange øjeblikke sammen på en strimmel video eller i vores fotoapparat, før vi kan få øje på noget, der gentager sig.

Hverdagslivet er præget af gentagelser, stabilitet og en træghed. Det gælder også gamle menneskers liv og det gælder i særdeleshed for mennesker med autisme. Der er en god grund til at skabe gentagelser i hverdagen. Det ville være frygteligt besværligt mentalt, hvis vi hele tiden skulle finde ud, hvordan vi nu griber denne morgenstund an. Derfor har vi mønstrene liggende som en slags drejebøger over, hvordan vi helst ser dagens og ugens stunder afviklet. Det giver ro, forudsigelighed og tryghed. Det ved mennesker med autisme meget om. I GAU-projektets første fase er vi netop optaget af at beskrive og forstå, hvordan hverdagens mønstre kan ændre sig over årene.

I tænkningen omkring det levede liv er livskvaliteter naturligvis knyttet til det levede liv i hverdagen. Det er ikke en abstrakt størrelse fra de højere luftlag. Livskvaliteterne er indbygget i den gode morgen, den gode formiddag, frokost osv. og kan ende med at blive til den gode dag.

Morgenstundens drejebog indeholder en række 'delopgaver', som skal lykkes. De skal lykkes, fordi de giver os noget, vi værdsætter. Det vi værdsætter, kan være noget helt personligt som et morgenkys eller når myslien knaser på den helt rigtige måde. Hver gang en af de små opgaver lykkes, sker der to ting: vi får en fornemmelse af mening og en følelse af velbehag. Når morgenen er slut, kan vi se tilbage på en vellykket morgenstund med en forstærket fornemmelse af mening og følelse af tilfredshed. Det kan også gå galt, og for et menneske med autisme kan en enkelt mislykket delopgave skabe angst eller ulyst i en grad, der kan ødelægge hele morgenstunden. Vi taler sommetider om hverdagskvaliteter.

For mennesker med autisme kan det være svært for dem selv og også for andre at finde ud af, hvad livskvaliteterne består af. Det er en helt særlig udfordring i dette projekt at finde de bedste metoder til at finde den enkeltes livskvaliteter og sikre dem, hvis helbredet ændrer sig.

Hvad er det, vi tillægger værdi?

Vores livskvaliteter kan være helt unikke, men vi ved fra andre undersøgelser, at der er bestemte værdier, som ofte kan skabe mening og tilfredshed. Hvilken rolle, de konkret spiller, må afgøres i hvert enkelt menneskes liv. Vi kan bruge disse undersøgelser som lyskastere, der hjælper os med at lede.

Den engelske forsker Nolan har udarbejdet en model, som er bearbejdet til dansk⁴. Hjørnestene i opfattelsen af livskvaliteter ser således ud:

- En følelse af tryghed: opmærksomhed på fysiske og psykologiske behov, at føle sig tryk og uden smerte eller ubehag og modtage kompetent støtte.
- En følelse af kontinuitet: en anerkendelse af personens biografiske historie (livshistorien) og forbindelsen til fortiden.
- En følelse af at høre til: muligheder for at vedligeholde eller udvikle meningsfulde relationer med familie og venner og være en del af et valgt fællesskab eller gruppe.

- En følelse af formål: muligheder for at engagere sig i meningsfulde aktiviteter, identificere og forfølge mål og udøve valg.
- En følelse af at have opnået noget: muligheder for at nå meningsfulde mål og gøre en værdifuld indsats, der anerkendes.
- En følelse af vigtighed: at føle sig anerkendt og værdifuld som person, at du betyder noget som menneske.

Denne liste er ikke udtømmende og der kan være særlige områder, der har betydning for målgruppen.

Hvad er helbredslev?

Hvad enten borgernes helbredsændringer kommer med alderen eller med tiden, så kan helbredsændringen medføre væsentlige forandringer i borgerens hverdagsliv. Der kan være aktiviteter, som borgeren tidligere kunne udføre, som der ikke længere er kræfter eller funktionsevne til, helbredsændringen kan kræve regelmæssige lægebesøg, mere og anderledes medicin med eventuelle bivirkninger, flere bekymringer, øget oplevelse af stress og meget andet.

I GAU-projektet anvender vi et begreb om helbredslev for de mange måder, hvorpå helbredsændringen griber ind i og ændrer på vores hverdagsliv. Vi kan i forlængelse heraf også tale om, at helbredslevet kan fylde mere eller mindre i et hverdagsliv. Helbredslevet kan så at sige komme til at fylde relativt mere i vores hverdagsliv, hvis sygdomme, funktionstab eller bekymringer øges. I undersøgelserne af ændret helbred i GAU-netværket ser vi sådan på helbredsændringens betydning for borgernes livskvalitet, at det er når helbredslevet kommer til at fylde for meget i hverdagslivet, at der sker tab af livskvalitet. Dette fordi vores begreb om og forståelse af livskvalitet beror på de kvaliteter som det enkelte menneske oplever at have i sin hverdag og finder i hverdagens mønstre.

I projekternes undersøgelsesfase om ændret helbred er det således centralt for projektdeltagerne ikke kun at undersøge, om der overhovedet er tale om en helbredsændring, og hvori den mere præcist består, men også at undersøge hvordan helbredsændringen kommer til udtryk som helbredslev, og hvor meget og på hvilke måder helbredslevet fylder i og truer hverdagslivet og de livskvaliteter for borgeren, som ligger der.

Hvad er arbejdslev?

Borgernes liv og livskvalitet i projektet er ikke kun præget af deres alder, deres helbred og funktionstab, men også af den pædagogiske indsats. De borgere, som udgør casene i GAU-netværkets arbejde, lever alle et hverdagsliv, der som følge af deres autistetilstande og eventuelle andre karakteristika eller funktionstab, er præget af en omfattende hjælp og støtte fra fagprofessionelt personale. De rammer, tilgange, faglige metoder og værdier, som tilbuddene møder borgerne med, er i vid udstrækning også medvirkende til at give muligheder eller begrænsninger i borgernes hverdagsliv og dermed påvirke borgernes livskvalitet. Det er således også centralt, at projektdeltagerne undersøger, hvilken rolle de og deres arbejdslev kan spille for borgerens helbredslev, såvel som for borgerens oplevede livskvalitet.

Metodernes bidrag i det videnskabsnære netværk

I det videnskabsnære netværk har deltagerne som tidligere nævnt arbejdet med deres cases opdelt i to faser. I den første fase, undersøgelsesfasen, er der arbejdet med at undersøge de umiddelbare antagelser, der lå til grund for, at man havde udvalgt casen. I den næste fase, afprøvningsfasen, når man har konkluderet på sine undersøgelser, har deltagerne arbejdet med at afprøve interventioner med henblik på at hjælpe casepersonerne til at mestre det ændrede helbred og fastholde livskvaliteten.

Når man kigger på tværs af deltagerne projekter, er der flere forhold omkring aldring og livskvalitet i hverdagen i et liv med autisme, som er værd at trække frem. Man skal ved læsningen være opmærksom på, at læringen stammer fra enkeltcases under bestemte vilkår og i en bestemt kontekst. Denne form for læring kan inspirere andre, men kan ikke uden videre overføres til andre personer under andre vilkår og kontekster. Man kan lade sig inspirere og derefter selv være meget grundig i relation til at undersøge og afprøve i relation til den enkelte borger.

Hvad lærte vi af undersøgelsesmetoder?

I undersøgelsesfasen havde deltagerne til opgave at arbejde med en caseformulering med det formål at skabe en samlet og dybere forståelse af den specifikke borgers helbredssituation, samt hvad dette betyder for borgerens funktionsnedsættelse og livskvalitet.

Det kan svare sig at lave grundige undersøgelser

Deltagerne har generelt anvendt en række forskellige metoder for at undersøge deres antagelser. Der er udført interview med borgerne, pårørende, andre fagpersoner og samarbejdspartnere. De har anvendt det særlige samtaleark 'En rejse gennem dagen'⁵. Det kræver en særlig optik at få et klart billede af menneskers hverdagsliv. I forhold til borgeren har samtalearket vedrørende en rejse gennem dagen været anvendt af de forskellige deltagere for at undersøge borgerens stunder gennem dagen. Hvilke stunder har bragt glæde og energi og hvor ligger udfordringerne? Der spørges også ind til, om borgeren har ønsker til forandringer. Erfaringerne med dette redskab er, at det har været et enkelt arbejdsredskab at anvende og givet god mening at tale indgående med borgeren om dennes udeliv, hjemmeliv, natteliv, sociale liv og om kroppen. Det er specielt udviklet til undersøgelse af hverdagens stunder ofte suppleret med direkte observationer i deltagerens artikler.

Herudover er der anvendt dokumentanalyse til at gennemgå tidligere beskrivelser af borgeren, hvilket har givet et godt overblik over borgerens livsforløb. Endelig er der foretaget interview samt observationer i denne fase.

Det har vist sig, at det pædagogiske personales indtryk ikke i alle tilfælde stemmer overens med observationerne. Eksempelvis bliver man overrasket over, hvor mange muskelkrampe en borger rent faktisk har. Ligeledes har man haft en overbevisning om, at en anden borger græder langt oftere, end hvad tilfældet rent faktisk er.

Det kan være vanskeligt at undersøge smerteoplevelse i denne målgruppe. Der har været anvendt skemaer, som borgeren selv skulle udfylde, hvilket erfaringerne viste, var vanskeligt for borgeren at gøre uden støtte.

Som naturlig følge af projektets tema har borgeren gennemgået diverse lægeundersøgelser i relation til at få be- eller afkræftet de indledende antagelser om, hvilke helbredsændringer, der var i spil. Disse undersøgelser har i de fleste tilfælde været meget nyttige og antyder, at anvendelsen af lægeundersøgelser har været underprioriterede. Erfaringer med anvendelse af lægeundersøgelser af aldrende mennesker med autisme er beskrevet i de enkelte artikler.

Der er altså brugt mange flere kræfter på opstilling af hypoteser og undersøgelse af dem end sædvanligt. Alt tyder på, at denne mulighed for 'særlige udredninger' har været grundlag for de succesfulde løsninger, som projekterne er nået frem til i afprøvningsfasen.

Pas på de udokumenterede diagnoser

Ved en tværgående analyse af de fem cases ses det, at alle borgere, som udgør casepersoner, er udfordret i forhold til at mestre deres hverdagsliv på grund af helbredsproblematikker eller problematikker i forhold til den psykiske trivsel, som man indledningsvist antog var en helbredsproblematik.

Alle borgerne har været til lægeundersøgelser for at få undersøgt de helbredsudfordringer, der antoges at være til stede. De indledende antagelser om, hvilke lidelser, der kunne være tale om, bliver i de fleste tilfælde afkræftet og det bliver klart, at der ikke er tale om eksempelvis demens, depression, hjertelidelser og i andre tilfælde finder man ud af, at borgeren er mere helbreds-mæssigt udfordret end først antaget af eksempelvis KOL, gig i fødderne, stress eller for lavt stofskifte. En vigtig læring heraf er, at det kunne tyde på, at der er behov for årlige helbredstjek og at man systematisk forbereder og forholder sig aktivt til disse.

Hvor er vi blevet klogere på vores forforståelser?

Om aldring

På trods af projektets optagethed af aldring har det vist sig, at alder ikke har givet specielt konstruktive forklaringer på de fænomener projekterne har undersøgt. Man skal derfor være meget varsom med at bruge alder som eneste forklaring på ændringer i borgernes helbredsudfordringer, da alder jo pr. definition ikke er noget, man kan gøre noget ved. Det viser sig i de forskellige cases, at de problematikker, der påvirker borgernes helbredslev, er problematikker, som der kan gøres noget aktivt ved. Dog kan det i flere cases ses, at de enkelte borgere tærer på deres reservekapacitet, hvilket betyder, at de stadig kan gennemføre dagligdagens opgaver, men at de udtrættes hurtigere og at de oplever stressbelastning i hverdagen, hvilket betyder, at der ikke er overensstemmelse mellem hvad der stilles af krav, og de ressourcer den enkelte har. Denne stressbelastning udmønter sig i, at hverdagen føles uoverskuelig, og at den enkelte borger derved ændrer adfærd for at komme igennem hverdagen. Det er derfor en vigtig læring, at man skal læse disse signaler fra borgerne og samarbejde med sundhedsvæsenet om at undersøge, om der er sygdom, der kan forklare de ændringer, der foregår.

Helbredslivets indflydelse på borgernes hverdagsliv

Det undersøges, hvad borgerne opfatter som kvaliteter ved deres hverdagsliv. I forbindelse med dette finder man, at en borger finder glæde ved sine relationer til familien og til andre mennesker, samt at kunne have et aktivt og selvstændigt liv. Muskelkramper i brystet kommer til at påvirke hans mulighed for at kunne gøre netop de ting, der giver ham disse glæder og kvaliteter i hverdagslivet.

I en anden case ses det, at borgerens hverdagsliv bliver udfordret af gigt-smerter således at borgeren ikke er i stand til at udføre og finde mening og glæde ved de opgaver og aktiviteter, der normalt giver borgeren en følelse af selvstændighed, anerkendelse og dermed giver kvalitet i hverdagslivet.

I en tredje case finder man, at borgeren har kvalitet i hverdagen ved at kunne klare sig selv, at kunne få anerkendelse for sit arbejde og hvor det er en vigtig værdi at blive anerkendt som en person, der kunne løse mange forskellige opgaver. Borgerens skrantende helbred påvirker borgerens overskud og tærer på hans reservekapacitet, hvilket vil sige, at han skal bruge flere ressourcer på at kunne klare de samme opgaver, som tidligere gav ham glæde og en følelse af at være kompetent.

I en fjerde og femte case oplever de to borgere manglende trivsel. Den ene borger antoges at være dement, men i undersøgelsesfasen findes det, at borgeren er tiltagende angst og personalet vurderer, at de elementer, der tilfører borgeren hverdagskvalitet er, at han kan føle sig tryk i sine omgivelser og at have gode relationer med personalet. Den anden borger opleves ikke at trives og personalet har en indledende antagelse om en begyndende depression. Her findes det, at borgeren har en stofskiftesygdom som, hvis denne ikke medicineres, kan forveksles med en depression.

Undersøgelse for undersøgelse bliver det tydeligt, at man ikke bare skal finde symptomer og funktionsnedsættelse, men også opdage hvilke af hverdagens kvaliteter det går ud over og hvordan.

Arbejdslivets indflydelse på borgernes hverdagsliv

En vigtig læring er som tidligere nævnt, at den systematiske og metodiske tilgang har haft en vigtig rolle. Når man skal være kritisk over for sine indledende antagelser, bliver de helbredsmæssige udfordringer undersøgt grundigt. Så bliver man sikrere på, hvori de helbredsmæssige udfordringer består, og hvilken betydning de har for helbredslivet og hverdagslivet.

Det viser sig jo, at en stor del af personalets indledende antagelser om helbredsproblematikker ikke kunne verificeres i undersøgelsesfasen.

Ovenstående er en vigtig kilde til læring i dette projekt og bredere ud i det pædagogiske landskab. Som medarbejder kan man have en stor definitionsmagt. Der kan i personalegruppen opstå en antagelse om, at borgerens manglende trivsel bunder i eksempelvis demens. Det kan blive til en beslutning om, at dette i højere grad kalder på en kompenserende indsats. Så risikerer man i sidste ende at svingte borgeren, hvis det viser sig, at dreje sig om andre problematikker, som personalet kan hjælpe borgeren til at gøre noget aktivt ved.

Dette fører over i endnu en vigtig læring fra projektet, nemlig at personalet, der har med mennesker med autisme at gøre, har en vigtig rolle som oversættere og formidlere af vigtig viden til sundhedspersonale. Idet en borger med autisme kan have vanskeligt ved at udtrykke sine helbredsudfordringer til den praktiserende læge eller andre specialister inden for sundhedsvæsenet. I et af projekterne er der arbejdet med fokus på samarbejdet med sundhedsvæsenet og i den forbindelse er der arbejdet med et Hospitalspas, som borgeren udfylder i samarbejde med en person, som kender borgeren godt. Hospitalspasset indeholder eksempelvis informationer om, hvordan borgeren kommunikerer og om, hvordan borgeren oplever smerte.

Om hverdagslivets kvaliteter og livskvalitet

Den metodiske tilgang i det videnskabende netværk i forbindelse med at arbejde med livskvalitet er tæt knyttet til hverdagslivet. Arbejdet med at finde frem til, hvad borgernes kvaliteter i hverdagslivet er, har givet mange nye indsigter i relation til at være undersøgende på borgerens livskvalitet. Hverdagen indeholder for den enkelte mange forskellige kvaliteter, for eksempel:

- At føle sig kompetent
- At gøre noget meningsfuldt
- At føle sig selvstændig
- At opleve, at man mestrer sit eget liv.

Dagens forskellige stunder og gøremål indeholder for den enkelte forskellige kvaliteter i forskellige grader og kan derfor give større eller mindre grad af livskvalitet. For de enkelte borgere, som udgør cases i projekterne,

ses det, at hverdagens kvaliteter bliver udfordret pga. de forskellige helbredsmæssige udfordringer som eksempelvis KOL, muskelkrampe i brystet, gigtsmerter i fødder med videre. Helbredslivet er således den konsekvens de helbredsmæssige udfordringer kan skabe for hverdagslivet. Eksempelvis at en borger ikke længere går de lange ture, som gav ham en følelse af selvstændighed og en følelse af at mestre sit eget liv, på grund af utryghed over, om der vil komme muskelkrampe i brystet, mens han er ude at gå alene. De helbredsmæssige udfordringer kan blive så massive, at helbredslivet kommer til at fylde mere i hverdagslivet og at de kvaliteter, der er i hverdagslivet, dermed bliver truet.

Hvad lærte vi i afprøvningsfasen?

Det videnskabelige netværk har i forbindelse med konklusionen på undersøgelsesfasen besluttet, hvad der skal arbejdes videre med i forbindelse med afprøvning af interventioner, med henblik på at finde ud af, hvordan man bedst muligt hjælper borgere med autisme med at mestre ændret helbred, i forbindelse med at de bliver ældre.

Metodiske erfaringer: Det giver mening at arbejde systematisk med at finde de rette interventioner

Afprøvningsfasen bestod af at arbejde med PDSA cirkler i forhold til at afprøve forandringstiltag i relation til den enkelte borger med det formål at finde ud af, hvordan man bedst hjælper mennesker med autisme til at mestre de helbredsændringer, der kommer med tiden. Det er en central læring fra afprøvningsfasen, at metoden i relation til daglige observationer og registreringer af, hvorledes interventionerne har effekt på de helbredsændringer, der er observeret, giver et yderst klart billede af, hvorledes interventionerne er de rette.

Denne afprøvningsfase har ledt til flere forskellige konklusioner. For det første at det er naturligt for fagpersoner at gå til denne fase relativt hurtigt. De største læringspunkter er helt klart opnået ved at fastholde deltagere i undersøgelsesfasen over en relativ lang periode.

For det andet har det været udfordrende for flere deltagere at opstille hypoteser i relation til, hvorfor man vil afprøve en konkret intervention. Det er erfaringen, at man som fagperson har let til at gribe til handling, når et problem er identificeret og denne metode angiver, at man skal have en hypotese om, hvad man tænker, der vil komme ud af afprøvningen.

Og endelig er det vigtigt at være eksplicit om, hvad man har lært i "study", idet man her tvinges til at reflektere over de data, der er indsamlet og holde dem op imod de hypoteser, man har i relation til det forandringstiltag man har tænkt sig at afprøve.

I kan læse meget mere om de enkelte afprøvningstiltag i de efterfølgende artikler og i styregruppens artikel. I det nedenstående fremhæves nogle særlige læringspunkter.

Særlige indsigter om substantielle emner

Et centralt læringspunkt fra disse afprøvninger er, at samarbejdet med sundhedsvæsenet stiller særlige krav til medarbejderne. Det er vigtigt, at medarbejderne formår at samarbejde med sundhedsvæsenet, og at fagpersonerne skal fungere som borgerens nærmeste netværk og være oversættere i relationen mellem borger og sundhedsperson.

Projekterne har ligeledes givet den erkendelse, at relationerne har stor betydning. Denne erkendelse er i og for sig ikke ny, men det er centralt for at borgerne får støtte til at arbejde med deres eget helbred, at de føler sig trygge i relationen og at de tør åbne op. Ligeledes er det en vigtig læring, at det er muligt i løbet af relativ kort tid at opbygge en relation mellem fagperson og en borger, hvor det antoges at være vanskeligt. Det er vigtigt at være opmærksom på kontekstens betydning og at skabe en atmosfære af tryghed og tillid.

Endvidere er det en central læring at tage borgerens ytringer om egen tilstand for pålydende, også selv om det er vanskeligt for borgeren at udtrykke præcist, hvor smerten befinder sig eller angive præcist, hvornår man ikke har sovet. Der rejses en diskussion om, at fagpersoner kan have en tendens til at ville tilskrive ændret adfærd manglende motivation.

Flere af tilbuddene har afprøvet velfærdsteknologiske løsninger i relation til at blive klogere på borgerens sundhedsproblematikker i samarbejde med borgeren. Nogle af de deltagende tilbud har i samarbejde med borgeren anvendt redskaber som eksempelvis smartwatches for at undersøge eksempelvis søvn, og derved komme i dialog med borgeren om dennes søvn, hvilket har virket motiverende for nogle borgere.

Alt i alt rummer alle projekter vigtige erkendelser og resultater – både om værdien af det metodiske arbejde og substantielle indsigter om helbredsproblematikker og livskvalitet i de enkelte cases. Den fulde kontekst og de centrale læringspunkter kan I læse om i de enkelte artikler. Først præsenteres styregruppens perspektiver på, hvad autismetilbud skal kunne i fremtiden.

¹Læs for yderligere uddybning: Lunt, Ramian, Shaw, Fouche, & Mitchell, (2012) Networking practitioner research : synthesising the state of the 'art'. In: European Journal of Social Work, Vol. 15, No. 2, 05.2012, p. 185-203

Ramian, K (2016). Praksisbaseret forskning, første udgave, version 4

²Dette afsnit er skrevet på baggrund af følgende litteratur:

- Beyer, J., Holmer Kaufmanas, C., Kragh, J., & Fisker, T. B. (2013). Autisme og aldring I Autisme anno 2013 - eksempler på national og international viden (pp. side 59 - 70). København: Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri.
- Glasdam, S., & Esbensen, B. A. (Eds.). (2009). Gerontologi Livet som ældre i det moderne samfund. København: Nyt Nordisk Forlag.
- Happe, F., & Charlton, R. A. (2011). Aging in autism spectrum disorders: a mini-review. Gerontology, 58(1), 70-78 %@ 1423-0003 %@ 0304-1324X %G English.
- Koblauch, J. (2008, 12. august). Når autister bliver gamle Politiken Retrieved from Når autister bliver gamle - Politiken.dk

³Dette afsnit er udarbejdet på baggrund af følgende litteratur:

- Beyer, J., Holmer Kaufmanas, C., Kragh, J., & Fisker, T. B. (2013). Autisme og aldring I Autisme anno 2013 - eksempler på national og international viden (pp. side 59 - 70). København: Videnscenter for Handicap, Hjælpemidler og Socialpsykiatri.
- Nolan, M., Davies, S., & Grant, G. (Eds.). (2001). Working with older people and their families: Open University Press.
- Ramian, K. (2000, june). Hverdagsliv hos gamle - Social aldring. Paper presented at the Nordisk Gerontologisk konference, Island.
- Ramian, K. (2014). Om forståelse af hverdag, social aldring og livskvalitet - et notat til GAU-projektet. CFK. Aarhus.
- Ramian, K. (Ed.). (2010). Mere liv i gamles hverdag. Århus: Center for kvalitetsudvikling, Region Midtjylland.

⁴Læs for yderligere information: (Nolan, Davies, & Grant, 2001) samt (Beyer, Holmer Kaufmanas, Kragh, & Fisker, 2013)

⁵Elbrønd, M., Le, T. D., & Thorvardarson, H. (2009). Rummelig ældrepleje - med fokus på ældre med anden etnisk baggrund end dansk. Retrieved from Herning: http://www.sosuherning.dk/fileadmin/Arkiv/Udvikling_ME/aeldrekatalog_ver_1_med_graa_forside.pdf



Hvad autismetilbud skal kunne i fremtiden

Ved Styregruppen

På baggrund af det videnskabende netværk om autisme og aldrings artikelsamling indenfor temaet "ændret helbred", ønsker netværkets styregruppe i denne artikel at udlede fire vigtige anbefalinger af mere generel karakter. Pointer, der understreger vigtigheden af handling og refleksion både internt på de autismetilbud, hvor borgere med autisme bor, men også i den offentlige sektor generelt. En øget opmærksomhed i forhold til netop disse anbefalinger vil have stor effekt, så borgere med autisme – også når de bliver ældre – fortsat kan trives og udvikle sig.

Tættere dialog med borgeren og bedre koordinering mellem sektorer

Når borgere bliver ældre, sker der som følge af nedslidning en stigning i de helbredsmæssige udfordringer, hvilket for mange medfører en hyppigere og tættere kontakt til både praktiserende læge, speciallæge og hospitalsvæsen. Særligt for borgere med autisme, udviklingshæmning eller andre mentale funktionsnedsættelser er det, at disse helbredsmæssige problematikker forekommer tidligere i livet. Dette mærker alle autismetilbud i det videnskabende netværk om autisme og aldring blandt andet ved, at grænselandet mellem det pædagogiske og sundhedsmæssige felt bliver mindre. I praksis betyder det, at de to typer fagligheder får et øget behov for at være i dialog med borgeren om dennes helbred, og at fagpersonerne fra de to sektorer koordinerer det sundhedstilbud, som borgeren har behov for i samspil med borgeren. Spørgsmålet er, hvordan vi sikrer, at borgerens sundhedsmæssige behov bliver tilgodeset bedst muligt, og hvordan vi sørger for, at borgeren har mulighed for at træffe informerede valg i forhold til sit eget helbred?

Den ældre med autisme bor i egen bolig, og for mange borgeres vedkommende er denne bolig en del af et botilbud, hvor det blandt andet er de pædagogiske medarbejders rolle at understøtte borgerens samarbejde med sundhedsvæsenet. Der synes i botilbudsregi at være et behov for, at de pædagogiske medarbejdere i højere grad, end det er tilfældet i dag, bliver klædt på til at gå i dialog med borgeren om dennes helbred. I forlængelse heraf vurderer styregruppen, at der på dette område er en nærliggende mulighed for og et stort udviklingspotentiale i at løfte medarbejdernes vidensniveau om aldersrelaterede sygdomme.

Med den rette viden om aldring og aldersrelaterede sundhedsforhold vil medarbejderne i højere grad, end tilfældet er i dag, netop være med til at sikre og fremme tilgængeligheden til de sundhedstilbud, der findes, så der for borgeren bliver skabt håb, mod og motivation i forhold til bedring og udvikling.

Det er ofte en pædagogisk medarbejder, der sporer en ændring i borgers adfærd. Dette medfører, at medarbejderen understøtter borgeren i at tage kontakt til egen læge. For ofte har borgeren ikke selv registreret en helbredsændring eller er ude af stand til at give udtryk for den. Når behovet for behandling i sundhedsvæsenet opstår, er det helt afgørende, at de pædagogiske medarbejdere støtter borgeren i kommunikationen med disse fagpersoner. Dette er en væsentlig forudsætning for, at borgeren i sit møde med sundhedssektoren kan få den optimale behandling.

Vidensnetværket ønsker at påpege, at dets undersøgelser i forhold til samarbejdet mellem autismetilbud og sundhedsvæsen med al tydelighed viser, at de pædagogiske medarbejdere har en væsentlig rolle som borgers bisidder. De formidler både viden om autisme generelt, ligesom de støtter borgeren i at kommunikere om borgers helbred til sundhedsmedarbejdere. Ligeså er det ofte de pædagogiske medarbejdere, der som bisiddere støtter borgeren i at forstå og forholde sig til lægens budskaber.

Vigtige spørgsmål til refleksion i både den pædagogiske og sundhedsfaglige sektor er, hvad henholdsvis det pædagogiske og det sundhedsfaglige miljø skal kunne i forhold til borgere med autisme? Og i forlængelse heraf, hvordan vi i et samspil med borgeren sikrer, at de to typer fagligheder kan udnytte hinandens kompetencer for at sikre borgere med autisme den bedst mulige sundhedsfaglige hjælp?

Behov for øget integration af systematiske forskningsmetoder i det pædagogiske felt

Netværkets arbejde med temaet om "ændret helbred" har tydeliggjort, at det er afgørende for borgers sundhed og trivsel, at de pædagogiske medarbejdere indgår i en tættere dialog med borgeren om de helbredsmæssige forandringer, som borgeren vil få. Lige så vigtigt er det, at medarbejderne reflekterer over egen praksis og integrerer systematiske forskningsmetoder i det daglige, pædagogiske arbejde. De registreringer og observationer, som medarbejderne gør sig i forhold til en borger, er vigtige arbejdsredskaber, der skal analyseres. Netop disse arbejdsredskaber

vil pirre medarbejdernes nysgerrighed og forforståelser, ligesom de giver anledning til yderligere dialog med borgeren, så vi på den måde sikrer, at borgeren trives optimalt.

Den øjenåbnende erfaring, som alle autismetilbud i netværket har gjort sig, er, at stort set alle antagelser og hypoteser, som de pædagogiske medarbejdere havde opstillet i forhold til, hvad der var på spil i helbreds-tilstanden for de respektive borgere i fokus, viste sig ikke at holde stik. For når der blev givet stor opmærksomhed til for eksempel at undersøge, om en borger var dement og ikke mindst, når dialogen mellem borger og medarbejder blev intensiveret, førte det til ny indsigt og nye konklusioner.

Dette leder styregruppen til at pointere vigtigheden af, at de pædagogiske medarbejdere sikres mulighed for kontinuerligt at udfordre og efterprøve de hypoteser, der opstår i den daglige praksis særligt ved at indgå i et tæt samspil med borgeren. Her kan blandt andet tværfagligheden, hvor pædagogiske og sundhedsfaglige medarbejdere arbejder sammen, hjælpe på vej til gavn for borgerens almene sundhedstilstand.

Det ligger styregruppen på sinde at påpege, at det er hensigtsmæssigt for medarbejdere at inddrage praksisforskning som en del af det daglige, pædagogiske arbejde. Det er muligt inden for de eksisterende rammer at drage nytte af de systematiske forskningsmetoder og at sætte øget fokus på samspillet og dialogen borgeren og medarbejderen imellem i forhold til aldersrelaterede problematikker.

Mental robusthed hos borgere med autisme og pædagogiske medarbejdere

I det daglige, pædagogiske samarbejde med borgere med autisme, er der stort fokus på både det kompenserende perspektiv i form af at skabe strukturer og klare rammer for borgeren og det dynamiske, udviklende perspektiv. Men spørgsmålet er, om vi som fagpersoner ud fra de bedste intentioner om at støtte borgeren ikke samtidig risikerer, at strukturerne nogle gange bliver en hæmsko for udvikling. For hvordan skal balancen være mellem det kompenserende og det dynamiske perspektiv?

Det er velkendt i det pædagogiske felt, at der i mange år har været fokus på struktur for borgere med autisme i forhold til at skabe ro og genkendelighed. Ser man på det i et udviklingsperspektiv, er det dog spørgsmålet, om disse to aspekter kan stå alene som mål, eller om de i stedet bør betragtes som vigtige delmål. Pædagogiske medarbejdere er forpligtet til at

skabe motivation, fremdrift og være innovative i forhold til borgerens udviklingspotentialer. Men hvordan støtter en medarbejder bedst op om de håb og drømme, som borgeren har? Der ligger heri et iboende dilemma, hvor borgeren på den ene side har behov for struktur og genkendelighed, og på den anden side er det netop, når borgeren kommer i nye kontekster og afprøver nye sider af sig selv, at udviklingen sker. Så hvordan løser medarbejderne den opgave bedst muligt, og hvordan kan medarbejderne vurdere, om en borger er klar til udfordringer og forandringer?

For at kunne være i dette skisma kræver det medarbejdere, der er parate til at udfordre egne rutiner og forforståelser. Men det kræver også borgere, som understøttes i via det daglige, pædagogiske arbejde, at opøve en mental robusthed, så de kan klare sig i mødet med andre mennesker og i rollen som aktive medborgere. De pædagogiske medarbejdere kan støtte borgerens resiliens ved at sikre borgeren et kendskab til sociale rettigheder og tilbyde kontakt, dialog og samarbejde som middel til at fremme borgerens autonomi og selvstændighed.

I det pædagogiske arbejde er der mange hensyn, der skal tages, for eksempel i forhold til medarbejderes arbejdsmiljø og den aktuelle, nationale dagsorden om medarbejderes sikkerhed. Der er inden for autismeområdet skabt dokumentation for, at genkendelighed kan øge livskvalitet og selvstændighed hos den enkelte borger, og dermed reducere forekomsten af konflikter og eventuelle arbejdsskader. Der er dog også dokumentation for, at en for stram struktur kan hindre udvikling, idet udvikling netop kræver, at såvel medarbejder som borger accepterer, at daglige rutiner justeres og "forstyrres".

Styregruppen finder det relevant, at de pædagogiske medarbejdere på autismetilbud reflekterer og diskuterer, hvordan vi bedst muligt tilgodeser det dobbelte behov for såvel forudsigelighed som udvikling, og hvordan vi skaber en tryk hverdag med passende udfordringer og "forstyrrelser". En vigtig iagttagelse som vidensnetværket har gjort sig er, at når vi oplever en ændret adfærd hos borgeren, skyldes det så, at vores struktur ikke er lykkedes, eller skyldes det, at borgeren kommunikerer til os? For når borgeren handler, er der altid tanker og følelser bag, som vi skal interessere os for.

For de borgere med autisme som har svært ved eller ikke selv kan udtrykke, hvad de ønsker og drømmer om, for eksempel på grund af manglende sprogevner eller graden af deres mentale funktionsnedsættelse, ligger

der en helt særlig opgave for det pædagogiske felt i forhold til at sikre netop deres medborgerskab, og at vi interesserer os for deres drømme og ønsker. Disse borgere kan også have svært ved at vide, at de kan få det anderledes ved, at sygdomme og smerter kan afhjælpes. Her bliver det en særlig opmærksomhed at observere borgernes handlinger og adfærd, fordi det er den måde, de kommunikerer på og dermed tilkendegiver, hvad de tænker og føler.

Styregruppen hilser velkomment, at der i vidensnetværket og på det sociale område i det hele taget spores et paradigmeskifte til en mere borgercentreret indsats. Dette skift, som understøttes af FN's Handicapkonvention og af den Nationale Handlingsplan for Handicapområdet, ser styregruppen som en vigtig ledetråd for indsatsen i forhold til autisme og aldring.

Borgere i egen bolig: skisma mellem selvbestemmelse og omsorgssvigt

For de borgere med autisme som bor i egen bolig, der ikke er en del af et botilbud, vil styregruppen gerne påpege den særlige sundhedsmæssige og sociale risiko, der foreligger, når en borger ikke er i stand til selv at op-søge, overskue eller tage imod støtte, som den for eksempel kan tilbydes efter Servicelovens § 85. En sådan risiko kan for eksempel opstå ved skift af støtteperson, hvor en ny, og for borgeren fremmed person, bringer en uventet forstyrrelse ind i borgerens daglige liv og rutiner med det resultat, at borgeren frasiger en nødvendig hjælp eller støtte. Det er i netværkets foreliggende casemateriale påvist, hvorledes en sådan situation kan føre til, at en borgers sundhed og tilknytning til arbejdsmarkedet bliver afgørende truet.

Særligt for denne specifikke gruppe af borgere med autisme er det vigtigt at få kortlagt borgerens netværk og ikke mindst at inddrage dette, så borgeren får tilbudt den støtte, som modsvarer borgerens muligheder og behov. Dette vil sikre, at borgerens helbredsmæssige behov bliver tilgode-set. Det kan for eksempel være ved, at der, så vidt dette er muligt, trækkes på personer, der har et reelt kendskab til borgeren, og som borgeren har et tillidsforhold til. Derved sikrer vi en både sammenhængende og en velkoordineret indsats, som borgeren føler sig tryk ved.

Det er væsentligt at have for øje, at borgeren ikke nødvendigvis forstår de helbredsmæssige forandringer, som sker, når borgeren bliver ældre.

For denne gruppe borgere med autisme, ser vi ofte, at borgeren ikke selv formår at tage kontakt til læge, ikke på egen hånd kan redegøre for symptomer på sygdom eller kan fortælle, hvilken hjælp og støtte han eller hun har brug for. Styregruppen mener, at det er afgørende, at der tværsektorielt kommer et øget fokus på den udfordring, der ligger i at sikre en koordineret borgercentreret både social- og sundhedsfaglig indsats, som er reelt tilgængelig for denne særligt udsatte gruppe af borgere.

Relationer helt centrale

Afslutningsvis vil styregruppen gerne fremhæve, at det gennem arbejdet med både det første tema om "ændrede hverdage" og indeværende tema om "ændret helbred", er blevet tydeligt, at relationen mellem borgeren med autisme og de pædagogiske medarbejdere har været og er en stærk motiverende faktor for borgeren. Netop relationer – ændrede relationer – er omdrejningspunktet for det videnskabelige netværk om autisme og aldrings tredje og sidste tema i dette praksisforskningsprojekt om ældre med autisme.



Retten til at klare sig selv – og retten til at få hjælp

Af Cathrine Konstance Oehlenschläger og Karen Møller Mørck, SOVI

Denne artikel handler om Søren, der har autisme. Han arbejder i et arbejdstilbud under § 103. Søren har i mange år boet i sin egen lejlighed og klaret sig selv med få timers ugentlig hjælp fra en hjemmevejleder. Nu er han blevet ældre og har et skrantende helbred. Artiklen beskriver, hvordan et arbejdstilbud i et projektforsløb går ind og støtter Søren i at få hjælp til at arbejde med sit helbredsliv.

Artiklen retter også fokus på borgerrettigheder for borgere, der ikke op-søger hjælpen selv.

For at udvikle viden om ældre mennesker med autisme har fem autismetilbud med støtte fra Veluxfonden udviklet metoder til at arbejde med aldring og autisme. Der arbejdes med metoder til at hjælpe disse borgere med at få en så god alderdom som muligt. Viden og metoder udvikles gennem praksisbaseret forskning i et videns skabende netværk.

Virksomheden SOVI, er et arbejdstilbud under Servicelovens § 103, og er en af deltagerne i dette forskningsprojekt. I denne artikel beskrives en borger, her kaldet Søren, der er medarbejder på SOVI. Søren har givet sit samtykke til at deltage i projektet.

Denne artikel er skrevet af instruktørerne Cathrine Konstance Oehlenschläger og Karen Møller Mørck, som begge indgår som aktører i forhold til Søren og derfor beskrives med ikke anonymiserede navne.

Præsentation af virksomheden SOVI

SOVI er en socialøkonomisk virksomhed med speciale i at tilrettelægge meningsfuld beskæftigelse for mennesker med autisme spektrum tilstande og Aspergers syndrom. Vores kerneopgave er at afklare og udvikle arbejdsvejen og at tilrettelægge arbejdet, så det matcher den enkeltes ressourcer, kompetencer og mål. SOVI skal ikke maksimere profit, men skabe rum for et godt arbejdsliv og en positiv arbejdsidentitet for mennesker med autisme.

SOVI tilbyder en vifte af forskellige beskæftigelsesmuligheder for voksne med autisme og faciliterer desuden autismspecifikke netværksgrupper som støtte til uddannelse og arbejde. Vores tilbud henvender sig til to hovedgrupper:

- Støttet og beskyttet beskæftigelse efter servicelovens § 103 til personer med autisme eller Aspergers, som modtager førtidspension og, som har lyst til at arbejde i SOVIs værksteder eller jobcrew i et godt socialt fællesskab. Når man som borger arbejder på et af SOVIs værksteder har man jobbeskrivelsen; Medarbejder.
- Beskæftigelsesrettede indsatser til personer med autisme eller Aspergers, som stiler mod et almindeligt arbejde eller studie. Her tilbyder SOVI eksempelvis afklaringsforløb, ressourceforløb, flexjob samt mentorordning via SOVIs jobkonsulenter.

I SOVIs Beskyttede beskæftigelse arbejder der ca. 50 medarbejdere fordelt på fem værkstedsafdelinger. Personalet er en blanding af personer med håndværksmæssig og/eller pædagogisk uddannelse. Da personalets arbejde bl.a. består i at instruere medarbejderne i deres arbejdsopgave, er titelbetegnelsen: Instruktør.

De fleste medarbejdere, der arbejder på SOVI, har særlige behov i en grad, der fordrer, at de bor på et botilbud. Enkelte medarbejdere bor hjemme hos deres forældre, og ganske få bor i egen lejlighed med kommunal støtte i form af ugentlig hjemmevejledning. Søren, som artiklen handler om, bor i egen lejlighed.

SOVI som aktør i forhold til medarbejdernes helbred

Som arbejdstilbud sorterer de enkelte medarbejders generelle helbredstilstand umiddelbart ikke under SOVIs arbejdsområde, medmindre der er udfordringer eller hændelser, der har relation til borgerens daglige arbejde. Vi forpligter os til, i samarbejde med medarbejderen, at videreformidle observationer og ændringer, som påvirker den enkeltes daglige trivsel eller vækker bekymringer.

Da vi arbejder med mennesker med særlige støttebehov, der har udfordringer i forhold til at registrere og gøre opmærksom på ændringer i deres trivsel, har vi en særlig forpligtelse i forhold til omsorg og trivsel.

Hvad har vi undersøgt og hvorfor?

Præsentation af Søren

Søren er en mand sidst i 50'erne. Han er den ældste af familiens tre sønner. Han er i sine tidlige år opvokset i et øsamfund, hvor familien ernærede sig af farens fiskeri.

I notater på SOVI, er det beskrevet, at Søren's mor fortæller, at han var meget langsom i sin udvikling som lille. Han lærte meget sent at gå, og først i fire års alderen kunne han sige de første forståelige ord.

Søren henvises som syvårig til et døgntilbud, hvor han udredes for sine tale-høre problemer. Her bor han et års tid. Man påviser her, at Søren har en hørenedsættelse.

Søren har selv beskrevet, at det var frygteligt at blive taget væk fra sin familie og at være helt alene et nyt sted.

Søren bliver også indlagt på Rigshospitalets Børnepsykiatriske afdeling. Mellem disse ophold er han hjemme hos familien, hvor han får specialundervisning på den lokale skole.

Da Søren er 14 år, flytter han ind på en kostafdeling i et autismitilbud. Her bor han, til han flytter i botilbud som 18 årig. Senere flytter han i et lille bofællesskab, der er en mindre afdeling under samme tilbud. I 1996 flytter Søren i sin egen lejlighed. Det har ikke været muligt for os at finde årsagerne til denne flytning. Søren fortæller selv, at han mener, at begrundelsen for at flytte i egen lejlighed var, at han havde en kæreste, som han gerne ville sove sammen med, men dette kunne ikke lade sig gøre i botilbuddet. Søren bor i dag i samme lejlighed. Gennem årene har Søren haft hjemmevejledning et par timer om ugen.

Søren's far er død for mange år siden, Søren har kontakt med sin mor samt med sine to brødre. Søren's familiemedlemmer har, i følge Søren, også udfordringer. Søren fortæller, at de hjælper hinanden med især telefonisk kontakt, da de bor med stor geografisk afstand. Det er SOVI's vurdering, at familien er tæt knyttet.

I forbindelse med vurdering af Søren's erhvervsevne som helt ung, gennemgår han en psykologisk test: Resultaterne her viser, at Søren befinder sig kognitivt i normalområdet. Opgaver løser han i væsentligt langsommere tempo end normalt forventet. Ved indlærings- og hukommelses-

funktioner er han mere sikker visuelt end sprogligt. Han har svært ved skift af synsvinkel samt med tempoprægede opgaver.

