



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

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

Indhold

Baggrund for dette projekt og rammen for det

Hvad er et videnskabeligt netværk?

Hvordan forstår vi begrebet livskvalitet?

Hvordan forstår vi begrebet aldring?

Hvordan er arbejdet foregået i projektet?

Artikel: "En borger i forandring"

Artikel: "Er det en god snak vi har?"

Artikel: "Lidt pensionist – bestemmer selv"

Artikel: "Hvad skal Svend få tiden til at gå med, når han skal pensioneres?"

Artikel: "De fysiske rammers betydning for livskvalitet"

Hvilken læring bidrager projekterne med i forhold til aldring og livskvalitet i hverdagen, når man har autisme?

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

- Første artikelsamling i det videnskabelige netværk om gerontologi og autisme (GAU), 2014-2017

Redaktører: Lone Jakobi Sørensen, Lise Marie Witt Udsen, Knud Ramian

BAGGRUND FOR DETTE PROJEKT OG RAMMEN FOR DET

Baggrund

Flere bo- og dagtilbud til voksne borgere med autisme oplever, at disse borgere får særlige vanskeligheder, når de ældes. Vanskeligheder, som er svære for både borgere og tilbud at håndtere.

I takt med at en hel generation af mennesker, der for første gang fik autismespektrum-diagnoser i 1980'erne, bliver ældre, opstår der behov for viden om denne gruppes aldring. En sådan viden eksisterer ikke i dag, heller ikke internationalt. Etableringen af en vidensbase er derfor vigtig allerede nu, hvor man registrerer problemstillinger hos gruppen af voksne med autisme, som muligvis har relation til aldring. Da gruppen af ældre med autisme endnu er relativt ung, er der mulighed for at strække etableringen af vidensbasen over en årrække.

Et af kernesymptomerne ved autisme er, at det er vanskeligt at håndtere forandringer. Derfor kan det være særligt vanskeligt at ældes, når man har autisme, fordi ændringer i livsvilkår (f.eks. arbejde/beskæftigelse) samt fysiske og mentale færdigheder (f.eks. tab af hukommelse og orienteringsevne, mindre fysisk udholdenhed) er ekstra svære at forstå, acceptere og mestre. Ændringerne kan også spille ind på andre kernesymptomer som at have vanskeligheder ved at indgå i sociale relationer og at have et begrænset interessefelt, fordi der i forbindelse med aldring kan opstå ændringer i en persons liv, der har betydning for begge områder. Hermed udfordrer de forandringer, der sker i forbindelse med aldringen, den tilværelse og livskvalitet, der er opbygget igennem mange år.

Derfor ønsker netværket om autisme og aldring gennem dette videnskabelige netværksprojekt at udvikle ny praksisnær viden om, hvordan man bedst muligt hjælper mennesker med autisme til at ældes med de bedst mulige betingelser.

Ramme

Det videnskabelige netværk om gerontologi og autisme (GAU) foregår i en ramme over 3 ½ år, hvor fem autismetilbud forskellige steder i landet arbejder med at udvikle ny viden. De fem tilbud er:

- ◆ Specialområde Autisme i Hinnerup, Region Midtjylland (botilbud)
- ◆ AutismeCenter Region Syddanmark i Ringe, Region Syddanmark (botilbud)
- ◆ Højtoft i Bagsværd, drives af Fonden Højtoft (Landsforeningen Autisme) (botilbud)
- ◆ Fonden SOVI i Gladsaxe (socialøkonomisk virksomhed)
- ◆ Spurvetoften i Brejning, Vejle Kommune (botilbud)

De fem tilbud deltager hver i projektet med 2 projektmedarbejdere (plus en ekstra medarbejder fra AutismeCenter Region Syddanmark).

Projektet er inddelt i tre faser, som omhandler følgende emner:

Fase 1: Ændrede hverdage

Fase 2: Ændret helbred

Fase 3: Ændrede relationer

Det overordnede mål med projektet er gennem metodisk og systematisk undersøgelse af egen praksis at få undersøgt de to grundlæggende spørgsmål:

1. Hvad sker der som følge af aldringen?
2. Hvad gør vi for at håndtere udfordringerne?

Disse to hovedspørgsmål går igen i hver af de tre faser, og det betyder, at hver fase er opdelt i en undersøgelsesperiode og en afprøvningsperiode.

Gennem dette arbejde søger projektet:

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

Fokus for fase 1: Ændrede hverdage

Temaet for fase 1 er "Ændrede hverdage". En velkendt hverdag giver struktur, indhold, mening og livskvalitet, når man har autisme. Derfor har det stor betydning for personer med autisme, når hverdagen ændrer sig i takt med, at personen bliver ældre. I casematerialet, som ligger til grund for projektet, er der flere eksempler på, hvordan hverdagen konkret kan ændre sig. Nogen kan ikke længere beholde deres vante beskæftigelse eller må gå ned i tid, og dermed falder en velkendt og trykghedsgivende del af hverdagen bort. Nogen får brug for hjælp til praktiske opgaver, hvor de før var selvhjulpne, og kan derfor føle, at deres liv bliver "invaderet" af andre mennesker. Nogen får brug for at dele opgaver op over flere dage og kan måske ikke længere nå at udføre veletablerede rutiner på den tid, som de plejede – f.eks. at læse alle ugeaviser om onsdagen – med stress og frustrationer til følge. Fælles for alle eksemplerne er, at hverdagen forandres – den hverdag, det har taget den pågældende person mange år at lære at mestre, og som vedkommende er tryk ved.

Med dette afsæt vil projektet undersøge, hvilke mestringsstrategier og – redskaber der bedst kan hjælpe personer med autisme til at fastholde en meningsfuld hverdag samt håndtere de forandringer, som opstår.

Hvad er et videnskabeligt netværk?

Fænomenet 'videnskabeligt netværk' er udbredt internationalt og har forskellige betegnelser, hvor Collaborative practitioner research network er den betegnelse, der passer bedst til den arbejdsform, der benyttes her.¹⁾

Der er siden midten af halvfemserne, hvor begrebet "videnskabeligt netværk" for første gang blev anvendt af psykologen Marianne Elbrønd som betegnelse for aktiviteterne i et netværk ved navn VEGA, gennemført mellem 25 og 30 videnskabelige netværk i Danmark omhandlende temaer som eksempelvis bostøtte til mennesker med ADHD, dokumentation af arbejdet med indsatsen for børn af sindslidende, opfølgning af mennesker, der er flyttet fra et botilbud og selvskadende adfærd i socialpsykiatrien.

Den definition på et videnskabeligt netværk, som bruges i dette projekt, er følgende: "Videnskabeligt 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."

Hvert enkelt netværk vil have sine egne aftaler om samarbejdet, men vil oftest være karakteriseret ved en række kendetegn/kvalitetskrav:

- ◆ Samarbejdet skal være videnskabeligt: 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, eksplicitte 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 videnskabelige 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; der kan være en styregruppe bestående af de involverede arbejdspladser o.a., som aftaler temaet og hjælper med at skaffe fondsfinansiering.

Særlige kvaliteter for dette videnskabende netværk

Videnskabende netværk er en arbejdsform under konstant udvikling. Dette netværk har været karakteriseret af et særligt fokus på implementeringsaspektet. Det har blandt andet været tydeligt gennem en helt særlig grad af lederinvolvering, opbakning og tilgængelighed i forhold til projektarbejdet. Det hænger sammen med, at alle de fem deltagende tilbud har ønsket at deltage i netværket, fordi de står med nogle konkrete udfordringer, som de gerne vil blive klogere på og løse på bedst mulig vis. Dette fokus har givet sig udslag i et enormt lederengagement både på lokalt niveau og på netværksniveau. Det har stor betydning for de resultater, der indtil videre er kommet ud af netværkets arbejde.

Hvordan forstår vi begrebet livskvalitet?²⁾

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 beskrive og forstå, hvordan hverdagens mønstre kan ændre sig over årene.

Hvor findes livskvalitet?

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 frokost, 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.

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 hverdagene 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 dansk³). Hjørnestene i deres opfattelse 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.

Hvordan forstår vi begrebet aldring?⁴

Den normale aldring

I dette projekt er aldring en central størrelse. Det skyldes, at tilbudene, 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 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 organismes organer ældes ikke i takt, men med forskellige 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 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 særheder, der afviger fra de sædvanlige. 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.

Hvordan er arbejdet foregået i projektet?

I det følgende beskrives, hvordan arbejdet i dette projekt er foregået 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, hvis der er behov for det. Det er mellem seminarerne, at det praktiske arbejde med projektet foregår hjemme på arbejdspladsen.

Undersøgelsesfasen

Udvælgelse af undersøgelsesspørgsmål

Som det første skulle alle projektsteder vælge et undersøgelsesspørgsmål. Undersøgelsesspørgsmålet skulle relatere sig til det overordnede område for fasen. I dette tilfælde "Ændrede hverdage". Da arbejdet er foregået som casestudie, har det betydet, at projektmedarbejderne har skullet finde en konkret case – altså en borger – hvor hverdagen (eller elementer i den) havde ændret sig med tiden, og hvor den ændring formodedes at påvirke borgerens livskvalitet i hverdagen.

Caseformulering, dataindsamling og forslag til forandringer

Efter valg af undersøgelsesspørgsmål fik projektmedarbejderne til opgave at beskrive al den eksisterende viden om den valgte case, som havde betydning for problemstillingen om aldring i hverdagen. Dette blev gjort via en såkaldt caseformulering. Det vil sige, at den eksisterende viden om relevante forhold i den valgte borgers liv (i relation til problemstillingen) synliggøres gennem en opdeling i:

- ◆ Sårbarhedsforhold
- ◆ Risikoforhold i omverdenen
- ◆ Fremskyndende forhold
- ◆ Beskyttende forhold i personen
- ◆ Beskyttende forhold i omverdenen
- ◆ Vedligeholdende forhold i personen
- ◆ Vedligeholdende forhold i omverdenen

For at blive klogere på disse forhold og omfanget heraf, samlede projektmedarbejderne data ind om, hvordan den pågældende borgers livskvalitet i hverdagen var påvirket. Her anvendte projektmedarbejderne forskellige metoder alt efter problemstillingens karakter. F.eks. foretog flere observation af borgerens adfærd i udvalgte situationer eller tidsrum, registreringer af adfærd eller indhold i samtaler, interviews med borgeren eller andre relevante personer (f.eks. tidligere kontaktpersoner eller pårørende) samt gennemgang af journaler eller dagbogsnotater.

På baggrund af denne viden skulle projektmedarbejderne komme frem til forslag til forandringer af den eksisterende praksis omkring casepersonen. Disse forslag til forandringer udgør afslutningen på caseformuleringen og udgør samtidig overgangen til den efterfølgende afprøvningsfase.

Afprøvningsfasen

Efter at have fået en dybere viden om problemstillingen i relation til hver caseperson startede processen med at afprøve forslag til forandringer af den eksisterende praksis. Formålet var at udvikle metoder eller en praksis til at hjælpe casepersonen med at opnå bedst mulig livskvalitet i hverdagen i forhold til den konkrete problemstilling. Afprøvnningen af forandringer blev foretaget via "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 fordelene 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:

1. "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.
2. "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.
3. "Study" – vurdering af, hvad der skete ved afprøvnningen af den nye praksis holdt op imod formålet med den. Er den på rette vej, eller er der behov for justeringer?
4. "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 case-studie er forløbet, og hvad de har lært, så andre autismetilbud har mulighed for at koble sig på deres nye viden og erfaringer – eller elementer heraf. De fem artikler følger efter dette indledende afsnit.

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, afdelingsleder, tidligere medarbejdere, kolleger.

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 afsluttes projektarbejdet med første emne om "Ændrede hverdage" med et nationalt kenderseminar, hvor en bredere skare af kendere, som tilbuddene selv har inviteret, får mulighed for at give feedback på og stille kritiske spørgsmål til projektmedarbejdernes antagelser og konklusioner på baggrund af data undervejs i casestudiet.

Udbytte af denne arbejdsform

Denne arbejdsform, hvor der først afsættes tid til en meget grundig undersøgelse af det valgte fænomen, har betydet, at projektmedarbejderne er blevet mere sikre på, hvad fænomenet handler om. En af projektmedarbejderne udtrykker det på denne måde: "Det har været en lang proces, men den har givet bedre mulighed for at ramme plet". Og det, at man rammer "plet", kan i sidste ende spare tid. Projektmedarbejderne betoner, at det i den normale hverdag ikke er muligt at finde den tid til fordybelse, som projektet har givet mulighed for. Det er desuden projektmedarbejdernes oplevelse, at anvendelsen af PDSA-cirkler til afprøvningen af nye tiltag har hjulpet dem til at holde fast på målet og til at systematisere arbejdsprocessen. På autismeområdet er udviklingen af individualiserede løsninger helt afgørende for livskvaliteten – så måske er selve den udviklede arbejdsform, der kan øge den pædagogiske 'træfsikkerhed', en af undersøgelsens vigtige resultater?



EN BORGER I FORANDRING

Af Hanne Ettrup og Annette Kronlund, Spurvetoften

Spurvetoften har gennem det seneste år arbejdet med aldring og livskvalitet i hverdagen i det vidensskabende netværksprojekt om aldring og autisme.

Vi har fokuseret på en borger ved navn Hans, da vi har oplevet, at der gennem de senere år er sket et skred i hans adfærd og en forringelse af hans livskvalitet. Konkret har vi oplevet en uhensigtsmæssig udvikling i Hans' adfærd i form af vrede med verbale og fysiske trusler. Vi har også oplevet, at Hans fravælger aktiviteter, han tidligere var glad for. Ligeledes har vi set, at Hans har tiltagende problemer med at huske ting og har svært ved at orientere sig i dagligdagen.

I projektet har vi undersøgt disse problematikker nærmere og om de kan antages at være aldersbetingede. I projektet har vi også arbejdet med at afprøve tiltag, som kan modvirke den forringelse af livskvalitet, som problematikkerne tilsyneladende medfører for Hans.

I artiklen præsenterer vi først Hans, siden bostedet Spurvetoften og derefter vores projekt og dets resultater.

Vores case, Hans

Hans bor på Spurvetoften, som er et udviklingscenter for voksne mennesker med diagnosen Autisme på laveste udviklingstrin.

Hans er 54 år og har diagnosen infantil autisme. Han er tilknyttet et enkeltmandsprojekt med en normering på 1,5 i personaledekning fra kl. 7.00–kl. 21.00. Hans har et udviklingstrin på tre år i socialt samspil og lidt højere i andre funktioner. Han har et veludviklet talesprog, der fungerer som envejskommunikation. Dette betyder, at Hans taler ud fra egne tanker og forventer at vi i personalegruppen umiddelbart ved, hvad han tænker.

Hans har siden 1997 boet på Spurvetoften. Han har i mange år haft stor gavn af den systematiske pædagogik TEACCH, som vi har arbejdet ud fra på Spurvetoften. Modultavler og visuel guidning har hjulpet Hans til en overskuelig hverdag.

I 2011 blev de fysiske rammer ændret væsentligt for Hans, idet det samlede Spurvetoften flyttede og Hans dermed fik en ny bolig. Den gamle velfungerende pædagogiske praksis med afsæt i TEACCH fulgte med.

Kort efter flytningen ændrede Hans adfærd. Han blev tiltagende mere vred og truende. Vi oplevede også, at han virkede forvirret og kunne glemme, hvor han havde lagt og gemt sine ting. I samme tidsperiode fik Hans konstateret helbredsproblemer. I samarbejdet med Hans' psykiater opstod der en mistanke om begyndende demens.

Den uhensigtsmæssige udvikling i Hans' adfærd er fortsat. Da vi påbegyndte arbejdet i det videnskabende netværk om autisme og aldring i foråret 2014, var vores oplevelse, at Hans i stigende omfang udviste tegn på stress og uhensigtsmæssig adfærd.

Vi så, at Hans var begyndt at fravælge de hverdagsaktiviteter, som han tidligere havde været glad for. Vi oplevede, at han var tiltagende verbalt og fysisk udadreagerende eller kunne skifte imellem at mumle og skælde ud for sig selv. Hans' livskvalitet vurderede vi på denne baggrund forringet. Da Hans samtidig havde alvorlige helbredsproblemer, formodede vi, at det var af betydning for den ændrede adfærd. Risikoen for helbredsproblemer øges med aldring og der var dermed en potentiel sammenhæng mellem aldring, de ændrede hverdage og Hans' livskvalitet, som gjorde Hans til en velegnet case for vores undersøgelse.

Vi inddrog ikke Hans i vores beslutning om at have ham som case for vores projekt. Med vores kendskab til Hans og hans funktionsniveau vurderede vi, at han ikke ville kunne forstå og tage stilling til sin deltagelse i projektet. Vi informerede derimod Hans' mor som bakkede op og som også har stillet sin egen viden og oplevelser med Hans til rådighed i projektet.

Vores undersøgelser og observationer

For at få mere viden og udfolde vores indledende antagelser om hvordan Hans' livskvalitet i hverdagen var påvirket og hvorvidt Hans' ændrede adfærd havde at gøre med aldring, satte vi en undersøgelse i gang, der inddelar struktureret observation og registrering af Hans' adfærd over en periode samt en række interviews.

Observation og registrering af Hans' adfærd

På et personalemøde debatterede vi os frem til en koordineret forståelsesramme for, hvordan vi kunne arbejde med at registrere Hans' trivsel ved at notere forskelle i hans adfærdsmønstre og aktiviteter inddelt i tre forskellige zoner. Alle medarbejdere fik herefter til opgave – efter hver endt arbejdstid med Hans – at fordele 10 point i de tre zoner, så det beskrev Hans' adfærd den pågældende dag.

Adfærd 1: Grøn zone – godt humør og taler pænt.

Adfærd 2: Gul zone – Taler og mumler med sig selv, bander og skælder ud for sig selv.

Adfærd 3: Rød zone – Skælder ud på personalet, truer verbalt og fysisk.

Når medarbejdere fordelte dagens point i de tre zoner, skulle der i journalnotater beskrives, hvad man vurderede var årsag til, at Hans befandt sig i den pågældende zone. På baggrund af registreringerne kunne genereres et søjlediagram, der angav trivslen, set ud fra Hans perspektiv. Søjlediagrammet og de daglige journalnotater skulle tilsammen belyse eventuelle sammenhænge mellem Hans' adfærd og hans trivsel.

Interviews

Vi tog kontakt til tre personer, Hans' mor og to medarbejdere, der alle har mange års relation til Hans. Vi ønskede at interviewe disse personer for at afdække Hans' historie og for at få belyst, hvilke forandringer de så i Hans' adfærd, aktiviteter og fysiske formåen.

Vi kontaktede også den praktiserende læge og speciallæge for at få belyst Hans' helbredsproblemer nærmere. Vi tog også kontakt til den psykiater, som har været tilknyttet Hans i mange år, og som ordinerer den medicin, som Hans får for sine psykiske problemstillinger.

Hvad viste vores undersøgelser

Hvad viste vores registreringer?

Registreringerne i de tre zoner og journalnotaterne viste, at Hans har stereotyp adfærd, som gør det svært for ham at gennemføre daglige og velkendte aktiviteter f.eks. bad, vasketøj, og gåture. Hans' stereotype adfærd i forhold til f.eks. vasketøj kan fylde i nogle dage, hvorefter den stereotype adfærd skifter til et andet område eller aktivitet. Registreringerne viste også, at Hans reagerer med vrede, når personalet enten spørger eller henviser til en hverdagsaktivitet, som Hans ikke ønsker den pågældende dag.

Kommunikationstavlen, der i mange år havde været Hans' faste guidning igennem dagen, udløste også irritation og vrede.

Af vores registreringer af Hans' adfærd fremgik det desuden, at han periodisk kunne have en fastlåst vrede på bestemte medarbejdere, og at han kunne blive eksplosivt vred og truende uden forvarsel.

Ligeledes fremgik det af journalnotater, at udefrakommende ting såsom højtider og ferier kunne skabe uro og stress.

Det kunne i øvrigt konstateres, at Hans havde problemer finmotorisk og f.eks. ikke længere kunne knappe sine skjorter selvstændigt.

Det fremgik også af søjlediagrammet, at Hans havde gode perioder, hvor han var glad og veltilpas; ofte i forbindelse med at han synger, fortæller rim og remser fra sin barndom, danser med personalet og samarbejder om sine aktiviteter.

Hvad viste samtaler med pårørende og ansatte?

Vi besøgte Hans' mor på Sjælland for at høre hendes oplevelse af sin søn og hans aktiviteter før og nu. Samtidig inviterede vi mangeårige medarbejdere til samtale for at høre om deres oplevelser med Hans.

I vores samtaler med de tre udvalgte fremgik det, at Hans tidligere havde en del ture til sin mors sommerhus i Sverige, besøg i hendes hjem på Sjælland og besøg af sin mor og venner i sit eget hjem. Hans siger nu, at han ikke ønsker at have besøg eller kontakt.

Hans har også tidligere talt meget i sin private telefon. Han har ringet til udvalgte personer, for at de skulle hjælpe ham med tekst om hans særinteresser. Når de udvalgte personer ikke har kunnet træffes, har Hans i stedet valgt at ringe til Oplysningen, for at søge svar på sine spørgsmål. Denne aktivitet er også dalende. Siden har Hans været ved ørelæge mange gange, fordi han danner propper i ørerne. Hans` vigtigste informationskilde (mor), har også problemer med hørelsen, hvilket vanskeliggør kommunikationen/information via telefonen. Hans forstår ikke, at hørelsen er årsag til vanskelighederne, og reagerer med frustration, når han ikke kan få sin særinteresse opfyldt. Hans udtrykker derfor i afmagt, at han ikke ønsker kontakt, og forlanger at personalet skal tale i hans telefon, for at spørge om det, han ikke selv kan høre. Også denne aktivitet er dalende.

Hans har tidligere skrevet mange breve i hånden, breve, der omhandlede det han oplevede i hverdagen, eller det der fyldte af særinteresser. Han lavede mange håndskrevne kopier og sendte dem efterfølgende til udvalgte personer. Håndskriften blev med tiden sværere at læse, hvorfor personalet lærte ham at skrive på computer. De papirer, Hans skrev rent på computeren, er over tid blevet fyldt med slåfejl.

Det fremgik endelig af samtalerne med Hans' mor og to erfarne medarbejdere, at Hans tidligere kunne orientere sig i nærmiljøet, at han kunne finde hjem uanset, hvor han befandt sig. Han kunne anvende bus og togforbindelser. Hans har nu svært ved at finde rundt i sin egen bolig.

Hvad viste vores interview med læge og psykiater

Vi inviterede Hans' psykiater til samtale fordi hun har været tilknyttet Hans igennem mange år. Ligeledes besøgte vi Hans' egen læge. Begge interview gennemførte vi for at undersøge Hans' helbred og helbredsproblemer nærmere.

I samtalen med psykiateren beskrev vi, hvordan Hans kan have udfald, hvor han glemmer hvem han er sammen med, om han har fået sin medicin, eller han glemmer hvor han har lagt sine ting. "Har jeg fået mine piller?," kan Hans spørge. Psykiateren vurderede, at der er sandsynlighed for begyndende demens. For at stille en nøjagtig diagnose skulle vi anvende et spørgeskema, der dog var udarbejdet til mennesker med Downs syndrom. Skemaet viste sig at være mangelfuldt i forhold til Hans, hvorfor vi ikke endeligt kunne fastslå, at Hans er begyndende dement. Lægen konkluderede, at Hans' krop er i forfald, på grund af knogleskørhed, inflammation i munden, faldende hørelse og ændret syn. Alt dette fører til, at Hans er meget smerteplaget.

