



- viden i fællesskab

2021

Afvikling i et udviklingsperspektiv

I arbejdet med mennesker med funktionsnedsættelse er man som professionel vant til at arbejde med at få øje på ressourcerne og arbejde med at få beboeren til at udvikle nye færdigheder. Men hvad sker der, når fokus flytter sig, og beboeren er tæt på livets afslutning, eller når beboeren taber færdigheder? Er man som fagprofessionel klædt på til en anderledes måde at arbejde på? Hvilke faglige kompetencer gør man brug af, og hvad kan være nyttigt at vide?

Af Camilla Grann og Lotte Behrend, specialpædagogiske konsulenter i VISS

I første del af denne artikel skal vi møde Yvonne fra Bo- og aktivitetscenter Bavnebjerg, som gennem en længere periode arbejdede med en terminal patient. Vi skal også møde Stinne fra Landsbyen Sølund, som til hverdag arbejder med en beboer med demens. I begge fortællinger træder udvikling i baggrunden, og vi skal i gå på opdagelse i, hvad der i stedet bliver fremtrædende i opgaven.

Fra rehabilitering og fællesskab til individuel trøst og beroligelse

Yvonne har været uddannet socialpædagog siden 1984 og har de sidste 8 år arbejdet på Bo- og aktivitetscenter Bavnebjerg. Da en beboer blev uhelbredelig syg, blev det Yvonne, der sammen med en kollega, primært varetog opgaven. Dels fordi Yvonne havde en god relation til beboeren, og dels fordi at hun og hendes kollega, som en del af AC, var gennemgående medarbejdere 5 dage om ugen. Yvonne havde ikke på forhånd forestillet sig, at hun skulle have en opgave som denne, da indholdet var meget anderledes end de opgaver, hun ellers var vant til og glad for på AC.

Yvonne husker, at det lange sygdomsforløb havde to parallelle spor. Et pædagogisk og et praktisk.

Det pædagogiske spor

Det pædagogiske spor handlede om at skabe tryghed for beboeren, som psykisk var præget af både ændringer i hverdagsstruktur og ændringer i kroppen. Dette skabte utryghed, og den pædagogiske indsats handlede derfor om beroligelse, trøst, nærvær og identitetsstøttende samtaler 1:1. På AC er der normalt fokus på rehabilitering, vedligehold af kompetencer og på at give beboerne en fællesskabsfølelse. Der var

dermed et markant anderledes pædagogisk fokus. Dertil fik begrebet livskvalitet et fremhævet fokus. Der skulle fx ikke længere arbejdes med at få beboeren til at forstå, at det ikke er godt at spise is hver dag. *"Hun har altid godt kunne lide at komme ud at køre en tur og spise lidt is. Ved du hvad, så gør vi det hver dag. Fra at forsøge at putte hende ind i en lidt mere struktureret ramme, hvor man sagde, det kan du komme næste fredag, så blev det sådan – skal du have is nu? Skal du ikke også have is til morgenmad?"* Man kan dermed sige, at tidsperspektivet ændrede sig. Det, som havde været en langsigtet pædagogisk plan, var ikke længere vigtigt, og det blev de individuelle ønsker og behov, der blev styrende for den skræddersyede indsats, husker Yvonne.

Det praktiske spor

På den anden side løb det praktiske spor, der kom til at fylde mere, efterhånden som sygdommen progredierede. Der skulle træffes svære beslutninger i forhold til behandling, som beboeren ikke selv var i stand til. Da der ikke var pårørende, skulle der igangsættes værgemål. Det var en langsom og proces, der kom til at tage 1,5 år og blev etableret 2 måneder før beboeren døde. Yvonne husker, at det var modsætningsfyldt, at hun den ene time sad i retten over for en dommer, der skulle træffe afgørelse om værgemål, og den anden time sad med beboeren i hånden og skulle trøste, anerkende og bekræfte. To forskellige verdner, som det var svært at skifte imellem. Da det palliative team blev tilknyttet, oplevede Yvonne og hendes kollega, at der kom kompetente professionelle, der gav god sparring, og de mærkede, at noget af ansvaret blev taget fra dem.



