

Livsomstilling – den rette støtte på det rette tidspunkt

Livsomstillingsmodellen er en forståelsesramme, der kan understøtte samarbejdet med personer med erhvervet døvblindhed. Modellen bidrager til at forstå den livsomstilling, en person gennemgår, når syn og hørelses svækkes. Et øget fokus på de forskellige faser i omstillingsprocessen kan være med til at sikre, at en person med kombineret sansetab får den rette støtte på det rette tidspunkt.

I Danmark arbejder mange praktikere inden for området erhvervet døvblindhed ud fra det tankesæt, der knytter sig til livsomstilling. Som værktøj i arbejdet med mennesker med erhvervet døvblindhed anvender de Livsomstillingsmodellen, som er en faseopdeling af den livsomstillingsproces, personer med erhvervet døvblindhed gennemgår, når de får kombineret sansetab.

Livsomstillingsmodellen er ikke en egentlig metode, og der er ikke foretaget effektmåling eller andre former for evaluering af at arbejde ud fra dette tankesæt eller at anvende modellen i arbejdet med personer med erhvervet døvblindhed.

Livsomstillingsmodellen beskrives her, fordi der kun findes ganske få teoretisk eller empirisk underbyggede metoder til ældre med kombineret sansetab, og fordi det er en velbeskrevet erfaringsbaseret tilgang i forhold til personer med erhvervet døvblindhed/ kombineret sansetab.

Livsomstillingsmodellen som forståelsesramme

At leve med erhvervet døvblindhed har konsekvenser for hele livssituationen uanset om man rammes tidligt eller sent i livet. Det sociale fællesskab, familielivet, arbejdslivet, fritiden m.v. ændrer sig, og både enkle hverdagssituationer og større livsprojekter og mål i livet får en anden karakter.

Personer som oplever, at både syn og hørelse svækkes, gennemgår en omstillingsproces fra det kombinerede sansetab viser sig, til den personen har lært at leve med det nye livsvilkår. Ifølge Gullacksen et al. (2011) er det vigtigt, at faggrupper har indblik i livsomstillingsprocesser og har en god forståelse for, hvordan personer med en fremadskridende funktionsnedsættelse reagerer gennem forskellige faser i en langvarig og kompleks omstillingsproces. Det kan være med til at sikre et godt match mellem individets behov og omgivelsernes støtte (Gullacksen et al., 2011).

Livsomstillingsmodellen som værktøj

Livsomstillingsmodellen er et værktøj til at strukturere informationer om en persons omstillingsproces. Det er en socialpsykologisk faseopdelte model for livsomstillingsprocesser, som er udviklet af Ann-Christine Gullacksen fra Malmö Högskola. Modellen er udviklet med inspiration fra Aaron Antonovskys teori om salutogenese (de mekanismer, der udvikler sundhed). Teorien går ud på, at menneskers sundhed og trivsel fremmes af, at de er i stand til at skabe mening i livet. Et betydningsfuldt skridt for at nå dette mål er, at man kan begribe og forstå det, som sker, og det er igen en forudsætning for at kunne håndtere de problemer, som opstår.

Livsomstillingsmodellen blev oprindeligt udviklet til personer med kronisk sygdom eller høretab (Gullacksen, 1998) (Gullacksen, 2002). I 2011 blev modellen videreudviklet (Gullacksen et al., 2011) til målgruppen personer med erhvervet døvblindhed. Det skete i forbindelse med et nordisk projekt, som Skandinavisk Netværk om Erhvervet Døvblindhed (SNED) gennemførte i perioden 2008-2011.

Målet med projektet var at få mere nuanceret viden om, hvordan betydningsfulde faktorer som identitet, tryk og kontrol i livet ændrer indhold og karakter igennem fire forskellige faser i omstillingsforløbet. I

udviklingsprojektet blev Livsomstillingsmodellen brugt til at strukturere fokusgruppeinterviews med 15 personer med erhvervet døvblindhed fra Danmark, Norge og Sverige. Interviewene afdækker informanternes erfaringer i en tidsperiode, der strækker sig fra de første tegn på kombineret høre- og synsnedsettelse frem til slutningen af omstillingsforløbet, hvor personen har lært at leve med det kombinerede sansetab. Undersøgelsen er således en erfaringsopsamling, der bruges til at beskrive, hvad der er på spil for personer med kombineret sansetab (Gullacksen et al., 2011).

På baggrund af erfaringsopsamlingen fra det nordiske udviklingsprojekt, har projektgruppen udledt nogle fællestræk for, hvad der karakteriserer de fire faser. Livsomstillingsmodellen kan understøtte arbejdet med at identificere, hvor i omstillingsforløbet en person med et fremadskridende tab af både syns- og høresans befinder sig.

Livsomstillingsmodellen og de erfaringer, der knytter sig til de forskellige faser i modellen, kan bruges af fagprofessionelle til at blive klogere på, hvor en person er i livsomstillingsprocessen, hvilken støtte personen er parat til at tage imod, og hvornår personen er parat til at tage mod støtte (Gullacksen et al., 2011). Modellen kan også bruges som udgangspunkt for samtale med personer med kombineret sansetab – enten individuelt eller i gruppe – og dermed give fagprofessionelle mulighed for at fungere som vidensformidlere i konkrete situationer, hvor personen selv har svært ved at sætte ord på sin situation (Gullacksen et al., 2011).

