



Kunskap och inkänning

Erfarenheter från utveckling av ett PC-baserat pedagogiskt verktyg inom demensområdet

Karin Zingmark och Stefan Sävenstedt

Denna rapport har erhållit medel från Hjälpmedelsinstitutets projekt Teknik och demens som genomförts med stöd ur Allmänna arvsfonden.

Innehåll

Sammanfattning	3
Bakgrund till projektet	4
Närståendes situation	4
Kunskap och förståelse	4
Att leva med demens	5
Nya möjligheter med hjälp av informations- och kommunikationsteknik.....	7
Projektgrupp, kunskapsbas, motiv och inspiration för att genomföra projektet.....	8
Övergripande syfte och mål	9
Arbetsprocessen	9
Projektets första fas	9
Reflektion och värdering av fas ett	11
Projektets andra fas	11
Utveckling av miljön – från opersonlig lägenhet till ett hem som förmedlar personlighet och en livsberättelse	12
Utveckling av fler scenarier.....	12
Reflektion och värdering av fas två.....	13
Projektets tredje fas	14
Samverkan med anhöriga	16
Reflektion och värdering	16
Referenser	19

Sammanfattning

Begreppet informations- och kommunikationsteknologi (IKT) beskriver i vid bemärkelse olika former av datorbaserade tekniklösningar som används för utbyte av information och kommunikation mellan människor. Inom ramen för telemedicin, televård, och numera främst inom området e-hälsa utvecklas och används IKT-verktyg som svarar mot hälso- och sjukvårdens krav och behov.

Det övergripande syftet med det här projektet har varit att skapa förutsättningar för kunskap och inkänning inom demensområdet med hjälp av modern teknik. Målet har varit att utveckla ett PC-baserat pedagogiskt hjälpmedel, som ökar förståelsen för vad det innebär att leva med demenssjukdom. Utvecklingsarbetet har beviljats medel och genomförts inom ramen för ett övergripande projekt om Teknik och demens som drivs av Hjälpmedelsinstitutet i samarbete med Demensförbundet och stöds med medel ur Allmänna arvsfonden.

Projektledare Karin Zingmark, forskningsledare, Norrbottens Läns Landsting, har tillsammans med Stefan Sävenstedt, lektor vid Institutionen för Hälsovetenskap, Luleå Tekniska universitet, arbetat aktivt i projektets alla steg. Under arbetets gång har flera andra personer också varit inblandade, som projektmedarbetare, tekniska konsulter och utvecklare av mediaverktygets olika funktioner.

Projektet har organisatoriskt varit knutet till Kommunförbundet Norrbotten och deras forsknings- och utvecklingsenhet FoU Norrbotten. Projektet initierades 2004 och har sedan pågått i tre avgränsade utvecklingsfaser till december 2007. De två inledande faserna har redovisats i separata rapporter och den här rapporten avser att ge en sammanfattande bild av hela projektet. Projektet var designat och genomfördes som en utvecklingsprocess med tre tydliga avgränsade faser. Vår intention i denna rapport är att beskriva processen och de erfarenheter som vi gjort under projektets gång.

Karin Zingmark

Stefan Sävenstedt

Bakgrund till projektet

Demenssjukdom är ett vanligt problem och det finns ett tydligt samband mellan åldersstruktur och andel demenssjuka i vårt samhälle. Insjuknandet i demenssjukdom ökar med stigande ålder liksom förekomsten av moderat och grav demens (Fratiglioni, 1999). Antalet personer med demenssjukdom i Sverige har ökat i takt med att landets befolkning blivit äldre (Socialstyrelsen, 2005). Mer än hälften av alla som drabbats av demens har Alzheimers sjukdom. Den näst vanligaste demensvarianten är vaskulärt betingad demens och därefter kommer frontallobsdemenser. Gemensamt för samtliga demenssjukdomar är att de påverkar intellekt, känsloliv, sociala och praktiska förmågor (Eriksson, 2001). De förmågor och funktioner som förvärvas sent i människans utveckling, som rumsuppfattning, tidsuppfattning och abstrakt tänkande, förloras tidigt i demensprocessen. Den som gradvis förlorar kognitiva förmågor i en demenssjukdom blir med tiden allt mer beroende av omgivningens stöd för att klara sin vardag.

Närståendes situation

Demens förändrar livet både för de som drabbas och deras närstående. Ungefär 70 procent av dem som har demens vårdas av närstående. Att leva med en person som gradvis blir allt sämre i sin demens kan orsaka stress, spänning, isolering, övergivenhet och depression hos livspartnern. De närstående som har omsorg om personer med demens är ofta äldre och kan själva ha sviktande hälsa (Almberg, 2002; Paun, 2003). För den som är demenssjuk är det av stor betydelse att kunna bo kvar i sin hemmiljö och omges av de allra närmaste. Men det får inte ske på de anhörigas bekostnad. Så länge den sjuke bor hemma bör familjen som helhet utgöra fokus för eventuella stöd- och hjälpinsatser. Det är nödvändigt att stödinsatser utgår från den sjukes och den anhöriges livssituation och behov. De närstående har stora behov av psykosocialt stöd i sin utsatta situation. Ett stöd vars innehåll handlar om kunskap om olika aspekter av demensproblematiken, kunskap om var de kan vända sig för att få hjälp med olika saker och ett behov att prata av sig om vardagens problem (Martindale-Adams, 2002).

