

Rapport for brugertest af systemet Idify hos henholdsvis hjemmeboende mennesker med demens i tidlig fase og borgere i plejebolig i Aarhus kommuner

1. Formål jf. PID

Projektet har til formål at afprøve den digitale livshistorie hos borgere med demens i eget hjem, som samtidig indgår i struktureret træning i DemensHjørnet. Samtidig har projektet til formål at afdække muligheder og udfordringer for brug af Idify i Aarhus Kommunes plejeboliger. Der er således til dels tale om kvalitetssikring.

2. Projektforløb

Projektet opstartes i december 2014 hvor de sidste detaljer kommer på plads mht. licenser til individuelle livshistorier samt projektorganisering mv. Det besluttet her, at projektet kører i to spor, således at brugere fra DemensHjørnet deltager i det ene spor mens beboere i plejebolig deltager i andet spor. Tilsammen er det tanken at de to spor skal afdække og give et billede på et fuldt forløb med en demenssygdom og, hvordan en digital livshistorie kan støtte personer med demens og henholdsvis pårørende og medarbejdere i sygdomsforløbet.

Første spor

Som forberedelse til opstarten af det første spor indkaldes samtlige medarbejdere i DemensHjørnet til workshop den 15. december 2014. Der afsættes en formiddag til introduktion og oplæring i brug af Idify. Til formålet er der afsat 10 licenser, som fordeles på de relevante medarbejdere. Den følgende måned benytter de samme medarbejdere tiden til at afprøve og øve sig i brugen af Idify.

I begyndelsen af januar inviteres brugere i DemensHjørnet samt deres familie og netværk til at deltage i projektet. Egentlig startdato for brugen af Idify lægges den 22. januar, hvor brugere og familie/netværk deltager i to timers intro-workshop. Der deltager alt i alt 10 brugere i workshoppen, mens der indløber afbud fra 3. Der indløber en enkelt klage over, at der overhovedet er udsendt invitation til en deltager, da de pårørende vurderer, at det er direkte stressende for deres demenssyge pårørende at skulle arbejde med digitale løsninger som Idify.

Det til trods, er der i udgangspunktet en positiv stemning omkring projektet og ideen, om end der ved den opstartende workshop stilles en del kritiske spørgsmål til, hvad man som person med demens får ud af at deltage i projektet (fra de demenssyge deltagere). Der er med andre ord stor fokus på, at hvis man lægger kræfter i noget, så skal der også være et udkomme/effekt, som støtter ens arbejde med at dæmme op for sygdommen. Det pointeres, at arbejdet med Idify ligger på linje med andet arbejde med computere eller digitale enheder, som kan støtte med struktur i hverdagen (kalendere, billedarkiver mv.).

De følgende uger integreres arbejdet med Idify i de ugentlige træningspas i DemensHjørnet. Der dedikeres to medarbejdere til opgaven. I forvejen træner deltagerne kognitivt med computere og tablets, så oprettelsen af input og opslag i de enkelte livshistorier bliver en øvelse på linje med andre computerbaserede øvelser. Til grund herfor ligger en beslutning om også dels at undersøge, om samarbejdet om livshistorien bibringer samarbejdet mellem borger og medarbejder en ekstra dimension dels at undersøge om man profiterer kognitivt af arbejde som dette.

I den første tid af projektet erkendes det hurtigt, at projektet er overvældende for en gruppe deltagere. Tre deltagere trækkes ud af projektet efter to uger da de udtrykker "at have ligget søvnløse over det" og yderligere to medvirker kun kortvarigt. Samlet set fortsætter 8 personer arbejdet med livshistorierne i varierende omfang. For kort at følge op på dette laves der en skriftlig opsamling i slutningen af februar. Opsamlingen går alene på, om man er kommet godt i gang og om man oplever udfordringer. Der er beskeden tilbagemelding, men medarbejdernes tilbagemelding er, at alle 8 så småt er i gang.

Ved den opstartende workshop lægges op til at der vil komme midtvejsevaluering før sommerferien, og denne planlægges til den 6. maj. I den mellemliggende periode arbejdes der intensivt på at støtte deltagernes arbejde med at opbygge deres personlige livshistorie. Erfaringerne fra dette arbejde opsamles af medarbejderne og projektleder, der mødes én gang ugentligt. Samtidig nedskrives daglige observationer af medarbejderne.

