

MESDRIDEDEN
RMYE
SODONSEN
YRMGDWOFENEN

SYSTEMATIK

SYSTEMATIK

F
O
R

YNGRE

D
E
M
E
N
T
E

M
E
D

DOWNNS SYNDROM

Anette Vyrzt og Vibeke Nurup,
Byen i Byen
Viborg Amt, 2006

INDHOLDSFORTEGNELSE:

1. Indledning	Side 1
2. Projektets baggrund og den metodiske tilgang	Side 2
2.a Begrebsafklaring	Side 2
2.b Den metodiske tilgang	Side 3
2.c Egen forforståelse	Side 4
2.d Ethiske overvejelser	Side 4
3. Downs Syndrom og Demens	Side 5
3.a Årsager til tidlig og særlig udbredt demensudvikling hos mennesker med Downs Syndrom	Side 5
3.b De særlige problematikker ved dobbeltdiagnosen	Side 6
3.c Beskrivelse af beboeren	Side 6
4. Undersøgelsen	Side 7
4.a Første undersøgelsesperiode	Side 7
4.b Analyse og beslutning om nye tiltag	Side 9
4.c Afprøvning og observation af tiltagene	Side 12
4.d Analyse af observationerne	Side 13
5. Konklusion	Side 13
5.a Metoden	Side 13
5.b Systematik som grundlag for livskvalitet i demensudviklingen.	Side 14
6. Projektet er slut – hvad sker der nu?	Side 14
7. Videoovervågning – metodebeskrivelse	Side 16
Litteraturliste	Side 17

1. INDLEDNING.

Her foreligger beskrivelsen af projektet: "Systematik for yngre demente med Downs Syndrom"
Det er et projekt udført på Byen i Byen med finansiel støtte fra "Puljen til fremme af udviklingen af tilbud til yngre demente, som har særlig behov for målrettet støtte og tilbud", Socialstyrelsen. Midlerne er bl.a. brugt til indkøb af overvågningsudstyr.

Projektet gennemføres af Annette Vyrztz og Vibeke Nurup. Projektrapporten er udarbejdet i samarbejde med Dorte From, social- og psykiatريفorvaltningen i Viborg Amt.

I projektet undersøges hvilken betydning bevarelse af beboerens egen systematik i daglige funktioner har for livskvaliteten på trods af en progredierende demens.

Samtidig er det et metodeudviklingsprojekt, idet der sættes fokus på, hvordan videoobservationer kan benyttes som grundlag for at yde en reel støtte til bevarelse af kompetencen til at systematisere.

Der redegøres for projektets forløb, der er inddelt i følgende faser:

- Planlægning af observationerne, herunder informationer til den demente beboer og hans pårørende
- Første observationsperiode med videoovervågning
- Analyse af videooptagelser og registreringsmateriale
- Oprydning og systematisering på baggrund af analysen
- Ny observationsperiode med videoovervågning
- Analyse af observationsperiode og perspektivering med henblik på faglig metodeudvikling.

Projektet munder ud i en anbefaling af, at vi i det pædagogiske arbejde i Byen i Byen med beboere med progredierende demens tager videoobservationer ind som et udredningsværktøj.

Formålet er at sætte fokus på de kompetencer og ressourcer beboeren stadig har, og gøre dem til grundlaget i en fremtidig indsats, hvis hovedsigte er at bevare beboerens evne til at håndtere flest mulige praktiske opgaver selv med minimal støtte.

Vi er af den opfattelse, at det har stor betydning for livskvaliteten, når man i høj grad selv beslutter, hvordan de små ting i hverdagen skal tilrettelægges.

Sidst i rapporten ligger vores forslag til, hvordan videoobservation som udredningsmetode kan beskrives.

2. PROJEKTETS BAGGRUND OG DEN METODISKE TILGANG.

Byen i Byen, som er et bo- og beskæftigelsestilbud i Viborg Amt., søgte i 2004 socialstyrelsen om midler til at gennemføre dette projekt, hvor fokus er betydningen af rutiner og systematik når en udviklingshæmmede beboer får Alzheimer Demens.

Der er tale om et metodeudviklingsprojekt, idet der undersøges om systematisk observation af videooptagelser, og efterfølgende analyse og strategi for pædagogisk indsats kan klæde pædagerne på til en indsats, hvor den enkelte beboers egne rutiner, normer og færdigheder i højere grad er udgangspunktet for den støtte, han tilbydes. Formålet er at forlænge den periode, hvor mennesket med udviklingshæmning og demens er herre over eget liv i eget hus, med en individuelt tilpasset støtte. Hermed tror vi, der opnås en højere bevidsthed om anerkendelse og respekt for individets færdigheder og måder at forvalte sin hverdag på.

Et af bofællesskaberne er særligt indrettet for ældre og særligt plejkrævende udviklingshæmmede. To af lejlighederne er specielt indrettede til udviklingshæmmede med demens, og der er i gennem tiden gjort erfaringer i forhold til, hvordan man skaber et målrettet tilbud til mennesker med diagnosen Downs Syndrom og Alzheimer Demens.

Det er et ønske om at kvalificere erfaringerne og observationerne, der er baggrunden for dette projekt, hvis hovedsigte er beskrevet således:

At udvikle den specialpædagogiske indsats for målgruppen (personer med Downs Syndrom, der er begyndt på en livsfase med progredierende demens) Det der i særdeleshed skal kvalificere den pædagogiske indsats er viden om hvorvidt og hvordan systematik kan påvirke livskvaliteten for personer med Downs Syndrom og demens.

De observationer i vores hverdag, der ligger til grund for projektets fokus antyder, at når en person fra målgruppen begynder at vise tegn på demens, begynder han at organisere sine aktiviteter på en særlig måde. Det kan være en ritualisering af daglige begivenheder, som når håndklæderne skal hænge i en bestemt rækkefølge.

Traditionelt ville man sige, at der er tale om en overdreven interesse for systematik, og at det tyder på forskellige former for dysfunktioner.

Med projektet vil vi vende perspektivet den anden vej og sige: Den person som sorterer og systematiserer, er i gang med at vise de professionelle fagpersoner, hvordan han er bedst hjulpet. Så længe han sorterer og systematiserer, bruger han faktisk en ressource. Han er i gang med at konstruere et støttesystem, som vi kan lære af.