Yvonne mindes også, at det var udfordring, at skulle yde omfattende omsorg og trøst, samtidig med det administrative og praktiske fokus på opgaven. Dertil fulgte den dårlige samvittighed over, at hun ikke kunne bringe det praktiske i orden, dårlig samvittighed over for kolleger, som var pressede under hendes fravær. *"Til sidst var det et 24 timers job at sidde hos hende. Hun blev bange, angst og græd"*.

Eftertanker

Yvonne anbefaler en slags læringsrum, hvor man som fagprofessionel kan erfaringsudveksle, når opgaven omkring en borger ændrer sig. Hun anbefaler også, at det kan være hensigtsmæssigt at bruge nogle af erfaringerne til at tage noget på forkant. Fx at der som en del af den pædagogiske praksis bør være mere fokus på, om beboerne skal have et værgemål, FØR de reelt skal bruge det. Yvonne understreger vigtigheden af relationsarbejde, da det i et udviklingsperspektiv kan være sårbart, at det kun er enkelte, der kan løse opgaven.

Yvonne understreger til sidst, at det er vigtigt at blive mindet om, hvad der er livskvalitet for den enkelte i hverdagen. Det skal tænkes ind gennem hele livet, og ikke kun lige før livet når sin afslutning.

At arbejde med demens som en del af hverdagen

I nedenstående skal du møde Stinne fra Landsbyen Sølund, som til hverdag arbejder med en beboer med demens.

Stinne har været uddannet pædagog siden 2013. Hun har tidligere arbejdet med unge udviklingshæmmede og i en børnehave. Stinne har siden 2020 arbejdet i Landsbyen Sølund. I disse boeheder er der mange beboere med demens og mange ældre beboere, så begrebet afvikling er ikke ubekendt for Stinne. Ligeledes er der demenskoordinatorer i husene, og personalet får uddannelse i demens. Med andre ord - der er gode erfaringer med arbejdet omkring demente beboere. Til jobsamtalen husker Stinne, at der blev talt en

del om, hvor vigtigt det er, at beboerne får en værdig afslutning.

Lotte Behrend, specialpædagogisk konsulent i VISS, har besøgt Stinne. Hun er så heldig at arbejde med en beboer med downs syndrom og alzheimers. Beboeren har boet i Landsbyen Sølund i ca. 6 år, og da hun kom, havde hun allerede begyndende alzheimers. Hun har altid været meget fysisk aktiv: gået lange ture, redet meget, stået på ski og hjulpet til med mange daglige, praktiske gøremål. Da Stinne begyndte i 2020, kunne beboeren gå ture på 3-4 km. I dag kan hun rykke benene 2-3 cm. Hun kan hjælpe lidt til, når hun skal op at sidde, og kan holde sig selv i overkroppen, men funktionen at kunne spise selv er væk. Beboeren har ligeledes begyndende synkeproblemer. Dagene er svingende. Der kan være små glimt, hvor den "gamle" beboer er tilbage, hvor hun kan drille, som hun plejer, rækker tunge af en eller siger et lille ord. Det er meget tydeligt, at latenstiden bliver længere og længere. Hun er blevet en beboer, som tager tid, og det er ok. I dag kan aktiviteter være at komme ud i naturen i 10 minutter. Det kan endda overstimulere hende, og der er herefter brug for, at beboeren holde en pause. Der skal ikke meget til længere, før beboeren bliver træt, og hun sover mange timer i døgn. I dagligdagen råber beboeren højt, og det er netop her, at personalet skal være opmærksom på, hvad disse råb kan være et signal på: *"jeg vil gerne i seng, eller jeg vil gerne have kontakt"*. Det er vigtigt, at personalet er bevidste om at skrue forventningerne ned. Hun kan ikke rumme så meget mere. Hun er bange for at blive forladt - hun mangler personalet, energi og nærvær. Nu sidder hun i kørestol og skal have hjælp til alt.