Der opleves varierende udfordringer. Enkelte deltagere er meget insisterende på, at de som de eneste kan oprette indhold, hvilket må betragtes som en god holdning ud fra et træningsmæssigt synspunkt – dvs. de udfordrer sig selv mest muligt og træner på den vis forskellige kognitive færdigheder. Men samtidig betyder denne vinkel på sagen, at mængden af indhold kun stiger med meget begrænset hastighed, da viljen ikke står mål med evnen til at forfatte indhold. Og heri ligger kimen til frustrationer over at det umiddelbare indholds billede ikke er flot, interessant og indbydende.

Andre oplever udfordringer som i højere grad ligger i, at man ganske enkelt ikke længere magter at skrive, og der opleves enkelte frustrationer over, at man ikke med helt samme akkurate ses som forventet, kan gengive oplevelser fra tidligere. Til trods for medarbejdernes ihærdige støtte vokser tidslinjerne heller ikke her og konsekvensen bliver den samme som ved ovennævnte eksempel.

I forsøget på at imødegå disse udfordringer udvikler projektleder og medarbejdere nogle strategier for det fortsatte arbejde. Der sigtes her mod at øge mængden af interessant indhold hurtigt ved at fokusere på billeder og video. Derfor arbejdes med følgende ideer (gengivet fra oplæg til medarbejdere):

1. Billeder på tidslinjen.
 - a. Tidslinjen uden indhold eller med tekstindhold er sandsynligvis ikke så motiverende. Derfor kunne det være interessant at arbejde fokuseret på at lægge billeder ind. Det kunne være en proces, hvor scanning af billeder mv. er øvelser én dag i DemensHjørnet, mens placering af billeder på tidslinjen foregår en anden dag.
2. Videoer på tidslinjen – ligesom ovenstående, allerede påbegyndt
 - a. Youtube kunne være stedet hvor man relativt hurtigt vil kunne finde materiale, som personen har en oplevelse med eller relation til. Gamle film, sjove klip, koncerter osv. osv. Denne type indhold giver liv til tidslinjen og skaber måske motivation til at arbejde videre. Processen kan være at søge klip på youtube den ene dag i DemensHjørnet og lægge dem på tidslinjen en anden dag.
3. Den gode stund sammen med pårørende
 - a. Det vil være ret afgørende for afprøvningen af Idify, at vi får nogle input til, hvordan programmet kan bruges mellem ægtefæller, børn og netværk. Bl.a. om det kan inspirere til gode samtaler om små og store detaljer fra livet. Derfor skal vi gerne på sigt (når der er indhold) skubbe lidt ekstra til at man benytter det som et fælles redskab. Ikke med fokus på nyt indhold men med fokus på at bruge det indhold der allerede er på tidslinjen.

4. Kommunikation mellem bruger og pårørende om, hvad har jeg lavet i dag

Dette lægger sig til funktionen "Feed". Vi skal undersøge, om det kan anvendes konstruktivt i kommunikation med pårørende. F.eks. til at minde de pårørende om, at der nu er nyt på tidslinjen om dagens oplevelser, og at de sammen kan se på det i hjemmet.

Ud fra dette oplæg fortsætter medarbejderne arbejdet frem til den opsamlende evaluering den 6. maj 2015. Her er der meget beskedent fremmøde (4 borgere og deres familie/netværk). Til gengæld er det de 4 borgere, der har arbejdet mest med deres respektive livshistorie. Én har valgt rent at lægge teksten fra en eksisterende levnedsbeskrivelse ind, men har til gengæld ikke arbejdet meget med den fortløbende historie. Én anden har arbejdet med både fortiden og nutiden mens en tredje alene har lavet input fra projektopstarten og frem – dvs. nærmest en dagbogsagtig beskrivelse.

Evalueringen foregår som gruppeinterview, hvor de overordnede fokuspunkter i interviewet er:

- Oplevelsen af Idify som et nyt redskab i hjemmet – bliver det brugt og giver det mening
- Oplevelser med Idify positive/negative både for den enkelte bruger men også i forhold til familie og netværk
- Oplevelsen af forløbet med Idify – har man ændret holdning til redskabet og i så fald hvordan
- Oplevelsen af Idify som et fælles redskab i familien og netværket, som medvirker til at støtte op om personen med demens.