Denne rapport skal redegøre for de pædagogiske tiltag, vurdere resultaterne af dem og endelig vil der foreligge et bud på, hvorledes man vil sikre implementeringen af resultaterne i hverdagen for de mennesker med udviklingshæmning og demens, som har deres bolig og arbejdssted i tilknytning til Byen i Byen.

2.a Begrebsafklaring.

Når begrebet livskvalitet bruges er det i betydningen, at det enkelte menneske har eller gives mulighederne for at udfolde sit liv bedst muligt på egne betingelser. Andre mennesker kan ikke

definere din livskvalitet – det kan du kun selv. Andre mennesker, i dette tilfælde de socialpædagogiske omsorgspersoner, kan derimod være med til skabe de rammer, der gør det muligt for personen at arbejde på opfyldelse af egne livskvalitetsfordringer.¹

Systematik er et andet vigtigt begreb i projektbeskrivelsen.

Det skal forstås som en ”måde at skabe orden og indrette hverdagens forskellige elementer i en overskuelig plan”, således at den demente beboer, sammen med personalet, kan skabe og fastholde overskuelige rutiner at agere ud fra i hverdagen.

2.b Den metodiske tilgang.

Projektet opbygges som en proces, hvor igennem det socialpædagogiske arbejde kvalificeres.

Der sættes fokus på en enkelt beboer med Downs Syndrom og Alzheimer Demens. Man oplever, at denne beboer netop gennem sin adfærd forsøger at opbygge holdbare rutiner, men også at det kræver stor indsigt og støtte fra personalets side, hvis det skal lykkes.

Meningen er herefter at udvikle et pædagogisk redskab, som kan tilrettes individuelt til øvrige beboere, som har eller er i færd med at udvikle demens.

Første skridt vil være grundige observationer via videooptagelser af beboerens hverdag. Der fokuseres på beboerens morgen- og aftenrutiner.

Kriteriet for dette valg, er et ønske om at kvalificere en formodning om, at beboeren ofte er meget træt, fordi han står tidligt op (om natten) for at nå sine rutiner. Samtidig er der en formodning om, at der er en sammenhæng mellem rutinerne og humørsvingninger – om at aftenens rutiner og dermed graden af overblik forplanter sig til de rutiner der hører morgenen til, og derved kan være anledning til personalets oplevelser af humørsvingninger hos beboeren.

På baggrund af videooptagelserne foretages en analyse med henblik på at identificere områder, hvor støtte og systematisering kan hjælpe beboerne med at fastholde kompetencer til selvhjulpethed og fastholde/ bibringe beboeren en reel oplevelse af succes.

Projektgruppen vælger derpå enkelte tiltag, som sættes i værk og som observeres med henblik på at vurdere beboerens udbytte af dem.

Der foretages på ny en analyse, hvorefter tiltagene justeres i forhold til de resultater analysen peger på.

Sidste led i projektet omhandler strategier for, hvilke tiltag der skal udbredes i hele organisationen.

På Byen i Byen har man i forvejen tradition for at implementere og tage ny viden til sig, derfor vil denne del ske via de sædvanlige rutiner, som overordnet er beskrevet i en strategi for udveksling, opsamling og fastholdelse af faglig viden og erfaringer.

Empirien indsamles med udgangspunkt i den fænomenologiske tilgang, hvor formålet er at lære af feltet, som her kan beskrives som beboerens rutiner og systemer eller mangel på samme.

I fænomenologien møder man i princippet feltet uden en egen forforståelse.

Imidlertid kan ingen sige sig fri af forforståelse, idet vi som mennesker altid vil være præget af tidligere erfaringer og af vores historie, og det er i den kontekst vi forstår vores omverden.

¹ ”Fra forsøg til udvikling”, Socialpædagogiske te4kster 5, Socialpædagogisk Højskole 1989. Begrebet livskvalitet er beskrevet i artiklen ”Udviklingshæmmedes livskvalitet” af Birger Perlt.

I fænomenologien erkendes dette bias, og man taler om, at man for at forstå ”verden, som feltet forstår den” må sætte sin egen forforståelse i parentes: At vedgå og erkende forforståelsen og dernæst bevidst holde den uden for.²

Formålet med denne fase i projektet er netop at drage lære af de rutiner og systemer, som man har observeret, at beboerne tilsyneladende prøver at skabe og at fastholde og derfor forsøges egen forståelse af effektivitet, praktisk indretning m.m. holdt i baggrunden, således at man ikke i analysefasen ser bort fra de systemer beboeren allerede har eller prøver at fastholde, og som må anses som de mest kvalificerende for beboerens muligheder for at navigere i sin hverdag.

2.c. Egen forforståelse.

Når vi skal se på den forforståelse vi går ind i projektet med, er der tre overordnede forhold, vi i særdeleshed må have vores opmærksomhed rettet mod:

- Vi har en teoretisk forståelse af diagnoserne Downs Syndrom og Alzheimer Demens i kraft af vores faglige uddannelser og efteruddannelse (diplomuddannelse i demens hos mennesker med udviklingshæmning)

Det er gennem den faglige indsigt, vi bliver i stand til at forstå den udvikling beboeren gennemgår i demensfaserne. Vi betragter derfor en teoretisk forforståelse som et helt grundlæggende vilkår, når vores indsats skal hvile på faglighed og saglighed frem for private holdninger og normer.

- Vi har et forudgående kendskab til den beboer, projektet handler om. Gennem en daglig relation til ham ved vi, hvor hans interesser ligger, hvad der er værdifuldt for ham. Vi har ligeledes et stort kendskab til hans historie. Både han selv og hans familie har bidraget med historier fra hans barndom og ungdom.

Det er denne indsigt, der sætter os i stand til at anerkende og respektere ham som et individuelt menneske, med egne meninger om, hvorledes hans hverdag og liv skal forme sig.

- Vi har personlige holdninger til, hvordan man ”gør tingene”. Vores egne vaner og normer for hvad der er praktisk og rigtigt, farver den opfattelse vi har af andre menneskers adfærd.