Kunskap och förståelse

För att kunna erbjuda ett individuellt anpassat stöd till demenssjuka och deras anhöriga krävs kännedom om diagnos och symtom. Dessutom handlar det om att förstå vilka konsekvenser sjukdomen får i den enskilde personens vardagsliv och att försöka förstå hur den som har demens upplever omgivningen och sin egen tillvaro i den. Den som drabbas går in i demenssjukdomen med hela sin historia, sin personlighet, sina erfarenheter och relationer. Varje demensdrabbad person, närstående och situation är unik samtidigt som det finns generella symtom och vardagliga problem. På samma sätt är det

med muntliga beskrivningar av hur det är att leva med demens eller att vara närstående. De är unika och ytterst personliga samtidigt som andra i liknande situation kan identifiera sig och känna igen det mesta som beskrivs.

Vi som inte har demens kan inte helt förstå vad det innebär att leva med en organisk hjärnskada men vi kan lära oss en del. Den som har en sjukdom är också bärare av kunskap om vad den innebär. Vi kan lära av den som själv är berörd (Norberg & Zingmark 2002).

I den här rapporten återger vi endast delar av den översikten. I ett tidigt skede av sjukdomen är det möjligt att genomföra intervjuer med personer med demenssjukdom. Det är svårt att undersöka hur personer i avancerade stadier av demenssjukdom upplever sin situation. I senare skeden av sjukdomen bygger forskningen på indirekta metoder som intervjuer med anhöriga och personal, skattning med hjälp av instrument, analys av videoinspelade situationer och observationer.

Inom ramen för det här projektet gjorde vi en systematisk genomgång av forskningslitteraturen om hur personer med tidig demenssjukdom upplever sin tillvaro. Resultatet som, bland annat, innehåller referenserna nedan, kommer att presenteras som en vetenskaplig översiktsartikel i en vetenskaplig tidskrift.

Att leva med demens

Personer med diagnosticerad demens som fortfarande bor hemma har beskrivit att de upplever bristande kontroll och att såväl deras integritet som identitet känns hotad på grund av det sviktande minnet (Nygård, 1995). Vid tidiga stadier av sjukdomen har studier visat hur personen med demens strävar att förstå och acceptera sin sjukdom, hur de kämpar med behovet att vara självständiga samtidigt som de behöver mycket stöd i vardagen och kämpar med frustrationen över att sociala relationer förändras och blir svåra att upprätthålla (Gilmour & Huntington, 2005; Steeman, de Casterle, Godderis, & Grypdonck, 2006).

Personer med demens beskriver att de kan uppleva sig som främlingar i sin egen värld och hur de är beroende av sin livskamrat för att hantera dagen. Dagen tenderar att upplevas som sammanhangslös och det är svårt att förstå meningen i det som händer. En strategi att hantera situationen blir att försöka vara i nuet även om det samtidigt finns hög grad av förvirring om vad som händer (Svanstrom & Dahlberg, 2004).

Det finns en kamp hos personer med tidig demens att bevara identiteten när de kognitiva förmågorna hotas (Harman & Clare, 2006). Studier har visat att personer med demens kan uppleva kognitiva bortfall som att tankar flyter sakta och att aktiviteter som förut varit självklara nu kräver stor uppmärksamhet för att göras. Den upplevelsen skapar en osäkerhet liksom känslan av att inte hitta rätt ord för att uttrycka tankar. Det kan finnas en känsla av att inte känna igen sig när de är ute och går och att hitta rätt väg kräver stor koncentration eller fungerar inte. Vanliga saker blir svåra att hitta, dels för att de glömt var de lagt dem och dels för att vanliga saker inte uppfattas på samma sätt som tidigare. Dåligt minne skapar i aktiviteter och sociala möten i det dagliga livet en känsla av att de varit med om detta tidigare och borde komma ihåg, samtidigt som det är omöjligt att minnas även om de anstränger sig mycket. Försämrat minne påverkar förmågan att reflektera över upplevelser och aktiviteter som personen just varit med om och det gör att förmågan att vara involverad och engagerad i vad som händer också avtar (Phinney, 2003). Med ökad grad av kognitiva bortfall ökar också känslan av att tappa kontrollen över och förstå vad som händer i vardagen.

När sjukdomen fortskrider blir det svårare för personen i fråga att förmedla sina tankar, känslor och viljor i ord. Både anhöriga och personal får i allt större utsträckning handla utifrån tolkning av de budskap som förmedlas genom ansiktsmimik, gester, rörelser, tonfall, osv. (Norberg & Zingmark, 2002). Oro och oprovocerad aggressivitet kan t.ex. vara uttryck för smärta, förstoppning eller infektion (Blomqvist K & Hallberg IR, 2002).