Hvordan tackles ændringerne i hverdagen?

Det er tydeligt, at beboeren har mistet færdigheder inden for det sidste 1/2 år. Dette betyder, at vi som personale skal være meget opmærksom på vores pædagogiske tilgang. Der er meget fokus på, at latenstiden er blevet længere. Ting går langsommere, alt omkring beboeren kræver tid og tålmodighed. Der er et stort ønske om, at beboeren er med i de ting, der foregår omkring hende. Så det



kræver, at vi venter, indtil hun selv giver et svar eller et tegn på, at hun er med. Dette kan tage flere minutter, så her skal man være villig til at stå med beboeren i hånden og vente på, at hun er klar. Beboerens tidsfornemmelse er ikke til stede. Tidligere var dagen styret af mange tydelige rutiner - nu er dette ikke så vigtigt længere. Man er altid spændt på, om hun kan kende en, når man vender tilbage fra en ferie. ”Det gælder om at få italesat, at beboeren en dag ikke vil kunne genkende mig”, siger Stine. Hvad gør det ved personalet, der bruger sit følelsesliv som pædagogisk redskab?

Hvordan bliver man klædt på til at klare beboerne med disse udfordringer?

”Vi kan komme på demskurser for at få mere viden og forståelse omkring den adfærd, der ændrer beboeren. Vi bruger meget hinanden til at dele erfaringer. Vores personalemøder og teammøder indeholder altid et punkt med beboeren”, forklarer Stine. Stinne fortæller, at det er en udfordrende proces at være i, når en beboer mister færdigheder. Færdighederne kan ændre sig hele tiden, og som personale skal man hele tiden være meget opmærksom på, hvad beboeren nu kan og vil, og hvilke signaler der betyder hvad. Stinne fortæller også, at det bliver tydeligt, når der er nyt personale omkring beboeren, her kan det være ekstra vigtigt at have en grundig viden om den enkelte beboer og lytte til beboerens råb.

Hvad gør det ved dig?

Det er hårdt. Man ved, at en dement også er forpint, og det gør ondt at se på. Beboeren kan godt give udtryk for, at hun er forpint ved at råbe. Så man er ikke i tvivl, når hun har det dårligt. Stinne er synligt påvirket, synker en enkelt gang og siger:

”Men jeg er forberedt på det. Nogle beboere bliver man mere knyttet til, så der kan være mere på spil. Man får et andet bånd”. Stinne er tydeligt berørt af snakken omkring beboerens udvikling/afvikling, men hun er ikke i tvivl om, hvor hun skal hente hjælp. Hun kan altid tale med sin leder og kollegaerne om, hvordan hun har det, og hvis hun har brug for en lille pause, er der plads til det. Man taler om, at den sidste tid skal være værdig. Det er en vigtig ting at minde sig selv om, når man arbejder med sig selv som redskab.

Må man anvende ordet afvikling?

Nogle anvender ordet afvikling, fortæller Stinne, mens andre taler om at vedligeholde i stedet. For at vende situationen og begrebet til noget positivt.

”Vi skal arbejde hen imod en værdig afslutning for beboeren, hvor livskvalitet stadig er eksisterende. Man må godt anvende begrebet afvikling, da der sagtens kan ligge omsorg og nærhed i det. Begrebet indikerer, hvad det er, der er ved at ske med beboeren.”

Holder man op med at tænke udvikling, når man anvender begrebet afvikling?

”Nej, man tænker udvikling på en anden måde. Udvikling bliver her at have fokus på, hvor lang tid beboerne kan beholde deres færdigheder. Nogle gange kræver det nye færdigheder. Beboere, der ikke er vant til at sidde i en kørestol, skal lære at sidde i en kørestol. Man glemmer altså ikke begrebet udvikling” fortæller Stinne.