Livsomstillingsmodellen kan bruges til opdage vigtige problematikker, som knytter sig til forskellige faser i omstillingsprocessen, og få indsigt i, hvad der er på spil, når de kvalifikationer og strategier, personen hidtil har brugt, ikke længere er tilstrækkelige (Gullacksen et al., 2011). Ifølge forfatterne kan praktikere dermed få et mere sikkert grundlag for at vurdere, hvad der vil være en passende støtte på et givent tidspunkt, og hvordan en person med kombineret sansetab over tid bedst støttes i at finde nye veje og strategier for at mestre hverdagen og livet i sin helhed (Gullacksen et al., 2011).

Karakteristik af faserne

Livsomstillingsmodellen indeholder fire faser:

- 1. Fastholde**
- 2. Bearbejde/udforske**
- 3. Forankre**
- 4. Vedligeholde.**

Beskrivelsen af, hvad der karakteriserer faserne, bygger på fokusgruppeinterview med mennesker med erhvervet døvblindhed (Gullacksen et al., 2011).

Fase 1

Fastholde

Ifølge modellen er dette tiden, hvor personen med døvblindhed begynder at opleve forandringer og kæmper for at holde fast i det, som hidtil har fungeret, og som personen er vant til. De gradvise forringelser af sanserne kan i starten ske mere eller mindre ubevidst. Strategier rettes mod at skjule og fornægte problemer og håndtere hverdagssituationer, og mange oplever et stærkt ønske om at gendanne livet, som det var, da det fungerede.

I slutningen af denne fase kommer erkendelsen af funktionsnedsettelsen og livsforandringen, hvor det er tid for at indse at forringelsen er en kendsgerning – hvilket for en del personer kan resultere i en

emotional krise. Det er ifølge modellen først efter dette skift, at bearbejdningen af livsforandringen kan begynde (Gullacksen et al., 2011).

Fase 2

Bearbejde/udforske

Den næste fase kan strække sig over lang tid og være meget energikrævende. Reaktionen på erkendelsen af den nye virkelighed, giver ofte stærke følelser. Mange mærker sorg og savn efter det, som har været. Det nye i situationen er en erkendelse af, at den kombinerede høre- og synsnedsettelse vil få konsekvenser for livet fremover. Ifølge modellen er det nu, den enkelte begynder at bearbejde sin relation til døvblindheden og udforske sig selv og døvblindheden i forhold til omverdenen. Det medfører en gradvis øget bevidsthed om de sammensatte og komplekse konsekvenser af døvblindhed.

Ifølge modellen viser overgangen til næste fase sig på den måde, at den enkelte nu ved, hvordan man kan leve med døvblindheden, og kan kontrollere disse vilkår (Gullacksen et al., 2011).

Fase 3

Forankre

Tredje fase er ifølge Livsomstillingsmodellen kendetegnet ved, at personen nu har genfundet kernen i sin identitet og har kunnet indarbejde døvblindhedens vilkår i livssituationen. Det er ofte på dette stadium i omstillingsprocessen, at familie og venner indser, at døvblindheden også påvirker dem.

Den nyvundne åbenhed giver et mere afslappet forhold til hjælpemidler og andre støtteinstanser. I takt med, at hjælpemidler og personlig støtte kan anvendes, vokser også handlerummet og mulighederne for deltagelse i socialt liv (Gullacksen et al., 2011).

Fase 4

Vedligeholde

Nu handler det om at leve med sin funktionsnedsettelse. At ”leve med” kan ifølge Livsomstillingsmodellen betragtes som vedligeholdelsesarbejde – der er brug for løbende vedligeholdelse og konstante tilpasninger til forandring eller forværring af funktionsevne. Vedligeholdelsesarbejdet omfatter blandt andet fortsat kontakt til fagfolk, at holde sig ajour med udviklingen på det medicinske og tekniske område og disponere sine kræfter ved at planlægge og prioritere aktiviteter (Gullacksen et al., 2011).

Karakteristikken af de forskellige faser viser ifølge forfatterne, hvor vigtigt det er, at fagfolk, der skal yde støtte, har blik for, at det fx ikke nytter at tilbyde hjælp til en person, der er i fase 1, hvor han eller hun forsøger at fornægte døvblindheden og holde fast i det, som var engang. Først når personen er på vej ud af fase 1 og begynder at erkende, at han eller hun er ramt af døvblindhed, er personen i stand til at tage imod tilbud om hjælp og støtte. Et tilbud om at lære at anvende hvid stok kan således blive afslået, hvis det fremsættes den ene måned, men blive accepteret den næste, hvis personen er kommet videre i sin livsomstillingsproces (Gullacksen et al., 2011).

Modellens begrænsninger som metode

Livsomstillingsmodellen kan bruges til at skabe dialog mellem fagprofessionelle og den enkelte borger og etablere et godt grundlag for at sikre borgeren den rette hjælp på det rette tidspunkt. I materialet om livsomstilling fremgår det dog ikke, om – og i så fald hvordan – der arbejdes med at opstille mål for den indsats, der ydes over for borgeren i forbindelse med livsomstillingen, og hvordan effekten evalueres. Det foreligger således ingen standarder for løbende og systematisk målsætning og dokumentation af resultatopnåelse ved brug af Livsomstillingsmodellen.