Att leva med svår demens innebär förändrade relationer till sig själv och andra. Förhållandet till tid, plats och göromål blir annorlunda. Betydelsen av de ting som omger oss förändras, speciellt om svårigheter att känna igen (agnosi) ingår i problembilden. Demens kan förklaras som en hjärnskada men förstås utifrån ett existentiellt perspektiv. Personer med långt gången demens ställer frågor som "Var är jag?", "Varför är jag här?" och "Vem är jag"? Dessa djupa, mänskliga frågeställningar är för dem samtidigt frågor på ett ytterst konkret plan. De ramar som gör att vi känner oss förankrade i tillvaron har luckrats upp (Zingmark, 2000).

Nya möjligheter med hjälp av informations- och kommunikationsteknik

Begreppet informations- och kommunikationsteknologi (IKT) beskriver i vid bemärkelse olika former av datorbaserade tekniklösningar som används för utbyte av information och kommunikation mellan människor. Inom ramen för telemedicin, televård, och numera främst inom området e-hälsa utvecklas och används IKT-verktyg som svarar mot hälso- och sjukvårdens krav och behov. Sedan mitten av 1990-talet har det funnits en tydlig ambition att skapa tekniska lösningar för information och kommunikation som förbättrar vardagen såväl för äldre med behov av stöd, omsorg/vård som för deras närstående (Sävenstedt, Zingmark & Sävenstedt 2007).

IKT öppnar möjligheter för att kunna simulera olika miljöer och att interagera med föremål och händelser i dessa virtuellt skapade världar. Tre-dimensionell "Virtual Reality" (VR) har, inte minst i spelsammanhang, blivit en vardaglig företeelse som finns i många hem och utvecklingen går mot ständigt mer avancerade och realistiska miljöer.

Studier om VR inom pedagogik har identifierat tre faktorer som påverkar upplevelsen av närvaro och realitet i den simulerade miljön (Enlund, 2000). En viktig faktor är den tekniska kvalitén, att miljön känns realistisk och tillåter interaktivitet. En annan faktor är användarnas individuella förutsättningar, som motivation och igenkännande av miljön. En tredje faktor är den berättelse som förmedlas i den virtuella miljön och den dramaturgi som är inbyggd. Det är alltså inte bara den tekniska kvalitén som har betydelse utan också sammanhanget och hur den virtuella miljön används.

Ett antal försök har gjorts med att använda VR-teknik för att öka förståelsen om människors livsvillkor. Ett projekt handlar om att förstå strokedrabbade i en VR-miljö som ser ut som en vanlig lägenhet. Man sätter sig i en rullstol, tar på sig en VR-hjälm och "rullar in" i den virtuella bostaden och får en känsla av hur det kan vara att leva med stroke. Försöken genomfördes vid VR lab. och geriatriska kliniken vid Umeå universitet. www.umu.germed.se. VR-teknik har också på många platser i världen använts som verktyg för att träna och rehabilitera den förlamade sidan av kroppen hos personer med stroke (Crosbie, Lennon, Basford & McDonough, 2007). Forskare vid universitetet i Brisbane, Australien, (Banks, 2004) har konstruerat virtuella miljöer i syfte att öka förståelsen för vad människor upplever vid psykoser. Det pågår också forskning inom ramen för forskningsprojektet Swedish Brain Power att utveckla virtuella miljöer för att testa kognitiv förmåga hos personer med tidig demenssjukdom, www.swedishbrainpower.se.

Projektgrupp, kunskapsbas, motiv och inspiration för att genomföra projektet

Vi var initialt en kärntrupp på tre personer i projektgruppen; Karin Zingmark, Stefan Sävenstedt och Professor Marek Klisinski. Var och en hade givna nätverk med möjliga samarbetspartners och våra respektive kompetensområden var tydligt definierade:

Karin Zingmark, med dr, forskningsledare, har arbetat som enhetschef, handledare, utvecklare och föreläsare inom demensvård. För att förstå mer om vad det innebär att leva med demens har hon i sin forskning under 18 månader gjort dagliga, deltagande och icke-deltagande observationer i ett särskilt boende för personer med demens.

Stefan Sävenstedt, lektor, med dr, är profilerad mot informations- och kommunikationsteknologi i vården av äldre. Han har skrivit en avhandling inom området och har fortsatt med nya projekt om åldrande, kognition och teknologi.

Professor Marek Klisinski från institutionen för samhällsbyggnad ingick i projektgruppen som en mycket engagerad medarbetare med stort kunnande inom VR-området och med ansvar för den tekniska sidan av projektet.

Vi har haft ett delat projektledaransvar. Stefan Sävenstedt var projektledare under projektets första halva, därefter har Karin Zingmark varit projektledare.

Tre frågor har utgjort motiv för att försöka genomföra projektet:

- Hur förmedla kunskap om demens?
- Hur uppmuntra fortsatt lärande inom området?
- Hur bidra till respekt och förståelse för demenssjukas och anhörigas situation?

Vi såg ett behov av nya pedagogiska hjälpmedel som skulle kunna komplettera traditionella läroböcker och föreläsningar. I projektet inspirerades vi av att försök har gjorts med att använda VR-teknik för att öka förståelsen om människors livsvillkor.

Övergripande syfte och mål

Det övergripande syftet med projektet är att skapa förutsättningar för kunskap och inkänning inom demensområdet med hjälp av modern teknik. Målet har varit att utveckla ett PC-baserat pedagogiskt hjälpmedel som ökar förståelsen för vad det innebär att leva med demenssjukdom. Det övergripande syftet har inte förändrats under projektiden. Däremot har målen förändrats avseende målgrupp, teknikhöjd och sätt att gestalta demensproblem.