Søren starter sin erhvervskarriere på et dagcenter indenfor autismeområdet med forskelligt manuelt arbejde. I midten af 70'erne bliver Søren ansat på SOVI.

Søren samler og genbruger stort og småt. I sin boligbebyggelse har Søren lejet tre garager. Her samler han defekte cykler og loppemarkedsting, som han gerne vil sætte i stand og sælge videre. Hans bolig bærer præg af hans interesse for at samle.

Søren er meget glad for dyr. For et par år siden havde Søren 60 fugle, marsvin og jordegern i sin lejlighed. På foranledning af en ny hjemmevejleder accepterede Søren, at det var for stort et arbejde at holde alle de dyr. Han byttede fuglene til en papegøje. Efter noget tid opgav han papegøjen. Han har ikke længere husdyr i lejligheden.

Søren er en handy man, og han har tæft for at finde løsninger på forskellige håndværksmæssige opgaver. Gennem en del af sit arbejdsliv har Søren foruden arbejdstid på SOVI, været tilknyttet forskellige virksomheder på det ordinære arbejdsmarked i kortere og længere praktikforløb. Således har han arbejdet som pedel, på en tankstation, som cykelsmed etc. Alle forløb er foregået med specialpædagogisk støtte. Vi har den opfattelse, at Søren's oplevelse af livskvalitet er knyttet til nogle afgørende, måske almindelige maskuline, værdier. Det er vigtigt for ham at kunne se sig selv som en handy man, der kan klare flere selvstændige opgaver uden hjælp. Det bidrager til hans hverdagskvalitet, hvis hans dage indeholder mange af den slags opgaver. Søren har flere gange givet udtryk for, at han så op til sin far, som var fisker. Når Søren udfører arbejde der i hans opfattelse er maskulint arbejde, er det vores tolkning, at det tilfører ham værdi, at han viderefører familiens idealer.

Søren har som en del af sit arbejde i SOVI regi gennem de seneste syv år arbejdet i et byggermarked tre dage om ugen. Efter Søren's eget ønske, er denne ordning ophørt pr. 1.2.2016. Årsagen er ifølge Søren, at han over en længere periode har været meget stresset. Igennem et par måneder i efteråret 2015 bor en af Søren's bekendte hos ham. Søren fortæller, at denne person er plaget af angst. Søren fortæller, at dette virker stressende på ham.

Status på SOVI

Vi ser, at Søren's funktionsnedsættelse kommer til udtryk i forhold til kommunikation, sociale relationer samt i hans forestillingsevne. Derudover ser vi lang latenstid i kommunikationen og skift af handlestrategi samt udfordringer i forhold til at aflæse andre personer intuitivt. I relationen til sine kolleger agerer han af og til med at rettesætte dem. Han kan i kommunikationen med kollegerne udtrykke sig i et vredt toneleje.

Søren's autismspecifikke udfordringer kommer til udtryk på forskellige måder i hverdagen, men det er SOVI's oplevelse, at disse udfordringer ikke er helt erkendte for Søren. Når vi forsøger at gå i dialog med Søren om hans udfordringer, ser vi, at han glider af, mumler utydeligt eller fremtræder aggressiv i sit tonefald. At kunne se sig selv som et menneske uden funktionsnedsættelser, bidrager til hans hverdagskvaliteter i de situationer, hvor det lykkes, og han undgår eller viger udenom de situationer, der truer denne opfattelse og det værditab, det kunne medføre.

SOVI vurderer, at Søren gennem sit liv har opbygget nogle strategier, hvorved han undgår situationer, hvor hans udfordringer bliver synlige. Bl.a. ser vi, at han ikke beder om hjælp. Dette kan både være udtryk for en styrke, men også en svaghed, hvis det betyder, at han ikke får den hjælp, han har brug for.

Når vi tidligere har spurgt Søren, om vi måtte underrette hans sagsbehandler i forhold til en helbredsmæssig bekymring, har han reageret med at blive tavs og slå blikket ned. Vi har tolket dette som manglende accept, og vi har undladt at tage action, under henvisning til selvbestemmelsesretten.

Hvad er vores indledende observationer af, at der er sket en ændring i Søren's helbredsliv?

Vi har over tid observeret, at Søren har færre arbejdsdage med overskud, han virker mere træt, han har højere sygefravær. Han har åndedrætsbesvær særligt ved fysisk anstrengelse. I stadig flere situationer eksempelvis ved kravspørgsmål, hvor han skal forholde sig til et valg virker han irriteret på instruktører og sine kolleger.

Søren's helbredsmæssige trivsel har været støt faldende indenfor de seneste år, vurderer personalet på SOVI. Søren virker de fleste dage og særligt i situationer med fysisk aktivitet træt og slidt. Hans bevægeapparat

virker tungt og langsomt. Hans vejtrækning er besværet. Søren har dagligt røget ca. 40 cigaretter gennem mange år. Derudover har han haft alle sine husdyr i sin lille lejlighed. Søren var indlagt med lungebetændelse efterår 2014. I forlængelse af dette sygdomsforløb valgte han at stoppe rygning fra dag til dag. Han har genoptaget rygning i efteråret 2015. Hans begrundelse er, at rygning beroliger ham, og han er stresset over at have sin bekendt boende.

Arbejdsmæssigt ser vi en mindre omhyggelig løsning af arbejdsopgaver end tidligere. Søren har mange fraværsdage, som han begrunder i mangelfuld søvn eller ondt i ryg eller ben.

Personale, der ikke har kendt Søren i mere end seks måneder, beskriver ham bl.a. som en brysk mand, hvor de sædvanlige tillægsord plejer at være, venlig, hjælpsom, godmodig og lun.

Søren er blevet sværere at forstå grundet sine udtaleproblemer. Her oplever vi også en forværring formodentligt præget af et dårligt tilpasset gebis.

Vi ser et behov for en samlet indsats, så vi kan få afdækket Søren's helbredstilstand. Derfor informerer vi Søren om behovet for et møde med hans omsorgspersoner og indkalder i foråret 2015 Søren's sagsbehandler og hjemmevejleder til et samarbejds møde. Søren har umiddelbart inden fået en ny hjemmevejleder. De foregående år har der været stor udskiftning af hans hjemmevejledere.

Det fremgår af mødet, at Søren ofte takker nej til hjælpen, så som tøjvask og rengøring, når hjemmevejlederen står i døren. Sagsbehandleren pointerer, at hun ikke kan forsvare at bevilge ham støtte til dette, hvis han ikke tager imod hjælpen.

På baggrund af mødet bliver fokus på skærpet opmærksomhed i forhold til Søren's helbredsliv skrevet ind i kommunens bestilling til hjemmevejleder. Da hjemmevejlederen er helt nyansat på det tidspunkt, ønsker hun ikke at sætte for store krav, og hun ønsker i første omgang, at der skabes tillid Søren og hende imellem.

Hvordan kan vi se, at Søren's helbredsliv påvirker hans livskvalitet?

Søren virker træt om morgenen, når han møder på arbejde. Han begynder at falde i søvn på sin arbejdsplads. Han har svært ved at trække vejret. Han bliver hurtigt forpustet. Søren's gang er meget tung og mere usikker, samtidig klager han over ondt i fødderne, hoften og ryggen. Han har tilsyneladende svært ved at magte jobbet i byggemarkedet, det er blevet for hårdt fysisk.

Søren har altid været en handy man, der kan klare flere selvstændige opgaver samt arbejde alene i en ekstern virksomhed. At kunne magte de opgaver samt at kunne føle stolthed ser ud til at have stor betydning for hans oplevelse af trivsel i hverdagen. Vi ser, at det for ham er et stort kvalitetstab, når han har svært ved at magte fysisk arbejde.

Helbredslivet får derfor en betydning for hverdagslivet, da Søren ikke kan magte det, han kunne før. Søren har som en del af sin funktionsnedsættelse problemer med at ændre handlestrategi. Når helbredet tvinger ham til at ændre rutiner, ser vi, at han forsøger at klare de samme opgaver men med en større fejlmargen og udmattelse til følge. Samtidig oplever vi, at han har vanskeligheder ved at forstå årsagssammenhænge, og han virker ikke motiveret til at ændre sine rutiner som eksempelvis at bruge briller i arbejdet.

Hvorfor tror vi, at det har noget at gøre med aldring?

Da vi har kendt Søren gennem en del år, har vi set en tiltagende slitage gennem årene. Vi har registreret en hurtigere funktionsbegrænsning gennem de seneste par år, der har medført synlige funktionstab i forhold til Søren's udførelse af sine arbejdsopgaver. Vi har konstateret, at disse ændringer er kommet med tiden. Gennem vores kendskab til Søren er det vores hypotese, at hans livsførelse med sundhedsvaner som årelangt tobaksforbrug, alkohol i perioder, fastfood/ færdigretter og ingen motion er medvirkende årsag til en hurtigere aldringsproces.

Fravær af regelmæssige helbredsundersøgelser kan have den betydning, at skavanker ikke er blevet opdaget i tide. Derfor antager vi, at Søren's helbredsmæssige tilstand er væsentligt forringet med alderen grundet manglende vedligehold.

Vi ved, at både den fysiske krop og kroppens organer rummer en betydelig reservekapacitet, det vil sige en betydelig afstand mellem den maksimale kropslige ydeevne og den ydeevne, vi har brug for i hverdagen. Denne re-

servekapacitet falder, jo ældre vi bliver, og viser sig, når personen er under pres. Vi har set en udvikling hos Søren, hvor vi tolker, at han ind imellem virker energiforladt og opgivende. Han virker ofte presset i en sådan grad, at vi ser ham blive højrystet, og han virker afvisende. Her formoder vi, at der kan være en sammenhæng mellem opbrugt reservekapacitet og adfærd.

Hvilke indledende antagelser vil vi undersøge i undersøgelsesfasen?

Vi vil undersøge, Søren's forståelse for sit helbred og hvilket udbytte han får af sin kontakt med sundhedsvæsenet? Derudover vil vi undersøge, hvorvidt vi kan komme tættere på, hvordan Søren opfatter sin egen livskvalitet og sammenholde det med, hvordan fagpersoner, der arbejder for ham, beskriver hans helbred og livskvalitet.

Undersøgelsesfasen – trin et

Hvordan har vi undersøgt vores antagelser?

Hvilke metoder bruger vi, hvordan gør vi helt konkret, og hvem involverer det?

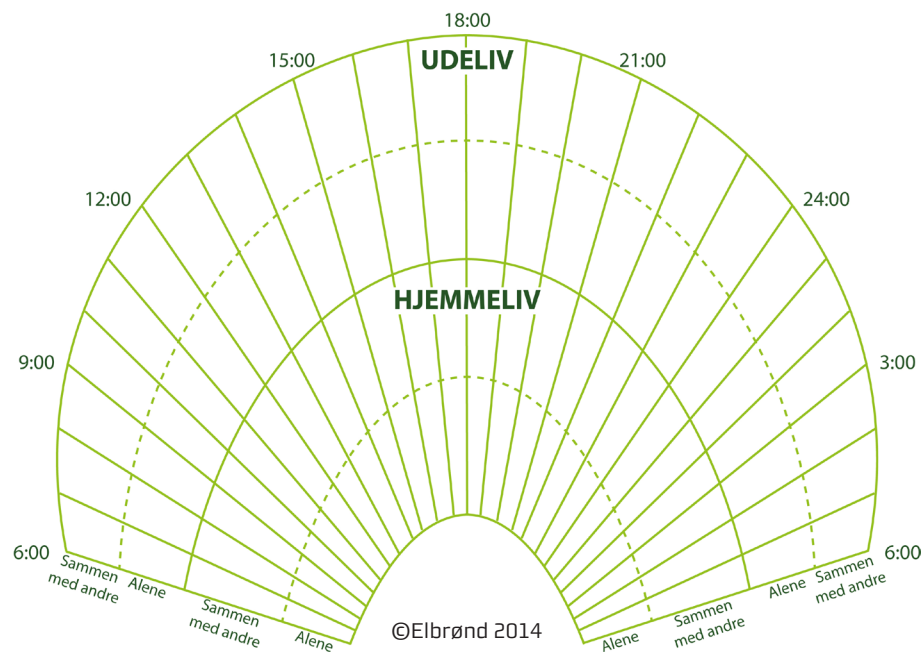
Vi udfærdiger et registreringsskema til brug på SOVI, her registreres Søren's sygefravær samt årsager og observationer, der har helbredsmæssig relevans. Søren ringer hver morgen til SOVI, de dage, han ikke kommer på arbejde ved fridage eller sygefravær. Derfor er helbredsudfordringer mulige at registrere. Vi vil gennem denne registrering finde ud af, om vores antagelser om hyppigt fravær og smerter er fakta eller blot antagelser.

Vi observerer Søren i forbindelse med udførelsen af arbejdsopgaver på SOVI, i jobcrew samt i byggemarked for at se, hvordan han arbejder, hvordan han kompenserer for eksempelvis synstab, samt hvordan han generelt magter opgaverne.

For at afdække andre interessenters syn på Søren's helbredsliv og trivsel interviewer vi hans sagsbehandler via mail, hans hjemmevejleder, kontaktpersonen i byggemarkedet samt instruktøren, der deltager med Søren i jobcrew i SOVI regi.

Søren har et kognitivt niveau og kommunikative evner, så han er i stand til at give os svar på vores spørgsmål. Søren kan virke afvisende i dialogen, hvis personlige spørgsmål bliver for direkte. Derfor har vi tilrettelagt interview med Søren, så det foregår i en tillidsfuld atmosfære, hvor der

samtaler om forskellige emner – en form for small talk, hvor spørgsmål til hans helbred blandes ind i dialogen. I disse samtaler indgår altid, humor og en jovial jargon, som vi ved, at Søren sætter pris på.



Vi interviewer Søren, herunder også i "En rejse gennem dagen", for at få et indblik i, hvordan Søren beskriver sin dagligdag, hvornår livet er svært, og hvornår han oplever gode stunder.

Vi deltager med Søren i lægebesøg hos hans egen praktiserende læge, herigennem kan vi få et indblik i, hvordan han agerer i samarbejde med sundhedsvæsenet.

Vi har tidligere hjulpet Søren med at få en ny læge (forår 2015). Da SOVI er i tvivl om, hvordan Søren bliver støttet under en helbredsundersøgelse, vælger vi at spørge Søren, om han kan tænke sig, at hans kontaktperson på SOVI (Karen) går med til undersøgelsen. Søren takker ja til dette tilbud. Herefter giver Søren selv udtryk for, at han ønsker, at kontaktpersonen ledsager ham til de videre undersøgelser.

Hvad finder vi ud af?

Vores antagelser om, at Søren har en række helbredsproblemer er blevet bekræftet ved vores deltagelse i Søren's lægebesøg hos egen læge.

Ved lægebesøg bliver vi bekræftet i, at Søren er udfordret helbredsmæssigt med en række problemstillinger.

Han har KOL (kronisk obstruktiv lungesygdom) med en nedsættelse af lungefunktionen på ca. 30 %.

Sundhedsstyrelsen beskriver symptomer på KOL med vægttab, træthed, ankelødemer, natlig opvågning på grund af åndenød eller hoste, brystsmerter samt blodigt opspyt¹.

Søren er plaget af dårlig søvnrytme, han er svært platfodet og han har et dårligt tilpasset gebis. Søren er også plaget af at være døv på det ene øre, samt have nedsat hørelse på det andet, som han har været udfordret med fra barnsben.

Ved lægeundersøgelsen ser vi, at Søren ikke selvstændigt kommunikerer med lægen. Han agerer passivt, og han svarer kun på anmodning fra lægen.

Registreringerne udført på SOVI viser, at Søren har mange fraværsdage i perioden. Han begrunder sit fravær med ondt i ryg, forkølet, mangel på søvn samt kvalme.

Ved observation af, hvordan Søren udfører sit arbejde, registrerer vi, at Søren's syn er blevet forringet i en sådan grad, at han ikke længere kan arbejde med detaljerede opgaver.

Interview med kontaktpersonen i byggemarked

I byggemarkedet virker man utilfreds med Søren's høje sygefravær. Man er ikke tilfreds med Søren's arbejdsindsats, kontaktpersonen siger: "Man skal hele tiden tage hensyn til ham. Vi er ofte to mand på ham. Jeg er med herude at arbejde i dag, det er for at undgå, at min medarbejder skal blive irriteret på Søren. Vi skal flytte en masse stolper, flere paller. Hvis vi ikke er over ham, tager han kun en pind ad gangen."

SOVI har været bekendt med at Søren har haft et højt sygefravær, men det viser sig, at Søren er meget udfordret i arbejdet i byggemarkedet både i forhold til sin autisme men også i forhold til sit helbred.

Interview med Søren's sagsbehandler

Søren's sagsbehandler fortæller om, hvordan hun arbejder generelt. Hun arbejder meget med motivation hos den enkelte borger. Hun siger, at der ikke gives støtte til noget, som borgeren ikke kan se en mening med. I samarbejde med hjemmevejlederen er der en forventning om, at der arbejdes på det, der er beskrevet i bevillingen.

Sagsbehandleren fortæller, hvordan det eksakte hjælpebehov bliver vurderet: *"Det gøres ud fra voksenudredningsmetoden (udredningsskema), der afdækker Søren's ønsker, drømme, ressourcer og udfordringer. Heri kan også indgå andre kilder; status/udtalelser fra SOVI og vejleder. Ud fra Søren's ønsker vurderes sagen og sammenholdes med Handicaprådgivningens kvalitetsstandarder på området, som beskriver, hvornår en borger er berettiget til en ydelse og eventuelt i hvilket omfang. Jeg laver ud fra dette en vurdering af, hvilken indsats, borgeren har brug for".*

Interview med hjemmevejleder

Hjemmevejlederen beskriver, at Søren ofte ikke virker motiveret til at have besøg, han aflyser, når hun står i døren. Hjemmevejlederen fortæller, at Søren, til sammenligning med andre borgere med hjemmevejledning, klarer sig rimeligt godt, da han bl.a. selvstændigt kan købe mad og varme det. Men hun siger, at Søren kan være svær at samarbejde med. Det har taget lang tid at skabe en tillids relation. Hun beskriver dilemmaet om at få Søren motiveret, når hun som fagperson har et mål med sin indsats, men han ikke har lyst til at arbejde med det mål. Det kan fx være svært at få ham motiveret til, at der skal støvsuges, ryddes op, vaskes tøj mm.

"Jeg må jo egentlig ikke gå ind og vurdere, hvad Søren har brug for. Det er jo mig, der er ude hos Søren og mig, der arbejder med ham. Så på den måde lytter sagsbehandleren jo meget til, hvad jeg har at sige, hvad der er behov for, og hvad jeg kan motivere ham til."

Vi ser et dilemma i forventningen om, at borgere som Søren, der må anses for at have vanskeligheder ved at søge om hjælp, selv skal kunne vurdere og udtrykke hjælpebehov. Vi ved, at mennesker med autisme kan mangle forudsætninger for at erkende og reagere på tegn på sygdom.

Vi vælger at benytte et samtaleredskab sammen med Søren; *"En rejse gennem dagen"*, dette samtaleark kan hjælpe med at skabe overblik over, hvordan dage fungerer, og om der er behov for forandringer. Der stilles

konkrete spørgsmål. Døgnet's timer gennemgås og borgeren kan herved få belyst hvor de gode stunder er samt udfordringer, overraskelser og drømme. Vi vil forsøge at blive klogere på, hvordan Søren selv oplever sin livskvalitet.

Søren fortæller, at han ofte er vågen før kl. 06, der er dage, hvor han allerede er vågen fra kl. 04. Han har et vækkeur, der ringer kl. 7.20, og hans mor ringer hver dag kl. 8.15 for at sikre, at han er oppe. Han spiser morgenmad nogle dage, hvis der er noget mad. Bagefter hygger han sig og rydder lidt op i nogle reklamer. Herefter tager han på arbejde. Hvis det er en dag med besøg af hjemmevejlederen kommer hun kl. 10. De hjælpes ad med at støvsuge, hvis han orker det. Herefter nusser han lidt rundt og slapper af eller går i garagerne. Aftensmad spiser han nogle dage i sin klub eller varmer selv en færdigret. Han ser fjernsyn eller er ved sin computer om aftenen. Søren går i seng kl. 23. Det er stressende, når han allerede vågner igen kl. 04, og ikke falder i søvn igen. En god nat er, hvis han sover helt til vækkeuret ringer, siger han. Vi oplever, at Søren finder "stjernestunder", når han har lidt alene tid, han bruger ord som "hygger" og "nusser", når han kikker på reklamer eller er i sin garage. Der, hvor han taler om pres, er i forhold til den forringede nattesøvn. Han siger bl.a. *"Jeg har ikke sovet hele natten"*. Under samtalen svarer Søren kun på de spørgsmål, han bliver stillet, og hans svar er konkrete, derfor tolker vi på de ord, han bruger så som nusser, hygger, slapper af.

Opstår der alternative hypoteser?

I forløbet med at undersøge Søren's helbred, er det blevet tydeligt, at Søren er massivt udfordret i forhold til sit helbred. Vi er undervejs i undersøgelsen blevet opmærksom på, at Søren trods sin hørenedsættelse er meget lydsensitiv, og at dette er en stor stressfaktor. I undersøgelsesfasen bliver det klart, hvor stor en stressbelastning, Søren er udsat for i perioder. Når vi beskriver begrebet stress i artiklen, er det udtryk for, at der er en ubalance mellem de krav, der stilles, og Søren's formåen. Denne stress er han selv i stand til at registrere og beskrive, hvorimod han ikke giver udtryk for, at han forholder sig til sit åndedrætsbesvær. Han taler mere om sin stress end om sine andre udfordringer.

En hypotese kan være, at Søren er så udfordret både på sin funktionsnedsættelse og sit helbred, at det hele bliver uoverskueligt og dermed stressende, han tærer på sin reservekapacitet, som bliver mindre i takt med, at alderen stiger og helbredet svækkes.

En anden ny erfaring, vi har fået igennem vores undersøgelser, er at den relation, der er oparbejdet til den professionelle er uhyre vigtig i forhold til at kunne motivere Søren. Relationen udgør det fundament, der skal arbejdes ud fra. Søren har udvist stor tillid til kontaktpersonen i undersøgelsesfasen.

Hvordan har vi inddraget kendere, og hvad får vi ud af det?

Vi kontakter en socialrådgiver, der er selvstændig handicapkonsulent, for at få en "second opinion" vedr. forhold for personer med et funktionshandicap, der bor i egen bolig. Socialrådgiveren besøger os på SOVI, hvor hun bl.a. forklarer om "sektor-ansvarlighedsprincippet" samt "omsorgsforpligtelsen" i servicelovens § 82". Hun kommer også ind på, at den enkelte instans har pligt til at finde måden, hvorpå borgeren vil modtage hjælp. Hvad kan motivere borgeren? Opgaven skal altid udføres med udgangspunkt i borgerens værdier og livskvalitet. Vi bruger socialrådgiverens viden til at nuancere vores tankning om ret og pligt i forhold til at sikre livskvalitet for en person som Søren. Ifølge serviceloven har kommuner mulighed for at udlicitere deres opgave med eksempelvis at følge en person til lægen. Det er arbejdstilbuddets pligt at informere sagsbehandler om en mistriksel og eventuelt omsorgssvigt hos en borger samt at medvirke til at finde motivationen hos vedkommende til at ændre på situationen. Hun siger bl.a. "*Der er et problem med de borgere, der bor alene. Det er hjemmevejlederens pligt at informere sagsbehandler om borgerens tilstand*".

Når en borger ikke vil til læge på trods af smerter, er det vores (her hjemmevejleder/sagsbehandler) pligt at finde måden, så borgeren får den rette hjælp.

Denne samtale med socialrådgiveren har skærpet vores opmærksomhed på vigtigheden af samarbejde mellem instanser og ansvarsfordeling. Der er et dilemma mellem selvbestemmelsesretten kontra omsorgssvigt.

Har undersøgelsen ændret vores opfattelse af helbredsproblematikken?

Igennem vores undersøgelser er vi blevet bekræftet i antagelserne om, at Søren har en række helbredsrelaterede udfordringer, der er truende for hans livskvalitet. Vi ser i forløbet samtidig muligheder for, at Søren med medicin og hjælpemidler kan blive kompenseret.

Vores undersøgelser viser, at Søren kan mærke, at han ikke er i stand til at gå på arbejde, når han ringer og melder sig syg med eksempelvis "ondt i benene". Derimod giver han udtryk for, at han ikke er klar over, at hans lungefunktion er forringet, og at det samlede helbreds billede har betydning for hans trivsel.

Undersøgelsesfasen – trin to Hvad kan vi konkludere på baggrund af vores undersøgelser?

Er vi blevet klogere på vores antagelser? Hvordan har vi justeret dem?

Vi konkluderer, at Søren har en lang række fysiske udfordringer, så som KOL, er svært platfodet, har søvnproblemer, dårligt tilpasset gebis, nedsat hørelse og aldersrelateret nedsat syn.

Vi vurderer, at Søren ofte ikke selv mærker helbredsrelaterede forandringer, han svarer lægen: "*Det går fint*", og undersøgelserne stopper formentligt ofte ved det. Da Søren ikke selv gør opmærksom på sin helbredsrelaterede mistriksel, kan det betyde, at fagpersoner i hans netværk undlader at reagere på hans vegne.

Vi har fået den erfaring, at Søren igennem en årrække ikke har fået den optimale lægehjælp. Dette skyldes sandsynligvis hans funktionsnedsættelse samt at ingen i hans netværk har reageret eller har hjulpet ham med en forebyggende indsats. Der har tilsyneladende været et fravær af opmærksomhed på Sørens helbreds liv fra diverse fagpersoner, der har betydet manglende fysisk opmærksomhed og vedligehold.

Vores undersøgelser har vist, at Søren gerne vil indgå i projektet, at han gerne vil inddrage os i sin mere private side, men at relationen til instruktøren er en forudsætning for, at samarbejdet fungerer.

Hvad har vi lært om helbredsændringen?

Gennem samtaler med Søren, oplever vi, at han ikke selv har registreret ændringer i sit helbred som eksempelvis besværet vejtrækning. Disse ændringer er forekommet gradvist, og han har sandsynligvis bare vænnet sig til tingenes tilstand. Samtidig har han kompenseret ved at begrænse og tilpasse sine daglige aktiviteter. Sundhedsstyrelsen beskriver, at mange mennesker med KOL får kontakt til egen læge relativt sent i forløbet, og typisk først

når sygdommen er så fremskreden, at en betydelig del af lungefunktionen allerede er gået tabt². I forhold til sygdommen KOL ved vi, at det kun bliver værre, og at medicinering vil kunne bedre tilstanden. Rygning er en væsentlig årsag til KOL, her ser vi, at Søren's rygning er en helbredstrussel.

KOL ledsages ofte af vægttab og muskelsvækkelse. Svage muskler giver øget træthed og kan forværre åndenøden. Hvis både lungekapacitet og muskelstyrke er nedsat, bliver de daglige gøremål sværere at overkomme³, beskrives det i Patientvejledningen fra Danmarks Lungeforening.

Vi har lært, at Søren's dårlige helbred har indflydelse på hans hverdag og også på hans arbejdsliv, hvor han ikke kan udføre sine opgaver som tidligere. Dette har den sideeffekt, at Søren på sigt kan miste en del af sin selvopfattelse som ham, der kan fixe det hele.

En langsom helbredsændring kan være svær at registrere for det enkelte menneske, men det kan også komme snigende, så personale på en arbejdsplads som SOVI er sene til at reagere. Omvendt kan arbejdstilbudet være det første sted, hvor en helbredsændring registreres, da medarbejderne kommer hver dag og udfører arbejdsopgaver med støtte af fast personale. Dvs. at personalet ser den samme borger 30 timer om ugen.

Hvilke forslag til forandringer har vi på baggrund af vores konklusioner?

På baggrund af vores undersøgelsesresultater, som viser, at Søren ikke har fået den retmæssige lægehjælp, sætter vi os for at optimere Søren's udbytte af et lægebesøg. Vi kan ikke nå at arbejde med alle hans helbreds-mæssige udfordringer i projektforsløbet, derfor har vi valgt at arbejde med den del, som Søren er mest motiveret for at gå videre med. Vi vil gennem samtaler med ham finde frem til, hvilken indsats, der giver mest mening.

Vi vælger sideløbende at forsøge at motivere ham til nogle ændringer i hans vaner, med det formål at forbedre hans søvn.

Vi har set, at Søren profiterer af den tætte relation, han har til sin kontaktperson. Da denne kontakt er meget personafhængig, sætter vi os for at arbejde på, at udvide personkredsen, der kan assistere Søren ved lægebesøg.

Vi har set, at Søren skal føle sig motiveret, før han kan arbejde med at forandre sine sundhedsvaner, derfor vil vi arbejde med, hvordan vi motiverer Søren. Begge indsatser opbygges via PDSA-cirkler.

Afprøvningsfasen

Hvilke forslag vælger vi at afprøve?

Vi arbejder i afprøvningsfasen med metoden PDSA cirkler, som er en forbedringsmodel, der skaber en ramme for, hvordan man kan teste ideer til forandring. Hver cirkel indeholder Plan, Do, Study og Act. Der arbejdes med ganske små skridt i denne proces, og processen gentages med en lille ændring for hver cirkel.

Vi afprøver forskellige PDSA cirkler med Søren, hvor vi arbejder trinvis med at opbygge en relation til instruktør Cathrine. Denne relation skal danne basis for, at instruktøren i samarbejde med Søren kan optimere udbyttet af et lægebesøg.

Vi arbejder med motivation både i forhold til en afprøvning af en søvnbrille og et Smart Watch, men også i forhold til, hvad Søren kan motiveres til at få helbredsundersøgt.

Hvordan arbejder vi helt konkret med forandringstiltag og PDSA?

Vi planlægger rækkefølgen af forandringstiltag med mulighed for justeringer undervejs. De enkelte PDSA tiltag fordeles, så vi både repræsenterer en "gammel relation" i form af kontaktperson Karen, samt en "ny relation", Cathrine, der kun kender Søren perifert.

Karen arbejder med at introducere Søvnbrillen, som er et forandringstiltag, der betyder, at Søren skal skifte handlestrategi og ændre på vaner. Cathrine arbejder på at opbygge en relation samt at optimere udbyttet af et lægebesøg. Vi planlægger et cafebesøg med Søren undervejs, som vi begge deltager i. Her arbejder vi med at flytte samtalen ud af SOVI regi for at finde ud af om dette kan have en indvirkning på Søren's motivation samt være en "hønningkrukke". En "hønningkrukke" er betegnelsen for det personlige repertoire af ønskede stunder, som den enkelte har mulighed for at vælge eller tilvejebringe. Det skal være planlagt, annonceret og organiseret. En "hønningkrukke" er således noget, man kan se frem til og som har positiv betydning før, under og efter den gode stund (Ramian, 2010⁴).

Vi sørger for, at Søren hele tiden bliver underrettet og forberedt på, hvad vi nu skal samt hvem af os, der deltager i hvilke tiltag.

Hvad sker der helt konkret, da vi afprøver forandringen? Og hvordan justerer vi undervejs i afprøvningen?

PDSA om forbedring af søvn

Vores hypotese er, at Søren ved at ændre i sine vaner kan forebygge sin afbrudte søvn. Han giver udtryk for, at han føler sig voldsomt generet af sin dårlige søvn, derfor vil vi forsøge, om han kan motiveres til at afprøve en anden metode end sovemedicin til at forbedre sin søvnrytme.

Gennem Forlaget Spektrum låner vi et par Søvnbriller⁵, der blokerer blåt lys. Vores antagelse er, at det bliver vanskeligt at introducere et middel som søvnbriller for ham, hvis han umiddelbart ikke kan se en gevinst ved dem. Vi har erfaring for, at Søren kan reagere med et vredt toneleje, når vi præsenterer pædagogiske tiltag. Vi ved, at vi når de bedste resultater, når atmosfæren er rolig, og Søren føler sig tryk. Karen vælger et passende tidspunkt, hvor der er stille på afdelingen. Stemningen varmes lidt op med lidt hyggesnak, inden Søren præsenteres for brillen. Søren virker ikke interesseret. Han vil ikke se brillerne. Karen viser alligevel brillerne og tager dem selv på. Søren kikker ned i gulvet undervejs. Karen forklarer kort, hvordan brillerne virker. Man kan bruge dem om aftenen, inden man går i seng.

Søren siger, at fjernsynet har været dyrt nok at få i de rigtige farver, så han skal i al fald ikke ødelægge det med de briller. Han siger: *"Jeg tror ikke på sådan noget."*

I opbygningen af samtalen starter Karen med at spørge ind til emner, som Søren plejer at kunne lide at samtale om. Da vi når til emnet om brillerne ser vi, at den gode kontakt forsvinder. Søren kikker væk, og har hovedet nedad i modsætning til tidligere i samtalen, hvor han kikker op og ser horisontalt rundt.

Vi ser ingen nysgerrighed hos Søren. Han får kun set brillerne, fordi Karen insisterer. Søren virker helt afvisende og på ingen måde motiveret.

Vi afslutter denne PDSA efter første cirkel, da Søren ikke virker motiveret og ikke kan se meningen med disse briller.

Den manglende søvn er stadig en gene for Søren, men det er ikke dette indsatsområde, han selv har valgt at arbejde videre med. Hvis forbedring af søvn var det eneste tiltag vi skulle arbejde med, ville vi bruge flere pædagogiske redskaber for at øge motivationen til at ændre søvn mønsteret.

At opbygge en relation

Vores antagelse er, at Søren profiterer af at have en god relation til instruktøren, hvis han skal indgå i et tæt samarbejde, hvor han føler sig anerkendt.

Vi ønsker, at Søren får opbygget en tillid og tryghed til flere instruktører. I denne forbindelse er det opbyggelse af en relation til Cathrine, vi arbejder på. Der udføres tre PDSA cirkler i arbejdet med dette tiltag.

Cathrine vælger at bygge relationen langsomt op ved at nærme sig Søren på en stilfærdig måde, så der ikke bliver krav forbundet med relationen. Første tiltag er at sætte sig ved samme bord som Søren til frokost. Før Cathrine sætter sig, spørger hun Søren, om det er ok, at hun sætter sig der. Søren siger ja. Cathrine forsøger at få en samtale i gang, Søren svarer med enstavelsesord, mens han kikker ned. Cathrine begynder så at få en samtale i gang med de andre, der sidder ved bordet. Søren mumler noget uforståeligt. På trods af den sparsomme dialog virker Søren ikke afvisende overfor Cathrine men snarere reserveret. Analysen "study" viser, at Søren virker privat og reserveret. Der er ingen øjenkontakt til Cathrine, og Søren svarer meget kort og præcist på hendes spørgsmål. Han inviterer ikke ind til yderligere dialog hverken verbalt eller med sit kropssprog. Han svarer høfligt "ja" til, at Cathrine kan sætte sig, og han svarer på hendes spørgsmål.

Næste skridt er, at Cathrine besøger Søren på den afdeling, han arbejder på. Intentionen er, at mødes med Søren, der hvor han er tryk. Vi forventer, at Søren fortsat er reserveret og lukket i sin kommunikationsform. Vi overvejer, om Søren vil finde det akavet, at Cathrine pludselig besøger ham. Cathrine spørger, om hun må se det arbejde, Søren sidder med. Søren viser arbejdet frem og fortæller lidt i detaljer om produktet. Dialogen er kort, og besøget er også kort. Vi vurderer, at Søren synes, at det er rart at tale om sit arbejde og at få anerkendelse for sit arbejde. Søren virker mere åben i sit kropssprog end forventet, han vender sin stol rundt mod Cathrine, og han har en afslappet kropsholdning. Søren virker tryk på trods af, at situationen er uvant.

Tredje PDSA: Denne cirkel er ikke planlagt i detaljer, men tanken er, at Cathrine skal gribe de lejligheder, der opstår, hvor en dialog kan virke naturlig. Søren sidder i kantinen til kaffepause. Overfor sidder Karen, Cathrine sætter sig ved bordet. Karen og Cathrine snakker sammen indbyrdes. Søren virker interesseret, og Cathrine henvender sig til ham og spørger

ind til hans store interesse for loppemarkeder. Søren fortæller en del om, hvilke gode loppemarkeder der er rundt om i byen. Vurderingen er, at Cathrine nu bliver "godkendt", Søren virker mere imødekommende. Vi ser, at det virker godt, at instruktørerne snakker sammen indbyrdes. Vi ved, at Søren har en god relation til Karen i forvejen, hvilket kan være med til at betrygge ham. Det bliver en form for legitimering af den nye relation. Søren virker tryk og ikke udsat for krav, men han bliver stille og roligt inddraget i samtalen. Ved at tale om Søren's interesse for gamle ting, bliver han anerkendt og ikke vurderet.

Vi ser i dette PDSA-forløb, at Søren virker mindre tilpas ved den første PDSA, hvor han skal "smalltalke" med Cathrine, som han ikke kender så godt. Samtidig skal han koncentrere sig om at spise og drikke. I næste tiltag, hvor han er på hjemmebane på sin afdeling, kan han fortælle om noget konkret nemlig sit arbejde. I sidste tiltag, der også foregår i kantinen, spørger Cathrine ind til Søren's interesse for loppemarkeder og gamle ting. Det ses i analysen, at Søren her viser, at han er imødekommende både i sit kropssprog og i sin kommunikation. Det har en god virkning, at Søren her er i selskab med den "gamle" relation, mens den "nye" opbygges.

Konklusionen på disse cirkler er, at anerkendelsen af Søren er utrolig vigtig for, at han kan føle sig tryk og har lyst til at gå i dialog. Vi ser, at der er opnået resultat på blot tre PDSA'er, hvilket overrasker os, da vi har forventet en længere proces.

PDSA om Samtale med Søren med det formål at øge hans motivation

Vores hypotese er, at vi kan få en bedre kontakt og dermed dialog med Søren, når samtalen foregår under uformelle rammer. Vi mener, at rammerne og relationen til instruktørerne virker befordrende i samarbejdet med Søren. Formålet med denne PDSA er, at Søren kan blive motiveret via den gode dialog til at arbejde med sit helbred.

Den første PDSA cirkel i denne række er en kort samtale, hvor vi forbereder Søren på, at vi vil invitere ham til endnu en samtale. I den korte samtale vil vi forberede Søren på, hvad vi vil snakke med ham om næste gang. Vi vil give ham nogle valg for, hvor den følgende samtale kan foregå (på SOVI, i hans hjem eller på en bestemt cafe). Karen vælger at vente med at kontakte Søren, til han har været på arbejde i et par timer. Dette situationssvalg sker, fordi vi ofte har den erfaring, at Søren virker lidt anstrengt,

når han ankommer – både fysisk og psykisk. Det virker, som om han trives bedst med lige at akklimatisere sig, inden han skal tage stilling til noget nyt.

Søren sidder og arbejder, Karen trækker en stol hen og siger, at hun lige skal snakke med ham. Karen holder det i en uformel tone, og hun lader sig afbryde, da en anden medarbejder spørger om noget for at understrege den uformelle situation.

Søren virker helt rolig, og han er straks i mødekommende. Han har ikke problemer med at vælge, hvor vi skal holde samtalen, det skal være på en bestemt café "den allerdyreste", som han kommenterer. Dette overrasker os, da vi ofte oplever, at det er vanskeligt for Søren at vælge mellem to arbejdsopgaver eller to aktiviteter. Hans svar i disse situationer er som regel: "*Jeg tager det som det kommer.*"

I samtalen, formulerer Karen, at han hjælper os med projektet. På den måde flyttes fokus fra, om det er os, der hjælper ham og kræver noget af ham. Samtalen varer kun nogle minutter.

Vi planlægger samtalen med Søren på caféen. Vi aftaler, at vi henter Søren ved hans bolig, der ligger tæt på caféen. Vi planlægger, at vi kan spørge Søren, om vi kan se, hvor han bor, da Cathrine ikke har set hans bolig før. Vi vil gerne se boligen for at danne os et indtryk af, hvilke rammer Søren har, når han er hjemme.

Vi henter Søren i hans bolig. Søren er klar som forventet. Han virker imødekommende, og han viser uden opfordring sit hjem frem.

På caféen kan Søren ikke vælge, hvilken kage, han vil have, han har brug for lang betænkningstid. Der går så lang tid, at det bliver bemærket af den mandlige indehaver. Cathrine spørger Søren, om hun skal vælge en kage, hvilket han svarer ja til.

Vi starter med at hyggesnakke. Søren rører hverken kaffe og kage i begyndelsen, hvor han gerne vil fortælle om sin familie. Vi må indlægge lidt pause og sige til ham, at han skal smage på kaffen og kagen.

Da vi ved, at Søren har svært ved at spise og tale samtidig, venter vi med at tage fat på snakken om hans helbred, som er vores egentlige emne for caféturen.

Da vi går over til dette emne, bliver Søren mindre snakkesalig. Han bliver mere utydelig og svær at høre. Han kikker ned. Vi lader Søren svare, og vi undlader at presse ham yderligere. Vi forsøger at introducere et "Smart Watch", hvor Søren kan følge med i sit søvn- og motionsmønster. Søren er tydeligvis ikke interesseret, han behøver ikke et ur til at fortælle ham, hvornår han er vågen om natten, siger han. Vi kunne have arbejdet mere med at motivere Søren til uret via pædagogiske redskaber, men vi undlader dette, da vi skønner, at vi kan bruge vores indsats bedre med andre tiltag. Vi lægger uret væk og taler om de helbredsmæssige udfordringer, vi ser hos Søren. Vi spørger ham, hvad han ønsker, at vi skal gå videre med. Søren vil selv gerne arbejde videre med at få indlæg i sine sko.

I samtalen fortæller Søren, at han ønsker at stoppe med at arbejde i byggebranchen, hvilket vi støtter ham i og foreslår en orlovsperiode.

I cafeen, der vrir med dimser og udsmykning, har Søren fået øje på en messing lampefod, som han er interesseret i. Han spørger personalet, om den er til salg, hvilket den ikke er.

Når vi analyserer dette cafébesøg i cirkulens "study" ser vi, at Søren fint overholder vores aftale, og at han er klar, når vi ankommer. Han virker imødekomende og vil gerne vise sin lejlighed. På caféen kan han ikke vælge blandt de mange kager, hvilket kan tilskrives hans lange latenstid, men det er også et udtryk for, at det at vælge er vanskeligt. Han virker lettet, da Cathrine overtager valget for ham.

Som vi har registreret i SOVIs kantine, har Søren brug for koncentration og lang tid til at spise og drikke, her inddrager vi bevidst caféens specielle indretning til at tale om, mens Søren får spist, og Søren kan være med i snakken, når han er klar. Stemningen virker god.

Vi introducerer det medbragte "Smart Watch", i samme nu oplever vi, at vi skal være påpasselige for ikke at miste "den gode stemning" fra før. Vi undlader at presse Søren, da han verbalt og nonverbalt viser, at han ikke er interesseret. Vi vil gerne bevare Søren's fokus på, hvad han er motiveret for af tiltag til at forbedre sit helbred. Vi ved af erfaring, at hvis Søren bliver overbevist, kan han have svært ved at forlade den vrede stemning.

Søren bliver præsenteret for de helbredsmæssige udfordringer, som vi vurderer, at der skal tages fat på, Søren har ikke problemer med at vælge, at vi skal arbejde videre med at få indlæg i skoene. Vi ved ikke, på hvilken

baggrund, han vælger her, som han gør, men vi forestiller os, at han mærker smerter i benene. Vi ved, at han har haft indlæg i skoene for mange år siden, så det er genkendeligt for ham.