Det er netop denne personlige opfattelse, vi må være bevidste om at holde i baggrunden, hvis projektet skal give mening.

Vores klare intentioner er jo netop, at lade beboerens egne rutiner og systemer danne grundlaget for den måde, vi skal agere på. Vores klare overbevisning er, at kun rutiner, der er interne i personen, giver mening for ham. Derfor kan vi heller ikke skabe rutinerne for ham med baggrund i det, vi finder mest rigtigt, hurtigst og praktisk.

Her kommer videooptagelserne os til hjælp, de viser os nemlig præcist, hvordan beboeren gør, når han ikke forstyrres. Samtidig viser de os, hvad der kan virke forstyrrende, og hvordan vi dermed skal hjælpe ham til at gøre rutinerne mere klare og synlige.

2.d. Ethiske overvejelser.

² Steinar Kvale: Interview – en introduktion til det kvalitative forskningsinterview. Hans Reitzels Forlag 2002

Undersøgelsens empiri bygger blandt andet på video-overvågning i beboerens eget hjem. Dette kræver en forudgående etisk diskussion, således at der er opmærksomhed på, at både overvågning og efterfølgende anvendelse af empirien sker med skyldig hensyntagen til beboerens rettigheder og krav om fortrolighed.

Når videoovervågning er valgt frem for observation gennem fysisk tilstedeværelse, skyldes det ikke alene det faktum, at det interessante for undersøgelsen er tidspunkter, hvor der ikke er medarbejdere til stede, og derfor heller ikke personer, der kan foretage observationerne.

Valget skyldes også, at der ønskes observationer, hvor beboeren er overladt til sine egne rutiner og handlemuligheder, hvilket ikke ville kunne gennemføres med personale til stede, som beboeren i så fald ville henvende sig til om hjælp.

Endelig er videoovervågning valgt som metode, fordi vi vurderer, at vi på denne måde bedst sikrer en ens tilgang til observationerne. Vi er ikke afhængige af ”øjnene, der ser” og individuel vurdering af, hvad den enkelte finder væsentligt at observere og notere til den senere analyse. Den afhængighed ville der være, såfremt vi havde valgt fx. en deltagende observation.

Formålet med observationerne er netop at få øje på de systemer, beboerne selv forsøger at fastholde, hvilket kræver at situationerne friholdes fra medarbejderes ”indblanding”.

Videoovervågningen skal udelukkende benyttes til at identificere systemer og vanskeligheder i forhold til at gennemføre dem. Derfor gøres de indspillede bånd udelukkende til genstand for denne analyse, hvorefter materialet destrueres.

Beboerens pårørende er orienteret og har givet skriftlig tilladelse til overvågningen.

Beboeren er ligeledes orienteret og har givet tilsagn om, at videoen må installeres i hans lejlighed (i soveværelse, badeværelse og stue)

3. DOWNS SYNDROM OG DEMENS.

Når fokus i dette projekt er på Downs Syndrom og Demens, skyldes det at netop Downs Syndrom er den mest almindelige årsag til psykisk udviklingshæmning.

Samtidig viser det sig, at mennesker med Downs Syndrom er den gruppe af udviklingshæmmede, der rammes oftest af demenssygdommen Alzheimer.

3.a Årsager til tidlig og særlig udbredt demensudvikling hos mennesker med Downs Syndrom.

Erfaringer og forskningen de sidste årtier peger på en større udbredelse af sygdommen Alzheimer Demens hos denne gruppe. Samtidig ses at demensforløbet starter tidligere hos mennesker med Downs Syndrom, samt har et hurtigere forløb end hos den ”normale del” af befolkningen.

Et ekstra kopi af kromosom nr. 21 er årsagen til Downs Syndrom, og tilsyneladende skal årsagen til Alzheimer Demens netop findes i kromosom 21.

Et af hjernens proteiner APP (Amyloid precursor Protein) spiller en helt central rolle for udviklingen af Alzheimer Demens.

Normalt nedbrydes dette protein på en harmløs måde, men en lille del af proteinet spaltes på en sådan måde, at der dannes et skadeligt og svært opløseligt spaltningsprodukt: beta-amyloid. Dette aflejres i hjernen mellem hjernecellerne, som det efterfølgende nedbryder.

Det gen, som koder for APP er lokaliseret på kromosom nr. 21, og da Downs Syndrom skyldes et ekstra kromosom nr. 21, betyder det, at produktionen af beta – amyloid er særlig stor hos denne gruppe.³

3.b De særlige problematikker ved dobbeltdiagnosen.

Mennesker med Downs Syndrom vurderes at have en IQ mellem 20 og 80.

Oftest vil deres psykologiske udviklingstrin ligge et sted svarende til mellem 1-7 år. Nogle enkelte kan dog opnå højere udvikling.

Når disse mennesker rammes af en Alzheimer Demens, har sygdommen ofte et hurtigere forløb, ligesom de rammes tidligere. Årsagen hertil kan findes i, at den intelligensreserve de har, ikke er på højde med "normalbefolkningens".

Mennesker med Downs Syndrom har haft en ganske anderledes livskarriere end normalbefolkningen, idet de hele livet har været afhængige af andres omsorg og støtte.

Hvor andre ofte tilrettelægger deres liv under hensyntagen til den livsfase, de befinder sig i, har udviklingshæmmede ikke den intellektuelle kompetence, der forudsætter sådanne beslutninger. De har altid været og vil også i fremtiden være afhængige af en støtte, der baseres på faglig indsigt i deres særlige problematikker, og som qua denne indsigt kan støtte dem i formuleringen af ønsker og behov og i realiseringen heraf.

3.c Beskrivelse af beboeren

Den beboer projektet har sit fokus på er en mand på 46 år.

Han er vokset op hjemme hos sine forældre, og er flyttet ind i bofællesskabet i 2002. Han har indtil da boet hos forældrene.

Han bærer præg af en opvækst, hvor han har været inddraget i de daglige gøremål, og han har således stadig mange praktiske kompetencer at trække på, nu hvor han vurderes at have begyndt en livsfase med progredierende demens. Han er i den første fase, hvor hverdagen endnu fungerer stort set som tidligere, men hvor man alligevel ser tydelige tegn på, at demensudviklingen er startet: Han glemmer f.eks hvad han egentlig er i gang med, og bliver forstyrret, når omgivelserne ikke er som de plejer at være, og som han forventer dem. Det ses især, når tingene ikke ligger på deres vante plads, at en ellers indarbejdet systematik forsvinder for ham.