Arbetsprocessen

Arbetet utfördes i tre tydliga arbetscykler som omfattade cirka ett år var. Strukturen i varje arbetscykel var inspirerat av aktionsforskning med en tydlig initial fas av planering, följd av handling och utveckling av det pedagogiska verktyget, som i sin tur följdes av en fas av reflektion och värdering innan planeringen av nästa cykel satte igång baserat på de lärdomar som gjorts (Winter, 2001). Projektet kunde troligen ha genomförts på ett bättre sätt. Vi har gått omvägar och satsat tid och pengar på animeringar och utveckling av miljöer som inte kommer att användas i slutprodukten i någon större omfattning. Vi vill förmedla de misstag som gjorts och använda dem som en del i lärandet om teknik och demens. Det är också mycket bra som gjorts inom projektets ram och även dessa erfarenheter vill vi förmedla.

Projektets första fas

Från början var målet att utveckla ett interaktivt pedagogiskt verktyg i PC-miljö, som beskriver demensproblem på tre funktionsnivåer (olika stadier av demens) och avser att ge en ökad förståelse för vad det innebär att leva med demens. Verktöget avsågs kunna anpassas till och användas av allmänhet, anhöriga och personal.

Under planeringen av den första fasen byggde vi upp ett nätverk med kontakter inom områdena datorgrafik och demens. En naturlig och viktig kontakt var VR lab. vid Umeå universitet som hade erfarenhet sedan 1966 att arbeta med tredimensionella VR-miljöer och som dessutom hade arbetat med simulering av strokedrabbade personers livsvärld. En utgångspunkt när vi planerade den första fasen av projektet var att vi skulle kunna utnyttja en del av de rum och interiörer som man utvecklat vid VR lab. i vid Umeå universitet i detta projekt. Efterhand som arbetet fortskred blev det dock uppenbart att det tekniskt inte var någon större fördel att använda deras virtuella miljö i det nya projektet.

En datakonsult, Joakim Axelsson, med stor erfarenhet av att skapa tre-dimensionella miljöer knöts till projektet. I den initiala fasen av arbetet träffades vi regelbundet för att diskutera och utveckla idéer om vad som var möjligt och realistiskt att simulera i den virtuella miljön som vi ville skapa. Datakonsulten fick en beskrivning av demens och demensproblem, samt en inblick i vad vi ville gestalta och han försökte fundera ut tekniska lösningar och återkoppla dem till oss. Han tillbringade också ett par dagar i ett särskilt boende för personer med demens för att få en större förståelse för projektets syfte och mål.

Efter en tids diskussioner utkristalliserades en ram för virtuella miljön i form av en lägenhet i vilken vi kunde skapa olika scenarier som simulerade aspekter av att leva med demens. Vi hade många idéer som vi ville förverkliga men det fanns också många tekniska begränsningar för vad som var möjligt att åstadkomma i den animerade miljön. En annan viktig begränsning var den ekonomiska ramen som endast tillät att vi involverade en datakonsult i arbetet. Under den första fasen utvecklade vi tre scenarier i syfte att gestalta inre upplevelser av demenssymtom:

Scenario 1

försöker illustrera symtomet orienteringssvårigheter genom att perspektiven förvrängs. Du känner delvis igen dig men samtidigt har perspektiven förändrats så att du har svårt att orientera dig.

Scenario 2

illustrerar en perceptionsstörning med förändrad uppfattning av färger och kontraster. Du upplever mörka partier i golvet som hål och får känslan av att tappa fotfästet och kontrollen.

Scenario 3

illustrerar svårigheter att sortera och hantera sinnesintryck. Alla olika intryck skapar ett inre kaos och bidrar till att det är svårt att fokusera på den uppgift du ska utföra. Helheten blir fragmenterad.

Under den här fasen var vi med om händelser som påverkade arbetet i projektet. Datakonsulten, Joakim, meddelade att han inte kunde medverka i det fortsatta arbetet och Karin i projektgruppen var sjuk. Det stora slaget kom när Marek blev sjuk och hastigt avled. Marek hade visioner om själva tekniken medan vi hade visionen att skapa ett stödjande verktyg för demenssjuka och deras närstående. Nu saknades en viktig länk i kedjan. All projektaktivitet avstannade. Efter en tid av förvirring och förlorad drivkraft bestämde vi oss för att omorientera oss och försöka fullfölja vårt åtagande.