Vores forventning er, at Søren nu vil vise motivation til at arbejde aktivt i processen med at få sine indlæg. Samt at han er klar til at arbejde videre med Cathrine, som han nu har fået en relation til.

Vi vurderer, at Søren føler sig tryk under samtalen, og at han derfor bringer ønsket om at stoppe i byggebranchen frem.

Vi har den oplevelse, at caféen med sin specielle indretning er medvirkende til at vi får en udbytterig samtale. At Søren har bemærket, at det er den dyreste café kan have en anerkendende affekt på ham, og vi anser cafébesøget som værende en "Hønningkrukke".

PDSA om optimering af lægebesøg

Vores antagelse er, at Søren gennem årene ofte har undladt at opsøge læge, og at han ved de undersøgelser, han har været til ikke har fået det optimale udbytte bl.a. grundet sin funktionsnedsættelse samt manglende støtte fra et netværk. Derfor vil vi sætte ind med en forandring, som handler om at optimere lægebesøg.

I forrige PDSA ønsker Søren, at han vil arbejde med at få indlæg til sine sko.

Plan og do; Arbejdet med at skaffe indlæg til Søren's sko begynder d. 21.1.2016 med at finde en ortopædkirurg samt at få bestilt en tid. Inden konsultationen er der en formular, der skal udfyldes. Cathrine aftaler et møde med Søren. Dette møde afholder hun i et lille mødelokale ved Søren's afdeling, som han kender godt. Søren vil selv udfylde, og han skriver svarerne med en lidt utydelig håndskrift.

I starten af marts skal Søren til ortopædkirurgen, Cathrine har inden spurgt Søren, om han gerne vil have, at hun tager med ham. Vi har inden aftalt, at Cathrine skal spørge, om hun må filme konsultationen på iPad. Søren giver sit samtykke. Formålet med at optage besøget på iPad er, at Søren kan se filmen efterfølgende med instruktøren og tale forløbet igen, for at få en forståelse for, hvad undersøgelsen handler om, og få lejlighed til at stille spørgsmål til undersøgelsen.

Cathrine henter Søren på hans bopæl. Søren svarer lægen med enstavel-sesord, og han byder ikke aktivt ind med spørgsmål eller information. Lægen har en god tilgang til Søren og taler direkte til ham. Det bekræftes, at Søren er svært platfodet og har brug for indlæg. Lægen siger, at resten vil gå helt "automatisk". Cathrine spørger ind til den konkrete procedure, men får ikke et helt klart svar.

Study; Søren virker motiveret, han ved, hvilket ærinde Cathrine har, og han deltager aktivt ved at udfylde skemaet selv.

Søren er klar på det aftalte tidspunkt, hvor han bliver hentet. Vi ser, at Søren forholder sig meget passiv under undersøgelsen, det er op til lægen at styre forløbet. Lægen er i dette tilfælde meget informativ, han kommunikerer direkte til Søren. Søren formår ikke at indgå i en dialog med lægen. Han svarer kun på konkrete spørgsmål. Han benytter ikke lejligheden til at informere lægen eller at udsørge lægen om resultater af undersøgelsen. Cathrine må spørge om, hvordan det videre forløb er, og svaret er, at det kommer til at gå automatisk. Hun spørger herefter videre til, hvad "automatisk" betyder i denne forbindelse, men efter konsultationen er hun stadig ikke helt klar over, hvordan forløbet, frem til indlæggene konkret er i skoene, kommer til at forløbe.

Efterfølgende er Søren blevet ringet op af en ansat i forvaltningen, men Søren siger, at han ikke forstår, hvad der bliver snakket om. Han har fået en besked i sin E-Boks, men han har glemt koden. Der går lidt tid inden Søren har sine koder med, så han og Cathrine kan læse svaret på ansøgningen. Efter flere forsøg med log in, samt en telefonsamtale med afdelingen for kropsbårne hjælpemidler, kommer brevet frem. Søren har fået tilkendt betaling for et par indlæg, som han kan bestille én gang årligt.

Søren har siden set videoklipet fra konsultationen sammen med Cathrine. Han har ikke kommentarer eller spørgsmål til visningen, men han ser ud til at følge med og genkende situationen.

Cathrine arbejder videre med, hvordan Søren får sine indlæg.

Vi konkluderer på baggrund af disse to PDSA cirkler, at når Søren føler sig tryk i relationen, virker han samarbejdsvillig. Vi vurderer, at Søren gerne vil relationen, og det virker, som om han gerne vil have den hjælp, vi tilbyder ham. Det er vores tolkning, at han virker lettet over, at nogle hjælper ham med at vælge. Vi oplever, at Søren under selve konsultationen er få-

mælt og meget lidt informativ, lægen får ikke meget at arbejde med end, hvad han fysisk kan se og mærke. Her går Cathrine ind og er talerør for Søren.

Vi har efterfølgende oplevet, at Søren på eget initiativ henvender sig til Cathrine for at vise fodindlæggene og de nye sko.

Hvordan er vi indtil videre nået frem til, at vi bedst kan hjælpe Søren med helbredsproblematikken og med at få bedst mulig livskvalitet?

Det er vores vurdering, at Søren har haft brug for støtte til at blive motive-ret til at gå til helbredsundersøgelse samt støtte til at deltage i selve undersøgelsen. Det har virket godt at filme en undersøgelse på iPad for der-efter at se den sammen. Søren har umiddelbart ikke mange kommentarer til filmen, men det er vores indtryk, at han alligevel får repeteret hæn-delsen, og at han dermed får en større erkendelse af, hvordan helbredet kan forbedres eller også forværres, hvis man ikke tager sig af det. Vores erfaring er, at Søren godt kan udvise motivation til at arbejde med sit hel-bred, men at han har brug for kontinuerlig støtte undervejs. Vi vurderer, at relationen til fagpersonerne er yderst vigtige for Søren, og vi har fået erfaringen, at det på relativt kort tid kan lykkes at få opbygget en relation, som er brugbar for Søren.

Det er vores indtryk, at Søren ikke er så reserveret som først antaget, men at vi godt kan samarbejde om hans helbred. Den erfaring, han har fået gennem projektet, med hvordan en støtte fra en professionel kan give ham tryghed og hjælp til at klare en konsultation, har han allerede benyttet ved at ønske denne støtte til fremtidige lægebesøg. I forbindelse med ansøgning om indlæg samt bestilling af tid til ortopædkirurg, er der mange faldgruber for en person som Søren, og hele processen kan virke så uoverskuelig, at det kan være nemmere for ham at lade være, hvis han skal klare det selv.

Hvad har vi lært om aldring?

Alderens indvirkning på forskellige væv og organer varierer, men alle bli-ver med alderen mere sårbare for sygdom. Man mister organkapacitet, men skal stadig klare de samme opgaver som tidligere. Derfor kan man få oplevelsen af funktionstab, når enhver opgave kræver længere tid.

Aldersrelaterede forandringer er kendetegnende ved en fysiologisk ned-sættelse af reservekapaciteten samt større fysiologisk diversitet. Derfor forekommer der en atypisk sygdomspræsentation blandt ældre mennesker.

Vi ved, at aldringsprocesserne påvirker mennesker forskelligt. Livsstilsfaktorer som rygning, alkohol, kost og motion har stor indflydelse på, om man fremskynder eller udskyder sin aldring. Man kan med andre ord selv have en betydelig indflydelse på, hvordan helbredslivet er, når man er 80 år.

Der er en forventning i samfundet om, at ældre søger hjælp hos lægen, når de skranter. Her forudsættes det, at den ældre kan erkende og kommunikere omkring deres problemer. Mennesker med autisme kan mangle forudsætninger for at erkende og reagere på tegn på sygdom også i alderdommen. Dertil kommer, at aldersrelaterede sygdomme hos mennesker med autisme viser sig at have en anden forekomst og grad samt et tidligere debuttidspunkt, end hos andre. Her kan faktorer som langvarig medicinering og epilepsi have indflydelse på aldringsforløbet.

Sørens aldringsproces ser ud til at være hurtigere fremskredet gennem de seneste år formodentlig på grund af hans livsførelse. Vi ser muligheder for, at denne udvikling kan bremses noget, hvis Søren bl.a. får medicinsk behandling af KOL, samt får hjælp til sine øvrige helbredsmæssige problemer. Vi vurderer, at Søren har brug for støtte til at reagere på helbredsændringer samt til at støtte ham i mødet med sundhedssystemet.

Hvad har vi lært om livskvalitet?

Livskvalitet handler foruden det fysiske helbred også om borgerens mentale helbred. Helbred og livskvalitet hænger sammen. Det ene betinger ikke nødvendigvis det andet. Et godt helbred giver mulighed for en større selvstændighed.

Den engelske forsker Nolan har arbejdet med begrebet livskvalitet. I livskvalitet indgår der: tryghed, kontinuitet, tilhør, formål, meningsfuldhed og betydning. Der skal være en opmærksomhed på personens fysiske og psykiske behov, således kan personen føle sig tryk ved at få den rette støtte. Livshistorien opleves som vigtig og skaber forbindelse til fortiden. Det er essentielt, at personen udvikler meningsfulde relationer og er en del af et fællesskab. Livet skal være meningsfuldt, og der skal være en følelse af at være anerkendt, og at man gør en forskel som person. I hverdagen skal der være "stjernestunder" og "honningkrukker", man kan glæde sig

til. Den pædagogiske opgave består i at undersøge, hvad disse kvaliteter hver for sig betyder for den enkelte, og hvordan kan man tænke det ind i hverdagen.

Når vi spørger Søren, hvordan han trives, svarer han: "*Det går fint*". Når vi spørger, hvornår han synes, at livet er godt, ser vi fra "en rejse gennem dagen", at han har det fint, når han er alene og nusser med ting i hjemmet. Det, Søren fortæller uopfordret efter en weekend, er de ture, han har haft på loppemarkeder, her virker han begejstret og ivrig efter at fortælle. Sørens samlen og hans samlinger er andre vigtige værdier i hans liv, og de stunder, hvor han kan hellige sig den slags, giver ham meget tilfredshed.

I overensstemmelse med Nolans begreb om værdien af livshistorien, ser vi, at Søren lyser op og virker engageret, når han fortæller om sin familie og gamle dage. Her mærker vi, at han har et stort tilhørsforhold til sin familie og sin historie. I og med at Søren har arbejdet det meste af sit voksenliv på SOVI, har han mange bekendtskaber her, der rækker langt tilbage i tiden, i nogle tilfælde helt tilbage til deres fælles barndom. Søren har altid haft en vis status hos sine kolleger, som en der klarer sig godt. Han kan via håndværksmæssig snilde udføre nogle opgaver, som mange af hans kolleger ikke kan, og er dermed i stand til at gøre en værdifuld indsats, der anerkendes. Det har værdi for Søren at være anerkendt og at gøre en forskel som person. Det har værdi for Søren at have meningsfulde relationer og at være en del af et fællesskab.

Vi ser, at Søren udviser en stolthed over de produkter, han er med til at producere. I hverdagen skal der også være "Stjernestunder" og "honningkrukker", man kan glæde sig til. Stjernestunder oplever vi, når han bliver inddraget i arbejdet med at udføre en prototype eksempelvis i skind, viser sin hobby frem til et kulturarrangement, er DJ til en Høstfest eller er med på et marked. Vi er bevidste om at indlægge "honningkrukker" i hverdagen ved at tilbyde ham at deltage i disse ting. Dette er noget, Søren sætter stor pris på og ser frem til.

Der, hvor vi ser Søren i god trivsel i samarbejde med instruktøren, er, når vi formår at skabe en tryk atmosfære og er anerkendende i vores tilgang til Søren og respekterer hans grænser. Stiller vi derimod krav eller vil have ændringer i hans måde at udføre sit arbejde på, ser vi, at han reagerer med modstand. Vi ser en trussel i Sørens livskvalitet, når han grundet sit helbred ikke længere kan udføre arbejdsopgaver som før, da han herved kan opleve at miste status. For at undgå dette meget store kvalitetstab i hverdagene kan han være nødt til at benægte fakta eller at undgå at se

dem i øjnene. En anden fortolkning kan være, at Søren ikke forstår årsagssammenhænge og derfor har fokus på dagen i dag.

Vi hører ham ikke referere til hverken fortid eller fremtid, når vi spørger til hans helbred. Hvis han ikke er i stand til at drage en sammenligning fra fortid til nutid, vil det være vanskeligt for ham at registrere en ændring i sit helbred.

Når vi som neuro-typiske tænker på begrebet livskvalitet, inddrager vi ofte både fortid, nutid og fremtid, hvor håb og drømme spiller en essentiel rolle. Vi formoder at Søren kan have svært ved at forestille sig, hvad en forværring af helbredet vil have af betydning for hans livskvalitet i fremtiden.

Etiske overvejelser i forhold til at involvere Søren i SOVIs projektforløb

Undervejs i dette projektforløb, er der opstået udfordringer af etisk karakter, hvor vi har truffet nogle valg af hensyn til Søren. Vi har de etiske aspekter med i alle processer helt fra begyndelsen, hvor vi tvivler på, om Søren vil deltage. Vores kendskab til Søren er, at han er et privat menneske, der sætter en ære i at klare sig selv. Vi overvejer, om vi sætter Søren i et dilemma ved at træde for tæt ind over hans privatsfære ved hans deltagelse i projektet, som omhandler ændringer i helbredet hos ældre borgere med autisme. Søren svarer bekræftende på at deltage i projektet: *"Jo – det vil jeg gerne"*. Søren bliver ikke bedt om at skrive under på aftalen, da vores erfaring siger, at han ofte reagerer med modstand, når han skal udfylde papirer, men han giver sin mundtlige accept af at være en del af projektet. Vi indhenter Sørens tilladelse til at interviewe hans sagsbehandler, hjemmevejleder samt kontaktpersonen i byggemarkedet.

Vi overvejer, om der kan opstå dilemmaer i samarbejde med Sørens sagsbehandler og hjemmevejleder, når vi sandsynligvis kommer til at arbejde indover deres faggrænser ved at arbejde med Sørens helbred. Vi vælger at informere begge om projektet, og vi underretter løbende sagsbehandlere om helbredsforløbet.

Vi giver vores besyv med under lægekonsultationer, og dermed giver vi vores modstridende version af Sørens udsagn om: *"Det går fint"*. Vi vælger altid på forhånd at spørge Søren, om det er i orden, at vi udtaler os, hvilket han siger ja til hver gang.

I forløbet er der helbredsundersøgelser, der kan virke grænseoverskridende, eksempelvis når Søren skal have skjorten af og er i undertøj, samt når lægen taler om mislighold af fødder og hygiejne. Søren virker ikke påvirket i situationen, hvilket giver anledning til at stille spørgsmålet, om det er os, der føler situationen grænseoverskridende? Disse situationer, medfører, at vi spørger Søren, om han stadig ønsker, at SOVI er med til helbredsundersøgelser. Søren svarer bekræftende, og han ønsker, at instruktøren er med helt inde i røntgenlokalet på hospitalet. Dette kan imidlertid ikke lade sig gøre grundet pladsmangel.

I arbejdet med afprøvning af PDSA-cirkler overvejer vi hele tiden, hvor, hvornår, hvordan og hvem, når vi skal præsentere næste skridt, da vi i undersøgelsesfasen har erfaret, at relation og regi er væsentlige faktorer for Søren. Bl.a. vælger vi at invitere Søren på cafe, når vi skal arbejde med at udbygge relationen til Cathrine samt afklare med ham, hvilket spor vi skal arbejde videre af. Dette gør vi for at undgå en formel situation, der kan indikere krav.

Da vi afprøver søvnbrillen, virker Søren meget afvisende fra første færd, og vi vælger ikke at presse yderligere på med en ny PDSA om brillen. Dette valg træffer vi, da vi respekterer hans måde at sige fra på, og vi er bekymrede for om et yderligere pres vil medføre, at han mister tillid til os og projektet.

Gennem forløbet har vi haft mange overvejelser over skismaet i enten at gå for tæt på borgeren eller at undlade involvering. Hvornår er den tilbudte hjælp hjælpsom for borgeren, og hvornår er det utidig indblanding? Vi har gennem projektet haft den oplevelse, at Søren bliver overladt meget til sig selv, så meget - så det i vores øjne tangerer omsorgssvigt. Vi ser, at Søren kommer i klemme i det hierarkiske kommunale system. Vi har ikke hørt, at Søren har medindflydelse på, hvilke mål han skal samarbejde med sin hjemmevejleder om, hvilket vi har en hypotese om fører til, at han ofte aflyser, når hun står i døren. Der er ikke afsat tid i indsatsen til, at der kan arbejdes på den sociale trivsel og opbygning af en relation.

Vi ser i Sørens historie, at han bruger sin ret til selvbestemmelse til at fravælge eksempelvis hjemmevejlederen, når hun står i døren med begrundelse i, at han ikke orker at gøre rent og vaske tøj etc. den pågældende dag. På grund af systemets målstyring mister hjemmevejlederen muligheden for fleksibelt at støtte Søren i forhold til hans aktuelle behov.

Sørens navn, personlige stednavne og data er slørede i denne artikel, for at sikre hans anonymitet.

Implementeringsfasen

Hvordan vil vi arbejde videre med vores resultater?

Hvad har vi lært af afprøvningen?

Vi har i maj 2016 afholdt et samarbejds møde med Søren, hans sagsbehandler, hjemmevejleder, samt hans tidligere ledsager, som han stadig mødes med som venner.

På dette møde præsenterer SOVI, hvordan vi har arbejdet med Søren i projektet og hvilke resultater, vi er nået frem til. På mødet bliver det aftalt, at Søren's helbred igen er en del af hans indsatsmål. SOVI tilbyder at assistere med et videre forløb i forhold til Søren, hvis der afsættes ressourcer hertil. Sagsbehandler ønsker, at den fremtidige støtte til helbredsundersøgelser overgår til hjemmevejler, da det er det naturlige udgangspunkt. Søren bliver ikke spurgt, hvem han ønsker støtten fra, og han reagerer med tavshed.

Søren's hjemmevejleder foreslår, at de mål, der er fastsat for hendes indsats, bliver mere overordnede, så hun er mere frigjort til at vurdere, hvad der aktuelt er behov for fra gang til gang. Sagsbehandler tager dette forslag med tilbage til drøftelse i sin gruppe.

Der aftales, at hjemmevejleder og SOVI samarbejder undervejs, og at der laves et grundigt overleveringsarbejde, så hjemmevejleder er "klædt på" til den nye opgave med støtte til lægebesøg.

Gennem projektet har vi lært, at Søren er villig til at indgå i sådanne forløb. At han gerne vil et samarbejde, der rækker ud over det arbejdsfaglige. At konteksten er vigtig for at skabe tillid og en god stemning. At det er muligt på kort tid at opbygge en relation til Søren, så han har tillid til et samarbejde. Vi vurderer, at Søren har profiteret af den tætte kontakt og omsorg, han har haft som deltager i GAU projektet.

Vi har også lært, at det er vigtigt med en indsats, hvis Søren skal have vendt sit helbred til at få en bedre fysik og dermed en bedre alderdom.

Hvad har vi besluttet at gøre?

Vi vil arbejde for, at Søren fortsat får støtte til sine videre undersøgelsesforløb.

Der skal være et tæt samarbejde mellem SOVI, sagsbehandler og hjemmevejleder.

Søren tilbydes et varieret arbejdsliv, hvor han både kan være aktiv, men også har mere rolige tidspunkter. Søren tilbydes at deltage i SOVI's Senior Netværk, hvor han skal støttes i de aktiviteter som er en del af det sociale netværk for seniorerne.

I arbejdet med denne case er vi blevet mere skarpe på, at de borgere, der bor i egen bolig kan have udfordringer, der let bliver usynlige for både arbejdsplads, hjemmevejleder og sagsbehandler. Retten til at bestemme over eget liv kan føre til en form for omsorgssvigt, hvis ikke netværket omkring en borger har et tæt samarbejde, og derved når rundt om alle facetter af en borgers liv.

Borgere med autisme kan ofte have svært ved selv at bede om hjælp end-sige at forestille sig, at de har brug for hjælp, og at hjælpen kan forbedre deres livskvalitet. Hvis man som Søren, har lang latenzid og har udfordringer i forhold til de eksekutive funktioner, kan der være en risiko for, at fagfolk mistolker, at man ikke er motiveret.

Hvilke faglige diskussioner kan vores arbejde indgå i?

Da Søren, i modsætning til de fleste andre medarbejdere på SOVI, bor i egen bolig, må han en stor del af tiden klare sig selv. Dette synes at have stor værdi for Søren. Vi ser det som værende vigtigt for hans identitet, og det giver status i forhold til hans kolleger, at han kan klare sig selv. I og med, at Søren ikke bor på et botilbud, har han ikke adgang til daglig professionel omsorg. Her tænker vi på kost, motion og den regelmæssige omgang med professionelle, der er opmærksomme på ændringer eller uregelmæssigheder i borgerens liv.

Som arbejdstilbud har vi som fagpersoner en kontinuerlig kontakt til borgeren fem dage om ugen. Vi har en oplagt mulighed for at observere og registrere de små forandringer, som sker med borgerens helbred. Vi har et stort ansvar for, at information om den enkelte borger bliver videreført. Derfor er det vigtigt, at vi har et godt samarbejde med vores samarbejdspartnere, og at det er klargjort, hvem der har ansvaret for hvad.

Vi ved, at Søren får tildelt ca. to timers hjemmevejledning om ugen. På nuværende tidspunkt er Søren's helbred, som tidligere beskrevet svækket, og han vil formodentlig have brug for ekstra timer og støtte til lægebesøg fremover, hvilket vi ikke kender sagsbehandlerens vurdering af endnu.

Endvidere er der de etiske overvejelser om, hvor Søren selvbestemmelse og rettigheder er i denne sammenhæng. Han får en valgmulighed, når han spørges, om han vil have hjælp til at klare lægebesøg, men han får ikke en valgmulighed i forhold til, hvem han ønsker, skal ledsage ham.

- Hvordan kan vi sikre, at borgere som Søren får den rette opmærksomhed og omsorg?
- Hvordan gør vi indsatsen mere smidig, så vi ser hele personen mentalt og fysisk?
- Hvordan opnår borger og samfund det største udbytte af en indsats?

Afsluttende refleksion: Hvordan adskiller denne arbejdsform sig fra den måde, I plejer at arbejde på?

Den lange undersøgelsesfase betyder, at vi kan nå at få vores interesser i spil, og at vi kan observere og registrere over tid. Ud fra undersøgelserne danner der sig nogle klare fixpunkter som er vores guidelines til PDSA cirklerne.

PDSA cirklerne har været et virkeligt brugbart redskab i vores projekt. PDSA fungerer særlig godt, der hvor vi arbejder med temaerne om at danne relation samt samtaler med Søren. Det er her, vi kan se, hvad der virker, og hvad der ikke virker. Gennem analyserne justeres den næste indsats. Registreringerne af Søren's nonverbale kropssprog har været vigtige i forhold til, hvor tæt vi er gået, og hvornår et forløb skulle stoppes eller udbygges.

Hvad har vi lært om at producere viden?

At producere viden kræver grundighed, nøjagtig dokumentation, samspil mellem forskerne og kendere, hvor refleksion over den genererede viden så vidt muligt sikrer, at vi forholder os til den indhentede viden og ikke forbliver i antagelserne.

¹<http://sundhedsstyrelsen.dk/da/udgivelser/2015/—/media/8365DCEC9BB240A0BD6387A81CBDBB49.ashx>

²<http://sundhedsstyrelsen.dk/da/udgivelser/2015/—/media/8365DCEC9BB240A0BD6387A81CBDBB49.ashx>

³<https://www.lunge.dk/sites/default/files/kol-bogen.pdf>

⁴Ramian; Knud (red) Mere liv i gamles hverdag. Et VEGA-projekt, 2010

⁵Årsagen til søvnproblemer er bl.a. ubalancer i vores naturlige døgnrytme, idet den naturlige produktion af melatonin hæmmes pga. blåt lys, som kommer af lysforurening (kunstig belysning, TV og PC).



Livet har ændret sig. Forstår I det?

Af Annette Kronlund og Pia Bay, Spurvetoften

Kort beskrivelse af projektets perspektiv og forløb

Denne case beskriver, hvordan en afdækning af ændrede livsvilkår hos en konkret borger, udviklede sig til en afdækning af, hvordan aldersrelaterede problemstillinger håndteres i en mere generel kontekst på Spurvetoften. Casen fokuserer på borgere inden for autismspektret, som er fyldt 55+ og som alle har behov for stor støtte i forhold til såvel kommunikation, som daglig livsførelse og aktivitet.

Den borger, som første del af undersøgelsesfasen satte fokus på, trak sig midtvejs i projektet grundet private årsager. Dette efterlod os med en række personrelaterede data, som vi ikke kunne udnytte direkte, men som alligevel fik betydning, da de belyste værdien af at se på aldersrelaterede sundhedsaspekter i en bredere kontekst (samspillet mellem biologiske, psykologiske samt sociale faktorer).

Dette ledte os til at skifte perspektivet fra enkeltcases, til hvordan vi på Spurvetoften generelt registrerer forandringer i en borgers trivsel og helbred.

Herværende artikel beskriver, på hvilke måder arbejdet i "Det Vidensskabende Netværk vedrørende Aldring og Autisme" har ført til refleksioner over, hvordan man fremadrettet sikrer et liv med "passende udfordringer og forandringer", så Spurvetoftens beboere både opnår en tryk og overskuelig hverdag og et liv hvor udvikling, nysgerrighed og livslyst bevares.

Set i dette perspektiv bliver et af de helt centrale spørgsmål for denne case, hvordan hhv. borger og ansat reagerer i situationer, hvor daglige rutiner og forventninger udfordres.

- Hvordan reagerer borgeren, når ansatte "forstyrrer" en daglig rutine ...og hvordan reagerer ansatte, når borgeren "forstyrrer" en daglig rutine?
- Hvornår er uventede hændelser tegn på manglende struktur og tryk og hvornår er de nødvendige afsæt for kommunikation og forandring?
- Hvordan hjælper vi de mest støttekrævende borgere, til et udviklende og aktivt liv som ældre på Spurvetoften?

I denne undersøgelse er det således Spurvetoften, som er vores case. Vi vil undersøge, hvad der sker med alderen og herunder hvordan helbredsrelaterede ændringer kan påvirkes af, hvordan hverdagsliv og livskvaliteter folder sig ud blandt de aldrende borgere på Spurvetoften. Situationen gav os en særlig anledning til at vurdere vore egne procedurer og arbejdsmetoder.

Hvad er Spurvetoften og hvem bor her?

Målgruppen

Spurvetoften er et bo- og beskæftigelsestilbud under Vejle Kommune, som er målrettet voksne borgere med autisme. Der bor 37 borgere på Spurvetoften. Ud af disse er 19 i aldersgruppen 55+. Den ældste borger er 74 år gammel.

Generelt for alle borgerne er, at de har et stærkt nedsat funktionsniveau og et komplekst og sammensat støttebehov grundet problematikker som autisme, udviklingshæmning, epilepsi og alvorlige psykiatriske problemstillinger. Dertil kommer store kommunikative udfordringer som følge af et manglende verbalt sprog, samt en begrænset mulighed for at forstå og benytte alternativ kommunikation i form af billeder, tegn og konkrete, hvilket f.eks. begrænser deres mulighed for at blive forstået, når de udtrykker ønsker, smerter eller basale behov som sult eller tørst.

Særforsorgens udlægning

Alle borgere i målgruppen for denne artikel har et langt "institutionsliv" bag sig, som for de fleste er startet i tilbud under Statens Særforsorg, som frem til 1980 havde en afdeling i Brejning ("De Kellerske Anstalter").

Det var på det tidspunkt ikke ualmindeligt, at familier blev rådet til at lade et svært handicappet barn vokse op under for sorgen, idet der var stærkt begrænsede muligheder for at tilbyde aflastning og faglig støtte til hjemmeboende børn. Mange af disse børn havde sammensatte problematikker, som dog ikke blev diagnosticeret, idet man på det tidspunkt ikke skelnede skarpt mellem forskellige udviklingsproblematikker som f.eks. udviklingshæmning og autisme. De, der senere som voksne kom til at bo på Spurvetoften, havde svære problemstillinger inden for autismspektret, som der ikke tidligere havde været taget højde for.

Spurvetoften er således opstået i forlængelse af Særforsorgens udlægning til amterne og den deraf følgende øgede opmærksomhed på såvel diagnostisk som pædagogisk specialisering. Spurvetoften har været et specialiseret autismetilbud siden starten af firserne.

De fysiske rammer

Der har siden udlægningen været to væsentlige fysiske ændringer for beboerne på Spurvetoften.

Den første ændring i 1992 medførte, at bodelen blev samlet på et lille vænge, der består af seks matrikler. Her tilbydes alle borgere et selvstændigt værelse med bad, fælles stue og køkken. Der er gode udendørs arealer i form af separate haver knyttet til alle boliger.

Den anden ændring kommer i 2011 som forlængelse af en politisk beslutning, om at alle borgerne skal sikres ret til en to-rums bolig. Dette medfører, at Spurvetoften flytter, så alle borgere kan få egen lejlighed med terrasse og egen indgang. Der er fortsat sikret gode udearealer og et delvist lukket stisystem, der omkranser bebyggelsen, så man via stisystemet kan gå til det Aktivitets- og Læringstilbud, der hører under Spurvetoften.

Det pædagogiske fundament

Spurvetoften tilbyder et miljø, der bygger på en specialiseret viden omkring autisme. Det sikres, at personalet har kompetencer inden for områder som strukturering, visualisering, systematisering, og der arbejdes ned i mindste detalje omkring den enkelte borger.

Hverdagen er skemalagt og genkendelig - og for en stor del af borgerne lægges der stor vægt på, at dagene er ensartede. Her kan forskellen på hverdag og weekend for enkelte borgere være et rundstykke om søndagen, samt at dagens aktiviteter starter en time senere i weekenden. For andre kan det være, at de i weekenden ikke skal af sted til Aktivitets- og Læringstilbud.

Nedenstående er et eksempel på, hvor detaljeret en daglig struktur tilrettelægges og beskrives for den konkrete borger.

Morgentoilette

Hvad skal være forberedt inden aktiviteten går i gang?

På badeværelset skal følgende være forberedt:

- Hænge et badehåndklæde
- Hænge et lille håndklæde op på knagen.

Borgers kommunikationshylde forberedes således:

Fra venstre mod højre står/ligger wc-rulle, smarties-bøtte, sæbe-flaske, ble, tandbørste, underbukser.

Borgers badevogn sættes hen langs wc'et, kurven sættes ovenpå.

Opmærksomhed på at der i badevognens skuffer forefindes symboler, der vedrører aktiviteten. Tjek op på at der er en bøtte med smarties, som du kan bruge som forstærker, og et lille håndklæde du kan bruge til at lægge på wc-låget.

På reolen ved vinduet i borgers soveværelse placerer man det tøj + sko, borgeren skal have på den pågældende dag.



Baggrunden for at ovenstående eksempel på en metodebeskrivelse angives med en så høj detaljeringsgrad er ønsket om, at den enkelte borger skal kunne genkende sin hverdag uanset hvilken medarbejder, der skal støtte borgeren igennem dagen.

Der er udarbejdet metodebeskrivelser på alle de aktiviteter, en borger kan møde i løbet af sin dag.

Inden vi udarbejder metodebeskrivelser for borgerne, har vi afdækket behovet for støtte, og vi har som udgangspunkt sikret, at borgeren har en oplevelse af succes i den del af aktiviteten, som de selv udfører.

Spurvetoftens pædagogiske metoder tager afsæt i TEACCH, KRAP, LOW AROUSAL og hviler på udviklingsbeskrivelser og for mange borgeres vedkommende vil der tillige være udarbejdet neuropædagogiske screeninger, som giver en beskrivelse af den målte "udviklingsalder" inden for områderne: legemets pleje & kropsbevidsthed, omverdensbevidsthed, social og følelsesmæssig udvikling, leg/kreativitet, sproglig udvikling, kognitiv/intellektuel udvikling, grovmotorik og finmotorik.

På Spurvetoften anser vi vores pædagogiske redskaber for vigtige, da borgerne som tidligere nævnt, har svært ved at udtrykke egne behov og ønsker. Medarbejderne på Spurvetoften bliver i introduktionen til arbejdet omkring borgerne bevidstgjorte om vigtigheden af at arbejde efter de nedskrevne pædagogiske metodebeskrivelser. Dette for at skabe forudsigelighed og genkendelighed hos borgeren og for at undgå problemskabende adfærd hos den enkelte.

Borgerne på Spurvetoften har et betydeligt støttebehov, og kendetegnene for denne gruppe er bl.a., at de meget let mister overblik ved forandring og kommer i affekt. Spurvetoften har derfor siden Særforsorgens udlægning i 1980 udviklet sig til en specialiseret institution, hvor der er lagt en særlig vægt på at skabe et trygt og forudsigeligt miljø for denne gruppe borgere. Hvis man følger borgernes historik tilbage til udlægningen i 1980, kan man se beskrivelse af op til 50 ugentlige fastholdelser af den enkelte borger. I takt med at metoderne (forudsigelighed, genkendelighed og struktur) blev implementeret, så vi at fastholdelser blev minimeret drastisk og i dag er det yderst sjældent, at sådanne forekommer.

Vi har hidtil betragtet det pædagogiske arbejde, hvor strukturen og systematikken er baggrund for minimeringen af konflikter og hvor borgeren har mulighed for at bevare overblikket over egen hverdag, som en stor succes.

Hvad sker der med alderen?

Vi fandt flere lighedstræk inden for den gruppe borgere, som viste tegn på alderesrelaterede ændringer i deres adfærd. Der var borgere, som i hverdagen blev tiltagende passive. De havde trukket sig fra simple og genkendelige gøremål og fravalgte aktiviteter, som de før havde udvist glæde ved, og som vi tolkede som værende aktiviteter, der gav borgeren livskvalitet. Vi så borgere, der valgte at blive liggende i sengen, borgere der ikke længere deltog aktivt i for eksempel morgentoilette, nogen valgte det helt fra, og selv de ture ud af huset, som før havde givet glæde, blev fravalgt.

Mulige årsager til passivitet og tab af glæde

Mangel på struktur?

Ovenstående udløste som det første spørgsmål af pædagogisk karakter. Var vi for uensartede i tilgangen? Var hverdagen ikke genkendelig nok? Var borgeren ikke længere interesseret i aktiviteterne?

Et tankevækkende billede af, hvor vi som pædagogisk personale har vores første fokus. På personalemøder blev de pædagogiske detaljer gennemgået, og i nogle tilfælde blev der optaget video af personalets samspil med borgeren for at nærstudere detaljen. Der blev ikke umiddelbart fundet grundlag til at ændre væsentligt i de pædagogiske metodebeskrivelser, og vi kunne ikke her finde årsagen til den svigtende interesse i aktiviteterne.

Somatiske forhold?

Det udløste spørgsmålet om ændret helbred kunne være årsagen? Var det alderen? Var der smerter? Hvad kunne det ellers skyldes?

Det er meget vanskeligt at påpege aldring som generel årsag til de forandringer vi observerede. Men via grundig daglig observation og via dialog med sundhedsfagligt personale (læge og psykiater) blev der hos enkelte borgere afdækket væsentlige sundhedsrelaterede problematikker, som der blev taget hånd om:

- En borger havde knogleskørhed med flere brud til følge, hvilket udløste store smerter
- En borger fik konstateret grøn stær, hvilket bevirkede et øget tryk i øjet, også med store smerter til følge – og med stærk risiko for nedsat syn
- En tredje udtrykte verbalt at han havde symptomer på sygdom, uden at det dog indtil nu er lykkedes at påvise en klar somatisk problematik

Smerter?

De helbredsproblematikker, der blev afdækket, havde været under udvikling over et længere tidsrum. Dette skærpede vores opmærksomhed over for, at vore borgere generelt havde svært ved at formidle, når de havde smerter, og hvor de havde smerter, og at vi som personale havde store vanskeligheder med at tolke de signaler, som borgeren viste.

For at blive mere opmærksomme på at aflæse den enkelte borgers signaler, og for at blive mere sikker i udelukkelse af smerter, inddrog vi et smerteschema, der er udviklet til mennesker, der udtrykker sig nonverbalt¹.

Skemaet går ind omkring de mange nonverbale udtryk og signaler, der kan ses som et udtryk for smerte. Skemaet anvendes løbende over flere dage for på den måde at kunne afdække borgerens velbefindende, og det benyttes sammen med vore iagttagelser af selvskadende adfærd, udadreagerende adfærd eller passivitet. På den måde forsøgte vi at nærme os en forståelse for det, vi opfattede som borgerens mulige manglende trivsel/tab af livskvalitet.

Da det benyttede smerteschema er udviklet til voksne udviklingshæmmede uden sprog, har vi i brugen af det taget højde for at enkelte af vore borgere har et begrænset verbalt sprog, og på den måde kan give udtryk for smerter (såfremt de kan lokalisere disse og forstår vigtigheden af at formidle denne viden til omverdenen). Skemaet omfatter 24 punkter, der alle har betydning for vurderingen af, om der forekommer smerter. Flere af punkterne giver god mening og er relevante for vores målgruppe, dog er vi opmærksomme på, at flere af punkterne kan give anledning til en fejltolkning, eksempelvis hvor der forekommer angst.

Demens?

Vi valgte at undersøge, om der blandt målgruppen kunne være tale om en begyndende demens. Baggrunden for dette var oplevelsen af, at en borger f.eks. kunne stoppe midt i et velkendt gøremål, eller vende tilbage til en aktivitet som var udført, eksempelvis det at vaske hænder.

I forhold til en afklaring af, om der var tale om en begyndende demens, valgte vi at benytte et skema, der er udviklet til mennesker med DOWNS syndrom. Baggrunden for dette valg var, at der i dag ikke findes et skema udviklet specifikt til borgere med autisme².

Skemaet er et observationsskema, som understøtter en efterfølgende samtale med psykiater. For en enkelt borgers vedkommende er dette skema blevet anvendt over flere gange, første gang i 2014 og igen i forbindelse med dette projekt. Skemaerne er efterfølgende blevet gennemgået i samarbejde med en psykiater og her blev der ikke fundet grundlag for en demens diagnose.

Vores erfaringer med demensskemaet: Afkrydsningsskemaet kommer omkring motorisk, intellektuel og følelsesmæssige funktioner. De følelsesmæssige funktioner kan være vanskelige at registrere sikkert i forhold til voksne med autisme, som ikke har et aktivt talesprog.

Langvarig brug af psykofarmaka?

Vi valgte nu at sætte fokus på det eventuelle samspil mellem langvarig/livslang medicinering og borgerens problematikker. Forskning har dokumenteret, at der inden for gruppen af borgere med udviklingshæmning ses en tidligere forekomst af aldersrelaterede sundhedsproblematikker knyttet til f. eks. hjerte kar og åndedræt, hvilket bevirker, at disse problematikker i 55 års alderen viser sig med samme frekvens, som de viser sig i almenbefolkningen ved 65 års alderen³. En del af forklaringen på dette forhold henføres til en øget anvendelse af psykofarmaka inden for denne målgruppe. Da vore borgere er karakteriseret ved svære og sammensatte problemstillinger, hvor udviklingshæmning og psykiatri spiller en stor rolle, var det naturligt at undersøge, hvilken betydning denne problematik kunne have for vore borgere.

Kunne langvarig medicinering være en medvirkende årsag til fremskyndet debut af aldersrelaterede problematikker blandt Spurveoftens beboere? Kunne langvarig brug af psykofarmaka have påvirket de ældre borgeres sundhedstilstand?

Vi stillede ovennævnte spørgsmål til vores tilknyttede psykiater, og hun bekræftede, at der som følge af langvarig medicinering, kunne være tale om en fremskynding i aldersrelaterede problematikker, men at den formentlig ikke kunne udgøre en forklaring på de forandringer, vi havde sat fokus på.

Konklusion på den somatiske afdækning

Ud fra en gennemgang af de sundhedsfaglige data vi havde indsamlet, kunne vi nu konkludere, at vi ikke fik en fyldestgørende forklaring på de observerede aldersrelaterede forandringer ved alene at se på borgerens fysiske tilstand. Vi vendte os derfor imod den kontekst, som borgeren indgår i.

Borgerens kontekst - Spurvetoftens pædagogiske ramme?

Som en del projektet undersøgte vi de pædagogiske arbejdsmetoders betydning. Vi tolker det som mistrivsel og tab af livskvalitet, når borgere fravælger aktiviteter i en genkendelig hverdag, der har fungeret og skabt glæde i mange år. Da vi oplevede mistrivsel blandt nogle af vore ældre borgere, valgte vi at se på vores arbejdsmetoder, som de kunne fremstå for en udefrakommende. Vi forsøgte at se på Spurvetoftens struktur, som om vi var gæster.

Vi anvendte et SWOT skema for at strukturere vore overvejelser, idet dette skema fokuserer på hhv. styrker, svagheder, muligheder og trusler indenfor en organisation.

Nedenstående SWOT viser vore overvejelser over de styrker, muligheder, svagheder/risici og trusler, som vi som fagfolk så ved Spurvetoften.

Baggrunden for at bruge skemaerne var et lidt uventet spørgsmål som dukkede op, da vi begyndte at fokusere på Spurvetoftens interne pædagogiske rammer og metoder: *"Hvorfor er det egentlig at vore ældre borgere bør bo på Spurvetoften og ikke flyttes til det nærliggende plejehjem?"*

Hvad er det, vi kan tilbyde borgeren, som ikke ville kunne tilbydes af andre?

Spurvetoften / SWOT

Styrker

- Viden omkring autisme
- Struktur, visualisering, systematisering, detaljeorientering
- Ensartethed i arbejdsgange via pædagogiske metodebeskrivelser
- Udarbejde og anvende forskellige former for støttesystemer, der er tilpasset den enkelte
- Brug af forskellige former for informations- og kommunikations-systemer
- Procedure for observation og registrering af data der underbygger eller forkaster antagelser
- Stort erfaringsgrundlag
- Volumen til at udvikle og afprøve ny viden
- Interne VISO-konsulenter

Svagheder/risici

- At borgeren i for høj grad bliver set og forstået gennem det filter, vi benævner autismeviden
- At borgerne tilpasses metoden i stedet for at metoden tilpasses borgeren
- Risikoen for at have så stærkt et fokus på kompensation, på at sikre borgeren en rolig dag her og nu, at man dermed mister blikket for udvikling og for fornyelse/nye oplevelser
- Forandringer i borgernes liv uden at den pædagogiske metode følger med
- At medarbejderne ikke har kompetencerne til at omsætte den nye viden til praksis
- Ved at bruge fastlagte strukturer over lang tid, at udvikle rigiditet ved borgere og medarbejdere

Muligheder

- Bedre udnyttelse af samværs- og beskæftigelsestilbud
- Udnytte nærmiljøet bedre
- Skov og strand og stisystemer
- Mulighed for tværfagligt samarbejde med andre faggrupper, fysioterapi, sygepleje, m.m.
- Indhente ny viden
- Anvendelse af konsulenter og supervisere
- Anvendelse af støttesystemer der i højere grad er personligt tilrettelagte

Trusler/farer

- Borgere bliver taget hjem til egne kommuner
- Økonomiske besparelser i forhold til den pædagogiske normering
- En for stram og fastlagt struktur med mange gentagelser kan forstærke rigiditet og sårbarhed hos borgere med autisme
- At borgerens fundamentale rettigheder ikke tilgodeses i tilstrækkeligt omfang, og at Spurvetoften derved mister sin pædagogiske berettigelse

Det vi konkluderer ud fra arbejdsprocessen indtil nu og på baggrund af de overvejelser, som vi har drøftet med udgangspunkt i SWOT skemaet, er, at vi på Spurvetoften har oparbejdet en stor erfaring og specialviden omkring vores målgruppe. Vi er specialister i at arbejde struktureret og detaljeret, men vi har brug for viden om, hvordan vi sikrer en dynamisk udvikling og om hvordan vi tilpasser pædagogik og metode til borgerens livsfaser. I dette tilfælde det meningsfulde liv som borger i aldersgruppen fra 55 og opefter.

