

Tæknileg úrræði og heilabilun á Norðurlöndunum



Tæknileg úrræði til stuðnings í daglegu lífi fyrir fólk með heilabilun

Viðtalskönnun unnin í Danmörku, Finnlandi, Íslandi, Noregi og Svíþjóð.



Astrid Andersen, iðjubjálfi/faglegur ráðgjafi, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. (Þekkingarsetur fyrir öldrun og heilsu). Netfang: astrid.andersen@aldringoghelse.no (verkefnisstjóri Noregi).

Torhild Holthe MSc iðjubjálfi/sérfræðingur, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. (Þekkingarsetur fyrir öldrun og heilsu). Netfang: torhild.holthe@aldringoghelse.no



Hjálpmiddelsinstitutet

Ingela Månsson, iðjubjálfi, Hjálpmiddelsinstitutet. (Hjálpartækjastofnunin í Svíþjóð). Netfang: ingela.mansson@hi.se (verkefnisstjóri alls verkefnisins sem og fyrir Svíþjóð).

Inge Dahlenborg, iðjubjálfi, Mobilt Demensteam Primärvården Södra Älvsborg. Styrelseledamot i Demensförbundet (Heilabilunarsamtökin). Netfang: dahlenborg@telia.com

Ulla Haraldson, iðjubjálfi, Stiftelsen Stockholms Sjukhem. (Stokkhólms hjúkrunarheimili) Netfang: ulla.haraldson@stockholmssjukhem



HJÆLPEMIDDEL
INSTITUTTET

Lilly Jensen, MSc iðjubjálfi, Hjælpemiddelinstitutets forskningsafdeling. (Rannsóknardeild, Hjálpartækjastofnunin Kaupmannahöfn). Netfang: lje@hmi.dk (verkefnisstjóri í Danmörku).

Lisbeth Villemoes Sørensen, Ph.D. MPH. iðjubjálfi, LVS Innovation. Netfang: lisbeth.villemoes@mail.dk



Tuula Hurnasti sérfræðingur/iðjubjálfi, Forsknings och utvecklingcentralen för social- och hälsovården Stakes. (Akademía Finnlands, Stakes). Netfang: tuula.hurnasti@stakes.fi (verkefnisstjóri í Finnlandi).

Sirpa Granö, iðjubjálfi, þróunarstjóri, Alzheimer Centralförbundet Finland. (Alzheimer-samtökin Finnlandi). Netfang: sirpa.grano@alzheimer.fi

Liisa Kokkonen og Aino Vuokila, nemar í iðjubjálfun, Stadia Helsingfors yrkeshögskola.

Jari Koskisuu, verkefnisstjóri og iðjubjálfi, Alzheimer Centralförbundet Finland. (Alzheimer-samtökin Finnlandi). Netfang: jari.koskisuu@hcn.fi

Aila Pikkarainen, lektor í iðjubjálfun, Jyväskylä Yrkeshögskola. (Fagháskólinn í Jyväskylä). Netfang: aila.pikkarainen@jamk.fi

Riitta Sulopuisto, lektor í iðjubjálfun, Stadia Helsingfors yrkeshögskola. (Stadia fagháskólinn í Helsingfors). Netfang: riitta.sulopuisto@msoynet.com

Päivi Topo, háskólasérfræðingur, Forsknings och utvecklingcentralen för social- och hälsovården Stakes. (Akademía Finnlands, Stakes). Netfang: paivi.topo@stakes.fi



Pórdís Guðnadóttir, iðjubjálfi, Hjálpartækjamiðstöð TR. Netfang: thordis.gudnadottir@tr.is (verkefnisstjóri á Íslandi).

Katla Kristvinsdóttir, iðjubjálfi, LSH endurhæfingarsvið Landakoti. Netfang: katlacr@lsh.is

Berglind Indriðadóttir iðjubjálfi, LSH endurhæfingarsvið Landakoti– Minnismóttöku. Netfang: bindrida@lsh.is

Svanborg Guðmundsdóttir, iðjubjálfi, Hjálpartækjamiðstöð TR. Netfang: svanborg.gudmundsdottir@tr.is

Formáli

„Tæknileg úrræði og heilabilun á Norðurlöndunum“ er fyrsta verkefnið sem Norðurlöndin fimm standa sameiginlega að á sviði tækni og heilabilunar. Með verkefninu hefur verið safnað saman reynslu og þekkingu og niðurstöðurnar gefnar út á fimm Norðurlandamálum. Skýrslan er afrakstur tveggja ára vinnu fjölmargra sérfræðinga frá löndunum fimm og veitir mikilvægar upplýsingar fyrir þann stóra hóp einstaklinga sem tengist fólki með heilabilun.

Með skjólstæðingasögnum 29 og greiningu á þeim veitir skýrslan innsýn í hversu jákvæð áhrif upplýsingahjálpartæki hafa á hina ýmsu þætti daglegs lífs fólks með heilabilun. Allflest þeirra hjálpartækja sem lýst er í viðtölunum eru notuð oft á dag í mörg ár, og hjálpa einstaklingum við athafnir daglegs lífs og að viðhalda sinni færni. Árangurinn er aukin lífsgæði einstaklinga með heilabilun og aðstandenda þeirra. Skýrslan leiðir einnig í ljós efnahagslegan ávinning af því að nota umrædd hjálpartæki út frá samfélagslegu sjónarmiði, en á því sviði er þörf fyrir auknar rannsóknir til að draga megi frekari ályktanir.

Niðurstöður skýrslunnar leiða í ljós að umfang notkunar á upplýsingahjálpartækjum og gagnsemi þeirra er ekki að fullu þekkt og þörf er á að breiða út frekari þekkingu á þeim. Þarna mun skýrslan koma að góðu gagni, því auk þess að lýsa gagnsemi og möguleikum hjálpartækjanna, er þar að finna leiðbeiningar um hvernig að úthlutun hjálpartækjanna skuli staðið. Þátttakendurnir í verkefninu komu sér saman um leiðbeiningar í 15 liðum sem hafa skal til hliðsjónar við úthlutun hjálpartækja. Þetta er bæði einstakt og nýtt á Norðurlöndunum, og trúlega í heiminum.

Norræn þróunarmiðstöð um hjálpartæki, NUH, átti frumkvæði að verkefninu „Tæknileg úrræði og heilabilun“ og fjármagnaði það að hálfu leyti. NUH er dótturstofnun Norrænu samtarfsstofnunarinnar um málefni fatlaðra, NSH, sem starfrækt er fyrir framlög frá Norrænu ráðherranefndinni. NUH veitir árlega framlög til þróunarverkefna á sviði hjálpartækja þar sem Norðurlöndin njóta góðs af samstarfinu sín á milli. Verkefnið sem hér um ræðir uppfyllir þessi skilyrði og NUH vill færa verkefnisstjóranum, Ingelu Mánsson, og allri verkefnisstjórninni bestu þakkir fyrir þeirra faglega og mikilvæga framlag til samstarfs Norðurlandanna, sem við vonumst til að muni nýtast sem flestum.

Lea Stenberg

Verkefnisstjóri NUH

Apríl 2008.

Efnisyfirlit

Formáli	3
Inngangur	6
Útdráttur	8
Verkefnið „Tæknileg úrræði og heilabilun á Norðurlöndunum“	10
Leiðbeiningar um úthlutun hjálpartækja fyrir fólk með heilabilun	11
Af hverju upplýsingahjálpartæki	11
Forsendur fyrir virku upplýsingaferli	11
Almenn atriði sem hafa skal í huga í upplýsingaferlinu.	12
Upphafsfærið	13
Greining á aðstæðum og þörfum einstaklings með heilabilun	13
Leiðbeiningar, kennsla og eftirfylgd	14
Upplýsingahjálpartæki, sem styðja við vitræna færniþætti, leiða til athafna, sjálfstæðis og efla sjálfsvirðingu fólks með heilabilun ...	15
Notendur hjálpartækjanna	15
Hjálpartækin	16
Athafnir og annað sem hjálpartækin styðja við	18
Þekking á hjálpartækjunum	19
Gagnsemi af hjálpartækjunum	20
Aðrar aðstæður varðandi hjálpartækin	20
Markmið og forsendur fyrir vali á hjálpartækjum	22
Upplýsingar og úthlutun upplýsingahjálpartækja sem styðja við vitræna færni	23
Aðferðir við útvegun hjálpartækja	24
Niðurstöður	28
Skjólstæðingasögur um notkun á upplýsingahjálpartækjum til vitræns stuðnings við fólk með heilabilun	30
Stuðningur við starf og þátttöku á löngu sjúkdómsferli	31
Öruggur á heimilinu meðan makinn stundar vinnu	38
Að geta unnið þrátt fyrir heilabilunarsjúkdóm	45
Sjálfstætt líf þrátt fyrir vitræna skerðingu	48
Dregur úr óróleika þegar maður býr einn	54
Að fara einn í göngutúr	58
Fer einn allra ferða sinna	62
Ratar um eigið húsnæði	67
Að geta hringt án aðstoðar	72
Taka lyfin á réttum tíma	76
Man eftir því sem hún ætlar að gera	79
Skapar öryggi að vita sjálfur um verkefni dagsins	82
Yfirsýn yfir daglegt líf	85
Að muna með tæknilegri aðstoð	90

Að hafa yfirsýn yfir dag og nótt út vikuna	92
Að skynja tímann	95
Vita hvaða dagur er og standa við skuldbindingar	98
Góður nætursvefn eftir að hafa farið yfir hvað er á döfinni með hjálp tækninnar.....	100
Kemur í veg fyrir fall	103
Eldar á öruggan hátt.....	106
Koma í veg fyrir árekstra í daglegu lífi	108
Frelsi þrátt fyrir alvarlega heilabilun	111
Koma til móts við einstakling með alvarlega heilabilun áður en hann verður órólegur..	114
Frú Smith reykir mikið	117
Margmiðlun skapar gleði og virkni	119
Að borða án aðstoðar	122
Rólegur svefn.....	124
Að vera andlega virkur	126
Að vera glöð og áhugasöm	130
Fagbækur og heimasíður.....	133
Rit sem vísað er til.....	133
Fagbækur	133
Heimasíður	134

Töflur

Tafla 1. Hjálpartækjanotendur, fjöldi, aldur greiningartími, búseta.....	15
Tafla 2. Dæmi um athafnir notenda hjálpartækja	16
Tafla 3. Dæmi um upplýsingahjálpartæki sem notuð voru	17
Tafla 4. Hversu lengi hjálpartækin hafa verið í notkun	17
Tafla 5. Hversu oft eru hjálpartækin notuð	17
Tafla 6. Atriði sem hjálpartækin styðja við	18
Tafla 7. Hvaðan fengu notendurnir vitneskju um upplýsingahjálpartæki sem styðja við vitræna færniþætti	19
Tafla 8. Dæmi um gagnsemi hjálpartækjanna	20
Tafla 9. Hver greiddi fyrir hjálpartækin	21
Tafla 10. Dæmi um forsendur fyrir vali á hjálpartæki	22
Tafla 11. Vinnustaður og menntun fagaðila	23
Tafla 12. Hver sér um leibeiningar og kennir notkun	26

Inngangur

Með verkefninu „Tæknileg úrræði og heilabilun á Norðurlöndunum“ hafa öll Norðurlöndin (Danmörk, Finnland, Ísland, Noregur og Svíþjóð) í fyrsta sinn fengið möguleika á að vinna sameiginlega að verkefni þar sem skipst var á þekkingu og reynslu hvað varðar úthlutun hjálpartækja til vitræns stuðnings fyrir fólk með heilabilun. Verkefnið hefur leitt í ljós margar mikilvægar niðurstöður sem þurfa að ná útbreiðslu.

Tilgangur verkefnisins var að afla þekkingar og reynslu um nýjustu tækni sem getur stutt við vitræna færni hjá fólki með heilabilun, auk þess að kynna þessa tækni á Norðurlöndunum. Þetta var gert með því að iðjuþjálfar tóku viðtöl við fólk með heilabilun, nánustu aðstandendur þeirra og fagaðila, sem hafa úthlutað upplýsingahjálpartækjum. Verkefnið leiddi í ljós að það skortir þekkingu á hvernig upplýsingahjálpartæki geta stutt við vitræna færni hjá fólki með heilabilun. Margir aðstandendur, sem rætt var við, létu þannig í ljós að þeir hefðu viljað fá upplýsingahjálpartækin fyrr á sjúkdómsferlinu.