På baggrund af de tilvejebragte informationer i undersøgelsesfasen konkluderede vi, at Hans har tydelige tegn på sygdom og fysiske skavanker, som der med alderen er øget risiko for. Det drejer sig om mulig begyndende demens, knogleskørhed, nedsat hørelse og ændret syn. Vi konkluderede også, at Hans har mange smerter og at Hans har problemer med at forstå smerten, og i den sammenhæng er blevet mere eksplosiv og uadreagerende. Psykisk kan han ikke overskue sin dag og kan ikke holde sine stereotyper i system. Hans har ikke forståelse for/indsigt i, hvad der sker. Vi vurderede på den baggrund, at Hans har brug for en mere fleksibel dagstruktur, så han ikke føler sig tvunget til at gennemføre aktiviteter, han ikke magter eller ønsker. Vi igangsatte derfor afprøvning af en række nye tilgange og tiltag i det pædagogiske arbejde med Hans. Disse afprøvninger beskrives herunder.

Hvad gjorde vi?

Idet vores undersøgelsesfase viste, at Hans har smerter forbundet med sygdom og faldende hørelse og ændret syn, som der med alderen er øget risiko for, og at Hans ikke har forståelse for/indsigt i, hvad der sker, vil vi i personalegruppen afprøve tiltag, der søger at kompensere frem for at korrigere. Tiltag som hjælper Hans med de ting, han ikke selv magter at gennemføre den pågældende dag.

Derfor indarbejdes en større fleksibilitet i hverdagen som gør, at personalet er mere lydhør over for Hans, når han ikke magter de daglige gøremål. Dette betyder i praksis, at når Hans fravælger en aktivitet, trækker personalet sig, for så at prøve til igen senere på dagen. Det viser sig, at Hans ofte er klar til aktiviteten senere på dagen.

Kommunikationstavlen, hvor Hans tidligere selvstændigt hængte billeder op og tog dem ned igen efter endt aktivitet, forsøges ændret til en informationstavle, hvor billederne nu bliver hængt op og taget ned af personalet. Dette for at skabe overblik og ensartethed i hverdagen for Hans, og for at minimere opgaverne for ham.

For at imødegå uro og stress hos Hans i forbindelse med højtider og ferier, afprøver vi at visualisere Hans' ferieperioder på en stor vægkalender, hvilket skal mindske stress og skabe overblik for Hans og fx gøre det nemt for ham at se, hvornår han kan sove længe. På denne måde har Hans fået medindflydelse på, hvornår en ferie starter og slutter.

I forhold til fysisk og verbalt udadreagerende adfærd hos Hans, har vi altid arbejdet med standard svar med Hans. Dette for at have en ens, tydelig og genkendelig kommunikation i personalegruppen, men efter registreringen af, at Hans reagerede negativt på henstillinger, og at den negative adfærd blev forstærket, hvis vi gik i dialog med ham, indførte vi tre nye standardsvar, (jeg går på toilet, jeg skal have noget at drikke, jeg kommer om 10 min.). Dette gav personalet en mulighed for at trække sig tilbage og give Hans en pause. Vi aftalte, at vrede og trusler fra Hans ikke blev kommenteret for at afprøve, om det ville afkorte tiden i den røde zone.

De fysiske problematikker afprøver vi at kompensere for ved flere forskellige tiltag. For at bevare selvstændigheden i forbindelse med påklædning og for at undgå nederlag og frustration, har vi indkøbt bluser uden knapper, hvilket Hans har taget godt imod. Vi har også indkøbt et tastatur for svagtseende for at minimere slåfejl og efterfølgende frustration, således at Hans kan opnå en større selvstændighed og succes i sit skrivearbejde. Udover dette er der indkøbt en rollator, som Hans støtter sig, til når han har behov for det.

For at kompensere for Hans' mulige begyndende demens, har vi highligh-tet skabe og køleskabe i lejligheden, så det er tydeligere, hvor de forskellige ting findes, og så Hans har lettere ved at orientere sig. Personalet følger nu altid Hans, når han er udenfor Spurvetoftens område. Vi blev enige med psykiateren om, at der uanset diagnosen demens, skal arbejdes med de støttesystemer, som Spurvetoften altid har anvendt for at kompensere for Hans' problematikker (TEACCH, Krap og systematisk arbejde i hverdagen).

Hans tager desuden nu i lejet sommerhus med mor og to medarbejdere, idet erfaringer viser, at Hans bliver glad når han ser sin mor, og vi vurderer, at Hans ikke selv forstår konsekvensen af ikke at have kontakt til hende.

De beskrevne problematikker og mulige ændringer i den pædagogiske tilgang blev alle sat på som punkter til personalemøderne forud for afprøvning. På personalemøderne blev afprøvningsdebatte ret, og vi opnåede en fælles forståelse. Vi lavede aftaler om, hvem fra personalegruppen der gjorde hvad, og derefter implementerede og fulgte vi op på tiltagene hos Hans.

Via PDSA arbejdede vi med den kommunikative tilgang til Hans.

Hvad har vi opnået?

I projektet har vi afdækket, at der er forandringer fysisk og mentalt, men vi kan ikke konkludere om det skyldes aldring, flytningen, sygdom, eller et samspil mellem de tre faktorer.

På baggrund af vores undersøgelser konkluderer vi, at Hans har mange smerter. Han har derfor brug for en mere fleksibel dagstruktur, så han ikke føler sig tvunget til at gennemføre aktiviteter, han ikke magter eller ønsker. Om det mindre overskud til at fastholde hverdagens struktur skyldes aldring, begyndende demens eller smerter, kan ikke siges med sikkerhed. Hverdagene har ændret sig for Hans, for den stramme dagsstruktur er ikke længere mulig at opretholde og bidrager heller ikke til Hans' livskvalitet i hverdagen. Dette er et stort skifte i pædagogikken omkring Hans, da det tidligere har været altafgørende for Hans velbefindende, qua autismen, at han gennemførte sit dagsskema.

Vi har igangsat en proces, hvor det pædagogiske arbejde i relation til Hans er under forandring, så hverdagene bliver mere fleksible med færre krav og præget af en øget grad af selvbestemmelse. Samtidig ændres den kommunikative tilgang til Hans for at afkorte tiden for frustrationsudbrud. Det er helt grundlæggende ændringer i den pædagogiske tilgang, som tager tid at implementere og se effekten af. Resultater af ændringerne skal fortsat følges, men når vi ser på registreringerne i projektperioden, er der flere gode perioder for Hans.

De registreringer, vi har lavet, har øget opmærksomheden på den fremadrettede pædagogiske tilgang. Vores fortsatte fokus vil også være på selvbestemmelsesretten, set ud fra udviklingsprofilen og servicelovens bestemmelser.

Projektets betydning

På Spurvetoften er det naturligt at arbejde detaljeorienteret. Vi har altid arbejdet med registreringer, video og supervision. Forandringer for borgeren implementeres først, når det er gennemarbejdet i detaljen i personalegruppen.

Projektet har lært os nye arbejdsmetoder i det systematiske arbejde. De grundige undersøgelser i forbindelse med projektet, har givet os en database, der har skabt fundamentet for de sikre valg, vi tog. Det at arbejde med PDSA cirklen har hjulpet os med at fastholde og belyse de pædagogiske ændringer, vi har valgt at arbejde med.

Den ekstra tid, vi har fået i forbindelse med projektet, har givet mulighed for faglig fordybelse og for at arbejde kontinuerligt med den pædagogiske proces, hvilket har medført øget bevidsthed i arbejdet med Hans i hele personalegruppen.



ER DET EN GOD SNAK, VI HAR?

Af Sonja Solberg og Martin Munch, Højtoft

Indledning

I det følgende vil vi beskrive, hvad vi på Højtoft valgte at undersøge i forbindelse med det videnskabelige netværk om autisme og aldring. Vores del af projektet omhandler Jesper, der har autismspecifikke vanskeligheder. Vi har valgt at undersøge, hvordan det påvirker Jespers hverdag, at han har sværere end tidligere ved at afslutte en samtale. Vi undersøger også, om ændrede pædagogiske tiltag kan øge Jespers livskvalitet, og om ændringerne i Jespers adfærd relaterer sig til aldring.

Først vil vi præsentere Jesper for derefter at komme ind på baggrunden for vores valg af tema og case, hvordan vi har undersøgt hverdag og livskvalitet for Jesper og til slut de pædagogiske ændringer, vi har fortaget med henblik på at øge Jespers livskvalitet.

Hvem er Jesper?

Jesper er 55 år, den midterste af tre søskende og han har autismspecifikke vanskeligheder. Jesper bor på Højtoft, hvor han flyttede ind som 20 årig i 1979. Jesper har, i følge sin mor, altid været anderledes og har således altid, på nær et lille års tid i en børnehave, været hjemme hos sin familie eller været i et specialpædagogisk miljø i form af Sofieskolen, senere også på Sofieskolens kostafdeling. Derefter har Jesper boet på Højtoft og arbejdet på SOVI. SOVI er en socialøkonomisk virksomhed, der tilbyder beskyttet beskæftigelse til mennesker med ASF.

Jesper er pligtopfyldende og passer altid sine hverdagsaktiviteter og pligter. Jesper er afhængig af struktur og hjælp til tilrettelæggelse af opgaver og aktiviteter. Eksempelvis har Jesper manualer, der er udarbejdet af personalet ud fra TEACCH principper til diverse rengøringsopgaver. Jesper har brug for støtte til at vurdere sit arbejde, og ofte vil han søge personalets "godkendelse" af endt arbejde. Dette kan være efter udførelsen af de nævnte rengøringsopgaver, eller når han har strøget en skjorte.

Jespers autismspecifikke vanskeligheder betyder at han blandt andet ikke er i stand til at aflæse situationer og andre personer. Jesper har et godt og tydeligt sprog med et stort ordforråd, og han er god til at formulere sig. Han er dog ofte meget omstændelig. Jesper har brug for, at vi alle bruger sproget meget konkret. Her kan Jesper opleve, at omgivelserne svigter med misforståelser til følge. Han kan i dialogen med medarbejdere tale til sig selv med navns nævnelser, til ære for os hvor han han f.eks. siger: "Det kan du nok regne ud Jesper, hvis du løber, tror hunden, du vil lege." (Jesper er bange for hunde). Sådan kan samtalen ofte forløbe, medmindre samtalen er meget konkret. Jesper er i samtale mere optaget af strukturen end egen holdning til indhold. Han er oftest afsøgende på, hvilket svar modtagerne kunne ønske, og han svarer tilbage på en henvendelse.

Jesper henvender sig relevant til personalet, når han har noget konkret, han vil spørge om. Andre gange stiller han sig op og ligner et stort spørgsmålstegn, kredser om personalet eller gør noget fjollet såsom at stikke hovedet i papirkurven eller puste på et hjørne. Ligeledes kan Jesper også optræde lidt aparte ved ikke at ville give slip på et andet menneskes hånd, når han hilser. På den måde opnår Jesper kontakt, fordi personalet spørger ind til ham.

Jesper har en god hukommelse, husker alle aftaler og har styr på tiden. Jesper har brug for støtte til planlægning, og han kan med visuel introduktion indlære nye færdigheder. F.eks. har Jesper lært at finde vejruddisgen på sin tablet fra slukket tilstand. Jesper har problemer med retningsansen og kan nemt fare vild, men har han lært en rute, er han tryk ved at transportere sig selv både med tog og bus.

Jesper er vellidt på Højtoft af både beboere og personale, og han er ligeledes en pligtopfyldende og vellidt kollega på sin arbejdsplads.

Højtoft, Jespers hjem i 35 år

Højtoft er et §108 botilbud for voksne med autisme. De senere år er der bygget en del om, og der er også flyttet flere ind, så der i dag bor 24 fordelt på 3 boteams. Jesper bor nu, efter ombygningerne, i det oprindelige hus, sammen med seks andre. Højtofts historie er lang. Højtoft åbnede i 1975 som det første botilbud i Danmark for voksne med autisme. Over halvdelen af beboerne på Højtoft har boet der siden åbningen og er derfor oppe i årene og har nået eller nærmer sig pensionsalderen. På nær en nyligt pensioneret beboer går alle beboere på arbejde om dagen. Mange er tilknyttet SOVI, nogle få andre har beskyttede jobs i f.eks. IKEA og et køkken på et plejehjem.

Hvad ville vi undersøge og hvorfor?

Vores fokus på at undersøge Jespers evner for kommunikation, og den manglende evne til at afslutte en samtale er udsprunget af, at vi igennem længere tid har observeret, at Jesper virkede mere spørgende og søgende end tidligere. Både Jespers mor og flere i personalegruppen har haft en oplevelse af, at Jesper i en samtale umotiveret, kunne skifte emne og have sværere ved at afslutte. Vores antagelser og vores oplevelse af Jesper er, at han i højere grad end før har det svært i nogle samtaler og oftere bliver lidt irriteret, især når han er træt.

Vi har haft mange gæst på, hvad det kunne skyldes men intet konkret bud på det. Var det et alderdomstegn, måske begyndende demens eller et udslag af flere andre store omvæltninger i de sidste år?

Grundstrukturen i Jespers liv har været under stærk forandring gennem nogle år. Dette kan måske have givet Jesper en større usikkerhed og dermed et større behov for at efterspørge støtte hos personalet.

Vi har haft en oplevelse af, at Jesper var mere forvirret end tidligere. Han kunne spørge om ting, vi mente han godt vidste, og han kunne se meget spørgende og undrende ud, når han f.eks. skulle udføre en opgave. Vi var usikre på, om Jesper har den struktur/støtte i hverdagen, han har brug for. Vi var opmærksomme på, at der har fundet store forandringer sted for Jesper de seneste år. Han havde under ombygningen måtte skifte værelse to gange og leve i støj, støv og rod i lange perioder. Herudover døde

en medbeboer, som Jesper havde et fællesskab med og en relation til. Strukturen omkring teams og kontaktpersoner blev desuden ændret idet Højtoft over en årrække fra 2011 og til ultimo 2014 ændrede sig fysisk. Jespers kontaktperson gennem mange år skiftede team, derfor skiftede han kontaktperson to gange inden for en relativ kort tid.

Hertil kommer, at vi de sidste år har arbejdet med Jespers med- og selvbestemmelse, hvilket har betydet, at Jesper i langt højere grad end tidligere bliver bedt om at tage stilling til, hvad han vil. Det har også betydet, at Jesper ikke længere har en lige så tydelig struktureret hverdag som tidligere. Jesper har for en stor del at sin hverdag selv holdt fast i rutiner, som han kender.

Trods de ovennævnte forandringer og udfordringer i Jespers hverdag har Jesper ikke virket tydeligt påvirket af ændringerne. Der var for eksempel ikke vrede og irritation over at skulle flytte værelse flere gange. Vi så heller ikke en sorg i forbindelse med dødsfaldet. Vi oplevede ham dog mere træt, spørgende og søgende. Jespers mor spurgte os, om vi også syntes, at han havde ændret sig. Hun syntes blandt andet at Jesper havde mistet viden, som hun mente, han plejede at have.

Vi mente, at omfanget af de gentagelser Jesper gør brug af i samtaler; gentagelser af både sine egne og samtalepartnerens udsagn, samt hans manglende evne til at få afsluttet en samtale, var tiltagende. Vi ville derfor forsøge at belyse, om årsagen kunne være aldersbetinget eller det skyldes nogen af de ovennævnte årsager. Vi havde en indledende antagelse om, at aldrig kunne være et af svarende. Vi har dog hele tiden været i tvivl, om det var/er aldrig, der lå til grund for den ændrede adfærd.

Etiske overvejelser inden vi inddrog Jesper

Vi ville altså gerne have Jesper med som case i vores praksisforskningsprojekt. Det betød, at vi gjorde os nogle overvejelser i forhold til, at Jesper skulle give tilladelse til, at vi skrev om ham. Vi startede derfor med at spørge Jesper via afkrydsnings-ja/nej-spørgsmål, om vi måtte inddrage ham i vores projekt, og om vi måtte skrive om det, vi fandt ud af, samt om vi måtte inddrage hans mor.

Afkrydsningsskema blev brugt, og Jesper sad alene og besvarede dem, fordi Jesper som nævnt altid forsøger at svare det, han tror, personalet gerne vil have.

Undervejs i projektperioden har vi haft drøftelser af etisk art.

Under hele perioden har vi været meget bevidste om, at Jesper har været med i beslutningerne om nye tiltag, og det har konsekvent været den samme praksisforsker, der har holdt informations- og dialogmøder med Jesper.

Senere i projektet, hvor vi ville observere om Jesper lagde sig til at sove, kom vi til at overskride Jespers privatsfære. Vi havde overskredet ikke bare Jespers men også vores egne grænser. Vi stoppede derfor straks med denne observation, også selvom Jesper havde sagt god for det.

Da vi i anden omgang genoptog registreringerne af samtaler med Jesper, nu med diktafon, måtte vi forholde os til, at andre end Jesper ville kunne høres på de optagelser, vi lavede, hvis de var i rummet. De fik dette fortalt og et forslag til handlemulighed (at forlade rummet), hvis de ikke ønskede at blive optaget.

Hvad gjorde vi?

For at blive klogere på vores indledende antagelser om forandringerne i Jespers kommunikation indledte vi en systematisk undersøgelse. Undersøgelsen skulle hjælpe os med at afdække, om Jespers livskvalitet var påvirket, og om det eventuelt havde noget at gøre med aldring.

Ud over vores eget kendskab til Jesper indeholdt undersøgelsen interview med Jespers mor, af to omgange, og registreringskema til brug i personalegruppen.

Vi inddrog Jespers mor, fordi hun ofte er sammen med Jesper i weekender og i ferieperioder. Hun havde tidligere selv nævnt for personalet, at hun mente at se en forandring hos Jesper i forhold til hans behov for verbal støtte. Hun nævnte f.eks., at Jesper spørger om små praktiske ting, som ikke tidligere har været problematiske for ham.

I registreringskemaet skulle hver enkelt kollega registrere én samtale hver gang, man var på arbejde.

Fokus var på samtalerne i dagligdagen med Jesper, og registreringskemaet var udformet, så det ville give et billede af indhold, hvem og hvordan samtalen startede og ligeledes hvem og hvordan, samtalen sluttede. Desuden var Jespers tilfredshed under og efter samtalen vigtig at få belyst. Personalet skulle vurdere, om Jesper havde lyst til samtalen, eller om han førte samtalen af pligt. Herudover skulle det registreres, hvordan personalet vurderede samtalsens værdi, og om Jesper kunne bruge/ benytte sig af den information, han fik i samtalen. Dette fordi vi mente, det har relevans og betydning for Jespers livskvalitet. Forløbet strakte sig over 7-8 uger, og blev så langt, dels fordi det lå i sommerferieperioden, hvor Jesper var på ferie hos sin mor, og dels fordi personalet holdt ferie på skift.

Hvad så vi af vores registreringer?

Overraskende nok viste en overvejende del af de samtaler, der var lavet registreringer på, at personalet vurderede, at Jesper var tilfreds med samtalen, og at han havde fået en afklaring. Ligeledes var mange af samtalerne vurderet til, at Jespers humør, under og efter samtalen var enten fint eller neutralt.

Registreringerne peger altså på, at vores indledende antagelse om, at Jesper oftere end tidligere er irriteret og har svært med at afslutte samtalen, ikke er så udbredt som forventet. Resultatet af registreringerne er dog også et udtryk for øget fokus i samtalen. Man ved, at den igangværende samtale skal registreres, og det bliver derfor svært/umuligt ikke at ændre sin tilgang til den. Det betyder, at vi er unaturligt bevidste om målet og formuleringerne i samtalen. Et større nærvær som kan betyde, at værdien af samtalen øges. Det giver formodentlig ikke et helt korrekt billede af den naturlige Jesper i samtale med den naturlige medarbejder.

Vi kan se, at Jesper ofte har brug for verbal støtte til det uforudsigelige. F.eks. er indholdet i en del af de registrerede samtaler om hvilket overtøj, det er passende at have på den pågældende dag. Jesper kan starte en samtale om overtøj ved at stille sig og vente på, han får opmærksomheden fra medarbejderen ved f.eks. at sige "du kan jo bare sige, hvis det regner, for så skal du jo nok have regnbukser og lukkede sko på, ellers kan man blive våd". Derefter bekræfter vi hans beslutning.

Vi oplever også, at Jesper altid forsøger at stille sin samtalepartner tilfreds ved en samtale. Jesper melder altså ikke fra over for samtalepartnere, selvom vores oplevelse er, at han ikke har lyst/overskud til samtalen. Registreringerne af samtalerne viser lidt overraskende, at Jesper i mange af samtalerne er i stand til at være den person, der afslutter. Han afslutter, når han har fået bekræftet sin forespørgsel, og personalet giver Jesper rum/tid til at gentage konklusionen ofte med flere gentagelser af det samme. Generelt er det dog svært for Jesper at aflæse, hvornår samtalen er færdig.

Eksempel 1

Jesper: "Godnat"

Medarbejder: "Godnat" Her bliver ikke sagt mere, og Jesper går i seng.

Eksempel 2

Jesper: "Godnat"

Medarbejder: "Godnat Jesper, kan du sove godt?"

Jesper: "Jah, det må vi jo se, vi kan jo ikke vide det, jeg har i hvert fald børstet tænder. Jeg har jo stillet uret til kl. 8:00, vi møder jo sent i morgen.. osv".

I det andet eksempel ser vi, at medarbejder får sat gang i en samtale, Jesper ikke helt kan få lukket. Vil vi hjælpe Jesper, bør samtalen lukkes ned som i det første eksempel, medmindre tid og sted er et andet.

I interviewet med Jespers mor er hun ikke afvisende overfor, at Jesper vil kunne blive irriteret i en samtale. Det er dog ikke noget, hun genkender, men som hun siger, så stikker hun måske også fingeren i jorden og lader ham være, hvis hun fornemmer ringe lyst til samtale. Hun pointerer, at Jesper er høflig, og derfor vil han selvfølgelig svare, hvis der rettes henvendelse til ham. Hendes observationer går mere på, at hun ser, at almindelige dagligdags ting, skaber større usikkerhed end tidligere. F.eks. nævner hun, at hvis hun beder Jesper hente en teske, kan han blive i tvivl om, hvor skeerne er. På det sidste har hun stillet spørgsmål ved, om det kunne have noget med hans syn at gøre.

Kort efter afslutningen af registreringerne skulle Jesper på ferietur med bostedet. På denne tur, af en uges varighed, blev det dog meget tydeligt for personalet, at Jesper har brug for meget verbal støtte i uvante omgivelser, og at han desuden må gentage både personalets og sine egne udsagn ofte flere gange. Især når han var træt, kunne behovet for at gentage sig selv og starte forfra i en samtale være meget tydeligt. Vores antagelse om, at Jesper måske har brug for mere og tydeligere strukturer, bliver på denne tur bekræftet.

Omkring samme tidspunkt kom flere af vores kollegaer med observationer af, at Jesper sov kl. 21. Dette blev opdaget i forbindelse med, at vi havde fået udvidet vores parkeringsplads til også at dække området foran Jespers vindue. Når kollegaer skulle hjem kl. 21, kunne man gennem vinduet se, at Jesper lå med lys tændt og med alt tøjet på oven på sin seng og sov. Dette, sammenholdt med nævnte ferietur, betyder, at vores antagelse, om at Jesper ofte er træt, bliver bekræftet.