Beboeren har mange interesser og det medfører, at han samler på meget forskelligt: lamper, ledninger, mapper, garn. DVD-er, CD-er. Alle disse ting har betydning for ham, og netop fordi der er tale om så forskellige effekter og mange af hver slags, kommer der let uorden i systemet og dermed kaos i hans hoved.

Han har god og tæt kontakt til sin familie, som viser stor interesse for hans liv. Han tilbringer meget fritid, ferier og weekender sammen med sin bror.

³ Niels Christian Gullman. "Praktisk Geronto psykiatri", Hans Reitzels Forlag. 2004

4. UNDERSØGELSEN.

I det følgende redegøres for selve undersøgelsen. Desuden beskrives den pædagogiske indsats som vælges på baggrund af undersøgelsens analyseresultater. Fokus er på både metoden: videoobservation og -analyse, og på hvorledes en hjælp til at fastholde egen systematik kan få betydning for denne beboers hverdag.

Selve undersøgelsen opdeles i 4 faser:

1. Observationer af beboeren gennem videoovervågning. Sideløbende udfyldes skema til registrering af beboerens humør og stemningsleje
2. På baggrund af analyse af videooptagelserne og en sammenligning med registreringerne vælges og igangsættes pædagogisk indsats, som skal tage sit udgangspunkt i det, der identificeres som beboerens egne systemer og rutiner.
3. Der observeres gennem videoovervågning i 14 dage. Sideløbende udfyldes skema til registrering af beboerens humør og stemningsleje.
4. Der foretages atter en analyse med henblik på at foretage, de korrektioner, som analysen peger på for således at kvalificere den valgte pædagogiske indsats.

Efter analysens afslutning vurderes observation gennem videooptagelser, med henblik på at kunne sige noget om anvendelighed, og om eventuelle faldgruber, der kræver særlig opmærksomhed. Der beskrives desuden forslag til en anvendelsesstrategi for metoden.

Herefter står tilbage at beskrive en ny faglig tilgang til dobbeltdiagnosen udviklingshæmning og Alzheimer Demens med udgangspunkt i en beboer og efterfølgende implementere den i Byen i byens hverdag, som en metode til at støtte beboere med begyndende demens i at fastholde egne systemer og rutiner.

4.a Første undersøgelsesperiode.

Beboeren er videoovervåget i sammenlagt 14 dage både morgen og aften/nat i tidsrummet kl. 21.30 – 08.00.

I samme periode er beboerens humør og stemningsleje registreret på udarbejdet registreringskema. Formålet hermed er som beskrevet at undersøge om der er overensstemmelse mellem humørsvingninger og sammenbrud i rutiner.

Videooptagelser er nøje gennemgået næsten minut for minut, og kan således fortælle både hvor længe en enkelt situation varer, hvordan beboeren når videre fra en situation til en anden, og i hvilket omfang han kan fastholde koncentrationen. Det ses også på videooptagelserne, hvilke forstyrrelser, der betyder at koncentrationen glipper og aktiviteten dermed afbrydes. Den periode, hvor beboeren sover, registreres ligeledes.

Analysen opdeles i observation af systematik og rutiner, og dernæst ses på de problemer, der tilsyneladende kan hindre beboerens systematiske tilgang til opgaverne. Der ses derpå på oplysningerne i registreringskemaerne med henblik på at kvalificere de slutninger vi drager i forhold til svigt af rutiners indflydelse på beboerens humør og stemningsleje.

Indarbejdet systematik, aften.

Om aftenen spores en systematik, der er ens fra aften til aften i den måde hvorpå han gør sig klar til at gå i seng:

- I soveværelset afklæder han sig trøje og bælte, som lægges på en stol.
- Dernæst går han på badeværelset, hvor det øvrige tøj (bukser, T-shirt og strømper) tages af, lægges pænt sammen og i vasketøjskurven.
- Han går derpå på toilettet og tilbage til soveværelset, hvor sengen gøres klar, idet dynen rulles sammen ind mod væggen.
- Han finder tøj frem til næste dag (bukser, T-shirt, strømper og underbukser) og lægger det på stolen.
- Han lægger sig på sengen i havfruestilling på højre side. Brillen og mobiltelefon placeres ved siden af hovedpuden, hvorpå han trækker dynen over sig og slukker lyset.

I løbet af de 14 dage gentager han denne rutine, men det ses på båndene, at den systematik han har indbygget i aktiviteten ofte brydes.

Systematikken brydes, aften.

Vasketøj, der ikke er hængt op på tørrestativet volder ham problemer, idet det ligger i den kurv, hvor også det beskidte tøj skal placeres.

Han skal derfor have det våde tøj hængt op først, men når han skal have tørrestativet stillet op, opstår det første problem. Han forsøger at stille det flere steder, men opgiver og klapper det sammen igen. Dette gentages nogle gange, men til sidst opgiver han, og placerer det beskidte tøj på gulvet. Det ligger der således også næste morgen, hvor det også volder ham problemer.

I løbet af natten er han flere gange vågen, tænder lyset og ser på klokken .

Når han skal finde tøj frem til næste dag, bryder systemet sammen, hvis han ikke umiddelbart får fat i passende tøj. F.eks. afstedkommer et par shorts i oktober måned, at han begynder at rydde op i sit garderobeskab. Han tager tøj frem, prøver det og lægger det tilbage igen flere gange, indtil han til sidst ender med at vælge et par tynde stumpebukser og lange strømper, som han lægger pænt sammen på stolen.

Der er også eksempler på, at han opgiver at fuldføre arbejdet, hvilket igen betyder, at han flere gange i løbet af natten bliver urolig, tænder lyset, står op og går rundt tilsyneladende helt formålsløst.

Beboeren har mange effekter i sit soveværelse, og han bruger meget tid på at flytte rundt med dem, og tilsyneladende tjekke, at han stadig har tingene. Denne flytten rundt og kontrollere ser ud til at virke forstyrrende på den indbyggede rutine, således at han glemmer, hvor langt han er kommet og må starte forfra.