Í þessari bók er að finna 29 kafla með lýsingum á reynslu af notkun upplýsingahjálpartækja til stuðnings við vitræna færni meðal 28 einstaklinga með heilabilun auk frásagnar af dvalarheimili fyrir fólk með heilabilun. Þau gögn sem söfnuðust voru greind af iðjuþjálfunum Lisbeth Villemoes Sørensen, MPH, ph.d og Lilly Jensen, MSc frá Danmörku. Niðurstöður greiningar þeirra eru grundvöllur leiðbeininga um úthlutun upplýsingahjálpartækja sem styðja við vitræna færni hjá fólki með heilabilun og finna má í bókinni.

Viðmælendurnir voru fólk með heilabilun og aðstandendur þeirra sem við náðum sambandi við eftir ýmsum leiðum, t.d. í gegnum hagsmunasamtök, verkefni, auglýsingar og sérfræðideildir. Þegar verkefnið hófst héldum við sem að því stöndum að það væri einfalt að finna einstaklinga með heilabilun eða vitræna skerðingu sem notuðu upplýsingahjálpartæki. Það kom þó fljótt í ljós að það reyndist erfiðara en á horfðist. Í sumum landanna varð því að breyta forsendum rannsóknarinnar og leyfa þátttöku þeirra sem búa á dvalarheimili.

Lýsingarnar hafa að geyma mörg dæmi um upplýsingahjálpartæki sem geta stutt við vitræna færni hjá fólki með heilabilun og aðstandendur þeirra. Upplýsingahjálpartækin sem um ræðir eru allt frá salernissetu í skærum lit, einföldum síma og lyfjaskammtara til notkunar á GPS-staðsetningarkerfi. Í bókinni er að finna mörg góð dæmi um hvernig einstaklingar með heilabilun og aðstandendur þeirra nota upplýsingahjálpartæki, auk þess hvaða áhrif hjálpartækin hafa á vitræna færni og lífsgæði. Þessi dæmi veita hvatningu við úthlutun hjálpartækja sem geta skipt sköpum í daglegu lífi fólks með heilabilun og aðstandenda þeirra.

Greining á efninu úr viðtölum um notkun upplýsingahjálpartækja í daglegu lífi meðal fólks með heilabilun hefur m.a. leitt eftirfarandi niðurstöður í ljós:

- Hjálpartæki studdu einstaklinginn í að vera virkur, sjálfstæður og öruggur
- Þörf var á upplýsingahjálpartækjum til stuðnings við vitræna færni á öllu sjúkdómsferlinu og þörfin fyrir hjálpartæki breyttist með tímanum
- Þörf var á þekkingu á aðferðum og leiðum við úthlutun upplýsingahjálpartækja til stuðnings við vitræna færni hjá fólki með heilabilun
- Notaðar voru margar gerðir af vörum. Persónulegt mat á þörfum og eftirfylgni skipti sköpum fyrir hvaða gagn hjálpartækin gerðu og hvernig þau voru notuð
- Hjálpartækin voru oft notuð mörgum sinnum á dag
- Algengasta og þekktasta hjálpartækið var rafrænt dagatal sem var notað á öllum Norðurlöndunum. Dagatalið hafði ekki verið fáanlegt á íslensku en í kjölfar verkefnisins var það þýtt á íslensku
- Í nokkrum þáttökulandanna var leyfilegt að nota eftirlitsmyndavélar en í öðrum löndum var það ekki leyfilegt
- Flestir þeirra sem rætt var við voru konur sem bjuggu einar
- Margir viðmælendanna höfðu sjálfir keypt hjálpartækin sín
- Fram komu mörg dæmi um frumlegar úrlausnir. Ein fjölskylda hafði t.d. sett upp blogg á vefinn til að hafa yfirsýn yfir tímasetningar og heimsóknir

Samvinna á milli Norðurlandanna um verkefnið hefur veitt þátttakendum aukna þekkingu og aukinn skilning á úthlutun hjálpartækja til stuðnings við vitræna færni hjá fólki með heilabilun. Það er ljóst að þörfin fyrir hjálpartæki er einstaklingsbundin og háð venjum, hlutverkum, áhuga o.fl. auk þess á hvaða stigi sjúkdómurinn er. Einnig kom greinilega fram að nauðsynlegt er að auka þekkingu á upplýsingahjálpartækjum sem styðja við vitræna færni og efla þekkingu á aðferðum og leiðum við miðlun hjálpartækjanna.

Bestu þakkir eru færðar öllum sem gert hafa verkefnið „Tæknileg úrræði og heilabilun á Norðurlöndunum“ mögulegt.

Ingela Månssoon

Verkefnisstjóri fyrir „Tæknileg úrræði og heilabilun á Norðurlöndunum“
Hjálpartækjastofnuninni í Svíþjóð.

Útdráttur

Rit þetta inniheldur niðurstöður verkefnisins „Tæknileg úrræði og heilabilun á Norðurlöndum“, viðtalskönnun um notkun á upplýsingahjálpartækjum í daglegu lífi meðal fólks með heilabilun. Tekin voru viðtöl við 29 aðila sem úthluta hjálpartækjum og aðstandendur fólks með heilabilun auk þess við einstaklinga sem greindir hafa verið með heilabilun, að því leyti sem það var mögulegt, og spurt af hverju og hvernig upplýsingahjálpartæki eru notuð í daglegu lífi. Auk þess var spurt um hvaða jákvæð eða neikvæð áhrif hjálpartækin hafa haft á hversdagslíf notenda þeirra og aðstandendur. Tilgangur rannsóknarinnar var að afla aukinnar vitneskju um notkun hjálpartækja meðal fólks með heilabilun auk þess að skoða það sem þarf að taka tillit til þegar hjálpartækjum er úthlutað til fólks með vitræna skerðingu. Markmiðið var að niðurstöður rannsóknarinnar mundu auka þekkingu á upplýsingahjálpartækjum á heilabilunarsviði auk þess að vekja áhuga á notkun hjálpartækja þegar vitræn færni minnkar. Ennfremur var tilgangurinn að þróa leibeiningar um úthlutun upplýsingahjálpartækja til fólks með heilabilun.

Rannsóknin byggir á 29 skjólstæðingasögum, sem safnað var með einstaklingsviðtölum sem síðan voru greind.

Niðurstöður rannsóknarinnar má taka saman í stuttu máli á eftirfarandi hátt:

- Upplýsingahjálpartæki geta stutt fólk með heilabilun við dagleg störf og framlengt þátttöku þeirra í samfélaginu. Hjálpartækin stuðla meðal annars að sjálfstæði og öryggi, betri aðstoð og umönnun, aukinni þátttöku og þess að félagsleg tengsl endast lengur. Hjálpartækin geta létt undir með fjölskyldu og umönnunaraðilum og ýtt undir gleði og sjálfsvirðingu.
- Upplýsingahjálpartæki eru ekki almennt þekkt meðal fagaðila á heilabilunarsviði eða meðal fjölskyldna fólks með heilabilun. Stundum höfðu notendurnir sem tóku þátt í rannsókninni þó fyrir tilviljun komist í kynni við viðeigandi hjálpartæki og fengu möguleika á að nota þau. Fjölskyldurnar óskuðu því eftir auknum upplýsingum um upplýsingahjálpartæki og möguleikum þeirra á að veita stuðning.
- Oftast leysast þó aðeins sum vandamál í ferlinu þegar þörfin fyrir upplýsingahjálpartæki er metin og þegar hjálpartækin eru tekin í notkun við daglegar athafnir. Þar með leysast ekki öll vandamál notendanna, en það reynir mikið á þá og fjölskyldur þeirra og dregur jafnframt úr sjálfstrausti þeirra og virkni.
- Það skortir þekkingu meðal starfsfólks á heilabilunarsviði um gagnsemi upplýsingahjálpartækja auk þess að starfsfólkið vantar aðferð til

að meta þörfina fyrir þau. Þar að auki skortir skipulagt „fyrirkomulag“ og frumkvæði frá hinu opinbera, þegar dregur úr vitrænni færni fólks með heilabilun og lífsgæði þeirra minnka í daglegu lífi og þeir hafa þar með þörf fyrir hjálpartæki.

- Fagaðilinn þarf að hafa góðan tíma til að skapa traust í samskiptum til að hægt sé að gera heilðrænt mat á stöðu fjölskyldunnar og innleiða hjálpartækin á þeim hraða sem fjölskyldan óskar. Sama hjálpartæki er hægt að nota á ólíkan hátt eftir því hver notandinn er og það getur haft mismunandi áhrif á fólk. Því er heilðrænt mat og aðlögun nauðsynleg fyrir sérhvern einstakling til að hjálpartækin komi að sem mestu gagni.
- Tíð og regluleg samskipti og heimsóknir á heimili notanda ásamt skipulagðri eftirfylgni eru nauðsynleg, því athafnageta fólks með heilabilun getur breyst hratt. Þess vegna þarf að laga þau hjálpartæki sem í notkun eru að raunverulegum aðstæðum eða þau þarf e.t.v. að fjarlægja vegna þess að þau eru farin að valda streitu. Það þarf mögulega að innleiða ný hjálpartæki til að koma til móts við raunverulegar þarfir notandans. Nauðsynlegt er að fagaðilinn sé í áframhaldandi sambandi þegar búið er að útvega hjálpartækin svo þau komi að sem mestu gagni fyrir þann einstakling sem er með heilabilun og umhverfi hans.
- Nákvæmar og markvissar upplýsingar og leiðbeiningar um upplýsingahjálpartæki, bæði munnlegar og skriflegar, eru nauðsynlegar fyrir notandann, fjölskylduna og umönnunaraðila hvort sem þær eru á vegum hins opinbera eða ekki.
- Stjórnámálamenn og forsvarsmenn hjá hinu opinbera virðast þurfa að afla sér meiri þekkingar um heilabilun og viðurkenna skerðingu á vitrænni færni á sama hátt og skerðingu á líkamlegri færni, þannig að hægt verði að leggja áherslu á að auka lífsgæði borgara með heilabilun á meðvitaðan hátt.
- Framleiðendum upplýsingahjálpartækja ber við þróun þeirra að huga bæði að hönnun og hlutverki hjálpartækja sem ætluð eru fólki með heilabilun.

Þær mörgu jákvæðu sögur um notkun upplýsingahjálpartækja á heilabilunarsviði sem fram koma í þessari rannsókn leiða í ljós að hjálpartæki geta borgað sig bæði með tilliti til lífsgæða einstaklinga og fjárhags samfélagsins þegar litið er á að dvalarheimilisdvöl frestast og dregið er úr álagi á fjölskyldumeðlimi, sem annast einstakling með heilabilun.

Í þessari bók má finna leiðbeiningar sem gerðar voru um úthlutun upplýsingahjálpartækja fyrir fólk með heilabilun og fjölskyldur þeirra.

Verkefnið „Tæknileg úrræði og heilabilun á Norðurlöndunum“

Verkefnið „Tæknileg úrræði og heilabilun á Norðurlöndunum“ var unnið á tímabilinu maí 2006 til febrúar 2008. Tilgangur rannsóknarinnar var að fá vitneskju um notkun á upplýsingahjálpartækjum til vitræns stuðnings við fólk með heilabilun, auk þess að afla upplýsinga um mikilvæga þætti við úthlutun hjálpartækja til fólks með vitræna skerðingu af völdum heilabilunar. Meginmarkmið verkefnisins var að veita innblástur og hvetja til notkunar á upplýsingahjálpartækjum auk þess að bæta úthlutun og notkun hjálpartækja fyrir fólk með heilabilun.

Tekin voru viðtöl við 29 einstaklinga með einkenni heilabilunar og/eða aðstandendur þeirra auk þess sem rætt var við fagaðila sem úthluta hjálpartækjum um reynslu þeirra af þarfagreiningu, innleiðingu og notkun á upplýsingahjálpartækjum til vitræns stuðnings.

Rannsókninni var stýrt af tveimur iðjuþjálfum frá hverju eftirfarandi fimm Norðurlanda: Danmörku, Finnlandi, Íslandi, Noregi og Svíþjóð. Fjárhagslegur grundvöllur rannsóknarinnar var tryggður með því að NUH lagði fram 50% af kostnaðinum auk norrænna stofnana á sviði hjálpartækja og heilabilunar sem lögðu fram hinn helming kostnaðarins.

Tilfellunum 29 var safnað með eigindlegum viðtölum sem tóku til afmarkaðra þátta sem norrænu þátttakendurnir í rannsókninni höfðu komið sér saman um og útbúnar voru viðtalsleiðbeiningar. Síðan voru viðtölin frá hverju landi skrifuð inn í fyrirfram ákveðinn ramma sem varð grundvöllur greiningar á gögnunum (Marshall et al. 1999, Crabtree 1999, Silverman 2000, Ezzy 2002, Bryman 2004, Somekh & Lewin 2005).