Hvilken rolle spiller den pædagogiske ramme og kulturen i forhold til de observerede aldersbetingede forandringer?

Problematisering:

Med udgangspunkt i vores refleksioner fra SWOT analysen stillede vi os selv følgende spørgsmål:

- Har vi tilstrækkelig fokus på borgerens perspektiv, hvor det levede liv tager udgangspunkt i borgerens ønsker?
- Er vi blevet så optagede af at skabe en tryk og forudsigelig ramme, at vi mister blikket for at sikre udvikling og fornyelse?
- Udvikler vores pædagogiske metoder mindre robusthed hos borgere og medarbejdere i forhold til det samfund, der omgiver os?

Vi forstår robusthed som borgernes evne til at håndtere situationer, hvor den daglige struktur og forudsigelighed udfordres på en passende måde. Hvad der er en tilpas forstyrrelse, vil være forskelligt fra borger til borger, men vi har intet belæg for at tro, at Spurvetoftens beboere ikke skulle have glæde af en vis variation og forandring i hverdagen, når blot den tilrettelægges på en måde, så borgeren er forberedt og i stand til at overskue, hvad der sker. For Spurvetoftens målgruppe vil passende udfordringer være små brud på daglige rutiner, forberedte ændringer i dagens struktur og indhold, samt sammenhænge hvor nye opgaver og ny aktivitet forberedes og præsenteres ud fra individuelle hensyn. Robusthed, udvikling og forandring er i dette perspektiv tæt forbundne.

Som vi tidligere har vist i metodebeskrivelsen omhandlende morgentoi-lette, arbejder vi som personale ud fra en meget detaljeret, forudsigelig og struktureret ramme, der er bygget op omkring den enkelte borger på Spurvetoften. Ved at vælge en så kompenserende pædagogisk tilgang, har vi skabt en kultur, hvor vi, når vi støder på "problemskabende" adfærd

i form af f.eks. affektudbrud hos borgeren, tænker kompensation – altså mere eller strammere struktur. Men kan vi være sikre på, at det, vi tolker som problemskabende adfærd, også opleves som et problem for borgeren og som et ønske om mere struktur? Kan et evt. affektudbrud lige så vel tolkes som et ønske fra borgeren om, at der skal ske en forandring eller som et ønske om selv at få større indflydelse på en situation?

Et eksempel

Hos borger A har vi registreret et tiltagende fravalg af aktiviteter. Det overvejes, om dette i en vis grad kan have baggrund i smerter. Af metodebeskrivelsen omhandlende borger A fremgår det, at borgeren har brug for støtte til at gennemføre sit morgentoi-lette, og der foreligger en detaljeret beskrivelse af, hvordan denne støtte skal gives. I forhold til den evt. smerteramte borger stilles medarbejderen nu over for et dilemma. Skal man vælge at fastholde den nedskrevne rutine for derved at sikre, at man arbejder ensartet nok, eller skal man fravige strukturen og følge borgerens udspil og eventuelle uro for derved at sikre, at man ikke risikerer at overhøre eller fejltolke borgerens kommunikation. Skal man som medarbejder vælge at være loyal over for den fastlagte struktur? Er det ved at følge strukturen, at man viser sin loyalitet over for borgeren? Eller bliver man i virkeligheden illoyal over for borgeren, når man forsøger at fastholde en struktur, som borgeren søger at fravige? Vil den vedtagne ensartethed og struktur kunne medføre, at borgeren tilpasses rammen og ikke omvendt?

Uddybning og refleksion

Der er i undersøgelsesfasen indsamlet ganske mange eksempler, som illustrerer ovenstående dilemma, og som i ethvert dilemma gives der ikke et svar, som vil gælde alle situationer, men lovgivningsmæssigt er det et klart udgangspunkt, at borgerens ret til at udtrykke egne ønsker og for at have en afgørende indflydelse på egen hverdag skal tages meget alvorligt, og der bør ligge en klar begrundelse (f.eks. knyttet til en alvorlig sikkerhedsrisiko), før denne ret kan tilsidesættes.

Vi har i undersøgelsesfasen søgt efter eksempler på, at afvigelser fra daglige skemaer og rutiner forløber positivt, og at borgeren efterfølgende blot fortsætter sit dagsprogram. Hos andre borgere har vi oplevet, at afvigelser fra dagsstrukturen efterfølgende har udløst reaktioner som usikkerhed hos borgeren eller hos personalet. Det kan f.eks. være, at borgeren

udvikler nye systemer i forhold til indkøb, systemer som kan være svære at forstå og gennemskue af personalet. På den måde har hver enkelt borger på Spurvetoften sin egen historik, som der skal tages fagligt hensyn til.

Et eksempel hvor der foreligger en eventuel sikkerhedsrisiko

En borger som, sammen med en medhjælper er på en tur rundt på Spurvetoftens område i sin kørestol, insisterer på at fortsætte til købmanden. Indkøb foregår altid sammen med to personaler af sikkerhedsmæssige årsager, og er derfor fastlagt i arbejdsplanen.

I ovenstående eksempel kan man som personale vælge flere muligheder.

1. Som personale kan man vælge at omgå de sikkerhedsmæssige foranstaltninger og gå alene med borgeren.
2. Man kan undersøge, om en medarbejder har mulighed for at gå med.
3. Man kan fastholde den planlagte tur rundt om Spurvetoften og som personale være vedholdende i, at det ikke er muligt på dette tidspunkt, men så til gengæld sikre at borgeren får mulighed for at foretage sine indkøb, når den nødvendige bemanding kan skaffes.

Ovenstående eksempel illustrerer såvel behovet for en overordnet struktur som behovet for en dynamisk pædagogik, hvor der i metodebeskrivelserne er lagt vægt på borgerens aktive deltagelse og muligheden for at udtrykke (og imødekomme) ønsker og initiativer.

Afsluttende konklusion og sammenfatning

Vi har i denne projektfase valgt Spurvetoften som case, og har i denne sammenhæng beskrevet:

- En historisk udvikling, som for borgeren spænder fra en tilværelse under Særforsorgen til et liv i egen bolig.
- Hvorledes der blandt borgere inden for aldersgruppen 55+ har kunnet registreres eksempler på stigende mistrivsel f.eks. i form af fravalg af tidligere foretrukne aktiviteter.
- Hvordan det via anvendelse af strukturerede observationsmetoder er muligt at samle erfaringer omkring smerter og en evt. begyndende demens.

- Hvordan det via en meget klar struktur og rammesætning har været muligt at etablere en tryk og forudsigelig hverdag for en gruppe borgere, hvoraf over halvdelen i dag falder inden for aldersgruppen 55+
- En række dilemmaer som en sådan rammesætning rejser i forhold til den enkelte borgers grundlæggende rettigheder og livskvalitet

Ved at flytte perspektivet fra den enkelte borger til den samlede organisation (Spurvetoften) har det således været muligt at belyse en række væsentlige problematikker, som opstår, når man søger at balancere mellem hensynet til borgerens tryk gennem anvendelsen af en struktureret pædagogisk metode og hensynet til borgerens udvikling og muligheder for tage beslutninger vedrørende egen tilværelse.

I den foreliggende case har vi desuden søgt at belyse vigtigheden af, at der ved vurdering af aldersrelaterede ændringer i en borgers liv anlægges et helhedsperspektiv, hvor såvel biologiske som psykologiske og sociale faktorer inddrages i en forståelse af borgerens fysiske og psykiske trivsel og sundhed.

Efterskrift

Spurvetoften er i en proces, hvor der fremadrettet er brug for at sætte fokus på sikring af de rettigheder som Handicapkonvention og National Handicappolitisk Handlingsplan fremhæver. I denne sammenhæng er det vigtigt at vide, hvor vi er udfordret, og hvilke metoder, nye tiltag og tanker, der kan bringe os videre i forhold til en borgergruppe, med så svære kognitive og kommunikative begrænsninger, som det er tilfældet for Spurvetoftens beboere. Det er endvidere vigtigt at få skabt den bedst mulige balance mellem forudsigelighed og forandring, og det bedst mulige udgangspunkt for en borgercentreret indsats, hvor borgerens indflydelse på eget liv vægtes højt, samtidig med at der arbejdes på at skabe miljøer, som understøtter den enkeltes robusthed inden for rammerne af en robust organisation, forstået som et miljø hvor såvel borgeren som de ansatte kan håndtere dagligdagens små og store udfordringer – herunder uforudsete ændringer i den daglige rutine.

Vi er blevet optaget af begrebet livskvalitet, eller rettere livskvaliteter, som nok er et mere passende begreb, da dette ikke kan tolkes på samme måde for alle borgere. Ligesom borgerne er forskellige og har differentierede behov, er det også forskelligt, hvad den enkelte har brug for i forhold til at sikre livskvalitet.

Livskvaliteter er ikke kun rolige og trygge rammer, det er også at den enkelte borger:

- føler sig kompetent
- føler sig meningsfuld/foretager sig noget meningsfuldt
- føler sig selvstændig i eget liv
- oplever mestring af eget liv.

Hvis vi ser på SWOT analysen og de trusler/risici, som beskrives i denne, skal vi undgå at vores forståelse af borgeren begrænses til den kasse, vi har, der hedder autismeviden, så borgeren tilpasses vore metoder i stedet for at metoderne tilpasses borgeren. Skal vi støtte livskvaliteterne hos den enkelte, må vi være lydhøre over for borgerens udspil og at tilpasse vore metoder til de situationer, opgaver, daglige gøremål og ønsker fra den enkelte borger, der rummer de kvaliteter, som har størst betydning for den enkelte.

I det levede liv vil der ofte være en tæt kobling mellem fysisk og psykisk trivsel, og det er derfor naturligt at vi, når en borger ændrer adfærd, ser på borgeren i et helhedsperspektiv, hvor vi forholder os til såvel biologiske som psykologiske og sociale faktorer.

Vi så dette i ovenstående case, hvor en borger blev korrekt smertedækket og stillet i medicin, og derved fik skabt en ny ramme for ændring af pædagogikken. Den ændrede pædagogiske tilgang bidrog til, at denne borger selv udtrykte et ønske om at genoptage flere daglige gøremål, der i en længere periode havde været latente. Borgeren har tydeligt flere gode stunder og dage end tidligere, hvilket peger på, at vi er på rette vej: Vi kan bruge erfaringen fra denne "hele vejen rundt tilgang" på Spurvetoften til at styrke og bevare livskvaliteterne hos borgere med aldersbetingede og aldersrelaterede problematikker.

Erfaringer fra projektet har vist os værdien af at sætte fokus på vigtige sundhedsaspekter via en systematisk observation på områder som smerter, bivirkninger af medicin samt evt. demens.

Projektet viser os, at der ligger en lige så afgørende værdi i at have fokus på en systematisk observation i relation til borgerinddragelse og indflydelse på egen hverdag, samt i relation til, hvordan vi administrerer og udvikler den pædagogiske struktur og kultur på Spurvetoften.

¹Marie Kaas, Socialstyrelsen 2013

²"Videnscenter for demens"

³Croen et al. (2015) The health status of adults on the autism spectrum, Autism, 2015 Oct;19 (7):814-23



Når aldersrelaterede forandringer giver udfordringer

Af Ditte Hald Sørensen og Birthe Thybo Jensen, Specialområde Autisme

Denne artikel handler om Lee, der har en autisme spektrum forstyrrelse (ASF). Lee har boet på et bosted for mennesker med ASF det meste af sit voksenliv. Nu er hun sidst i 50'erne og har problemer med helbredet i form af slidgigt, smerter og dårlig søvn. Artiklen beskriver, hvordan vi gennem praksisbaseret forskning har tilvejebragt viden om og udviklet metoder til at hjælpe mennesker som Lee med at opretholde livskvalitet i alderdommen, når helbredet ændrer sig.

Lees hverdagsliv

Lee bor i et bofællesskab, sammen med fem andre mennesker med ASF, som hun har kendt gennem mange år, da de alle har boet på samme matrikel hele voksenlivet. Lee har boet der, siden hun som 22 årig flyttede hjemmefra.

Lee går på arbejde på et beskyttet værksted i hverdagene. Mandag og fredag deltager hun i nogle aktiviteter specielt for en ældre gruppe borgere¹, som foregår på botilbuddet.

Når Lee kommer hjem fra arbejde, er der hver dag noget tid, hvor hun løser forskellige opgaver. Opgaverne består af fællesopgaver såsom f.eks. at tømme opvaskemaskine i fælleskøkkenet, dække bord til aftensmad, rydde op efter aftensmad og sætte i opvaskeren. På andre tidspunkter løser Lee sine egne opgaver, som f.eks. består i at vaske tøj, skifte sengetøj, dyrke motion og handle ind. Opgaverne er tildelt af medarbejderne ud fra det synspunkt, at det er nogle opgaver, som tilfører hendes dage livskvalitet.

Der gemmer sig mange kvaliteter i disse opgaver, som har betydning for Lee:

- At føle sig kompetent
- At gøre noget meningsfyldt
- At føle sig selvstændig
- At opleve at hun mestrer eget liv

Disse situationer bidrager til at give Lee kvalitet i hverdagen, hvilket ses ved, at hun efterfølgende stråler og giver udtryk for, at hun er stolt af sit arbejde.

Der er dage, hvor Lee har mange smerter, og da fylder de så meget, at hun ikke kan finde glæde ved de daglige fællesopgaver, hvilket vi anser for en mærkbar forringelse af hendes daglige livskvalitet.

Smerterne fører til, at hun kommer i tidspres omkring sine opgaver. Det er noget, der også trækker kvalitet ud af hverdagen, da hendes stressreaktioner også fjerner glæden og meningen ved situationen.

Lees helbredsmæssige udfordringer

Lee har fået konstateret slidgigt i højre fod og hun er født med en skæv fodstilling, som påvirker hendes gang. Lee klager ofte over smerter i begge fødder, hvilket medfører, at hun hyppigt har mange bekymringer i forhold til dagligdagens opgaver. Det er eksempelvis, når der er opgaver i køkkenet, som hun giver udtryk for, at hun ikke kan holde ud eller at stå stille i længere tid på grund af smerterne. Når Lee skal ud af huset, vil hun ofte sikre sig, at gåturen ikke er for lang, og at hun kan komme ned at sidde. Alt dette sætter begrænsninger for hende, og det ender ofte med, at Lee siger fra. Det sker dog af og til, at hun kan præstere mere, end hun selv forventer og giver udtryk for.

Lee giver ligeledes udtryk for at have problemer med at sove. Hun er dog igennem ca. halvandet år blevet medicineret med Circadin (Melatonin)², som har haft en god virkning på hendes søvnrytme. Dog kan der stadigvæk være nætter, hvor hun efter eget udsagn næsten ikke sover. Efter sådanne nætter har Lee ikke meget overskud og det fører mange gange til, at Lee siger fra over for sine daglige opgaver, og dermed mister hun også den livs-/dagskvalitet, som hun får ved løsningen af disse opgaver.

For at blive klogere på Lees søvnrytme er der, allerede inden opstart af dette projekt, igennem en længere periode blevet lavet registreringer af, hvordan Lee sover.

Smerter og søvnproblemer kan på længere sigt føre til, at Lees færdigheder og mobilitet forringes yderligere. Vi vil derfor gerne sætte målrettet ind ved at inddrage hende i dette projekt.

Vi vil igennem projektet undersøge Lees søvnproblemer, smerter og nedsatte mobilitet nærmere med sigte på at afhjælpe problemstillingerne og finde veje til at fastholde hendes livskvalitet.

Med de nævnte problemstillinger mener vi, at Lee er en særlig egnet case-person, da det generelt vil være relevant at få en større viden omkring slidgigt, smerter og dårlig søvn i forhold til mennesker med ASF. Vi håber igennem projektet at blive klogere på, hvad det indebærer for Lee, samt at kunne udarbejde nogle værktøjer til at håndtere de medfølgende udfordringer i hverdagen, som også vil kunne bruges til andre borgere med lignede problemstillinger.

Indledningsvist var det vigtigt at få Lees accept af, at vi måtte arbejde med hende som caseperson. Lees ret til inddragelse kontra hendes begrænsede forestillingsevne har været særligt vigtigt for os at forholde os til. Derfor gjorde vi os mange overvejelser omkring, hvor meget vi skulle inddrage hende og informere hende om detaljerne i projektet. Dog var det vigtigt, at hun fik den nødvendige information, således at hun kunne forstå hvad hun sagde ja til, men ikke blev unødigt forstyrret. Lee blev derfor informeret både mundtligt og skriftligt, men kun om projektet i overordnet format. Lee var positiv indstillet på at deltage i projektet.

Hvem er Lee?

Lee er et glad og positivt menneske, som er med til at give en god stemning på bostedet, og hun deltager gerne i det sociale fællesskab med de øvrige borgere. Lees sociale kontakt til de andre borgere er dog af en mere observerende karakter, og det hun foretager sig sammen med de andre, er ofte parallelle handlinger. Lee kender godt de sociale omgangsregler, og hun klarer sædvanligvis også at agere i dem. Der kan dog opstå situationer, hvor hun f.eks. bliver stresset eller frustreret, og dermed hæmmer det hendes sociale færdigheder. Lee kan også udvise empati, men grundet hendes funktionsnedsættelse kan det være vanskeligt for hende at forstå og kunne rumme, når de andre borgere har det svært.

Lee har en god kontakt til sin familie, som hun besøger hver anden weekend og til højtider. Hun har stærke bånd til familien, og hun udviser stor kærlighed til dem. Det er tydeligt, at familien fylder meget i Lees bevidsthed.

Igennem hele livet har Lee været behandlet med antipsykotisk medicin. Undervejs i dette projekt er Lee i gang med en medicinændring, hvor hun går fra behandling med Cisordinol³, til behandling med Risperdal, da dette præparat medfører færre bivirkninger.

Lee har en svag forestillingsevne, hvilket sædvanligvis kommer til udtryk, når hun er ude af sine vanterammer. Det kan f.eks. være i forbindelse med ture ud af huset, hvor det ses ved, at hun har behov for information i forhold til hvad, hvor, hvem og hvornår tingene skal foregå. Lee har brug for tydelige visuelle anvisninger, som hjælper hende i forhold til den begrænsede forestillingsevne. Lee kan i perioder også være fantasifuld og humoristisk. Hun kan f.eks. fortælle historier om, hvordan hendes tøjdyr driller hinanden eller er blevet gode venner igen. Lees måde at tænke på er desuden bundet meget op på tid, hvilket skyldes hendes store eksekutive⁴ vanskeligheder. Hun er meget fokuseret på tidspunkter, og om hun kan nå sine opgaver i hverdagen. Hun kan f.eks. have svært ved at vurdere, om det tager en halv time eller tre timer at tømme en opvaskemaskine. Hvis tiden "skrider" en lille smule for Lee, kan det på dårlige dage munde ud i katastrofetænkning omkring, hvorvidt hun så kan nå resten af opgaverne den pågældende dag.

Vi ser, at Lee har et stort behov for anerkendelse og bekræftelse i forhold til de ting, hun laver og gør. Dette ses særligt i forhold til medarbejderne, hvor hun gerne gennem sine handlinger vil gøre godt, hvilket f.eks. kommer til udtryk ved, at hun laver te, dækker bord, skriver kort eller plukker blomster m.m., men det ses også i forbindelse med de daglige arbejdsopgaver, hun har. Lee bliver motiveret af medarbejdernes anerkendelse og det ses tydeligt, at hun profiterer af den positive respons, hun får fra medarbejderne.

Smerter, dårlig søvn eller manglende motivation?

I medarbejdergruppen har vi ofte været i tvivl om Lees ytringer omkring smerter og søvn. Vi har været meget i tvivl om, hvor mange smerter Lee reelt har, idet hun ikke ligner en, der har ondt. Hun udviser umiddelbart ingen tegn på smerte i form af trækninger i ansigtet, mimik, lyde eller lignende, som normalt kendetegner en person med smerter. Mange gange har vi haft en antagelse om, at hun ikke er motiveret af de opgaver, hun skal udføre, og at det mere handler om denne manglende motivation frem for reelle smerter. Derfor ville vi gerne undersøge Lees grad af smerter, og hvordan Lee selv opfatter sine smerter og udtrykker dem.

Ligeledes var vi interesserede i at blive klogere på Lees søvnrytme. Lee har igennem flere år haft problemer med søvnrytmen, som dog er forbedret markant efter behandling med Circadin. Igennem det sidste år har vi dagligt registreret i et skema, hvordan Lee sover. Registreringerne er foretaget ud fra Lees egne udsagn. Vi er dog stadigvæk meget nysgerrige i forhold til at få mere konkret viden om Lees søvn mønster, da vi ofte ikke er helt sikre på, om Lee overhovedet selv kan mærke, forklare og forstå sin søvnrytme.

Vi er også nysgerrige i forhold til, hvor meget smerterne og den manglende søvn påvirker Lees dag - om det reelt er søvn mangel, som giver Lee det mindre overskud, vi har iagttaget, og om det er søvn mangel, der fører til vanskeligheder med at få gennemført dagens opgaver.

Undersøgelsesfasen

Hvordan har Lee haft det som ung i forhold til hendes mobilitet og fysiske aktivitet?

Hvordan ser Lees dagligdag ud – hvor mange opgaver får hun reelt lavet/gennemført?

Kan vi blive klogere på Lees smerter – hvor ondt har hun egentlig og hvordan kommer det til udtryk?

Kan vi blive klogere på Lees søvnrytme?

Vi startede ud med at gennemlæse gamle statusoplæg. Vi var interesserede i at finde ud af, om Lee var mere mobil og fysisk aktiv i sine yngre dage og i således at kunne kvalificere eller nuancere vores oplevelse af, at der er sket en ændring. Vi valgte også at undersøge dette ved at interviewe Lee. Vi spurgte hende om, hvordan hun selv oplever denne forandring og om, hvad hun godt kan lide at lave, samt hvad der egentlig giver hende livskvalitet? På tilsvarende vis interviewede vi Lees søster samt hendes mor. Vi forestillede os, at Lees familie kunne gøre os klogere på Lees historie i forhold til forandringer i hendes fysiske aktivitet og mobilitet – har de oplevet forandringer og hvordan? I denne undersøgelsesperiode blev de nærmeste pårørende informeret om projektet efter tilladelse fra Lee.






Ud fra disse undersøgelser kunne vi uddrage, at Lee i sine unge år havde været en del mere fysisk aktiv, og at hun rigtig godt kunne lide at bruge sin krop. Lee fortæller i interviewet, at hun var glad for at bevæge sig som

barn og ung, hvor hun bl.a. gik til jazzgymnastik, kunne lide at spille bold og danse. I interviewet ville vi gerne undersøge, hvad Lee forstår ved livskvalitet, og hvad der er livskvalitet for hende, f.eks. i forhold til motion. Lee giver udtryk for, at det er fint, at der er nogen, der tilrettelægger motionsdelen. Lee kunne dog ikke forklare, hvad livskvalitet betyder. Lee slutter af med at sige, at det er godt for hende, at der er nogen, som bestemmer, for hvis hun skulle bestemme, ville det hele gå i kludder. Lees søster fortæller også, at Lee kunne gå dobbelt så lange ture før i tiden i forhold til i dag. Vi kan altså overordnet uddrage af interviewene og undersøgelserne, at Lee har været langt mere fysisk mobil og aktiv tidligere i livet.

Registrering af daglige opgaver

Næste trin var at få registreret Lees hverdag, som den ser ud i dag, særligt med fokus på de daglige opgaver hun har på programmet, for at få et tydeligere blik for hendes reelle aktivitetsniveau. Derfor lavede vi et registreringsskema, hvor vi dagligt registrerede, hvilke opgaver hun fik lavet. Registreringerne viste, at Lee næsten aldrig fik udført opgaverne. Lee sagde fra og begrundelsen var ofte, at hun ikke kunne klare opgaverne på grund af smerter i foden. Registreringerne underbyggede altså vores oplevelse af, at Lee ofte ikke kunne overkomme sine opgaver, men vi var slet ikke forberedte på, at det skete så ofte.

Skema til registreringer af Lees aktivitetsniveau:

	Intet støttebehov 	Let støttebehov 	Moderat støttebehov 	Stort støttebehov 	Komplet støttebehov 
Støttebehov	0	1	2	3	4
Træning					
Sætte frem til mad-pakker					
Tømme opvaske-maskine					
Dække bord					
Lave kaffe					
Personlig indkøb					
Tand-børstning					
Afleverer glas til genbrug					
Bad					
Oprydning/ opvask efter aftensmaden					
Kommentar-felt					

Det ansporede os til at forsøge at klarlægge graden af Lees smerter. I første omgang udarbejdede vi et registreringsskema, hvor medarbejderne skulle vurdere, om Lee virkede til at have smerter. Vi søgte inspiration til udarbejdelse af dette skema i et smerteregistreringsskema, der er udarbejdet til nonverbale voksne med udviklingshæmning⁵. Her er der for-

skellige fysiske udtryk, som der registreres på, idet det kan være tegn på smerte. Vi skulle blandt andet registrere, hvis Lee tog sig selv til foden eller rynkende panden. Vi havde samtidig fokus på Lees humør og om dette havde indflydelse på de opgaver, hun skulle lave. Umiddelbart regnede vi ikke med, at hun udviste nogle fysiske tegn på smerter, men vi ville sikre os og havde brug for systematiske observationer.

Vores antagelser på dette tidspunkt hældte som nævnt mest til, at Lee ofte ikke fik udført opgaverne pga. manglende motivation i forhold til opgaverne, frem for smerter. De registreringer, som medarbejderne foretog i skemaet, viste, at Lee ikke udviser fysiske tegn på smerter. Vi var dog stadig i tvivl om, hvorvidt resultatet var korrekt, for Lee gav fortsat verbalt selv udtryk for, at hun havde mange smerter. Der var et modsætningsforhold, som gjorde, at vi ikke kunne afgøre, om Lee havde smerter. Vi var opmærksomme på, at det er svært at aflæse Lees humør og smerter, da hendes ansigtsmimik er præget af den antipsykotiske medicin, hun har fået gennem mange år, hvilket kan vanskeliggøre en sikker registrering. Vi var ligeledes opmærksomme på, at vores skema krævede, at der skulle registreres flere tegn på en gang, hvilket gjorde det svært for medarbejderne at registrere "rigtigt" og dermed svækkes skemaets resultater. Skemaet egnede sig ikke til Lee; dels fordi vi ikke kunne registrere de fysiske tegn på smerte, som skemaet bygger på, men også fordi skemaet simpelthen var for komplekst. Det blev klart for os, at der kun skulle være fokus på en ting ad gangen.

Hvad har vi konkluderet på baggrund af undersøgelserne?

På baggrund af undersøgelserne kunne vi konkludere, at Lees mobilitet har ændret sig gennem årene, og at hun er blevet mindre mobil og aktiv. Vi blev også meget bevidste om vores usikkerhed vedrørende Lees gigtsmerter. Vi erfarede, at det er meget svært at aflæse smerte hos et menneske som Lee, hvor der også er kognitive funktionsnedsættelser, som kan gøre det vanskeligere for hende selv at mærke smerten og give udtryk for den - f.eks. hvor i kroppen smerten sidder og hvor kraftig smerten er. Dette blev især klart for os efter, at vi lavede et interview med en neurotypisk person, som har mange gigtsmerter. I dette interview blev det tydeligt, hvor meget mere detaljeret et neurotypisk⁶ menneske beskriver smerte i forhold til Lee. Når Lee beskriver sin smerte, gør hun det i korte vendinger – hun har altid meget ondt, og det er altid det samme sted.

På tilsvarende vis var vi fortsat usikre i forhold til Lees egen fornemmelse af sin søvnrytme, og hvor meget hun reelt får sovet. Dette ville vi også gerne blive klogere på. I denne case er der mange helbredsmæssige faktorer, der påvirker hinanden. Det er en kompliceret proces at få adskilt de forskellige faktorer, da vi er bevidste om, at de påvirker hinanden. Derfor ville vi i afprøvningsfasen arbejde med de forskellige dele hver for sig, for at gå lidt systematisk til værks.

Hvilke forslag til forandringer har vi på baggrund af vores konklusioner?

Vi nåede frem til, at vi ville udarbejde et skema, som gør det lettere for Lee at få udtrykt graden af smerter. Vi har brug for dette arbejdsværktøj for at kunne måle om en evt. smertebehandling vil være hjælpsom.

Vi vil afprøve smertebehandling i samarbejde med Lees praktiserende læge. Dette vil forhåbentlig gøre os klogere på, om Lee har smerter, og om disse bliver mindre ved medicinsk behandling.

I samme periode ville vi afprøve et smartwatch, som kan gøre os klogere på Lees søvn mønster ved at måle søvnrytmen.

Afprøvningsfasen




I vores afprøvningsfase har vi arbejdet med PDSA cirklen⁷, som en ramme til at teste vores forandringsforslag. Brugen af PDSA cirklen har hjulpet os med at få systematik i arbejdet og herved sikret vores kurs mod øget livskvalitet for Lee.

Afprøvningsfasen vedrørende smerter




Første PDSA-cirkel: Hvor mange smerter har Lee og kan Lee på selvstændig vis registrere graden af smerter i foden?

Vi var interesserede i af få en større viden om Lees smerter. I vores undersøgelsesfase blev vi klar over, at det var vigtigt at udarbejde et mere simpelt smerteregistreringsskema end det, vi arbejdede med i undersøgelsesfasen. Vi udviklede således selv et skema, som skulle registrere, hvor mange smerter Lee havde på et bestemt tidspunkt, med tre forskellige grader af smerter. De forskellige grader blev symboliseret med smileys. Skemaet blev yderligere suppleret med en skriftlig forklaring på de forskellige smertegrader. Vi havde en formodning om, at Lee ved hjælp fra dette skema selvstændigt kunne vurdere sit smerteniveau.

Selve skemaet, så således ud:

UGE:	Ingen smerter 	Lidt smerter 	Mange smerter 
Mandag kl. 8:00			
Mandag kl. 19:00			
Tirsdag kl. 8:00			
Tirsdag kl. 19:00			
Onsdag kl. 8:00			
Onsdag kl. 19:00			
Torsdag kl. 8:00			
Torsdag kl. 19:00			
Fredag kl. 8:00			
Fredag kl. 19:00			
Lørdag kl. 8:00			
Lørdag kl. 19:00			
Søndag kl. 8:00			
Søndag kl. 19:00			

Beskrivelse af smerter

	Ingen smerter – Det kan være, du er glad og tilpas i din krop, fx når du tegner eller strikker, og du ikke kan mærke dine fødder.
	Lidt smerte – Du har ondt engang imellem, ligesom hvis du reder hår, og det er uglet, og det gør lidt ondt, eller hvis du støder ind i døren, og det gør ondt et øjeblik.
	Mange smerter – Gør ondt lige som, hvis du havde brændt dig på kogepladen, og det gør ondt hele tiden.

Efter de første afprøvninger blev det dog hurtigt klart, at Lee havde store vanskeligheder med at udfylde skemaet. Det var tydeligt, at det blev for kompliceret og uoverskueligt for hende. Hun forstod skemaet sådan, at hun skulle sætte kryds i alle felter for den pågældende dag. Vi justerede derfor vores tiltag, så medarbejderne nu skulle hjælpe Lee med at udfylde skemaet. Lee valgte hver gang, hun blev spurgt, at hun havde mange smerter. Vi var dog stadigvæk i tvivl om, hvorvidt Lee havde så voldsomme smerter, da hun som tidligere nævnt ikke udviste fysiske tegn på smerter. Vi besluttede derfor at kontakte Lees praktiserende læge for at få hendes vurdering.

Anden PDSA-cirkel: Ændrede smerterne sig, efter at Lee fik smertebehandling?

Ifølge Lees læge har patienter med den type gigt, som Lee har, erfaringsmæssigt voldsomme smerter. Lee har sandsynligvis haft mere ondt i højre fod, end vi havde forventet. Vi havde i vores indledende undersøgelse været meget i tvivl om, hvorvidt smerterne snarere var et udtryk for manglende motivation, fremfor reelle smerter. Derfor var det overraskende for os, at lægen meldte så klart ud.

Efter samtalen med Lees læge, blev der derfor igangsat en smertebehandling med et gigtpræparat, som skulle afprøves i to uger for at se, om det havde effekt. Vi havde en forventning om, at dette kunne klarlægge, hvor meget Lee reelt er præget af smerter – hvis smerterne blev mindre, måtte konklusionen være, at Lee har mange smerter. Efter opstart af medicinen ændrede Lee sine valg i registreringsskemaet, så hun nu gav udtryk for at have lidt smerte og ikke mange smerter, som førhen.

Det gav anledning til mange etiske overvejelser hos os i forhold til, om medarbejderne kunne komme til at manipulere Lee til nogle bestemte svar. Lee udfylder skemaet sammen med en medarbejder og skal vurdere, hvor hun skal krydse af i feltet; ingen smerter, lidt smerter eller mange smerter. Lee vælger i første omgang at sætte krydset i mange smerter, som hun tidligere har gjort. Herefter spørger personalet, om det har hjulpet, at hun fik smertestillende medicin, og det svarer Lee bekræftende på, hvorefter hun vælger at sætte sit kryds ud for lidt smerter. Vi tror, at Lee i første omgang vælger mange smerter pga. hendes manglende forestillingsevne og rigiditet. Efter samtale med medarbejderen får hun mærket ordentligt efter, og derfor ændrer hun sit svar til lidt smerte. Vi mener på denne baggrund, at smerterne formindskes ved den medicinske behandling.

Lægen anbefalede desuden, at Lee fik lavet et træningsprogram for at forebygge, at gigten og dermed smerterne bliver værre over tid. Derfor blev der udarbejdet et træningsprogram af en fysioterapeut, som Lee nu gennemfører tre gange ugentligt, med guidning fra en medarbejder.

Tredje PDSA-cirkel: Hvordan er effekten af Panodil, samt Voltaren for de smerter, som Lee har?

Efter to uger blev gigtmedicinen seponeret, da præparatet på længere sigt har nogle uheldige bivirkninger. Lee skulle i stedet for afprøve smertepræparatet Panodil, samt Voltaren gel der smøres direkte på det ømme sted på foden. Vi anvendte igen registreringsskema, hvor Lee får hjælp til at krydse af to gange dagligt. Registreringen samt samtale med Lee viste, at der var en god effekt af den nye behandling, hvilket vi kunne se i registreringsskemaet, hvor Lee havde færre smerter.

Næste skridt blev, at Lee begyndte en medicinsk behandling med Glucosamin[®], hvilket er et stof, som virker opbyggende på brusken. Dette stof virker ofte også smertestillende, men skal tages i omkring 2 mdr. før der kan ses en virkning. Hvis Glucosamin har god effekt er planen herefter, at Lee skal nedtrappes i Panodil.

Fjerde PDSA-cirkel

Vi ville gerne undersøge Lees egen opfattelse af, om afprøvningen af det nye registreringsskema og smertebehandlingen har været hjælpsom, og om hun føler, det har øget hendes livskvalitet.

Vi lavede derfor et interview med Lee, hvor der var særligt fokus på smerter, samt den træning, som er blevet implementeret i Lees dagligdag. Under interviewet gav Lee udtryk for, at smertebehandlingen har hjulpet. Hun fortæller bl.a., at hendes balance er blevet forbedret og at hun ikke længere bruger knæbeskytter, hvad hun har gjort i flere år.

Lee er tydeligvis glad for træningsprogrammet, samt det stologymnastik, som hun også deltager i et par gange om ugen.

Lee giver igen udtryk for, at hun synes hun bestemmer, det hun gerne vil, men ved godt at hun nogen gange skal have støtte til at tage nogle beslutninger. Hun udtrykker, at hun har det godt med det liv, hun har.

Refleksioner på afprøvningsfasen vedr. smerter:

Efter samtale med Lees læge blev det klart for os, at Lee har mange smerter i højre fod, og at hun hele tiden har prøvet at fortælle det. Vi blev igenem dette opmærksomme på, at vi ikke havde tillagt Lees egne ord nok værdi. Læringen i dette må være, at vi skal blive bedre til at lytte og tro på, hvad Lee siger. Som pædagoger er vi ofte tilbøjelige til at tillægge motivation en høj vægtning, men vi må med ældre mennesker med ASF være ekstra opmærksomme på de helbredsmæssige udfordringer, som kan komme med tiden.

Afprøvningsfasen vedrørende smartwatch

For at blive klogere på Lees til tider dårlige søvn mønster og for at sikre hende en bedre søvn, har vi i vores afprøvningsfase afprøvet et Fitbit Charge HR – smartwatch. Dette ur har mange anvendelige funktioner i forhold til Lee. Uret tæller antal timers søvn, samt måler søvnens kvalitet, desuden tæller det skridt, måler kalorier, distance, aktive minutter, samt puls. Uret er koblet op på en app, og selve uret kan indstilles, så det kan vise det ønskede i displayet. I forhold til Lee valgte vi kun, at hun skulle kunne se kalorier og antal skridt. De øvrige data kunne ses på appen på en iPad.

Vi har i projektet brugt urets data omkring søvn mønster i sammenligning med, hvordan Lee selv opfatter sin søvn. På appen kan man både se den samlede søvn, vågne perioder, urolige perioder, samt hvornår Lee går i seng og står op. På den måde er vi blevet klogere på Lees søvnrytme samt selvforståelse og fornemmelse af sig selv. Uret har ligeledes givet os et indblik i, hvor meget Lee bevæger sig i dagligdagen. Er der sammenhæng mellem manglende søvn og nedsat aktivitet? Udover dette tænkte vi også, at uret har en motiverende effekt i forhold til Lees aktivitetsniveau og kan anvendes til at motivere i forhold til træning.

Første PDSA cirkel: Introduktion til uret

Lee fik en verbal forklaring på urets funktion og invilligede herefter i at prøve det og gå med det om dagen. Lee vænner sig hurtigt til at gå med uret om dagen, og derfor er næste skridt, at hun skal sove med det på om natten.

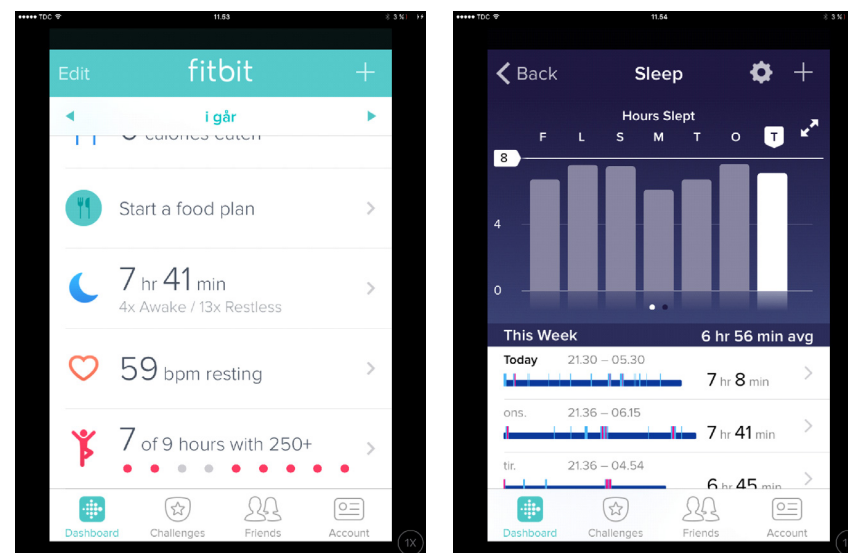
Lee viser nysgerrighed i forhold til urets funktioner og er interesseret i at snakke med medarbejderen om det.

Anden PDSA cirkel: Anvendelse af uret om natten

Lee var til at begynde med noget skeptisk over at skulle sove med uret på, da hun var bange for, at det skulle blive væk om natten. Der blev lavet et belønningssystem, hvor Lee hver morgen fik en smiley for at sove med uret. Dette var meget motiverende for Lee og efter at have prøvet det en gang, havde hun ikke problemer med at have uret på om natten.

Da Lee startede op med at sove med uret, begyndte vi at sammenligne de registreringsskemaer, som i forvejen var lavet over en lang periode, med de resultater, som fitbit uret viste. Lees fornemmelse af sin søvn svarede forbausende godt med urets resultater, hvilket overraskende os en del. Vi havde haft en antagelse om, at Lee ikke selv kunne fornemme, hvor meget hun sov, og at det ofte handlede om et system, når hun fortalte, at hun havde sovet dårligt. Ud fra resultater kunne vi se, at det var sjældent at Lee sov dårligt og derfor kunne det ikke være hovedårsagen til hendes manglende overskud til at lave dagens opgaver.

Lee er dagligt interesseret i, hvad uret viser og i at få en snak om dette.



Appen til Fitbit-uret viser at Lee har sovet 7 timer og 41 min. Hun har været vågen 4 gange og urolig 13 gange.

Billedet viser, at Lee sover knap 7 timer i gennemsnit pr. nat.

Vi har over de sidste par måneder set en mere glad og positiv Lee, som er bedre til at overkomme de daglige opgaver og hendes smerter er ikke så voldsomme mere. Som tidligere nævnt har Lee været i gang med en medicinændring under projektet, som kan være en medvirkende årsag til Lees positive udvikling. Vi mener dog ikke, at det er hovedårsagen, da det netop var efter opstart af den smertestillende behandling, at vi så den positive ændring. Det har været nyt for Lee, at hun er blevet spurgt så direkte ind til de smerter, hun har i højre fod, i og med at der dagligt har skullet udfyldes registreringsskema. Dette har bl.a. resulteret i, at Lee uopfordret har fortalt, hvordan hun har haft det med smerterne i foden. I takt med at Lee er blevet smertedækket, er hun kommet ind i en god rytme, hvor hun får rørt sig mere, og kropslig aktivitet er også en del af hendes hverdagskvalitet.

Ved hjælp af smartwatch som dokumentation for søvn, kalorieforbrug samt motion, har vi set, at det virker motiverende på Lee, hvilket bl.a. kommer til udtryk ved, at hun nu bedre kan overkomme og gennemføre sin træning. Desuden skal hun have knap så megen støtte til at gennemføre sine opgaver. Lee giver selv spontant udtryk for, at hun føler sig mindre stresset, og at hun har fået en bedre balance.

Lee tager nu selv mere initiativ til de forskellige opgaver, hvilket vi ser som en positiv udvikling, som er med til at give hende et løft i dagligdagen, når hun bliver anerkendt for sit arbejde.

Har ændringerne givet Lee et bedre helbred og har det haft indflydelse på hendes livskvalitet?

Vi har over de sidste par måneder set mange flere dage, hvor Lee igen får kvalitet i dagen ved at klare de daglige opgaver. Vi kan således konstatere en mere glad og positiv Lee. Lee giver selv spontant udtryk for, at hun føler sig mindre stresset, og at hun har fået en bedre balance. Der er nu kun ganske få situationer præget af stress-reaktioner.

Smartwatch som dokumentation for søvn, kalorieforbrug samt motion, er nu kommet ind som en fast del af hendes hverdag. Det skaber en god situation, hvor hun får lyst til træne. Hun kan nu gennemføre sin træning (dagligt/hver uge). Efter træningen har hun det godt. Dels udtrykker hun kropsligt velbehag, men også en præstationsglæde og kilde til ros. Træningen bidrager således til hendes hverdagskvalitet. Desuden skal hun have knap så megen støtte til at gennemføre det, hun er i gang med.

Lee tager nu selv (næsten dagligt) uopfordret initiativ. Dette ser vi som en positiv udvikling, som giver hende et kvalitetsløft i dagligdagen, da hun sætter stor pris på at blive anerkendt både for sit initiativ og for sit arbejde.