Reflektion och värdering av fas ett

Utvecklingsfasen präglades av både kreativa stunder och stunder av tvivel på om vi var på rätt väg. Med utgångspunkt från Ehnlunds beskrivna modell om vad som krävs för att kunna leva sig in i en virtuell värld märkte vi att vår miljö hade för stora tekniska brister (Enlund, 2000). Vi testade miljön på ett antal utvalda personer som bekräftade våra egna iakttagelser. Barn och tonåringar tyckte att lägenheten kändes ödslig och ganska överklig. De vuxna var generellt mindre kritiska till miljön fast de påpekade att detaljer saknades i lägenheten. Alla var stöttande och gav kommentarer om tanken med projektet och innehållet, som; ”Ni är något viktigt på spåret” och ”Det här kan bli riktigt bra”. Det sågs som positivt att vissa saker i miljön hade ”tyngd” och t.ex. rullade, att lampor och TV kunde slås på och av, osv. De interaktiva inslagen uppskattades men det ansågs inte helt lätt att navigera i lägenheten och det fanns vissa problem med rumsligheten. Om man t.ex. stötte emot en speciell vägg så hamnade man utanför lägenheten. Många var vana att möta avancerade och väl genomarbetade former av virtuella miljöer i dataspel och film och dessa erfarenheter ställer stora krav på grafik och teknikhöjd.

Scenario nummer ett och två fick beröm av testpersonerna för hur de var utformade. Scenarierna ansågs inte vara helt färdiga men ändå illustrera och förmedla känslan av hur en person med demens kan uppleva sin dag.

Vi kände oss sporrade och tyckte att vi gjorde framsteg. Samtidigt ringde en liten varningsklocka men vi lyssnade inte på den. Vi hade kommit ett steg på väg trots alla motgångar och nu ville vi fortsätta framåt.

Projektets andra fas

Vi bestämde oss för att utveckla detaljerna i den virtuella lägenhet som utgjorde ramen för scenarierna och göra lägenheten mera realistisk. Dessutom ville vi skapa en berättelse kring de scenarier som vi utvecklat samt göra fler scenarier som skulle gestalta problem vid demens. Vi arbetade med begränsade ekonomiska resurser samtidigt som vi hade stort behov av att involvera flera personer i den tekniska utvecklingen där utvecklingen av varje detalj och funktion i den virtuella miljön krävde mycket arbete. Efter att ha övervägt olika alternativ så etablerades ett samarbete med Institutionen för systemteknik, Luleå tekniska universitet, som var intresserade av att ta sig an utvecklingsarbetet i fas två av projektet som ett studentarbete. Sju studenter var delaktiga i arbetet som genomfördes under den andra fasen.

Vår målsättning var att kunna införa animeringsteknik för att gestalta personen med demensproblem i den aktuella miljön eftersom vi bedömde att en sådan teknik skulle göra inlevelseövningarna mer realistiska. Arbetet

under fas två skulle bedrivas processororienterat tillsammans med systemvetare och testgrupper som representerar olika tänkbara användare och målgrupper. Tidsramen för steg två var oktober 2005 till augusti 2006.

Utveckling av miljön – från opersonlig lägenhet till ett hem som förmedlar personlighet och en livsberättelse

Viktiga utvecklingssteg var att anpassa lägenheten till en befintlig planritning av en existerande lägenhet, göra miljön mer hemlik och detaljerad, samt införa fler möbler, ting och funktioner. En teknisk utmaning var att utvidga verktyget och samtidigt hålla ramarna för vad en PC-miljö klarar av. En stor arbetsinsats ägnades därför åt att förenkla programmeringen.

Vi skrev manus och skapade en berättelse om ett par som drabbats av demens. Studenterna fick ta del av livsberättelsen om Alice och hennes Alzheimer-sjuka make Ingvar för att kunna göra sig en bild av personerna i lägenheten. De fick också en lista på saker att lägga till i miljön, som dator, kort på barnbarn och andra detaljer som visade och berättade om personernas liv, erfarenheter, personlighet och hem. Studenterna hade också många egna idéer och förslag som bidrog till en kreativ utveckling av den virtuella miljön. Arbetet genomfördes med gemensamma utvecklingsseminarier varje vecka där vi tillsammans beslutade om vad som skulle göras. Under denna process prövades också olika aspekter av VR-miljön med utomstående personer (testningar).

Utveckling av fler scenarier

Vi föreläste om demens för studenterna och hade återkommande, gemensamma planeringsmöten där vi diskuterade olika demensrelaterade problem och möjligheten att simulera dem. Under projektets andra fas tillkom fem nya scenarier. Användaren skulle sitta vid sin dator och navigera sig fram i den virtuella lägenheten och där möta situationer som beskriver hur det kan vara att leva med olika problem relaterade till demenssjukdom. Två scenarier berör minnesstörning, de andra handlar om igenkänningsproblem, plockighet och orienteringssvårigheter.

Olika testgrupper har till och från använts under utvecklingen av VR-miljön när vi funderat på någon aspekt av den, som utformning av detaljer i miljön och hur lätt eller svårt det är att interagera i miljön. Testpersonerna har varit ungdomar, sjuksköterskestuderande och andra studenter vid LTU, samt personer i övre medelåldern. Samtliga ser potentialer i det pedagogiska verktyget fast ungdomarna tycker att grafiken bör förbättras. Synpunkter på miljön och användarvänlighet har återförts till arbetsprocessen. För att pröva våra idéer ytterligare presenterade vi projektet och visade bilder från miljön för

olika personalgrupper, bl.a. blivande demensvårdsutvecklare (yrkesteknisk högskola) och vid en demensdag i Kommunförbundets regi i Uppsala.