Niðurstöður greiningarinnar eru kynntar í kaflanum „Upplýsingahjálpartæki sem styðja við vitræna færniþætti, leiða til athafna, sjálfstæðis og efla sjálfsvirðingu fólks með heilabilun“. Kaflinn í þessari bók ásamt kaflanum „Leiðbeiningar um úthlutun hjálpartækja fyrir fólk með heilabilun“ eru hagnýtar niðurstöður rannsóknarinnar. Þetta tvennt inniheldur þá vitneskju sem fékkst við greiningu á viðtölunum, og hefur að geyma sameiginlega vitneskju á þessu sviði á Norðurlöndunum. Skjólstæðingasögurnar birtast aftast í þessari útgáfu og eru áhugaverð lesning um notkun á upplýsingahjálpartækjum og úthlutunarferlið í hverju landi fyrir sig.

Þessi norræna samvinna hefur flutt þekkingu yfir landamærin og styrkt sameiginlega vitneskju á þessu sviði á Norðurlöndunum. Lestur á skjólstæðingasögunum leiðir í ljós ólíkar aðstæður og ólíka reynslu á þessu sviði, sem eykur vitneskju og bætir aðferðir við heildargreiningu og úrvinnslu til hagsbóta fyrir fólk með heilabilun, fjölskyldur þeirra, fagmenn á heilabilunarsviði og ekki síst forystumenn, stjórnendur og stjórnámálamenn á Norðurlöndum.

Leiðbeiningar um úthlutun hjálpartækja fyrir fólk með heilabilun

Af hverju upplýsingahjálpartæki

Fyrir fólk með heilabilun geta upplýsingahjálpartæki, sem styðja við vitræna færni, styrkt, viðhaldið eða skapað ný tækifæri til þátttöku og virkni í daglegu lífi. Þau geta ýtt undir sjálfstæði og öryggi, tryggt betri aðstoð og umönnun, aukið virkni og viðhaldið félagslegum samskiptum. Þau geta létt undir með fjölskyldu og umönnunaraðilum, veitt gleði og aukið sjálfsvirðingu notendanna.

Forsendur fyrir virku upplýsingaferli

- Fagaðilinn verður að búa yfir mikilli hæfni varðandi upplýsingahjálpartæki fyrir fólk með heilabilun auk þess að þekkja vel til einkenna og þróunar sjúkdómsins.
- Fagaðilinn verður að fylgjast vel með nýjungum á þessu sviði, sem geta leitt til gagnlegra lausna sem byggjast á þekkingu á raunverulegum þörfum notandans.
- Fagaðilinn verður að gefa sér góðan tíma við úthlutun upplýsingahjálpartækja hvort sem það er við greiningu, innleiðingu eða eftirfylgd.
- Upplýsingaferlið verður að fara fram á skipulagðan, einfaldan og skjótan hátt, því fjölskyldan og/eða notandinn eru oft undir álagi, sem veldur tilfinningalegri viðkvæmni.
- Þess skal gætt eftir fremsta megni að sami starfsmaður úthluti og sjái um upplýsingaferlið til fjölskyldu og/eða notandans, það tryggir þekkingu á fjölskylduhögum og skapar traust og gagnkvæman skilning.
- Afhenda á öllum nýgreindum einstaklingum og fjölskyldum þeirra „upplýsingapakka“ um upplýsingahjálpartæki þannig að þeir hafi, allt frá því að þeir greinast, yfirsýn yfir þau hjálpartæki sem þeir geta óskað eftir þegar ýmsir vitrænir þættir skerðast.
- Mikilvægt er að kynna hjálpartækin eins fljótt og mögulegt er á sjúkdómsferlinu, þannig að notandinn hafi hæfni til að skilja og geti lært að nota hjálpartækin og hafi þar með lengur gagn af þeim.
- Virða skal löggjöf og reglur hvers lands ásamt siðareglum fagmanna á sviðinu og fara skal eftir gæðastöðlum í hverju landi og þeir skulu teknir inn í úthlutunarferli hjálpartækjanna.

Almenn atriði sem hafa skal í huga í upplýsingaferlinu

- Grundvöllur vel heppnaðrar (nytsamlegrar í augum notandans/fjölskyldunnar) úthlutunar á hjálpartækjum til fólks með heilabilun er það ferli og þau viðtöl/samtöl sem eiga sér stað milli fagaðilans og fjölskyldunnar/notandans. Þess vegna er nauðsynlegt að stöðugt upplýsingastreymi sé á milli notandans, fjölskyldunnar og fagaðilans til að tryggja að rétt hjálpartæki komi til skjalanna á réttum tíma og mæti raunverulegri þörf.
- Þá skal ávallt (sé þess nokkur kostur) taka viðtal við notandann. Það tryggir að viðkomandi tekur þátt, nýtur virðingar, öðlast hæfni og ber ábyrgð.
- Fagaðila ber að starfa á grundvelli þeirra þarfa sem fjölskyldan tjáir og telur mikilvægastar. Hann á þess vegna að leiðbeina fjölskyldunni/notandanum um alla möguleika, þó svo hann, á vissum tímavörðum, út frá faglegu og persónulegu sjónarmiði, meti að aðrar þarfir vegi þyngra og hafi upplýst fjölskylduna um það.
- Fagaðilinn skal í samskiptum sínum við fjölskylduna/notandann spyrja opinna spurninga. Því ólíkt fólk á ólíkum sjúkdómsstigum með mismikla getu í mismunandi umhverfi og við ólíkar aðstæður krefst mismunandi og sértækra lausna, sem aðeins þeir sjálfir hafa raunverulega innsýn í og eru færir um að meta hvers virði eru.
- Það á að byrja á að útvega hjálpartæki sem fjölskyldunni/notandanum finnst mikilvægast. Það getur orðið of mikið ef mörg hjálpartæki eru kynnt samtímis. Það er lærdómsferli að taka nýtt hjálpartæki í notkun, og slíkt lærdómsferli útheimtir orku.
- Flýtið ykkur hægt: Sýnið hjálpartækið og segið frá því nokkrum sinnum. Mælið með og kynnið hjálpartækin eitt í einu á þeim hraða sem notandinn og aðstandendur ráða við.
- Farið alltaf í heimsókn á heimili notandans og lítið á raunverulegar aðstæður og umhverfi hans, mikilvægt er að prófa hjálpartækið við þær aðstæður.
- Íhugið vandlega í nánú samráði við fjölskyldu og notandann hvar og hvernig hjálpartækinu skuli komið fyrir. Staðsetningin getur haft afgerandi áhrif á hvernig hjálpartækið nýtist.
- Aðstandendur og aðrir umönnunaraðilar eiga alltaf að taka þátt í ferlinu til að tryggja hagstæðustu lausnina. Skilningur þeirra og jákvætt viðhorf skiptir miklu máli.
- Allir sem umgangast hjálpartækjanotandann eiga að fá leiðbeiningar um notkun og viðhald hjálpartækisins þannig að aldrei leiki vafi á

hvernig það virkar, eða hvort það virki ekki rétt, vegna skorts á vitneskju um viðhald þess.

- Ávallt skal afhenda notkunarleiðbeiningar með hjálpartækinu sem um ræðir. Þær eiga að vera einfaldar og auðskiljanlegar, gjarnan með teikningum til skýringar.
- Afhenda á hjálpartækin fljótt og á viðkomandi að geta sett þau rétt saman eins fljótt og auðið er. Á sama hátt á viðgerð að ganga fljótt fyrir sig, að öðrum kosti skal útvega annað tæki meðan á viðgerð stendur.
- Hjálpartæki sem hafa bilað og nýtast ekki lengur á annað hvort að laga að aðstæðum eða taka úr notkun. Sum hjálpartæki geta, þegar vitræn skerðing eykst hjá notandanum, valdið streitu og ber þess vegna að fjarlægja.
- Til að hjálpartækin þjóni hlutverki sínu á hönnunin að taka mið af fólki sem býr við vitræna skerðingu. Þau eiga því að vera einföld, skiljanleg og notkun þeirra augljós.

Upphafsfærlíð

- Fylgjast þarf náðið og reglulega með fjölskyldum sem hugsanlega þurfa á hjálpartæki að halda til að veita stuðning og koma á góðu sambandi sem myndar grunn að góðri úthlutun hjálpartækja til fólks með heilabilun.
- Nærgætni, virðing og traust í samskiptum skiptir miklu máli, þar sem oft þarf að taka á viðkvæmum og persónulegum aðstæðum til að finna lausn sem mætir þörfunum á sem bestan hátt.
- Sjáið til þess að skriflegar upplýsingar um hjálpartækin séu ávallt fáanlegar og aðgengilegar. Það veitir notandanum og aðstandendum möguleika á að kynna sér málið þegar þeir hafa ráðrúm til og eru opnir fyrir því.
- Ávallt skal láta í té skriflega: nafn, heimilisfang, símanúmer, netfang. Þannig hefur fjölskyldan möguleika á að hafa samband þegar þörf krefur.

Greining á aðstæðum og þörfum einstaklings með heilabilun

- Farið í heimsókn á heimili notandans og kynnið ykkur dagleg störf fjölskyldunnar. Farið yfir alla þætti, líkamlega, félagslega og sálræna.
- Gerið heildargreiningu á aðstæðum fjölskyldunnar. Framkvæmið greiningu á verkefnum daglegs lífs og notið e.t.v. önnur matstæki til að greina á hvaða stigi færnin er og hver þörfin er fyrir stuðning. Talið við alla fjölskyldumeðlimi og umönnunaraðila bæði í sameiginlegum samtölum og í einkasamtölum.
- Þegar vandamál koma upp greinið þá kjarna vandamálsins með því að

nýta ykkur vitneskju um sjúkdóminn, stig færninnar ásamt sérstökum aðstæðum fjölskyldunnar. Metið vandamálið og áhrif þess á daglegt líf fjölskyldunnar ásamt því hvaða þýðingu það hefur fyrir fjölskylduna í heild.

- Kannið og finnið hugsanlegar lausnir, prófið þær og fylgið eftir á grundvelli markmiðasetningar um að skapa og viðhalda virkni út frá persónulegum þörfum. Í samráði við notandann og aðstandendur hans skal skera úr um hvaða hjálpartæki gæti hugsanlega verið þörf fyrir. Nauðsynlegt er að vera næmur og opinn fyrir persónuleika einstaklingsins og sérstökum þörfum hans.
- Byrjið á að prófa og koma í notkun því hjálpartæki sem fjölskyldunni þykir mikilvægast.
- Nauðsynlegt er að gera ráð fyrir nógum tíma til að prófa og kenna á tækið. Heppilegri lausn gæti verið hafnað ef fjölskyldan og notandinn fá ekki nægjanlegar upplýsingar og nógan tíma til að kynna sér hjálpartækið og hvernig það virkar.

Leiðbeiningar, kenning og eftirfylgd

- Komið nægum, einföldum og markvissum leiðbeiningum, bæði skriflegum og munnlegum, til allra sem málið varðar svo sem notanda, aðstandenda, annarra umönnunaraðila, dagvistarstofnunar o.fl. Forsenda góðs gengis er að umhverfið fái góðar upplýsingar og sé jákvætt, svo það geti stutt ferlið.
- Tryggja skal að fjölskyldan fái kynningu, skriflega og munnlega, á þeim atriðum varðandi hjálpartækið sem fjölskyldumeðlimir eiga að sjá um til að hjálpartækið virki eins og því er ætlað. Auk þess á að upplýsa (skriflega og munnlega) um hvað gera skuli ef hjálpartækið bilar og viðgerð er nauðsynleg. Ennfremur eiga að liggja fyrir ítarlegar, einfaldar og hagnýtar leiðbeiningar um viðhald á hjálpartækinu.
- Síðan á að fylgjast með þróuninni jafnt og þétt þannig að alltaf sé rætt um þarfir fjölskyldunnar og hjálpartækin aðlöguð. Tíðni og umfang þessarar eftirfylgdar skal vera í samráði við fjölskylduna og taka mið af aðstæðum hennar og þörfum.

Upplýsingahjálpartæki, sem styðja við vitræna færniþætti, leiða til athafna, sjálfstæðis og efla sjálfsvirðingu fólks með heilabilun

Fólk með heilabilun hefur, eins og allt annað fólk, þörf fyrir að daglegt líf þeirra sé í jafnvægi og veiti þeim lífsfyllingu. Megindleg rannsókn (viðtalskönnun) á 29 tilfellum fólks með heilabilun sem nota hjálpartæki til vitræns stuðnings gefur fjölbreytta mynd af hvernig hjálpargögn geta verið stuðningur við daglegar athafnir og lengt upplifunina af að vera virkur þátttakandi í samfélaginu. Gögn frá þeim 29 lýsingum á notkun upplýsingahjálpartækja og stuðningi við fólk með heilabilun sýnir enn fremur að þau geta framlengt „venjulegt atferli“, komið í veg fyrir slys og óöryggi auk þess að skapa gleði, sjálfstæði og styrkja sjálfsvirðingu. Hér á eftir fylgir yfirlit yfir niðurstöður greiningarinnar.