Afsluttende refleksioner

Det er i forløbet blevet meget tydeligt for os, hvor stor betydning det har, at vi arbejder med helbredsproblematikken for den enkelte borger. At vi skelner mellem aldersbetinget og aldersrelateret helbred. Når vi arbejder ud fra aldersrelateret helbred, skaber vi nye muligheder og udvikling. Vi vil gerne arbejde videre med smertebehandling og finde ud af andre måder at få Lee til at forstå vigtigheden af, at hun fortsat skal holde sig i gang.

Vi skal som medarbejdere blive gode til at få beskrevet de smertesignaler, som Lee udtrykker, så vi kan handle på det. En del af det forebyggende arbejde består i, at der laves helbredstjek en gang årligt, og at der er en kontinuerlig kontakt til læge, tandlæge, fysioterapeut og fodplejer.

Det er erfaret i projektforløbet, at smerter er en subjektiv størrelse, hvor mange forskellige perspektiver kommer i spil. Særligt pædagogers fokus på motivation kan komme til at blokere i forhold til at forstå borgerens smerteudtryk, bl.a. fordi vores målgruppe har vanskeligheder i forhold til at udtrykke sig verbalt, men også fordi det kan være svært at aflæse kropssproget. Det er vigtigt at have fokus på de mange forskellige faktorer, der spiller ind og at lave en meget grundig undersøgelse, hvis en borger på nogen måde udtrykker smerte. Når man er i gang med at undersøge smerter, er der mange forskellige områder, som skal belyses f.eks. medicin, søvn, motion, kost og stressniveau. Disse er man nødt til at forholde sig til, da de påvirker hinanden.

I vores projektforløb er det blevet klart, hvor svært det nogle gange kan være at få lavet den rette registrering, som den involverede borger og personalet kan bruge konstruktivt. Kunsten er at få lavet et brugbart arbejdsredskab, som også kan bruges i andre sammenhænge og inspirere fagpersoner.

Det videre arbejde

Fremadrettet vil vi arbejde videre med Lees smerteforståelse. Det er ikke sikkert, at Lee kan blive helt smertefri, men måske kan hun udover smertebehandling få flere redskaber til at håndtere smerterne. Det kunne f.eks. være samtaler om emnet smerter, hvor borgerne kunne dele erfaringer. Det kunne også være et emne om at blive ældre og hvilke forandringer, der sker med alderen.

Da vi i projektforløbet er stødt på forskellige kommunikative vanskeligheder, vil det være et område, der skal arbejdes videre med. Hvordan sikrer vi os, at Lee har forstået, hvad vi snakker med hende om? Og hvordan kan vi blive bedre til at aflæse de signaler, Lee sender, når hun har smerter? Afprøvningen har vist, at der ikke er et facit, men det er nødvendigt ofte at få evalueret på de tiltag, der er lavet.

Lee er lige nu i gang med at blive fortrolig i brugen af iPad. Vi ser det som en indgangsvinkel til, at hun kan bruge den som et redskab i forbindelse med træning, hvor der kan tages billeder, og hvor der nemt kan ændres i et program, hvis det er nødvendigt.

Et smartwatch har været et implementeringsredskab i projektforløbet, som en ekstra vinkling på Lee helbredssituationen. Vi vurderer, at det sagtens kan være til nytte i arbejdet med andre borgers sundhed.

Der har i hele projektet været fokus på livskvalitet, et begreb som må defineres ud fra den enkelte borgers ressourcer og ønsker. Generelt er der meget opmærksomhed på borgernes trivsel og sundhed. Der er både fokus på kost, motion og indflydelse på eget liv. Vi ser også på, hvordan borgeren har det psykisk. Der er opmærksomhed på f.eks. søvn, stress og lyst til at indgå i livet på bostedet. Har borgeren mulighed for at blive lyttet til og kan medarbejderne give nærvær og anerkendelse, som giver mening. Det skal give mening for vores borgere, hvis vi skal kunne motivere og gå nye veje.

Hvis vores borgere skal have mulighed for at træffe egne valg, må der bruges tid på formidling og skabes en platform, hvor der er tid til at udvikle borgernes færdigheder i at kunne tage stilling til og vælge ud fra deres livskvalitet. Vi har dermed en vigtig funktion i at give borgeren større selvindsigt og fortælle, at det er deres liv, og at de selv må bestemme over det. Vi skal tænke på, at det ofte er de små skridt, som er meningsgivende for den enkelte borger. Det er et vigtigt fokus i samværet med borgerene,

at vi prøver at tage deres perspektiv og at vi respekterer deres egne valg. Måske skal vi blive bedre til at fundere over og acceptere, hvad livskvalitet betyder for den enkelte borger. På den måde kan vi være med til at skabe et miljø, hvor borgerens egne ord og udtryk kommer frem.

Helbred og livskvalitet handler også om, hvordan vi vil bruge vores personalemæssige ressourcer. Det er klart, at de timer, som er brugt i forbindelse med dette projekt, ikke vil være de samme fremover. Derfor er det vigtigt at få skabt en kultur, hvor vi med få greb kan undersøge et problem og afprøve et nyt tiltag. PDSA er her et godt værktøj. At skulle holde fokus på et område og fastholde fokus, har været meget anderledes i forhold til det daglige arbejde, hvor der er mange bolde i luften. Det har sat tanker i gang om det videre arbejde og om, hvordan vi især kan blive bedre til at brede vores viden ud til kollegaerne, men også om, hvordan vi kan arbejde med at fordybe os i fremtiden. En mulighed vil være, at vi fremadrettet sætter særligt fokus på en borger og en evt. konkret problemstilling i en periode. Vi tænker også, at PDSA-cirklen vil være et rigtig godt arbejdsredskab til at sikre en ensartet måde at belyse et konkret delmål på. Vi mener, det vil være givende, at vores kollegaer får kendskab til PDSA cirklen. Dette kan sikres ved, at vi viser nogle eksempler på, hvordan vi har brugt den i projektet. I forbindelse med dette projekt vil vi rigtig gerne opnå mere viden, så vi kan være klædt bedst muligt på til de udfordringer, fremtiden vil bringe i forhold til ældre mennesker med ASF.

Har det været det hele værd?

Det har været en udfordring med et lille team på tre medarbejdere, hvor to af medarbejderne har været med i projektet. Det har kostet noget på kontinuerligheden, når nye ting skulle sættes i gang. Borgere har haft svært ved at forstå vores fravær. Vi har været udfordret af at få formidlet, hvad vi skulle undersøge til vores kollegaer, men også vores borgere har kunne mærke fraværet af faste medarbejdere mærkbart med de mange vikarer, som har været der, mens vi har arbejdet med projektet. Når det er sagt, så er det vigtigt, at vi har fået mulighed for at fordybe os og det har formentlig sat sig spor, der kan bruges til gavn for vores borgere. Vi vil gerne understrege vigtigheden af, at der også i fremtiden er plads til fordybelse i det pædagogiske arbejde, da det både medfører højnet faglighed og arbejdsglæde.

¹Vi har valgt betegnelsen borger i stedet for beboer, da borger favner mere bredt og er mere mangfoldigt end beboer – en borger i samfundet på lige fod med den øvrige befolkning.

²Virker som det naturligt forekommende hormon melatonin, som udskilles fra koglekirtlen i hjernen, og som forbedrer søvnkvaliteten. Udskillelsen, der styres efter døgnrytmen og mængden af dagslys, falder med alderen.

³Både Cisordinol og Risperdal er antipsykotisk medicin. Cisordinol er et 1. generationspræparat, mens Risperdal er et 2. generationspræparat, hvilket betyder at der er færre bivirkninger.

⁴Evnen til at regulere sin igangværende adfærd til omstændighederne – evnen til at formulere, planlægge, udføre, samt at kontrollere og selvkorrigere egen adfærd.

⁵<http://socialstyrelsen.dk/filer/handicap/multiple-funktionsnedsaettelser/kronisk-smerteskala-for-non-verbale-voksne-med-udviklingshaemning.pdf>

⁶Neurotypisk er betegnelsen for personer som er neuropsykatrisk normalfungerende.

⁷PDSA står for Plan, Do, Study, Act

⁸Glucosamin er en aminosyre, som kroppen normalt producerer på egen hånd. Det hjælper til at konstruere brusk og andre bindevæv, der er afgørende for at holde leddene sunde.



Hvorfor glemmer Henning? – Demens eller stress?

Anne Mette Juhl Tietjtje, Malene Madsen og Regina Pedersen,
Autismecenter Region Syddanmark

Kort om Autismecenter Region Syddanmark

Autismecenter Region Syddanmark er et bo- og beskæftigelsestilbud til børn og voksne. De fleste, der bor eller har arbejdstilbud i en af Autismecenter Region Syddanmarks enheder, har autisme.

Holmehøj i Ringe, består af to bo-afdelinger samt beskæftigelsestilbud det Centrumværkstedet, som ligger i gåafstand fra bo-afdelingerne. Pædagogisk arbejdes der ud fra metoderne TEACCH og KRAP.

Ændret helbred

Da vi skulle vælge en borger til deltagelse i projektperioden med titlen "Ændret helbred", faldt valget hurtigt på en mandlig borger, Henning. Personalet mente at have set en ændring i Hennings adfærd og handlemønstre, der kunne tyde på, at hans livskvalitet var truet. Vi så en Henning, der virkede mere og mere forvirret, glemsom og bange. Vi overvejede om dette kunne være tegn på en demenssygdom.

Hvem er Henning?

Henning blev født i 1957 og er 59 år gammel. Henning boede i sin barndom og ungdom på flere forskellige institutioner, inden han i 1989 kom til Centrumhuset i Ringe. Henning bor nu på Autismecenter Region Syddanmark, afd. Holmehøj sammen med mennesker, han har boet sammen med i Centrumhuset, eller som han har kendt fra sit beskæftigelsestilbud, Centrumværkstedet, hvor han har været tilknyttet i ca. 25 år. Henning deler hus med syv andre borgere. Alle borgere på nær en arbejder samme sted som Henning.

Henning har en plan for hver dag, hvor det er beskrevet, hvad dagen indeholder. Henning bruger planen til at strukturere dagen og som hjælp til ikke at forcere tiden, da han nogenlunde følger de tider, der står på planen. Henning påbegynder eller afslutter ofte aktiviteter før aftalt tid, eller inden aktiviteten er slut. Ved hjælp af dagsplaner og støtte fra personalet kan Henning hjælpes til at holde aftalte tidspunkter for gøremål. Følger Henning sin dagsplan, ved han, at personalet i disse tidsrum ikke er ved andre borgere men er parate til at hjælpe Henning, eller han ved, at køkkenet er ledigt m.v.

Aktiviteter

Henning finder ro ved at være i sin lejlighed, hvor han ofte ligger på sin seng og læser i blade, hviler sig eller kigger ud af vinduet. Hvis personalet kommer ind i hans lejlighed, spørger Henning flere gange, hvornår personalet går igen og bliver utålmodig. Han kan også sige: *"Du behøver ikke at være her"*. Dette tolker personalet som om, Henning trives godt i eget selskab, og at han kan lide at være i rolige og forudsigelige omgivelser. Da Henning ytrer ønske om at være alene i sin lejlighed, efterlever personalet det ved kun at komme i lejligheden, når det er planlagt og så vidt muligt snakke med Henning i de situationer, hvor vi alligevel møder ham – f. eks. under måltider og kaffedrikning. Er der et akut behov for at tale med Henning, banker personalet på døren, fortæller Henning, hvad vi vil tale med ham om, og hvornår man går igen. Når der er brug for at tale med Henning om private emner, aftaler vi et tidspunkt med Henning, hvor vi skal tale sammen, og hvor længe vi skal tale sammen. Dette giver Henning mere ro til samtalen.

Henning har hele sit voksenliv nydt at gå lange ture. Førhen fulgtes han med personale og/eller andre borgere, men i dag vælger han at gå alene. Spørger personalet, om han vil gå en tur sammen med dem, siger Henning, at han vil gå alene.

Henning taler gerne med personalet, når han sidder i fælleskøkkenet eller fællesstuen. Han spørger f. eks. *"Hvad hedder din mand"*, *"Skal du til møde?"*, *"Bor du i Ringe"* o.s.v. Henning fortæller ofte om oplevelser, sin barndom, om en gammel dansk film m.m., og han kan imitere og genfortælle personer fra filmene.

Når der er ro i fællesstuen, kan man finde Henning med et fotoalbum. Han vil så som regel gerne fortælle personalet hvilke billeder, han kigger på, og han kan fortælle om oplevelser, han har haft.

Henning kan lide at gå i teatret. Det er gerne forestillinger som *"Dyrene i Hakkebakkeskoven"* og *"Folk og røvere i Kardemommeby"*, han gerne vil se. Dette er forestillinger, han kender fra sin barndom og ungdom, og som han også kender fra bøger. Sådanne oplevelser bidrager til Hennings livskvalitet, da det giver en følelse af kontinuitet og tryghed. Henning fortæller efterfølgende selv om teaterstykkerne *"at det er Henning, som sidder og griner"*.

Henning har tidligere set videofilm i sin lejlighed og har virket til at nyde at se gamle danske film.

Kommunikation

Henning siger ofte, at han er bange. Dette er en sætning, han har brugt i årevis. Han er bange for fugle, bange for en anden borger, bange for at det kilder, bange for personalet m.m. Henning fortæller de fleste gange helt roligt, at han er bange, og personalet svarer, at Henning ikke skal være bange, der sker ikke noget, hvorefter Henning fortsætter med det, han er i gang med. Personalet vurderer, at det er en vending, som Henning bruger, dels når der er noget, som han er usikker på, dels når der er noget, han ikke vil, men også som en måde at få kontakt med personalet og starte en samtale. Vendingen "trænger ikke" er også meget karakteristisk for Henning. Han bruger den f.eks., hvis der er noget, han er usikker på, eller hvis der er noget, han ikke vil. F.eks. kan personalet minde Henning om, at han skal huske at drikke kaffen langsomt, så han ikke brænder sig. Henning vil som oftest svare: *"Jeg trænger ikke!"* eller sige: *"Så gør jeg det aldrig mere!"* i et roligt tonefald. De fleste gange vælger han dog at gøre det, personalet foreslog. Der sker en sjælden gang, at Henning reagerer ved at tale og råbe højt, imens han går tæt på personalet, skælder ud og stamper hårdt i gulvet. Personalet tolker det som et udtryk for, at Henning ikke har forstået, hvad personalet vil ham, og at vi derfor skal forklare yderligere eller anderledes, eller at Henning simpelthen ikke vil det, vi foreslår, og at vi derfor må finde på noget andet.

Henning har mange ufrivillige bevægelser, som viser sig ved, at benene hopper lidt, når han sidder ned, og skuldrene rykkes op og sammen. Han har mange tics i ansigtet, og han har ofte hænderne oppe foran brystet, imens han nulrer fingrene imod hinanden. Henning virker ikke meget generet af dette men kan dog virke irriteret, når han f.eks. spilder kaffe og skal tørre det op. Personalet har set disse tics i større eller mindre grad i alle de år, Henning har boet på Holmehøj og i Centrumhuset.

Ændringer der kan hænge sammen med at Henning bliver ældre

De senere år har personalet oplevet en ændring i Hennings adfærd. Personalet oplever Henning mere stresset, og han virker ind imellem forvirret, og det virker, som om han har tiltagende fysisk uro og tics.

Henning har en fast ugeplan, hvor der hver dag er beskrevet, hvad Henning skal, og hvornår han skal det. F.eks. har Henning alle hverdage en eftermiddagssamtale med personalet, når han kommer fra arbejde, inden han går i gang med andre aktiviteter. Her gennemgås dagens aftaler, dagsplanen gennemgås, og der gives relevante informationer, og Henning

kan fortælle eller stille spørgsmål. Personalet oplever, at Henning bytter rundt på aktiviteter. F.eks. kan han smøre madpakke inden eftermiddagssamtale. Efterfølgende virker han forvirret over, at personalet kommer på aftalt tidspunkt for at tale med ham. Personalets oplevelse var, at han tidligere ofte gik i gang før tid, men ikke at han byttede rundt på aktiviteter.

Personalet oplever nu, i højere grad end tidligere, at Henning glemmer aftaler og virker forvirret. Om aftenen ses det nu, at Henning ofte går i køkkenet efter saft og frugt, eller han går ind i stuen og hurtigt ud igen. Personalet ser en adfærd hos Henning, der virker som rastløshed, eller som om Henning går rundt i huset uden at vide, hvad han egentlig går efter. Dette er en ændring fra tidligere, hvor Henning gik målrettet fra A til B afhængigt af hvilken aktivitet, der stod på dagsplanen.

Dette er observeret både på bosted og på beskæftigelsestilbud.

Personalet oplever, at Henning ikke så ofte som tidligere fortæller om "gamle dage" dvs. om da han var barn, eller ture og ferier han har været på.

Personalet har observeret, at Henning oftere siger, at han er bange. Han siger oftere, at han er bange for personer, der ikke er i samme rum som han selv, eller måske ikke befinder sig på matriklen. Tidligere har det hængt sammen med den situation, han var i, og om de borgere han har været sammen med har været urolige; om der har været larm, eller situationen på anden måde har været uforudsigelig for Henning.

Personalet ser, at Henning trækker sig mere til sin lejlighed også på tidspunkter, hvor han ellers normalt ville være i køkken og stue, samt at han ikke ser ud til at kunne overskue socialt samvær i samme omfang som før men i stigende grad vælger at sidde alene i køkkenet eller i lejligheden. Personalet har også en formodning om, at han oftere vælger aktiviteter fra, både på Centrumværkstedet og på botilbud. Han siger, at han ikke gider, eller at han ikke trænger.

Det ser også ud til, at Henning i højere grad vælger værksteder fra på Centrumværkstedet, hvis han én gang har oplevet, at en borger på samme værksted er blevet vred og har råbt højt. Hans forklaring er ofte, at han er bange for de øvrige borgere. Han vælger ofte at sidde for sig selv og gerne afskærmet fra andre. Vælger han ikke at være på et værksted, sætter han sig i et separat pauserum.

Indledende antagelser vedrørende Henning

Vores indledende antagelse var, at Henning var blevet mere angst i hverdagen. Henning virkede tiltagende bange for mange ting og situationer. Han reagerede anderledes end han tidligere har gjort i kendte situationer og sammen med kendte personer. Velkendte dagligdags aktiviteter virkede til at være mere uoverskuelige og stressende for ham.

Vi oplevede en øget forvirring og glemsomhed hos Henning. At han byttede rundt på ellers velkendte rutiner og vaner. Ud fra information hentet på internet og foldere havde vi en ide om, at Hennings adfærd kunne tyde på en begyndende demenssygdom. Dette ville vi gerne undersøge nærmere. Vi syntes, det var relevant at finde ud af, om Henning er dement, og hvad vi som personale i så fald kunne gøre for at hjælpe Henning med at bevare kvaliteten i livet.

Eksterne og interne samarbejdspartnere

Møde med demenskoordinator

Vi ville gerne blive klogere på, hvad demens er, hvilke tegn vi skal være opmærksomme på, der kan pege på demens, samt hvordan man bliver udredt for demens. Derfor aftalte vi et møde med en demenskoordinator fra Fåborg-Midtfyn kommune. Dette møde fandt sted i starten af vores undersøgelsesfase. Hun fortalte om samarbejde imellem pårørende og mennesker med demens, hvordan en demenskoordinator kunne komme på besøg i hjemmet. En demenskoordinator laver ikke en udredning af borgeren, det er kun en læge, der kan gøre det. Hun fortalte, at tegn på demens f.eks. kan være hukommelsestab, forvirring ved tid og sted, problemer med at udføre ellers kendte opgaver, humørændringer samt, at man trækker sig fra det sociale liv, man ellers plejer at være en del af. Disse tegn kan være et tegn på begyndende demenssygdom men kan også være tegn på stress eller depression. Desuden skal disse symptomer være afvigende fra, hvordan man plejer at være, og symptomerne skal optræde hyppigere, end de plejer.

Besøg hos egen læge

Efter mødet med demenskoordinatoren, mente vi ikke, at det kunne udelukkes, at Henning kunne have begyndende demens. Da Henning alligevel stod til at skulle til sin årlige helbredsundersøgelse, besluttede vi at tale med lægen om problematikkerne omkring Hennings ændrede adfærd set fra personalets synspunkt. Lægen er Henning kommet ved igennem de seneste 5 år. Da Henning sjældent er syg, ses de ca. en gang om året.

Under lægebesøget forklarede personalet lægen, hvad det var for ændringer, de havde set hos Henning i dagligdagen siden sidste helbredsundersøgelse. Lægen konkluderede, at Henning var, som han plejer at være: *"Han er jo altid lidt utålmodig og har lidt travlt"*. Personalet forsøgte at forklare, at det ikke var sådan, personalegruppen oplevede det, men lægen var ikke enig i denne betragtning.

Feedback fra interne og eksterne samarbejdspartnere

Vi har igennem hele projektperioden sendt caseformuleringer til afdelingsledere og vicecenterleder, involveret kollegaer i beslutninger og drøftet ændringer og dilemmaer og etiske overvejelser på personalemøder. Vi har også sendt materiale til en sagsbehandler og en pædagog, som har kendskab til mennesker med ASF, men som ikke kender Henning.

Vi har fra kenderne fået god og konstruktiv feedback, der har fået os til at genoverveje vores antagelser, konklusioner m.v.

Hvilke metoder brugte vi ellers?

Vi ønskede fortsat at få et mere klart billede af de ændringer personalet havde set hos Henning. Vi valgte derfor at udfylde Trindvolds demensskema. Dette skema er specielt udviklet til at teste, om mennesker med udviklingshæmning er begyndt at udvikle en demenssygdom, i det man systematisk registrerer på, om borgerens funktionsniveau ændres¹. Skemaet udfyldes første gang, før der er en demensdiagnose. Skemaet udfyldes herefter en gang om året. Dog en gang hvert kvartal hvis demensdiagnose er stillet. Dette skema skal udfyldes både af personale på bostedet og af personalet på Centrumværkstedet. Dels for at se, om Hennings funktionsniveau ændrer sig og dels for at se, om vi har det samme billede af, hvad Henning kan.

Vi vil også observere, hvornår Henning har det godt og er i ro psykisk og fysisk, fordi vi vil skabe flere af disse stunder og måske kan sætte flere af disse stunder ind, når Henning virker til ikke at trives. Derfor havde vi også brug for at registrere på, hvornår Henning virkede til ikke at trives. Vi iværksatte en undersøgelse som beskrevet nedenfor. Alle ansatte skulle, hver dag de var på arbejde, beskrive, hvad de så i forhold til undersøgelsesspørgsmål, der var udarbejdet efter drøftelse på et personalemøde. Vi observerede på følgende:

I hvilke tidsrum er Henning glad?

F.eks.

- Fortæller om gamle dage, fortæller historier om "Dyrene fra Hakkebakkeskoven" eller "Folk og røvere i Kardemommeby" m.v.
- Henning er afslappet i ansigtet og i god ro
- Henning griner

Hvornår virker Henning bange/angst? I hvilke tidsrum?

F.eks.

- Siger han er bange
- Hvem var til stede (borgere/personale)
- Går i lejligheden selv om han var på vej et andet sted hen
- Græder
- Hvornår opleves det, at Henning har fysisk uro/tics og i hvilke tidsrum?
- F.eks. urolige hænder, trækninger ved skulder og ben, trækninger i ansigtet.
 - Virker Henning generet af uroen?

Virker Henning forvirret? Hvornår sker det?

F.eks.

- Glemmer han aftaler
- Gør han ting anderledes, end han plejer?

Hvad vores undersøgelser viste

Vores undersøgelse vidste os, at alt ikke var helt, som vi troede, det var. Henning fortæller stadig mange historier fra sin fortid. Han kan også stadig fortælle fra de historier, han har læst eller fortælle om og synge sange fra f.eks. "Folk og røvere i Kardemommeby" eller fra gamle danske film. Når han fortæller, er det oftest til personalet og oftest, når han er alene med personalet f.eks. i køkkenet eller i bilen. Henning spørger også tit personalet: "Kan du huske, da vi var i Zoologisk have?" eller lignende, og han kan referere og fortælle, hvad der er sket på disse ture. Det er for det meste de samme sætninger og de samme historier, der "hører til" de enkelte personer. Henning kan smile og grine, når han fortæller om disse ting og

virker generelt veltilpas, når han er alene med personalet. Det sker dog ikke så spontant som tidligere forstået på den måde, at det nu er, når der laves en aktivitet sammen med Henning og ikke som tidligere er noget, han opsøger personalet for at fortælle om. Personalet ser det dog stadig som en kvalitet i Hennings liv, at han har følelsen af vigtighed og tryghed ved at være i et fællesskab med personalet, hvor der tales minder og gamle dage.

Vi så desuden, at Henning er mest i ro i sin lejlighed, hvor han sidder i sin lænestol eller ligger på sin seng og læser eller kigger ud af vinduet.

Vores undersøgelser vidste os også, at Henning dagligt siger, han er bange. Undersøgelsen viste os også, at det særligt er, når en bestemt anden borger er urolig i fællesarealer, eller når Henning kan høre borgeren råbe fra sin lejlighed. Henning udtrykker også utryghed, selvom denne anden borger taler almindeligt eller laver sjov og ballade. Denne anden borger har fået for vane at råbe af Henning i forskellige situationer. F.eks. kan han fra den anden ende af gangen råbe til Henning, at han skal fise tilbage til sin lejlighed. Henning reagerede i starten ikke meget på disse tilråb, men nu ser personalet, at Henning skynder sig tilbage til sin lejlighed. Personalet beskriver i notaterne, at de finder Henning grædende i sin lejlighed. I undersøgelsesperioden var dette registreret 3-4 gange ugentligt. Henning fortæller i disse situationer som oftest, at han er bange for anden borger eller for, at anden borger råber så højt. Indimellem kommer Henning selv og siger til personalet: "Det er Henning, der græder i lejligheden". I notaterne kan vi ligeledes se, at Henning er begyndt at gå andre veje – han vælger helt konkret at gå en anden vej til f.eks. køkkenet. Ofte og oftere er det beskrevet, at Henning går ud af sin egen udgangsdør og rundt om fællesterrasse. Når personalet spørger ind til, hvorfor Henning vælger at gøre det, er det svært for ham at forklare. Som oftest svarer han: "Trænger ikke til at gå den anden vej!" Personalet formoder, at det er fordi han ikke ønsker at passere anden borger i gangen. Der er dog også flere dage, hvor det beskrives, at Henning og anden borger er i samme rum og tæt på hinanden, uden at det ser ud til at være til gene for Henning. Det ser ikke ud til fra registreringerne, at der er forskel på, hvilke personer Henning er sammen med, og dermed ser det ikke ud til, at den måde personalet kan møde Henning forskelligt på forstærker hans angst.

Der kan i registreringerne læses, at Henning aldrig er helt i ro men altid har tics eller uro i kroppen på en eller anden vis. Det kan f.eks. som tidligere beskrevet være tics i ansigtet eller urolige hænder og ben og trækninger

ved skulderen. Hennings fysiske uro lader ikke til at genere ham meget, men det er svært at vide med sikkerhed, da Henning ikke kan fortælle om det, og vi derfor kun kan basere det på personalets observationer.

Indimellem virker Henning forvirret, og han får indimellem byttet rundt på aktiviteter. Ud fra personalets beskrivelser og observationer virker det dog til at være i situationer, hvor Henning er udsat for ekstra stress f.eks. fordi andre borgere råber eller på anden måde virker forstyrrende på Hennings rutiner. Personalet har før ovenstående registrering ment, at Henning tit var forvirret og glemte ting, men i undersøgelsesfasen er det kun noteret 3 gange på 5 mdr.

I forhold til Trinvolds demensskemaer kunne vi se, at personalet på Centrumværkstedet og personalets på bosted har et meget ens billede af Hennings funktionsniveau.

Men hvad er det så ...

Da det nu var afklaret vha. demensskema og lægebesøg, at Henning ikke havde en begyndende demenssygdom, kiggede vi på vores hypotese om, at Henning var mere angst.

Vi havde observeret, at Henning og anden borger havde et problemfyldt forhold, og vi havde iværksat ændringer i forhold til dette. Der er blandt andet arrangeret ture og aktiviteter for anden borger og Henning sammen med personale for at give nogle gode fællesoplevelser. Dette har dog vist sig vanskeligt at gennemføre, da de to borgere har meget forskellige interesser og behov. Samtidig er det svært at fastholde Henning i en aktivitet i længere tid, hvilket kan virke stressende og generende for anden borger.

Anden borger har forskellige problemstillinger, der gør, at hans adfærd har ændret sig, og han har fået et mere problemfyldt forhold til andre borgere. Vores fokus i denne artikel er dog Henning, og derfor beskriver vi primært, hvordan Henning reagerer og er påvirket af disse ændringer. Der er dog også andre borgere, der er påvirket af anden borgers adfærd, og der arbejdes naturligvis med at forbedre anden borgers livssituation, så han får en mindre konfliktfyldt tilgang til sine medborgere.

Anden borger kan - fra sin lejlighed eller fra fælles gang - se Hennings indgangsdør. Når Henning forlader egen lejlighed, stod anden borger i en periode ofte fra egen dør og råbte, at Henning skulle skrubbe ind til sig selv

eller: *"Hvad laver du her"*, hvis Henning gik op ad gangen. For at forsøge at afhjælpe problemet er der i gangen blevet hængt et forhæng op, så anden borger ikke kan se, når Henning forlader sin lejlighed. Dette hjalp en kort overgang, men anden borger begyndte så at flytte sin adfærd til at vente på Henning, når han skulle i køkken eller til personalekontor på nogenlunde samme tidspunkt hver dag. I starten fortsatte Henning med det, han var i gang med, men efterhånden reagerer han stærkere og stærkere på anden borgers adfærd. Henning er begyndt at skynde sig tilbage i lejligheden nogle gange løbende, når anden borger siger noget. Samtidigt ses det, at Henning er begyndt at vælge alternative ruter, når han skal i stuen eller til vaskemaskiner, som er i fællesrum. I forbindelse med vaskerummet er der en lille terrasse. Personalet har observeret, at Henning er begyndt at sidde på denne terrasse og vente på, at vaskemaskinen vasker færdig. Dette kan umiddelbart ses som en god strategi for Henning, men ikke når han ikke gør det af lyst. Personalet har også set Henning sidde på terrassen en kold vinterdag uden overtøj, hvor Henning måtte guides til egen lejlighed for at vente der.

Anden borger kan være udadreagerende, smække med døre og kan være højtråbene både i fællesarealer og i egen lejlighed. Selvom anden borger råber fra egen lejlighed, kan Henning høre det i sin lejlighed.

Det er dog også observeret flere gange ugentligt, at anden borger kan stå tæt op af, hvor Henning sidder, uden at Henning reagerer på dette.

Personalet prøver at være på forkant med Hennings dagsplan, så vi kan være i f.eks. gangen når vi ved, at Henning og anden borger kan mødes. På den måde kan vi dels nå at aflede anden borgers opmærksomhed væk fra Henning, dels kan vi fysisk skærme af. Personalets tilstedeværelse er ofte nok til, at anden borger ikke sender Henning i lejligheden. Sker det alligevel at anden borger taler grimt til Henning, minder personalet anden borger om, hvordan man taler til hinanden her på Holmehøj. Der er også udarbejdet social story til anden borger, der hjælper borgeren til at huske, hvordan vi er sammen på en god måde på Holmehøj. Denne gennemgås flere gange ugentligt, når borgeren er i ro. Der er ligeledes en social story i stuen, der læses hver aften for anden borger, hvori det er beskrevet med ord og billeder, hvordan man er sammen i stuen.

På Centrumværkstedet er der ikke helt det samme mønster som på bostedet, og der er ikke så ofte konflikt imellem anden borger og Henning. På Centrumværkstedet kan Henning og anden borger være sammen, uden

at Henning reagerer på dette. De kan sidde sammen i garderoben, når Henning holder pause, uden at det ser ud til at forstyrre Henning. Dette hænger formentlig sammen med, at anden borger er mere rolig på Centrumværksted end på bostedet. Men det blev observeret, at anden borger begyndte at rejse sig fra frokostbordet, så snart han så Henning rejse sig. Anden borger kunne så nå at komme i køkkenet først og "stå i vejen" for Henning. Personalet begyndte derfor at rejse sig fra bordet så snart anden borger gjorde. Derved kunne de nå at stille sig imellem Henning og anden borger og skærme Henning. Dette fik anden borgers adfærd til at aftage.

Hvilke forslag til forandringer i hverdagen har vi på baggrund af vores undersøgelser?

Vi vil gerne skabe mere ro, tryghed og forudsigelighed for Henning i hverdagen, da vi mener, dette vil højne hans livskvalitet betydeligt. Men hvor er det, vi skal sætte ind? I forhold til samværet med anden borger er der ikke et fast mønster, der viser, hvornår Henning reagerer på anden borgers tilstedeværelse. Men vi kunne dog konkludere, at Henning udtrykte utryghed ved den anden borgers uforudsigelige adfærd.

Der har været flere forslag på tegnebrættet. F.eks. var det på tale, om Henning kunne flytte til en anden lejlighed i huset. Dette ville dog medføre betydelige økonomiske omkostninger hos både Henning og andre borgere (en anden borger måtte jo evt. flytte i Hennings lejlighed). Der var ikke økonomi hos hverken Henning eller andre borgere til en sådan omrokering. Udover det økonomiske aspekt gik overvejelser også på det rent etiske i, at man skal fraflytte sit lejemål for at "slippe væk" fra en anden borger. Efter mange overvejelser kom vi frem til, at det ikke ville løse problemerne med anden borger, da Henning stadig ville møde denne på fællesarealer. Desuden ville det ikke kunne løse nogle problemer her og nu. Man kan også diskutere, om det vil hjælpe Henning at flytte helt væk fra matriklen. Personalet mener, at det vil være et alt for stort indgreb i Hennings liv. Henning fortæller også selv, at han er glad for at bo på Holmehøj. Vi vurderer som personale, at det vil være et overgreb at fjerne Henning fra vante rammer og kendte personer. I stedet vil vi finde løsninger, der kan hjælpe Henning med at finde ro i hans nuværende lejlighed og hjælpe Henning med at strukturere hverdagen, så han får de bedste muligheder for at trække sig, når det bliver svært at være i fællesrummet.

Etiske overvejelser i forhold til at inddrage Henning i projektet

Vi har både i projektgrupper og på p-møder talt om, hvordan vi bedst kunne involvere Henning i dette projekt.

Henning har svært ved at forestille sig, hvad noget nyt vil bære med sig. Vi vurderer ikke, at Henning vil forstå, hvad det vil sige at lave projekt, eller at det kan føre til en forbedring af hans hverdag. I samråd med Hennings familie og vicecenterlederen på Autismecenter Region Syddanmark, har vi valgt ikke at informere Henning om det samlede projekt. Men vi har involveret ham der, hvor det ville give mening for ham. F.eks. når der skulle introduceres nye tiltag/afprøvninger. På et personalemøde drøftede vi, om Henning skulle vide, at der blev skrevet en artikel om ham, og om man skulle spørge om hans navn måtte nævnes. Personalegruppen besluttede, at Hennings kontaktperson skulle fortælle Henning, at der var ved at blive skrevet en historie om Henning, som kontaktpersonen gerne ville vise til nogle andre kollegaer, og om det var i orden med ham. Det virkede som om, det var svært for Henning helt at tyde, hvad det var kontaktpersonen gerne ville have svar på, og han virkede søgende efter, hvad der mon var det rigtige svar. Da kontaktperson viste Henning det interne nyhedsbrev med tekst og billeder fra centret og fortalte at: *"Sådan en historie vil jeg gerne skrive om Henning, hvad synes du om det?"* svarede Henning, at han *"synes godt"*.

Hvilke etiske overvejelser havde vi i forhold til at afprøve forandringen?

Henning skal altid have mulighed for at sige fra, hvis han ikke ønsker en forandring, som personalet foreslår.

Henning skal forberedes grundigt på de forandringer, vi vil sætte i gang. Dette både ved samtaler med personale og ved procesbeskrivelser. Henning har desuden mulighed for at afprøve gyngestol inden han evt. køber en selv, da der findes en i fællesstuen.

Alle ændringer drøftes med kollegaer på p-møde inden de sættes i værk, da det er gavnligt med mange forskellige synspunkter. På den måde kan man også afværge en evt. gene, som projektgruppen ikke havde tænkt på.

Hvilke forslag valgte vi så at afprøve?

Da der allerede før dette projekt var sat flere tiltag i gang, der søgte at skærme Henning i fællesarealer (se afsnit: Men hvad er det så?) og for at ændre anden borgers tilgang til sine medborgere, ønskede personalegruppen at hjælpe Henning til at finde flere alternative måder til at finde ro og afslapning på.

Vi håbede, at dette ville gøre, at Henning fandt mere ro i hverdagen og dermed opnåede en højnet livskvalitet.

Erfaringen i personalegruppen er, at der kan gå lang tid, før en ændring i Hennings hverdag viser en egentlig effekt – fra uger til halve år. Desuden var der enighed om ikke at starte for mange nye tiltag på en gang. Dels ville det være svært at se, hvad der havde en effekt, hvis flere ændringer skete på en gang, dels ville det kunne forvirre Henning, der kan have svært ved ændringer i hverdagen.

Vi valgte at afprøve nedestående to tiltag:

Trone Gyngestol

I fællesstuen var der indkøbt Trone gyngestol. En medarbejder på bostedet havde haft mulighed for at høre om denne stol og afprøve den på en kursusdag, og medarbejderen mente, at den kunne være noget for Henning. Stolen er skabt til at stimulere blodomløbet og koncentrationen samt virke beroligende på brugeren. Derudover er de vuggende bevægelser med til at stimulere brugerens sanser og balance. Den havde Henning mulighed for at prøve, og han sagde, at han kunne lide at sidde i den.

Bose QuietComfort hovedtelefoner

Vi introducerede Henning for Bose Quietcomfort hovedtelefoner, som vi havde fået kendskab til ved et foredrag afholdt af en kvinde med autisme. Ud fra denne beretning samt research på internettet mente personalegruppen, at disse kunne hjælpe Henning til at lukke generende lyde ude og dermed opnå øget afslapning i sin hverdag. Ørekopperne reducerer baggrundsstøj og høje lyde, men man kan stadig følge med i en samtale. Vi håbede, at disse hovedtelefoner kunne skabe ro og tryghed for Henning, når han var i sin lejlighed, fordi "larmen" fra andre borgere og personaler sorteres fra.

Hvad skete der så?

Trone gyngestol

Hennings kontaktperson aftalte et møde med Henning i lejligheden. Her taltes der om, om Henning kunne tænke sig en gyngestol magen til den i stuen, til sin egen lejlighed. Dette ville Henning meget gerne. Kontaktpædagogen arrangerede, at Henning fik en stol i lejligheden og sørgede for at lave procesbeskrivelse til brug af stolen.

Det aftaltes med Henning, at han skulle sidde i stolen 15 min. hver dag, når han kom fra arbejde. Personalet skulle komme samme tid hver dag og hjælpe ham med at gøre stolen klar.

Fra første dag sad Henning klar i stolen allerede inden personalet kom i lejligheden til ham. Han blev siddende i stolen til uret ringede, hvilket er en god indikation på, at han kan lide at sidde i stolen. Henning fortæller også selv, at han kan lide stolen og gerne vil beholde den. Personalet observerede også, at Henning sad i gyngestolen uden for de aftalte tidspunkter, hvilket viser os, at Henning får noget ud af at sidde i stolen, da han ellers ville vælge sin seng eller sofa, som han plejer. Det besluttedes i projektgruppen, at Henning skulle afprøve gyngestolen i en periode, inden der blev sat flere ændringer i værk.

Personalets observationer viste, at Henning virkede afslappet, når han sad i stolen. Han sidder roligt med kun lidt tics, og hans hænder hviler på hans mave eller på armlænene.

Bose QuietComfort hovedtelefoner

Henning tog med i Elgiganten og købte Bose QuietComfort hovedtelefoner. Henning afprøvede hovedtelefonerne en dag, hvor han sad i køkkenet og var i god ro. Fra køkkenet kunne man høre vaskemaskinen centrifugere og tørretumbleren var også i gang. Personalet hentede høretelefonerne og fortalte Henning om, hvad de kunne – at de kunne dæmpe lydende, men at han stadig kunne høre, hvad personalet sagde. Henning var meget skeptisk overfor at skulle prøve dem. Men efter at have set dem afprøvet på personalet gik han med til at prøve dem. Han tog dem dog hurtigt af igen og bad personalet lægge dem på kontoret! Denne konkrete henvisning til, hvad personalet skulle gøre med høretelefonen, er ikke noget, der ofte ses hos Henning. Vi antager, at det har været så vigtigt for ham at understrege, at det ikke var noget for ham, at han har været så konkret, at det ikke kunne misforstås.

Projektgruppen besluttede, at Hennings kontaktpædagog skulle foreslå Henning, at han prøve hovedtelefonerne en dag i lejligheden, når anden borger råbte højt i gangen eller fra egen lejlighed. Vi tænker, at det måske giver mere mening for Henning at afprøve dem i en situation med larm fra anden borger, da dette er generende for ham. Vi tænker, at en vaskemaskine og tørretumbler laver forudsigelige lyde og er formentlig derfor ikke den samme gene for Henning som høje og uforudsete råb.

Hennings kontaktpædagog har vist og talt med Henning om hovedtelefonerne på en hjemmedag, hvor der var ro og fred. Henning ønskede stadig ikke at bruge hovedtelefonerne.

Kontaktpædagog har to gange foreslået Henning at prøve hovedtelefonerne i lejligheden. Ved begge episoder har anden borger råbt højt fra sin lejlighed. Den ene gang sad Henning i sin lænestol, den anden gang lå han på sin seng. Henning afviste begge gange at bruge hovedtelefonerne.

I projektgruppen valgte vi nu at sætte denne afprøvning i bero, så vi kunne finde en måde hvorpå det kunne give mening for Henning at bruge disse hovedtelefoner – dog med det i mente, at det måske aldrig kommer til at give mening for Henning, og at han muligvis aldrig kommer til at bruge dem.

Har tiltagene så hjulpet Henning?

I perioden efter tiltagene med Trone gyngestol kan det ses i registreringer omkring Henning, at han gradvist virker mere veltilpas. Han sidder fortsat i stolen hver eftermiddag og bruger den også på andre tidspunkter af dagen. Der er også færre registreringer, der beskriver at Henning græder i lejligheden.

Henning siger stadig hver dag, at han er bange. Der er stadig ikke en sammenhæng i, om anden borger er i huset eller ej, men det er stadig ofte denne borger, der nævnes, når Henning siger, at han er bange. Hennings tics er mindre kraftige. I samme periode ses det også, at anden borger har henvendt sig mindre til Henning, og anden borger har generelt haft en mere stabil adfærd uden de store udbrud og har ikke så ofte råbt efter Henning.

Registreringerne synes at vise, at Henning virker godt tilpas ved at være i sin lejlighed. Dette fik personalegruppen til at overveje, hvem det var, der synes, at det var godt at Henning også kom i fællesrummene og var social. Var det personalets behov mere end Hennings? Dette fik os til at overveje,

om vi skulle hjælpe Henning til yderligere ro og afslapning i sin lejlighed i stedet for aktiviteter i fælles rum. Vi besluttede derfor at afprøve flere tiltag, der kunne lede den vej, hvis Henning ønskede det.

Hvordan vil vi arbejde videre med vores resultater?

Da vores undersøgelser viste, at Henning trives i eget selskab samt i rolige stunder, alene med personale eller familien, vil vi gerne skabe flere af disse stunder.