Indarbejdet systematik, morgen.

Morgenen er tilsyneladende meget opdelt i mange rutiner, og beboeren skal dermed fastholde rækkefølgen i et meget langt program:

- Han tænder lyset og tager brillerne på
- Han kigger på mobiltelefonen
- Han står ud af sengen og reder den
- Han tager underbukserne af

- Han går ud på badeværelset, hvor underbukserne smides i vasketøjskurven inden han går på toilettet
- Håndklædet findes frem og hænges op på krogen til venstre for badet. Derpå går han i bad
- Efter badet tørrer han hår og ryg. Skridtet tørres meget grundigt.
- Han tørrer gulvet foran håndasken med håndklædet, inden han hænger det op på krogen til højre for badet.
- Han tager de brugte underbukser op af vasketøjskurven og tager dem på inden han går ind i soveværelset
- Han finder tøjet frem (hvis det ikke er lykkedes for ham at gennemføre det om aftenen)
- Han tager rene underbukser på, og smider de beskidte til vask igen.
- Han sætter bæltet fast i bukserne
- Han tager tøjet på i følgende rækkefølge. Først T-shirt, bukser, strømper, sko og trøje
- Han sætter nøglerne fast i bukselinningen.
- Han tager sin jakke og rygsæk og går ud i fællesrummet.

Systematik brydes, morgen.

Observationerne viser tydeligt, at der er rutiner, som slet ikke eksisterer. Han børster ikke tænder og han barberer sig ikke. Ved opfordringer til at gå tilbage til lejligheden og få det klaret, bliver han vred. Han reagerer oftest heller ikke med accept på tilbud om hjælp fra personalet til at gennemføre det. Personalet ved, at der er tale om rutiner, der tidligere har været tilstede.

Der er også morgener, hvor han tager det beskidte tøj på igen. Det er de morgener, hvor det aftenen forinden ikke er lykkedes for ham, at finde rent tøj.

Når vi sammenholder skemaerne til registrering af humør og stemningsleje, ses en klar sammenhæng mellem de aftener, hvor rutinen er brudt sammen og nætter, der har været præget af uro og kun lidt søvn og endelig de morgener, hvor han beskrives som trist, sur eller træt.

Modsat opleves han mere livlig, glad og indstillet på samarbejde, hvis aftenrutinen har holdt og natten været rolig.

4.b analyse og beslutning af nye tiltag.

Analyse.

Observationerne viser, at beboeren har en meget præcis indarbejdet systematik i sine rutiner, både morgen og aften.

Observationerne viser også, at systematikken brydes, når der er ændringer i de fysiske omgivelser, og hvis han ikke har det visuelle overblik. Det giver ham f.eks. problemer, at han ikke kan se, hvor passende tøj til årstiden ligger i et fyldt garderobeskab. Det giver også problemer, når den plads han regner med er til rådighed alligevel ikke er det. (Når f.eks. vasketøjskurven er fyldt med vådt, rent vasketøj.)

I sådanne tilfælde bruger han meget lang tid og meget energi på at forsøge at løse problemet, og observationerne viser, at han aldrig er helt tilfreds med den løsning han til sidst vælger, hvorfor han også bagefter er tydeligt frustreret og har svært ved at falde til ro.

I Nils Christian Gulman's bog "Praktisk Geronto Psykiatri" beskrives Alzheimer Demens ved hjælp af 3 faser, hvor 1. fase, som denne beboer formodes at befinde sig i, beskrives som:

- Tab af hukommelse
- Desorientering i tid og sted
- Irritabilitet
- Tab af sprog
- Forstyrret nattesøvn
- Øget søvnbehov for dagen.

Tages der højde for denne viden, opnås også en forståelse for, hvorfor rutinerne bryder sammen for ham:

Han glemmer, hvor han er kommet til – selv ved en ganske lille ændring eller forstyrrelse. Han ved heller ikke, hvor hans ting er, hvis han ikke selv har lagt dem på den sædvanlige plads. Han er delvist ude af stand til at formulere, hvad det er der er blevet væk for ham eller hvad han har brug for hjælp til, fordi de konkrete ord forsvinder.

Irritabiliteten bliver en uundgåelig følge af ikke at have ”styr på det”, og set i betragtning af, at der forekommer emotionel inkontinens i denne fase, vil irritabiliteten ofte have et omfang, som virker uforståelig for omgivelserne, som vil betragte den udløsende faktor som forholdsvis ubetydelig. Nattesøvnen er i denne første fase præget af ustabilitet, og ustabiliteten må formodes at øges, når bevidstheden om ikke at have gennemført rutinerne tilfredsstillende lurer i baghovedet hele tiden.

Demenseksperten Jane Verity⁴, har udarbejdet en socialpsykologisk model, som kan give en forståelse af den indflydelse, som sammenbrud i systematik og rutiner, får for beboerens livskvalitet. Den beskriver også, hvordan den demente forsøger at kompensere for og dække over svigtende evner til at klare hverdagens rutiner.

I hendes model er der 4 stadier. Vi ser i analysen, at beboeren stort set er at genfinde i det første stadie, hvor:

- Personen begyndende opdager, at der er noget, der ikke fungerer som det plejer, og hukommelsen er begyndt at drille.
- Personen fortæller ”historier”, for at dække over det, han ikke kan huske. – en kreativ selvforsvarsmekanisme for at bevare facaden.
- Personen skyder skylden på andre, hvis ting bliver væk og også når systematikken forsvinder.
- Personen tjekker alting igen og igen
- Ord forsvinder kortvarigt, og han er nødt til at ”gå omveje” for at kunne forklare sig.
- Personen forsøger at få andre til at stille multiple-choise spørgsmål, som er lettere at svare på.

I det andet stadie beskrives også karakteristika, som kan genfindes ved observationerne:

- Personen bliver nemt afledt, han starter en aktivitet, men glemmer formålet med den og lægger f.eks. de remedier, han skulle bruge til den, væk igen.
- Han kan trække sig ind i sig selv og være optaget af fortiden, tænker på glade minder og lever undertiden i fortiden.