Notendur hjálpartækjanna

Rannsóknin náði til 29 tilfella, og þar af fjallaði ein þeirra um upplýsingarhjálpartæki sem hvetja til aukinnar virkni íbúa á dvalarheimili. Að neðan birtast upplýsingar um notendur hjálpartækjanna, aldur þeirra, greiningartíma og búsetu sem byggir á 28 einstökum tilfellum. Notendur hjálpartækjanna voru að meðaltali 72,6 ára. Þeir höfðu verið með greiningu að meðaltali í 2,4 ár. 8 einstaklingar bjuggu á dvalarheimili og 20 bjuggu í eigin húsnæði, þar af bjuggu 11 einir eins og fram kemur í töflu 1.

Tafla 1. Hjálpartækjanotendur, fjöldi, aldur greiningartími, búseta

	Fjöldi	Aldur Dreifing	Meðalaldur	Ár með greiningu Dreifing	Meðatal ára með greiningu	Eigið húsnæði	Býr einn í eigin húsnæði	Dvalarheimili
Kona	20	54 – 87	77,2	0,5 – 5**	2,7**	13	11	7
Karl	8	62 – 83	68,8	0,5 – 4**	2,1	7	0	1
Hjálpartæki til sameiginlegra nota á dvalarheimili	1*							

* Eitt af tilfellunum fjallaði um hjálpartæki fyrir íbúa á dvalarheimili.

** Í þessum útreikningi eru 26 einstaklingar, 2 einstaklingar hafa ekki gefið upp greiningartíma.

Notendur hjálpartækjanna sinntu í daglegu lífi margvíslegum störfum þrátt fyrir að dregið hafi að meira eða minna leyti úr vitrænni færni þeirra t.d. minnistap, erfiðleikar við að lesa bókstafi og tölur, slæm áttun á tíma og stað, minnkandi frumkvæði og innsýn í sjúkdóminn, ótti og óöryggi og erfiðleikar við að framkvæma venjulegar athafnir daglegs lífs. Það eru einkum félagslegar athafnir og einstaklingsbundin tólmstundaiðkun sem skipa stóran sess í daglegu lífi sem bendir til að einmitt það sem mörg okkar hafa stundað frá barnæsku sé mikilvægt að viðhalda og styrkja. Í töflu 2 eru talin upp nokkur dæmi um þetta.

Tafla 2. Dæmi um athafnir notenda hjálpartækja

Heimilisstörf o.fl.	Áhugamál og tómstundastarf, samskipti	Félagsstarf, samskipti
<ul style="list-style-type: none"> • Bakar • Býr til kaffi án kaffivélar • Býr til morgunmat og kvöldmat • Fer í gufubað • Fer með rusl í gám • Hítar upp mat í örbylgjuofni • Setur fót á sinn stað • Setur í gang og tæmir þvotta- og uppþvottavél • Sér um hund • Sér um hús og garð • Sér um praktíska hluti í íbúð • Tekur þátt í að leggja á borð o.fl. • Vaskar upp • Vinnur ennþá - en við önnur verkefni. 	<ul style="list-style-type: none"> • Fer á bókaafn • Fer í líkamsræktarstöð • Fer í sveppatínslu • Fylgist með í störfum sambýlisfólks • Göngu- og hjólreiðaferðir • Hlustar á tónlist • Horfir almennt á sjónvarp • Horfir á íþróttir í sjónvarpi • Leikfimi • Leikur á píanó • Les eða horfir á myndir í blöðum, vikublöðum og bókum • Malar á postulín • Morgunleikfimi og teygjuæfingar • Þrjónar og saumar út • Slappar af með reykingum og vínslasi • Sund • Talar við dúkkurnar sínar og syngur og spjallar við vélmennið • Virkur í söng og tónlist 	<ul style="list-style-type: none"> • Fer á dagvistarstofnun og tekur þátt í starfinu • Fer á sýningar • Fer á tónleika • Fer í bíó • Fer í frí með fjölskyldumeðlimum • Fer í hjólhýsaferðalög og önnur ferðalög • Fer í matarboð með fjölskyldu og vinum • Fer í þjónustumiðstöð og borðar hádegisverð • Heimsækir nágretta • Samvist með vinum og kunningjum • Spilar á píanó við sameiginlegan söng • Spilar á spil • Talar í síma við fjölskyldumeðlimi og vini • Tekur þátt í skíðaferðum • Tekur þátt í söngklúbb • Tekur þátt í starfsemi í nánasta umhverfi t.d. leikfimi, söng, íbúaráði og guðsþjónustu • Verslar í bænum með fjölskyldu og vinum • Þátttaka í félagastarfi og fundum

Til að daglegt líf gangi sem best fengu einstaklingar með heilabilun stuðning frá bæði fjölskyldu og hinu opinbera. Samskipti við og hjálp frá tengilið fólks með heilabilun, heimilishjálp, heimahjúkrun, dagvistarstofnun, ferðaþjónustu fatlaðra nýttu þau öll að meira eða minna leyti, og nokkrir aðstandendur tóku þar að auki þátt í samtalshópum og kennslu um að búa með fjölskyldumeðlim með heilabilun. Stuðningur við fólk með heilabilun fólst t.d. í leiðbeiningum og hjálp við að stunda daglegar athafnir, öryggisheimsóknnum, aðstoð við heimilishald, umsýslu fjármuna, persónulega umhirðu, hreingerningar og innkaup.

Hjálpartækin

Notuð voru margvísleg hjálpartæki til bæta upp að dregið hafði úr vitrænni færni sem heilabilunarsjúkdómurinn olli. Tafla 3 sýnir fjölbreytnina í hjálpartækjunum.

Tafla 3. Dæmi um upplýsingahjálpartæki sem notuð voru

<ul style="list-style-type: none"> Alltaf kveikt ljós á baðherbergi Armbandsúr sem gefur frá sér hljóðmerki t.d. þegar taka á inn lyf Armbandsúr með hvítum grunni, auðvelt að horfa á Baðbretti fyrir baðker með appelsínugulu handfangi Brunaviðvörðun sem berst beint til slökkviliðs Dyraviðvörðun og dyraeftirlitskerfi Einfaldur farsími Eldavélavari GPS-staðsetningartæki fest með lykkju í belti Heimasíða til að hafa stjórn á skuldbindingum Kúludýna sem eykur líkamsvitund og örvar skilningarvitin Létt plastmál til að drekka úr Lituð salernisseta og merkingar á dyrakarmi og salernisskál Lyklahaldari og lykklar í lyklasnúru Margmiðlunarforritið Ilona Markviss staðsetning dagatals og lyfjaskömmtun Matardiskar og hnífapör sem ýta undir að viðkomandi matist sjálfur Minnisbók Minnisklukkan 	<ul style="list-style-type: none"> Myndaalbúm í tölvu Neyðarljós Neyðarsendir Pappírsdagatal og minnismiðar Rafrænt dagskipulag sem gefur frá sér hljóðmerki Rafknúíð sólarhringsdagatal sem sýnir vikudag, dagsetningu og hvort það sé morgun, kvöld eða nótt Rafrænt lyfjaskömmtunar- og minniskerfi Reykskynjari tengdur neyðarsendi Seglar með skiltum á uppþvottavél sem segja til um hvenær á að tæma og fylla Sigvarðt sólarhringstafla Sími með flýti vali, stórum tökkum eða myndum Skilaboðagjöf (munnleg) við útidyr Skilti með nafni og heimilisfangi Skynjari við rúm Stuðningshandfang Talandi armbandsúr Talandi myndaalbúm Viðvörðunarkerfi, sem gerir aðstandendum viðvart frá mörgum stöðum Vélmenni í selslíki sem gegnir hlutverki húsdýrs Öryggismyndavél við dyr Öryggisslökkvafi á eldavel og kaffivel
--	--

Notendurnir höfðu að meðaltali haft hjálpartækin í eitt ár og 3 mánuði en dreifingin var frá 3 vikum til 3 ára. Tafla 4 veitir nákvæmari upplýsingar um hversu lengi hjálpartækin hafa verið í notkun.

Tafla 4. Hversu lengi hjálpartækin hafa verið í notkun

	> 3 ár	3 – 2 ár	2 – 1 ár	1 ár til 6 mán.	6 mán. til 1 mán.	< 1 mán.	Ekki gefið upp	Dreifing	Meðaltal
Fjöldi 28 einstaklingar	2	3	6	7	5	1	4	< 3 vikur til > 3 ára	12,4 mánuðir
Dvalarheimili 1					1				

Flestir notendanna gáfu upp að hjálpartækin hafi verið notuð oft á dag eða t.d. á hverri nóttu. Tafla 5 sýnir nánar hversu oft hjálpartækin hafa verið notuð.

Tafla 5. Hversu oft eru hjálpartækin notuð

	Alltaf	Oft á dag	Á hverri nóttu	2-3 sinnum á dag	4-5 sinnum á viku	Ekki gefið upp
Fjöldi notenda 28*	3	18	4	2	1	3
Dvalarheimili 1		1				

*Hver einstaklingur getur haft fleiri en eitt hjálpartæki sem er notað á mismunandi hátt

Athafnir og annað sem hjálpartækin styðja við

Hjálpartækin létta, aðstoða við, styðja eða gera möguleg ýmis atriði og aðstæður í daglegu lífi einstaklings með heilabilun. Í töflu 6 eru taldar upp þær athafnir sem viðmælendurnir nefndu að hjálpartækin örvuðu.

Tafla 6. Atriði sem hjálpartækin styðja við

<ul style="list-style-type: none"> • Borða • Eiga samskipti og finna til samkenndar og gleði • Elda mat sjálfur • Fara í bað • Fara í kvöldmat á dagvistarstofnuninni • Fara á klósettið • Fara út að ganga og hjóla • Fara öruggur í bæinn og í frí • Forðast árekstra við maka • Geta búð til mat á öruggan hátt • Geta skipulagt og fengið yfirsýn yfir daglegt líf sitt • Geta sofð • Hafa eitthvað að tala um í samneyti við aðra • Hafa ofan af fyrir sjálfum sér • Hafa samband við fólk í gegnum síma • Hafa samband við fólk til að koma óskum á framfæri við ákveðnar aðstæður • Hreyfing • Hætta að spyrja aðra í sífellu • Kynna sér dagsetningu og tíma dagsins, til að fá yfirsýn yfir daginn 	<ul style="list-style-type: none"> • Reykja • Standa við skuldbindingar • Taka lyf • Taka þátt í hlutum utan heimilisins • Tala í síma • Vera í félagslegum tengslum • Vera öruggur og líða vel í rúminu • Þjálfvitæna færniþætti <p>Aðstæður sem hjálpartækin örva og geta stutt við aukna virkni</p> <ul style="list-style-type: none"> • Finnast maður geta eitthvað • Finnast maður vera öruggur • Finna til gleði • Finna fyrir skilningi og samhengi • Finna til sjálfstæðis • Finna til velliðunar og ánægju • Koma í veg fyrir neikvæðar upplifanir • Upplifa að hægt er að gera þarfir sínar á nóttunni með virðingu • Upplifa að hægt er að vera virkur • Vera rólegur og forðast hræðslu
--	--

Notkun upplýsingahjálpartækja krefst oft að litið sé eftir því hvort hjálpartækin virki, þau séu uppfærð eftir persónulegum þörfum, viðhald sé nægt, að brugðist sé við viðvörðunarkerkjum o.s. fr.v. til að þau virki eins og til er ætlast. Þessi atriði er einstaklingur með heilabilun ekki fær um að hafa eftirlit með sjálfur. Þess vegna er þörf á aðstoð í daglegu lífi til að tryggja að hjálpartækin virki. Um getur t.d. verið að ræða að skipta um eða hlaða batterí, fylla á lyf í rafræna skammtaranum, uppfæra rafræn dagatöl eða minnskluðkur eða hafa eftirlit með að þessi tæki virki rétt eða sjá til þess að allir aðstoðarmenn viti um tilvist hjálpartækjanna og skilji notkun þeirra, að þeir geti kennt notandanum, stillt þau og haldið þeim við. Þessi verkefni eru einkum á könnu opinberra starfsmanna og fjölskyldumeðlima sem búa með eða heimsækja oft notendur hjálpartækjanna.