Personalet foreslog Henning, at han kunne købe vaskemaskine og tørretumbler til at have på eget badeværelse. På den måde bliver han ikke forstyrret af andre borgere eller personale, når han vasker, og han skal ikke vente på, at andre er færdige med at bruge maskinerne. Henning havde lidt svært ved at forstå meningen, men blev inviteret ind at se vaskesøjle hos anden borger og sagde derefter ja.

Henning fik nu vaskemaskine og tørretumbler på sit eget badeværelse. Henning var umiddelbart meget glad for dette tiltag og tog det i brug, så snart det var installeret. Personalet observerede dog, at Henning ofte sad og holdt sig for ørene, når maskinen centrifugerede. Der måtte derfor lægges en ny plan for, hvordan og hvornår Henning vasker, således at han skal høre mindst muligt på maskinerne.

Henning har også købt sig en kapselkaffemaskine til at have i sin lejlighed. Denne bruger han i dagtimerne, så han ikke behøver at sidde i fællesstue eller køkken og stresse over, hvornår kaffen er færdig. Personalet har aftalt med Henning, at han fortsat drikker aftenkaffe i fælleskøkkenet. Her laver personalet også kaffebord til de andre borgere i huset, men det er kun personale og Henning, der er i køkkenet. På døren til køkkenet sidder der et rødt skilt, der markerer overfor andre borgere, at køkkenet er optaget. Derfor ved Henning, at han kan sidde i fred sammen med personalet. Imens personalet laver kaffen fortæller Henning tit gode historier, synger eller andet. Er der dage hvor Henning har brug for fred og ikke har lyst til at tale med personalet under kaffen, er man bare sammen uden at sige noget. Henning kan naturligvis også altid vælge at drikke kaffen i lejligheden.

Som personale ønsker vi at finde ud af, hvordan vi kan hjælpe Henning til at lytte, inden han svarer. Hvis vi som personale altid lytter til det første svar Henning giver, vil det ofte være et afslag, da Henning ikke altid hører spørgsmålet inden han svarer. Vi overvejer fx, om det vil hjælpe Henning med mere visuelt materiale at vælge ud fra.

Fremtiden

Vi skal fortsat være meget opmærksomme på at skærme Henning uden at ekskludere ham. Vi må aldrig bare konkludere, at det er godt for Henning at være sig selv – at det kan han bedst lide! Vores handlinger og ændringsforslag skal altid bygge på grundige observationer, så vi handler ud fra Hennings ønsker og behov. Som tidligere skrevet virker det svært for Henning med nye tiltag. Han har svært ved at vurdere konsekvensen af sine valg og vælger derfor det sikre – det han kender. Derfor er det en balancegang for personalet at introducere nyt for Henning. Men har Henning først godtaget at prøve noget nyt, kan han meget tydeligt give udtryk for, om det er noget, han kan lide eller ej. Derfor skal personalegruppen fortsat introducere nye ting for Henning. Hvis Henning afslår ændringer, er det meget vigtigt, at personalet fortsat har opmærksomhed på, hvorfor Henning siger nej – er det fordi personalet ikke har forklaret på den rigtige måde, er det en frygt for ikke at vide, hvad der så skal ske, eller er det reelt, fordi Henning bare ikke vil forandringen?

Henning vil fremover blive tilbudt, at personalet kommer og drikker aftenkaffe sammen med ham i hans lejlighed. Personalet tror, at det vil give Henning ro til at fortælle om hans oplevelser og føre en samtale med personalet, da han ikke skal bekymre sig om, om han bliver afbrudt af andre borgere.

AutismeCenter Region Syddanmark er ved at etablere en sansestue i det hus, hvor Henning bor. I sansestuen vil der blive etableret vandseng, musik, Tronestol, rør med vand, lys og bobler m.m. Henning vil blive tilbudt at bruge denne sansestue. Han vil have mulighed for selv at styre lys og musik via sin iPad og dermed have indflydelse på, hvilke sansestimuli han ønsker. Personalet tror, at dette rum vil udvide Hennings måde at være i huset på, da han kan låse døren og enten være alene i rummet eller være der sammen med en personale.

Vi vil udfylde Trinvolds demensskema en gang årligt for at se, om Hennings funktionsniveau ændrer sig over tid. Dette kan ikke bare påvise en begyndende demens, men kan også give et godt generelt billede af, hvordan Henning trives, og dermed hvor vi kan hjælpe ham i hverdagen. Hvis vi ser en ændring i Hennings funktionsniveau, skal disse skemaer medbringes til egen læge, der så kan beslutte, om der skal iværksættes yderligere undersøgelser.

Hvad har vi lært om livskvalitet?

I Hennings tilfælde vurderer personalet, at det højner hans livskvalitet at træffe beslutninger i samråd med personale eller familie, da Henning ikke kan overskue konsekvensen af sine valg. F.eks. vil Henning hurtigt vælge alt der er nyt fra, blot fordi det er nyt. I samråd med personale kan han komme frem til at prøve noget nyt. Efterfølgende ligger det helt klart for Henning og personalet, om det er noget, han har lyst til at prøve igen. F.eks. er Henning vild med at køre i en stor rutsjebane i Københavns Tivoli. Da Henning igen skulle i Tivoli, foreslog personalet Henning, at han kunne prøve en ny rutsjebane. Det trængte Henning ikke til. Samme personale snakkede flere gange med Henning om rutsjebanen. Da Henning stod foran rutsjebanen i Tivoli, fik han alligevel lyst til at prøve den sammen med personalet. Henning prøvede efterfølgende rutsjebanen flere gange.

Vi blev bekræftet i vigtigheden af, at Henning bliver mødt i de ønsker, han giver udtryk for om sit eget liv. Dette fordrer, at de mennesker, der er omkring ham i hverdagen, pårørende eller personale, respekterer og lytter til, hvad han udtrykker, uanset om det er verbalt eller nonverbalt og efterfølgende hjælper Henning med at forsøge at få opfyldt disse ønsker.

Det er også vigtigt for Hennings livskvalitet, at han kan føle sig tryk i og ved sine omgivelser. Han skal kunne færdes frit i sit eget hjem og han skal vide, at han kan få hjælp, når han har behov for det. Hennings livskvalitet højnes når han har mulighed for at fortælle om sit liv og sine oplevelser. Personalets oplevelse er, at det giver Henning følelsen af at blive anerkendt, når der er ro og tid til, at han bliver hørt. Det kan også skabe grundlag for, at Henning føler en samhørighed med andre mennesker, når vi kender til hans livshistorie, da vi formoder, at det han fortæller, er det der har været eller er meningsfyldt for ham.

Det er væsentligt at måle livskvalitet efter de små stunder i hverdagen – f.eks. kaffe med personalet i køkkenet.



Når depression bliver til for lavt stofskifte

Anne Mette juhl, Tietjtje, Malene Madsen og Regina Pedersen, Autisme-Center Region Syddanmark

Vores kontekst

AutismeCenter Region Syddanmark er et bo- og beskæftigelsestilbud til børn og voksne. De fleste, der bor eller har arbejdstilbud i en af Autisme-Center Region Syddanmarks enheder, har autisme.

I Ringe ligger Holmehøj, som består af to bo-afdelinger samt beskæftigelsestilbuddet Centrumværkstedet, som ligger i gåafstand fra bo-afdelingerne. Pædagogisk arbejdes der ud fra metoderne TEACCH og KRAP.

Hvorfor kom Mette med i dette projekt?

Vi valgte, at Mette på 45 år skulle deltage i dette projekt, da personalet havde iagttaget en ændret adfærd hos Mette gennem et stykke tid, som personalet mente var helbredsrelateret. Vi havde blandt andet iagttaget, at hun var mere gråd labil, virkede træt og gik ind i sig selv/ var blevet mere indadvendt, og havde fået et ustabil søvnmønster. Personalet havde mistanke om, at en eller flere ting kunne spille ind; kunne Mette være på vej i tidlig overgangsalder, have en begyndende demens, lide af depression eller stress? Dette var ikke noget, der var lægebegrundelse for, det var noget, der var observeret og debatteret i personalegruppen, hvor der var bred enighed om, at Mette ikke havde det godt. Personalet mente, at ændringerne i Mettes helbred var på vej til at forringe hendes livskvalitet, og der var brug for at sætte mere fokus og opmærksomhed på Mettes helbred. Derfor var hun oplagt til at deltage i dette projekt.

Etik

Mette er blevet spurgt, om der måtte skrives og fortælles om hende. Hun er blevet vist nogle artikler, som omhandlede sidste projektperiode, for at hun kunne se, hvad det var, hun svarede på. Mette var på værkstedet og blev spurgt af det værksteds personale, som deltager i projektet. Mette var undervejs smilende og svarede ja til, at vi måtte skrive og tale om hende. Bagefter bad hun om at få de artikler med hjem, som hun blev vist, så hun kunne vise dem til personalet på bostedet.

Ligeledes indhentede vi samtykke fra Mettes forældre. Forældrene mente ligesom personalet, at det ville gavne Mettes livs- og hverdagskvalitet at være med i projektet på grund af det store fokus og opmærksomhed, der ville være på hendes helbred. Det var selvfølgelig også med i overvejelserne, om der var noget som kunne udvikle sig negativt undervejs i projektet. Blandt andet om det kunne betyde, at der blev sat for mange tiltag i gang for Mette, som hun ikke kunne magte, og at det derfor kunne skabe en unødigt utryghed hos hende. Samtidig kunne for meget opmærksomhed på Mette i en periode, som så ville forsvinde igen efter projektets afslutning, måske give negative konsekvenser. Derfor har der gennem projektet været fokus fra personalets side på, at det der bliver sat i gang kan inkluderes i Mettes hverdag og fortsætte fremadrettet, samt på at aflæse Mettes signaler, så hun har mulighed for at sige fra overfor de enkelte tiltag, der afprøves i projektperioden. Det blev aftalt, at eventuelle undersøgelser, som Mette skulle have udført ved lægen i forbindelse med projektet, skulle ligge i forbindelse med andre helbredstjek, så det ikke ville forstyrre hende at skulle have flere lægebesøg end højst nødvendigt.

Præsentation af Mette

Mette er født i 1970. Indtil hun blev 18 år, boede hun hjemme hos sine forældre. Hun har i sin barndom og ungdom gået og boet på flere forskellige skoler og institutioner, inden hun i 1994 flytter til Centrumhuset i Ringe. Mette bor nu på Autismecenter Region Syddanmark, afd. Holmehøj, sammen med de mennesker, hun har boet sammen med i Centrumhuset. Mette deler hus med 7 andre borgere i alderen 40-60 år. De fleste borgere arbejder Mette sammen med på beskæftigelsestilbuddet, Centrumværkstedet.

Mette virker oftest glad og imødekomende. Hun er omsorgsfuld og kærlig. Hun vil gerne sidde tæt i sofaen med personalet om aftenen og griner gerne meget. Mette kan lide at lave perlekæder og – plader, hun ser i jumbobøger, sidder med spillekort, kæler med en dukke og ser og spiller på iPad. Mette vil meget gerne deltage på ture ud af huset sammen med de andre borgere.

Mette spørger ofte til, hvad andre laver og hvilke planer, de har. Det er i familien såvel som personalet og øvrige borgere.

Mettes forhold til sin familie

Mette har et meget tæt og nært forhold til sin familie, hvor hun er den ældste af fire søstre. Hun er vokset op på en gård, hvor faren drev landbrug. Moderen var børnehaveklasselærer i den lokale skole. Mettes opvækst har så vidt muligt lignet søstrenes, da forældrene ikke ønskede, at hun fik særbehandling. Familien betyder meget for Mette og omvendt. Hun bliver altid inviteret med til familiekomsammen og er en stor del af sine søstres liv. Hun følger med i søstrenes og deres børns liv, hun elsker at se på fotos af familiemedlemmer og får meget tid til at gå med det. Hun får hjælp til at skrive mails til familien og afventer retursvar med spænding. Mette bekymrer sig om familien og spørger ofte, om hendes forældre er raske osv. Hendes mor ringer hver torsdag klokken 17, uanset hvor i verden hun befinder sig. Disse samtaler bidrager til Mettes livskvalitet og følelsen af at høre til i familien. Hun glæder sig umådeligt meget til de ugentlige samtaler med moderen, hvilket ses ved at hun smiler, griner og fortæller om dem både før, under og efter.

Mettes kommunikation

Mette kommunikerer verbalt, dog er hendes ordforråd begrænset. Personalet hjælper hende med at vedligeholde ordforrådet. Eksempelvis får hun hjælp af personalet til at bruge de ord, som hun godt kender, men kan bytte rundt på. Mette kan sige at hun har set en "muh" på marken, hvor personalet spørgende siger: *"Har du set en 'muh'?" Nej, vil Mette sige – "ko"*. Dette for at hjælpe hende med at blive forstået og bruge de rigtige ord, som hun kender. Hun har svært ved at udtale en del ord tydeligt, så det kan være svært for nye borgere og personale at forstå en sætning eller et ord, som Mette bruger. Man skal ofte kende hende godt for at forstå, hvad hun mener, når hun siger/fortæller noget.

Hun er i samtale med andre meget vedholdende og insisterer på at ville forstås. Hun bliver ved at gentage ordet eller sætningen, indtil vedkommende, hun taler med, forstår hende. Hun henter sommetider personale, som kan hjælpe hende med at blive forstået, derved opnår Mette en følelse af at opnå det mål hun har sat sig, ved at yde en værdifuld indsats, som hun efterfølgende bliver anerkendt for. Personalet hjælper Mette i relationen til samtaleemner i forhold til de andre, såvel borgere som personale, da hun oftest vil vælge de samme stereotype samtaleemner, hvilket kan være til stor irritation for øvrige borgere. Mette får hjælp af personalet til at blive forstået og mødt i samtalen med de øvrige borgere. Disse situationer bidrager til Mettes hverdagskvalitet, i kraft af at Mette opnår en trykthed ved at tale med andre, hvor hun får en positiv feedback.

Mettes brug af dagstavler og boardmaker

På både værksted og bosted benytter Mette dagstavle med overblik over, hvilket personale der er på arbejde, egne og medborgeres fridage samt aktiviteter i løbet af dagen.

Mette vælger på bostedet aktivitet ud fra boardmakersymboler, som sættes på en tavle. Dette kan være billeder af madlavning, motion, iPad, bøger, kortspil, perler, kuglestolen mv. Der bliver løbende ændret eller tilføjet billeder af aktiviteter til Mettes tavle ud fra personalets vurderinger og dialog med Mette, om hvilke behov og ønsker hun har.

På Mettes hjemmedage vælger hun, om hun vil spise frokost i huset eller hun vil i byen og spise. Ved samtlige nye tiltag samtaler vi med Mette om, hvad hun kan vælge til eller fra. Ex. har Mette fået installeret et badekar i sin lejlighed, da Mette igennem en lang periode talte om et badekar hun havde på et bosted, hvor hun tidligere har boet. Mette er meget glad for at benytte badekarret. Personalet vurderer, at det giver Mette en følelse af at have opnået noget, at hun føler sig hørt og anerkendt, når hun får hjælpen til at få opfyldt ønsker og er aktivt med til at træffe valg.

Mettes brug af iPad

Mette har fået en iPad som hun viser stor interesse for, og hun vælger den oftere og oftere til. iPad'en giver anledning til samvær mellem Mette og personalet og giver samtidig en god relation. Mette bruger sin iPad på bosted og på værkstedet. Primært bruger Mette sin iPad til at spille spil, puslespil, vendespil enten alene eller sammen med personalet. På hjemmedagene skriver Mette mails til sine forældre og søstre, og får tilsendt fotos af sine nevøer og niecer. Personalet hjælper Mette med at skrive tilbage, og Mette udtrykker, hvad hun gerne vil have, personalet skal skrive.

Ændringer hos Mette og personalets antagelser som følge deraf

I løbet af de seneste par år, har både personalet og Mettes forældre observeret forandringer i Mettes adfærd. Mette fremstår nu mere sårbar end tidligere, idet hun ofte virker modløs og har lettere til gråd end tidligere. Hun kunne nu sidde stille, virke fjern og nærmest ikke ænse, hvad der foregik omkring hende.

Mette kunne også få pludselige rystelser i kroppen, som kunne ligne et angstanfald, men som personalet ikke kunne se hænge sammen med den givne situation.

Når Mette skulle ud at gå sin daglige gåtur, oplevede personalet, at Mette udviste utryghed/stress ved at sige, at hun havde ondt i maven eller spyttede efter personalet, stampe i jorden, stoppe halvvejs på turen eller ikke ville gå længere, fordi hun var bekymret for, om det var glat.

Mette får oftere forkølelssår i voldsomme udbrud. Disse kommer ofte i forbindelse med, at Mette virker stresset. Ex. når der er forandringer i hverdagen, arrangementer i familien, højtider, vejrskift og lignende. Forkølelssårene ser ud til at være smertefulde og generende for Mette, idet hun trækker hovedet væk ved tandbørstning, sætter hånden for munden og siger "av".

Igennem de senere år er det registreret ved hjælp af skemaer, at Mettes menstruationer er blevet kraftigere og mere uregelmæssige. Hun kunne give udtryk for at være syg/utilpas, dog uden nærmere at kunne sætte ord på.

Mette begyndte også i tiltagende grad at bruge ordet træt i flere forskellige sammenhænge. Når Mette er træt, ses det tydeligt. Hendes kropssprog og ansigtsmimik viser tydelig træthed. Hun får røde og matte øjne, hun "hænger" i kroppen og er stille.

Personalet har i perioden også fået den opfattelse, at Mette har fået sværere ved at holde styr på aftaler og datoer, noget hun tidligere har været god til. Hun virkede nu til at være blevet forvirret/konfus. Eksempelvis har Mettes mor i telefonen førhen kunnet fortælle Mette, hvis hun skulle med til et familiearrangement 2 uger senere. Dette syntes Mette ikke længere at kunne rumme, idet hun nu var begyndt at blive ved med at spørge om, hvornår det er hun skal hjem, og miste fokus på sine daglige gøremål. Derfor får Mette nu først beskeden 1 eller 2 dage før arrangementet.

Mette har ikke en stabil søvnrytme/mønster – hun kan i perioder være meget vågen om natten, og står op og går rundt på gangene. Mette kan tage sutsko på og lægge sig i sengen igen. I perioder observerer personalet, at Mette har taget bamser, tasker mv. med i seng i løbet af natten. Hun har et par gange hentet sin madpakke i køleskabet i fælleskøkkenet midt om natten, for at lægge den i sin taske.

Alle disse ændringer hos Mette gjorde, at personalet fik antagelser om, at Mette var kommet i overgangsalderen, da der er tendens til tidlig overgangsalder i Mettes familie. Mettes ændrede væremåde kunne pege på, at Mette var forvirret over forandringer i kroppen, som kunne være symp-

tomter på overgangsalder. Samtidig troede personalet, at Mette havde en begyndende demens, grundet hendes ændrede adfærd om natten. Hun virkede konfus og havde svært ved at holde styr på sine aftaler, hvilket hun plejede at kunne. Mettes grådlabilitet, modløshed og træthed fik også personalet til at overveje, om stofskiftet kunne spille ind.

Hvordan har vi undersøgt vores antagelser og hvad viste de?

For at se om personalets antagelser holdt stik eller ej, måtte vi undersøge og registrere Mette adfærd og derved stille spørgsmålstegn ved følgende:

- Har Mette smerter? Er det derfor hun græder?
- Er hun vågen hver nat og derfor træt om dagen?
- Hvornår går Mette "ind i sig selv" eller viser tegn på forhøjet stress-niveau/utryghed?
- Hvornår græder hun og i hvilke sammenhænge?
- Hvornår virker hun glad?
- Har hun for lavt stofskifte?
- Er hun i overgangsalderen?
- Har hun en depression?
- Har hun begyndende demens?

En rejse gennem dagen

Personalet registrerede både på bosted og på værksted Mettes dag ved hjælp af skemaet "En rejse gennem dagen". Dette er et skema (halvcirkel), som viser hele døgnet, og personalet noterer både på værkstedet og i bostedet, hvordan Mettes dag/nat forløber. I hvilket tidsrum på dagen virker Mette glad/grådlabil/træt, smerteplaget mv. og hvad er foregået forinden? Dette for at se hvordan, og hvornår Mettes dagskvalitet var nedsat og i hvilken sammenhæng.

Ud fra disse registreringer sås det, at hun ikke græd så meget som først antaget. Personalet mente at have set, at Mette græd op til flere gange om ugen, men mens registreringerne stod på, viste det sig, at der var registreret gråd 3 gange på 2 uger.

Registreringerne viste også, at hun oftest brugte ordet træt, når det virkede som om hun ville forcere tiden eller have ekstra omsorg af personalet. I registreringsperioden på fjorten dage brugte Mette ordet "Træt" 7 gange. Der blev registreret tristhed samme antal gange.

Registreringerne viste også, at Mette havde svært ved at holde fokus på det hun skulle, var let afledelig og personalet skulle være omkring hende, så hun ikke forstyrrede de øvrige borgere.

Registreringer viste, at Mettes humør kunne skifte meget hurtigt. F.eks. kunne Mette møde glad ind på Centrumværkstedet for ganske kort tid efter at bryde sammen i gråd, når hun var på et værksted.

Interview med Mettes forældre

Personalet gennemførte et interview med forældrene for at få viden om, hvordan de oplevede Mettes ændrede adfærd. Forældrene så ligesom personalet, at Mette kunne virke mere trist, også når familien var samlet. Hun trak sig ind i mellem fra sociale sammenhænge, som hun ellers altid har været glad for.

Lægebesøg og demenskoordinator

Mette var til lægeundersøgelser i forhold til stofskiftet, depression og overgangsalderen. Der var samtaler med lægen og der blev taget blodprøver.

Mettes stofskifte var for lavt, og blev derfor ordineret Eltroxin. Symptomer på for lavt stofskifte er bl.a.: træthed, dårlig hukommelse, uvirkelighedsfølelse (som at gå rundt i en osteklokke), søvnproblemer, grådlabil, uro i kroppen, depression og stress.

I og med at alle disse symptomer hang sammen med det for lave stofskifte, vurderede lægen, at Mette ikke havde en depression.

Mette er umiddelbart ikke i overgangsalderen endnu. Lægen konkluderer dette ud fra blodprøver. Så længe man har menstruation, kan man ikke konkludere at være i overgangsalderen. Lægen mente dog, at Mette er på vej derhen, hun er ordineret præparatet Provera mod de kraftige blødninger.

I forbindelse med undersøgelse af tegnene på tidlig overgangsalder, blev vi gjort opmærksomme på sygdommen PCO (Poly Cystisk Ovarie Syndrom).

Symptomer på PCO kan være uregelmæssige lange menstruationsintervaller, forhøjet mandligt kønshormon (testosteron) og øget mandlig hårvækst (hirsutisme). Hyppigt ses skægvækst i ansigtet, lidt sjældnere ses

hårvækst fra navlen og ned mod skambenet, hår på indersiden af lårene eller hår på brystet. Personer med PCO har ofte en uro og stress i kroppen, samt er overvægtige. Mette opfylder 4 af kriterierne, men prøverne viste dog, at Mette ikke har PCO, hvilket Mettes læge undrede sig over. Der vil fremover, når Mette får taget blodprøver, løbende blive observeret på, om Mette udvikler PCO.

Projektgruppen havde et møde med en demenskoordinator fra kommunen, som kunne fortælle om kriterierne for demens. Ud fra dette og samtalen hos lægen blev det hurtigt klart, at Mette ikke er begyndende dement.

Vi blev undervejs meget overraskede over at det lave stofskifte spillede så meget ind på Mettes humør, velbefindende og livskvalitet, at vi derved kunne se bort fra flere af de andre sygdomme, som vi havde en formodning om, at hun havde.

På baggrund af ovenstående lægeundersøgelser og samtaler overvejede vi, hvad der kunne være hjælpsomt for Mette. Derfor valgte vi at afprøve og følge op på en række tiltag, som kunne give Mette en mere harmonisk hverdag og vise nye veje til at fastholde hendes livskvalitet.

Udarbejdelsen af PDSA-cirkler

Da der i forbindelse med lægeundersøgelsen blev sat ny medicinering i værk for Mette, blev der fulgt op på, om medicinen havde effekt. Medicinen blev ordineret samtidig med at andre tiltag blev i værksat for at hjælpe Mette til at fastholde hendes livskvalitet.

Ændret medicin – første PDSA-skema

Efter en periode, hvor Mette havde været i behandling for lavt stofskifte og det blev stabiliseret, sås der tydelige ændringer i hendes humør. Hun var mere tilstede i nuet, gik ikke ind i sig selv, hun virkede ikke mere så sårbar, der var langt i mellem at hun græd, og personalet oplevede ikke Mette stå op om natten og gå på gangen. Mette havde ikke det samme træthedsudtryk i ansigtet som tidligere. Det kunne tyde på, at det, personalet troede kunne hænge sammen med demens eller depression, viste sig at være symptomer på det lave stofskifte.

Men registreringerne viste også, at Mette fortsat virkede stresset og urolig, når hun kom hjem fra værkstedet om eftermiddagen. Personalet oplevede, at Mette så forvirret ud, gik hvileløst rundt, ville holde styr på hvor

de øvrige borgere var, og hvad de skulle lave. Det virkede som om, at overgangen fra værkstedet til bostedet var svær for Mette, og vi tolkede det som usikkerhed på, hvad der ventede hende. I bestræbelserne på at hjælpe Mette med at starte eftermiddagen roligt, valgte vi at afprøve en kuglestol.

Kuglestol i lejligheden – andet PDSA-skema

Mette fik en kuglestol ind i sin lejlighed. Vi forventede, at Mette kunne finde ro ved at mærke tyngden fra kuglestolen og ikke skulle forholde sig til, hvor de andre borgere befandt sig. Personalet registrerede på, hvornår og hvordan Mette selv valgte kuglestolen til og fra. Mette ville til at starte med gerne benytte den i lejligheden. Efter noget tid valgte hun stolen fra i lejligheden, satte sig hen i sin sofa som hun plejede og holdt sin pause der. Hun valgte sin sofa, som var velkendt og tryk for hende. Mette ville dog gerne benytte kuglestolen, som stod i fællesstuen. I denne faldt der den forventede ro over Mette, selv om hun var omgivet af andre. Det virkede på personalet som om, at det ikke gav mening for Mette at sidde i kuglestolen alene i lejligheden, hun ville hellere være sammen med de øvrige borgere. Der er efterfølgende blevet oprettet et sansehjørne i fællesstuen, med boblerør, wellness-stol og kuglestolen, hvor Mette holder pause hver eftermiddag.

Kuglestol på Centrumværkstedet – tredje PDSA-skema

På Centrumværkstedet brugte Mette kuglestolen i hendes pauser, men for at få det sat mere i system og for at se, om det kunne afstresse Mette og give hende ro, besluttede vi at lave et PDSA-skema på, hvornår og hvor længe hun benyttede den.

Personalet tilbød Mette at sidde i kuglestolen, når Mettes interesse for aktiviteter faldt, og hun gerne ville tale med og derved forstyrre andre borgere i deres arbejde. Efter en uges tid hvor Mette var blevet tilbudt at sidde i stolen af personalet, begyndte hun selv at vælge kuglestolen til også på tidspunkter, hvor hun ikke var sammen med personalet. Nogle dage kunne Mette sidde i kuglestolen og slappe af og finde roen, andre dage var hun stadig meget optaget af, hvad alle andre skulle, ville gerne tale og derved forstyrre.

Personalet kunne se, at Mette ikke nødvendigvis fandt roen i kuglestolen, men den er blevet en del af Mettes arbejdsrutine. Hun vælger den selv til nu og tager sine aktiviteter med og laver dem, mens hun sidder der.

Ændret morgenrutine på Centrumværkstedet – fjerde PDSA-skema

Mettes morgener på Centrumværkstedet var præget af Mettes store interesse for at holde styr på, hvad de øvrige 17 borgere og 7 værkstedspersonale skulle i løbet af dagen og mistede derved fokus og overblik over, hvad hun selv skulle. Hun ville meget gerne tale med øvrige borgere, som derved blev forstyrret i deres morgenrutiner.

Derfor blev der sat mere struktur på om morgenen, hvor personalet begyndte at være mere sammen med Mette for at hjælpe hende til at holde fokus på egne opgaver og hjælpe hende med at holde en positiv kontakt til øvrige borgere.

Da andre borgeres dagsprogrammer fyldte for Mette, var hun meget opmærksom på, hvem der var syg, havde møder og lignende, men hun kommenterede kun kort på, hvem der havde fri. Derfor blev det afprøvet at sætte et "fri" billede på fællestavlen i stedet for et "syg" billede. Igen kommenterede Mette kun kort på, at der stod fri, så det fjernede en del bekymring fra Mette, om hvad vedkommende fejlede, hvornår vedkommende kom igen, og om der var andre der blev syge.

Brug af løbebånd i stedet for gåtur – femte PDSA-skema

Mette havde i længere tid været nervøs for at gå tur i frostvejr, når hun troede, der var risiko for glatte veje. Derfor tilbød personalet Mette at bruge et løbebånd til gåture i vintermånederne.

Hele vinteren har Mette med glæde gået på løbebånd. På turen til og fra Centrumværkstedet bliver hun nu fulgt af personalet fremfor at gå alene. Personalet kan se, at det har mindsket hendes usikkerhed betydeligt.

Massør/fysioterapeut – sjette PDSA-skema

Mette har en foroverbøjet kropsholdning, hun er kalveknæet og har en speciel gang. Hun går med tunge skridt, hun tramper næsten. Når hun sidder, sidder hun meget krum i ryggen og falder sammen.

Derfor startede Mette på massage i sin lejlighed, dels fordi personalet oplever, at Mette søger fysisk kontakt og nyder velværet i at blive "nusset", og dels for afslapning til Mettes ellers anspændte krop. Der kom en fysioterapeut til Mette, som hjælp til at afstresse. Det startede med en gang om måneden, hvor Mette sad i en stol og personalet ved siden af Mette.

De næste gange støttede personalet Mette med at komme op på briksen, og Mette blev mere og mere fortrolig med det. Mette er gået fra massage en gang om måneden til hver 14.dag. Fysioterapeuten konkluderede, at hendes muskulatur i overkroppen er meget spændt, og for at styrke Mettes øverste del af ryggen, anbefalede han en ride-simulator. Den kan bl.a. stimulere balancen, og gennem daglig træning, vil den styrke overkroppen gennem forskellige indbyggede træningsprogrammer, og dermed være et godt supplement til massagen i hverdagen. Vi har fået bevilliget penge til en ride-simulator, som kommer senere på året.

Skylletoilet – syvende PDSA-skema

Mette har svært ved at tørre sig ordentligt efter toiletbesøg og har ikke den rigtige fornemmelse for at holde sig ren og være hygiejnisk. Dette ville vi prøve at afhjælpe ved at introducere Mette for et skylletoilet på Centrumværkstedet. Hun viste stor interesse for at bruge det, og bruger det nu dagligt på værkstedet.

Introduktionen til skylletoiletet skyldes også at Mettes tiltagende forkølelsessår forværres, da hun ofte rører sig i ansigtet med fingrene og hun ikke er opmærksom på hygiejne og smitterisiko. Dette gør, at Mette i perioder er på en skrap pencillinkur.

Etiske overvejelser vedr. undersøgelse af antagelser

Uanset hvilke ændringer der er sat i værk for at forbedre Mettes livskvalitet gennem projektet, har Mette til enhver tid haft mulighed for at sige fra. Personalet har været meget grundigt og detaljerede i deres forberedelse til nye tiltag, så Mette har kunnet føle sig så tryk som muligt. Dette både ved samtaler med personale og ved procesbeskrivelser.

Alle ændringer drøftes med kollegaer på p-møde inden de sættes i værk, da det er gavnligt med mange forskellige synspunkter. På den måde kan man også afværge en eventuel gene, projektgruppen ikke havde tænkt på.

Hvad har vi lært om helbredsændringen?

I projektperioden har vi lært, at symptomerne for overgangsalder er meget lig symptomer for PCO, samt at symptomerne på for lavt stofskifte kan forveksles med en depression og begyndende demens. Derfor er det vigtigt, at personalet skal være meget opmærksomme på at få borgeren til de årlige helbredscheck og ikke konkluderer på ændret adfærd, før der ligger en lægefaglig vurdering.

I Mettes tilfælde har vi lært, at vi skal være ekstra opmærksomme på det lave stofskifte og den dertil hørende medicinering, da det har stor indvirkning på hendes hverdag, livskvalitet og velbefindende. Da Mette ikke selv kan give udtryk for, hvordan hun har det, skal personalet være ekstra opmærksomme på, at Mettes stofskifte er stabiliseret. Vi har oplevet, at en lille ændring i medicinen kan gøre meget ved hendes adfærd og humør, men også set at det er nødvendigt med regelmæssigt tjek – blodprøvetagning hver anden måned, da det hele tiden kan ændre sig.

I skrivende stund er der tegn på, at Mette har det bedre. Hun græder ikke så ofte mere, trækker sig ikke ind i sig selv og virker ikke så fjern som tidligere. De nye tiltag som medicin, kuglestole, massage, gåbånd og ekstra opmærksomhed på Mettes ve og vel, har gjort at hun er på vej tilbage til at være mere sig selv.

Familien oplevede, som beskrevet tidligere, at Mette havde forandret sig og trak sig i situationer, som hun normalt ikke ville gøre. Dette ser familien også har ændret sig. Mette viser glæde og interesse som tidligere og er blevet mere nærværende igen.

Hvad har vi lært om livskvalitet?

Personalets hypotese var, at Mettes livskvalitet ville højnes af at få ro ved at sidde i en kuglestol i sin lejlighed og ikke skulle forholde sig til, hvad der ellers foregik omkring hende, og hvad øvrige personer i huset lavede. Vi kunne se, at mange mennesker omkring Mette kunne stresse hende, men det stressede hende endnu mere at være alene i lejligheden. Det gav Mette mere ro at sidde i en kuglestol i stuen og være en del af fællesskabet. Vi fandt ud af, at det som vi troede, ville give Mette ro og livskvalitet, gjorde det modsatte.

Brug af kendere

Vi har løbende sendt caseformuleringer, antagelser og artikel til afdelingsledere og vicecenterleder, samt involveret kollegaer i beslutninger, ændringer, dilemmaer og etiske overvejelser på p-møder.

Vi har også sendt materiale til 2 kendere udenfor Autismecenteret. Den ene er sagsbehandler, den anden socialpædagog på et bosted. Begge arbejder med borgere med autisme, men kender ikke Mette.

Vi har fra kenderne fået god og konstruktiv feedback, der har fået os til at genoverveje vores antagelser, konklusioner m.v.

Implementeringsfasen: Hvordan vil vi arbejde videre med vores resultater?

De tiltag, som er sat i gang gennem projektet, er blevet en del af Mettes hverdag og fortsætter fremadrettet.

Vi er blevet opmærksomme på værdien af at bruge PDSA-skemaerne, og de vil fremover blive en del af arbejdsprocessen i både boafdelingerne og på Centrumværkstedet.

I løbet af dette projekt er der blevet ændret på strukturen omkring Mettes måde at få foretaget blodprøver på, i forbindelse med at hun har fået konstateret for lavt stofskifte og skal have taget blodprøver hver anden måned. Mette var førhen i fuld narkose en gang om året i forbindelse med tandlægebesøg og fik foretaget blodprøver på samme tid. Nu bliver blodprøver taget på bostedet, hvor der kommer en laborant/sygeplejerske, mens der er 3 personaler, der er omkring Mette til at støtte hende i trygge omgivelser og uden narkose. Ét personale til at sidde og nusse Mettes kind, én til at hjælpe Mette med at holde armen i ro og den sidste til at lægge en beroligende hånd på hendes ben. På grund af personalets grundige forberedelse, kan Mette føle sig tryk.

I forhold til Mettes natteaktivitet, påbegyndte vi i projektgruppen en undersøgelse af et aktivitets-ur, der kunne registrere Mettes søvn eller mangel på samme. Dette vurderede vi blev for svært for Mette, da hun i så fald skulle have et ur på om natten. Mette har igennem mange år lært sig selv den rutine at tage alle sine smykker af og lægge dem i en skål om aftenen. Det vil være rigtig svært for Mette, at hun så skulle ændre denne rutine og have et ur på om natten. Vi fik forslag om brug af en søvn-app, men dette gik vi ligeledes bort fra, da det ville betyde, at der skulle ligge en mobiltelefon ved siden af Mette om natten, og vi vurderede at det ville forstyrre Mette i de rutiner, hun har inden sengetid. Vi vurderede, at Mette sandsynligvis ville ligge og kigge på mobiltelefonen, og at det ville forstyrre hende, så hun ikke fik sin søvn. Vi har sidst i projektperioden fået kendskab til et andet produkt som kaldes "Fitt-bit" og som ikke fylder mere end spidsen af en finger og som kan sættes fast uden at genere. Personalet vil arbejde videre med dette produkt.

Konklusion

Vi skal fremadrettet som pædagogisk personale tilegne og udvikle vores sundhedsfaglige viden, så vi kan stille de rigtige spørgsmål til lægen, ud fra hvad vi ser i hverdagen af ændret adfærd hos borgeren. Vi skal være opmærksomme på, at alle samarbejdspartnere, forældre, bosteds- og værkstedspersonale, omkring borgeren, kan se noget forskelligt afhængig af, hvilken kontekst de befinder sig i.

Hvor skal vi sætte ind for at hjælpe de stadig ældre borgere, som får helbreds-mæssige udfordringer? Der kan være store udfordringer for en borger med at komme gennem det offentlige sundhedssystem, og vi er deres "talerør/sundhedsadvokat" til at få den nødvendige hjælp når helbredet ændres. Det kan opleves at være svært at blive mødt og set og taget alvorligt, når ikke man selv kan udtrykke sig. Det er vores opgave som pædagoger at være insisterende over for det offentlige sundhedssystem og være nysgerrige, på det vi ser og oplever og eventuelt ikke forstår.

Vi har i dette projekt oplevet, at vores hypoteser ændrer sig hele tiden, og at det vi som personale ser, og dermed vurderer på af helbredsændringer hos borgeren, ud fra registreringer og test kan vise sig at være noget helt andet.

Derfor er det så vigtigt at have haft muligheden for at kunne bruge tiden på at fordybe sig i den enkelte borger over så lang en periode, for ikke at drage de forhastede konklusioner og kunne afprøve tingene en efter en, så der ikke var tvivl om, hvad der gav udslag i hvad.

¹Se i øvrigt www.videnscenterfordemens.dk



Ellers går det fint

Af Ulla O'neal og Sonja Solberg, Højtoft

Denne artikel handler om Martin, som har autisme. Martin har igennem mange år haft tilbagevendende smerter i brystkassen, som ikke kan forklares medicinsk. Martin har også andre helbredsproblemer, som påvirker hans hverdagsliv. I artiklen beskriver vi, hvordan vi sammen med Martin har arbejdet med at få større viden om Martins helbred, og hvordan vi har fundet frem til metoder, der kan hjælpe Martin med at bibeholde et liv som han værdsætter, når helbredet ændrer sig.

Martin er en mand på 58 år. Han har en diagnose indenfor autismspektret (herefter blot benævnt autisme). Martin bor på botilbuddet Højtoft, som indgår i det vidensskabende netværk om autisme og aldring. Netværket startede i 2014, og siden maj 2015 har netværket arbejdet med temaer omkring aldring, helbredsændringer og opretholdelse af livskvalitet. Martin har igennem længere tid haft nogle tilbagevendende smerter i brystkassen, han omtaler som muskelkramper, som vi ikke har kunnet forklare medicinsk. Martin er stærkt påvirket af muskelkramperne, når han har et anfald, og han kan også udtrykke bekymring for næste muskelkrampe. Hvis Martin har en forventning om en muskelkrampe, men muskelkrampen udebliver, udviser han stor lettelse og tilfredshed. Vi ville gerne blive klogere på, hvad der udløser Martins smerter og på, hvordan vi bedst muligt kan hjælpe ham, så helbredslivet fylder og begrænser mindst muligt i Martins hverdagsliv, så Martins livskvalitet bevares.

Vi satte os derfor for at undersøge:

- Martins helbredstilstand for at afgrænse mulige fysiske årsager til hans tilstand. Vi ville søge efter mulige forklaringer på hans helbredstilstand ved en gennemgang af hidtidige undersøgelser, og vi ville sætte os ind i, om der er nye undersøgelser, som det vil være relevant at få foretaget.
- Andet undersøgelses spørgsmål knytter sig til muskelkramperne. Hvis vi ikke lykkes med at finde fysiske årsager til disse smerter, hvordan kan vi så hjælpe Martin til at udholde smerterne og den angst, der også er forbundet hertil.

Vores undersøgelser, resultater og konklusioner formidles i nærværende artikel. De indledende antagelser, der bragte Martin ind i undersøgelsen beskrives nærmere via en præsentation af Martin og af de iagttagede hel-

bedsændringer. Herefter beskrives de undersøgelser, som vi har foretaget og de resultater, som stod tilbage og som førte til afprøvning af en række nye tiltag. Endelig formidler vi de foreløbige resultater af disse afprøvnin-ger og de perspektiver, som vi ser i det videre arbejde.

Igennem arbejdet med disse undersøgelses spørgsmål og de mange møder med sundhedsvæsenet, som undersøgelsen medførte, blev vi ydermere optaget af, hvordan samarbejdet mellem borgere med autisme og sundhedsvæsenet kan optimeres. Dette valgte vi også at belyse, og denne undersøgelse er formidlet i den efterfølgende artikel: Den ældre borger med AST og samarbejdet med sundhedsvæsenet.

Martins hjem i næsten 40 år

Martin bor på Højtoft. Højtoft er et privat §108 botilbud for voksne med autisme. Efter nogle år med om- og tilbygning, bor der nu 24 borgere fordelt på 3 boteams. Højtofts historie er lang. Højtoft åbnede i 1975 som det første botilbud i Skandinavien for voksne med autisme. Over halvdelen af beboerne på Højtoft har boet der siden åbningen og er derfor ved at være oppe i årene og de har nået, eller nærmer sig, pensionsalderen. To af beboerne har inden for de sidste par år valgt at stoppe med at arbejde efter 40 års tro tjeneste på SOVI, og de er nu hjemmegående pensionister. Mange af de øvrige beboere på Højtoft er også tilknyttet SOVI. SOVI er en socialøkonomisk virksomhed, der tilbyder arbejde til mennesker med autisme.

Lidt mere om Martin

Martin er 58 år og har en diagnose inden for autisme spektret. Han får diagnosen Infantil psykose på Rigshospitalets børnepsyk.afd. da han er fire år. Martin er den ældste af tre søskende. Martin blev som femårig anbragt på Himmelev børnehjem og boede der hele sin barndom, og han var derefter kort indlagt på Sankt Hans Hospital, inden han flyttede ind på Højtoft i 1979. Her startede han også sit arbejdsliv på SOVI, hvor han har været beskæftiget lige siden. Han har begrænsninger i forhold til for eksempel læse-og skrivefærdigheder, og han siger selv, at det er fordi han er ordblind. Det afholder ham dog ikke fra at hygge sig i timevis med sin daglige avis, der bliver støvsuget for informationer inden for Martins interesseområder. Martin har god forståelse for tal, hvilket især kommer til udtryk, når Martin skal forholde sig til penges værdi, hvor han for eksempel hurtigt kan tælle et beløb op og nemt regne sig frem til, hvad han skal have tilbage ved indkøb. Martin ved mange ting inden for sine interesseområder og er til stadighed opsøgende på viden. Andet er han ganske

ligeglad med og kan derfor ikke måles på normale standarder. Vi oplever, at Martins altoverskyggende handicap udspringer af hans autisme.