Yvonne og Stinne har på baggrund af deres erfaringer samlet nogle gode råd om arbejdet med afvikling (se FAKTABOKS 1).



FAKTABOKS 1

Yvonne og Stinnes gode råd til andre, der arbejder med afvikling

- Overvej generelt i praksis, om der er behov for et personligt værgemål – og givet fald, så søg det i god tid, så det ikke kommer til at tage kræfter fra den primære opgave
- Inddrag andre faggruppers kompetencer, så der opbygges et team rundt om opgaven, fx sagsbehandler, sygeplejersker m.v. – og husk også drøftelse om snitflader, så man ikke lapper for meget ind over hinanden, men sikrer tværfagligt samarbejde
- Udnævn en tovholder, som har ansvar for processen, så alle ved, hvem der gør hvad i de forskellige faser
- Tilstræb løbende supervision og debriefing som en del af opgaven
- Undersøg muligheden for at sparre med fagfæller, der har erfaring med samme type opgave
- Ryk tættere på ledelsen, så personalets behov bliver set
- Arbejd generelt med, at beboerne har gode relationer til flere personaler, så det ikke er sårbart
- Sæt øget fokus på livskvalitet hos den enkelte beboer, fokus på beboerens livshistorie – og husk på, at kompetencerne bliver til potentialer, så det beboeren kunne engang kan, vil beboeren stadig gerne kunne, blot med hjælp
- Prioriter samarbejde med pårørende
- Husk: Afvikling er også udvikling



Hvilke refleksioner kan Yvonne og Stinnes erfaringer give anledning til?

I nedenstående del af artiklen kan du læse, hvad interviewene af hhv. Yvonne og Stine har givet anledning til af refleksioner for konsulenter i VISS ud fra en bevidnende tilgang. Formålet er, at du som læser får indblik i, hvordan fortællinger kan udfoldes og beriges, når andre ”lytter, genfortæller og bidrager med egne måder at handle og forstå på”. Bevidningen bidrager til et bredere udsyn og større forståelse for forskellighed i oplevelser og opfattelser.

I bevidningsteamet sidder psykologisk konsulent Christina Gundgaard Pedersen og specialpædagogisk konsulent Birte Norlyk fra VISS.

De har begge læst artiklen og tilbyder her deres refleksioner ud fra bevidningsmetodens 4 trin (se FAKTABOKS 2).

FAKTABOKS 2

Bevidningens 4 trin:

- Udtrykket
- Billedet
- Resonansen
- Bevægelsen

Udtrykket – hvad her du særligt lagt mærke til i Yvonne og Stinnes fortælling?

Christina: *Jeg blev meget rørt af både Yvonne og Stinnes fortællinger. Det jeg lagde mest mærke til var, hvor store følelsesmæssige krav det stiller til det pædagogiske personale at være sammen med mennesker i en degenererende proces. At de bruger sig selv i kontakten, og at der er en stor faglighed.*

Birte: *Jeg bliver også berørt, jeg tænker især på den store ansvarlighed, der følger med, og hvordan både Yvonne og Stinne har gjort sig umage for at gøre det bedst mulige for beboerne. Det kræver stor indlevelse og involvering at være i en opgave, der hele tiden forandrer sig.*

Billedet – hvad har mon været vigtigt for Yvonne og Stinne i deres opgaveløsning?

Christina: *Jeg tænker, at både Yvonne og Stinne har haft fokus på at være nærværende og tilbyde en tryk relation for deres beboere. Det har været vigtigt for dem at være der for beboerne og skabe lindring og tilbyde nærvær.*

Birte: *Jeg får en fornemmelse af, at det er vigtigt for dem begge to at være ordentlige og respektfulde over for beboeren i den sidste tid. Det betyder, at man som fagperson måske kommer til at ’gå længere’, end man måske ville gøre i andre situationer. Det er vigtigt, at det ikke bliver den enkelte medarbejders ansvar, men at det er organisationens fælles ansvar at løse disse opgaver.*

Resonansen – hvilke erfaringer kommer du til at tænke på fra dit eget arbejdsliv?