På basis af de fire deltageres oplevelser tegner der sig et billede af, at brugen af redskabet er grebet an som en ekstra opgave i hverdagen. Det vil sige, at man har skullet arbejde med at få det til at give mening i hverdagen. Ingen af deltagerne har haft for vane at skrive dagbog om end én deltager nævner, at hun holder styr på sin dag og sine oplevelser ved hjælp af sin smartphone. Dvs. hun anvender kalender til at holde styr på aftaler mv. og telefonens kamera til at fange oplevelser og dele dem med familien. På den vis er Idify for denne deltager et ekstra redskab i forhold til det eksisterende hun har til rådighed.

Den generelle holdning til redskabet er positiv i forhold til selve brugen. Man har en oplevelse af, at det er meget nyt og at det kræver tilvænning. Her siges til selve typen af system, idet ingen har tidligere erfaringer med at arbejde med weblogs eller lignende produkter, der i brugerfladen minder om Idify.

Alle deltagere på nær én har god støtte i hjemmet fra deres voksne børn, og de giver udtryk for, at det nok ikke ville kunne lade sig gøre, hvis ikke de hjalp til. Dette bekræfter oplevelsen hos medarbejderne i DemensHjørnet.

Der udtrykkes fortsat tvivl om, hvad arbejdet med livshistorien bibringer den enkelte bruger rent kognitivt og direkte adspurgte udtrykker deltagerne nogen skepsis overfor om de ville benytte Idify efter projektets udløb. Man giver udtryk for, at man har andre muligheder, der er lettere anvendelige og som man har benyttet i lang tid (dvs. smartphones og funktionerne heri).

Gruppeinterviewet bringer også redskabets potentiale for fremtiden på bane og her er der fuld forståelse og anerkendelse hos alle deltagere for, at optegnelser over vaner og ikke mindst værdier vil være vigtige selv at være med til at formulere. I samme ombæring nævnes kort, at man "måske ikke behøver et særligt program til at nedskrive disse".

Som afrunding på evalueringsworkshoppen introduceres deltagerne og deres familiemedlemmer for Idify Feed – den ekstra applikation, der er udviklet til systemet. Det var et bevidst valg, at holde præsentationen af

denne feature lidt hen, da selve hovedsystemet og arbejdet med dette virkede overvældende på deltagerne. Præsentationen af Idify Feed bliver vel modtaget, og især de pårørende ser det som en interessant ekstra funktion, som de ved denne lejlighed ser frem til at afprøve. Ved workshoppen kobles livshistorierne med de enkelte pårørendes feed for på den vis at hjælpe dem godt i gang. Der gives her udtryk for, at koblingen mellem feed og livshistorielinjen er omstændelig, og noget "vi nok har glemt når vi kommer hjem". Denne bemærkning synes at holde stik, idet der ikke ses mange opdateringer via feed i den følgende tid. En forklaring herpå kan også være, at man ikke via feed kan se de opdateringer, man sender (se nærmere nedenfor).

Evalueringsworkshoppen afrundes herefter og der aftales opfølgning og afrunding i oktober måned.

Andet spor

Sideløbende med forløbet af første spor tages indledende skridt til opstart af andet spor i midten af april, idet der rettes henvendelse til plejecentret Kløvervangen med henblik på interesse i at deltage i testforløbet. Der er stor velvilje til projektet, men grundet andre opgaver og projekter aftales opstart for Idify-projektet til juni 2015.

I den følgende tid forberedes opstarten på projektet. Planen er, at udvælge et mindre antal borgere (gerne 5), som har demens og hvor personalet derved ville kunne have gavn af et øget arbejde med relationsdannelse baseret på livshistorien. Ved den opstartende workshop den 24. juni er disse fem beboere udvalgt og ledelse og medarbejdere på Kløvervangen har organiseret sig i mindre grupper omkring de fem beboere. Dvs. der for hver beboer er mindst to medarbejdere dedikeret til at afprøve Idify i samarbejdet med beboeren. Til formålet udleveres en Samsung Tablet til hver beboer. Idify er således forudinstalleret på de enkelte tablets.