Auk þess kemur fram í einstaklingsviðtölunum að sömu hjálpartækin geta verið notuð á mismunandi hátt og til ólíkra hluta hjá einstökum notendum, sem varpar ljósi á að upplýsingahjálpartæki og stuðning við fólk með heilabilun þarf að aðlaga að einstaklingnum og fella að venjum, lífsstíl og daglegu lífi hvers og eins. Það krefst nákvæmrar greiningar auk einstaklingsmiðaðra leiðbeininga og þjálfunar og síðast en ekki síst stöðugar og virkrar (með því að vera til staðar) eftirfylgdar við notkunina.

Þekking á hjálpartækjunum

Svör aðstandenda og notenda hjálpartækjanna sýna að þeir hafa kynnst hjálpartækjunum í gegnum marga aðila. Margir voru hissa á að hafa ekki við upphaf greiningar á heilabilun fengið vitneskju um upplýsingahjálpartæki og þann stuðning sem þau geta veitt í daglegu lífi. Tafla 7 sýnir hvaðan þeir sem rætt var við fengu vitneskju um hjálpartækin, og listinn leiðir í ljós að það virðast ekki vera til ákveðnar leiðir, sem veita fólki með heilabilun og aðstandendum þeirra sjálfkrafa vitneskju um upplýsingahjálpartæki, möguleika þeirra og hvernig þau virka.

Varðandi faghópa sem taka þátt í miðlun hjálpartækja til fólks með heilabilun þá sýnir yfirlitstaflan að í þessum 29 tilfellum þá eru það oft iðjuþjálfar sem hafa átt þátt í að úthluta hjálpartækjunum.

Þessi gögn tala sínu máli um „skort á vitneskju og kunnáttu“ varðandi gagn af upplýsingahjálpartækjum meðal fólks með heilabilun, fyrir utan að notendur skortir kerfisbundnar upplýsingar um þetta svið.

Tafla 7. Hvaðan fengu notendurnir vitneskju um upplýsingahjálpartæki sem styðja við vitræna færniþætti

Upplýsingastaður	Menntun þess sem veitir upplýsingar	Fjöldi notenda*
Alzheimer félag	–	1
Sýning/vörusýning	Sölumenn í heilbrigðis- eða félagsþjónustu	2
Heilabilunarérfræðingur	Starfsmaður félagsþjónustu, iðjuþjálfari, hjúkrunarfræðingur	5
Sveitarfélag	Iðjuþjálfari	1
Aðstandandi sjálfur	Sonur, dóttir, tengdadóttir, maki	5
Starfsmenn á dvalarheimili	Starfsmaður heilbrigðis- og félagsþjónustu, menntaður heilabilunarsérfræðingur, hjúkrunarfræðingur, umönnunarliðar, yfirmaður, sjúkraþjálfari	3
Þátttaka í verkefni	Iðjuþjálfari (rannsakandi), hjúkrunarfræðingur	3
Minnisteymi	Iðjuþjálfari	3
Starfsfólk frá sjúkrahúsdeild	Læknir, hjúkrunarfræðingur, iðjuþjálfari	4
Minnismóttaka	Iðjuþjálfari	4
Opinber fundur auglýstur í bæjarblaði	–	1
Heimahjúkrun	Hjúkrunarfræðingur	1
Hjálpartækjamiðstöð	Iðjuþjálfari	1

* Hver einstakur notandi getur hafa fengið upplýsingarnar frá fleiri en einum stað.

Gagnsemi af hjálpartækjunum

Pegar einstaklingur með heilabilun og aðstandendur hans eða umönnunar- aðilar hafa komist í kynni við hugsanleg hjálpartæki og búið er að koma þeim í virka notkun í daglegu lífi, þá upplifðu bæði þeir og fagaðilarnir að hjálpartækin væru einstaklega nýtsamleg. Þeim fannst hjálpartækin gera það kleift að viðhalda ýmsum athöfnum daglegs lífs t.d. með stuðningi við minni eða með því að veita yfirsýn, þar sem notendurnir höfðu sjálfir stjórn á verkefnum dagsins. Þeim fannst hjálpartækin hjálpa til við að skapa gleði og virkni, auk þess sem þau efla félagsleg tengsl. Þeim fannst þar að auki að hjálpartækin veittu öryggi og auðveldaði umönnun. Tafla 8 sýnir dæmi um nokkrar af þessum umsögnum.

Tafla 8. Dæmi um gagnsemi hjálpartækjanna

<p>Daglegt líf</p> <ul style="list-style-type: none"> • Auðveldar notandanum athafnir • Fyrirbyggir vandamál • Fær rétt lyf í réttu magni á ákveðnum tíma • Getur farið einn og hjálparlaust í gönguferðir • Getur matast á eigin hraða • Getur sjálfur staðið við skuldbindingar og stundað sín störf • Hjálpartækið hjálpar til við að ná yfirsýn yfir dagana • Skapar virðingu á sjúkdómsferlinu • Veitir yfirsýn yfir dagleg störf og verkefni • Venjuleg hegðun og sjálfstæði viðhelst lengur <p>Gleði og virkni</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dregur úr árekstrum við maka og gefur möguleika á sameiginlegum upplifunum og samtölum • Fær notandann til að tala og syngja. Skapar líf í dagstofunni og blik í augum íbúanna „það kviknar ljós í augunum, þeir lifna við“ • Hefur gert notandann glaðari og virkari og skapar jákvæðar upplifanir • Skapar gleði, sjálfstæði og styrkir sjálfsmyndina 	<p>Félagsleg tengsl</p> <ul style="list-style-type: none"> • Er í sambandi við fjölskyldu, vini og kunningja þrátt fyrir landfræðilega fjarlægð „getur ekki verið án þess“ • Skapar samkennd meðal íbúanna <p>Öryggistilfinning</p> <ul style="list-style-type: none"> • Forðast að óheppilegar aðstæður fari úr böndunum, og fyrirbyggja skaða og draga úr óróa • Léttir undir með aðstoðarmönnum • Skapar öryggi með tilliti til hvenær athafnir daglegs lífs eiga sér stað. • Veitir notanda og aðstoðarmönnum öryggistilfinningu <p>Betri hjálp og umönnun</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eykur ró og bætir andrúmsloft og umönnun • Kemur í veg fyrir óþægilegar aðstæður, sem bætir sambandið við notandann • Notandinn fær fyrr viðeigandi aðstoð • Ýtir undir frelsistilfinningu frekar en eftirlit <p>Léttir undir</p> <ul style="list-style-type: none"> • Léttir undir með fjölskyldunni við eftirlit og hún á meiri frítíma • Léttir undir með umönnunaraðilum og eignkonu á nóttunni, þannig að þau geta sofð • Maki getur stundað vinnu, fengið nætursvefn og farið í ferðalög
--	---

Aðrar aðstæður varðandi hjálpartækin

Þrátt fyrir að fjölskyldurnar væru ánægðar með hjálpartækin þá nefndu þær líka atriði sem mætti bæta úr varðandi notkun þeirra. Þær nefndu til dæmis, að það sé mikilvægt að allir aðstoðarmenn og starfsmenn á dvalarheimili þekki hjálpartækin og fái góða kennslu í að nota þau, því hjálpartækin nýtast best ef umönnunaraðilarnir kunna að viðhalda þeim og stilla þau þannig að hjálpartæki komi yfir höfuð að gagni t.d. við hleðslu, innskráningu gagna o.fl.

Þar að auki er hægt að misnota hjálpartæki t.d. skynjara við rúm, rápmottu, ýmis konar viðvörðunar- eða GPS- kerfi til eftirlits eða hömlunar á athöfnum einstaklings með heilabilun. Þessum atriðum verða aðstoðarmenn að velta vel fyrir sér, þannig að komið sé í veg fyrir misnotkun og landslög séu virt.

Auk þess nefndu notendur og aðstoðarmenn ýmsa vankanta eða mögulegar úrbætur á þeim hjálpartækjum sem í notkun voru, sem benda til þess að þegar þróuð eru hjálpartæki fyrir fólk með heilabilun skuli hugað að því að þau virki sem best og hönnun sé miðuð við fólk með vitræna skerðingu.

Það var líka nefnt að það sé mikilvægt að fá hjálpartækin eins snemma á sjúkdómsferlinu og mögulegt er, þannig að notendurnir geti vanist hjálpartækjunum og haft möguleika á að nota þau lengur og geti lengur sinnt daglegum athöfnum. Fordómar um að fólk með heilabilun geti ekki skilið upplýsingahjálpartæki geta haft hamlandi áhrif á þetta, eins og fram kemur í viðtölunum. T.d. átti fjölskylda að gefa skýrslu um notkun á hjálpartækinu og áhrif þess eftir hálf ár, þar sem sveitarfélagið áleit að notandinn hefði ekki gagn af hjálpartækinu, og önnur fjölskylda fékk ekki hjálpartækið fyrr en eftir að hún hafði áfrýjað málinu, þar sem fagaðilinn áleit að einstaklingur með Alzheimer-sjúkdóm gæti ekki notað upplýsingahjálpartæki.

Almenna reglan var þó að fjölskyldurnar fengu hjálpartækin fljótt. Það er ekki lengri biðtími en 2 mánuðir, þó með einni undantekninga þar sem aðstandandi upplýsti að það hafi tekið 1 ár, af því að „starfsmaður sveitarfélagsins áleit að Alzheimer-sjúklingur gæti ekki notað minnisklukku. Málinu var áfrýjað og þá var veitt heimild fyrir minnisklukku“. Að öðru leyti er sá tími sem það tók að bíða eftirfarandi: Engin bið – skjót uppsetning – stuttur tími– 3 dagar – 14 dagar – 3 vikur – einn mánuður – 4-6 vikur – 2 mánuðir.

Viðtölin leiddu einnig í ljós að u.þ.b. þriðjungur fjölskyldnanna sjálfra urðu að borga fyrir upplýsingahjálpartækin. Uppgjör fyrir tilfelli 29 veitir eftirfarandi upplýsingar:

Tafla 9. Hver greiddi fyrir hjálpartækin

	Fjöldi persóna*
Sveitarfélag eða ríki	18
Notandinn sjálfur	8
Dvalarheimili	3
Þróunarverkefni	3
Ekki gefið upp	1
Einkastofnun	Dvalarheimili

* Í 3 tilfellum voru hjálpartækin greidd af mismunandi aðilium

Að svo margir af þátttakendunum í rannsókninni urðu að greiða sjálfir fyrir upplýsingahjálpartækin getur orsakast af því að á Norðurlöndum eru upplýs-

ingahjálpartæki ekki almennt þekkt og notuð. Þar skortir einkum þekkingu meðal fagaðila á hvernig upplýsingahjálpartæki geta aukið lífsgæði og virkni fólks með heilabilun og fjölskyldna þeirra. Af þeim sökum eiga fjölskyldurnar erfitt með að afla upplýsinga um hjálpartækin, og þess vegna er engin hefð fyrir notkun og miðlun slíkra hjálpartækja, sem eins og önnur hjálpartæki vega upp skerta færni sem hefta athafnir daglegs lífs og draga úr lífsgæðum fjölskyldnanna.

Því má halda fram að vitræn skerðing sé ekki metin á sama hátt og líkamleg skerðing. Það væri t.d. óhugsandi þegar gönguerfiðleikar hefta daglegar athafnir að veita ekki heimild fyrir staf, göngugrind eða hjólastól.

Markmið og forsendur fyrir vali á hjálpartækjum

Þegar hjálpartæki kemur til greina og er til umfjöllunar hjá fagaðila eða fjölskyldu einstaklings sem býr við vitræna skerðingu, þá er ástæðan yfirleitt að upp hafa komið vandamál og menn reyna að finna lausnir á þeim. Þetta endurspeglast í þeim markmiðum og forsendum fyrir vali á einstökum hjálpartækjum sem voru notuð í tilfellunum 29.