Vi inviterede vores kollegaer ind som kendere og bad dem give feedback. Alle i personalegruppen kender Jesper meget godt og har arbejdet sammen med ham i mellem 3 og 35 år. Så deres omgang og kendskab til Jesper er ikke væsentligt anderledes end vores.

Desuden læste Jespers mor det, vi havde skrevet. Hun meldte tilbage, i lighed med vores kollegaer, at vi så Jesper på samme måde som hende. Jespers mor er ofte alene sammen med Jesper, og derfor var der en mulighed for, at hun så eller tænkte noget andet end os andre.

Konklusion af registreringer

Vi oplever ikke, at undersøgelsen har ændret på vores overordnede opfattelse af problematikken. Dog ser vi muligvis mindre forvirring omkring de dagligdags rutiner, end vi oprindeligt mente at spore. Vi blev desuden, via ferietur og observationerne gennem Jespers vindue, ekstra opmærksomme på Jespers træthed.

Vi mener overordnet at kunne se, at vores antagelser er blevet bekræftet. Jespers behov for verbal bekræftelse og støtte er stor, og størst i situationer hvor han er på "udebane", eller når han er træt. Vi tror stadig, at en del af problematikken hænger sammen med, at Jesper har brug for mere og tydeligere struktur.

Vi ser også en øget positiv effekt af samtaler, som er forberedt, og hvor vi har et mål eller er bevidst "nærværende". Disse samtaler er relevante og afsluttes.

Vi ved stadig ikke, om problematikken omkring Jesper er aldersbetinget. Vi ved dog, at tiltagende tegn på træthed kan være tegn på svækket biologisk funktionsevne.

Koklusionen på registreringerne førte til disse forslag til forandringer

Personalets nærvær gav god effekt:

- *At være mere opmærksomme på, hvad Jesper vil, når han henvender sig til personalet.*

Træthed hos Jesper har negativ indvirkning, og vi oplever mistroivsel hos ham i forhold til måden, han kommunikerer på, når han er træt:

- *At have øget opmærksomhed på Jespers trivsel under samtale, er han eksempelvis træt.*

Nærværet ser som nævnt ud til at øge kvaliteten af samtalen med Jesper, og kan måske reducere Jespers behov for verbal støtte.

- *Sætte tidsrum af til samtale med Jesper.*

Jesper er ofte søgende og forvirret:

- *At udarbejde ny/tydeligere struktur til brug i hverdagen.*

Observationerne af den udbredte træthed betyder, at vi vælger at sætte ind med:

- *"siesta" og "ændrede sengetider" som en del af en ny struktur.*

Vi valgte først og fremmest at fokusere på, at afhjælpe Jespers træthed ved at gøre plads til hvile. Desuden ville vi afprøve, om en ny og tydeligere struktur kunne hjælpe Jesper.

I denne nye struktur er den største forandring for Jesper, at planen er nedskrevet, og at der hver dag er plads til et nyt tiltag, nemlig Siesta. "Siesta" som vi kalder det, fordi vi kort forinden havde været i Spanien, og her havde brugt begrebet Siesta, når vi skulle hvile os om eftermiddagen. Siesta er den største forandring, men også sengetiden blev rykket frem, således at Jesper går tidligere i seng end før. Tiltagene om mere hvile, Siesta og tidligere sengetid betød, at vi var nødt til at lave en plan til støtte for Jesper, der kunne hjælpe ham med at få tid til hvile. Dermed opstod der en ny og nedskrevet struktur for hver enkelt ugedag.

Vi valgte at indkøre og afprøve den ovennævnte struktur i en periode på godt en måned for at give tid til, at strukturen blev en daglig rutine for Jesper. Derefter genoptog vi registreringer af samtalerne. Denne gang ved hjælp af diktafon, da erfaringen fra tidligere, hvor vi registrerede ved at observere og bagefter gjorde notater om samtaler, virkede mangelfuld og ikke særlig objektiv. Det betød, at det ofte var observationer, der allerede var tolket på, vi skulle arbejde med.

Til brug i indkøringen af ny rutine for Jesper havde vi lavet et "tjekskema" til personalegruppen, hvor vi blandt andet noterede, om Jesper benyttede sig af siesta og huskede at gå tidligere i seng. Vi havde flere gange behov for at justere i personalets hjælp og "tjek" af, om Jesper nåede sine aftaler. Vi måtte erkende, at ændringen af især aftenrutinerne tog længere tid, end vi havde forventet.

Ved hvert nyt tiltag blev Jesper informeret af den samme person ved et lille møde. Jesper blev spurgt om, hvad han syntes om ideen, og enkelte gange om han selv havde nogle forslag. Blandt andet da det viste sig, at han havde svært ved at nå sit aftentoilette, selvom vi mente, der var sat rigeligt tid af. Jesper havde ikke svar på disse direkte spørgsmål. Som nævnt vil han gerne stille personalet tilfreds. Dog kom han med overvejelser om at ændre i rækkefølgen af de rutiner, han har i forbindelse med aftentoilette.

Arbejdet med PDSA-cirklen

Vi har under hele projektperioden mødtes jævnligt. I perioden, hvor vi arbejdede med forandringstiltag, mødtes vi ugentligt for at udarbejde nye PDSA cirkler. Vores observationer, registreringsskemaer, oplevelser af Jesper i forbindelse med træthed og de ændringer, der blev præsenteret for ham, var hovedtema i vores PDSA arbejde. Vi brugte PDSA redskabet til at holde fast i hvor og hvordan, vi stod i forhold til sidst. Desuden undersøgte vi, om vi havde arbejdet med det, vi havde aftalt, samt med hvad og hvordan vi kom videre. Som regel var der en ændring, nye tiltag eller andet fra cirkel til cirkel. Vi rettede f.eks. et punkt som hed, at vi ville tjekke op på sengetid til, om Jesper tog imod den nye strukturerede ugeplan. Vi forsøgte også hele tiden at have Jesper med, og vi havde hver gang et lille møde for at delagtiggøre Jesper i ændringerne, og for at høre om han syntes, det fungerede for ham.

Justeringer på baggrund af PDSA-arbejdet

På baggrund af etiske dilemmaer måtte vi, som tidligere nævnt, justere visse steder som en del af PDSA-arbejdet. F.eks. da vi ville "tjekke" om Jesper sov. Derfor tog vi dette ud i fortsættelsen af PDSA-arbejdet, og dermed var PDSA-arbejdet et strukturelt redskab til at justere vores pædagogiske tiltag, så det gav mest mulig effekt uden at begå "overgreb".

Dagen er nu tydeligt struktureret ved hjælp af dagsskemaer, så Jesper ikke behøver at være så søgende. I dagsskemaerne er der færre pligter end tidligere. Blandt andet er der færre rengøringsopgaver og gåture, og nogle af Jespers undervisningslektioner på aftenskolen er blevet reduceret, for at han kan nå at holde siesta og gå tidligere i seng.

Vi vil desuden forsøge at få rykket Jespers aftenmedicin, da et af præparaterne er sederende og kan betyde, at han bliver træt for tidligt. Vi har ofte oplevet Jesper sidde at kæmpe med at holde sig vågen allerede kl 19.00, og derfor er forsøget at rykke indtaget af aftenmedicinen fra kl 18.00 til en halv time inden sengetid.

Implementering

Alle tiltag omhandlende Jespers træthed er nu blevet Jespers nye rutiner, han behøver ikke længere personalets opmærksomhed for at afholde siesta, og han husker ligeledes altid sin nye sengetid, omend han stadig kan være længe om selve sit aftentoilette. Generelt er Jesper dog tidligere i seng end før vores tiltag blev sat i værk. Jesper har gjort det til sin egen rutine, og vi ser det som en vellykket implementering.

Flytningen af aftenmedicinen blev først introduceret for Jesper efter afprøvningsfasen var slut. Vi har dog nævnt det her, fordi vi med det samme kunne se en positiv virkning, og dette var et tiltag, som Jesper forstod og tog til sig med det samme. Han har fra den dag, han blev introduceret for forslaget, selv taget ansvar for at huske medicinen på det nye tidspunkt. Altså en vellykket implementering.

Jesper har desuden vist stor tilfredshed med de nedskrevne dagsrutiner, så Jesper ønsker at fortsætte med disse.

Ingen af tiltagene har været af en art, der har krævet tilladelse fra ledelsen. Vi har dog sparret med både vores kollegaer og ledelse undervejs i processen.

Konklusion

Ikke alt er forløbet som forventet, og det har betydet en løbende justering af tiltag og dermed også en del dialogmøder med Jesper om forandringerne. Vi har erfaret, at Jespers måde at samtale på stadig er særlig, og det hovedsagligt er vores tilgang/opmærksomhed i samtalen, der gør en forskel. Vi opdagede, at tiltag, vi troede ville være nemme for Jesper at gøre brug af, var svære og tog længere tid for ham at tage til sig end forventet.

Hvile

Vi har kunnet se en langsom men god effekt af mere hvile til Jesper. I starten oplevede vi, at Jesper skulle bekræftes i, at det nu var tid at holde siesta. Nu husker Jesper selvstændigt tiden. Jesper er på det sidste, efter endnu en dialog med den ene praksisforsker om hvad en siesta kan bruges til, begyndt at klæde sig af for derefter at gå i seng og sove.

Vores anden registreringsperiode af samtaler med Jesper gav et billede af, at han var tydeligt præget af træthed, når samtalerne var optaget om aftenen. Så på trods af siesta var Jesper stadig meget træt de sidste timer, inden han gik i seng. Dette var før vi valgte at flytte Jespers aftenmedicin til umiddelbart før sengetid.

Strukturen

Jesper er glad for forandringerne ift. ændrede hverdage med færre pligter, aftenskole og gåture - som han siger: "jeg kan jo gå ture i weekenderne". Jesper er meget opmærksom på sin siesta og kerer sig virkelig om at afholde den.

Det er vores vurdering, at Jesper har haft stor glæde af vores fokus på at minimere hans træthed. Vi mener at kunne se, at Jespers oplevelse af kvalitet i hverdagen øges med højere grad af struktur, mere omhyggelige samtaler og mindre trættende hverdage.

Som nævnt tidligere viser Jesper altid en stor lyst til at indfri det, han fornemmer er vores forventninger til ham. Blandt andet derfor blev vi overrasket over hvor lang tid, han skulle bruge på at nedbryde visse rutiner og erstatte dem af andre. Såfremt der er tale om svækket funktionsevne, må vi dog forvente, at indlæring af nye rutiner vil tage længere tid end sædvanligt. Dette understøttes af vores observationer.

Træthed

De mange enslydende observationer omkring træthed kan understøtte en tanke om en svækket funktionsevne. Når vi samtidig kan konstatere, at netop en indsats i forhold til trætheden har god og mærkbar effekt for Jesper, mener vi, at det understøtter vores antagelser.

Noget af det sidste, som vi har nået at sætte i værk, var at få Jespers psykiaters godkendelse til at ændre tidspunktet for Jespers medicinindtag om aftenen. Dette har givet en god effekt, og Jesper ses ikke længere sovende foran TV ved aftenteen. Det har også betydet, at vi ikke ser Jesper irriteret og usammenhængende i talen, som vi før har set det. Vi mener derfor, at dette har været med til at løfte Jespers livskvalitet.

Hvad ved vi?

Vi må konkludere, at vi ikke ved om problematikken omkring Jesper er aldersrelateret. Men vi ved, at tiltagende tegn på træthed ved belastninger kan være et tegn på svækket biologisk funktionsevne. Så derfor kan Jespers tiltagende træthed sagtens være aldersrelateret. Dog ved vi ikke om vores forventninger til Jesper, om at deltage i beslutninger på langt flere områder end tidligere, også er en medvirkende faktor.

Selvom livskvalitet er subjektiv for et menneske, har vi erfaret, at Jesper har svært ved at mærke sin "livskvalitet". Det er tydeligt, at han har brug for personalet; at vi fortsætter med at aflæse og afkode de signaler, han sender via sin adfærd.

Refleksion over arbejdsformen

Det, at vi har fået tilført ekstra ressourcer, har givet ro til at fordybe sig i emnet, uden at det har påvirket andet af vores arbejde. Det har været en meget positiv og givende måde at arbejde på, men ikke realistisk med ekstra ressourceforbrug fremadrettet. Det har ligeledes været givende at have fokus på et tema. Det har betydet, at vi har opdaget små ting, som ellers ikke nødvendigvis ville have spillet ind i vores vurdering af Jespers livskvalitet. Desuden har det tvunget os til refleksion over observationerne af adfærd og reaktionsmønster hos Jesper.

Den forholdsvis lange tidshorisont har betydet, at projektet indtil videre er lykkedes. Vi blev jo blandt andet overrasket over Jespers behov for tid til at indkøre nye rutiner. Tiden har også haft den positive indvirkning, at der har kunnet laves små justeringer mange gange i forløbet. For os har det været vigtigt, at Jesper hele tiden har været informeret og haft mulighed for at have dialog omkring de tiltag, vi har sat i gang.



LIDT PENSIONIST - BESTEMMER SELV

Af Regina Pedersen, Anne Mette Juel Tietzje og Susanne Olsen, AutismeCenter Region Syddanmark

Fem autismetilbud forskellige steder i landet har i et års tid arbejdet med et praksisbaseret forskningsprojekt om aldring og autisme. Projektet skal dels skabe viden om, hvad der sker, når personer med autisme bliver ældre og hvordan man bedst muligt kan hjælpe dem med at opretholde en god livskvalitet. I første omgang er der fokus på ændringer i hverdagen i takt med alderen.

På AutismeCenter Region Syddanmark har vi haft fokus på, hvordan vi bedst muligt hjælper borgere med at mestre forandringer, der opstår i forbindelse med at blive ældre og være på arbejdsmarkedet. Vores fokus har været på to borgere, Egon og Ruth, der begge nærmer sig pensionsalderen.

Egon er begyndt at spørge ind til pension og han taler om at blive "lidt pensionist". I medarbejdergruppen er vi i tvivl om, hvorfor Egon spørger om dette. Om han ønsker at gå på pension, fordi han synes det er for hårdt at arbejde eller om han blot er i tvivl om, hvornår han skal gå på pension? Samtidig virker han tilfreds med sit beskæftigelsestilbud og har efter lægens udsagn en god fysik.

Da Ruth fylder 40 år, holder hun møde med medarbejderne. Her bliver det aftalt, at hun skal arbejde til hun bliver 65 år. Ruth er de seneste år imidlertid begyndt at arbejde færre dage efter eget valg – et valg hun selv træffer fra dag til dag. Vi er i tvivl om, om hun bliver hjemme fordi arbejdsopgaverne på beskæftigelsestilbuddet er for vanskelige for hende grundet blandt andet dårligt syn. Samtidig er vi i tvivl om, om Ruth bliver ved med at gå på arbejde, fordi hun vil overholde aftalen om, at hun skal arbejde til hun er 65 år eller om hun går på arbejde, fordi hun kan lide det.

Egon og Ruth er altså valgt til dette projekt, da der er sket en ændring i deres arbejdsforhold, som vi gerne ville være klogere på for at kunne hjælpe dem bedst muligt med at opretholde en god livskvalitet.

Vores kontekst

AutismeCenter Region Syddanmark er et bo- og beskæftigelsestilbud til børn og voksne med autisme og de fleste, der bor eller har arbejdstilbud i en af AutismeCenter Region Syddanmarks enheder, har udviklingsforstyrrelser som følge af Autisme Spektrum Forstyrrelse. Afdeling Holmehøj i Ringe på Midtfyn, hvor Egon og Ruth bor og arbejder, består af to boafdelinger samt beskæftigelsestilbuddet Centrumværkstedet, som ligger i gåafstand fra boafdelingerne. Den pædagogiske tilgang er positiv, anerkendende og forudsigelig og selv- og medbestemmelse i alle livets aspekter vægtes højt. Udgangspunktet er de pædagogiske metoder TEACCH og KRAP¹⁾.

Etiske overvejelser omkring at inddrage Egon og Ruth i projektet

Vi overvejede, om det ville forstyrre Egon og Ruth, hvis der kom øget fokus på dem i dagligdagen – hvis medarbejderne pludselig spurgte ind til emner, de ikke plejede. Ville det forvirre – ville de spekulere på, om der var en bagtanke? Det var vigtigt, for at opretholde en god livskvalitet, at ændringer i deres liv skulle være planlagte og velovervejede for ikke at skabe forvirring og usikkerhed hos dem. Samtaler og observationer skulle ligge der, hvor der i forvejen var planlagt kontakt – f.eks. eftermiddagssamtalen efter de er kommet hjem fra Centrumværkstedet. Vi måtte i projektgruppen også overveje, om Egon og Ruth skulle informeres om, at de var en del af et større projekt. Vi valgte dog ikke at indhente samtykke angående deltagelse i projektet. Vi vurderede, at de ville have svært ved at forstå, hvad det ville indebære at være en del af et sådant projekt. Vi har i stedet løbende inddraget dem i beslutninger om, hvad de ønskede at være med til og de har haft mulighed for at sige fra overfor de ændringer, vi introducerede. Der har ikke været nogen pårørende at underrette, men Ruths værge er underrettet og havde ingen indvendinger. Da det kan være svært for Egon og Ruth at forklare, hvad de ønsker sig og hvad der er livskvalitet for dem, inddrages medarbejdergrupperne så ofte som muligt i overvejelser om, hvad der vil gavne borgerne. Hvis Egon og Ruth giver udtryk for, at de afprøvede ændringer ikke højner deres arbejdsglæde, vil det blive taget op i projektgruppen og på p-møder. Vi vil undersøge, om noget skal ændres, f.eks. om de har forstået meningen bag.

Vi har løbende diskussioner i projektgruppen om, hvordan vi forholder os til borgernes problematikker og velbefindende. Desuden har vi hver uge et punkt på dagsordenen på personalemøderne, der omhandler ældreprojektet. Her diskuterer vi med vores kollegaer, hvordan projektet skal forløbe og hvilke hensyn og overvejelser der er i forhold til Egon og Ruths deltagelse. Ved involvering af kendere uden for Holmehøj anonymiserer vi Egon og Ruth.

Hvem er Egon og Ruth?

Før vi fortæller om vores undersøgelser, vil vi gerne give et billede af Egon og Ruth som personer.

Egon er fysisk aktiv og glad for elektronik

Egon er 62 år og har været på Centrumværkstedet i 25 år og på botilbuddet i 28 år. Han er en høj og slank mand med en god fysik. Han er meget fysisk aktiv og kan lide at cykle ud og se på landbrugsmaskiner. Han går til ridning og går ture. Egon har hele sit voksenliv vist interesse for elektronik og træ- og havearbejde. Han tilbringer meget tid i sin lejlighed, hvor han sidder ved sin computer, som mest bruges til at surfe på internettet. Han ser fjernsyn, kigger i sine bøger eller hører musik på sin radio og sin gamle båndafspiller. Alt sammen aktiviteter der ser ud til at give ham glæde og ro.

Han kommer altid ind i fællesstuen til måltider og til aftenkaffe samt til eftermiddagskaffe i weekenden. Ind i mellem taler han med en anden borger om ting, de har til fælles eller om oplevelser, de har haft sammen. Udover det taler han mest med personalet. Egons sprogforståelse er mangelfuld og han har ofte brug for at få forklaret betydningen af alment kendte ord samt ting, han har set eller hørt, som han ikke forstår. Derfor kan det være svært for personalet at forstå, om Egon spørger, om han kan gå på pension nu eller om han spørger, hvornår han skal gå på pension. Han taler ofte i korte usammenhængende sætninger, dette kan gøre det vanskeligt for andre at forstå, hvad han fortæller og taler om.

Han kom på børnehjem, da han var spæd og har ikke haft kontakt med sin familie siden. Han har tre besøgsvenner, der alle er tidligere medarbejdere fra Holmehøj, og han mødes med jævne mellemrum med disse.

Ruth bruger meget tid alene og kan selv træffe valg

Ruth er 59 år, har boet på botilbuddet i 26 år og været på Centrumværkstedet i 25 år. Ruth har store dele af livet fået psykofarmaka, bl.a. for at dæmpe angst. Hun er blevet blind på det ene øje og er langsynet på det andet. Hun går og taler langsomt, hendes balance er ikke god, hun er langsom i sine bevægelser og virker ældre, end hun er. Hun går små ture med medarbejderne, men motionerer ellers ikke. Hun er meget lydfølsom og bliver stresset, hvis andre larmer eller gør noget, hun ikke forventer. Hun har altid brugt meget tid alene og er meget i sin lejlighed for sig selv og virker til at trives med at være i eget selskab. Hun opsøger medarbejderne, når hun har brug for bekræftelse på noget, hun har tænkt over. Når hun har fået det svar, hun søger, går hun for sig selv igen. I lejligheden ligger hun tit i sin seng eller på sin sofa og hviler sig eller sidder i sin stol og slapper af. Hun vælger selv at lægge sig med sin kugledyne flere gange på en dag.

Ruth taler helst kun med medarbejderne og tager sjældent kontakt til andre borgere. Brugen af nogle bestemte ord kan gøre hende meget oprørt, da hun har en atypisk sprogforståelse og i nogle tilfælde konkret måde at opfatte ord på. F.eks. taber en medarbejder en dag hårbørsten og siger "Ups, der røg hårbørsten". Ruth kigger forskrækket på medarbejderen og siger "ikke sige røg!". Da medarbejderen spørger, hvorfor hun ikke skal sige "røg", forklarer Ruth, at røg kommer fra huse, der brænder. Hun kan selv fortælle, at det er bedre at sige, at man tabte hårbørsten.

Det er kendetegnende for Ruth, at hun har sine egne meninger og holdninger. Hun kan sige til og fra og hun giver udtryk for egne ønsker. Hun er meget sikker i sine valg og giver klart udtryk for, hvad hun vil. Hun spiser de fleste dage i fællesstuen sammen med de andre borgere i huset. Men når én bestemt borger to gange om ugen skal spise med, meddeler hun medarbejderne, at hun gerne vil spise i sin lejlighed.

Vi havde brug for at blive klogere på følgende...

Egons fysik og trivsel på værkstedet

For at blive klogere på, om Egons spørgsmål angående tidspunkt for pension var et udtryk for et ønske om pension eller et udtryk for behov for afklaring af hans eget pensionstidspunkt, iværksatte vi en undersøgelse af Egons trivsel på arbejdet. Vi ville undersøge flere ting for at belyse dette:

- ◆ Har Egon lyst til at tage på arbejde?
- ◆ Trives Egon med de opgaver, han har på Centrumværkstedet?
- ◆ Er Egon stadig fysisk i stand til at varetage sine opgaver på Centrumværkstedet?
- ◆ Hvilke ændringer er der sket i Egons liv, siden han taler om pension?

Derudover igangsatte vi en afklaring af, hvad der rent formelt skal ske, når Egon fylder 65 og bliver folkepensionist samt overvejelser omkring, hvad der skal sættes i stedet for arbejde, når Egon går på pension.

Ruths fravalg og tilvalg af værkstedet

I forhold til Ruth havde vi brug for at blive klogere på, hvorfor hun i tiltagende grad fravælger arbejdet og om hun stadig trives med sit arbejde de dage, hvor hun tager af sted. For at belyse dette ville vi undersøge følgende:

- ◆ Hvilke dage vælger Ruth at tage på arbejde?
- ◆ Er der noget der særligt kendetegner disse dage? F.eks. uro i huset, bestemte medarbejdere etc?
- ◆ Hvilke værksteder skal Ruth være på, de dage hun kommer på Centrumværkstedet?
- ◆ Hvilke øvrige borgere er hun sammen med på værkstedet?
- ◆ Hvilke aktiviteter ser hun ud til at trives med på Centrumværkstedet?