Den opstartende workshop forløber med grundlæggende introduktion til ideen og oplæring i funktionerne i Idify. Der er positiv stemning omkring ideen og alle grupper kommer fornuftigt i gang. De første umiddelbare meldinger går på, at "det lige kræver lidt tilvænning". Det aftales, at der laves en første skriftlig tilbagemelding i begyndelsen af august.

Herefter udsendes brev til alle pårørende til de fem deltagende borgere. Dette med henblik på også at kunne afprøve Idify Feed som redskab i samspillet mellem pårørende og beboer. Brevet udsendes den 27. juni, men grundet ferie mv. udsættes mødet til den 18. august. Her møder to pårørende op til en mindre workshop, hvor der introduceres til det fulde koncept og der oplæres i brug af Idify Feed. De første poster bliver lagt på de respektive livshistorier. De pårørendes umiddelbare melding er, at det virker som en god idé. De vil gerne prøve til, men er efter eget udtryk ikke så vant til at anvende smartphones. Der er dog børnebørn som vil kunne bidrage til testen, og det ses efterfølgende, at det netop er børnebørnene, der griber muligheden og deler oplevelser via Feed. Et umiddelbart input fra de deltagende pårørende er, at de oplever det som en stor mangel, at de i forhold til Feed ikke har direkte adgang til livshistorien og derfor ikke kan følge med. Det ordnes derfor således, at de også har adgang til livshistorien fra egne tablets eller computer.

Den aftalte første skriftlige tilbagemelding fra medarbejderne sigter mod en tilbagemelding på de første indtryk, brugen og en umiddelbar vurdering i forhold til den professionelle hverdag.

Angående de første indtryk kommer der meget varierende tilbagemeldinger. I forhold til borgeren gives der f.eks. udtryk for at:

- "min borger bliver forvirret og kan ikke forstå hvad det skal til for, selvom at jeg forklarer"

- "Måske det havde været sjovere at bruge tidligere i borgers demens"
- "I dialogen opstår helt klart erindringer hos borger – skaber relationer"

Omkring hele konceptet udtrykkes f.eks.:

- "Ideen er god nok, men redskabet giver ikke mening i min hverdag lige nu"
- "Spændende redskab som kræver ændrede vaner i hverdagen"
- "Synes godt om ideen. Kan blive et nyttigt redskab i kendskabet til borger og kontakt til familie, men det er svært at finde ud af systemet, når der går længe mellem man er på. Begyndervanskeligheder eller problemer med teknik"

Endelig er der kommentarer angående den tekniske del af systemet:

- "Systemet måtte godt være lidt smidigere"
- "Idify fryser ofte eller man bliver smidt af"
- "Starten er meget forvirrende"
- "Meget langsom at danse med"
- "Flere situationer hvor systemet forsvinder og der skal begyndes forfra"
- "Svær start – begrebet livshistorie tror jeg har fikseret os i at starte fra år 0"
- "Besværligt at vælge årstal, forstår ikke forskel på højre og venstre"

I forbindelse med spørgsmålet der relaterer sig til, hvordan de har brugt Idify afsløres både kendte og nye tilgange. F.eks.:

- "Har brugt den til at visualisere for andre rutiner ved f.eks. morgenmad"
- "Kontakt fra søn der sender billeder og tekst giver gode snakke med borger om hendes liv"
- "Hverdagsøjeblikke"
- "At have noget at snakke om når pårørende sender billeder og tekst"
- "Pårørende kan følge med i borgers hverdag [de har adgang til selve livshistorien og ikke kun via Feed]"

I den umiddelbare vurdering af Idify som redskab udtrykkes bl.a. følgende:

- "Der skal mere tid til førend det bliver et redskab i hverdagen"
- "Kommer man ordentlig ind i det kommer det nok til at fungere"
- "Har haft svært ved at få pårørende ind i det"
- "Tidskrævende"
- "God til at skubbe erindringskæder i gang"
- "Tanken er god men det er svært at få tid i en almindelig hverdag, især når det tekniske driller. Hvis det var perfekt var det et godt redskab mellem borger, personale og familie"
- "Hvis det var nemmere at "lege" med og mere overskueligt at se på med hvad de forskellige sider på tidslinjen er osv. [er det et redskab der giver mening i min hverdag]"