Markmiðunum með hjálpartækjunum má skipta upp í eftirfarandi yfirflokk:

- Fyrirbyggja óþægilegar aðstæður og óhöpp/slys
- Gera áttun mögulega
- Geta framkvæmt ákveðnar athafnir
- Létta undir með aðstandendum
- Varðveita, styrkja og skapa félagsleg tengsl
- Veita betri umönnun
- Veita gleði og vellíðan
- Veita sjálfstæði og frelsi
- Veita yfirlit yfir tíma
- Veita öryggiskennd

Tafla 10. Dæmi um forsendur fyrir vali á hjálpartæki

<ul style="list-style-type: none"> • Að geta hringt sjálfur úr síma • Að geta á sjálfstæðan hátt tekið lyf • Að skapa gleði, að viðkomandi sjálfur tjái gleði • Að notandinn geti sjálfur fylgst með dagsetningu og vikudegi • Dregur úr afbrigðilegri hegðun • Dregur úr óróleika • Dregur úr eða kemur í veg fyrir árekstra við umönnunaraðila • Kemur í veg fyrir að notandinn flækist um og tynist • Kemur í veg fyrir bruna með því að slökkva á eldavél ef það hefur gleymst • Kemur í veg fyrir neikvæða þætti í daglegu lífi • Lausn á því vandamáli að vita ekki hvað tímanum líður á sunnudögum 	<ul style="list-style-type: none"> • Léttir undir með umönnunaraðilum • Minnir á hvað einstaklingurinn á að gera og hvenær • Myndar jákvæð sambönd • Notandinn hafi gagn af því að muna það sem hann ætlar að gera og hefur skuldbundið sig til • Skapar samboðna umönnun • Skapar öryggi • Styður við sjálfstæða neyslu fæðu • Tryggir að notandinn fái lyfin sín á réttum tíma • Veitir frelsi • Öryggi fyrir aðstandendur • Öryggi fyrir notandann, umönnunaraðila og sambýlinga
--	--

En stundum nefna menn viðmiðanir sem fóru eftir þekkingu eða aðstæðum yfirvalda sem veita leyfi fyrir hjálpartækjunum t.d. af því að sá sem útvegaði hjálpartækið þekkti bara þetta tæki og tók ekki afstöðu til annarra hjálpartækja, af því að sveitarfélagið veitir bara heimild fyrir einni tegund, eða vegna þess að hagstæðustu áskriftarkjörin réðu úrslitum. Þetta sýnir að tilgangur og forsendur vals á upplýsingahjálpartækjum sýna að bæði fjölskyldurnar og fagaðilar á þessu sviði hafa endanlegt markmið með hjálpartækinu í huga t.d. að það sé mikilvægt að varðveita, styðja við og skapa virkni og félagsleg tengsl, að skapa öryggi, sjálfstæði og frelsi ásamt gleði og vellíðan hjá fólki með heilabilun. En ferlið sjálft virðist oft snúast um áþreifanleg vandamál, sem að sjálfsögðu er af hinu góða. Skynsamlegt gæti þó verið að gera heildargreiningu á stöðu fjölskyldunnar og fyrirbyggja þar með hugsanleg vandamál. Þessu er líka lýst í nokkrum skjólstæðingasögum.

Upplýsingar og úthlutun upplýsingahjálpartækja sem styðja við vitræna færni

Það er sláandi þegar skjólstæðingasögurnar eru lesnar að fólk með heilabilun og þar með skerta vitræna færni og fjölskyldur þeirra þekkja oft lítið til möguleikanna sem upplýsingahjálpartæki gefa þeim. Það er oft tilviljanakennt að þeir fái vitneskju um hjálpartækin og það er eftir mismunandi leiðum, eins og sést af töflu 7.

Sumir leysa sjálfir þörf sína fyrir hjálpartæki og taka þau í notkun án faglegrar aðstoðar, eins og t.d. sonurinn sem útvegaði dagatal sem sýnir tímann myndrænt, og jók svo við dagatal móður sinnar og setti upp heimasíðu sem gengdi hlutverki minnis hennar þar sem fjölskylda og vinir gátu skoðað hvað væri á dagskrá hjá henni.

Í viðtölunum lýstu margir aðstandendur undrun sinni yfir að til væru fjöldamörg hjálpartæki sem gætu komið að notum við vitræna skerðingu. Þeir óskuðu eftir fræðslu um upplýsingahjálpartæki og möguleika þeirra til að styðja við og bæta hversdagslíf fjölskyldunnar þar sem einn meðlimurinn þjáist af Alzheimer-sjúkdómnum.

Tafla 11 sýnir fjölbreytnina meðal fagaðilanna þegar kemur að menntun þeirra, sem aftur leiðir í ljós að það gilda engar reglur við útvegum upplýsingahjálpartækja sambærilegt við það kerfi sem til er við útvegum hjálpartækja þegar um er að ræða líkamlega skerðingu.

Tafla 11. Vinnustaður og menntun fagaðila

Ráðningarstaður	Fjöldi	Menntun	Fjöldi
Sveitarfélag	11	Iðjuþjálfari	11
Dvalarheimili	6	Hjúkrunarfræðingur	7
Verkefni	5	Félags- eða sjúkraliði	6
Sjúkrahús	3	Sjúkraþjálfari	1
Hjálpartækjamiðstöð	1	Vísindamaður	1
— Aðstandendur	3	— Aðstandendur	3

Aðferðir við útvegum hjálparkæja

Í þessum kafla eru teknar fyrir þær aðferðir sem notaðar eru við úthlutun upplýsingahjálparkæja eins og þeim er lýst í skjólstæðingasögnum.

Með orðinu aðferðir er hér átt við miðlun upplýsinga, samband við fjölskyldu, greiningu á stöðu þeirra og þörf fyrir hjálparkæki, leiðbeiningar, kennslu og eftirfylgni við þau hjálparkæki sem eru í notkun.

Afburðafærni

Mikilvæg forsenda þess að geta útvegað hjálparkæki á heilabilunarsviði er að fagaðilinn hafi djúpstæða þekkingu á heilabilun og upplýsingahjálparkækjum, auk þess að viðkomandi verður að fylgjast vel með á þessu sviði. „Afburðafærni“ varðandi ný vitræn hjálparkæki er nauðsynleg eins og fram kemur í einni reynslusögunni.

Fáir og traustir fagaðilar sem gefa sér nægan tíma.

Þar að auki er það forsenda góðrar útkomu að fagaðilinn hafi góðan tíma til að komast í samband við fjölskylduna og til að fylgjast með þróuninni, því vandamálin við vitræna skerðingu sem eru fylgifiskur heilabilunar, eru margháttuð og geta þar að auki oft verið mjög einstaklingsbundin og viðkvæm. Aðeins með nánum og stöðugum tengslum við fjölskylduna er hægt að fá innsýn í þessi vandamál og þar með möguleika á að leysa þau. Þess vegna er líka þörf á að sami fagaðili sjái um allt ferlið og fjölskyldan þurfi að hafa samband við eins fáa aðila og mögulegt er.

Upplýsingar

Einn aðstandandi lagði til að fólk með heilabilun fengi „upplýsingapakka“ þegar það fengi greiningu. Í pakkanum væri fræðsla um upplýsingahjálparkæki, möguleika þeirra og hvað þurfi að gera til að geta fengið þau. Þar að auki benda margir á aftur og aftur að upplýsingar séu mikilvægar og þær eigi að vera bæði skriflegar og munnlegar, og verði að vera markvissar (hvorki of eða van), og það megi gjarnan endurtaka þær oft.

Markmið

Markmiðið er að styðja við og viðhalda eins og mögulegt er athöfnum daglegs lífs og virkri þátttöku fólks með heilabilun og aðstandenda þeirra í bæði félagsstarfi og almennt í þjóðfélaginu. Að vera virkur þátttakandi í verkefnum daglegs lífs stuðlar að því að menn varðveita sjálfsvirðingu, hlutverk sitt, persónuleika og þá tilfinningu að vera sjálfstæðir og öruggir. Markmiðið á sérstaklega við um fólk með heilabilun, þótt margir álíti að það eigi bara að annast um fólk með þann „sjúkdóm“, eins og einn viðmælenda sagði að lækurinn hefði tjáð honum.

Mat á stöðu fjölskyldunnar og þörfum einstaklings með heilabilun

Þegar fjölskyldumeðlimur er með heilabilun þá hefur það áhrif á alla fjölskylduna og stöðu hennar almennt. Þess vegna er það mikilvægt fyrir fagaðilann að gera heildargreiningu á einstaklingi með heilabilun ásamt fjölskyldunni, til að geta veitt viðeigandi aðstoð.

Sköða þarf og ræða athafnir daglegs lífs (ADL) fjölskyldunnar. Þar er hægt að hagnýta töflur yfir ADL og ýmiskonar próf til að meta umfang og tegund vitrænnar skerðingar. Samtöl og kannanir skulu eiga sér stað á heimili fjölskyldunnar þannig að matið nái til raunverulegra aðstæðna og fjölskyldan sé á heimavelli. Viðtölin í rannsókninni sýndu í mörgum tilfellum að einstaklingur með heilabilun þarf hugsanlega á fleiri vitrænum hjálpartækjum að halda til að geta stundað athafnir daglegs lífs en þegar viðtalið fór fram. Þetta gæti bent til þess að oft sé komið með lausnir á stökum vandamálum, og að heildarmat á stöðu fjölskyldunnar hafi ekki verið lagt til grundvallar við útvegum hjálpartækisins.

Einstaklingur með heilabilun er virkur þátttakandi í innleiðingu hjálpartækisins

Allir meðlimir fjölskyldunnar eru sjálfkrafa settir inn í hvernig hjálpartæki sem veitir vitrænan stuðning virkar, þar sem þeir verða oft að sjá um viðhald á tækinu. En það er sérlega mikilvægt að einstaklingur með heilabilun sé þátttakandi, sé þess nokkur kostur, þannig að viðkomandi finnist líka vera komið fram við hann af ábyrgð, fagmennsku og virðingu. Það getur verið góð hugmynd að tala við fjölskyldumeðlimi hvern fyrir sig þannig að ekki sé „valtað“ yfir neinn. Gefandi niðurstaða er meðal annars háð jákvæðri þátttöku fjölskyldumeðlima og þekkingu þeirra á málinu.

Fagaðili veitir ráðgjöf og stuðning

Á öllu ferlinu er mikilvægt að fagaðilinn haldi sinni eigin sannfæringu fyrir sig og spyrji þess í stað hlutlausra og opinna spurninga, t.d. „væri þetta góð hugmynd?“, „gæti þetta verið svarið?“, „haldið þið að þetta gæti hjálpað?“. Þar með fær fjölskyldan færi á að taka sjálf afstöðu og velja fyrir sér möguleikum sem fagaðilinn aðstoðar hana við að þróa og meta þannig kosti og galla.

Taka skal hjálpartækið í notkun og það afhent eins fljótt og auðið er á sjúkdómsferlinu

Til að einstaklingur með heilabilun geti haft eins mikið gagn af hjálpartækinu og mögulegt er þá skal taka það í notkun eins snemma á sjúkdómsferlinu og hægt er. Þar með kynnist notandinn hjálpartækinu meðan það er enn mögulegt og þannig er hjálpartækið lengur í notkun þótt vitræn skerðing aukist. Þar að auki skal afhenda hjálpartækið fljótt þar sem þarfirnar breytast með þróun sjúkdóms.

Prófun og athugun á hjálpartækinu við raunverulegar aðstæður

Þegar fjölskyldan og fagaðilinn hafa fundið hjálpartæki sem gætu verið nýtsamleg skal prófa þau við eðlilegar aðstæður, og fylgjast með notkun þeirra þannig að hægt sé að forðast hugsanlegan misskilning og að hægt sé að laga hjálpartækið sem best að aðstæðum notandans. Fylgjast skal náið og oft með hvernig hjálpartækið virkar, því aðstæður og forsendur geta breyst hratt eftir því sem sjúkdómurinn þróast.

Kynna skal hjálpartækin á þeim hraða sem hentar fjölskyldunni/ notandanum

Laga á innleiðingu hjálpartækja og stuðning við notkun á þeim að hraða notandans, skilningi, þörfum og möguleikum. Þess vegna á að leysa fyrst þau vandamál sem fjölskyldan telur mikilvægust. Það er of mikið að taka öll hjálpartækin í notkun í einu. Þess vegna á að byrja á því sem fjölskyldan telur mikilvægast.

Allir sem málið varðar fá kynningu og kennslu

Það er mjög mikilvægt fyrir notkun á hjálpartækjum sem veita vitrænan stuðning að þeim sé haldið við og þau uppfærð, en það er notandinn sjaldnast fær um. Þess vegna eiga allir fjölskyldumeðlimir og umönnunaraðilar jafnt úr fjölskyldunni sem á vegum hins opinbera að fá kennslu í notkun og viðhaldi hjálpartækisins, þannig að aldrei ríki vafi og óöryggi hjá þeim– og þar með hjá notandanum – um hvernig það virki og nýtist. Þar að auki ber ávallt að afhenda skriflegar leiðbeiningar með umræddu hjálpartæki. Þessar leiðbeiningar eiga að vera einfaldar, auðskildar og gjarnan innihalda teiknaðar lýsingar. Þær eiga alltaf að vera á vísun stað svo hægt sé að nýta þær án tafar. Það getur stundum verið kostur að aðstandendur kenni einstaklingi með heilabilun á hjálpartækið. Í skjólstæðingasögum rannsóknarinnar voru dæmi þess að maki eða börn einstaklings með heilabilun sæju um leiðbeiningar og kennslu eins og fram kemur í eftirfarandi:

Tafla 12. Hver sér um leiðbeiningar og kennir notkun

	Fjöldi
Fjölskylda	5
Fagaðili (Iðjuhjálfar, heilabilunarsérfræðingar, hjúkrunarfræðingar o.fl.)	14
Söluaðilar/iðnaðarmenn	4
Ekki gefið upp/Engar upplýsingar	6

Stöðug eftirfylgd og eftirlit

Tryggja skal að hjálpartækjalausnirnar virki ávallt sem best. Breytingum á færnistigi þarf að fylgja eftir með því að laga núverandi hjálpartæki að aðstæðum, með því að innleiða ný hjálpartæki til að mæta nýjum þörfum eða með því að fjarlægja hjálpartæki sem virka ekki lengur eða sem í vissum tilfellum geta beinlínis virkað truflandi á notandann eða valdið streitu hjá honum.