Christina: *Jeg har lige nu en VISO-sag, hvor beboeren er ramt af demens. Det betyder, at der er mange store perspektiver i fokus. Det er alt fra bestemmelserne i serviceloven, reglerne om magtanvendelse, selvbestemmelsesretten, omsorgspligten og naturligvis den pædagogiske praksis. Det er så stort og komplekst et område, at det ikke er nemt for nogen at finde rundt i. Jeg tænker, at det er vigtigt at etablere et tværfagligt samarbejde med alle omkring beboeren, så der er flere om det store ansvar og ingen står alene.*

Birte: *Jeg kommer også til at tænke på en VISO-sag, hvor vi arbejdede med en beboer med en degenererende diagnose. I stedet for begrebet ”nærmeste udviklingszone” talte vi om ”nærmeste afviklingszone”. Det kunne medarbejderne sagtens forholde sig pædagogisk til, men de pårørende blev meget ramt af ordet ”afvikling”. Efter den oplevelse taler jeg altid om begrebet ”nærmeste trivselszone”. Vi kan alle forholde os til, at mennesker skal være i trivsel. Jeg bliver opmærksom på, hvor stor betydning sproget har, og hvordan vi italesætter det arbejde, vi udfører.*



Bevægelsen – hvad giver Yvonne og Stinnes fortællinger anledning til i dit arbejdsliv fremadrettet?

Christina *Jeg er blevet inspireret til fremadrettet at have mere målrettet fokus på livskvalitet og afdække livskvaliteten. Livskvalitet er et multifacetteret begreb, som både har et fysisk aspekt, et socialt aspekt, et følelsesmæssigt aspekt og et eksistentielt aspekt. Jeg tænker, at vi mere systematisk kan afdække og udfolde livskvaliteten for den enkelte beboer med konkrete redskaber, så vi ikke overser noget eller bliver forført af vores egen forforståelse.*

Jeg tænker også, at vi som konsulenter fremadrettet kan skærpe vores blik på de fagpersoner, der bruger sig selv i dette udfordrende følelsesmæssige relationsarbejde. Her kan vi have øje for at bringe mere faglighed ind, så det bliver tydeligt, at det er en faglighed, man går til opgaven med.

Birte: *Jeg bliver optaget af tanken om at arbejde proaktivt. Både i forhold til det praktiske, men også i forhold til den faglighed, som man kan få brug for. Jeg tænker, at det er vigtigt at forsøge at være på forkant, så man ikke pludselig er på bagkant. Helt konkret tænker jeg, at man måske allerede ved indskrivning kan tale med sagsbehandler om, hvilke aftaler der træder i kraft, hvis der pludselig opstår funktionstab. Vi ved, at beboere med udviklingshandicap har væsentlig højere sandsynlighed for at udvikle demens, så vi kommer til at stå i disse situationer igen og igen. Jeg er også optaget af, hvordan det pædagogiske personale kan have en køreplan for faglighed, som træder i kraft, når der opstår en situation, hvor en beboer får funktionstab.*

Endelig bliver jeg bekræftet i, hvor vigtigt det er at arbejde med beboerens livshistorie, så kendt viden om beboerens levede liv kan inddrages og kvalificere de pædagogiske tiltag.

Som det fremgår af ovenstående refleksioner ved bevidningsteamets to deltagere bidrager en systematisk anvendelse af bevidningsmetodens 4 trin dels til et bredere udsyn og en større forståelse for forskellighed i oplevelser og opfattelser.

Bevidningsmetoden kan også danne grundlag for vidensdeling faggrupper imellem og for berigelse af hinandens perspektiver.