Begge Martins forældre er døde inden for de sidste 10 år. Han er den ældste af 3 søskende. Han har en søster, der bor i Jylland, og en bror, der bor forholdsvist tæt på Martin. Denne bror er Martins nærmeste familierelation. De ses ca. en dag hver anden måned og Martin besøger i den forbindelse ofte broderen og kender derfor den del af familien ganske godt. Martin er glad for sine relationer til familien. I det hele taget holder Martin meget af kontakten med andre. Martin forsøger ofte at skabe relationer til andre, for eksempel til medbeboere, men ofte løber disse relationer ud i sandet, da det er svært for andre at rumme Martin. Personalet på hans arbejde og især hans bosted, er Martins tætteste relationer, og han vil altid gerne deltage i aktiviteter, hvor personalet er med. Han inviterer ofte til "en til en"-kontakt med personalet på sit værelse, med ordene "*mit værelse alene*".

Martin og helbredslevet

Martin har igennem mange år haft nogle helbredsproblematikker, som han selv er opmærksom på. Han får med jævne mellemrum nogle stærke smerter, muskelkrampe, hen over brystet. Dette har stået på gennem de sidste ti år, og smerterne ser ud til at påvirke Martin meget. Martin bliver grå/bleg i ansigtet, trækker vejret på en særlig måde, han bliver klam på huden og hans stemmeføring ændrer sig. Ofte siger han, at han er bange for at dø i den forbindelse. Martin har igennem årene gennemgået flere undersøgelser for at afdække, hvad der kan udløse disse anfald. Han er undersøgt for mavesår, han er via kontrastvæske scannet og undersøgt for tilbageløbsrefleks og om der sidder noget i spiserøret. Han har i perioder taget medicin mod for meget mavesyre, for at kontrollere om han led af dette, men medicinen gav ingen lindring. Martin har desuden prøvet at tage nitroglycerin ved anfald af brystsmerter ligeledes uden effekt. En belastningstest for tjek af forsnævninger omkring hjertet viste ingen problemer. På opfordring af Martins praktiserende læge tilkaldte vi tilbage i 2006 en hjerreambulance ved et anfald af muskelkrampe. Der var ingen tegn på uregelmæssig hjertefunktion. En scanning af tyktarm, galdeblære og galdeveje i samme periode, viste helt normale forhold.

Foruden muskelkrampene har Martin perioder med ondt i ryg, balle og lænd, og han har de sidste par år benyttet sig af tilbuddet om at få en blokade for at dæmpe smerterne. Martins rygsøjle er nærmest formet som et "S", og det er svært for ham at rette sig helt op.

Envidere lider Martin af diarré, en tilstand vi vurderer, han har lært at leve med og takler i hverdagen. I den forbindelse er der forsøgt med forskellige former for afføringsregulerende midler, uden den ønskede effekt.

Vores indledende observationer af ændringer i Martins helbred, og de begrænsninger det medfører for Martin

Martin har som nævnt gennem de sidste ca. 10 år haft ændringer i sit helbred. Han har bla. taget over 10 kg på, og han motionerer mindre. Martin har nogle drikke- og spisevaner, som med stor sandsynlighed vil øge hans vægt yderligere og muligvis også have anden negativ indflydelse på helbredstilstanden. Martin lægger gerne noget oven i det han spiser og drikker, men skærer aldrig noget fra. Han er altid meget opmærksom på, om han som minimum får det samme som andre og ønsker dertil også altid at være den første. Det er vigtigt, at få den mælk eller yoghurt med den højeste fedtprocent, den øl med den højeste alkoholprocent, det største stykke kage og den dyreste ret på menukortet. Martins forhold til mad og drikke kom også til udtryk for 4-5 år siden, da en medbeboer fik en alvorlig sygdom, og i den forbindelse blev tilbudt helt særlig kost i en periode, bl.a. sveskegrød for at holde gang i maven. Dette afstedkom stor misundelse fra Martin, og han besluttede derfor, at han også ville have sveskegrød. Nu flere år efter, at nævnte beboer er stoppet med grøden, holder Martin fast i ritualet og indkøber sig sveskegrød en gang om ugen. Dette er blot et af mange drikke- og spiseritualer, Martin har.

Martin er konstant under pres og stress fra sig selv. Han er altid i gang med at planlægge og på vej til det næste, der skal ske. Han er meget insisterende på at nå de mål, han har sat sig, og han giver helst ikke op.

Martin har tidligere gået nogle lange ture alene, bl.a. en tur på ca. 7 km rundt om en sø. Dette gør han ikke mere, da han, efter eget udsagn, ikke kan lide det, hvis der kommer en muskelkrampe.

Martin holder meget af at komme ud i naturen. Han siger selv: "*Jeg er gode venner med naturen*". Han er nu mere afhængig af, at personalet er med, og derfor er selvstændigheden blevet mindre.

Martin er i det hele taget et meget aktivt menneske, og den samlede helbredssituation, med rygsmerter, muskelkrampe og diarré betyder, at der er dage/perioder, hvor Martin har svært ved at dække sit behov for at komme rundt, og dermed er kvaliteten i hverdagen under pres. Ofte har Martins mange ture rundt i lokalsamfundet et formål: Han skal indkøbe

noget, sælge en flaske, en tur i kirke, til fodpleje el.lign. Alt sammen noget Martin mere eller mindre selv sætter i værk ud fra sine egne ønsker og behov. Han vil gøre alt for at gennemføre sit forehavende. I perioder med ekstra stærke rygsmerter trodser Martin smerterne, men må ofte sætte sig for at samle sig. Han kan eksempelvis blive nødt til at sætte sig på en regnvåd bænk. Han har også berettet, at han en dag var nødt til at lægge sig på fortorvet pga. muskelkrampe. Disse handlinger stemmer ikke overens med den måde, Martin ellers agerer. Martin fremstår altid ren og velsoigneret, så at lægge sig på gaden eller sætte sig på våde steder er ikke noget, Martin i øvrigt gør.

Vi havde en formodning om, at Martins rygsmerter var slitage/aldrig især pga. hans karakteristiske holdning. Muskelkrampene kommer en gang imellem; vi var usikre på hvor ofte og hvorfor de opstod. Vi kunne konstatere, at han har haft dem de sidste 10 år, altså fra han var sidst i 40'erne. Vi tænkte, at Martin er et menneske, der har fået medicin det meste af sit liv, altså i ganske mange år, og at dette måske kunne påvirke hans fysiske helbred. Derudover er Martin en person, der er meget udholdende i den forstand, at han ikke giver op og også gerne presser sig selv for at opretholde og indfri sine behov. Vi fornemmer hans smertetærskel er meget høj, og derfor søger han ofte ikke hjælp før smerten er voldsom. Han kan derfor gå med en smerte i lang tid og forsøge at kompensere for smerterne. Når man spørger Martin, om han har ondt eller føler smerte, siger han som regel: *"ikke så meget"*, og efterfølgende siger han: *"ellers går det fint"*. Vi vurderer i de situationer, at Martin faktisk har ondt. Vi opfatter det således, at Martin har svært ved at sige, hvor ondt han reelt har, og han er usikker på, hvad der sker, hvis han fortæller, hvor stor smerten er. Måske vil han ikke kunne udføre de ting, han havde planlagt, hvis vi som personale bliver involveret. Martin bruger udtrykket: *"ellers går det fint"* i mange sammenhænge, og vi tolker det som en slags afslutning på en eventuel samtale. Han siger med denne sætning, at alt er ok og at han ikke har lyst til at tale mere om det. Han får på denne måde også en bekræftelse fra personalet, der ofte svarer: *"ja, det er fint"*.

På baggrund af ovenstående vurderer vi, at Martin tydeligvis har nogle massive helbredsproblemer, og at de fylder i Martins hverdagsliv nu. Vi ser, at flere af de rutiner og hverdagsmønstre, som giver Martin kvalitet i hverdagen, ind imellem er svære for Martin at finde overskud til. Et eksempel kan være, at Martin en gang om ugen drikker sig en liter sødmælk. Martin ønsker, at mælken skal være af ny dato, og vi har observeret, at fin-

der han ikke mælken i nærmiljøet, opgiver han nu, hvor han tidligere ville fortsætte til nabobyen. Martin er generelt god til at finde sig nogle gode stunder i hverdagen, hvor han slapper af og finder nydelse. Han sætter sig f.eks. ofte sent om aftenen i fællesstuen, hvor der på dette tidspunkt er ro, med dagens avis og nyder en stille stund inden sengetid. Han siger ofte, at han er godt tilfreds. Vi vurderer, at den nuværende helbredssituation, set i sammenhæng med Martins generelle livsførelse, over tid kan få helbredslivet til at fylde mere i hverdagen og dermed true livskvaliteten.

Vores etiske overvejelser omkring inddragelsen af Martin i projektet

Vi var stort set sikre på, at Martin ville sige ja til at deltage og være caseperson for vores undersøgelse, da han er meget samarbejdsvillig og nødig vil gå glip af noget.

Vores overvejelser i forhold til at inddrage Martin handlede derfor i første omgang om at informere ham og dernæst få hans samtykke.

Vi valgte at præsentere projektet for Martin som et kursus, vi skulle deltage i, og at vi havde brug for en forsøgsperson. Begrebet kursus er et Martin kender og kan forholde sig til, ligesom han forstår, hvad en forsøgsperson er. Martin blev desuden oplyst om, at kurset omhandlede at blive ældre og have autisme, og at vi skulle lave en opgave om helbred.

Vi udfærdigede derefter et dokument, som vi og Martin skrev under på. Her skriver Martin under på, at han vil snakke med os om sit helbred, og at vi må snakke med hans læge og familie. Desuden giver Martin sit tilsagn til, at vi må skrive om det vi finder ud af. Da Martin er myndig, dog med en økonomisk værge, var det nødvendigt for os, at Martin selv gav sit samtykke til at deltage.

Senere i forløbet, da vi fik brug for at lave registreringer, informerede vi atter Martin. Informationen omhandlede vores ønske og behov for at lave registreringer. Vi fortalte om skemaerne vedr. muskelkrampor, rygsmerter og diarré. Vi fortalte, at de skulle bruges til vores "kursus", og at vi ville undersøge/finde ud af, om der var noget, der kunne gøres, så han evt. fik færre muskelkrampor. Martin er som nævnt samarbejdsvillig og vil gerne have al den kontakt, han kan få, så han var ganske indforstået.

Ligeså gjorde vi os nogle overvejelser om, hvordan vi forklarede Martin, hvad vi havde tænkt os, da vi kom til afprøvningsfasen.

Til allersidst var vi også nødt til at forholde os til anonymitet i forhold til Martin, og det der skulle videreformidles via artikel og andet materiale. Vi ønskede som udgangspunkt at holde casepersonen anonym, men det ønskede Martin ikke. Martin har altid ønsket sig at komme i avisen og meget gerne i TV. Han er ved sine runde fødselsdage, efter noget besvær fra personalet, blevet omtalt i Politiken, som kendt borger og ivrig kirkegænger. Så da Martin blev præsenteret for, at vi nu snart skulle skrive en artikel, udbrød han: *"den skal i Berlingeren"*. Vi blev derfor enige om at snakke med Martin om, hvad det kunne betyde, at alle fik mulighed for at læse om ham, og dermed f.eks. at genkende ham på gaden. Martin holdt derefter fast i, at han ikke ønskede at blive nævnt med andet navn. Efter genovervejelse og snak med Martin, så vi heller ingen grund til, at Martin skulle anonymiseres.

Vi har i løbet af projektperioden bedt vores kollegaer og ledere om at læse med. De har bla. læst vores caseformulering, og enkelte har desuden læst de allerførste udkast til denne artikel. Dette har givet ganske få kommentarer og input, i det alle oplever Martin som beskrevet. Det har dog været vigtigt for os, at få vores oplevelse af Martin verificeret.

Hvad gjorde vi?

Vi igangsatte en række undersøgelser, der skulle gøre os klogere på og mere præcise i vores iagttagelser af Martins helbredsændringer. Vi ville undersøge, hvor ofte Martin havde en muskelkrampe, og om der eventuelt var en sammenhæng mellem Martins vaner og systemer. Var det på specielle dage, tidspunkter, før eller efter særlige aktiviteter? Hvor lang tid varede en muskelkrampe? Var der flest lange eller korte muskelkrampe? Vi tænkte, om der kunne være en sammenhæng med hans rygsmerter, muskelkrampe eller evt. hans diarré. Kunne en kraftig smertepåvirkning evt. udløse diarré? Var muskelkrampene noget, der stammede fra hans skæve ryg?

Så for at blive klogere på Martins helbredsproblematik, valgte vi at undersøge vores antagelser ved hjælp af forskellige kilder.

Vi lavede registreringer af tre forskellige fysiske forhold: Registrering af muskelkrampe, registrering af smerter i ryggen/lænden samt registrering af diarrétilfælde.

Herudover lavede vi interviews. Vi snakkede med Martins praktiserende læge for at få et samlet overblik over, hvad Martin gennem de senere år

har gennemgået af undersøgelser. Vi diskuterede også, om der var yderligere undersøgelser eller tiltag, der skulle gennemføres. Vi kontaktede også Martins fysioterapeut gennem flere år for en samtale. Vi lavede et interview med Martin med henblik på at få belyst, hvordan han oplever muskelkrampene. Desuden spurgte vi Martins bror om sygdomme i Martins familie, samt om der tidligere i barndommen havde været sygdom hos Martin.

Vi valgte derudover at lave 3 små mobilitetstests på Martin. Vi tænkte, at testene kunne sige lidt om, i hvor god form Martin er samt evt. give et billede af, hvor meget energi Martin bruger på at opretholde sin livsførelse i hverdagen, og dermed være med til at give os en forståelse af, hvilket pres Martin udsætter sig selv for.

Registreringer

Vi mente, at registreringer ville være en god ide, så vi kunne få et mere præcist billede af, hvor ofte Martin var plaget af sine smerter. Det ville på denne måde blive mere konkret for os. Det er også en rimelig simpel metode og nem at overskue i det daglige arbejde. Vi lagde vægt på, at det ikke skulle tage så lang tid at registrere. Alle i personalegruppen kunne på denne måde registrere. Vi tænkte også, at det ville være en god ide, hvis personalet på Martins arbejde ligeledes havde et registreringsskema for rygsmerter og et for muskelkrampe. De havde aldrig oplevet Martin have en muskelkrampe.

Vi udarbejdede tre registreringsskemaer, som omhandlede henholdsvis muskelkrampe, rygsmerter og diarré. Muskelkrampeskemaet indeholdt spørgsmål om dag og tidspunkt for muskelkrampen, hvor lang tid den varede, hvad der var sket forud, og hvad der skulle ske efterfølgende. Rygsmerter var lidt svære at definere, men der registrerede vi, hvor det gjorde ondt, for eksempel i ballen, ryggen eller lænden. De to registreringsskemaer var på personalekontoret, og personalet, der var på arbejdet de pågældende dage, registrerede på muskelkrampe og rygsmerter. Det tredje skema til registreringer af diarré aftalte vi sammen med Martin, at han selv skulle have på sit værelse og afkrydse, når han havde haft diarré. Vi tænkte, dette var det optimale, da han for eksempel kunne have diarré om natten eller andre tidspunkter, hvor der ikke var noget personale, f.eks. på solo-tur i nærmiljøet eller til og fra arbejde. Det viste sig hurtigt, at det var rigtig svært for Martin selv at sætte krydset. Han ville gerne, men gjorde det ikke. Martin ville have, at vi skulle gøre det. Vi var

derfor nødt til at ændre på den registreringsform, og vi begyndte derfor at spørge ham, hver gang vi var på arbejde, om der havde været diarré og udfyldte skemaet sammen med Martin.

Interviews

Da vi indledningsvis havde fået Martins tilsagn om, at vi måtte tale med hans læge, kontaktede vi denne. Vi valgte at tale med Martins læge, fordi vi ved, at han kender Martin rigtig godt. Martin har haft den samme læge i 20 år, han bor i meget kort afstand fra Højtoft, og Martin går selv til lægen, når det er rutinebesøg, og desuden en gang om ugen, når han skal have en indsprøjtning af sin depotmedicin. Vi ønskede at drøfte Martins generelle helbreds-situation samt få lægens forhistorie i forhold til Martins muskelkramper.

Vi ville gerne have nogle informationer om muskelkrampenes opståen og hvilke undersøgelser, der var foretaget. Vi var også interesserede i at høre, om han havde et bud på, hvad Martins diarré kunne skyldes. Under samtalen med lægen kom vi omkring Martins muskelkramper og forhistorien, der som nævnt går ca. 10 år tilbage, ligeledes, om de undersøgelser lægen i den efterfølgende periode lod Martin gennemgå. Undersøgelser, som ikke resulterede i noget konkret, da man ikke fandt nogen fysisk forklaring.

Vi kontaktede ligeledes den fysioterapeut, som Martin går hos. Hun var villig til at sætte tid af til en samtale med os, hvor vi kunne spørge ind til, hvordan hun oplevede Martins tilstand.

Fysioterapeuten oplyste os om, at hendes vurdering er, at Martin ikke er i stand til at lave de øvelser, hun viser ham. Det er ikke uvilje fra Martins side, men hun mener, det er på grund af hans manglende kropsfornemmelse og koordination, at der opstår en manglende evne til samarbejde omkring øvelserne. Hun oplyste, at hans rygsøjle er skæv, og det kan trykke ved brystet og give smerter. Hun var ikke afvisende overfor, at det kunne udløse en muskelkrampe. Hun fortalte, at det måske også kan være en bevægelse, som Martin laver, der sætter smerterne i gang.

I den samme periode interviewede vi Martin om hans oplevelse af muskelkrampene, og hvad han kunne tænke sig, personalet skal gøre, når han har en muskelkrampe. Vi interviewede ham 2 gange med 2 ugers mellemrum og af 2 forskellige personer. Efter det første interview blev vi klar over, at Martins begrænsede forestillingsevne kom til udtryk, i de svar han gav. Han gav f.eks. et konkret forslag om, hvad han kunne gøre, når han

fik en muskelkrampe. Nemlig at knappe skjorten op og lægge sig og hvile, præcis som interviewerens ofte har opfordret Martin til. Den anden af os har aldrig opfordret til at knappe skjorten op, så vi ønskede at se om svarene ved et nyt interview ville være de samme. Her fik interviewerens ikke de samme svar. Vi ser et resultat af samtalerne, der viser, at Martin ikke er i stand til klart at udtrykke hvilke smerter og hvilket forløb en muskelkrampe har. Hans begrænsede forestillingsevne giver ham desuden kun en ringe mulighed for at komme med forslag til, hvad han selv eller personalet kan gøre i situationen. Vi har derfor som personale et stort ansvar for at være opmærksomme på Martins velbefindende.

Endvidere talte vi med Martins bror, som er Martins tætteste familierelation. Vi stillede ham nogle spørgsmål via mail med henblik på, om der var noget genetisk/arveligt, vi skulle tage hensyn til. Broren svarede tilbage, at han ikke havde kendskab til nogle sygdomme i familien, men kunne berette, at Martin blev vaccineret mod difteri, stivkrampe og kighoste d. 13/06/59 samt polio d. 09/08/60. I vinteren 1960/61 gennemgik Martin en række undersøgelser for blandt andet sin hørelse.

Mobilitetstest

For at undersøge og evt. få svar på Martins fysiske formåen og mobilitet, valgte vi at lave tre små tests på Martin. Vi tænkte disse tests kunne give et billede af, hvor god form Martin er i. Vores forhåndsvurdering var, at Martin er i relativ god form, da han er meget fysisk aktiv. Vi ved dog ikke, hvor meget energi han reelt bruger på at være så aktiv som han er, og hvor tæt han er på sin maksimale ydeevne. Testene er lavet 2 gange med 2 ugers mellemrum. Dette for tildels at kompensere for eventuelle smerter, men også fordi det viste sig, at Martins resultater blev bedre og bedre jo flere gange, vi lavede testene. Han havde brug for helt at forstå og afprøve, hvad han skulle. I den første test skulle Martin svare på spørgsmål om sin mulighed for at komme rundt ude og inde (Avlunds mobilitetstest)¹ en "RejseSætteSig" test, samt "Time up and go test".

"RejseSætteSig"-testen viser store udsving, Martins laveste resultat er 10 gange, og hans højeste antal er 17. Resultat med score 10 indikerer en alder på over 80, hvorimod en score på 17 er tæt på at være svarende til Martins reelle alder på 58. Dog bliver Martin forpustet af at udføre testen. Resultatet af "Time Up And Go" viser, at Martin absolut ingen problemer har i forhold til faldrisiko. Han bevæger sig sikkert og hurtigt. Testen beskriver at <10 sekunder er normalt. Martins bedste tid er 6,7 sekunder. Til

spørgsmålene i Avlunds test, kan Martin svare "ja" til alle, som betyder, at han ikke synes, han har problemer med at komme rundt, hverken ude eller inde. Hvilket stemmer overens med vores oplevelse af Martin.

Testresultaterne betyder, at vi samlet set vurderer, at Martin er i ok form, men at han i "RejseSætteSig"-testen yder på kanten af, hvad der er ham muligt, for at opnå et resultat der nærmer sig et alderssvarende. Vi konkluderer derfor, at Martin i flere dagligdags gøremål bruger en del resourcer og ofte bruger af sin reservekapacitet².

Hvad fandt vi ud af?

Med baggrund i de mange undersøgelser og registreringer, som lå i perioden 30. august til 11. december; i alt 15 ugers registreringer, kan vi se, at Martin har flere muskelkramper, end vi hidtil havde antaget. Der er en tendens til, at en del af muskelkrammerne falder på travle/stress fyldte dage. I alt har Martin 17 muskelkramper på de nævnte 15 uger.

Syv af kramperne falder om mandagen. Mandag er en forholdsvis travl dag for Martin. Han har meldt sig til to aftenskoletilbud denne dag. Han starter med svømning om eftermiddagen, og efter aftensmad har han 2 timers engelskundervisning. En af mandagene er i efterårsferien og dermed ingen undervisning, en anden gang er det tidligere på dagen i forbindelse med en undersøgelse på Rigshospitalet. De øvrige anfald er fordelt på ugens øvrige dage med undtagelse af torsdage. To gange er der registeret muskelkrammer på søndage. Den første da han venter i lufthavnen på vej til New York, som er en tur Martin har ønsket sig hele sit voksenliv. Muskelkrampen var tydeligt pga. stress og nervøsitet for ikke at nå det hele. Han sagde selv, da han sad på sit sæde i flyet: "*Vi klarede det!*". Anden gang er hvor hans rituelle kirkebesøg er flyttet til en eftermiddagsgudstjeneste. Det sidstnævnte er dog sket tidligere, uden at det udløste en muskelkrampe.

Da vi gennem vores registreringer fandt ud af, at Martin havde lidt over en muskelkrampe i gennemsnit om ugen, blev vi noget forbavsede. Vi havde ikke antaget, at det var så mange. Martin er en person, der har en høj smertetærskel, og han kan sagtens tidligere have haft muskelkrammer, vi ikke har opdaget. Nu var alle i personalegruppen og også Martin selv meget opmærksomme på symptomerne, så derfor fik vi et tydeligt billede af, hvor ofte han havde muskelkrammer.

Martin har i samme periode nærmest haft kronisk ondt i ryggen, dog med korte perioder med ingen eller let smerte. Rygsmerterne skyldes iflg. reu-

matolog slidgigt. En diagnose reumatologen stillede efter, han selv havde undersøgt Martin samt fået Martin røntgen undersøgt. Martin kommer som udgangspunkt ikke selv og fortæller, at han har ondt, men når man spørger ind til det, svarer han relevant. Det viser sig her, at han går rundt og har smerter og ikke siger noget til nogen før end smerterne er så voldsomme, at han ikke kan udføre sine daglige pligter. Han har i perioden, hvor vi registrerede, fået 3 blokader hos en reumatolog dog uden at det er lykkedes at gøre Martin smertefri.

Den tredje ting vi registrerede, var diarré. Vi var ikke klar over, hvor ofte Martin havde diarré. Vi talte med hans arbejdsplads SOVI, som fortalte, at han tit benyttede et toilet ved en købmand, når de går tur. Der er usikkerhed på, om Martin reelt har brug for et toilet, eller om han benytter sig af muligheden for en sikkerheds skyld. Det sidste er dog sandsynligt, da han i andre sammenhænge sagtens kan gå 6-7 km uden toiletbesøg. Han har også tit fortalt, at han måtte benytte offentlige toiletter eller toiletter i butikker, når han er ude at handle. Registreringer på diarré er noget mere uklare og giver ikke et tydeligt billede. Vi havde en formodning om, at Martin selvstændigt ville sætte et kryds i skemaet, når han havde haft diarré. Det viste sig dog hurtigt, at det ansvar ville Martin ikke påtage sig, så som tidligere nævnt blev det noteret i skemaet, når vi talte med ham om det. Han var god til at fortælle og huske tilbage, når vi spurgte, hvornår han havde haft diarré. Men et tydeligt og klart resultat er vi ikke kommet frem til. Vi har heller ikke kunnet se en sammenhæng mellem de forskellige lidelser og deres indvirkning på hinanden.

Via aldringstestene blev vi desuden opmærksomme på Martins fysiske formåen. Alt i alt er Martin i god form, men han er muligvis nødt til at yde tæt på sit maksimum i nogle sammenhænge, og også i situationer vi ikke tidligere har tænkt var belastende for ham. Vi tænker, at Martins aktivitetsniveau sammenholdt med hans måske vigende fysiske formåen kan virke stressende for ham. Dette vil i så fald have indvirkning på hverdagslivet og kvaliteten i hverdagen.

Konklusion på undersøgelsesfasen

Vi har erfaret, at vores antagelser om Martins generelle helbred og hans helbredsmæssige problemer stemmer overens med vores antagelser om, at det fylder og har negativ indvirkning på Martins hverdags liv. De 3 specifikke helbredstilstande, som vi har valgt at fokusere på, viste sig at være meget mere massivt tilstede i Martins hverdag end først antaget. Vi

havde desuden en antagelse om, at der evt. kunne være en sammenhæng mellem f.eks. muskelkrampe og diarré. Ved at studere registreringerne samlet og med den usikkerhed, der ligger i registreringerne af diarre, viser der sig umiddelbart ingen sammenhæng.

Muskelkramperne kan muligvis udspringe af stress. Det mest tydelige eksempel er fra turen til New York, hvor Martin efterfølgende kan beskrive, at han var lige ved at besvime i lufthavnen, og at smerterne forsvandt, da vi sad på vores pladser i flyet.

En anden muskelkrampe kom, da vi var på vej til Rigshospitalet, hvor Martin skulle have foretaget undersøgelser i forhold til en befolkningsundersøgelse, han havde meldt sig til. En sådan situation kan også være stressende for Martin, da han formentlig bruger meget energi på at samarbejde.

Desuden kommer en del af muskelkramperne som nævnt om mandagen, hvor Martin har skabt sig en meget kompakt dag mht. aktiviteter.

Samtale med læge og fysioterapeut har gjort os klogere på Martins fysiske udfordringer. Muskelsmerter kan stamme fra Martins kropsholdning eller specielle bevægelsesmønstre. Lægen nævner bl.a., at en langtidsbivirkning ved den medicin Martin har fået meget længe, kan betyde en sløv og stiv tarm og derved give diarre.

Under registreringsfasen havde Martin stort set ondt i ryggen i hele perioden. Vi mener dog ikke, det er ensbetydende med, at Martin altid har ondt i ryggen. Vi må dog erkende, at han i denne periode var slemt plaget, og han fik som nævnt flere blokader i perioden, uden det gjorde ham smertefri.

I forhold til aldring har vi fået en viden omkring forbrug af reservekapacitet; altså en viden om, hvor mange ressourcer/ kræfter man bruger på diverse gøremål. Vi oplever og ser stadig Martin som en aktiv person, som stadig er i stand til at udføre de gøremål, han har haft igennem mange år. Det kan være den ugentlige gulvvask af en lang gang i huset eller rengøring af hans eget værelse. Men vi ved faktisk ikke, hvor mange ressourcer eller hvor meget af hans reservekapacitet, han bruger på at opretholde dette aktivitetsniveau. Vi har dog en oplevelse af, at det koster Martin flere kræfter nu end tidligere. Dette fordi han er blevet ældre og har fået følgesygdomme som slidgigt, rygsmerter og muskelsmerter. Men også udfra de resultater Martin fik i vores tidligere beskrevne aldringstest, hvor Martin ligger fint, men dog bliver forpustet i "RejseSætteSig"-testen, og

når kun lige op på næsten aldersvarende. Vi mener at kunne konkludere, at Martin bruger en del ressourcer på at opretholde sin livsførelse. Vi har en formodning om, at Martins helbred er påvirket af den psykofarmaka, han stort set har fået hele livet. Det har også en betydning for aldring og hvordan man ældres, at man ikke kan mærke diverse symptomer. Måske søger man derfor heller ikke hjælp eller henvender sig til praktiserende læge, når der opstår smerter eller andre udfordringer.

Efter vores undersøgelser og registreringer må vi erkende, at Martin er blevet undersøgt for alt, hvad hans læge mente kunne være relevant, uden at der er fundet fysiske forklaringer på muskelkramperne. Vi fandt ikke et entydigt mønster i muskelkrampernes opståen og heller ikke et sammenfald med de øvrige helbredsmæssige lidelser. Vi må derfor konkludere, at vi ikke på nuværende tidspunkt kan finde en fysisk forklaring og dermed heller ikke sætte ind med lægelig behandling. En undtagelse er dog ryggen, som Martin har fået konstateret slidgigt i, og derfor kan smertelindres, med bl.a. blokade.

Fysioterapeutens beskrivelse af Martins manglende evne til at udføre træningsøvelser betyder også, at vi heller ikke her kan finde hjælp til Martin.

Hvad har vi lært om livskvalitet?

Livskvalitet er individuelt fra menneske til menneske. Men for alle gælder det, at gode stunder i hverdagen er en forudsætning for livskvalitet og afhænger af, hvilken livssituation man befinder sig i. Det der giver mennesker livskvalitet rykker sig i forhold til ens livssituation. Vi mener at kunne konkludere, at det at have et aktivt liv og samvær er med til at øge Martins livskvalitet. Når Martin gør selvstændige ting, såsom at tage i biografen, gå til frisør, fodpleje eller lignende, er det med til at øge hans selvstændighed og derved føler han sig mere kompetent i hverdagen. Martin har derved stor indflydelse på sit eget liv og mestrer det. Motivationen og helbredssituationen spiller en stor rolle og har betydning for aktivitetsniveauet og dermed fastholdelse af de gode stunder. Vi har tydeligt kunne mærke på Martin, hvis smerterne har plaget ham. Han blev frustreret, når det har betydet, at han ikke har kunnet udføre sine hverdagsaktiviteter eller indfri sine ønsker om at få dækket sine behov, for eksempel indkøb eller gåture. Heldigvis har Martin en stor motivation for at udføre de ting, han har sat sig for og få sine behov opfyldt.

Hvilke forandringstiltag afprøvede vi?

På baggrund af vores undersøgelsefase tænker vi, at Martin kan have gavn af en form for afstressning.

Vi havde derfor en ide om, at en hjælp til Martin kunne indebære vejrtrækningsøvelser, yoga, eller andet som kunne hjælpe ham, når han havde muskelkramper. Vi måtte dog hurtigt ændre dette, da det jo netop betød, at Martin skulle forstå instruktioner til denne form for afstressning. Vi undersøgte derfor muligheder for behandling, som Martin kunne modtage uden selv at skulle være aktiv.

Hvilke tiltag?

Vi kom frem til at prøve med et besøg i snoezelhuset³. Først havde vi en samtale med ergoterapeuten i snoezelhuset, som ud fra vores beskrivelse af Martin og hans udfordringer mente, at Martin kunne få gavn af snoezel. Hun gav udtryk for det samme som fysioterapeuten tidligere havde udtalt, at det er meget svært for Martin at mærke sin krop. Derfor er det også nærmest umuligt for Martin at rette op på den "S"-formede ryg. Martin har også en meget "hård" gang, dvs. han støder fødderne hårdt mod gulvet og dette er også et tegn på, at han kan have vanskeligheder med at mærke sin krop.

Vi fik ligeledes kontakt til en reflekszoneterapeut, som også forholdt sig til vores beskrivelse af Martin. Han mente, uden at vi havde nævnt det, at det kunne være en stressrelateret smerte Martin havde. Reflekszoneterapeuten mente, at der var en mulighed for, at han kunne hjælpe Martin.

Vores beslutning blev derfor, at Martin skulle have mulighed for at afprøve begge tiltag. Begge tiltag betød, at Martin skulle modtage passivt, og dermed var tiltagene ikke afhængige af Martins evne til at forstå betydning og instruktion.

Snoezelhuset som Martin blev tilbudt, har 4 forskellige rum, med hver sin funktion. Her tilbydes mennesker med særlige behov stimulering og bearbejdning af sanseindtryk. Man kan selv vælge hvilket rum man ønsker at benytte og man har en time pr. gang.

Reflekszoneterapi er zoneterapi, som tager sit udgangspunkt i 15-20 minutters zoneterapi på fødderne, hvorefter der også gives 15-20 minutters tryk- og let massage af resten af kroppen.

Det uforudsete

Vores plan var, at vi ville afprøve snoezel først over et par uger, inden vi satte reflekszoneterapi igang. Dette måtte dog revideres, og vi satte forløbene i gang sideløbende, da vi kunne se, at vi kom i tidsnød i forhold til projektperioden.

I perioden op til forandringstiltagende skulle i gang, fik Martin en blodprop i sit ene ben. Benet var hævet og rødt og efter besøg hos egen læge sendes Martin på Herlev Hospital. Der konstateres det, at det er en blodprop, og han sættes i blodfortyndende behandling. Derfor måtte vi efterfølgende atter forbi lægen for at høre, om det var forsvarligt at tilbyde Martin snoezel og zoneterapi. Lægen mente, det var en meget god ide og absolut ikke til fare for Martin. Faktisk mente lægen, at zoneterapi i denne situation kunne være smertelindrende, så vi fortsatte med vores plan.

Opstart af afprøvninger

Som nævnt tidligere gjorde vi os nogle overvejelser om, hvordan vi forklarede Martin, hvad vi havde tænkt os. Han fik derfor vist billeder fra snoezelhuset og en beskrivelse af, hvad der skulle foregå både i snoezelhuset og ved zoneterapeuten. Vi aftalte med Martin, at han prøvede én gang hvert sted og bagefter fortalte os, hvad han syntes om det. Efterfølgende gav Martin udtryk for, at han var yderst interesseret i at fortsætte med begge tiltag.

Vi havde planlagt vores afprøvningsfase med snoezelhus og reflekszoneterapi til opstart i uge 3.

D. 18 januar, skal Martin til reflekszoneterapi for første gang. Det ligger lidt langt fra Højtoft, tæt ved Hovedbanegården. Vores oplevelse er, at Martin har glæde ved at modtage denne form for behandling, han sætter sig og lægger sig, som han får besked på af terapeuten. Et par gange kommer der et par "Av for pokker", fra Martin, men oplevelsen er positiv. Martin er sikker på, at han gerne vil fortsætte. Den efterfølgende gang følges Martin atter af personalet og derefter skal Martin selv tage derind med tog, efterfølgende med tog og bus tilbage til hans arbejde på SOVI. Martin vil meget gerne transporteres af os i bil, men han er dog så motiveret for behandling, at han vælger at tage bus og tog, da vi ikke har mulighed for at køre ham.

Dagen efter skulle snoezelhuset i Gentofte afprøves for første gang. Vi var som ledsagere blevet introduceret af stedets ergoterapeut, som havde vist os, hvordan hvert enkelt rum fungerede. Martin havde inden sit første besøg set billeder af de fire forskellige rum, så han derved bedre kunne vurdere, om han ville prøve det. Den første gang han var der, var vi enige om, han skulle prøve alle rum, så han kunne danne sig et overblik over, hvad hvert rum indeholder. Han var ca. 10 min. i hvert rum. Vi fandt hurtigt ud af, at det var bedst når Martin var alene i rummene, da han ellers henvendte sig til personalet og ikke var i stand til at slappe af og fordybe sig. Vi spurgte Martin bagefter, hvad han syntes. Han kunne godt lide alle rum. Da vi spørger mere konkret, hvilket rum han vil vælge til næste gang, giver han klart udtryk for ønsket om at benytte det hvide rum, med vandseng og projektor. Det bliver også det rum Martin vælger og finder ro ved alle de 10 gange, han efterfølgende kommer i snoezelhuset. Vi prøver at motivere ham til at prøve noget andet, men han er tydeligt meget tilfreds med sit valg og lægger sig i vandsengen med det samme, vælger de samme billeder på projektoren og dertil musik hver gang. Han er i dyb ro og afslappet i den time, det foregår. Han beder os gå ud og vente, så vi kun går ind, når musikken skal genstartes. Her ses Martin i fuldstændig ro. Det hvide rum er beskrevet i folderen fra snoezelhuset som et rum, der virker stimulerende, afslappende og øger kropsbevidstheden.

Vi arbejder i denne periode fortsat med at registrere på de 3 problematikker. Via PDSA og registreringsskemaerne ses der en tendens til færre muskelkramper og mindre rygproblemer. Vi kunne konkludere, at Martin i undersøgelsesfasen, som løber fra 30/8 til 11/12/15, havde 17 muskelkramper på de 15 uger. Det er lidt over en om ugen i gennemsnittet, og det var meget overraskende for os, at det er så hyppigt. Vi har så efterfølgende stadig registeret antal af muskelkramper. Martin har i perioden fra 1/1/16 til dagsdato d. 16/8/16 haft 7 muskelkramper. En enkelt i marts henholdsvis to i april, to i maj, en i juli og en i august.

Arbejdet med PDSA-cirklen

Vi arbejdede struktureret med de forskellige forandringstiltag, så vi nøje kunne følge om tiltagene blev gennemført som planlagt, og om de virkede som forventet, eller om noget skulle justeres og derefter afprøves igen. Vi valgte at lave PDSA-cirkler for hvert af de to forandringstiltag, selv om de løb sideløbende. Under hele projektperioden har vi mødtes jævnligt. I perioden, hvor vi arbejdede med forandringstiltag, mødtes vi med en til halvanden uges mellemrum for at udarbejde nye PDSA-cirkler. Dette be-

tød, at vi i løbet af de første 8 uger af perioden med forandringer fik lavet 6 PDSA-cirkler for hvert af tiltagene. Vores observationer, registrerings-skemaer, samtaler med Martin samt vores oplevelser af Martins udbytte af tiltagene, var hovedtema i vores PDSA-arbejde. Vi brugte PDSA-redskabet til at danne os et overblik og holde fast i de tiltag og forandringer, vi satte i værk. Da Martin var meget motiveret for begge tiltag, var det ofte vores egne forestillinger og tanker om, hvad Martin skulle, vi måtte justere og ikke så meget, hvad der skulle til for at øge Martins motivation eller udbytte af tiltagene.

Konklusion på afprøvningen

De to tiltag som Martin har prøvet, vurderer vi har været gode og har givet Martin et udbytte. Han har her fået noget stimulans, mens han selv har forholdt sig passivt. Vi vurderer, at begge tiltag har øget Martins livskvalitet, især ses det tydeligt, når han er i snoezelhuset og finder ind i den afslappende ro, som ellers sjældent sker for Martin. Han giver udtryk for, at han er meget glad for begge dele, hvilket vi også mener at kunne aflæse. Dog skal vi huske, at den "en til en"-kontakt Martin har med personalet på turen frem og tilbage, også er meget livskvalitetsskabende for Martin. Vores vurdering er dog, at Martin har gavn og glæde af begge tiltag både i nuet, hvor han modtager behandling, og vi ser, at her er en af de gode stunder, men især fordi han ikke længere har så mange muskelkramper som tidligere og ikke har fået en blokade for sin rygsmerter i lang tid. Martin fik de 2 sidste blokader i efteråret 2015, den ene d. 27/10 og igen d. 17/11.

Hvis nævnte tiltag på sigt er i stand til at minimere Martins helbredsgener, vil hans livskvalitet højnes. Først og fremmest fordi han vil være mindre smerteplaget, men i høj grad også fordi han forsat vil være i stand til at gøre de ting, der gør ham glad. Det kan eksempelvis være de lange gåture, også alene, hvor han ikke er afhængig af, at der er personale med. Det giver ham en større frihed til at gøre det, når det passer ham og dermed en øget kvalitet i hverdagen.

Vi ved dog ikke, om det er snoezel eller reflekszoneterapi, der har denne gavnlige effekt på helbredssituationen, eller om det er en kombination. Vi er også opmærksomme på, at Martin, i forbindelse med blodproppen, er sat i behandling med blodfortyndende medicin. Vi ved ikke, om denne behandling indirekte betyder noget for eksempel muskelkramperne. Dog har det været tydeligt, at Martin i nogle måneder efter blodproppen har været mere træt end vanligt. Han har i den forbindelse indlagt sig nog-

le pauser i hverdagen, hvor han tager sig et hvil under dynen; noget han ikke tidligere har dyrket på samme niveau. Umiddelbart kan man tænke, at disse pauser betyder nedsat stressniveau og dermed nedsat risiko for muskelkrampe.

Desuden blev vi på meget kontant vis gjort opmærksom på, at der i denne livsfase pludselig kan opstå en aldersrelateret sygdom som her i dette tilfælde en blodprop i benet. Martin har temmeligt sikkert gået rundt med en kraftig smerte i benet længe og har ikke reageret. Der er større sandsynlighed for, at der kommer fysiske sygdomme og slitage, som vi som personale skal være opmærksomme på. Vi er også blevet opmærksomme på, at man måske godt kan yde det samme som tidligere, men at man bruger mere af sin reservekapacitet på at udføre den samme aktivitet, og på sigt kan det true kvaliteten i hverdagslivet.

Vi er som personale nødt til at være meget observerende på ændret adfærd og den aktuelle fysiske tilstand hos den enkelte, da det generelt kan være svært for beboerne at give udtryk for ændret helbred.

Implementeringen

Martin har været meget positiv overfor de tiltag, der er blevet afprøvet. Han har udvist stor interesse for både snoezelhuset og reflekszoneterapi. Vi har sammen med Martin talt om at forsætte med reflekszoneterapi. Det vil nok være ca. en gang hver 14. dag, da der dels er et økonomisk element og dels efter et råd fra zoneterapeuten, som mener, at Martins positive udvikling kan vedligeholdes med intervaller på 14 dage. Dette tiltag vil være noget Martin selvstændigt vil kunne videreføre. Martin vil også meget gerne forsætte med at komme i snoezelhuset, og vi mener også, det er en rigtig god ide, da vi oplever, han slapper fuldstændigt af, når han er der. Det kræver dog personaleressourcer, som på sigt kan være svære at finde i dagligdagen.

I det hele taget er personaleressourcer og egenbetaling fra den enkelte borger et element, man er nødt til at forholde sig til, hvis borgeren ønsker behandling eller hjælp fra det mere alternative behandlingssystem, altså behandling der ligger uden for sundhedsvæsenet.

Vi tænker, at mange af de øvrige beboere på Højtoft også vil have glæde af at benytte et snoezelhus. Men som nævnt er det tildels tids- og ressourcekrævende at tage afsted med en beboer og til dels økonomisk dyrt for den enkelte. Vi har derfor arbejdet med tanken om at indrette et snoezelrum

på Højtoft. Vi har et rum, som ikke benyttes til andet end opbevaring og et enkelt løbebånd. Der vil vi gerne indrette et kombineret motions- og snoezelrum med en vandseng med musik og varme og en projektor, der kan vise billeder på væggen. Vi har derfor indhentet tilbud fra et firma, som har lavet et forslag til indretningen. Højtoft har pt. ikke økonomi til indretningen af et sådant rum, men vi håber at kunne indhente midlerne på anden vis.