Efter denne skriftlige tilbagemelding arbejdes der med Idify frem til den 3. september, hvor der afholdes evalueringsworkshop. I den mellemliggende tid har oplevelsen og arbejdet med Idify været præget af en del tekniske udfordringer og der er blevet forsøgt at skabe en wifi-baseret forbindelse frem for den simkort-baserede netværksforbindelse. Det betyder, at fremskridtet i indhold er beskedent og workshoppen får derfor i højere grad fokus på indtryk og tanker om, hvad Idify kan bidrage med i forhold til medarbejdernes opgaver samt, hvad der for nuværende udfordrer dette.

Her er der meget fokus på præsentationen af indhold, der for en dels vedkommende ikke synes logisk ud fra et medarbejdersynspunkt. Her påpeges, at vaner er et godt redskab, men det synes at være gemt af vejen.

Det foreslås omdøbt til værdier, da det ifølge flere er mere rammende og vaner ændrer sig. Der gives udtryk for forvirring angående brugerfladens højre- og venstreside og gentagelse af enkelte billeder i højresiden forvirrer. Man tror "der er sket en fejl".

Afrunding af forløbene

De to spor fortsætter i månederne september og oktober. Der følges løbende op på arbejdet i de to scenarier, men der fremkommer ikke store nye erfaringer. Et par pårørende (børnebørn) bidrager løbende med billeder og tekst via Feed, og dermed illustreres mulighederne i denne funktion. I DemensHjørnet inviteres i to omgange til afsluttende evaluering, men det lykkes ikke at få deltagere. Meldingen fra medarbejdere er, at de relevante pårørende er "pressede" både af situationen med deres syge pårørende og andet. Afrundingen på Kløvervangen foregår ved tilbagemelding fra medarbejdere via ledelsen og her er der vurderingen som ved tidligere evaluering.

Konklusioner

Samlet set har projektforsløbet givet et klart billede af muligheder for anvendelse af Idify som det foreligger pt. i Aarhus kommune i forhold til hjemmeboende personer med demens i tidlig fase samt i forhold til samarbejdet mellem borgere i plejebolig, pårørende og medarbejdere. Det kan opsummeres i følgende punkter:

- 1. Giver det mening:** Ja. Alle deltagere er positive overfor ideen om at kunne nedfælde sin livshistorie med henblik på dels af dele gode oplevelser med sine nærmeste, dels selv at få gode oplevelser ved generindring og dels ved at kunne formulere ens egne præferencer, vaner og værdier i fald professionelt plejepersonale engang skal hjælpe én. På samme vis er de professionelle positive overfor ideen med at have det visuelt stærke billede på hvem den person man arbejder med er i modsætning til en muligvis forældet journalbeskrivelse.
Der har gennem projektet også været bekræftende eksempler fra praksis på at Idify kan understøtte de tiltænkte formål. Deltagere og pårørende har givet udtryk for at det har været sjovt at tale om og nedskrive oplevelser fra fortiden og nutiden. Samtidig har medarbejdere på især Kløvervangen givet udtryk at det har været opløftende og skabt gode relationer med beboerne - selv med få opslag på tidslinjen. Der er skabt bedre kendskab til beboerens fortid og dermed grobund for samtaler og gode stunder. Med lidt kreativitet har de samme medarbejdere brugt Idify til at understøtte deres egen faglige hverdag i forhold til kolleger – dvs. vidensdeling ang. den enkelte beboers præferencer.
Samlet set giver det altså god mening for alle involverede at arbejde struktureret med livshistorie, vaner og værdier og det giver god mening at have et redskab lige ved hånden, der kan understøtte dette arbejde.
- 2. Anvendelse og tekniske detaljer:** det er et nyt digitalt system og målgrupperne (borgere med demens, pårørende og medarbejdere) er generelt set ikke superbrugere af hverken tablets eller computersystemer i øvrigt. Det giver sig udslag i, at der først og fremmest skal arbejdes med overhovedet at se mening i det og tage det til sig. Det kræver således meget grundig og tålmodig indføring, og denne indføring er meget sårbar overfor enhver teknisk udfordring. Dvs. de mindste udsving i "flowet" i systemet påvirker markant lysten til at bruge det. For personen med demens giver det oplevelse af, at "man heller ikke kan få det til at virke" – dvs. man er i forvejen fyldt op af, at ens kendte hverdag ikke længere fungerer som den plejer. For pårørende, der i forvejen er pressede af situationen, gælder den samme problematik. Hvis man skal kaste sig ud i noget nyt, der tager tid vil man ikke risikere at spille tiden.
Tidsperspektivet er også meget fremherskende for medarbejderne. Til trods for grundig indføring i redskabet er det overordnede og generelle indtryk, at det tager rigtig lang tid at arbejde med oprettelsen af nyt indhold. Og det påvirker i høj grad det endelige indtryk af hele systemet. Man giver til gengæld udtryk for, at når der kommer nyt indhold fra pårørende, så er det et stort plus, som man