Hvordan foregik vores undersøgelser?

Fokus på om Egon virker fysisk træt efter arbejde

For at undersøge om Egon stadig fysisk kan holde til sit arbejde, observerede vi ham på flere tidspunkter af døgnet for at få et fyldestgørende billede af, hvordan hans døgnrytme er. Samtidig så vi på, om Egon virkede træt, når han kom fra arbejde, samt når han var på arbejde. Til brug herfor udarbejdede vi en beskrivelse af, hvordan vi oplever Egon være stresset, så vi havde de samme kriterier at gå ud fra. F.eks. vurderer vi det som et tegn på stress, hvis Egon har hurtige bevægelser eller stiller mange

spørgsmål. Vi opstillede ligeledes fælles kriterier for, hvad der kan opfattes som træthed hos Egon. F.eks. om han sover i sin lænestol, misser med øjnene m.m. Alle observationer blev beskrevet i Bostedsystem²⁾ og vi instruerede vores kollegaer i, at det var vigtigt, at alle observationer blev beskrevet objektivt – at vi kun beskriver, hvad vi rent faktisk ser og undlader, at tolke på det, Egon gør og siger. Derudover har en medarbejder fra projektgruppen haft en samtale med Egon omhandlende, hvad han kan lide ved at gå på arbejde.

Fokus på omstændighederne for Ruths valg

Vores undersøgelser af, hvilke kriterier der er vigtige for Ruths valg om at tage på arbejde eller ej, foregik også via observation. Vi observerede hver dag på, om der var uro i huset og hvordan det påvirkede hendes valg – blev hun hjemme eller tog hun på Centrumværkstedet? Vi registrerede, hvornår hun fortalte, at hun ville blive hjemme. Alle observationer skulle beskrives i et skema, som blev udarbejdet af to medarbejdere fra Ruths afdeling på botilbuddet. På Centrumværkstedet blev der observeret på, hvilke dage hun mødte op, hvilke værksteder hun skulle være på og hvem hun skulle være sammen med. Registreringerne blev noteret i Bostedsystem. Desuden var det i Ruths tilfælde muligt at lave et interview. Vi ville gerne vide mere om, hvad hun kan lide at arbejde med på Centrumværkstedet, og om der er dage hun vælger at blive hjemme, fordi der er opgaver, hun ikke ønsker, samt om der er borgere, hun ikke bryder sig om at arbejde sammen med.

Hvad viste vores undersøgelser?

Egon trives på arbejde

Vores observationer af Egon viste, at han ikke er mere træt efter arbejde end i weekender. Han sidder sjældent og sover om eftermiddagen. Egon er heller ikke mere træt efter en hjemmedag, end når han har været på arbejde. Egon fortæller, at han er glad for at være på Centrumværkstedet og han især kan lide at arbejde på træværkstedet og haveholdet, samt at sidde med sin strikkelise på det kreative værksted. Vi kunne se i Bostedsystemet, at det er sjældent, at Egon er syg eller fraværende. For at få svar på om dette altid har været tilfældet, interviewede vi en kollega, der hjalp Egon i hans tidligere bolig. Hun fortalte, at når Egon førhen sygemeldte sig, var det oftest med ondt i maven. Medarbejderne havde dog

en formodning om, at der lå noget andet bag. Hun fortalte, at Egon tidligere boede sammen med en anden borger, der var meget urolig og som forstyrrede ham, mange gange dagligt, når der ikke var medarbejdere i huset. Hun mente derfor, at han sygemeldte sig for at få ro - at han ikke havde overskuddet til at gå på arbejde.

Ruth kan lide selv at bestemme

Vores observationer af Ruths valg eller fravalg af arbejde viste, at hun som oftest tager på arbejde mandage og fredage. Der er ikke noget mønster i, om morgenen på botilbuddet har været urolig eller forstyrrende for Ruth eller, om der har været uro aftenen før. Vi kunne se i registreringerne, at det altid var den samme medarbejder, Ruth var sammen med disse dage på Centrumværkstedet. Andre ugedage var det skiftende medarbejdere hver anden uge. Ruths kontaktpædagog lavede ligeledes et interview, for at se, om Ruth selv kunne give udtryk for, hvad hun kunne lide at lave på Centrumværkstedet. Ruth fortalte, at hun kunne lide selv at bestemme, hvad hun skulle lave på syværkstedet, samt at hun kunne lide at lave silkemaling. Hun kunne fortælle, hvilke medarbejdere der var på syværkstedet mandag, tirsdag og onsdag, men ikke de andre dage. Der er udover interviewet optaget et lille filmklip, hvor Ruth sidder på syværkstedet og syr på maskine. Klippet viser Ruth, der er i ro og som er koncentreret om sit arbejde. Hun ser ud til at være tilfreds med det, hun laver.

Konklusioner på baggrund af vores undersøgelser – nye tiltag Egon kan gå lidt på pension i et "stillerum"

Da vi kan se, at Egon stadig trives med at gå på arbejde og ikke udviser træthed, overvejer vi, hvordan vi kan i mødekomme hans ønske om at gå lidt på pension. Egon har fortalt flere medarbejdere, at han gerne vil gå tidligere fra arbejde en gang i mellem = "gå lidt på pension". I medarbejdergruppen er vi imidlertid usikre på, hvad dette vil betyde for Egon. Hvis han går tidligere fra arbejde på Centrumværkstedet, vil der ikke være personale til at hjælpe ham på botilbuddet. I en tænkt situation, hvor han ikke længere er tilknyttet Centrumværkstedet den ene eftermiddag om ugen, vil der ikke blive tilført ekstra økonomiske midler til botilbuddet. Det vil sige, at botilbuddet skal finde økonomi i det eksisterende budget for at hjælpe ham i de timer, han skulle have været på arbejde. Vi tænker, at konsekvensen vil være at han går hjem og sidder foran tv og computer, som

han gør om aftenen. Egon er meget glad for at se videoer på f.eks. Youtube, men han bliver ofte oprørt over noget, han har set og kommer for at få en afklaring ved medarbejderne. F.eks. kan han på Youtube have set, at de i Egypten slagter kameler. Egon kommer op i fællesstuen med armene flagrende i luften, imens han med høj stemmeføring fortæller om blod, slagtning og skrig. Der kan gå et godt stykke tid, før personalet forstår, hvad det er, han fortæller om og dermed kan hjælpe ham - og han har i denne situation brug for, at medarbejderne kan hjælpe ham videre. Dette vil der ikke være mulighed for, før aftenholdet møder ind senere på dagen, hvis han går tidligere fra arbejde.

Derudover vil vi gerne sørge for, at han bliver "holdt i gang" også i en pensionisttilværelse, og derfor ikke vænner sig til, blot at sidde foran tv og computer, når han har fri. Vi ønsker også at imødekomme Egons ønske om at blive lidt pensionist, da han har været længe på arbejdsmarkedet og måske trænger til, i højere grad, selv at bestemme, hvad han har lyst til at lave og til mere ro og fred. For at prøve at møde Egon i hans ønske, vil vi prøve at skabe et frirum på Centrumværkstedet. Vi ønsker at skabe et sted, hvor han kan i sidde i fred og ro og hvor han har muligheden for at beskæftige sig med ting, han kan lide uden at blive forstyrret. Vi har drøftet muligheden for at sætte en skurvogn op, således at der kunne skabes en "stillekupe", der ikke hang sammen med selve Centrumværkstedet. Denne ide måtte vi dog droppe, da det ville kræve byggetilladelse, hvis vi skulle have en sådan stående. I stedet har vi valgt at ændre et rum inde på Centrumværkstedet, der ligger lidt for sig selv, til et "stillerum".

Ruth har behov for forudsigelighed og ro

Da vi kunne se, at Ruth altid valgte at arbejde om mandagen, hvor hun var sikker på, hvilke medarbejdere, der var til stede, tolkede vi dette som et behov for forudsigelighed. Vi overvejede derfor, om hun kunne få lyst til at være mere på arbejde, hvis vi skabte mere forudsigelighed om, hvem der ville være til stede på det værksted, hun skulle arbejde på den pågældende dag. Vi valgte derfor at afprøve, om et ugeskema ville kunne imødekomme hendes behov for forudsigelighed. Vi overvejede også, om det kunne højne Ruths lyst til at være på Centrumværkstedet, hvis vi kunne tilbyde hende mere ro. Vores observationer havde vist, at hun kom på Centrumværkstedet de dage hvor hun var på syværkstedet. På dette værk-

sted er hun sammen med borgere der, som oftest, er rolige og som hun er tryk sammen med. Vi overvejede, om Ruth ville have glæde af at være i en skurvogn, der lå placeret ved siden af Centrumværkstedet. Her kunne hun tilbydes aktiviteter, hun kunne lide og den ville kunne indrettes, så lys m.m. kunne kompensere for hendes dårlige syn. Denne ide blev dog lagt til side, da personalet vurderede, at Ruth ikke ville bryde sig om at være afskåret fra personalet. Vi overvejede så, om det var muligt, at hun kunne sidde i et andet rum og sy på maskine, grundet syværkstedet er placeret på 1. sal og Ruth med årene, er blevet mere og mere utryk ved trapper. Dette ville dog bevirke, at hun skulle være sammen med borgere, der er mere uforudsigelige og urolige. Vi vurderede, at dette ikke ville gavne Ruth, der i høj grad har brug for ro, fordi hun ikke bryder sig om at være i urolige omgivelser og vil altid forlade rummet, hvis støjniveauet er for højt.

Sådan satte vi de nye tiltag i gang **Sådan blev "stillerummet" indrettet til Egon**

For at skabe et sted, hvor det er rart at være for Egon, indrettes "stillerummet" med en god stol og godt arbejdslys. Vi vil afprøve, om det kan skabe trivsel for ham, hvis han har mulighed for at sidde med et stykke elektronik, som han kan skille ad, rens m.m., da dette er en aktivitet, han tidligere har haft glæde af at lave i sin lejlighed. Efter han har fået computer og tablet, er Egon imidlertid kommet mere og mere væk fra at lave denne aktivitet. Det er medarbejderne, der skal sørge for, at der er elektronik, han kan arbejde med. Han kan komme med ønsker til elektronik eller tage med i genbrugsbutikken, når der skal købes nyt. Egon har ét stykke elektronik ad gangen at arbejde med. Han bestemmer selv, hvornår han er færdig med at arbejde med det, men når der skaffes nyt, smides det gamle ud. Dette for at hjælpe ham med ikke at få sin lejlighed eller "stillerummet" fyldt op med ting. Han har svært ved at smide ting ud, og bliver forvirret, hvis han får samlet for meget. Der skal tales med Egon om dette, når han introduceres til "stillerummet". Der bliver købt noget elektronik, han kan arbejde med, samt en kasse til hans ting og der bliver fremstillet et skilt til døren med rød / grøn på hver sin side, så andre kan se, hvornår han er i rummet og således undgå at gå ind og forstyrre. Det er i orden, hvis han låser døren. Planen er, at han skal bruge "stillerummet" en fast ugedag for at skabe forudsigelighed for ham. Hvis han finder mening i at bruge "stillerummet" og kan lide at være der, kan det med tiden udvides til flere dage om ugen.

Forsøg med ugeskema til at skabe forudsigelighed for Ruth

Forsøget med et ugeskema til Ruth skal foregå ved, at hun hver mandag morgen får tilbudt en seddel, hvor der står, hvilke værksteder hun er tilknyttet de forskellige dage og hvilke medarbejdere og øvrige borgere, hun skal arbejde sammen med. Skemaet er lavet med de boardmaker og billeder, Ruth kender fra Centrumværkstedet fællestavle. Det er det medlem af projektgruppen, der arbejder på Centrumværkstedet, som er ansvarlig for at få lavet skemaerne til Ruth. Det er en medarbejder fra Centrumværkstedet, som har arbejdet sammen med Ruth i mange år, som skal introducere hende for skemaet og gennemgå det med hende de første par gange. Ruth kan vælge, om hun vil beholde skemaet og eventuelt tage det med hjem eller smide det ud.

Hvordan gik afprøvningen af de nye tiltag? **Egon bliver straks glad for "stillerummet"**

Egon har taget godt imod det nye tiltag om at være i "stillerummet" på Centrumværkstedet. Han blev glad – smilede og klappede i hænderne, og kaldte det hans kontor. Han udtrykte tilfredshed med, at der var indkøbt blandt andet skruetrækkere, som kun han skulle bruge. Han efterspurgte fra første dag faste aftaler om, hvornår og hvor længe han kunne være i rummet. Aftalen blev derfor, at Egon kunne gå i "stillerummet" hver dag mellem kl. 14 og 14.30. Tidspunktet blev valgt ud fra, at rummet bliver brugt af andre borgere til pauser i løbet af dagen, samt at han havde et ønske om at gå tidligere fra værkstedet om eftermiddagen og dermed afkorte sin arbejdsdag.

I Egons tilfælde, valgte vi at lave en PDSA-cirkel³⁾ hver 14. dag, da vi havde brug for flere observationer for at vurdere om, han havde gavn af at gøre brug af stillerummet, samtidig skulle han have tid til teste stillerummet, inden vi lavede eventuelle ændringer. I den første uge er han gået i stillerummet to gange på eget initiativ. Den ene gang spurgte han ind til at gå fra sit værksted 10 minutter før tid. Han har en gang, han har siddet i "stillerummet", hentet hjælp hos en medarbejder for at kunne skille den radio, han arbejdede med, ad. Vi kunne i vores registreringer se, at han en gang er blevet siddende på det kreative værksted og ikke har omtalt eller er gået i stillerummet. Om det var selve aktiviteten, der gav ham lyst til at blive ved med at arbejde eller om det var den ro, der var blandt øvrige borgere, ved vi ikke.

Efter et par uger kan vi læse i registreringerne, at Egon er begyndt at udvide sine tider og gå tidligere fra værkstederne for at gå i stillerummet. Ligeledes er han begyndt at medbringe elektronik hjemmefra, som han enten bare vil have stående eller som han senere gerne vil arbejde med. For at tydeliggøre de aftalte tidspunkter for brug af stillerummet, er der blevet fremstillet et ugeskema til ham, som hænger på døren ind til rummet, hvor tiderne er markeret og hans navn er skrevet udfor. Derudover er det blevet itale sat igen, at det kun er det elektronik, der kan være i kassen, som skal med på Centrumværkstedet, da der efterhånden er fyldt godt op i rummet og dette kan være et stressmoment for Egon.

Det ser efterfølgende ud til, at Egon har fulgt op på aftalerne og bruger rum og elektronik ifølge aftalerne. Når medarbejderne spørger ind til hans brug af stillerummet, fortæller han glad og smilende om det, f.eks. at han synes godt om at sidde og skruer mekanik fra hinanden. Vi har udvidet med en aktivitet, så Egon nu har købt en bog om Olsen Banden, som han har haft med og som han også bruger tid på at læse i. Han har desuden en forståelse for, at han selv kan vælge, om han vil gå i "stillerummet" eller ej og at det ikke er noget, han behøver at involvere medarbejderne i.

Ruth vil ikke have ugeskemaet

I Ruths tilfælde gav det god mening, at lave PDSA-cirklen hver uge, da der kom en umiddelbar reaktion fra hende, hver mandag, når skemaet blev gennemgået med hende. Første gang hun fik skemaet præsenteret, sagde hun "Nej tak, Ruth vælger selv at gå på arbejde", hvorefter medarbejderen tog skemaet med sig og lagde det ind på personalekontoret. Medarbejderne var ikke sikre på, om hun forstod meningen med skemaet – at det skulle give hende forudsigelighed og ikke for at overtale hende til at komme mere på arbejde, hvis hun ikke har behovet. Vi havde en formodning om, at Ruth kunne synes, det var overrumplende at få et skema og skulle gennemgå det. Tidligere har hun ikke villet modtage sedler og skriftlige planer, men for at skabe forudsigelighed er hun begyndt at modtage sedler på sine hjemmedage vedrørende gøremål til næste hjemmedag. Derfor var der forslag om at hænge det på væggen ved hendes plads, så hun kunne se på det, hvis hun havde lyst. Dette gik vi bort fra igen, da vi ikke mente, hun ville bryde sig om at have det hængende fremme, så de øvrige borgere kunne se det. Anden gang skemaet blev gennemgået,

kiggede Ruth på det, men ville stadig ikke modtage det. Vores tolkning af hendes reaktion var, at hun skal have tid til at se skemaet an og finde ud af, hvad hun skal bruge det til. Tredje gang skemaet skulle gennemgås med Ruth, tog hun det og gik ned på personalekontoret med det uden at se på det eller få det læst op. Vi mente i projektgruppen, at det viste et tydeligt ønske om ikke at modtage skemaet og vi stoppede derfor med at lave skemaer til hende.

Hvad er vores hovedkonklusioner om aldring og livskvalitet?

Aldring er forskellig fra person til person også for mennesker med samme diagnose. Alder er ikke bestemt af et fødselsår! Det er svært at finde ud af, hvad der er aldring og hvad der er ændret pædagogisk praksis og hvor meget autismen spiller ind, på de ændringer der er sket for borgerne.

Livskvalitet afhænger af den enkeltes ønsker til livet. Det er svært og tager tid at finde ud af, hvad der er livskvalitet for Egon og Ruth. Disse to borgere har svært ved selv at give udtryk for, hvad der er livskvalitet for dem og har vanskeligt ved at forestille sig, hvad der kan bedre deres liv, før de har prøvet det. Her er det medarbejdernes opgave at lytte til og aflæse borgeren, så flest muligt af hans eller hendes ønsker kan blive opfyldt.

Hvordan er vi indtil videre nået frem til, at vi bedst kan hjælpe Egon og Ruth med at opnå bedst mulig livskvalitet i hverdagen?

Vi kan hjælpe Egon ved at skabe ro og give plads til selvbestemmelse

Ud fra vores afprøvninger og undersøgelser konkluderer vi, at det er vigtigt for Egons livskvalitet, at han har mulighed for at gå for sig selv, da medarbejderne ser, at han er i ro og slapper af, når han er alene, og at han således ser ud til at trives i sit eget selskab. Han skal derfor ikke presses til yderligere sociale aktiviteter end at arbejde på Centrumværkstedet, fællesspisning på botilbud eller de aktiviteter, han selv siger ja tak til. Han er god til at sige til og fra, når han bliver tilbudt ture og lignende sammen med andre borgere eller sammen med medarbejderne. Egon udviser desuden glæde ved at bestemme så meget som muligt selv og derfor konkluderer vi, at han profiterer af at bestemme så meget som muligt

over eget liv. Medarbejderne ser, at han bliver glad og tilfreds og han siger "Kan selv!" når han inddrages i valg og beslutninger der omhandler hans dagligdag, samt når han kan gøre ting selvstændigt. Dette kan f.eks. være at have muligheden for selv at lægge pauser ind i sin dagligdag, have sit eget værktøj på Centrumværkstedet eller have mulighed for at komme med ønsker, der bliver til virkelighed f.eks. at flyve med helikopter hen over Holmehøj.

Ruth trives med stigende grad af selvbestemmelse og samarbejde

Ruth virker til at være tilfreds med at være en aktiv deltager i eget liv – altså, at hun kan bestemme så meget som muligt selv. Hun har brug for, at medarbejderne er der til at lytte og hjælpe med at træffe beslutninger om ting, hun er i tvivl om eller undres over. Vi ser, at hun oftere er begyndt at fortælle, hvad hun gerne vil og samtidig er begyndt at give udtryk for sine følelser, noget hun ikke har gjort førhen. Efterhånden som hun er blevet ældre, er hendes liv gået fra at være delvist struktureret af medarbejdere til at være et samarbejde med dem. Medarbejderne er blevet bedre til at forstå, hvad hun mener, i takt med at Ruth er blevet tydeligere i at udtrykke sine ønsker og behov. Ruths ønsker høres og efterkommes så vidt muligt. Jo mere indflydelse hun selv får på sit liv, des mere ansvar og initiativ tager hun også selv.

Fremtiden

Egons pensionistliv skal forberedes

Hvordan vil vi arbejde videre med at forbedre livskvaliteten i hverdagen for Egon og Ruth? Vi vil fortsat have fokus på at forberede Egon på, hvad der skal ske, når han engang skal på pension. Vi vil sørge for, at han får øvet sig på fritidsaktiviteter, som han kan tage med ind i en pensionisttilværelse. Aktiviteter der tager udgangspunkt i det, vi allerede ved, han kan lide at lave, men også nye aktiviteter, der kan udfordre ham. Vi vil fortsat lytte til de ønsker, Egon kommer med, så han har mest mulig indflydelse på eget liv.

Ruth skal have mere ro og fortsætte med at selv at vælge arbejde til

Ruth skal fortsat have mulighed for at arbejde på Centrumværkstedet i det omfang hun magter og ønsker det. Når hun bliver spurgt, hvordan hun har det, er svaret "har det rart – har det godt". Vi kan læse i hendes handleplaner og på Bosted, at hun ikke er selvskadende og virker mindre stresset end for 10 år siden. Uanset, om hun tager på Centrumværkstedet af loyalitet for aftalen om at arbejde, til hun bliver 65 år, eller om det er, fordi hun nyder det, når hun er der, er det en tilfreds Ruth, der møder ind på arbejde. Medarbejderne på Centrumværkstedet er desuden i gang med at ændre hendes arbejdsdage på Centrumværkstedet. Dette både på grund af de observationer, der er lavet i forbindelse med dette projekt, men også fordi Ruth selv har fremsagt ønske om, at prøve at være på væveværksted. Disse ændringer vil betyde, at hun får mere ro omkring sig på Centrumværkstedet, f.eks. vil hun fremover spise og blive tilbudt aktiviteter i en mindre gruppe.

Implementering i personalegruppen og inddragelse af kenderne

En vigtig del af dette praksisbaserede forskningsprojekt har været at gøre det til alle Holmehøjs medarbejders projekt. Derfor er der tre medarbejdere med i projektgruppen – én fra Centrumværkstedet og én fra hver boafdeling, hvilket gør at der er plads til to borgere i projektet – én fra hver boafdeling, som begge arbejder på Centrumværkstedet. Projektgruppen har diskuteret alle ændringer og aspekter med medarbejderne på bostederne og Centrumværkstedet – alle var med i beslutninger og overvejelser – dette for at få så mange nuancer og overvejelser med som muligt. Det var vigtigt for kvaliteten i projektet, at det var alle medarbejdere, der observerede og videregav observationer, erfaringer og viden. Derfor har vi i projektgruppen valgt at alle vores indsamlede registreringer, skemaer og materialer har ligget i en mappe på vores fælles drev, så det var let for alle at læse mere om projektet end det, der blev formidlet på alle personale- og fællesmøder. Projektgruppen har haft møde hver mandag i den fælles administration, hvor ledelsen og de administrative medarbejdere har kontorer. Derved er ledelsen løbende blevet orienteret og inddraget i projektet.

Som kendere har vi således løbende inddraget medarbejder- og ledergruppen på botilbuddet i processen, og de har haft mulighed for at læse caseformulering. Vi har derudover sendt materiale til to kendere udenfor AutismeCenteret. De har kendskab til målgruppen, men ikke til Ruth og Egon eller Autismecenter Holmehøj. Ved at gøre brug af kendere, har vi fået andre indfaldsvinkler på vores arbejdsproces og artikelskrivning.