Nokkur upplýsingahjálpartæki (t.d. GPS-tæki og viðvörðunarkerfi) skal þar að auki prófa með jöfnu millibili til að ganga úr skugga um að þau virki eins og til er ætlast, og því er kerfisbundið eftirlit nauðsynlegt. Þar að auki getur

verið gagnlegt að kenna umönnunaraðilum og öðru starfsfólki með jöfnu millibili notkun upplýsingahjálpartækja, þar sem starfsmannavelta er oft mikil hjá hinu opinbera, og þar sem hlutir sem ekki eru notaðir oft „vilja oft gleymast“.

Möguleikar á að ná sambandi við fagfólk

Til að skapa öryggi og auðvelda innleiðingu hjálpartækjanna er mikilvægt að fjölskyldan og notandinn eigi ávallt möguleika á að hafa samband við fagaðilann eða aðra umönnunaraðila sem þekkja til hjálpartækjanna.

Afhenda skal fjölskyldunni, eða slá inn í síma notandans, símanúmer, netföng og heimilsföng hjá viðeigandi fagaðilum, þannig að aldrei leiki vafi á við hvern maður á að tala til að fá ráðgjöf og aðstoð.

Heppileg innrétting á heimili eða þjónustuíbúð

Innréttingar á heimili, þjónustuíbúð eða dvalarheimili sem veita yfirsýn og skilning á húsnæðinu tryggja öryggi, sjálfstæði og aukna virkni íbúanna.

Virða skal lagaramma á þessu sviði

Notkun á vitrænum hjálpartækjum, sem hægt er að misnota til eftirlits og skerðingar á athöfnum notandans, er háð samþykki notandans og/eða leyfi frá sveitarfélagi, og notkun þeirra og hagnýtingu skal lýst. Taka ber tillit til og virða skal stjórnsýslulegar og lagalegar reglur.

Niðurstöður

Við lestur skjólstæðingasagnanna 29 sem eru grundvöllur (gögn) þessarar rannsóknar er það ljóst að upplýsingahjálpartæki geta stutt við og varðveitt athafnir daglegs líf og viðhaldið þátttöku fólks með heilabilun.

Hjálpartækin efla sjálfstæði og öryggi, tryggja betri aðstoð og umönnun, auka virkni og viðhalda félagsþátttöku. Þau geta létt undir með fjölskyldu og umönnunaraðilum og skapað gleði og betra sjálfsmat.

En rannsóknin leiddi einnig í ljós, að upplýsingahjálpartæki sem styðja við vitræna færni eru ekki almennt þekkt meðal fagaðila á heilabilunarsviði eða meðal fjölskyldna þar sem einstaklingur hefur verið greindur með heilabilunarsjúkdóm. Stundum var það tilviljun að notandinn komst í kynni við hentug hjálpartæki eða fékk möguleika á að nota þau, og í þriðjungi tilfella í þessari rannsókn urðu þeir sjálfir að kaupa hjálpartækin. Fjölskyldurnar lýstu þannig eftir betri upplýsingum um upplýsingahjálpartæki og upplýsingum um hvernig þau geta komið til hjálpar við daglegar athafnir.

Varðandi sjálft ferlið við að meta þörfina á hjálpartækjum sem veita vitrænan stuðning og að koma þeim í notkun í daglegu lífi leiða rannsóknargögnin í ljós að það eru oftast bara stök vandamál sem leysast. Því fær notandinn ekki lausn á öllum sínum vandamálum, sem er mikið álag fyrir þá og fjölskyldurnar og dregur úr sjálfstrausti þeirra og virkni.

Á grundvelli þessa má álykta, að á heilabilunarsviði skorti þekkingu á þörf fyrir hjálpartæki og aðferðir við að koma til móts við þessar þarfir, auk skipulegs „vinnsluferlis“ af hálfu hins opinbera þegar dregur úr athafnagetu fólks með heilabilun, lífsgæði þeirra í daglegu lífi minnka og þeir þurfa á hjálpartækjum að halda.

Í samskiptum við fjölskyldur þar sem einstaklingur er með heilabilunarsjúkdóm kemur það fram í skjólstæðingasögunum, að fagaðilinn þurfi að gefa sér góðan tíma til að skapa trúnaðartraust, til að gera heildargreiningu á stöðu fjölskyldunnar ásamt því að innleiða hjálpartækin á þeim hraða sem fjölskyldan óskar. Af skjólstæðingasögunum má nefnilega ráða að sama hjálpartæki er hægt að nota á ólíkan hátt og þau hafa ólík áhrif allt eftir því hver notandinn er. Þess vegna er greining á hverju tilfelli fyrir sig og aðlögun nauðsynleg til að úthlutunin gangi sem best.

Þar að auki eru tíðar og reglubundnar heimsóknir á heimili notenda og annað samband eins og kerfisbundin eftirfylgd nauðsynleg, því færnistigið getur breyst hratt hjá fólki með heilabilun og hjálpartæki sem eru í notkun þarf að aðlaga eða e.t.v. fjarlægja af því að þau eru orðin streituvaldar, og e.t.v þarf að innleiða ný hjálpartæki til að koma til móts við núverandi ástand.

Vandaðar og markvissar upplýsingar og leiðbeiningar, bæði munnlegar og skriflegar eru þar að auki nauðsynlegar fyrir bæði notandann, fjölskylduna og aðstoðarmennina, hvort sem þeir koma úr nánasta umhverfi eða frá hinu opinbera. Þessar aðstæður koma fram í skjólstæðingasögnum, af því að í mörgum tilfellum eru þessir þættir vanræktir.

Þar sem oft virðist vera skortur á tíma hjá hinu opinbera er gripið til „einfaldra lausna“, eins og fagaðili nefnir í einni skjólstæðingasögunni sem skýringu á að úthlutunarferli, innleiðing og eftirfylgd var ábótavant.

Ekki mun rætast úr þessum aðstæðum fyrr en stjórnáamenn og forystumenn hjá hinu opinbera skilja og meta skerðingu á vitrænni færni til jafns við skerðingu á líkamlegri færni, þannig að gripið verði til sérstakra aðgerða og stuðningur verði veittur þeim sem búa við skerta vitræna færni.

Hinar mörgu jákvæðu lýsingar á notkun upplýsingahjálpartækja sem styðja við vitræna færni fólks með heilabilun, sem fram koma í þessari rannsókn, leiða í ljós, að það getur borgað sig, bæði út frá lífsgæðum einstaklinganna sem og þjóðhagslega, þegar litið er til þess að frestur verður á dvalarheimilisdvöl og komið er í veg fyrir álag á þá fjölskyldu-meðlimi, sem annast einstakling með heilabilun.

Skjólstæðingasögur um notkun á upplýsingahjálpartækjum til vitræns stuðnings við fólk með heilabilun

Í þessum kafla eru kynntar 29 mismunandi skjólstæðingasögur um fólk með heilabilun sem hefur reynt og notað upplýsingahjálpartæki til að bæta upp vitræna skerðingu. Tilgangurinn með kaflanum er fyrst og fremst að veita innblástur við notkun upplýsingahjálpartækja meðal fólks með heilabilun, en einnig að greina eftirfarandi:

- aðstæður sem geta skipt máli þegar meta á hvort einstaklingur með heilabilun getur notað upplýsingahjálpartæki
- hversu mikilvægt það er að notkun upplýsingahjálpartækis sé fylgt eftir hjá einstaklingi með heilabilun á öllu sjúkdómsferlinu
- nokkra þeirra mörgu möguleika sem eru fyrir hendi til að gera líf fólks með heilabilun virkara, sjálfstæðara, öruggara og innihaldsríkara sé þeim gefinn kostur á að nota upplýsingahjálpartæki
- ýmsar hliðar á því krefjandi ferli sem innleiðing upplýsingahjálpartækja er hjá einstaklingi með heilabilun

Af kaflaheitum einstakra frásagna má ráða að hvaða hliðum málsins sjónum er beint.

Hverjum einstaklingi með heilabilun er lýst með stuttu æviágripi, og félagslegu tengslaneti hans er lýst ásamt því hvernig hann tekst á við athafnir daglegs lífs.

Því er lýst hvernig þörfin fyrir upplýsingahjálpartæki meðal fólks með heilabilun uppgötvast og einnig hlutum sem aðstandendur hafa velt fyrir sér í því sambandi, úthlutun upplýsingahjálpartækja er lýst, hver greiddi fyrir þau, og einnig mat fólks með heilabilun og nánustu aðstandenda á því hvernig hjálpartækin virkuðu og hvernig staðið var að upplýsingum um þau. Í hverri skjólstæðingssögu kemur fram frá hverju Norðurlandanna hún kemur.

Í sögunum er oft minnst á MMSE og tala nefnd í því sambandi. Skammtöfunin stendur fyrir Mini Mental State Examination sem er skimunarpróf og er notað víða um heim. Niðurstaða prófsins er gefin upp í stigum á skalanum 0-30, þar sem 30 þýðir að ekki beri á vitrænni skerðingu. Sé heildarstigafjöldinn undir 20 er venjulega um að ræða vitræna skerðingu í meðallagi yfir í mikla heilabilun.

Stuðningur við starf og þátttöku á löngu sjúkdómsferli

Bakgrunnur

Fyrir nokkrum árum var **Bengt**, sem nú er 59 ára, greindur með Alzheimer- sjúkdóminn. Hann býr ásamt konu sinni **Maríu** í stórum bæ í Svíþjóð. María stundar vinnu. Um leið og Bengt fékk greininguna hætti hann að vinna. Núna hefur María minnkað við sig vinnu til að hún geti stutt Bengt betur í daglegu lífi og verið meira með honum.

Bengt hafði haft sjúkdóminn í nokkur ár áður en hann fékk sitt fyrsta upplýsingahjálpartæki. Á þeim tímapunkti var hann með 24/30 á MMSE. Eftir tvö og hálf ár hafði það lækkað niður í 13/30. Hjónin hafa á öllu tímabilinu notið umönnunar sem kostuð er af hinu opinbera.

Nú fer Bengt á dagvistarstofnun fyrir yngra fólk með heilabilun. Hann er þar 3 daga vikunnar og fer þangað með sérstakri ferðaþjónustu. Hann er ánægður að vera á dagvistarstofnuninni. Þá daga sem hann er ekki í dagvistinni, kemur umönnunaraðili heim til að veita honum stuðning og gera ýmislegt með honum.

Núverandi þörf Bengts fyrir aðstoð og stuðning

María og umönnunaraðilarnir sjá um flest verk á heimilinu svo sem hrein-gerningar, innkaup, matargerð, þvott og fjárumsýslu.

María og umönnunaraðilarnir aðstoða Bengt við að fara í sturtu og við annað hreinlæti, við að komast á milli staða, tannburstun og að klæða sig í og úr. Hann þarf einnig aðstoð við að taka inn lyfin sín. Bengt er sjálfbjarga um hluta af persónulegri umhirðu sinni en hann þarf eftirlit, stuðning og aðstoð til að bjarga sér fullkomlega. Hann matast hjálparlaust en þarf aðstoð við að byrja.

Á hverjum degi þarfnast hann stuðnings við alla hluti, allt frá því að muna eftir því að borða til þess að muna hvað hann á að gera. Hann er algjörlega háður annarri manneskju á heimilinu, og hann ræður ekki lengur við að vera einn.

Á kvöldin þarfnast Bengt aðstoðar við að fara úr fötunum og komast í rúmið. Hann hefur skerta líkamsvitund og það hefur í för með sér að hann lendir á ská eða of neðarlega í rúminu, þannig að hann þarf á aðstoð að halda við að komast með góðu móti í rúmið. Skert líkamsvitund hans hefur í för með sér að hann þarf á leiðsögn að halda til að skilja að hann á fyrst að setjast á rúmið og lyfta síðan fötunum upp í það og hann þarf á sömu leiðsögn að halda þegar hann fer á fætur. Leiðsögnin felst í því að María eða umönnunaraðilinn hvetja hann með því að segja honum hvernig hann eigi að setjast og sýna honum það með eigin hreyfingum.