kan drage fordel af i relationsdannelsen med borgeren. Altså er brugen af eksisterende indhold ikke tidskrævende, men kræver dog ekstra tid i en fase, hvor nye processer køres ind.

3. **Giver Idify noget ekstra:** Ja. Den ekstra feature (Feed), hvor man kan invitere andre til at bidrage til tidslinjen (familie og venner) bliver vurderet positivt om en det påpeges, at man som pårørende ikke kun vil bidrage med indhold, men også vil kunne se indhold – dvs. følge med i hvad der sker hos ens far, mor eller bedsteforælder. Medarbejderne har udtrykt tilfredshed med at pårørende bidrager til oplevelser/gode stunder for beboeren og samtidig bidrager med indsigt i samme persons familieliv.

Samlet set kan det således konkluderes, at Idify som ide og redskab ville kunne bibringe personer med demens og deres pårørende noget positivt ekstra. Det vil også kunne bibringe plejen og omsorgen for mennesker med demens en ekstra positiv dimension. Der er dog nogle forbehold, som forsøges beskrevet nedenfor.

Overvejelser til fremadrettet strategi

Tilbagemeldingerne fra hele årets afprøvning peger på flere fokuspunkter, der bør tages op til overvejelse:

1. Deltagerne – især medarbejdere – har generelt set haft en oplevelse af tekniske udfordringer, herunder situationer, der opfattes som egentlige fejl i systemet. Det er uklart, om Aarhus kommunes netværk og indstillinger herunder kan have indflydelse på det og det bør undersøges nærmere.
2. Gennem projektet er det blevet klart at tanken bag formålet og dermed varierende brugergrupper kræver forskellige prioriteringer på output-siden. Dvs. det en person med demens vil se som fremhævet, er ikke det samme som en medarbejder ønsker fremhævet. Altså bør det overvejes om et system af denne type skal have to præsentations-flader afhængigt af brugeren.
3. Det helt afgørende fokuspunkt for alle deltagere er **tid**. Ingen af indeværende projekts deltagere har haft en oplevelse af at have den nødvendige tid til at lægge indhold i tidslinjen. Den eneste gruppe, der synes at have et egentlig overskud på denne konto er børnebørn, der på afstand og via feedet har bidraget med indhold. Det peger i retning af, at det skal overvejes grundigt hvornår man anbefaler at gå i gang med sin livshistorie – dvs. før sygdommen slår igennem, da personen med sygdommen og de nærmeste pårørende ellers er for overvældede af det nye liv med demens. For medarbejdere er det ligeledes meget tydeligt, at den tid man anvender på at oprette nyt indhold ikke opvejes af det nye kendskab man får til personen – altså gevinsten. Det peger altså på, at en allerede fuldt udfyldt livshistorie vil være et mere kraftfuldt redskab, hvis man skal høste gevinsten af arbejdet med livshistorien.

Det betyder, at det skal overvejes om der f.eks. ved et udbygget samarbejde med frivillige kan skabes grundlag for, at borgere i Aarhus kommune kan få hjælp til at lave deres livshistorie i dette (Idify) eller andet format før det er for sent. Altså et setup hvor man kan få grundig og fortsat støtte og hjælp til at lave sin egen livshistorie og udbygge den løbende. Der er eksempler til inspiration for dette at hente i kommuner som Odense og Herning.