Afsluttende refleksioner

Der vil, som tingene er nu, altid være begrænsninger, som vi ikke har indflydelse på som medarbejdere, det være sig f.eks. økonomi og normeringer.

Ruth kan blive hjemme fra Centrumværkstedet, når hun har brug for det, da der er medarbejdere på "hendes" afdeling døgnet rundt, grundet intern beskæftigelse af to andre borgere. Egon derimod bor på en afdeling, hvor der ikke er medarbejdere formiddag og middag og har p.t. ikke mulighed for at gå tidligere hjem. Vi har haft taget kontakt til en sagsbehandler, som har givet dette svar i forhold til pension: "Der står intet i vejledningen om aldersgrænser. Tidligere stod der noget om folkepensionsalderen, men dette er ophævet. § 103 og § 104 er nogle af de få "skal" paragraffer i Serviceloven. Jeg mener dog, at såfremt en borger er kommet over folkepensionsalderen, er der ikke længere krav til kommunen om at skulle give dette tilbud. Men jeg mener også, at der kigges på den enkelte borgers behov for tilbud. Nogle borgere magter ikke at deltage i et beskæftigelsestilbud, når de når op i den alder, imens andre har en utrolig livskvalitet ud af det, derfor ser vi i vores afdeling på den enkeltes mulighed for at deltage." Dette tolker vi som en mulighed for at bløde op på overgangen fra arbejdsliv til pensionisttilværelse.

Flere etiske overvejelser...

Undervejs i projektet er vi blevet kontaktet af fagbladet Socialpædagogen og af DR, som gerne ville lave artikler og indslag angående dette projekt. Da de begge steder fra gerne ville interviewe og filme både borgere og medarbejdere, var det med i vores overvejelser hvem af borgerne, der kunne have glæde af at deltage og havde lyst til at stille sig op foran et kamera. Egon blev, sammen med anden mandlig borger fra Holmehøj, spurgt, om han havde lyst til at deltage. Han blev forklaret, så godt som vi kunne, hvad artikel og indslag handlede om – det at blive ældre, når man har autisme. Både Egon og den anden borger fik stor ros for deltagelse. De har begge set indslaget og fået en kopi af artiklen, hvor der er billeder af dem begge.

¹⁾ TEACCH= Treatment and Education of Autistic and related Communications handicapped Children, KRAP= Kognitiv Ressourcefokuseret Anerkendende Pædagogik

²⁾ Bostedsystem er det elektroniske borger administrative system, Autismecenter Region Syddanmark bruger til dokumentation.

³⁾ PDSA= Plan-Do-Study-Act

HVAD SKAL SVEND FÅ TIDEN TIL AT GÅ MED, NÅR HAN SKAL PENSIONERES?

Af Pernille Riber og Karen Møller Mørck, SOVI

SOVI har i 2014-2015 deltaget i et praksisbaseret forskningsprojekt som en del af et videnskabeligt netværk under overskriften; Ændrede hverdage. SOVIs projekt har fokus på, hvordan ændrede hverdage i forbindelse med overgangen fra arbejdstid til seniortid kan tilrettelægges for ældre medarbejdere med autisme, så arbejdet gradvist erstattes af egen tid med livskvalitet i fokus.

Præsentation af SOVI og Senior Netværket

SOVI er en fondsejet socialøkonomisk virksomhed, der beskæftiger mennesker med autisme i beskyttede rammer efter Servicelovens § 103. SOVI blev grundlagt i 1972 af en lille gruppe forældre og håndværksmestre. I dag har virksomheden ca. 55 medarbejdere samt 17 instruktører med enten pædagogisk eller håndværksmæssig uddannelse. En del af SOVIs medarbejdere har arbejdet i virksomheden gennem mange år, og flere er derfor ved at nærme sig pensionsalderen.

På SOVI har vi gennem længere tid set midaldrende medarbejdere med faldende energiniveau i forhold til at udføre arbejdsopgaver. Flere af de ældre medarbejdere begynder selv at gøre sig tanker om, hvordan livet vil blive, når de nærmer sig pensionsalderen. Denne udvikling har ført til, at SOVI i august 2012 indviede et Senior Netværk. Senior Netværket har blandt andet til formål at forberede senior medarbejderne på deres kommende pensionist tilværelse. Da vi ved, at mennesker med autisme har udfordringer i forhold til deres forestillingsevne, igangsættes der forskellige former for aktiviteter, som den enkelte selv kan foretage sig på længere sigt, når man ikke længere er i arbejde.

Senior Netværket har åbent mandag, tirsdag, torsdag og fredag eftermiddag fra kl. 13.30 – 15.00. Målgruppen er alle medarbejdere, der er ældre end ca. 45 år og har et ønske om nedsat arbejdstid.

I Senior Netværket er der mellem otte og 11 medarbejdere og en instruktør. Lokalet er indrettet med forskellige zoner for de forskellige aktiviteter. Aktiviteterne er læsning af aviser eller ugeblade, brætspil, lytte til live musik eller på cd, se film og ikke mindst at kunne sludre og hvile.

Foruden det generelle fald i energiniveauet hos de ældre medarbejdere i forhold til deres arbejdsopgaver, oplever vi en ængstelse hos flere medarbejdere over fremtidens pensionering. Vi har derfor valgt, at vores omdrejningspunkt for undersøgelsen af "ændrede hverdage" er; hvordan overgangen fra arbejdstid til seniortid bedst kan tilrettelægges for medarbejderne således, at arbejdet gradvist og via Senior Netværket erstattes af selvstændig forvaltning af egen tid med livskvalitet i fokus.

Denne problematik belyser vi gennem en case, hvor både arbejdsliv og seniortid behandles. Mennesket bag casen præsenteres herunder. Han hedder i denne artikel Svend.

Præsentation af Svend

Svend har arbejdet på SOVI siden 1990. Han er i dag 62 år gammel. Han er tilknyttet afdelingen for Montage. For to år siden blev Svend efter eget ønske en del af Senior Netværket.

Svends autismspecifikke udfordringer kommer blandt andet til udtryk ved, at han er konkret opfattende og har en vag forestillingsevne.

I relation til udførelse af arbejdsopgaver oplever vi, at Svend hurtigt forstår, hvad en given arbejdsopgave går ud på. Han kan udføre de fleste arbejdsopgaver på afdelingen for Montage tilfredsstillede og korrekt.

Vi oplever, at Svend trives med at arbejde med velkendte opgaver og det trykke og genkendelige. Således efterspørger Svend sjældent forandringer eller nye opgaver.

Svend har et relativt veludviklet og nuanceret ekspressivt talesprog med en korrekt sætningsopbygning, men vi vurderer, at hans dybereliggende forståelse for sproget er begrænset.

Svend er meget vellidt af sine kolleger for sit hjælpsomme og stilfærdige gemyt. I det sociale samvær med de andre medarbejdere skal han opfordres og støttes i dialogen. Når han henvender sig til instruktørerne, vælger han at kommunikere om faktuelle emner, eksempelvis spørger han: "Jeg kan se, at XX ikke er her i dag, er han syg?"

Det er vores oplevelse, at Svend som udgangspunkt har en fin selvstændighed, og at han trives i SOVIs autismspecifikke rammer, hvor hans hverdag og arbejdsopgaver bliver tilrettelagt i tid, rum og handling. Vi vurderer, at han har brug for en forudsigelig og struktureret arbejdsdag, som er tilrettelagt ud fra principperne i TEACCH. TEACCH er det pædagogiske udgangspunkt, der benyttes på SOVI.

For Svend har SOVIs relativt nye tilbud om Senior Netværk i arbejdstiden medført en markant ændring i hans hverdage, idet hans arbejdsliv dermed er forandret. Fra at arbejde på SOVIs afdeling for Montage fem hele dage om ugen, deltager Svend nu i Senior Netværk fire eftermiddage om ugen fra kl. 13.30 – 14.45. Svend blev inviteret til at deltage i Senior Netværket fra netværkets begyndelse, hvilket han takkede ja til. Det er vores opfattelse, at Svend er glad for at deltage i netværket, idet han altid ankommer punktligt, og har et stabilt fremmøde.

Vi ser Svend som en medarbejder, der "repræsenterer" noget generelt ved hele målgruppen af ældre medarbejdere på SOVI. Dette er en yderligere årsag til, at vi har valgt ham som case for vores forskning. Vi ser i Svend nogle klassiske autismspecifikke karakteristika så som sociale og kommunikative udfordringer, vag forestillingsevne og konkret opfattende.

Samtidig har Svend visse kommunikative færdigheder, så vi forestiller os, at han vil være i stand til at give os både spændende og udfordrende svar i forhold til forskningsprojektet.

Vores indledende antagelser om Svends ændrede hverdage

Vi har forud for praksisforskningsprojektet observeret, at Svend har en ændret adfærd, når han deltager i Senior Netværket om eftermiddagen i forhold til hans adfærd i Afdelingen for Montage. I Senior Netværket oplever vi, at Svend virker rastløs. Vi ser, at han påtager sig opgaven med at lave kaffe til de andre seniorer, og at han uopfordret dækker bord med kopper og hælder kaffe op til alle. Herefter sætter han sig ofte med en avis. Vi har observeret, at Svend rejser sig og sætter sig mange gange i løbet af de 1½ time, seniortiden varer. Han forlader rummet flere gange med forklaringen om, at han skal på toilettet. I stedet for at gå på toilettet har vi observeret, at Svend går rundt på SOVI og tjekker, om f.eks. lys er slukket og døre er lukkede korrekt. Derudover sætter han toiletpapir op på udvalgte toiletter og tænder eller slukker for radioen på afdelingen for Montage.

Samme mønster oplever vi ikke i Afdeling for Montage. Hvis der er uregelmæssigheder i forbindelse med en arbejdsopgave, sætter Svend sig ind i et pauserum ved afdelingen og venter på, at en instruktør ser ham og guider ham videre.

Det er vores antagelse, at den rastløshed, som Svend udviser i seniortiden, ikke tilfører ham reel livskvalitet, men er et udtryk for, at han ikke trives optimalt i Senior Netværket. Med vores kendskab til Svend antager vi, at han muligvis mangler struktur for tid – rum og handling i netværket, og derfor søger at skabe sig sin egen struktur ved at rejse sig og påtage sig forskellige opgaver med de beskrevne "ture" rundt på SOVI.

Vi antager, at Svend behøver støtte og vejledning til at få tiden udfyldt på en mere hensigtsmæssig og struktureret måde og dermed få mindsket sin rastløshed, og at han ad den vej kan få øget sin livskvalitet i Senior Netværket. Vi ønsker at undersøge disse antagelser nærmere med henblik på en ændret praksis, så livskvaliteten for Svend kan øges i overgangen til pensionisttilværelsen.

Etiske overvejelser i forhold til samarbejdet med Svend

Vi har etiske overvejelser i forhold til at involvere Svend i projektet. Det er vigtigt inden opstart at sikre, at Svend forstår, at han indgår i et projektforsløb, og at han accepterer at deltage i projektet. For at sikre dette, inviterer vi Svend til en samtale, hvor vi under rolige rammer kan tale med ham om forskningsprojektet. Samtalen er forberedt og tilrettelagt i forhold til vores viden om hans kommunikative formåen.

Projektet og dets indhold, formål og forløb bliver under denne samtale gennemgået, og Svend får mulighed for at stille eventuelle spørgsmål. Dette benytter han sig ikke af, men Svend takker uden større betænkningstid ja, og giver sit mundtlige samtykke til at deltage.

Undervejs i det videre undersøgelsesforløb har vi dialog med Svend om, hvad han synes om at samarbejde med os. Vi forsøger løbende at tolke hans signaler og at tilpasse os hans diskrete fremtoning. Svend fremtræder meget stilfærdigt og diskret, derfor er det væsentligt, at vi også forholder os diskrete, således at han ikke føler det ubehageligt eller føler sig udstillet i forhold til sine kolleger. Derfor inddrager vi Svends kollegaer i dele af undersøgelserne fremadrettet, således deltager kollegaerne sammen med Svend i nogle undersøgelser.

Vi benytter os også af ydre motivation undervejs, når vi skal interviewe og lave funktionstest med Svend. Han har her selv valgt, at han ønsker chokolade.

Undersøgelsesfasen

For at blive klogere på antagelserne om, hvordan den ændrede struktur i hverdagen med tid i Senior Netværket påvirker Svends trivsel, hvordan Svend mestrer at aktivere sig selvstændigt, og om de forandringer, vi ser, kan siges at relatere sig til aldring, sætter vi en undersøgelse i gang. I undersøgelsesfasen vil vi observere og registrere Svends adfærd i Senior Netværket, foretage interviews med Svend og med hans kontaktpædagog fra botilbuddet, og vi vil anvende forskellige aldringstests.

Vi anvender forskellige undersøgelsesmetoder til at belyse disse forhold. Vi interviewer Svend flere gange under mere eller mindre formelle rammer. Vi forsøger at afdække, om Svend har eller kan finde en interesse, som han kan bruge tid på i Senior Netværket. Vi interviewer dels Svend og dels en pædagog fra Svends botilbud med henblik på at undersøge, hvordan Svend forvalter sin fritid hjemme, og om der er aktiviteter fra Svends fritid, der kan bringes med ind i netværkstiden.

Vi tager i projektet udgangspunkt i Svend som case, men da hans udfordring både er specifik men også generel, foretager vi nogle interviews med hele gruppen af seniorer. Omdrejningspunktet er, hvad det betyder at have en fritidsinteresse. Derudover har vi en samtale med gruppen om den generelle tilfredshed med at være i Senior Netværket.

For at afdække Svends almene funktionsevne anvender vi tre aldringstests, der undersøger hans bevægelighed og kondition. Dette gør vi for at sikre os, at vi ikke har overset forhold omkring Svends fysiske funktionsevne, som relaterer sig til aldring, og som kan ligge bag de tegn på nedsat trivsel, som vi ser hos Svend i netværkstiden.

Undersøgelser af hvordan Svend mestrer at aktivere sig selvstændigt

Det lærte vi af vores interview

Interview med Svend og med hans kontaktpædagog fra botilbuddet giver os den information, at Svend i fritiden kan lide at se tv, læse avis og at tage med på fælles ture, men at han også tager egne initiativer med at tage toget til Farum for at drikke en kop kaffe eller for at gå sig en tur. Svend har flere gange deltaget i korte kurser på en højskole i Jylland.

Pædagogen fortæller, at Svend opholder sig en del i sin egen lejlighed, hvor han også spiser sin morgenmad. Han virker træt, når han kommer fra arbejde, derfor tager han sig en lur efter arbejdstid. Det er pædagogens vurdering, at Svend har indlært en dagsrytme fra sit tidligere botilbud, som han har indarbejdet til en rutine og struktur, som han selvstændigt kan følge. Svend benytter ikke dagskema, tavle eller piktogrammer til at støtte sig i hverdagen.

Interviewet med Svend bærer præg af hans kortfattede og fakta base-rede dialog. Eksempelvis er et spørgsmål: "Er det sådan, at du nogle gange selv planlægger, hvad du skal lave?" Svend svarer: "Ja".

På spørgsmål om, hvad han kan lide at foretage sig i fritiden, som vi kan overføre til Senior Netværket, foreslår han udelukkende de ting, han kender i forvejen, dvs. læse avis, lytte til højtlesning og se fjernsyn/film. Det er tydeligt for os, at han ikke er i stand til at foreslå noget "ukendt", sandsynligvis grundet sine store udfordringer med forestillingsevnen.

Svend fortæller, at han nogle gange i weekenden tager bussen til SOVI, hvorfra han går den faste tur på 4,5 km., som SOVI bruger, når der ofte tilbydes en gåtur til medarbejderne.

Til slut i interviewet bliver Svend spurgt om, hvorvidt han foretrækker arbejdet i afdelingen for Montage eller Senior Netværket. De to valg bliver illustreret med en tegning. Svend vælger Senior Netværket. Dette valg kan tolkes som, at Svend trives i Senior Netværket, hvilket taler imod vores oprindelige antagelser.

I forhold til at arbejde med en interesse i et forløb, eller at beskæftige sig med en hobby, erfarer vi, at Svend ikke virker bekendt med eller forstår begreberne "interesse" og "hobby". Han skal have meget støtte for at komme med ideer, der kan interessere ham. På trods af, at flere andre medarbejdere deltager i denne samtale og kommer med mange forslag til hobbyer, byder Svend ikke ind med noget. Dette falder i tråd med vores erfaringer på SOVI, hvor vi ikke ser ham være optaget af et emne udover læsning af avis og lignende, hvorimod mange andre på SOVI har en særlig interesse.

Vi får i de to interviews svar på, hvad Svend udfylder sin fritid med hjemme men svarerne giver os ikke yderligere viden om, hvordan Svends trives i netværket og om der er særlige aldringsproblematikker forbundet med de observerede ændringer i adfærd.

I forbindelse med et af vores interview med Svend, erfarer vi, at Svend har vanskeligheder ved at træffe valg, ved at kunne mærke, hvad han har lyst til og mærke hvad han foretrækker frem for noget andet. I interviewet fortæller han bl.a.; " jeg er kun sulten ved måltiderne". Under en frokost

virker det ligeledes vanskeligt for Svend at svare på, hvilken af de tre slags pålæg, der ligger på fadet, som han bedst kan lide, han udtaler selv: "det er meget svært at svare på".

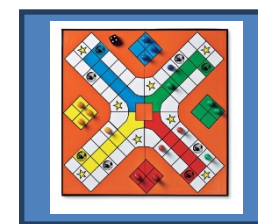
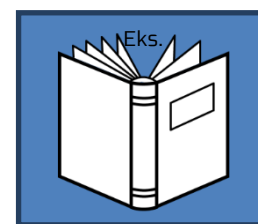
Denne erfaring fører til øget fokus på, hvordan Svend vælger til og fra i sin hverdag. Kan han mærke, hvad han har lyst til at foretage sig, når han er frigjort fra den bundne arbejdsopgave?

Vi vælger at undersøge disse forhold ved at give Svend nogle valgkort og lave registreringer på de valg, han træffer.

Det lærte vi af vores Registreringer

Det er væsentligt i denne proces, at Svend opnår en indsigt i, at han har indflydelse på de aktiviteter, han beskæftiger sig med i Senior Netværket. Her får han muligheden for at vælge imellem to aktiviteter. I samarbejde med Svend og ud fra hans særlige kommunikative behov, udarbejder vi et visuelt støttemateriale til valg af aktivitet.

Materialet er den visuelle støtte, der kan gøre valget konkret og dermed hjælpe Svend med at vælge mellem nogle aktiviteter, kendte som nye, som han kan foretage sig i Senior Netværket. Herunder fremgår et eksempel på valgkort til valg imellem aktiviteterne "læse bøger" eller "spille ludo". Efter Svends ønske er kortene fremstillet med billeder af de konkrete ting og tekst udeladt.



Jeg vælger
(Sæt billedet her)

Til instruktøren i Senior Netværket laver vi et registreringsmateriale. I materialet bliver der noteret, hvad Svend kan vælge imellem på den pågældende dag, samt det valg af aktivitet, som han træffer.

Der bliver i alt foretaget otte registreringer i Senior Netværket.

Optællingen af registreringerne viser, at når Svend får valget om at deltage i en fælles aktivitet med passiv underholdning som højtlesning eller se tv, vælger han denne aktivitet. Hvis den fælles aktivitet er at spille et brætspil med andre, vælger han en solo aktivitet f.eks. at læse i et blad. Hvis Svend får valget mellem to solo aktiviteter, vælger han den, han tilsyneladende kender bedst af de to, eksempelvis foretrækker han at læse blad fremfor "kryds og tværs". En af gangene forklarer han sit valg med: "Fordi du havde sat det billede først".

Registreringerne fortæller, hvad Svend vælger, men vi kan ikke endeligt konkludere, hvorvidt Svend reelt trives med de valgte aktiviteter.

Det lærte vi af aldringstests

For at undersøge Svends fysiske formåen inviterer vi Svend til at deltage i nogle simple aldringstests på SOVI i juni 2014.

Vi anvender Avlunds mobilitet-trætheds skala, hvor Svend skal svare på en række spørgsmål. Et eksempel er, hvorvidt han kan gå på trapper?" Ja, det var ligesom da jeg boede på Højgårdsvej (navnet ændret af red.), der gik jeg op til Ole (navnet ændret af red.) som boede på 2. sal".

Vi anvender dernæst "Referenceværdier for "RejseSætteSig – test" som måler det antal gange, man kan rejse og sætte sig på en stol på 30 sekunder med armene samlet over kors foran på brystet. Vi slutter med "Time Up and Go-testen" som måler den tid, det tager en person at rejse sig fra en stol med armlæn, gå tre meter, vende sig om og sætte sig igen.

Vi taler undervejs om, at blive ældre og om vigtigheden af, at holde sig i god form. Svend fortæller: "Jeg vil ikke sidde i kørestol, for så kan jeg jo ikke komme op gennem kældertrappen til SOVI".

Ud fra den samlede analyse af prøveresultaterne fra de tre tests vurderer vi, at Svend har en god fysik, der svarer til hans alder og måske endda ligger lidt bedre end gennemsnittet. Der er derfor ingen tegn på accelereret aldring hos Svend, som der skal tages særlig højde for, hverken i arbejdsopgaverne på afdelingen for Montage eller i forhold til aktiviteterne i Senior Netværket.

Opsummering af antagelser og undersøgelser

Vores forforståelse var, at Svend manglede strukturering af sin tid i Senior Netværket, hvilket gav ham en rastløs adfærd med nedsat trivsel. I modsætning til vores antagelse om, at Svend trives mindre i Senior Netværket, har Svend i undersøgelsesforløbet givet os det indtryk, at han vælger Senior Netværket til, og at det er et vigtigt dagligt indhold i hans hverdag.

Som følge af vores undersøgelser mener vi at kunne konkludere, at Svend ikke har et "indre katalog" over aktiviteter, som han kan vælge til, dels når der opstår pauser i arbejdstiden, og dels til beskæftigelse i fritiden. Derudover erfarer vi, at han har vanskeligt ved selvstændigt at vælge og at give udtryk for, hvad han ønsker at beskæftige sig med, når han skal forvalte egen tid, der ikke er tilrettelagt med arbejde. Vi oplever, at Svend i forhold til tid-rum-handling kender strukturen i forhold til tid, dvs. hvor længe Senior Netværket er i gang, rum dvs. hvorhenne foregår det, men at handling er mere udfordrende for Svend. Vi vil derfor afprøve forskellige handlemuligheder for Svend, så han kan øve sig i at mestre sin egen tid med selvstændige aktiviteter.

Afprøvningsfasen

Vi vælger på baggrund af undersøgelsesfasen at afprøve forskellige aktiviteter, som måske kan øge Svends trivsel og nedbringe rastløsheden i overgangen til pensionist tilværelsen og eventuelt efterfølgende. Vi ser et behov for at afprøve både korte "her-og-nu" pauseaktiviteter samt for at introducere en længerevarende fritidsinteresse. Vores afprøvning af forandringstiltag vil ske med blik for, at aktiviteterne skal kunne gennemføres selvstændigt af Svend. Således kan Svend være rustet til at mestre egen tid på SOVI både i forhold til pauser i arbejdet og på sigt kan dette gavne Svend, når han nærmer sig sin pensionist tilværelse.

Vi har som pædagogisk mål, at de valgte aktiviteter efter en 1:1 indlæringsperiode skal kunne udføres selvstændigt af Svend. Det er væsentligt, at han ikke bliver afhængig af en instruktør, men at Svend øver selvstændighed i forhold til at gennemføre aktiviteten. Selvstændighed og uafhængighed er en del af formålstanken bag TEACCH, som vi arbejder ud fra på SOVI.