Datakonsulten från fas ett fungerade initialt som handledare och teknisk konsult när studenterna tog över programmeringsuppgifterna. Studenterna utgick först från den redan existerande VR-miljön som utvecklats i fas ett. Det innebar att de använde grundläggande programmering som de förbättrade och utvidgade. Verkytet blev gradvis för otympligt och studenterna bytte därför programspråk.

Vinsten blev bättre grafik och ett mer lätthanterligt ”spel”, eller vad man ska kalla den pedagogiska produkten i detta skede. Förlusten blev att två välutvecklade scenarier som vi hade önskat få med från fas ett inte gick att överföra, samt att vissa effekter och funktioner (skuggeffekter, ljud, gravitation, möjlighet att släcka och tända lampor, slå på TV, osv.) försvann.

Reflektion och värdering av fas två

Under den andra fasen utvecklades VR-miljön både tekniskt och innehållsmässigt. Det återstod en del arbete med att förfina miljön och tekniken men lägenheten utvecklades till en teknisk nivå där den kan fungera som en ram för scenarier och en berättelse om Alice och Ingvar. Mycket arbete lades ner på att göra verkytet användarvänligt och på att forma den virtuella miljön så att den skall upplevas så realistisk som möjligt. Vi använde planritningen för en standardlägenhet med två rum och kök hos det kommunala bostadsbolaget i Luleå. I den lägenheten bor Alice tillsammans med maken Ingvar som är 72 år och demenssjuk. En historia om personerna i lägenheten har växt fram och som fungerar som en berättelse. Lägenheten har blivit mer hemlik och personlig, den innehåller fler flyttbara föremål och en ökad interaktivitet. Nu finns totalt fem scenarier, dvs. fem olika vardagliga uppgifter att lösa som alla simulerar hur det kan vara att utföra aktiviteter när man har demensproblem. Initialt hade vi i andra fasen en ambition att införa animeringsteknik men vi fick efter övervägande lämna den idén eftersom den komplicerade tekniken inte ryms inom befintlig budgetram.

Trots att vi åstadkommit en påtaglig teknisk utveckling av den virtuella miljön upplevde vi själva och fick bekräftelse från nyckelpersoner att vårt pedagogiska hjälpmedel inte fungerade så bra som vi hoppats. Demensproblematik handlar om subtila mänskliga fenomen och den virtuella miljön med simuleringar av olika demensrelaterade problem kändes lätt överklig och svår att relatera till. En möjlig väg att gå vidare vore att lägga ännu mer kraft på att utveckla de virtuella animationerna och därigenom påverka upplevelsen av inlevelse i miljön. Vi insåg snabbt att den ekonomiska ramen för projektet inte tillät en avancerad teknisk utveckling. Vi började också tvivla på projektets bärighet. Det blev allt mer uppenbart att vi hade en bra idé men att vi inte nådde ända fram. Orden ”fel väg, fel väg” började allt oftare tränga på, liksom tanken att göra film och berätta istället för att gestalta i en konstgjord miljö. Vi var långt ifrån syftet och målet med projektet. Nu behövde vi råd!

Hjälpmiddelsinstitutet engagerade sig i vår situation. Vi fick komma och informera om projektet för nyckelpersoner inom projektet ”Teknik och demens”. Mötet stärkte oss i att vi måste ändra kurs. När vi åkte hem hade vi med oss följande modifierade målbild:

- **Målet** är att under slutfasen sammanställa ett pedagogiskt koncept med demonstrationsdelar för målgruppen anhöriga. Produkten utgör ett underlag för fortsatt utveckling av fullskaliga interaktiva läromedel om demens som är anpassade till målgrupperna anhöriga, personal och allmänhet.

Projektets tredje fas

Kontakter knöts med olika människor som arbetade med medieteknik för att hitta realistiska vägar att gå vidare. En sådan kontakt var Gunnar Landsell, avd.chef vid Institutionen i Skellefteå, Luleå tekniska universitet, som hade stor erfarenhet av datorspelsutveckling och att arbeta med multimedia. Avdelningen var mitt uppe i ett utvecklingsprojekt där det fanns en potential att inkludera ett samarbete med vårt projekt. Vi samverkade en period med Gunnar och Robert Wiklund, datorgrafik, i det Mål 1-finansierade projektet ”Centrum för tillämpad datorspelsteknik och datorgrafik” som syftar till att tillämpa tekniken på andra områden än traditionella datorspel. Vårt samarbete handlade om att utveckla demonstrationskonceptet och nyttja inspelad film i kombination med datorgrafik för att visa hur det kan vara att leva med demens och hur vardagens aktiviteter påverkas av demensproblem. I projektets tredje fas var även Robert Nyström, multimedia, delaktig.

Utgångspunkten i den tredje och avslutande fasen av projektet var att använ-

da delar av det material som utvecklats tidigare i projektet och samtidigt utveckla filmade sekvenser för att illustrera olika aspekter av att leva med en demensproblematik. Hela arbetsgruppen bidrog med idéer om att jobba vidare med filmat material där skådespelare kunde agera och simulera olika aspekter av demensproblematik och där olika animeringstekniker från filmvärlden kunde användas för att åstadkomma ökad inlevelse.