Vi forestiller os, at personalet på begge afdelinger på Højtoft skal introduceres i brugen af snoezel af den ergoterapeut, som vi selv er blevet introduceret af. Vi tænker, det er vigtigt, så alle i personalegruppen har den samme viden om hvad snoezel er, og hvordan det udøves. Når rummet står færdigt og personalet har fået den viden, der skal til, er det vigtigt at komme i gang, så de som har lyst hurtigt får afprøvet, om det er noget for den enkelte. Vores plan er at have et bookingskema, så beboerne kan booke sig på og evt. bruge den samme tid hver uge. Vi vil lave en visuel introduktion, en slags folder til beboerne med billeder af rummet og dets funktioner. Hver enkel beboer vil få mulighed for at danne sig et indtryk af, hvad de kan forvente, når de kommer ind i rummet.

Refleksion over arbejdsformen

Vi har ikke en kultur på Højtoft, hvor registrering er en del af det daglige pædagogiske arbejde. Det har vi haft mulighed for i denne proces, dels fordi der har været en konkret problemstilling, og dels fordi vi har fået tildelt ekstra ressourcer. De ekstra ressourcer har givet os ro til at fordybe os i emnet, uden det har påvirket vores daglige arbejde. Det har været en meget positiv og givende måde at arbejde på, men ikke realistisk med det ekstra ressourceforbrug fremadrettet. Det har været interessant at koncentrere sig om en enkelt beboer og have fokus på et afgrænset tema. Vi har gennem processen oplevet og opdaget små og store ting ved Martin i forhold til hans helbred og dermed hans livskvalitet. Vi tænker, at vi ikke var kommet frem til den viden, hvis vi ikke havde fokuseret så intenst på temaet. Vi har gennem processen reflekteret løbende, vurderet og rettet til, når vi har lavet observationer og registreringer. Vi mener, at denne arbejdsform, med det lange undersøgelsesforløb, før der drages konklusioner og handles, kan og bør være vejen frem i pædagogisk arbejde. Vi opsamler en viden og har dermed større sikkerhed for, at vores forandringer og handleforslag vil betyde forbedringer for den enkelte.

Til slut

I forbindelse med at vi igennem længere tid har arbejdet fokuseret med aldring og ændret helbred, er vi stødt på nye spørgsmål. Blandt andet opstod helt tilfældigt en samtale med Martin om begravelse og hans ønsker i den sammenhæng.

Denne fase af livet, og for Martin en fase, hvor han blev ramt af alvorlig sygdom/blodprop, kan give anledning til at snakke om, hvordan og hvor man ønsker sin begravelse. Samtalen med Martin opstår tilfældigt, da vi en dag kører forbi Bispebjerg Kirkegård. Martin giver pludselig udtryk for, at han gerne vil brændes, når han engang dør. Vi tænker efterfølgende, at det er en god ide at tale om, hvad der skal ske, når man er død.

Vi har efterfølgende haft to samtaler med Martin med 3-4 måneders mellemrum. Den første samtale var presset for Martin, hvor han kort forinden havde fået konstateret en blodprop, og vi tolker, at dette pressede ham, da sygdom og død pludselig var kommet tæt på. Næste samtale var mere afslappet, og Martin var i stand til at komme med flere konkrete ønsker. For eksempel havde han en klar mening om, hvilke blomster han ville have, og især hvilke han ikke ønskede. Måske kunne Martin bedre håndtere anden samtale, fordi han vidste hvad samtalen drejede sig om, og måske har han tænkt over ønskerne i mellemtiden, samtidig med at blodproppen nu måske fyldte mindre i Martins bevidsthed. Vi kan ihvertfald konkludere, at det er vigtigt med tid og rum, når der skal snakkes om vigtige og svære emner.

¹Avlunds mobilitetstest består af få spørgsmål, omhandlende mobilitet. Rejsesættesig-test går ud på man tæller, hvor mange gange personen kan rejse sig fra en stol og sætte sig igen på 30 sek. Der er en skala, der viser det normale antal i forhold til alder og køn. Time up and go testen måler den tid, det tager en person at rejse sig fra en stol med armlæn, gå tre meter, vende om og sætte sig igen. Her viser testen tegn på funktionsnedsættelse og faldrisiko.

²Med reservekapacitet menes forskellen mellem den maksimale iltoptagelse eller ydeevne og iltforbruget ved forskellige hverdagsaktiviteter og at denne forskel, altså reservekapaciteten aftager med alderen. Vi skal med andre ord bruge en større del af vores ydeevne på de almindelige hverdagsaktiviteter i takt med at vi bliver ældre

³Snozelhuset er et sanseoplevelseshus, hvor formålet er at give brugeren gode sanseoplevelser og afhjælpe eventuelle sanseproblemer. Det Snozelhus vi har afprøvet ligger i Gentofte kommune og er drevet som en del af job-, aktivitets- og kompetencecentret for mennesker med særlige behov.



Den ældre borger med Autisme Spektrum Tilstande og samarbejdet med sundhedsvæsenet

Af Ulla O'neal og Sonja Solberg, Højtoft

På Højtoft har vi siden 2014 deltaget i et videnskabeligt netværk hvor der arbejdes med at skabe viden om, hvordan ældre med autisme bedst muligt hjælpes til at bevare livskvalitet.

Siden maj 2015 har vi haft fokus på helbredesændringer sammenholdt med aldring og livskvalitet. Vi har på Højtoft, haft Martin som case og samarbejdet med ham, med henblik på at undersøge helbredsændringer og efterfølgende afprøve, hvordan vi bedst kan hjælpe Martin med at bibeholde et liv, som han værdsætter. Arbejdet omkring Martin er belyst i en særskilt artikel.

I forbindelse med vores arbejde omkring Martin og hans helbredstilstand, blev vi også opmærksomme på samarbejdet mellem borger med AST (autisme spektrum tilstande), deres støttepersoner og sundhedsvæsenet. Vi kunne observere, at vi i mødet med forskellige personer i sundhedsvæsenet blev mødt på meget forskellig vis. Dette betød en øget opmærksomhed hos os, som støttepersoner, om vores egen tilgang til møder med sundhedsvæsenet sammen med Martin, men også sundhedsvæsenets forventninger til Martins støttepersoner i disse møder, og om de havde ønsker eller behov, som vi ikke leverede. Desuden blev vi klar over, at vi ikke havde et klart billede af, hvad vores kollegaer havde af oplevelser, og om deres tilgang til at støtte en borger i mødet med sundhedsvæsenet var identisk med vores.

Vi satte os derfor for, i tillæg til casestudiet, at undersøge erfaringerne i samarbejdet mellem Højtofts borgere, deres støttepersoner og udvalgte personer i sundhedsvæsenet, for at blive klogere på, hvad vi som støttepersoner kan gøre for at fremme et optimalt samarbejde.

For at finde nogle svar på hvordan samarbejdet mellem Højtoft og udvalgte samarbejdspartner i sundhedsvæsenet måske kan optimeres, valgte vi at igangsætte en undersøgelse af, dels hvordan hidtidig praksis har set ud, for Højtofts beboere og personale, dels hvordan udvalgte læger oplever mødet med Højtofts beboere og deres støttepersoner, og om der er ønsker eller behov hos lægerne, som vi kan blive bedre til at levere. Vi samlede desuden op på de erfaringer og observationer, som vi selv havde fra casearbejdet med Martin, og andre borgere vi fulgte til møder i sundhedsvæsenet i projektperioden.

Hidtidig praksis på Højtoft

Højtoft har ikke en fast ramme for, hvad der forventes af personalet, når en borger har behov for støtte til mødet med sundhedsvæsenet, og i takt med at flere af beboerne bliver ældre og får flere helbredsproblemer, bliver mødet med sundhedsvæsenet endnu mere aktuelt i vores hverdag. For at blive klogere på hvordan medarbejderne på Højtoft støtter den enkelte borger i mødet med sundhedsvæsenet, valgte vi at interviewe de af vores kollegaer, der har arbejdet på stedet i mere end et år. Vi interviewede ialt 12 personer.

Spørgsmålene til vores kollegaer omhandlede bl.a. om man forberedte sig, før man skulle følge en borger til lægen, og i givet fald hvordan man gjorde det. Var der f.eks. en særlig forberedelse, hvis mødet var med en sundhedsaktør, som ikke kendte borgeren i forvejen. Vi spurgte også til, om der er en eller flere støttepersoner, der er ansvarlig for den enkelte borger eller det enkelte sygdomsforløb. Desuden om der gives skriftlig og eller mundtlig information, og om der er sparring omkring forløbet. Og til sidst om der er noget, vi med fordel kunne forbedre.

Svarene på spørgsmålene er ret forskellige. Mange læser op på historikken i sygdomsforløbet, men siger også at man kan blive i tvivl, om man har alt relevant med. Der er ikke enslydende svar på, om det er den samme støtteperson der følger, hvis det er et længerevarende forløb den enkelte borger skal i gennem. Så det må konstateres, at praksis på Højtoft er forskelligt fra sag til sag og person til person.

Enkelte medarbejdere har forsøgt at komme i kontakt med sundhedsvæsenet, forud for et møde med en borger der har særlige udfordringer eller vanskeligheder, og hvor mødet er med en for borgeren, ukendt læge og i ukendte omgivelser. Disse henvendelse havner ofte hos sekretæren og kommer ikke videre.

Alle er enige om, at der skrives referat fra besøg hos sundhedsvæsenet, og at der også informeres mundtligt til kollegaer. Det opleves også, at der er sparring i personalegruppen. Dog nævner flere, at både det skriftlige referat og snakken på f.eks. p-møder kunne være mere uddybende og i visse tilfælde kunne en grundigere gennemgang af et sygeforløb eller en beboeres helbredstilstand være ønskelig.

På spørgsmålet om hvad der kunne gøres bedre, svarer mange, at kommunikationen mellem personalet på bostedet kunne forbedres, hvilket stemmer overens med de svar som kom omkring informering på p-møder og i skrevne referater. Især er denne information vigtig, så andre kan finde oplysninger, bl.a. i ferieperioder, hvor man ofte er lidt tyndt dækket. Ligeså svarer mange, at det ville være godt, hvis det er den samme støtteperson, der følger hver gang, så der ikke kommer for mange ind over. Enkelte giver udtryk for ønske om klare retningslinier fra Højtoft på, hvad der forventes af personalet i forbindelse med en borgers akutte og/eller langvarige sygdom.

Samlet set er personalets tilgang til rollen som støtte- og ledsagerperson i mødet med sundhedsvæsenet meget forskellig.

Lægernes oplevelser og ønsker til mødet

For at blive klogere på lægernes oplevelser af mødet med beboere med særlige behov, samt deres ønsker til et samarbejde omkring disse mennesker, udfærdigede vi nogle spørgsmål. Spørgsmålene omhandlede bl.a., hvilke oplysninger de havde brug for, evt. inden et møde. Vi spurgte også om de helst ville danne sig deres eget indtryk af borgeren, eller om de ønskede informationer fra os, evt. også inden mødet skulle finde sted. Desuden blev de spurgt, hvad de forventede af støttepersonen, om de ønskede input fra støttepersonen, og om hvad vi så og havde af tanker om helbredsproblematikken. Lægerne blev selvfølgelig også spurgt, om der var noget der kunne gøres bedre.

Desuden havde vi en ide om at lave et lille dokument med alle relevante oplysninger om den enkelte borger, som den enkelte altid bringer med sig ved mødet med sundhedsvæsenet. Denne ide blev præsenteret for lægerne, da vi ønskede at høre deres holdning til et sådan.

Vi havde et ønske om både at få kontakt med personer i sundhedssystemet vi kendte, samt nogle der ikke havde kendskab til beboerne på Højtoft. Vi tog her efter kontakt til vores samarbejdspartner, hvor det lykkedes os at få et interview med en tandlæge, som næsten alle beboerne på Højtoft bruger, Martins praktiserende læge, der desuden er læge for en del af de øvrige beboere på Højtoft, en læge på Herlev Hospital, der arbejder på cancerafdelingen og en læge, der arbejder på Epilepsiklinikken på Glostrup Hospital, samt en psykiater, der er tilknyttet mange af beboerne på Højtoft. Alle de interviewede har kendskab til beboerne på Højtoft i større

eller mindre grad.

Det har ikke været muligt at interviewe læger, der kender bare en enkelt af beboerne på Højtoft. De læger vi har kontaktet har meldt fra pga tidspres.

Ingen af de adspurgte læger hæfter sig ved autismen og hvilke kommunikationsmetoder og -problematikker den enkelte person har. På spørgsmålet om hvilke informationer lægen ønsker af os, evt. før et møde, er deres fokus rettet mod deres speciale, dvs cancer, tænder osv.

Dog er psykiaterens svar anderledes. Hans fokus drejer sig netop om hvordan vi, altså han, borgeren og personalet, får den bedste, mest givende og værdige dialog med borgeren om, hvad der er galt.

Lægerne vil meget gerne have en opdatering på det, der kunne være relevant i forhold til, hvilken sygdom henvendelsen drejer sig om. De ønsker ledsageren har kendskab til borgeren og også et kendskab til de perioder, hvor ledsagerne ikke har været sammen med borgeren, altså data fra andre i personalegruppen og eventuelle øvrige pårørende. Alle giver udtryk for ønsket om, at ledsageren er forberedt til mødet og har informationer med. Der konkluderes, at det ingen værdi har med ledsager, hvis ledsageren ikke kan svare for den pågældende beboer. Et par læger siger "send ikke en vikar."

Som udgangspunkt har lægerne ingen ønsker om at møde en ubeskrevet person, men som nævnt tidligere, så vil dette ofte ske, da det ikke er muligt at kontakte lægen på feks. en hospitalsafdeling pr telefon, forud for et møde. Al henvendelse går via sekretæren og beskeden/informationer gives ikke videre.

Lægerne giver alle udtryk for, at de meget gerne vil have input fra os som fagpersonale, for eksempel på hvordan vi oplever situationen, og hvad vi tænker, der kan være galt. Især hvis det er en, for dem ukendt borger, ønsker de mange informationer.

Alle synes, det er en god ide med et dokument som følger den enkelte borger, de ønsker at se dette under konsultationen, ikke før, igen pga. tidspres. Det pointeres, at dokumentet skal være kort og præcist.

I forhold til spørgsmålet om der er noget der kunne gøres bedre, siger alle, at det er vigtigt, det er den samme støtteperson, der kommer med hver gang, og lægerne ønsker også selv en kontaktlægeordning, således at det

er den samme læge, borgeren møder hvergang. De er dog op imod et stort system og det fornemmes på alle læger vi snakkede med, at de er under stort tidspres.

Der er en af de adspurgte læger, der foreslår, at et bosted kunne have en konsulentordning, hvis flere af beboerne har samme problematik. En konsulent der kommer på bostedet og derved også ser hvordan personen fungerer i hjemmet. Dette er præcis den måde psykiateren arbejder sammen med Højtoft og beboerne, forslaget kom dog fra en læge på et hospital.

Samlet set er der en del enslydende svar fra lægerne på vores spørgsmål. Alle ønsker f.eks. en velinformeret ledsager, ved længere varende forløb gerne den samme ledsager ved hvert besøg, en der kender borgeren godt og som giver input og også gerne bud, på hvad der kan være galt. Som nævnt, lykkedes det os ikke at interviewe læger, som ikke havde kendskab til den borgergruppe vi repræsenterer. Det kan derfor ikke udelukkes at de samlede svar ville have set anderledes ud, hvis en gruppe af læger uden kendskab til beboerne var blevet interviewet.

Vores egne erfaringer med samarbejdet med sundhedsvæsenet

Vi har under forskningsforløbet med Martin, og også en del år forinden, været med Martin til mange undersøgelser. Undersøgelser der dels har forgået hos praktiserende læge, hos speciallæge med henvisning, samt i div. ambulatorier på Herlev Hospital. Undersøgelser der dels relaterer sig til de helbredsproblemer vi i undersøgelses- og afprøvningsfasen valgte at fokusere på, dels to befolkningsundersøgelser Martin fik tilbudt og sagde ja til at deltage i den samme periode. Den ene undersøgelse foregik på Herlev Hospital den anden på Rigshospitalet. Kort tid efter deltagelse i de nævnte befolkningsundersøgelse fik Martin konstateret en blodprop i det venstre ben, hvilket atter satte ham i forbindelse med sundhedsvæsenet.

Vi kunne som støttepersoner for Martin observere, at der var forskellige tilgange til ham og os, når vi henvendte os. Vi blev også opmærksomme på, hvor meget viden vi har samlet om Martin og hans helbred, og hvor vigtigt det er at få denne viden frem til sundhedsvæsenet. Vi blev desuden opmærksom på vigtigheden i, at det altid var en af os, der fulgte ham, når han havde behov for støtte i mødet med sundhedsvæsenet.

Ud over forskningsforløbet med Martin, samt forløbet med hans blodprop, ville omstændighederne, at 2 andre beboer fik konstateret hver en

livstruende sygdom. Vi havde rigtig lejlighed til at lave observationer på borgens møde med sundhedsvæsenet. Da vi allerede var i gang med undersøgelsen om samarbejdet med sundhedsvæsenet, valgte vi derfor begge at deltage i nogle af de samtaler og undersøgelser Martin og de 2 andre beboere skulle igennem. Dette for at have mulighed for at lave observationer på vores egen praksis, men også for at kunne diskutere oplevelserne efterfølgende. Samt selvfølgelig stadig at have overskud til at høre og forstå de beskeder vi fik ved den pågældende samtale.

Vi har for eksemplernes skyld lavet et kort resume fra nogle af møderne.

Samtale på Epilepsiklinikken på Glostrup hospital

En af beboerne(A) på Højtoft kommer 3-4 gange om året til tjek og samtale i denne klinik. Det er ofte den samme læge vi møder, og de gange vi har mødt en anden læge, har udbyttet ofte været en aftale om at A's sædvanlige kontaktlæge ringer os op for aftale om videre behandling.

Ved konsultation med den fast tilknyttede læge oplever både A og støttepersonen, at lægen er velforberedt til mødet. Hun er desuden klar over hvilken problematik A har, ud over epilepsi, og dette tages der fint hensyn til.

Kommunikationen foregår med støttepersonen, som beskriver de observationer, der er på den aktuelle situation og tiden siden sidste besøg i klinikken. Selv om det meste af kommunikationen foregår læge og støtteperson i mellem, opleves det af støttepersonen som om A får en værdig og brugbar behandling. A er glad og tilfreds efter besøgene.

Samtale på Nefrologisk Afdeling på Herlev Hospital

En anden beboer (K) har fornyligt fået konstateret en nyrefunktion, der er stærkt reduceret.

Hun har fået taget blodprøver og gennemgået nogle undersøgelser, bl.a. ultralyd af nyrerne. Hun bliver derfor indkaldt til samtale om resultaterne. Det er altså første gang denne læge møder K. Støttepersonerne der er med oplever en læge, der ikke har orienteret sig om resultaterne inden vi bliver kaldt ind, i øvrigt en halv time for sent. K som er indkaldt er meget nervøs og stresset, så denne ventetid er en prøvelse.

Under samtalen taler lægen til K, han sidder med ryggen til den ene støtteperson og vendt væk fra den anden.

K svarer med ja, ligegyldigt hvad lægen siger, støttepersonerne oplever begge at K bare vil være færdig, og at hun intet hører eller forstår af samtalen.

Støttepersonerne har nogle spørgsmål undervejs, som lægen svarer på henvendt til K.

Selv om lægen henvender sig direkte til K, hans patient, oplever støttepersonerne begge, at K ikke har det godt i situationen, og at det ikke er en værdig situation for K.

Samtale på Medicinsk Dagafsnit på Herlev Hospital

I forbindelse med at Martin får konstateret en blodprop, indkaldes han til en lægesamtale den efterfølgende uge. Begge støttepersoner deltager. Det er første gang lægen møder Martin.

Martin er som altid meget samarbejdsvillig, men også lidt stresset, især da vi må vente en halv times tid.

Samtalen er hurtigt overstået, lægen forholder sig kun til Martins blodprop og eventuelt medicin ændring. Han må slå flere informationer op, mens vi er der. Han lytter til støttepersonerne og kommunikerer også gennem os, vi oplever at blive hørt. Martin er dog usikker på, hvad han skal byde ind med, og efter konsultationen siger Martin: "Var det samtalen".

Martin følte sig vist ikke set og hørt her.

Efterfølgende skal vi snakke med en sygeplejerske om lidt praktisk i forbindelse med medicin, og Martin skal have en indsprøjtning. Sygeplejersken ser og taler til både Martin og os og vi oplever, at Martin her behandles med respekt og værdighed.

Samtale med cancerafdeling på Herlev hospital

En anden af beboerne (AC) på Højtoft har for nogle år siden haft kræft og fik kemobehandling, og går derfor til jævnlig kontrol. Desværre viste det sig, at sygdommen efter 4 år dukkede op igen. Efter div. undersøgelser og prøver bliver AC derfor indkaldt til samtale om det videre forløb. Begge støttepersoner deltager.

Denne læge har ikke mødt AC før. Han starter med at snakke til/med AC, men konstaterer ret hurtigt, at der er flere informationer at hente hos støttepersonerne. Han har en del spørgsmål til AC's almentilstand, som

støttepersonerne svarer på, lige som han også har nyt om det fremtidige forløb, som han informeret os om, med plads til at den ene støtteperson forsøger at "oversætte" for AC.

Selvom en stor del af kommunikationen går gennem støttepersonerne, opleves det som en ok og værdig situation for AC. AC er tilfreds og har forstået budskabet efter samtalen.

Vores samlede oplevelse af den gode og værdige samtale med sundhedsvæsenet ser ud til at opstå, når sundhedspersonalet er i stand til at formidle til støttepersonen, samtidig med at beboeren ses og høres.

Under forløbet med observationer af lægesamtalerne, valgte vi begge at deltage i mødet med lægen, dette er ikke normal procedure på Højtoft, normalt følges borgeren af en person.

Ud over at vi sammen samlede observationerne, betød de mange konsultationer, med forskellige borgere, at vi blev opmærksomme på, hvor stor viden om den enkelte borger, vi som støttepersoner sidder inde med. Hvis denne informationsmængde skal følge borgeren til mange undersøgelser og samtaler, er det som lægerne også pointerer vigtigt, at det er den samme støtteperson, der er med hver gang. Dog blev vi i perioden, med de mange lægesamtaler, meget bevidst om, hvor store ressourcer det kræver af den enkelte medarbejder, hvis vi, som her, pludselig står med flere beboere der har alvorlige og tildels akutte helbredsproblemer.

Desuden er der mulighed for stort videnstab, hvis en personale stopper, og den almindelig procedure på stedet har været, at en enkelt støtteperson har det fulde ansvar for en borgers sygeforløb. Vi oplevede en stor gevinst i at være to støttepersoner ved disse akutte og livstruende sygdomme. Hermed vil sandsynligheden for videnstab minimeres ved personaleafgang, samtidig med at man undgår, at for mange er inde over og dermed en stor risiko for at ingen helt har det fulde overblik og ansvar. Det betyder også mere fleksibilitet, således at skal en enkelt borger til læge, og den vanlige støtteperson ikke har mulighed for at deltage, er der stadig god støtte hos anden person.

Vi tænker også, at det kunne være en god ide at optage diverse lægesamtaler. Det kan være svært, både for borgeren og ledsageren, at huske de konkrete svar eller andre vigtige ting, der bliver drøftet med lægen. Senere kan ledsager og borger høre det igen og snakke om oplysningerne i rolige rammer.

Konklusion

Som det fremgår af både interview af læger, kollegaer og observationer, er der områder, hvor vi vurderer, at mødet mellem den enkelte borger og sundhedsvæsenet kan forbedres. For os er det tydeligt, at mødet mellem læge og borger ikke altid fungerer optimalt.

Forsøg på at nå sundhedsvæsenet/lægen med informationer om borgeren inden mødet er ofte ikke muligt. I vores spørgsmål til lægerne, om de ønskede at få informationer af støtteperson om den enkelte borger, svarede de alle ja tak, men lægerne opfattede alle at vi spørger om helbreds-mæssige emner, ingen af dem er opmærksom på autismen, og at det kan betyde noget for, hvordan et møde vil forløbe.

I interviewene med kollegaer kommer det frem, at det er meget forskelligt, hvor meget og hvordan vi som støttepersoner forbereder os. Og overraskende nok tænker vi også i sygehistorie og helbredsproblematikker, når vi forbereder et møde. Det er selvfølgelig meget afgørende, som lægerne også pointerer, at vi som støttepersoner har informationer af den art med.

Men vi må nødvendigvis også gøre os nogle overvejelser omkring, hvordan vi får et værdigt og så roligt et møde som muligt. En af de interviewede kollegaer, som netop havde fulgt en borger til mange undersøgelser over en tid, havde hurtigt gjort sig den erfaring, at han skulle tage teten i mødet med lægen og med det samme få forklaret lægen, hvilken person lægen sad over for. Det havde betydet at lægen kunne koncentrere sig om dialogen med støtteperson og tildels med borgeren og ikke være så observerende på den nævnte borger, som er meget rastløs og urolig.

I forbindelse med vores observation af f.eks. K's møde på Herlev Hospital, hvor lægen udelukkende snakkede til K og sad vendt væk fra støttepersonerne. Her kunne vi evt. have hjulpet K til mindre stress, ved at være mere opmærksomme i planlægningen af mødet og gjort os nogle overvejelser inden. F.eks. ved vi at K, som normalt ikke ønsker fysisk kontakt, altid beder om at få en med til tandlæge for at holde i hånd. Vi kunne have bedt om at få en stol mere ind i konsultationsrummet, og derved kunne en af os sidde ved siden af K og tilbyde hende en hånd, og vi ville dermed også have sidet med front mod lægen. I det hele taget viser vores observationer, hvor forskelligt de enkelte møder kan forløbe.

Vi er blevet meget opmærksomme på, hvor vigtigt det er, at vi ikke lader det være op til lægen at sætte rammen for mødet.

Vi mener at kunne konkludere, at skal mødet mellem borger med AST og sundhedsvæsenet forbedres, må vi som støttepersoner være godt forberedt på mødet og ikke kun tænke i helbred og sygdom, men også være meget bevidst om, hvordan vi kan påvirke selve mødet med lægen. For at minimere de uværdige og ubehagelige møder borger og læge i mellem, mener vi, at det er nødvendigt at støttepersonen forbereder mødet for den enkelte så godt som muligt.

Desuden mener vi, det er vigtigt og ønskværdigt, at de enkelte bosteder udfærdiger en politik/retningslinier for, hvad der forventes af personalet i forbindelse med den enkeltes borgers møde med sundhedsvæsenet.

Hospitalspas

Udover de nævnte overvejelser og tiltag har vi ønsket at lave et lille dokumentet ("Hospitalspas") til hver enkelt borger. Dette hospitalspas skal indeholde få, men for den enkelte, vigtige og relevante oplysninger. Hospitalspasset skal være kort, så det er hurtigt, for den der møder borgeren i sundhedsvæsenet, at sætte sig ind i. Hospitalspasset beskriver meget grundigt, hvordan mennesket med autisme kommunikerer, og hvordan personen ønsker hospitalspersonalet skal kommunikere med den pågældende.

Passet skal selvfølgelig indeholde informationer om eventuelle sygdomme, medicin mv. Men lige så vigtigt, lidt om hvad den enkelte borger med AST har af særlige udfordringer og behov.

Vi har ladet os inspirere af "The National Autistic Society" fra England. Hos dem fandt vi et engelsk "pas", dette har vi oversat og fordansket, ligesom vores vejledning til udfyldelse af passet også er stærkt inspireret af den engelske udgave.

Vi er klar over at dette Hospitalspas på ingen måde kan erstatte støttepersonen og er heller ikke tænkt sådan. Det kan måske være med til at synliggøre for læger og andet sundhedspersonale, at de står over for et menneske med særlige udfordringer og behov.

Herudover kan passet bruges i akutte situationer, hvor der ikke er mulighed for at sende støtteperson med. Som i eksempel med Martin der fik en blodprop, og hvor observationen omkring dette gøres sent en aften da alt personale, bortset fra den personale der havde natten, har forladt bostedet. Her kunne man sende Martin afsted til hospitalet medbringende dette pas.

Et andet eksempel er en kvinde A, på bostedet, som har epilepsi. Hun går et forholdsvis kort stykke til og fra sit arbejde hver dag. Hun er et par gange fundet af forbipasserende i forbindelse med et anfald, hvilket heldigvis har betydet at vedkommende har sendt bud efter en ambulance. A kunne evt. altid bære et sådanne pas på sig, og derved evt. få en mere kvalificeret modtagelse på hospitalet.

Vi har slutteligt udfyldt et pas sammen med Martin. Han havde brug for at gøre det over flere omgange og med os som støttepersoner. Vi gav Martin mange input til, hvad dette pas skulle indeholde, og måtte også selv læse vejledningen igennem flere gange for at gøre passet så fyldestgørende som muligt, og samtidig sørge for at det ikke blev for langt.

Vi vil hen over efteråret 2016 udfylde passet for yderligere nogle af vores borgere, og når passene er blevet afprøvede i praksis i møder med sundhedsvæsenet, vil vi i løbet af 2017 lave en kort opsamling på egne, borgeres og sundhedsaktørers erfaringer for evt. yderligere at tilpasse og kvalificere passet.

Det hospitalspas med vejledning, som vi har udviklet i projektperioden, fremgår efterfølgende.

Mit hospitalspas

Til mennesker med autisme



www.autismeforening.dk

inspireret af National Autistic Society's folder: "My Hospital Passport"
Oversættelse og tilpasning til dansk kontekst:
Sonja Solberg, Ulla O'Neal, Højtoft og Jannik Beyer, U-guide

Til hospitalets personale

VIGTIGT

Læs dette pas, før en evt. behandling sættes i gang og vær venlig at lægge en kopi sammen med mine øvrige oplysninger. Vær også venlig at give mig passet tilbage, når jeg er færdigbehandlet.

Passet er udarbejdet i henhold til sektoransvarlighedsprincippet som sikring af, at den sundhedsfaglige indsats gøres tilgængelig for mennesker med handicap, herunder autisme, som er en tilstand, der påvirker den gensidige kommunikation og kontakt og dermed også forståelsen af de spørgsmål og informationer, der kan knytte sig til en sundhedsundersøgelse¹.

Personlige informationer

Navn: _____

Jeg vil gerne kaldes: _____

Fødselsdag: _____

CPR-nr: _____

Hvis jeg kommer på hospitalet, og der er spørgsmål, der er vigtige at svare på, bedes du hjælpe mig med at kontakte:

Navn: _____

Relation: _____

Telefonnummer: _____

Andre mennesker, jeg gerne vil have, der skal kontaktes i forhold til min behandling:

Navn: _____ Relation: _____ Telefonnr.: _____

Navn: _____ Relation: _____ Telefonnr.: _____

Navn: _____ Relation: _____ Telefonnr.: _____

¹ En kort beskrivelse af autismediagnosen og af den handicappedes rettigheder kan læses sidst i dette pas.

Den bedste måde, du kan kommunikere med mig på, er:



Jeg kommunikerer bedst sådan her:



Vær venlig ikke at gå ud fra, der ikke er noget galt med mig, hvis jeg ikke udtrykker smerte som andre mennesker.

Sådan oplever jeg smerte:



Sådan beskriver jeg min smerte:



Ting, jeg ikke kan overskue eller håndtere, og som derfor ikke hjælper mig:



Hvordan kan du undgå at forvirre eller stresse mig:



Min medicin og min medicinhistorie:



Vær venlig ikke at ændre i min medicin uden at kontakte:

Navn: _____

Relation: _____

Telefonnr.: _____

Andre ting der er vigtige at vide om mig:

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Om tilgængelighed og sektoransvar

1. Retten til at modtage en klar information og til at træffe egne valg i f.eks. sundhedsanliggende gælder for handicappede såvel som for alle andre.
2. Når FN i 2006 valgte at udarbejde en særlig konvention for handicappedes menneskerettigheder, bunder dette i en klar erkendelse af, at almene rettigheder ofte tilsidesættes, når mennesker har en funktionsnedsættelse. Dette gælder ikke mindst i forhold til funktionsnedsættelser, der som autisme vanskeliggør en gensidig kommunikation og forståelse.
3. I Danmark har regeringen forpligtet sig på en ratificering af Handicapkonventionen. Regeringen har i den forbindelse i 2013 udsendt en Handicappolitisk Handlungsplan, som yderligere understreger handicappedes ret til at træffe egne valg på linje med alle andre borgere. Den Handicappolitiske Handlungsplan refererer i denne sammenhæng til sektoransvarlighedsprincippet, som pålægger den enkelte sektor at tilse, at den handicappedes rettigheder sikres og tilgodeses.
4. Enhver handling på vegne af en person, som er begrænset i evnen til at træffe egne valg, skal udøves med respekt for dennes basale rettigheder, integritet, ønsker og interesser.

Om diagnosen autisme

Autisme er en klinisk diagnose (ICD 10), som beskriver særpreg ved den måde, en person kommunikerer med og relaterer sig til andre. Autismsdiagnosen dækker et meget bredt spektrum fra milde til svære former, som alle har det til fælles, at de giver vedvarende problemer i forhold til social kommunikation og socialt samspil. Dette kan f.eks. komme til udtryk, når en samtale indledes eller forsøges holdt i gang, eller der i en situation forventes en bestemt social adfærd, som i en ventetal eller i en konsultation, hvor det forventes, at man holder en bestemt afstand til hinanden eller på anden vis skal leve op til underforståede sociale regler.

Autisme er ofte forbundet med en meget stærk sansemæssig sensitivitet, som kan være knyttet til eksem
pelvis lyde, berøring, smag, lugte eller lys. Der kan hos samme person være tale om såvel hyper- som hypo
sensitivitet, hvilket også kan være tilfældet i forhold til smerte.

Aspergers syndrom er en særlig form for autisme, hvor symptomerne ofte er diskrete, og hvor den enkelte kan fremtræde som både intelligent og god til at formulere sig. Dette kan medføre, at man i en konsultation overser, at også mennesker med Aspergers syndrom, vil have brug for en særlig hensyntagen i forhold til præsentation af spørgsmål, information samt i forhold til forberedelse inden undersøgelse mv.

Endelig er det vigtigt at være opmærksom på, at autismediagnosen ofte kan optræde i et samspil med andre diagnoser som epilepsi, psykiatridiagnoser m.v., hvorfor det kan være vigtigt at sikre sig supplerende informationer fra de personer, som nævnes i hospitalspasset.



Landsforeningen Autisme
Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup
Tlf. 70 25 30 65, E-mail: kontor@autismeforening.dk
www.autismeforening.dk

KREDSE: Bornholm, Fyn, København/Frederiksberg, MidtVest, Nordjylland, Nordsjælland, Sydvestjylland, Roskilde, Vestegnen, Storkøbenhavn Nord, Sønderjylland, Trekanten, Vestsjælland, Limfjord, Østjylland, Storstrøm, Færøerne og Grønland.

Mit hospitalspas

Til mennesker med autisme

Vejledning



www.autismeforening.dk

inspireret af National Autistic Society's folder: "My Hospital Passport"
Oversættelse og tilpasning til dansk kontekst:
Sonja Solberg, Ulla O'Neal, Højtoft og Jannik Beyer, U-guide

Hospitalspas

Vejledning til udfyldelse af hospitalspas

Dit hospitalspas skal sikre, at hospitalspersonalet er i stand til at give den bedst mulige behandling. Passet benyttes ved undersøgelser, ambulant behandling eller ved indlæggelse på hospital.

De vejledende spørgsmål er tænkt som en hjælp ved udfyldelse af skemaet. Skemaet kan du vælge at udfylde selv, men det vil ofte være sikrest at udfylde det i samarbejde med en person, som du har tillid til. På den måde får du en større sikkerhed for, at passet indeholder de informationer, som er nødvendige. For at sundhedspersonalet kan sikre en korrekt undersøgelse og behandling.

Passet indeholder en række vejledende spørgsmål, som kan hjælpe dig til at overveje, hvad der er vigtigt for dig. Du skal derfor ikke kun svare ja eller nej til spørgsmålene, men prøve at beskrive dine personlige behov, og hvordan disse bliver opfyldt.

Når passet er udfyldt, kan du tage det med dig, når du er til undersøgelse på hospitalet. Vis det til lægerne, sygeplejerskerne og andet sundhedspersonale, som du kommer i kontakt med. Hvis du er indlagt på et hospital, så bed sygeplejersken om at opbevare dit hospitalspas sammen med dine andre papirer.

Husk: Kommer du på hospitalet i en nødsituation, kan læger og sygeplejersker have brug for at behandle dig så hurtigt som muligt. Skriv derfor kun de vigtigste informationer, så sundhedspersonalet let kan få et overblik, så de kan hjælpe dig bedst muligt.

Personlige informationer

1. På den første side udfyldes personlige oplysninger om dig selv.
Navn og cpr. nummer, samt et evt. kaldenavn, hvis du ofte bliver kaldt noget andet end det, der står i dine papirer.
2. Hvis der er pårørende eller personale fra et bosted, som sundhedspersonalet skal kontakte i forhold til din behandling, skal deres navne og kontaktoplysninger stå her.
3. I denne rubrik / del kan du vælge at nævne 3 kontaktpersoner yderligere. Skriv deres navn og telefonnummer samt den relation, de har til dig (f.eks. familie eller venner). Hospitalet kan så kontakte dem, hvis du bliver indlagt.
4. Hvis du har gjort dig overvejelser om, hvordan du vil behandles i særlige situationer, skrives dette her.

Kommunikation og smerte

Hvis du skal have den bedste hjælp, har hospitalet brug for mange informationer.

Sådan her vil jeg gerne have, at du kommunikerer med mig:

Hvordan kan de få informationer fra dig?

- Kan de stille dig spørgsmål?
- Skal spørgsmålene være korte og præcise?
- Skal du have skrevet informationerne ned?
- Vil du foretrække billeder eller piktogrammer?
- Vil det hjælpe dig, hvis man peger på ting eller viser konkrete ting?
- Lige gyldigt hvilken kommunikationsform der vælges, vil du så have brug for lidt tid til at svare på spørgsmålet, inden det næste stilles?
- Vil det være bedst, hvis sundhedspersonalet spørger din støtteperson, som er med dig?

Hvordan kommunikerer jeg:

Hvordan vil du give dem informationer?

- Vil du tale til dem?
- Har du brug for at skrive svar ned?
- Vil du foretrække at bruge billeder eller piktogrammer?
- Vil du være i stand til at pege på ting eller vise dem noget konkret?
- Vil du foretrække, det er din støtteperson der svarer på spørgsmål?

En af måderne, lægerne og sygeplejerskerne kan finde ud af, om der er noget galt og senere kan behandle dig, er, hvis du kan udtrykke og beskrive, når noget opleves anderledes i din krop.

Det kan være noget føles ubehageligt, smertefuldt eller bare anderledes, end det plejer.

De vil derfor stille dig en masse spørgsmål, der handler om smerte, og de vil også spørge dig, om du føler nogen smerte, når de undersøger dig.

Hvordan oplever jeg smerte:

- Oplever du smerte?
- Oplever du mere eller mindre smerte end andre mennesker?(høj/ lav smertetærskel)
- Hvis du ikke mærker smerte, hvordan ved du så, når du er utilpas eller syg?
- Vil du være i stand til at fortælle læger og sygeplejersker, at du har smerter?

Hvordan forklarer jeg min smerte:

- Hvordan vil du fortælle dem det? Hvilke ord vil du bruge?
- Vil du kunne beskrive din smerte?
- Vil du kunne pege på kroppen og vise, hvor smerten er?
- Bliver du meget stille og tilbagetrukket, når du har smerter?
- Eller bliver du meget sur, gal, vred eller aggressiv?

Hospitalspersonalet vil undersøge dig og tage nogle tests.

Det vil betyde, at de vil røre ved dig med deres hænder, og de vil bruge forskellige instrumenter.

Kan du ikke lide berøring eller andre ting, som der skal tages særligt hensyn til? Hvis der er specielle hensyn, skal du beskrive dem her.

Ting jeg ikke bryder mig om:

- Bryder du dig ikke om, at folk kommer tæt på dig?
- Har du svært ved at følge instruktioner?
- Finder du fysisk berøring frastødende, og noget du ikke bryder dig om?
- Kan du ikke lide lugten eller følelsen af gummihandsker?
- Nogle af instrumenterne er hårde og kolde. Vil det være et problem for dig?
- Bryder du dig ikke om skarpt lys, især hvis det skinner dig i øjnene?
- Er der nogle særlige lyde, der generer dig?
- Bryder du dig ikke om stramme ting, så som at få taget blodtryk?
- Kan du ikke lide at få taget en blodprøve?
- Vil det være svært for dig at være i et lukket rum, som f.eks. en scanner?
- Har du svært ved at sluge piller?
- Bryder du dig ikke om særlige lugte, som f.eks. klorin, afføring og urin?

Hvordan du kan undgå at stresse mig:

- Har du brug for din støtteperson hele tiden?
- Hvordan kan lægerne og sygeplejerskerne bedst forklare dig, hvad de skal gøre, og hvad de vil have, du skal gøre?
- Har du brug for, at de viser og demonstrerer det for dig?
- Hvor tæt på dig må de komme, hvis det er muligt?
- Vil du fortække en let berøring eller et fast tryk?
- Vil du fortække kolde eller varme hænder?
- Har du brug for, at de varmer instrumenterne før brug?
- Kan du acceptere stærkt lys, hvis du er forberedt og får støtte? Hvilken støtte skal der til?
- Kan du acceptere ubehagelige lyde, hvis du er forberedt og får støtte? Hvilken støtte skal der til?
- Kan du acceptere stramme ting, hvis du er forberedt og får støtte? Hvilken støtte skal der til?
- Er du i stand til at få taget en blodprøve, hvis du er forberedt og får støtte? Hvilken støtte skal der til? Kan bedøvelsescreme hjælpe?
- Kan du være i et lukket rum (scanner), hvis du er forberedt og får støtte? Hvilken støtte skal der til? Vil beroligende medicin hjælpe?
- Hvis du under en undersøgelse har brug for, at lægen eller sygeplejersken holder en pause, hvordan vil du så fortælle det?

Min medicin og min medicinhistorie

Skriv alt det medicin du tager, inkl. dosis og tidspunkter.

Nogle gange kan det være farligt at lave forandringer eller stoppe nogens medicin, uden at man kender til alle informationer.

Derfor er det vigtigt, hvis hospitalspersonalet skal ændre i noget, at de kontakter egen læge eller psykiater. Skriv navn og telefonnummer i rubrikken.

Skriv fysiske problemer/ sygdomme, du har nu eller har haft.

For eksempel:

- Epilepsi
- Diabetes
- Astma

Skriv også hvis du har nogle former for allergi.

For eksempel:

- Penicillin
- Plaster

Andre ting sundhedspersonalet skal vide.

Brug dette afsnit til at skrive andre ting, som vil hjælpe hospitalspersonalet.

- Nogle rutiner eller ritualer, som du skal følge, f.eks. tidspunkter til måltider.
- Nogle specielle interesser, som du skal følge, f.eks. tv-serier eller andre tv-programmer.
- Nogle ting, der ikke er blevet nævnt
- Har du brug for at blive hjulpet i bad eller med påklædning?
- Nogle spirituelle eller kulturelle behov?



Landsforeningen Autisme
Blekinge Boulevard 2, 2630 Taastrup
Tlf. 70 25 30 65, E-mail: kontor@autismeforening.dk
www.autismeforening.dk

KREDSE: Bornholm, Fyn, København/Frederiksberg, MidtVest, Nordjylland, Nordsjælland, Sydvestjylland, Roskilde, Vestegnen, Storkøbenhavn Nord, Sønderjylland, Trekanten, Vestsjælland, Limfjord, Østjylland, Storstrøm, Færøerne og Grønland.



– Støttet af VELUX FONDEN

SOVI

Højtoft

Spurvetofte

Specialområde Autisme

AutismeCenter Region Syddanmark