⁴ Jane Verity: ”Demens, lær at genantænde livsgnisten”. Dementia care, Australia. PTY. L td, 2001

Vi forklarer livskvalitet som evnen og mulighederne for selv at tilrettelægge sin dag med størst mulig indflydelse. Når man ikke længere har evnen til at planlægge og gennemføre rutinerne, som man er vant til, men må overlade dette til andre, mister man let indflydelse og dermed også livskvalitet.

Det medfører naturligt en frustration, og for at undgå den, vil man prøve at kompensere gennem handling eller fralægge sig ansvaret for, at rutinerne ikke lykkes, som de plejer. Det medfører en vrede mod omgivelserne, som man måske oplever modarbejder og stikker en kæp i hjulet for det, man ønsker at gennemføre.

Dette kan forklare den vrede og uvilje, vi oplever fra beboerens side, når vi f.eks. beder ham gå tilbage og barbære sig, skifte til rent tøj m.m.

Vi ser på båndet, at han gentagne gange tjekker sine ting, og at han flere gange er nødt til at starte forfra. Han finder ikke med det samme, det tøj han vil have på, derfor er han nødt til at starte forfra med at undersøge, hvad der i det hele taget er i skabet. Han er også nødt til at prøve tøjet og han forsøger at rydde op i det. På problemet ”ikke at kunne finde sit tøj”, følger en række andre problemer i kølvandet, og han ender således med kun at få løst opgaven halvt, og det påvirker og frustrerer ham helt tydeligt, at systematikken er brudt delvist sammen.

Nye tiltag.

En umiddelbar konklusion forekommer at være, at han skal sikres overskuelighed, og forventningen er at en tydeligere visualisering vil hjælpe ham til at fastholde de systemer, han har opbygget. Der ses ikke grundlag for at forsøge at ændre den systematik, som han jo selv har valgt og opbygget gennem lang tid. Vi forsøger derfor ikke at forholde os til, at vi selv ville have valgt en anden systematik, men godtager og respekterer systematikken som den, der passer ham, fordi han selv har udviklet den.

Vi vælger derfor, at der skal foretages en oprydning i soveværelse og badeværelse, samt at der skal ske en visuel markering af ”tingenes rette plads” ved hjælp af piktogrammer, men ikke ændres i den måde og den rækkefølge, han udfører arbejdet på.

Vi ved også, at de anvendte piktogrammer skal være præcise, hvis de skal være anvendelige for beboeren: det nytter ikke at bruge billedet af en almindelig tandbørste, når hans tandbørste er elektrisk.

Oprydningen skal foretages i respekt for beboeren og derfor i samarbejde med ham.

Da han ikke uden videre godtager, at nogle af hans ting gemmes væk, bliver det en proces, der tager lang tid. I respekt for hans integritet, kan vi heller ikke på nogen måde forsvare, at vi blot bestemmer, hvilke ting, der er vigtige for ham og hvilke han kan undvære.

I første omgang vælger vi derfor at udskyde oprydningen i badeværelset og udelukkende koncentrere os om soveværelset og om at lade oprydningen ske på hans præmisser og i hans tempo. I modsat fald tror vi, vi vil miste hans deltagelse i processen, hvilket igen kan medføre at han mister endnu mere af overblikket og dermed er også systematikken i fare.

Oprydningen.

Hele forløbet med oprydning i soveværelset og opsætning af piktogrammer strækker sig over 14 dage. Det foretages i et samarbejde mellem beboeren og en medarbejder, som også beskriver forløbet i de dagbogsnotater, der ligger til grund for denne beskrivelse.

Samarbejdet var først præget af beboerens usikkerhed og bekymring for, hvad meningen var.

Først efter nogen tid forstod han, at medarbejderen ikke var ude på, at få ham til at smide sine ting væk, men at gemme dem et sikkert sted. Han reagerede med tydelig lettelse og tilfredshed, da han forstod systemet med at pakke sommertøjet m.m. i kasser og stille det på depot.

Han accepterede at medarbejderen gennemførte oprydningen alene, og at han efterfølgende blev visuelt orienteret om, hvilke effekter hun havde gemt væk og hvor de blev gemt.

Da vi i processen nåede til at visualisere hans systemer gennem piktogrammer og billedliggørelse af dags- og ugeprogrammer, var han igen meget aktiv og interesseret.

Han er synligt stolt af det færdige resultat, hvilket kommer til udtryk i en lyst til at vise det frem og forklare det for de øvrige beboere i bofællesskabet og for personalet.

	mandag	tirsdag	onsdag	torsdag	fredag	lørdag	søndag
formiddag	Rosen- gården	Hjemme- dag	Rosen- gården	"Ruterer" 10.30. Slappe af	Rosen- gården	Hjemme	Hjemme
Efter- middag	"Ruterer"	Klub	Rosen- gården	11.30- 13.30: Svømning	Rosen- Gården Frisør	Hjemme	Hjemme

Eksempel på dags og ugeprogram.

Rosengården er Byen i Byens dagtilbud og "Ruterer" er en kiosk, som drives af Byen i Byen.

Ændringer i badesituationen.

Det var vores ambition også at gennemføre ændringer omkring morgenbadet. Vi ønskede at finde vejen til de rutiner, der kunne indbefatte tandbørstning og barbering. Her nægtede han imidlertid at indgå i et samarbejde med os: Han ville ikke blive liggende i sengen, til der kom en medarbejder kl. 7.00 for at støtte ham i badet. Vi valgte derfor i god overensstemmelse med ham, at tage bruseforhænget ned og i stedet optage badet på video, for på den måde at få en helhed i hele badesituationen, og lede efter en eventuel systematik som tandbørstningen og barberingen kunne kobles naturligt på.

Denne løsning finder vi er i god overensstemmelse med vores ønske om at bevare hans egne rutiner. Vi kan sige at han selv fortalte os, at vi var på "afveje" med forslaget om støtte til badet, idet det ville være en større ændring i hans rutine, såfremt han skulle udsætte badet.

4.c Afprøvning og observation af tiltagene

Efter endt oprydning sættes overvågningen igen i værk i en 14-dages periode med henblik på en ny analyse, hvor fokus vil være, hvilken betydning de foretagne ændringer har for beboeren. Der laves derfor igen registreringer over hans humør og stemningsleje. Denne gang ikke i skemaform.