Vi er opmærksomme på, at Svend ikke tidligere har udvist interesse eller initiativ i forhold til at beskæftige sig med selvstændige pauseaktiviteter, når han er på SOVI. I interviewet af Svend i juli 2014 nævner han, at han godt kan lide at tage på højskole, og her kan han lide "at høre foredrag og se film og lysbilleder". Hvordan vil han tage i mod introduktionen af pause og fritidsaktiviteter, og hvor høj grad af selvstændighed vil han udvise?

Afprøvning af ny pædagogisk praksis med PDSA-cirklen som redskab

I forskningsgruppen er vi blevet introduceret til at arbejde med PDSA-cirklen som metode til forandringsarbejde. At gennemføre test i små-skala er en let tilgængelig og overskuelig måde at afprøve forandringstiltag samt at reflektere over udfaldet og enten justere eller afprøve videre på en enkelt person eller en gruppe.

De valgte tiltag bliver planlagt, så Pernille eller Karen kan følge udviklingen. PDSA-cirklen er hele tiden styringsredskabet i denne proces.

Den resterende personalegruppe bliver ikke inddraget i det konkrete arbejde med PDSA-cirklen. Dette er et valg, vi træffer af hensyn til afprøvning i praksis.

Vi tager udgangspunkt i aktiviteter, som Svend selv har givet udtryk for, at han er interesseret i og motiveret for at gå i gang med. Svend bliver introduceret for aktiviteterne, både i selve seniortiden om eftermiddagen og på sin afdeling om formiddagen. På afdelingen finder det gerne sted i medarbejdernes pauserum, som netop er placeret ved afdelingen for Montage.

Pauseaktiviteter: kryds og tværs opgaver og iPad

Vi har i seniortiden samt i små pauser på afdelingen for Montage introduceret Svend for forskellige aktiviteter, som han skal vælge imellem ved hjælp af sine "valgkort".

Vi starter med en let "kryds og tværs" opgave med billeder, som danner gloser på tre bogstaver. Opgaven bliver løst udelukkende vandret og med et dannet lodret kontrolord. Svend har forholdsvis let ved at løse denne opgave. Derfor bliver den næste PDSA cirkel ændret til gloser dannet af fire bogstaver. Det er dog ikke helt tydeligt for os, hvorvidt Svend synes om denne aktivitet eller, om han snarere udfører den, fordi han mener, at dette bliver forventet af ham. Direkte adspurgt om dette siger Svend, at "det godt kan være svært at løse kryds og tværs opgaver".

Vi introducerer dernæst en iPad til Svend, hvor vi viser ham, at han kan spille 7-kabale ligesom han gør i sit hjem på en pc. Svend finder det åbenlyst sjovt at spille på en iPad. Han griner flere gange under det første spil. Han kan verbalt give udtryk for sin interesse for netop 7-kabale på iPad. Vi oplever, at han viser større interesse for en iPad fremfor en kryds og tværs. Derfor beslutter vi, sammen med Svend, udelukkende at fortsætte med iPad. Det er desuden vores vurdering, at en iPad skaber større mulighed for, at Svend selvstændigt kan lære at spille 7-kabale fremfor selvstændigt at kunne løse kryds og tværs opgaver. Dette kan bl.a. skyldes, at spillet altid er at finde på en iPad, hvorimod det kræver en indsats at finde egnede "kryds og tværs" opgaver på eksempelvis internettet. Svend startede således op med et nøje udfærdiget visuelt støttemateriale i forhold til indlæring af 7-kabalespil på iPad. Men det måtte vi justere, da det viste sig, at Svend ikke benyttede det. Årsagen var vi lidt usikre på, men muligvis fordi materialet ikke gav mening for ham. Han kunne, adspurgt om dette, således heller ikke selv give en egentlig forklaring. I stedet observerede vi, at Svend viste interesse for, hvad der stod af instruktioner på selve iPad'en, når man åbnede spillet. Selvom instruktionerne var på engelsk, f.eks. "start new game" viste det sig, at Svend udmærket var i stand til, at oversætte den korte instruktionen til dansk og navnlig at følge den korrekt efterfølgende.

Efter oplæring ser vi, at Svend nu kan mestre at spille 7 kabale på iPad, men at han lægger den fra sig, når spillet er gået op, derfor varer denne aktivitet nogle gange kun to minutter.

Fritidsinteresse: arbejde med livshistorie

For at finde frem til en fritidsinteresse, som vi kan afprøve sammen med Svend, begynder vi med at indkredse mulige emner, som Svend kan motiveres til at interessere sig for. Opstarten er en fælles snak med alle seniorerne om, hvad en interesse er. Vi arbejder med, hvilken form for interesse, man kan dyrke alene, og hvilken interesse man kan dyrke flere sammen. Svend kommer ikke selvstændigt med input til denne samtale, men adspurgt, fortæller han, at han interesserer sig for natur – særligt jysk natur.

Svend synes at have svært ved at forstå begrebet interesse eller hobby. Han siger: "Det har jeg aldrig haft". Men en interesse for naturen, er det nærmeste svar, han kommer med.

For at konkretisere emnet natur, udarbejder vi et visuelt spørgeskema. Her skal Svend indkredse sin interesse ved at sætte x ud for udvalgte af fem billeder.



Træer og buske
X



Blomster
X



Fugle
X



Pattedyr
X



Insekter
X

Svend vælger at sætte X ved alle fem områder indenfor natur. Adspurgt konkretiserer han, at han gerne vil se på fugle gennem sin kikkert.

Dernæst skal Svend skrive, hvilke slags bøger, han gerne vil låne på biblioteket, der kan inspirere ham til temaet. Her svarer han, at han gerne vil låne bøger om "gamle dage". Han forklarer, at det er en anden medarbejder, der låner bøger om fugle. Hans svar kan indikere, at den anden med-

arbejder låner bøgerne grundet en tegneinteresse, som Svend ikke deler, og at forestillingsevnen ikke rækker til at udtænke andre formål.

Svend har for en del år tilbage været bogopsætter på et bibliotek, så han er fortrolig med denne arena. På biblioteket finder Svend bøger om naturemner og gamle dage, som han låner. Svend går direkte hen til de relevante hylder, da han kender bogorganiseringen.

Efterfølgende får seniorerne i netværket glæde af bøgerne, da de bliver lagt frem på bordet. Her ser vi, at interessen er til stede, når bøgerne er lagt frem og tilgængelige. I netværksrummet er der mange opslagsbøger, men det kræver ofte den enkeltes eget initiativ at tage dem frem.

De følgende gange, hvor vi deltager i Senior Netværket, tager Svend ikke selvstændigt initiativ til at arbejde med temaet om gamle dage. Hver gang der bliver arbejdet med interessen, er det derfor afhængigt af instruktørens organisering og tilstedeværelse. Svend udviser dog to gange initiativ ved at supplere de lånte bøger med nye bøger omhandlende gamle dage, som han kommer og viser om morgenen.

Svend deltager i at udfylde sit stamtræ, og han skriver og udfylder sin "Livshistorie". Skemaet til dette finder vi på nettet. Svend udfylder dele med faktuelle svar, men han skriver også vurderinger af eksempelvis sin skoletid, og de "væmmelige" skolefag. Han skriver: "Frikvarterene var væmmelige, og formning, gymnastik og sløjde var også væmmelige. Men svømning var det allerværste".

Resultater og konklusion på vores afprøvninger

Vi har tidligere antaget, at Svend har udfordringer mht. handling, altså hvad han skal benytte tiden til i Senior Netværket. Vores praksisforskning har ikke bekræftet, at Svend mistrives, men at han har udfordringer i forhold til at vælge en aktivitet, han kan sidde selvstændigt med i Senior Netværket. Dermed ikke sagt at dette er en nødvendig forudsætning i livet for at være i trivsel.

Svends rastløshed i Senior Netværket, som er beskrevet tidligere, ser vi stadig. Vi er i dag mindre sikre på, at rastløsheden er tegn på mistrivsel. Det omvendte kan være tilfældet, at de mange afbrydelser og små serviceopgaver, som Svend har givet sig selv, nærmere er tegn på selvforvaltning af tid og dermed trivsel for ham.

Vi har erfaret, at introduktion af nye tiltag i forhold til handling, dvs. aktivitet, som brug af iPad eller løsning af ”kryds og tværs”, kræver en grundig forberedelse og introduktion for Svend med mange gentagelser i udførelsen af aktiviteten. At Svend stopper pauseaktiviteten med 7-kabale, så snart kabalen er gået op, er efter vores vurdering udtryk for, at Svend fokuserer på resultatet mere end at forstå tidsperspektivet i en pauseaktivitet.

Svend er tro mod de rutiner, han kender eller selv har lært sig, og han foretrækker som oftest det kendte frem for det ukendte og nye. Derved vil vi konkludere, at netop det bekendte og rutiner er forbundet med høj livskvalitet for Svend.

I arbejdet med at oplære Svend i at finde en længerevarende interesse, har vi erfaret, at det kræver en tæt instruktørstøtte. Vi vurderer, at forløbet har været for abstrakt for ham, og vi vurderer, at han har hæftet sig ved detaljen frem for helheden. Vi har oplevelsen af, at forløbet derfor er fremstået som fragmentarisk for ham. Det er efterfølgende svært at afgøre, om han har været motiveret af interessen, eller om han har deltaget for at tilfredsstille en forventning hos os. På indeværende tidspunkt er det ikke aktuelt, at Svend kan arbejde videre selvstændigt med et sådant langt interesse forløb.

Vi vurderer, at Svend ikke er i stand til at se det overordnede perspektiv med at kunne agere selvstændigt med en aktivitet, når der på sigt bliver mere fritid end arbejdstid.

Refleksioner over egen læring og arbejdsform

Undervejs i undersøgelsen er det blevet tydeligt, at en person, som Svend på 62 år med autisme, ikke ændrer sine vaner og præferencer på et par måneder- heller ikke med en særlig indsats og mere 1:1 støtte, som har været en del af projektets præmis.

Vi er blevet mere skarpe på, at livskvalitet kan være svært at måle. Livskvalitet for personer som Svend kan ofte blive defineret af det professionelle personale. Særligt vanskeligt er det, når personen fremtræder utydelig, har kommunikative vanskeligheder i forhold til at udtrykke egne følelser samt lyst og ulyst i livet.

Tryghed og forudsigelighed er vigtige faktorer, når vi definerer livskvalitet for Svend ud fra vores perspektiv. Tryghed og forudsigelighed synes for Svend at være vigtigere end at kunne træffe valg.

Med denne forståelse af Svend må vi igen med ydmyghed konstatere, at der kan være forskellige værdier i spil hos forskellige personer.

I forhold til Svend er det vores førstehåndsindtryk, at han primært foretrækker sit eget selskab. Vi oplever ham sjældent være opsøgende i forhold til socialt samvær og samspil med andre mennesker på SOVI. Dog kan denne adfærd være forbundet med andre forhold end ønsket om at være i sit eget selskab. Eksempelvis at han har svært ved at tage selvstændigt initiativ. Set fra denne vinkel bliver der sat spørgsmål ved, om en bestemt adfærd er et ønske om isolation eller snarere et udtryk for manglende formåen.

I projektet er vi blevet mere ydmyge i forhold til at en given anderledes adfærd er symptom på mistrivsel eller forringet livskvalitet. I forhold til Svend er spørgsmålet om hans trivsel i Senior Netværket hverken blevet af – eller bekræftet.

Arbejdsformen under vores praksisforskning har adskilt sig fra det daglige arbejde i og med der har været afsat mange personaleressourcer af til at afdække forhold omkring én medarbejder gennem 10 måneder. Derved ligner resurseforbruget ikke det realistiske niveau i dagligdagen.

De mange personaleressourcer afsat til arbejdet omkring én medarbejder har dog styrket relationen mellem Svend og forskere. Vi har således set, at han har henvendt sig i større grad end sædvanligt i løbet af perioden.

Gennem projektforløbet har vi lært nye arbejdsmetoder som PDSA-cirklen. Derudover har vi fem forskningsgrupper delt og sparret vores arbejde med hinanden. Således har vi vitterligt kunnet fordybe os i et hjørne af vores praksis.

Vi har dermed arbejdet under en bestemt struktur og haft tovholdere, der har holdt os på stien med deres feedback. Arbejdet med PDSA-cirklen har ført til væsentlige forandringer i vores pædagogiske interventioner. I PDSA arbejdet er det de ”små skridt”, der tæller. En anden faktor er gentagelsen og tiden, dvs. om og om igen over lang tid.

Vi har haft mest udbytte af arbejdet i de perioder, hvor vi har lagt en god arbejdsstruktur samt lavet en langtidsplanlægning med kalenderaftaler. Vi har undervejs i forløbet fået sparring af en teamleder på SOVI, der har gennemlæst dele af vores materiale. Vi kunne have udnyttet denne ”kender” mere optimalt, hvis vi havde planlagt forlods.

Sammenfattende er det vores erfaring, at der ofte i pædagogisk arbejde bliver draget nogle slutninger, der efterfølgende fører til løsningsorienterede handlinger i et hastigt tempo, før der er foretaget observationer, registreringer og samtaler. Dette er en del af arbejdsvilkårene på de pædagogiske arbejdspladser. Det har været en fornøjelse at have mulighed for at grave et spadestik dybere.

Perspektivering

Det videre forløb med Svend

Forbedring af livskvalitet i hverdagen for Svend kunne være, at han fortsætter med at øve sig i at udfylde sine pauser selvstændigt med en aktivitet. Her tænker vi også langsigtet i forhold til, at han vil kunne drage fordel af denne mestring i forhold til at strukturere og udfylde sin tid i sin fremtidige pensionisttilværelse.

Vi vil invitere ham til en kort fremlæggelse af vores praksisforskning. I samarbejde med ham vil vi planlægge, hvordan han kan arbejde videre med at spille på iPad, og hvordan han kan opnå større selvstændighed i forhold til at tage initiativer. Spil på iPad kan foregå i små pauser på afdelingen samt i Senior Netværket.

Det generelle perspektiv for seniorerne på SOVI

Anvendelse af vores praksisforskning i større perspektiv betyder, at vi anbefaler, at der i højere grad bør sættes fokus på, at den enkelte medarbejder kan beskæftige sig selvstændigt med en aktivitet, når der opstår pauser i arbejdstiden. Dette skal der arbejdes med kontinuerligt og gennem hele livet.

Det vil være et naturligt tiltag, at SOVI på sigt får udarbejdet og nedskrevet en reel Senior Politik for medarbejderne. En Senior Politik som tager udgangspunkt i medarbejdernes medbestemmelse.

Vores forskning har ikke vist, at strukturen i Senior Netværket nødvendigvis bør visualiseres yderligere i forhold til Svend. Men vi har den antagelse, at både Svend og de andre seniorer kan have glæde af eksempelvis en ugeplan- samt oversigt over deltagere.

Indholdsmæssigt bør det på sigt vægtes, at der er stunder med fællesskab og stunder med selvstændige aktiviteter, og at der sættes fokus på hobbys og interesser, herunder tilbud om nye aktiviteter. Der kan inviteres ældre udefra eksempelvis frivillige, lokale pensionister, der kan fortælle om deres hobby og være inspiratorer. Således kan medarbejdernes forestillingsverden styrkes.

Sammenfattende bør de didaktiske overvejelser i forhold til Senior Netværket med mål, indhold og metoder blive drøftet løbende således, at de stemmer overens med SOVIs værdigrundlag og organisationsplan samt med principperne i TEACCH.



DE FYSISKE RAMMERS BETYDNING FOR LIVSKVALITET

Af Ditte Hald Sørensen og Anny Led Aarup, Specialområde Autisme

Intro

På landsplan tog fem autismetilbud i foråret 2014 hul på et forskningsprojekt, der skal undersøge, hvordan aldring kommer til udtryk hos mennesker med autisme. Overskriften på projektet er *autisme og aldring*. Projektet har til mål at undersøge, hvilke særlige aldringstegn og udfordringer der ses hos mennesker med autisme, da der på nuværende tidspunkt ikke eksisterer noget dokumenteret viden herom. I første projektperiode ligger fokuset på, hvordan man sikrer livskvalitet i hverdagen, på trods af de ændringer alderdommen kan medføre.

Vi spurgte Jens, om han havde lyst til at deltage i dette projekt. Jens blev spurgt, fordi størrelsen af de sociale fællesskaber, som Jens kan overskue, synes at være formindsket. De seneste år har han gradvist isoleret sig mere i sin lejlighed og søger oftest fællesskabet, når der kun er få beboere tilstede. For mennesker med autisme er sociale sammenhænge udfordrende, men kan det tænkes, at alderen sætter sine spor, ved yderligere at mindske overskuddet til det sociale samvær? Vi synes at se nogle tegn herpå hos Jens og ønskede derfor at undersøge, om dette var tilfældet.

For at undgå at Jens' sociale kompetencer skulle blive yderligere forringet, hvis han isolerede sig stadig mere i sin lejlighed, besluttede man, at Jens skulle flytte i nye seniorvenlige boliger i 2014. Ønsket var, at denne nye afdeling, med sine færre beboere samt rolige og overskuelige rammer, kunne støtte Jens i at genoptage det sociale samvær på hans præmisser, idet vi kunne se, at Jens netop søgte de sociale sammenhænge, når der var få beboere tilstede.

Lad os præsentere Jens

Jens er en 62 årig mand med autisme spektrum forstyrrelse (ASF) og er dermed et af de første mennesker i Danmark, der erfarer, hvad det vil sige, at være ældre og have ASF.

I 1982 flyttede Jens ind på et botilbud for mennesker med autisme og har siden da været tilknyttet samme tilbud, dog under tre forskellige boenheder. Jens er en snaksalig og imødekommende mand. Han mestrer det ekspressive sprog rigtig godt og har et stort ordforråd. Han har dog vanskeligheder ift. impressiv sprogforståelse og derved svært ved at afkode og aflæse andre mennesker. Han misforstår derfor jævnligt andre menneskers intentioner, hvilket kan udmønte sig i, at Jens tror, at han bliver skældt ud, eller at han selv skælder andre ud. På trods af dette søger Jens det sociale - men kan dog kun rumme det i begrænsede mængder.

Størstedelen af Jens' hverdag er bygget op af hans egne rituelle handlinger, der synes at give ham struktur og tryghed i sit liv. Dette kommer særligt til udtryk sprogligt i stereotype vendinger, der gentages flere gange dagligt, blandt andet i sociale sammenhænge, hvor Jens ligeledes forventer at få et bestemt svar tilbage. Vi forstår disse stereotype vendinger som Jens' forsøg på at skabe forudsigelighed i den sociale sammenhæng. Jens' rituelle handlinger gentages på særlige tidspunkter eller dage. Han udvider selv de rituelle handlinger, hvilket betyder, at en ændring i programmet den ene dag kan blive en del af Jens' system den næste dag. Således kan en enkelt morgen, hvor Jens ikke kommer i bad, betyde, at han har svært ved komme i bad de følgende morgener.

For at støtte Jens i at komme igennem dagens opgaver har han et skriftligt dagsprogram i sin lejlighed, hvor dagens opgaver kort er beskrevet. Jens bruger kun dette program aktivt om aftenen; den resterende del af dagen synes Jens at huske i hovedet. På trods af at Jens ikke aktivt bruger programmet i dagtimerne, har det stadig en funktion, idet medarbejderne han henviser Jens hertil og derved holde ham op på sit program. Målet hermed er, at der ikke opstår for mange uhensigtsmæssige ritualer i løbet af en dag. Herved bliver medarbejderne omkring Jens en vigtig del af hans støttesystem, idet de gennem tydelighed og verbal støtte skaber rammerne for Jens' dag.

Skift fra en kontekst til en anden kan være en stor udfordring for Jens.

Det betyder, at han til tider har svært ved at komme ind ad døren til sin lejlighed eller ind i bussen. Særligt hvis en dør er lukket, kan det være udfordrende, og i disse tilfælde kan Jens stå uden for døren og trippe, mens han skælder ud på sig selv. Det er derfor yderst relevant, hvordan Jens opfatter rammerne i sin nye bolig. Håbet er, at arkitekturen og de særligt tilpassede rammer vil gøre skiftet mellem egen bolig og fællesareal lettere end tidligere.

Jens har en lang latenstid. Det kan derfor tage en måned, før han har vænnet sig til et nyt støttesystem. Den lange latenstid kom tydeligt til udtryk i 2004, hvor Jens flyttede ind på en ny afdeling. I den første tid efter flytningen virkede Jens okay, og første efter et halvt år kom reaktionen på flytningen, i kraft af en opblusning af hans angstanfald.

Da Jens flyttede ind på botilbuddet i 1982, deltog han i alle fællesspisninger, da det på denne tid blev anset som et vigtigt pædagogisk tiltag. Efter nogle år blev Jens dog ramt af flere angstanfald. Disse varierede i perioder, men syntes at blive forstærket af megen social samvær, da samværet med andre krævede meget energi af Jens og ofte førte til misforståelser. I de perioder hvor Jens havde det sværest, blev Jens, som pædagogisk tiltag, skærmet fra sociale sammenhænge herunder fællesspisningen. Skærmningen fra fællesspisningen blev i 2003 en permanent løsning, hvilket betyder, at Jens siden da har spist i sin egen lejlighed på boenheden. Jens synes at trives med dette. I dagtilbuddet har Jens derimod altid spist frokost i fællesskab med andre. Mandag og fredag har han siden 2009 spist frokost med 2-3 andre borgere i et særligt roligt seniordagtilbud kaldet madværksted og fed fredag. De resterende dage spiser han frokost på dagtilbuddets stillehold sammen med 12 andre, dog opdelt, således at han deler bord med én anden borger - en borger, der synes at være forudsigelig for Jens, idet fællesfrokosten forløber uproblematisk. Begge typer fællesfrokoster synes Jens at trives i.

Nye rammer – nye muligheder

I sommeren 2014 blev Jens' nye bolig færdig, en nybygget afdeling særligt designet til ældre med autisme, hvor der er mulighed for pædagogisk støtte døgnet rundt. I dette hus er arkitekturen nøje overvejet med dét for øje at skabe nogle fysiske rammer, som er egnede for ældre mennesker med autisme samt klargjort til de evt. fysiske komplikationer som alderdommen kan medføre. Afdelingen består af fire lejligheder med fællestue samt et fælleskøkken. Der er særligt fokus på rolige og overskuelige rammer med mulighed for at trække sig og søge fællesskabet både helt og delvist. Igennem hele processen er der blevet lyttet til beboernes ønsker både ift. de gennemgående farver i boenheden, samt mulighed for at deltage i fællesskabet på flere niveauer. Muligheden for differentieret deltagelse i fællesskabet ses bl.a. i kraft af bænke, der er sat op foran hver af lejlighederne i fællesarealet. Bænkene giver beboerne mulighed for at deltage parallelt i det sociale liv uden direkte at blive konfronteret hermed. Derudover er der isat vinduer fra beboernes køkken, så de kan følge med i fællesarealet inde fra deres køkkenvinduer. Foran vinduerne er der plantet store grønne planter, der skaber et halvgennemtsigtigt filter til det sociale liv. Enheden er bevidst bygget til få personer, så der er færre mennesker at forholde sig til og dermed færre stimuli. De fire beboere, der flyttede ind i de nye boliger kendte alle hinanden på forhånd og har det godt med hinanden. For enkelte af dem er det op til ti år siden, at de sidst havde boet sammen.