Viktiga utgångspunkter i vår diskussion var att använda film i kombination med digitala effekter för att illustrera hur personer med demens kan uppfatta sin värld. Målet var att producera ett koncept för hur ett interaktivt pedagogiskt multimedia-läromedel kan utformas som var anpassat till att visas med hjälp av en PC.

Det praktiska arbetet handlade om att ytterligare utveckla berättelsen om Alice och Ingvar som har en demensproblematik. Till berättelsen skapades "storyboards" med manus för varje scenario som skulle spelas in. Här gestaltas svårigheter att utföra handlingar – apraxi, svårigheter att känna igen – agnosi, svårigheter att orientera sig, svårighet att kommunicera samt svårigheter att tolka och bearbeta sinnesintryck. Arbetsprocessen omfattade förutom att skapa storyboards med skrivna manus, att filma dem med en professionell skådespelare, spela in ljud och att sedan redigera filmerna och integrera digitala effekter. Andra delar av arbetet handlade om att förmedla kunskap om utredning, diagnos och hjälpmedel, samt att vidareutveckla en tredimensionell virtuell illustration av Alice.

För att skapa en ram för det pedagogiska konceptet skapades en hemsida (dock ännu ej utlagd på Internet) som kan byggas ut till ett fullständigt läromedel. Webbplatsen ger möjlighet att välja vilken typ av information som är intressant och skapar därmed förutsättningar för en viss interaktivitet.

Slutprodukten för det här projektet är ett pedagogiskt koncept med demonstrationsdelar för målgruppen anhöriga som innehåller:

- En anhörigs berättelse med filmade sekvenser från den animerade lägenheten
- Filmer där skådespelare gestaltar symtom och hur de kan upplevas
- En film om utredning och diagnos berättad av en läkare
- Bilder och inspelad text om hjälpmedel
- Ett exempel på hur ett försök att gestalta symtom i "dataspelsform" kan se ut

Samverkan med anhöriga

I projektets tredje fas har vi samverkat med Demensförbundets lokalförening i Piteå. Styrelsen och några fler anhöriga har tagit del av materialet och deltagit i fokusgruppsdiskussioner. Anhöriggruppen är mycket positiv till läromedlet och vill vara aktiv part i utvecklingen till färdig produkt. De ser arbetet som värdefullt och tror att det kan bidra till att synliggöra både anhörigas och demensdrabbades situation. Det finns personer i gruppen som kan tänka sig att medverka i en filmsekvens för att dela med sig av sina anhörig erfarenheter. Vi har blivit inbjudna att presentera konceptet på ett öppet medlemsmöte den 17/4.

Vi har fått många förbättringsförslag, om läshastighet, relation mellan bild och tal osv. av anhöriggruppen.

För att pröva hur vårt koncept för ett pedagogiskt verktyg fungerade för målgruppen anhöriga anordnades demonstrationer med grupper av anhöriga. Erfarenheterna från dessa demonstrationer var positiva.

Reflektion och värdering

Efter att ha startat med en projekttid som fokuserade på att skapa förståelse av demensrelaterade problem genom att illustrera dem i en tredimensionell virtuell miljö har projektet hamnat i multimedia lösningar baserade på film och digitala effekter. Konceptet verkar fungera bra i pedagogiska situationer och det är tydligt att det går att skapa inlevelse med det material som producerats. När vi reflekterar över processen i projektet så är det lätt att tänka att ”varför startade vi inte med en gång med filmade sekvenser” och ”varför hoppade vi inte över försöken att utveckla VR-miljöer”.

Det är uppenbart att vi vid initieringen av projektet var fascinerade av möjligheterna som moderna VR-miljöer erbjuder och att vi var påverkade av de positiva rapporter som producerats från andra närliggande VR-projekt. En kunskap som växte fram var insikten att utvecklingen av VR-miljöer är ett tids- och resurskrävande arbete. Det är möjligt att om vi initialt hade kompensert våra bristande kunskaper inom området med att göra en mera noggrann förstudie så hade vi kunnat inse att den budgetram som fanns till förfogande i projektet inte på långa vägar hade räckt till att genomföra vad vi föresatte oss.

I backspeglarna kan vi säga att vi har lärt oss något om betydelsen av att sätta ord på diffusa känslor och tankar som dyker upp under olika faser i

ett projekt. Det är viktigt att våga formulera tvivel och farhågor och att tillsammans försöka utforska dess relevans.

Vi ville gestalta hur verkligheten kan te sig genom demensens filter och vi valde en modern och avancerad väg som blev överklig och okänslig.

En viktig kunskap som vi gjort i projektet är att möjligheten att kunna leva sig in i hur en person med demens upplever vardagssituationer kräver att den som tittar på blir berörd av scenariot. Traditionella VR-miljöer bygger på starka förenklingar av verkligheten och även om den virtuella världen är skickligt gjort med hög grad av detaljrikedom så är det svårt att illustrera funktionsbortfall på ett sätt som berör. Filmade scenarier med professionella skådespelare som också kan manipuleras med digitala effekter har större förutsättning att klara uppgiften och dessutom är det mera kostnadseffektivt. Om vi i reflektion utgår ifrån den teoretiska modell om faktorer som påverkar upplevelsen av närvaro och realitet i VR-miljön (Enlund, 2000) så kan vi konstatera att vi i de första faserna av projektet klarade av att möta två av faktorerna som påverkar upplevelsen. Den ena av dem var att skapa en realistisk berättelse som kunde fungera som en dramaturgisk bakgrund till den virtuella miljön och den andra faktorn var att skapa en motivation hos den som använde miljön. Bristen låg främst i den tekniska kvalitén hos den skapa virtuella miljön som inte tillät tillräckligt hög grad av interaktivitet och möjlighet till igenkännande.