Beskrivelserne laves i stedet i Bostedssystemet, som er det værktøj Byen i byen har valgt til at dokumentere indsatsen overfor den enkelte beboer, og som derfor også fremover er det centrale sted for beskrivelse og dokumentation.

Ved gennemsyn af videooptagelserne efter oprydningen og visualiseringen er der nogle forhold, som har ændret sig helt gennemgående.

Der er hver nat en lang periode mellem ca. kl. 23.30 og 06.00, hvor der stort set ikke sker noget på båndet, hvilket skyldes at beboeren sover. Dette er en ændring i forhold til de tidligere bånd, hvor han var oppe flere gange i løbet af natten for at ordne og tjekke forskellige ting.

Rutinerne, som han gennemfører aften og morgen er, som på de sidste optagelser, meget ens fra gang til gang. Blot ses de nu gennemført uden helt så mange afbrydelser.

Han tjekker stadig forskelligt midt i forløbet, f.ex ser han på sine kasettebånd, studerer strukturtavlen eller kommodeskuffen, men han vender tilsyneladende uden større problem tilbage til den aktivitet, han var i gang med.

Det bliver ved gennemsyn af videobåndene klart for os, at morgenbadet hovedsageligt består i, at han skyller kroppen grundigt, men ikke vasker sig. Han putter shampoo i håret og skyller det straks ud igen.

En gennemgang af registreringerne af humør og stemningsleje i dagbogsnotaterne i Bostedssystemet, tyder på, at det forbedrede overblik, som rutinerne giver ham, har betydning for hans humør om morgenen.

Han virker udhvilet og frisk, når han kommer ud til morgenmad. Han fortæller flere gange de andre beboere om sine piktogrammer og strukturtavlen, og foreslår flere af dem, at få et lignende system.

4.d analyse af observationerne.

Det ser umiddelbart ud som om, det har positiv effekt, at der er foretaget en oprydning og en visualisering af beboerens systemer og rutiner. Større betydning har det imidlertid nok haft, at hele grundlaget for ændringerne har været hans egne rutiner. At vi f.eks. ikke har ændret rækkefølgen i rutinerne, så de passer til vores egne normer og som vi oplever det mest effektivt, men har respekteret hans måde at strukturere på. Samtidig ændrer vi faktisk med projektet på nogle systemer og indfører nye systemer, og kan gøre det med godt resultat. Beboeren ikke blot accepterer piktogrammer og strukturtavle, men tager det til sig som sit eget system. Dette understøttes af hans forslag til de øvrige beboere, om at få indført noget lignende. Han genkender systemet og oplever blot at det er blevet kvalificeret.

Vi ser stadig at han løbende tjekker sine ting. Imidlertid opfatter vi det ikke som et problem, vi skal løse, men snarere som en del af hans livskvalitet, at have ting han skal ordne og holde øje med. En anden årsag til at han tjekker, kan findes i demensudviklingen. Jane Verity beskriver behovet for at tjekke som et klart demenssymptom i det første stadie. Vi oplever, at vi ved ikke at modarbejde, men i stedet gør det mere overskueligt for beboeren, at opfylde behovet, kan begrænse omfanget af det til et niveau, hvor han stadig kan gennemføre og afslutte sine rutiner.

5. KONKLUSION.

I det følgende afsnit vil vi redegøre for dels vores erfaringer med observation gennem videoovervågning som metode til at identificere og fastholde beboerens egne systemer og rutiner, og dels for vores opfattelse af systemer og rutiner som en hjælp til den demente til at fastholde livskvalitet.

5.a Metoden

Vi har nu afsluttet projektet. Det betyder imidlertid ikke at vi er færdige med at undersøge, hvilke rutiner beboeren selv har opbygget. Vi har kun observeret på to tidspunkter, nemlig morgen og aften, og vi mangler stadig at udvikle en indsats, der kan hjælpe ham til at gennemføre hele rutinen

omkring morgenbadet (tandbørstning og barbering). Arbejdet med at støtte op omkring øvrige rutiner vil fortsætte.

De erfaringer vi indtil nu har gjort os er følgende:

- Vi bliver meget opmærksomme på beboerens egen indfaldsvinkel til at udføre opgaver. Vi bliver samtidig bevidste om, hvor let vi kan komme til at kassere hans rutiner med baggrund i vores egne rutiner og normer. Det sker udelukkende ud fra et ønske om at hjælpe ham til at gennemføre opgaverne lettere og mere logisk. For at holde dette fokus, kræves en stadig bevidsthed om, formålet med observationerne (at øge beboerens mulighed for at skabe sin egen livskvalitet)
- Observationerne er fri af vores tolkning og ubevidste sortering af, hvad der er relevant viden, således at vi opnår et analysemateriale, hvor intet er skjult eller glemt.
- Metoden er tidskrævende, og en grundig forberedelse, hvor der realistisk tages højde for dette er nødvendig. Vi kan ikke forcere processen, men må konstant tage hensyn til at beboeren skal være en aktiv medspiller, da metoden ellers mister sit fundament og dermed sin betydning.
- Uden velvilje og forståelse for den nødvendige indsats i hele organisationen (ledelse og kolleger) forudsiger vi, at det bliver vanskeligt at foretage både analyse og at indarbejde beboerens rutiner og behov for støtte til dem i medarbejdergruppen. En grundig information til hele medarbejdergruppen om projektets forløb og resultat er en nødvendig forudsætning for at det lykkes.
- Metoden kræver beboerens og eventuelle pårørendes accept af, at der installeres overvågningskamera. Vi skal derfor være meget præcise i vores argumentation, og vi skal være meget opmærksomme på at overholde vores etiske forpligtigelser.

5.b Systematik som grundlag for livskvalitet i en demensudvikling.