Etiske overvejelser omkring inddragelse og livskvalitet

I arbejdet med projektet har der været flere etiske overvejelser i spil. En af de overordnede udfordringer vi måtte forholde os til var, hvor meget vi ønskede at inddrage Jens. De etiske overvejelser opstod på baggrund af Jens' ret til medbestemmelse set i forhold til hans begrænsede forestillingsevne.

Under hele projektet har vi overvejet, i hvor høj grad Jens skulle inddrages. Jens har ret til at blive informeret om projektets formål, men grundet hans begrænsede forestillingsevne vurderede vi, at Jens ikke ville kunne forholde sig til projektets mange detaljer. Vi valgte derfor at introducere Jens løbende, når konkrete ændringer fandt sted, så informationen skete på hans præmisser. Vi introducerede af denne grund ikke Jens for tanken om, at han i fremtiden skulle deltage i fællesmåltidet, før vi via dataindsamling kunne få bekræftet, at dette syntes at være det rette tiltag for at øge Jens' livskvalitet.

Netop dette projekt adskiller sig fra andre pædagogiske projekter på boenheden, idet projektet indebærer en publicering af arbejdet i kraft af denne artikel. I personalegruppen diskuterede vi, hvorvidt vi kunne forsvare at skrive en artikel omkring Jens, hvori en stor del af Jens' livshistorie blev præsenteret. Vi mente, at dette kunne forsvares, så længe artiklen er anonymiseret, så Jens' ægte navn ikke fremgår. Da projektets fokus er at forbedre Jens' livskvalitet, er Jens via registreringer blevet fulgt tæt gennem hele processen for at sikre, at livskvaliteten ikke ville falde.

På trods af at vi rent pædagogisk kunne forsvare inddragelsen af Jens, ønskede vi stadig at indhente en accept fra ham selv. I en kort skriftligt besked blev Jens derfor spurgt, om han har lyst til at hjælpe os med at undersøge, *hvordan man har det godt som ældre med autisme*. Samtidig blev Jens informeret om, at hvis han har lyst til at hjælpe os, vil andre kunne læse hans svar. Det skriftlige spørgeskema blev suppleret af en mundtlig information. Jens sagde straks ja til at deltage. Vi har dog haft med i vores overvejelser, at der er en vis grad af manipulation, når vi snakker med Jens omkring deltagelse i projektet. Vi ved, hvordan vi kan tale projektet op og herigennem overbevise Jens om deltagelse. Modsat gør Jens' begrænsede forestillingsevne, at han sandsynligvis ville sige nej til projektet, hvis han kun fik det præsenteret på skrift uden nogen uddybende forklaring. Vi mener, at vi kan forsvare denne handling, da projektet er for Jens' bedste, idet vi ønsker at forbedre hans livskvalitet.

En sidste essentiel overvejelse, som har haft en væsentlig indflydelse på hele projektet, er spørgsmålet om, hvad livskvalitet er. Er socialt samvær, og mere specifikt fællesspisning, blot en neurotypisk forståelse af livskvalitet, eller er Jens af samme opfattelse? For at få dette be- eller afkræftet var det nødvendigt at lave en omfattende dataindsamling, inden en evt. ændring blev iværksat. Læs mere om dataindsamlingen og resultatet i afsnittet *Fra antagelser til vished*.

Hvorfor fællesspisning?

Ønsket om i højere grad at inkludere Jens i det sociale fællesskab udsprang af vores kendskab til Jens samt en gennemlæsning af de seneste 15 års statusoplæg. Af statusoplæggene fremgår det, at Jens i løbet af de seneste 15 år både søger roen i sin lejlighed samt socialt samvær i fællesarealerne. I de perioder hvor Jens har det svært og har haft flere angstanfald, synes han i mindre grad selv at søge det sociale samvær end ellers. Overordnet set søger han dog stadig de sociale sammenhænge, både i gode og dårlige perioder. Vi tolker derudaf, at Jens ønsker samværet med andre, når han har overskuddet hertil. Det skal dog tages med i overvejelserne, at Jens' rigiditet og rutiner også har betydning for, hvornår og hvor ofte Jens søger det sociale, idet nogle af hans besøg i fællesarealet er bundet op på bestemte tidspunkter, hvilket kan tyde på, at de er en del af Jens' rutiner.

Siden 2009 har Jens ikke haft nogle angstanfald. Af statusoplæggene fremgår det, at dette skyldes en kombination af den pædagogiske indsats, hvor Jens, som nævnt, i højere grad blev skærmet fra fællesskabet samt en regulering i hans medicin. På trods af at Jens synes mere stabil, fremgår det desuden af statusoplæggene, at Jens de seneste år, i stigende grad, har søgt roen i sin lejlighed frem for fællesskabet. I de situationer Jens søger det sociale samvær, sker det i små overskuelige sammenhænge, fx i weekender, hvor der har været få beboere på afdelingen.

Vi antager, at Jens med alderen har fået sværere ved at rumme større sociale sammenhænge, særligt når det sociale fællesskab består af beboere, som repræsenterer noget uforudsigeligt og utrygt for Jens, og at han derfor i højere grad vælger at trække sig. Ud fra det faktum, at Jens stadig søger det sociale samvær, men oftest når der er få tilstede, tolker vi, at rammerne for det sociale samvær har fået større betydning for Jens, end de tidligere har haft. I forbindelse med bygningen af den mindre seniorafdeling, opstod tanken om, at de nye rammer ville kunne skabe den overskuelighed og ro, som Jens profiterer af.

Grundet Jens' rutineprægede hverdag og lange latenstid, var vi klar over, at der til en start kunne være behov for at sætte det sociale samvær i nogle strukturerede rammer. Håbet var, at nogle tydelige og strukturerede rammer for det sociale samvær kunne støtte Jens i at få en god oplevelse i det sociale rum og evt. få hans lyst til at opsøge det sociale samvær til at stige igen. Ud fra vores kendskab til den fælles frokost i dagtilbudsregi opstod tanken om, at fællesspisningen i den nye afdeling med fordel kunne skabe de strukturerede rammer for socialt samvær, som vi ønskede for Jens.

Livskvalitet i hverdagen, set i et aldersperspektiv

Livskvalitet er individuelt og beror på en subjektiv vurdering. I vores ønske om at forbedre Jens' livskvalitet, set i et aldersperspektiv, må vi derfor inddrage Jens, hvilket uddybes i næste afsnit. Da Jens har svært ved at give udtryk for, hvad der for ham er livskvalitet, er der også behov for vores faglige vurdering af, hvad der er Jens' livskvalitet.

Som tidligere nævnt søger Jens de sociale sammenhænge, men misforstår ofte sammenhængen, hvilket let kan resultere i vredesudbrud og misforståelser. Disse tager tid og energi for Jens at bearbejde, og Jens' grundstemning kan være præget heraf i længere tid og hermed forringe hans livskvalitet. Vreden kan desuden tage fokuset fra dagens øvrige indhold.

Hvorfor så udsætte Jens for social samvær, hvis han er så udfordret herved? Den primære årsag er, at vi kan se, at Jens selv søger det sociale samvær, og at vi derfor må antage, at det har en stor betydning for ham og hans livskvalitet, når det sociale samvær lykkes. Hvis vi på trods af dette

lader Jens isolere sig fuldstændig i sin lejlighed for at beskytte ham mod svære sociale sammenhænge, kan vi frygte, at mødet med andre mennesker bliver endnu sværere i fremtiden, end det allerede er. Det skyldes, at de sociale kompetencer i så fald ikke vil blive øvet, hvilket kan resultere i endnu flere misforståelser og vredesudbrud og dermed forringet livskvalitet. De sociale sammenhænge kan desuden ikke fuldstændig undgås, da Jens har brug for støtte til at kunne navigere i sin hverdag, og i dette samvær har han brug for sine sociale kompetencer.

Vi antager derfor, at livskvalitet for Jens er at møde det sociale samvær i nogle rammer, der matcher Jens' kompetencer, således at Jens i så høj grad, som det er muligt, kan overskue det sociale samvær og få gode oplevelser ved at deltage heri. Det er dog stadig også vigtigt at have respekt for og plads til, at han kan søge roen i sin lejlighed, når han har brug herfor, da vi gennem de seneste år har kunnet se, at han har haft stor nytte heraf. En middelev mellem sociale deltagelse og muligheden for at finde ro i lejligheden, antager vi derfor, vil kunne øge Jens' livskvalitet.

Fra antagelser til vished

Ud fra vores kendskab til Jens og vores antagelse om, at han vil forøge sin livskvalitet igennem sociale sammenhænge, undersøgte vi derfor, hvordan han trives netop i disse kontekster. I projektet har vi valgt at bruge forskellige dataindsamlingsmetoder for at belyse og undersøge vores antagelser. Vi har bl.a. lavet interviews samt udarbejdet observations- og registreringskemaer.

Vores registrerings-/observationskemaer så således ud, alle udarbejdet inden flytning i august:

- ◆ Et registreringskema med fokus på, hvornår Jens søger sociale sammenhænge. Dette anvendes igen efter flytningen.
- ◆ Et observationsskema, som sætter fokus på fælles måltidssituationer, i forbindelse med fed fredag og madværksted.
- ◆ Et registreringskema, som sætter fokus på hele dagen, på dage, hvor Jens deltager i fællesspisning i forbindelse med fed fredag og madværksted.
- ◆ Et registreringskema, som belyser, hvordan det går, når Jens spiser i egen lejlighed.

Et af interviewene var med en tidligere medarbejder, der har kendt Jens igennem 31 år. Hun gav os en del viden samt et større indblik i, hvorfor Jens i høj grad stadig er blevet skærmet fra sociale sammenhænge. Hun fortæller, hvor svært sociale sammenhænge er for Jens og om hans voldsomme angstanfald. Hun gør det klart, hvor sårbar Jens er, og vi bliver meget bevidste om, at vi skal gå langsomt frem for at sikre, at vi ikke kommer til at lave overgreb på Jens.

Ligeledes interviewede vi også Jens med henblik på at få et indblik i hans egen fortælling og oplevelse, med fokus på måltider og sociale relationer. Jens fortæller i interviewet, at han som barn og ung spiste sammen med sin familie, hvilket han synes var hyggeligt. Han fortæller, at han altid blev siddende ved bordet, indtil hans mor var færdig med at spise, hvilket vi får bekræftet i vores interview med den tidligere medarbejder. Senere da han flyttede på botilbuddet spiste Jens, ifølge ham selv, altid på værelset og aldrig sammen med de andre. I statusoplæggene kan det dog læses, at Jens i starten spiste i fællesskab med de andre beboere. Dette blev, som tidligere beskrevet, ændret da Jens i en årrække var ramt af voldsomme angstanfald og derfor efterfølgende spiste alle måltider i sin lejlighed.

Virkeligheden overraskede

Vi havde på forhånd en antagelse om, at Jens gerne ville det sociale, men blev alligevel overraskede over at se resultatet af registreringerne. Der blev registreret, at Jens søger det sociale samvær op til ti gange på fire timer. Han søger dermed sociale sammenhænge i langt højere grad, end vi umiddelbart havde forventet, hvilket vi tolker som at Jens reelt gerne vil sociale sammenhænge.

Virkeligheden så anderledes ud, end vi havde forstillet os, og vi blev som medarbejdere slået af, hvad vi tror, vi ser, og hvad der reelt finder sted ifølge registreringerne. Det var en interessant øjenåbner, der mindede os om, at vi som medarbejdere oftest er opmærksomme på de situationer, hvor vi bliver involverede. Som medarbejdere har vi sandsynligvis opfattet Jens' møde med fællesskabet anderledes, da vi primært har lagt mærke til Jens i de situationer, hvor han har haft brug for støtte til det sociale samvær. Vi har derimod ikke altid har lagt mærke til de gange, hvor samværet går uproblematisk, da vi som personale ikke er involveret heri.

Ud af registreringerne blev det tydeligt, at Jens profiterer af små overskuelige grupper med struktur som på madværksted og fed fredag, hvilket Jens også bekræfter i interviewet. Disse rammer giver ham tryghed, forudsigelighed og dermed bedre livskvalitet. Det kommer til udtryk ved, at han viser glæde ved at spise i fællesskab; han både smiler, snakker og spiser maden op. Jens sidder desuden overraskende lang tid ved bordet, og han kan på selvstændig vis trække sig og gå ind i lejligheden igen. Disse udtryk tolker vi som positive tegn i forhold til Jens' livskvalitet, idet han synes at trives i disse sammenhænge.

I interviewet giver Jens udtryk for, at han også er glad for at spise aftensmad i egen lejlighed, hvilket desuden bliver bekræftet i registreringskemaerne. Dette perspektiv bliver vi nødt til at have med i vores overvejelser, og det er vigtigt ikke at underkende denne betydning. Ud fra vores kendskab til Jens skal det dog pointeres, at Jens givetvis altid søger det trygge og kendte, hvilket afspejler sig i hans svar i interviewet. Jens vil derfor altid svare bekræftende på, at tingene skal forblive, som de er, da han kender dette og har svært ved at forestille sig andet.

Konklusion på den indledende undersøgelse

Efter vores dataindsamling konkluderer vi, at Jens både trives med at spise alene og i fællesskab. Vi antager, at det handler om at finde det rette niveau i forhold til Jens' deltagelse i fællesspisningen. Vi kan se, at Jens profiterer af det sociale samvær under måltiderne, men disse skal dog foregå i overskuelige sammenhænge og med en fast struktur. Jens' livskvalitet hænger sammen med den positive sociale respons, han opnår under de rigtige rammer. Når disse rammer er til stede, kan vi se, at Jens er i godt humør, er deltagende og gerne vil småsnakke. Der opstår et fint samspil med de andre beboere og medarbejderen, hvor Jens føler sig hørt og set. Dermed er det ikke blot en neurotypisk forestilling om, at livskvalitet hænger sammen med at indgå i sociale kontekster, men det ser reelt også ud til at give Jens bedre livskvalitet.

Vi arbejder derfor videre med at skabe nogle strukturerede, trygge og tydelige rammer til et sådant fællesskab, med henblik på inkludere Jens i fællesspisningen efter flytningen.

Fællesmåltider i små bidder

På baggrund af dataindsamlingen besluttede vi, at planlægge implementeringen af Jens' fremtidige deltagelse i fællesmåltidet. Vi overvejede, hvorvidt deltagelsen i fællesmåltidet skulle starte i forbindelse med flytningen, således at denne kunne bruges som en naturlig anledning til ændringen. Vi valgte dog at udskyde implementeringen til starten af efteråret, set i lyset af, hvor stor en ændring det er at flytte, men også sat i relation til, hvordan de tidligere flytninger er forløbet og eftervirkningerne deraf.

Allerede kort tid efter flytningen kunne vi se, at de ændrede fysiske rammer havde en stor betydning for Jens' psykiske tilstand og livskvalitet. De mere rolige rammer giver i højere grad Jens overskud til at deltage i fællesskabet, og oftest søger han det på eget initiativ. Der er desuden langt færre vredesudbrud i forhold til tidligere. Flytningen til de nye rammer havde med andre ord haft den ønskede effekt og syntes at give Jens den stabile basis, der gør, at han i højere grad end tidligere har haft overskud til at kunne navigere i hverdagen, herunder socialt. I oktober vurderede vi derfor, at Jens var så stabil, at vi kunne påbegynde implementeringen og introducere ham for fællesmåltidet én gang ugentligt.

Implementeringsfasen

Vi valgte i første omgang, at Jens skulle deltage i fællesmåltidet hver lørdag. Vi valgte dette, da vi selv, på skift, kunne være til stede de første 4 gange. På den måde kunne vi også selv udfylde de første registreringskemaer i forhold til afprøvningsfasen. Desuden planlagde vi, at lørdag skulle være en rolig dag for Jens uden for mange andre aktiviteter.

Med henblik på at få registreret hvordan fællesspisningen forløb, udarbejdede vi et registreringskema til at udfylde efter hver fællesspisning. Skemaet, som ses nedenfor, blev delt ind i 6 kategorier, som vi valgte ud fra vores forhåndskendskab til Jens. Disse var ud fra en formodning om, at Jens' humør ville ligge inden for disse kategorier.

Hvordan er Jens' samlede livskvalitet ved måltidet på en skala fra 0-5 (sæt kryds)	
0: Meget dårligt humør, skælder ud og går	
1: Meget dårlig humør, skælder ud, rejser sig i vrede, men bliver	
2: Dårligt humør, skælder ud, men bliver siddende	
3: Mut, meget stille	
4: Snakkende, deltagende, positiv over for alle	
5: Stråler, snakker og har overskud.	
Særlige kommentarer til spørgsmålet:	

I vores projekt har vi anvendt PDSA-cirklen, som er et arbejdsredskab til afprøvning og implementering af konkrete ideer og forandringstiltag. PDSA-cirklen lægger op til refleksion og anviser en struktureret tilgang til målrettet udvikling, afprøvning og implementering. Hver test-cyklus bidrager med ny viden og nye informationer om, hvordan forandringstiltaget forløber samt sikrer, at der for hver test-cyklus justeres og tilpasses løbende. Vi har i vores projekt arbejdet med 4 PDSA-cirkler. Disse er udarbejdet over 4 måneder, ca. én hver måned.

Første PDSA testede vi, om Jens profiterede af at spise ude en gang ugentlig. Her havde vi fokus på at forberede projektet i forhold til alt det praktiske, således at alle detaljer var på plads. Dette med henblik på at skabe tryghed og genkendelighed. Det handlede om at planlægge måltidet, f.eks. gamle danske retter, hvor beboerne skulle sidde, og hvilke medarbejdere der var på arbejde. Jens blev ligeledes informeret både mundtligt og skriftligt. Jens tog godt imod informationen og gav udtryk for, at han glædede sig til at spise sammen med de andre. De efterfølgende dage snakkede Jens ligeledes positivt om, at han skulle spise ude i fællesarealet og om den lækre mad, de skulle have.

I første PDSA blev ligeledes beskrevet, hvordan første afprøvning forløb. Jens snakkede lidt i starten af måltidet men blev hurtigt stille. Humøret var stadig godt. Han spiste sin første portion hurtigere end de andre og sad 5-8 minutter og ventede på at få anden portion sammen med dem. Efter at han havde fået anden portion og spist denne, sagde Jens på eget initiativ tak for mad, rejste sig og gik ind i sin lejlighed. Jens blev hentet lidt efter for at komme ud og få dessert. Jens rejste sig med det samme og kom ud i fællesarealet. Jens spiste sin dessert med stor velbehag og snakkede under desserten en del med beboere og medarbejdere.

Ud fra vores første PDSA kunne vi desuden se, at vi havde informeret Jens tilstrækkeligt om det nye tiltag, siden han kun en enkelt gang, inden spisning, udviste utryghed. Under det første måltid, vurderes Jens til 3 ud fra vores registreringskema. Jens blev efterfølgende spurgt om hans oplevelse af at spise med de andre, til hvilket han svarede: "at det gik rigtig godt". Efter første afprøvning så det ud til at Jens profeterede af det nye tiltag.

Ved tidspunktet for den anden PDSA kunne vi se, at projektet var ved at løbe lidt af sporet. Jens stiller ofte et spørgsmål, så det kan tolkes som en konstatering. Jens siger fx: Jeg spiser jo i fællesarealet hver dag? Dette kan tolkes som; at Jens gerne vil spise i fællesskabet. Vores kollegaer har derfor mødt Jens i hans umiddelbare ønske og ladet ham spise sammen med de andre beboere på langt flere dage end planlagt. Vi formoder dog, at hans gentagende spørgsmål om, hvorvidt han skal spise i fælleskøkkenet er et forsøg på at få overblik og få struktureret sin dag. Efter at have læst dagbogsnotater på bosted blev vi klar over, at Jens havde spist ude i fællesarealerne hver dag i over en uge, hvilket på ingen måde var planlagt eller særligt hensigtsmæssigt. Hvis vi ikke bremsede processen lidt, ville det være svært at få registreret, om Jens reelt profiterer af fællesspisningen, eller om han bliver overstimuleret og måske udvikler angst. Vi blev på den baggrund opmærksomme på, at vi ikke havde fået informeret vores kollager grundigt nok om projektet og dets fokus. For at give vore kollegaer et bedre kendskab til projektet og dets fokus. For at give vore kollegaer et bedre kendskab til projektet og tankerne bag det, informerede vi dem yderligere på et medarbejdermøde.

I anden PDSA testede vi fortsat af, om Jens ville øge sin livskvalitet ved at deltage i fællesmåltiderne. Generelt gik det rigtig godt med at spise i fælleskøkkenet. Jens overraskede ved at tage af bordet, hver gang han deltog, hvilket vi tolkede positivt. Dette var noget, han begyndte på uden opfordring fra medarbejderne. I og med at Jens gentagende gange har stillet spørgsmål om deltagelse i fællesspisning, valgte vi at udvide med yderligere en dag. Således begyndte Jens at spise ude både lørdage, tirsdage og derudover også på fødselsdage og ved højtider. Jens fik en kalender med alle dagene i for at gøre det forudsigeligt, hvilke dage det drejede sig om.

I tredje PDSA testede vi om Jens ville profitere af at spise ude en gang yderligere om ugen. Jens' deltagelse i fællesspisningen gik stadig rigtig godt, og han var de fleste gange i godt humør under måltiderne. Dog havde der været flere episoder, hvor Jens kortvarigt havde skældt ud. Det har ofte være på dage, hvor Jens' dagsform generelt har været dårlig, fx hvis der har været særlige arrangementer, som har medført, at Jens har følt sig presset eller er blevet overstimuleret. Jens er dog kommet over sin vrede alle gange og er blevet siddende ved bordet.

Jens virkede på dette tidspunkt forvirret over, hvilke dage han skulle deltage, selvom han tidligere havde fået en kalender over det. Det kunne muligvis hænge sammen med, at han i en periode havde spist i fælleskøkkenet på andre og flere dage end planlagt. Således opfattede Jens det som om, at han skulle spise i fællesskab med de andre i de tilfælde, hvor en beboer havde dækket op til Jens på andre ugedage end tirsdag og lørdage. Derfor fik vi opdateret medarbejderbeskrivelserne, så det blev mere tydeligt, hvilke dage det drejede sig om, samt fik informeret vores vikarer om projektet. Desuden skrev vi det ind som en nyhed på vores elektroniske tavle, så både medarbejdere og beboere omkring Jens kunne være mere tydelige i forhold til, hvornår han skulle spise i fællesskab med de andre. Den tydeligere information til medarbejdere og beboere havde den ønskede effekt og gav Jens mere vished om tidspunkterne for fællesmåltidet.

I den fjerde PDSA testede vi stadigvæk om Jens profeterede af at deltage i fællesspisningen to gange om ugen. Vi fik samlet op på alle registreringskemaerne. Vi fik her samlet alle informationer fra registreringerne i ét skema. I skemaet fik vi også samlet information om, hvilke beboere der var til stede under måltidet. I denne oversigt fremgik det, at Jens' livskvalitet, i forbindelse med måltiderne, var bedre i december ift. november. Vi vurderer, at der kan være en sammenhæng mellem, at der har været færre beboere hjemme i december end normalt, og dermed færre beboere, der deltog i fællesmåltiderne. Dette kan tænkes at have en positiv indvirkning på Jens' livskvalitet. For at undersøge om dette er tilfældet, fortsatte vi januar ud med to fællesspisninger i ugen; fortsat tirsdag og lørdag, da alle beboere er hjemme i denne periode.