Det finns ett stort behov och intresse av kunskap om demensproblematik från olika målgrupper. Vårt koncept för ett interaktivt multimedia-verktyg riktar sig främst mot gruppen närstående men det är lätt att inse att med olika anpassningar så går det att skapa pedagogiska verktyg för olika målgrupper. Förmågan till förståelse och inlevelse i hur andra människors upplever sina problem är en av grundförutsättningarna för god omsorg och omvårdnad av människor.

Vi har lärt något om vikten av att ha en tillräckligt stor projektgrupp. Vi var en liten kärntrupp som brann för uppgiften men vi var också sårbara genom att vi var så få, något vi verkligen fick känna på. Vi två som fanns med hela vägen (Karin och Stefan) har lagt ned mycken fritid i projektet för att kunna använda projektmedel till att köpa tjänster. Inför det fortsatta arbetet kommer vi att rigga en organisation som involverar samtliga kompetenser redan från början.

Det övergripande syftet med projektet var att skapa förutsättningar för kunskap och inkänning inom demensområdet med hjälp av modern teknik. Vi har faktiskt nått syftet och målet om ett pedagogiskt koncept med demonstrationsdelar för målgruppen anhörig. Visningsmaterialet har dålig kvalitet

och många brister som vi är medvetna om och kommer att förbättra. Vi har också fått många förbättringsförslag, om läshastighet, relation mellan bild och tal osv. av anhöriggruppen. Men vi har hittat formen och vet hur vi ska gå vidare för att komplettera med fler lärandedelar. Härifrån är det raksträcka till färdig produkt – ett läromedel för kunskap och inkänning.

Referenser

Almberg, B. & Jansson, W. (2002). Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. In A. K. Edberg (Ed.), *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.

Banks, J., Ericksson, G., Burrage, K., Yellowlees, P., Ivermee, S., Tichon, J. (2004). Constructing the hallucinations of psychosis in virtual reality. *Journal of Network and Computer Applications*, 27(1), 1-11.

Crosbie, J. H., Lennon, S., Basford, J. R., & McDonough, S. M. (2007). Virtual reality in stroke rehabilitation: Still more virtual than real. *Disabil Rehabil*, 29(14), 1139-1146; discussion 1147-1152.

Enlund, N. (2000). *The production of presence-distance techniques in education, publishing and art*. Paper presented at the ACS'2000, Szczecin.

Eriksson, H. (2001). *Neuropsykologi. Normalfunktion, demenser och avgränsade hjärnskador*. Stockholm: Liber.

Fratiglioni, L., DeRonchi, D., Aguero-Torres, H. (1999). Worldwide prevalence and incidence of dementia. *Drugs Aging*, 15, 365-375.

Gilmour, J. A., & Huntington, A. D. (2005). Finding the balance: Living with memory loss. *Int J Nurs Pract*, 11(3), 118-124.

Harman, G. & Clare, L. (2006). Illness representations and lived experience in early-stage dementia. *Qual Health Res*, 16(4), 484-502.

Martindale-Adams, J., Nichols, L.O., Burns, R., Malone, C. (2002). Telephone support groups: A lifeline for isolated alzheimer's disease caregivers. *Alzheimer's Care Quarterly*, 3(2), 181-189.

Norberg, A., Zingmark, K. & Nilsson L. Att vara dement. Människa instängd i trasig hjärna. Bonnier 1994.

Norberg, A. & Zingmark, K. Att leva med svår demens. I Att möta personer med demens, Edberg A-K, ed. 2002.

Nygård, L. & Borell, L. (1995). Daily living with dementia: Two cases. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 2, 22-33.

Paun, O. (2003). Older women caring for spouses with alzheimer's disease at home: Making sense of the situation. *Health Care Women Int*, 24(4), 292-312.

Phinney, A. & Chesla, A. (2003). The lived body in dementia. *Journal of Aging Studies*, 17, 283-299.

Socialstyrelsen. (2005). *Folkhälsorapporten* (No. 2005-111-2). Stockholm: Socialstyrelsen.

Steehan, E., de Casterle, B. D., Godderis, J., & Grypdonck, M. (2006). Living with early-stage dementia: A review of qualitative studies. *J Adv Nurs*, 54(6), 722-738.

Svanstrom, R., & Dahlberg, K. (2004). Living with dementia yields a heteronomous and lost existence. *West J Nurs Res*, 26(6), 671-687.

Sävenstedt, S., Zingmark, K. & Sävenstedt G. (2007). E-hälsa i vård och omsorg av äldre. Teknik, etik och praktik. Studentlitteratur.

Winter, R., Munn-Giddings, C. (2001). *A handbook for action research in health and social care*. London: Routledge.

Zingmark, K. (2002). *Experience related to home in people with alzheimer's disease*. Umeå University, Umeå.