Vi havde inden vi gik i gang med projektet en formodning om, at man ved at støtte beboeren i at fastholde egne rutiner kunne udsætte eller minimere demenssymptomernes virkning på hans livskvalitet. Denne formodning synes at have en god holdbarhed når livskvalitet forstås som evnen og mulighederne for selv at planlægge og tilrettelægge sin hverdag i stort omfang:

- Han er i høj grad ”herre i eget hus”. Selv om vi har korrigeret og ændret lidt i nogle rutiner, ser det ud til, at han kan tage dem til sig som sine egne rutiner
- Hans nattesøvn påvirkes ikke i samme grad af frustrationer over ikke at kunne gennemføre rutiner.
- Han har lettere ved at vende tilbage til en rutine, når han har foretaget de nødvendige tjeck. Strukturtavlen synes her at fungere som et godt holdepunkt. En nærliggende tolkning er desuden, at strukturtavlen i sin konkrete udformning er en måde for ham at fastholde sin identitetsopfattelse.

- Hans mentale og sociale overskud er synligt øget (som når han f.eks. foreslår de øvrige beboere at benytte piktogrammer)
- Når vi har respekt for beboeren og tager udgangspunkt i hans ønsker, vil han gerne medvirke til en udvikling eller ændring af de rutiner, han har, så længe han blot kan se formålet med det. Når empatien er til stede, er udvikling hos en udviklingshæmmede med progredierende demens stadig mulig.

6. PROJEKTET ER SLUT – HVAD SKER DER NU?

Vi har nu gennemført en proces, som vi synes på mange måder har været vellykket. Vi er i gang med at tilegne os en metode, som kan kvalificere vores pædagogiske indsats overfor udviklingshæmmede beboere med progredierende demens. Vi er blevet opmærksomme på, hvor stor betydning det har for beboerens livskvalitet, at kunne fastholde egen systematik og rutiner. Endelig kan vi se, at vores respekt for og anerkendelse af beboerens egen systematik er det første og vigtigste skridt, vi må tage før vi kan yde en indsats, der reelt støtter beboeren. Vores antagelse om, at det er beboeren der skal lære os, hvordan vi skal hjælpe ham, synes i høj grad at holde stik.

Som vi anførte i afsnit 5 har vi afsluttet dette projekt, men vi befinder os stadig i den proces, hvor vi skal blive opmærksom på beboerens øvrige strategier til at overskue hverdagen, hvor vi skal holde fast i alt det, der virker for ham og med baggrund i det støtte ham i at gøre det uoverskuelige overskueligt. Videoobservation vil derfor stadig være en metode, vi med fordel kan anvende når han ændrer adfærd i det videre forløb.

Vores ambition er nu, at metoden videoovervågning, skal blive et naturligt redskab i vores faglige arbejde med udviklingshæmmede der har eller viser tegn på en demensudvikling. Derfor foreslår vi, at såvel metode som faglig tilgang gøres til et tema i hele organisationen Byen i Byen. Formålet er at undersøge, hvordan vi sammen kan skabe både de organisatoriske og de faglige rammer, der skal være til stede. Vi tænker både på viden om demens, om anvendelse af videoobservationer og på prioritering af de ressourcer, som er nødvendige for at sætte nye projekter i gang.

Vores ønske kunne være, at observationen sættes i værk, når en ny beboer flytter ind i Byen i Byen. Argumentet herfor er, at vi lige fra indflytningen klæder os selv fagligt på, til at kunne yde den støtte, beboeren har behov for, for at kunne fastholde egne rutiner bedst og længst muligt. Samme prioritet som observationerne og samarbejdet med beboeren har, skal samarbejde med pårørende og tidligere botilbud have, idet de kan fortælle om, hvordan beboeren har levet før indflytningen, hvad der er værdifuldt og vigtigt, og hvilke kompetencer han besidder. Faren er netop, at vi ikke selv får øje på disse kompetencer, og at de måske forsvinder, fordi der ikke er nogen der efterspørger dem eller hjælper beboeren med at fastholde dem.

7. VIDEOOVERVÅGNING – METODEBESKRIVELSE.

For at overskueliggøre processen, er den her sat i skematisk form. Skemaet bygger på komponentmodellen.⁵

Komponent	Planlægning	1. Videoovervågning	Analyse	2. videoovervågning	Analyse og Implementering
Målgruppe	Beboeren, pårørende, tidligere botilbud	Beboeren	Medarbejdere på projektet	Beboeren	Beboeren, pårørende, personalet i botilbud dagtilbud.
Aktiviteter	Beskrivelse af beboerens ressourcer og kompetencer gennem beboerens livshistorie. Tilladelse til overvågning Evt. udarbejdelse af registrerings-skemaer. Beslutning om varighed af overvågning.	Videokameraet sættes til på de udvalgte tidspunkter og i den aftalte periode Registrerings-skemaer føres i samme periode	Der analyseres med henblik på at beslutte, hvordan man bedst støtter beboeren i at fastholde rutiner og systematik i hverdagens gøremål. De nødvendige justeringer foretages i samarbejde med beboeren. Der aftales hvor længe ny overvågning skal vare.	Videokameraet sættes atter til på de udvalgte tidspunkter og i den aftalte periode. Registrerings-skemaer føres i samme periode	Der analyseres med henblik på at afgøre om de nye tiltag gør aktiviteterne mere overskuelige for beboeren. Evt. ændringer foretages og der aftales med beboeren og dennes pårørende, hvordan støtten fremover skal være. Der informeres og aftales med boenhed og dagtilbud
Resultater	Identifikation af tidspunkter for videoovervågning	Materiale til kommende analyse	En ny situation, som atter skal observeres	Materiale til ny analyse	En overskuelig hverdag, der bygger på beboerens egne ressourcer og med tilpasset støtte.

⁵ Komponentmodellen findes nærmere beskrevet på Center for Evaluering, Århus Amts hjemmeside: www.ceps.suite.dk/index.htm

Litteraturliste:

Gullman,

Niels Christian: "Praktisk Geronto psykiatri". Hans Reitzels Forlag, 2004.

Kvale, Steinar: "Interview. En introduktion til det kvalitative forskningsinterview."
Hans Reitzels Forlag, 2002.

Verity, Jane: "Demens, lær at genantænde livsgnisten.", Dementia care,
PTY. L td., 2001

Eget speciale: "Livsgnisten" udarbejdet ved CVU, Vita, Holstebro 2003 i forbindelse med
Diplomuddannelse: "Rehabilitering og habilitering. Udviklingshæmmede-
Aldring og demens"