Da vi samlede registreringerne i ét skema, blev vi opmærksomme på, at vurderingsskalaen kan være misvisende, da skalaen fra 0 til 5 ikke afspejler Jens' humør fra dårlig til godt. Vi oplevede fx, at når Jens er stille, kan det både være et tegn på, at han er veltilpas og rolig, men det kan også være tegn på, at han er ved at blive vred. Det samme gør sig gældende ved punktet *stråler, snakker og har overskud*, hvilket også kan være et tegn på, at Jens er overstimuleret og deraf kan blive vred. Vore overvejelser hænger sammen med, at vi gennem projektet er blevet opmærksomme på, at Jens' følelsesmæssige udtryk kan have mange forskellige nuancer og derfor kan tolkes på mange forskellige måder. Som følge af overvejelserne omkring vurderingsskalaen, fjernede vi tallene på skemaet, så det ikke længere fremgår som en skala, men i stedet en fhv. objektiv vurdering af Jens' psykiske tilstand. Ligeledes fjernede vi ordet *mut* fra skalaen, da ordet er for værdiladet, og fordi vi ofte oplever Jens stille, uden at det nødvendigvis er, fordi han er i dårligt humør.

Vi mener dog stadig, at registreringskemaerne fra tidligere er brugbare på trods af, at de er bygget på en vurderingsskala, da de har givet os et indblik i, hvordan Jens har haft det i og omkring måltiderne.

Opsummering af implementeringsfasen

Ud fra afprøvningsfasen og de PDSA-cirkler vi har udarbejdet kan vi se, at Jens trives med at spise i fællesskabet. Jens er i godt humør og snakker i positive vendinger om fællesmåltiderne. Ud af registreringerne kan vi læse, at fællesspisning samt tiden før og efter forløber godt for Jens –

både ved en og to fællesspisninger i ugen. Jf. fjerde PDSA så vi tegn på, at jo færre beboere der deltager i fællesspisningen, desto højere livskvalitet ser vi hos Jens. Han trives altså i disse små sammenhænge, hvor han kan få fuld opmærksomhed og støtte, og hvor der ikke er for meget snak og social interaktion, der forvirrer ham.

Hvorfor gjorde vi ikke Jens' deltagelse i fællesmåltidet fleksibel, så det afhæng af hans dagsform?

Jens' ønske om at deltage oftere i fællesspisningen tolker vi som hans forsøg på at skabe en let gennemskuelig dagsstruktur, så han lettere kan finde ud af, hvornår han skal spise i fællesskab med de andre, jf. Jens' rituelle handlinger. Vi vurderer derfor, at det vil være Jens' ønske om at skabe en meningsfuld struktur frem for hans oplevelse af sin egen dagsform, der vil være det primære fokus for Jens.

Man kunne i stedet have valgt at lade det være op til den enkelte medarbejder at vurdere Jens' dagsform ift. til at deltage i fællesmåltidet eller ej. Vi valgte dog at fastholde de faste ugedage, da vi vurderede, at det ville skabe usikkerhed hos Jens, hvis han hver dag ikke vidste besked omkring, hvor måltidet skulle foregå – set i lyset af hans lange latenstid og behov for tydelig struktur. Vi vurderede desuden, at Jens selv vil skulle bruge meget energi på denne daglige afklaring, hvis medarbejderne dagligt skulle vurdere hans dagsform.

Fremtidsperspektiver

Vi har besluttet at forlænge processen og i løbet af næste halve år vurdere, hvornår vi har fundet niveauet for fællesspisninger. Det er ikke tanken, at Jens skal spise ude alle dage – med mindre han profiterer af det. Ønsket er at ramme et niveau, som Jens trives med, og hvor han samtidig har overskud til at kunne navigere i resten af dagen.

Kunsten bliver at tage sig tiden og ikke gøre noget forhastet. Jens har ikke noget ud af at få et psykisk dyk, fordi vi tager forhastede konklusioner. Derfor vil registreringskemaerne fortsat blive brugt de næste måneder, så vi kan sikre os, at det går den rigtige vej, og at vi stoppe i tide, hvis der behovet herfor.

Afsluttende refleksion om aldring og livskvalitet

Vi ønskede med dette projekt at undersøge, om det var et alderstegn hos Jens, at han med tiden i højere grad har trukket sig fra det sociale samvær, og synes at kunne overskue færre personer af gangen. Vi kan dog ikke direkte konkludere på om denne ændring reelt kan tilskrives Jens' alder, eller om der er andre årsager hertil så som medicinændringer, ændret beboersammensætning, eller stor byggeaktivitet på matriklen de seneste ti år. For at kunne få større viden herom, ville det have været nødvendigt med gennemgående registreringer i denne periode, og selv med disse, ville det være svært at få vished om, hvilken betydning de forskellige faktorer har haft for Jens, idet han ikke selv kan give udtryk herfor.

Jens flytning til de seniorvenlige boliger har gjort det muligt at inkludere ham i fællesskabet igen. Vi har over de seneste måneder oplevet, at Jens i langt højere grad søger fællesskabet, efter at være flyttet i mere overskueligt og lettere tilgængelige rammer. Det er ikke længere få minutter Jens opholder sig i fællesrummet, men derimod 10-20 minutter af gangen. Dette er så store ændringer, så vi som medarbejdere ind imellem frygter, at det takker over og bliver for meget. Indtil nu har det dog vist sig, at Jens ikke er overstimuleret, da han endnu ikke har reageret negativt på flytningen.

I løbet af projektet, er det blevet tydeligt for os, hvor stor en betydning rammerne har for Jens, og hans overskud til at søge det sociale samvær. Som forventet havde de nye fysiske rammer en positiv indvirkning på Jens, men effekten heraf var langt større, end vi havde forventet. Det får os til at overveje, om andre fysiske rammer, på Jens' tidligere afdeling, kunne have reduceret Jens' ønske om at trække sig fra det sociale fællesskab, og dermed om det rammerne har været den primære årsag til isolationen, frem for Jens' alder.

De nye fysiske rammer har Jens tydeligvis profiteret af, men betydningen af at Jens nu bor sammen med færre beboere, hvilket giver mere rolige og overskuelige rammer, skal heller ikke underkendes. De tre øvrige beboere, som Jens nu bor sammen med, er for ham kendte og trygge. De kendte beboere gør det givetvis lettere for ham at søge fællesarealet, da han of-

test ved, hvilket svar han får på sine interaktion med dem, hvilket gør det sociale samvær mere forudsigelig og dermed trygt. Vi ser dette, da der nu opstår meget få konflikter i fællesrummet mellem Jens og de øvrige beboere, på trods af, at Jens opholder sig langt mere i fællesrummet end tidligere.

Vores tese om at Jens' trækken sig fra det sociale samvær er tiltaget med alderen, eller om det er andre faktorer der er årsag hertil, finder vi fortsat relevant og interessant at undersøge videre på. Igennem vores projekt, har vi kunne se, at det er lykkedes os at imødekomme Jens, ved at tilbyde ham nogle rammer der matcher ham og hans behov. Ændringerne betyder at han nu kan deltage i det sociale samvær på hans præmisser, og har fået øget sin livskvalitet herved. Særligt finder vi tesen om at Jens kan overskue færre personer på en gang relevant, og synes at se tegn på, at dette er tilfældet.

I den pædagogiske praksis er der tradition for at arbejde med dataindsamling, hvilket også gør sig gældende i vores daglige arbejde, men i en travl hverdag sker der ofte forhastede beslutninger, som bygger på fornemmelser eller umiddelbare antagelser. Det vil ofte være sådan, at der ikke er mulighed for - pga. manglende tid eller ressourcer - at indsamle så meget data, som vi har gjort i dette projekt, og derfor går pædagogiske processer ofte direkte i gang i selve afprøvningsfasen. I dette projekt har vi arbejdet med en lang undersøgelsesfase, hvilket har bevirket, at vi har haft mulighed for undersøge vore antagelser langt mere dybdegående, end vi sædvanligvis gør.

Derfor har det også været muligt at anvende en høj faglighed og dermed at sikre, at vi ikke famler i blinde. I den sidste ende kan det vise sig, at det faktisk sparer tid på den lange bane! Arbejdet med PDSA-cirklen har betydnet, at vi efter hver cirkel har tilføjet ny viden til vores projekt. Således har vi løbende kunne reflektere og dermed nå at justere ind, med dét mål for øje, at vi hele tiden har haft fokus på at højne Jens' livskvalitet.



HVILKEN LÆRING BIDRAGER PROJEKTERNE MED I FORHOLD TIL ALDRING OG LIVSKVALITET I HVERDAGEN, NÅR MAN HAR AUTISME?

Når man kigger på tværs af de fem tilbuds 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 opmærksomhed på, at læringen stammer fra enkeltcases under bestemte vilkår. Denne form for læring kan inspirere andre, men kan ikke uden videre overføres til andre personer under andre vilkår.

Læring på tværs

Om aldring

Det har vist sig, at det – som ventet – var svært at afgøre, hvornår der var tale om aldersbetingede eller aldersrelaterede forandringer. Alder har ikke givet specielt konstruktive forklaringer. Man skal derfor være meget varsom med at bruge alder som forklaring, da alder jo pr. definition ikke er noget, man kan gøre noget ved. Selv en mistanke om demensudvikling giver i sig selv kun beskedne bidrag til løsninger.

Det er tydeligt, at aldring ikke bare kommer indefra og slår ud, men også opstår med alderen og påvirker såvel egen som andres opfattelse af, hvad der bør ske med alderen.

I flere af delundersøgelserne viser det sig da også, at hvad årsagerne til ændrede hverdage end kan være, så spiller de aktuelle rammer en stor rolle. Det kan derfor være svært at afgøre, om et særligt miljø, der skulle være egnet til gamle mennesker med autisme i virkeligheden er et miljø, der generelt er særligt egnet til mennesker med autisme.

Om livskvalitet

Det viser sig i flere af delundersøgelserne, at for mennesker med autisme er livskvalitet i hverdagen tæt knyttet til fast struktur i hverdagen, faste rutiner, overskuelighed, forudsigelighed og bekendthed. Det er altså sammenholdt forhold, der bidrager til oplevelsen af tryghed. Realiteterne er meget mere nuancerede. Undersøgelserne viser således, at hvilken form for struktur, overskuelighed, osv., der skaber tryghed, er meget individuelt. Hvad enten der er tale om aldersbetingede eller aldersrelaterede ændringer i hverdagen, er det afgørende for opretholdelsen af de gode hverdage, at personalet har muligheder for at skaffe sig tilstrækkelig viden om, hvad hverdagens kvaliteter består i for den enkelte. Det kan kræve omhyggelige observationer, samtaler og forsøg at finde ud af.

Ændrede hverdage og livskvalitet

De ændrede hverdage, som projekterne har studeret og arbejdet med, har været meget forskellige – og alligevel har de ovenstående fund kunnet genfindes på tværs af undersøgelserne. Mest interessant er det imidlertid, at de forbedringstiltag, som har kunnet sættes i værk på baggrund af den forøgede viden om de enkeltes hverdage og værdier i hverdagen, rent faktisk kan føre til løsninger, der indebærer en øget livskvalitet for den enkelte.

Mange af tiltagene er præget af større inddragelse og større selvbestemmelse. Der har været formuleret den tanke, at man måske med alderen tillagde inddragelse og selvbestemmelse større værdi. Det er imidlertid til diskussion, om der er tale om et aldringsfænomen, eller om det er udtryk for en udvikling af de pædagogiske metoder – der generelt tillægger inddragelse og selvbestemmelse stadig større værdi.

Nye udfordringer

Når tankerne om pensionering melder sig med alderen, er det et typisk eksempel på social aldring og på, hvordan der udefra kommer nye sæt af måske uklare forventninger, som kan skabe usikkerhed hos mennesker med autisme. Det rejser spørgsmålet om, hvordan og hvornår man bedst italesætter denne del af livet.

Det rejser spørgsmålet om, hvilken betydning politisk skabte aldersgrænser som f.eks. folkepensionsalderen bør have for mennesker med autisme. Skal de holde op med et arbejdsliv, der kan være en vigtig del af deres livskvalitet alene i kraft af, at de har nået en bestemt alder?

Hos andre kan vi konstatere, at funktionssvækkelser og sygdom kan stille krav til restrukturering af et etableret livsmønster og ændrede krav til støtte tidligere end man ville forvente. Heller ikke her er alder, som sådan et vægtigt kriterium for tildeling af hjælp.

Det ser ud til, at de detaljerede studier af den enkeltes hverdagsliv og forsøgene på at afdække de betydningsfulde individuelle kvaliteter i mange tilfælde har kunnet vise vejen til nye hverdage med øget livskvalitet. Det har kun kunnet lade sig gøre i kraft af et projekt, der har tilført ressourcer, tid og metoder. Disse løsninger peger dog også på nogle særlige udfordringer for de, der skal udvikle de individuelle tilbud til de ældre borgere med autisme fremover. Hvordan skaber man muligheder for den type af problemløsninger i en normal hverdag?

Casebeskrivelser kan bidrage til forståelsen af livskvalitet i hverdagen

Selvom det som nævnt har vist sig vanskeligt hos mennesker med autisme at fastslå, hvilken rolle de aldersrelaterede og aldersbetingede ændringer i sig selv spiller ved forståelsen af de ændrede hverdage, kan det derimod konstateres, at projektets særlige metode med omhyggelige casebeskrivelser baseret på kombinationen af grundige iagttagelser og forsøg kan bidrage både til forståelse af, hvad livskvalitet i hverdagen faktisk er for den enkelte og hvilke løsninger, der faktisk kan bidrage til opretholdelse af livskvalitet, når hverdagene ændrer sig.

Læring i de fem projekter

I de følgende afsnit vil læringen i forhold til aldring og livskvalitet i hverdagen blive trukket frem for hvert enkelt projekt.

Spurvetoftens

I Spurvetoftens case er der tydelige tegn på sygdom og fysiske skavanker, som der med alderen er øget risiko for. Det drejer sig om en mulig begyndende demens, knogleskørhed, nedsat hørelse og ændret syn. Livskvaliteten er alvorlig truet hos denne borger.

Hverdagene har ændret sig, for den stramme dagsstruktur er ikke længe er mulig at opretholde og bidrager heller ikke til borgerens livskvalitet i hverdagen. Om det mindre overskud til at fastholde hverdagens struktur skyldes aldring, begyndende demens, smerter eller en flytning til nye fysiske rammer, kan ikke siges med sikkerhed.

Derfor forsøger man at ændre den pædagogiske praksis, så hverdagen bliver mere fleksibel med færre krav og præget af en øget grad af selvbestemmelse. Samtidig forsøges det at afkorte tiden for frustrationsudbrud ved at ændre på medarbejdernes kommunikation i situationen. Borgers svigtende færdigheder kompenseres f.eks. ved indkøb skjorter uden knapper og et særligt tastatur til personer med synsproblemer. Det støtter oplevelsen af selvstændighed, som er en vigtig del af livskvaliteten for borgeren.

Der er tale om helt grundlæggende ændringer i den pædagogiske tilgang, som det tager lang tid at implementere og se effekten af. I projektperioden registreres dog et stigende antal gode perioder for borgeren, som peger på at man er på rette vej. Da det formentlig er fremadskridende svækkelsesproces, vil det løbende være en udfordring at observere forandringerne og eksperimentere med løsninger til, hvordan livskvaliteten i hverdagen bevares bedst muligt.

AutismeCenter Region Syddanmark

På AutismeCenter Region Syddanmark (ACRS) konstaterer man, at et ønske om at blive pensionist kan opstå 'med alderen' hos et menneske med ASF efter 25 års arbejde på et værksted og uden, at der i øvrigt er tegn på aldersbetingede svækkelser. En forventning om et liv som pensionist kan indebære, at man går tidligere fra arbejde. Det skaber imidlertid en særlig udfordring: ACRS kan ikke tilbyde den nødvendige støtte i egen bolig (hvilket aktuelt er et vilkår), og personalet har erfaringer, der kan begrunde, at den løsning vil være en trussel i forhold til borgerens livskvalitet. Med tilstrækkeligt kendskab til, hvad der er livskvalitet for den pågældende, lykkes det at finde en helt individuel løsning på værkstedet. Den bruges flere gange ugentligt, og der er tydelig glæde ved den.

En anden borger på 59, der har adskillige skavanker og virker ældre end hun er, har ændret sine hverdage ved i de senere år at arbejde færre dage på værkstedet. Hun har hele sit liv taget medicin til dæmpning af sin angst. Hun har ikke vanskeligheder med at afgøre, hvad der er kvalitet for hende, og hun træffer gerne valg, men det kan være svært at formulere hvad kvaliteterne er. Udfordringen er, at medarbejderne er usikre på, hvad der er livskvalitet på værkstedet, og derfor har de svært ved at tilrettelægge de bedst mulige arbejdsdage. At finde frem til de værdier, der ikke kan udtrykkes, kræver omhyggelige iagttagelser og samtaler. De viser, at der er mønstre i de trufne valg, og det fører til nogle ændringer på værkstedet, som forhåbentlig vil være til gavn for borgerens oplevelse af ro og overskuelighed. Dette projekt har således gjort personalet mere bevidste om, hvilke forhold der bidrager positivt til denne borgers livskvalitet i hverdagen. Samtidig er det tydeligt, at borgerens oplevelse af livskvalitet i hverdagen hænger sammen med mest mulig selv- og medbestemmelse.

Højtoft

På Højtoft viser grundige undersøgelser, at vanskelighederne med at afslutte samtaler ikke var helt så udtalte som først antaget, men samtidig afslører registreringerne, at vanskelighederne i samtalerne er mest udtalte, når borgeren er træt. Tiltagende træthed og behov for hvile kan være et tegn på fysisk aldring gennem svækket funktionsevne. Det er dog vanskeligt at afgøre, om trætheden reelt er et udtryk for aldring, eller om den hænger sammen med indførelsen af en løsere dagsstruktur, hvor borgeren skal træffe en del valg.

For at afhjælpe borgerens træthed ændres tilrettelæggelsen af hverdagen ved at rykke sengetiden frem og indføre siesta om eftermiddagen, og borgeren ser ud til at trives bedre med mere hvile. Samtidig gør medarbejderne en indsats for at skabe en mere synlig struktur i hverdagen, så borgeren ikke bliver usikker på aftaler og oplever behov for at få bekræftet aftaler gentagne gange. Desuden er medarbejderne mere opmærksomme på, at borgeren oplever at få svar på sine spørgsmål i samtalerne, og at de ikke selv kommer til at åbne op for nye samtaler, som det er svært for borgeren at afslutte.

På baggrund af disse strukturelle og pædagogiske ændringer i hverdagen er det medarbejdernes vurdering, at borgerens livskvalitet i hverdagen øges i form af mere overskud som følge af den ekstra hvile og mindre usikkerhed gennem en tydeligere struktur og bedre samtaler.

SOVI

SOVIs case viser, hvordan den ændrede hverdag er skabt, fordi borgeren er visiteret til et særligt seniortilbud på SOVI (Seniornetværket), som borgeren selv har udtrykt ønske om at deltage i, og som borgeren er blevet tilbudt ud fra en faglig vurdering, der også tager højde for alder. Det vil sige, at der her grundlæggende er tale om en udefra kommende ændring - altså social aldring.

I Seniornetværket viser borgeren en udtalt rastløshed, som personalet opfatter som tegn på mistrivsel. Grundige observationer af rastløsheden fører til en antagelse om at rastløsheden måske kan opfattes som et forsøg på selv at lave struktur i tom tid eller et forsøg på at gøre sig nyttig eller skabe meningsfyldt aktivitet.

Der er via projektarbejdet således opstået en mere nuanceret opfattelse af, hvad livskvalitet i hverdagen kan indebære, og konklusionen er i dette tilfælde, at behovet for at kunne træffe valg i højere grad er medarbejdernes end borgerens ønske. Og igen ser det ud til, at tryghed og forudsigelighed - altså genkendeligheden - er det vigtigste for borgeren. SOVIs projekt viser samtidig, at mennesker med autisme kan foretrække at udfylde ustrukturert tid på andre måder, end man typisk forventer.

Forsøg på at oplære borgeren i brug af pauseaktiviteter eller på at skabe en interesse eller hobby lykkes ikke inden for projektets tidsramme. Projektmedarbejderne konkluderer således, at evnen til selvstændigt at beskæftige sig med en aktivitet er noget, der skal trænes allerede fra ungdommen, og på den baggrund vil SOVI fremover have mere fokus på at træne denne evne.

Projektet rejser dog også spørgsmålet, om borgeren overhovedet bør pensioneres, når vedkommende ser ud til at trives bedst med struktureret tid og genkendeligheden i de hverdagsrutiner, som har fulgt borgeren gennem mange år - og når borgeren ikke fysisk eller mentalt viser tegn på aldring. Aldringsperspektivet ligger i denne case således i konfrontationen med samfundets normer og forventninger til, hvad man skal foretage sig, når man når en vis alder. Og disse normer og forventninger er medarbejderne naturligt influeret af som en del af samfundet, og samtidig befinder de sig i et krydsfelt, fordi de kan se, at borgerens behov ikke passer til rammerne i samfundet.

Specialområde Autisme, Region Midtjylland

Hos Specialområde Autisme (SAU) viser den indledende formodning om faldende social interaktion i takt med alderen sig ikke at holde stik. Gennem en flytning til en særlig seniorvenlig afdeling med rolige og overskuelige rammer samt få og forholdsvis rolige naboer, viser det sig, at ændrede fysiske rammer gør det muligt for borgeren i højere grad at være social og dermed at deltage i fællesspisning nogle dage. Det er tydeligt for projektmedarbejderne, at borgeren selv søger det sociale, og derfor må det antages, at rammer, der giver bedre mulighed for socialt liv ud fra borgerens forudsætninger, bidrager positivt til livskvaliteten i hverdagen. Samtidig bliver medarbejderne via grundige undersøgelser og registreringer bevidste om, at borgeren faktisk er mere socialt anlagt end først antaget. Det kan således ikke konkluderes, at der var tale om en aldersbettinget reaktion fra borgerens side.

SAUs case rejser dog også spørgsmålet, om denne borger i virkeligheden ville have profiteret af at flytte til mere overskuelige og roligere rammer med nogle få og udvalgte naboer tidligere i sit liv. På denne måde er dette projekt et udtryk for det paradoksale i, at vi som samfund knytter et behov for mere ro, overskuelighed og et lille antal velmatchede naboer til stigende alder, når der måske er mange inden for autismeområdet, som ville have gavn af præcis samme tilbud. En grundlæggende forudsætning for livskvalitet i hverdagen er, at man er tryk i sit hjem og ikke føler sig truet eller generet af andre menneskers adfærd. Og heri ligger måske et stort forbedringspotentiale for handicapområdet som helhed, idet mennesker med handicap er nogle af de få, som ikke selv kan få lov at vælge, hvor de vil bo og med hvem. Denne case viser en tydelig opblomstring og øget livskvalitet i hverdagen, fordi rammerne og naboerne passer godt til borgeren.

-
- 1) Læs 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 (2014). Praksisbaseret forskning: CFK Folkesundhed og Kvalitetsudvikling.
- 2) Dette 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.
- 3) Læs for yderligere information: (Nolan, Davies, & Grant, 2001) samt (Beyer, Holmer Kaufmanas, Kragh, & Fisker, 2013)
- 4) Dette 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



- Støttet af VELUX FONDEN

SOVI

Højtoft

Spurvetofte

Specialområde Autisme

AutismeCenter Region Syddanmark