Á næturnar sefur umönnunaraðili Bengts í íbúðinni til að María geti sofið um nóttina. Bengt vaknar 2-4 sinnum á hverri nóttu og þarf þá á aðstoð að halda við að fara á salerni og aftur upp í rúm.

Bengt hefur gaman af því að fara á sýningar og í bíó, og honum finnst gaman að fara í gönguferðir. Þegar hann stundar það sem honum þykir skemmtilegt líður honum vel. Líðan Bengts hefur áhrif á líðan Maríu. Það er margt sem hefur áhrif á líðan Bengts, m.a. hvernig hann upplifir umönnunaraðila sína. Ef umönnunaraðili er stressaður eða gerir eitthvað sem Bengt er ekki sáttur við, þá hefur það neikvæð áhrif á líðan hans.

Maríu finnst mikið álag að vera aldrei ein í sinni eigin íbúð. Hún getur hitt vini sína og yfirgefið íbúðina til að losna undan álaginu en stundum hugsar hún bara „mikið vildi ég geta fengið að vera ein í minni eigin íbúð“.

Pannig fengu Bengt og María upplýsingahjálpartæki

Bengt og María komust í samband við iðjuþjálfara í gegnum starfsfólk minnismóttökunnar. Iðjuþjálfinn var sérfræðingur á sviði heilabilunar og upplýsingahjálpartækja. Læknirinn í teyminu bjó yfir þekkingu og innsýn í hæfni iðjuþjálfans við að styðja heilabilaða með tæknilegum hjálpartækjum, og það varð til þess að hann vísaði Bengt og Maríu til iðjuþjálfans.

Iðjuþjálfinn greindi vandann og kannaði þarfir hjónanna með því að taka viðtal við Maríu í framhaldi af því. Á því tveim og hálfu ári sem liðið er frá því að Bengt komst í samband við iðjuþjálfann hefur þörf hans fyrir upplýsingahjálpartæki breyst eftir því sem sjúkdómurinn versnar. Í samræmi við það hefur iðjuþjálfinn veitt stuðning og gert úrbætur með því að útvega upplýsingahjálpartæki sem mættu þörfum Bengts svo hann væri sjálfstæðari í athöfnum og samskiptum í daglegu lífi, og sem jafnframt komu í veg fyrir að hann lenti í óhöppum vegna skertrar getu.

Rafrænt dagatal „Forglem mig ej“

Fyrsta hjálpartækið sem Bengt fékk var rafrænt dagatal sem iðjuþjálfanum fannst að hann hefði þörf fyrir við fyrstu heimilisathugun hjá Bengt og Maríu.

Hann fékk það til að hann gæti séð hvaða dagur væri. Hann vissi nefnilega ekki hvað dögnum leið, og spurði Maríu oft á dag hvaða dagur væri.

Rafræna dagatalið var aðlagð með því að í stað þeirrar myndar sem var á því var sett ljósmynd sem Bengt og María völdu saman. Tilgangurinn með nýju myndinni var að hún yrði jákvæð og gæti vakið athygli hans á að dagatalinu. Hann notaði dagatalið í 6 mánuði.

Talandi armbandsúr

Við fyrstu heimilisathugun iðjuþjálfans fékk Bengt talandi armbandsúr, og það notar hann ennþá. Bengt átti í erfiðleikum með að lesa á venjulegt armbandsúr og það orsakaðist að hluta af heilabilun hans og að hluta

vegna sjónskerðingar sem hann hefur búið við í mörg ár. Hann hafði þörf fyrir að vita hvað tímanum leið. Vandamálið var líka að hann spurði Maríu mjög oft á dag hvað klukkan væri.

Frá byrjun notaði Bengt talandi armbandsúrið til að átta sig á hvaða tími dagsins væri. Eftir því sem tíminn hafði ekki lengur merkingu í huga Bengts hefur talandi armbandsúrið öðlast nýtt hlutverk. Nú hefur úrið félagslegu hlutverki að gegna. Það veitir honum þá tilfinningu að hann búi yfir færni, þótt hann geti ekki lesið á það og viti ekki lengur hvernig það virkar.

Dyraviðvörunarkerfi sem tengt er við sérstaka stjórnstöð

Þörfin fyrir viðvörunarkerfi kom til vegna þess að Bengt gleymdi af og til að loka og læsa dyrunum þegar hann fór út og María var ekki heima. Það olli Maríu áhyggjum að vita ekki hvort dyrnar væru opnar og ólæstar eða lokaðar. Til þess að leysa vandamálið með að Bengt gleymdi að læsa dyrunum, reyndi María fyrst það ráð að hafa lyklana í mismunandi litum, svo hann myndi eftir að læsa en það dugði ekki. Dyraviðvörunarkerfið var keypt inn fyrir fjármagn frá verkefni sem var í gangi, þar sem hvorki var hægt að fá hjálpartækjafjárveitingu til þess né var sveitarfélagið tilbúið að kosta það.

Dyraviðvörunarkerfinu var komið fyrir við útidyrnar á íbúðinni. Kerfið gaf frá sér viðvörunarhljóð t.d. nokkrum mínútum eftir að dyrnar höfðu verið opnaðar. Hægt var að stilla tímann sem leið frá því að dyrnar voru opnaðar þangað til viðvörunarhljóðið heyrðist eftir þörfum. Ef Bengt lokaði ekki dyrunum þegar hann fór út þá fór viðvörunarkerfið af stað eftir ákveðinn tíma og sendi skilaboð í farsíma Maríu. María gat þá hringt í Bengt og minnt hann á að hann ætti að loka og læsa dyrunum. Ef María hafði ekki tók á að svara símanum, ef hún var t.d. á fundi í vinnunni, þá var viðvörunarkerfið stillt á önnur símanúmer/annað fólk, sem María var búin að slá inn í dyraviðvörunarkerfið. Bengt fékk dyraviðvörunarkerfið um leið og hann komst í samband við iðjuþjálfann og notaði það í 7 mánuði.

Hreyfiviðvörunarkerfið „Caredo larm“

Þörfin fyrir þetta viðvörunarkerfi kom skyndilega upp þegar hjónin fóru í frí út í sveit. Þau áttu að búa í húsi sem var innréttað á tveim hæðum, og svefnherbergin voru á efri hæðinni. Ef María var á neðri hæðinni, gat hún ekki heyrt hvort Bengt vaknaði og þurfti á hjálp hennar að halda.

Hreyfiviðvörunarkerfið skráir þegar Bengt hreyfir sig til að komast út úr rúminu, og þá sendir það skilaboð í móttakara sem komið er fyrir í armbandi, sem María gengur með. Móttakarinn titrar þegar Bengt er að fara út úr rúminu. Á nóttunni er hægt að tengja móttakarann við koddatitrara sem gegnir sama hlutverki. Það er u.þ.b. 1 ár síðan Bengt fékk hreyfiviðvörunarkerfið og það er enn í notkun.

Eftir sumarfrí kom upp sama þörf fyrir hreyfiviðvörðunarkerfi þegar María fór í ferðir á vegum vinnunnar. Þá gat umönnunaraðili Bengts sofið í öðru svefnherbergi, og var hann með móttakarann á sér. Í dag er viðvörðunarkerfið enn í notkun þegar umönnunaraðili gistir hjá þeim, því þá getur María sofið án truflunar heila nótt. Bengt vaknar eins og áður kom fram alltaf nokkrum sinnum á nóttu, og þá getur umönnunaraðilinn hjálpað honum við að fara á salerni og aftur upp í rúm.

Hreyfiviðvörðunarkerfið hefur létt mikið undir með Maríu, og hún getur þess vegna enn sofið í rúminu við hliðina á Bengt. Umönnunaraðili hans sefur í öðru herbergi með móttakarann í gangi, og getur þá farið inn og hjálpað Bengt þegar hann vaknar, án þess að vekja Maríu. Þetta þýðir líka að Bengt getur haldið áfram að sofa á sínum venjulega stað í svefnherbergi hjónanna.

Hægt er að tengja hreyfiviðvörðunarkerfið við hvern sem er, sem er í nágrenninu, og það er auðvelt að taka það með í ferðalög.

Hreyfiviðvörðunarkerfið getur virkað fyrirbyggjandi, því það gerir mögulegt að veita aðstoð áður en vandamálín koma upp. Kerfið hefur gert Maríu kleift að fara í ferðir á vegum vinnunnar, og umönnunaraðilarnir þurfa ekki að sofa í sama svefnherbergi og Bengt, en geta sofið öruggir í öðru svefnherbergi og átt samt möguleika á að aðstoða Bengt, þegar hann þarfnast þess.

Notkunarleiðbeiningar og stuðningur

Maríu finnst mikilvægt að þeim upplýsingahjálpartækjum, sem afhent eru, fylgi nákvæmar notkunarleiðbeiningar. Það er gott ef símanúmer fylgir sem hægt er að hringja í þegar maður þarf á aðstoð að halda. Það er líka mikilvægt, að notkunarleiðbeiningarnar séu einfaldar og skýrar, þannig að aðstandendur geti skilið þær.

Þegar upp hafa komið vandamál með hreyfiviðvörðunarkerfið, þá hefur fyrirtækið sem seldi það aðstoðað þau. Það telur María mikilvægt til að kerfið virki á heimilinu.

Bengt fékk GPS-staðsetningartæki með neyðarsendi, þegar hætta var orðin á að hann myndi ekki rata heim þegar hann var úti í gönguferð og umönnunaraðilinn týndi honum. Lögreglan getur náð sambandi við GPS-tækið ef Bengt týnist og þá getur lögreglan miðað út hvar hann er. Þörfin kom upp vegna þess að María þurfti alltaf að leiða Bengt þegar þau voru á göngu niðri í bæ. Ef María leit af honum eitt augnablik, þá gat hann horfið sem skapaði mikið óöryggi hjá Maríu. Bengt fékk GPS-tækið með neyðarsendinum fyrir u.þ.b. 1 ári og notar það enn. Þegar María eða umönnunaraðilarnir fara núna með Bengt í bæinn þurfa þau ekki að halda í hann, sem þýðir að honum finnst hann vera frjálsari. Þrátt fyrir að heilabilunarsjúkdómur Bengts hafi versnað, skilur hann sjálfur af hverju hann á að nota GPS-tækið og hann setur það sjálfur á sig daglega

María kynntist GPS-tækinu með neyðarsendi í gegnum aðstandanda annars sjúklings, sem átti í sama vanda. Maríu finnst hönnunin á tækinu vera klunnaleg en tækið sjálft virkar mjög vel. Henni finnst ekki nauðsynlegt að það þurfi að sjást að maður sé „veikur og frábrugðinn“.

Iðjuþjálfinn má skv. sænskum heilsu- og sjúkratryggingalögum ekki samþykka neyðarsendi, af því að hann er tengdur utan íbúðar og fellur þess vegna undir lög um félagsþjónustu. Þess vegna á annar fagaðili að ákveða, hvort eigi að kaupa eða leigja neyðarsendi, en þeir aðilar þekkja sjaldan til slíkra tækja og geta ekki metið sérstakar þarfir og aðstæður notandands.

Bengt fékk eldaveðarvara með tímarofa strax eftir að hann komst í samband við iðjuþjálfann. Hann hafði ekki gleymt að slökkva á eldavelinni þegar hann fékk tækið. Það var María sem óskaði eftir það fá það, svo hún þyrfti ekki að vera áhyggjufull yfir að Bengt gleymdi að slökkva á eldavelinni þegar hann var einn. Þar að auki fannst henni gott að fá eldaveðarvarann meðan Bengt hafði enn möguleika á að skilja hvernig hann virkaði. Maríu fannst skynjarinn á eldaveðarvaranum ljótur og fannst hann vera opinberun þess að Bengt væri veikur. Hún sagði: „Hönnunin hentar okkur yngri aðstandendum ekki. Okkur finnst þetta stofnanalegt í útliti, við óskum eftir vörum sem eru fallega hannaðar“.

Fyrir hálfu ári fékk Bengt baðbretti, og það notar hann áfram. Þörfin fyrir það kom upp þegar hann, vegna vitrænnar skerðingar og einkum vegna skertrar líkamsvitundar, átti erfitt með að komast niður í baðkarið og upp úr því aftur. Baðbrettið var lagt yfir baðkarið og verður þá að baðbekk. Þegar Bengt fór í sturtu var hann mjög óttasleginn og hræddur um að detta, þrátt fyrir að María væri alltaf viðstödd og leiðbeindi honum. María segir: „Hann finnur fyrir meira öryggi og finnst hann áhyggjulausari núna þegar hann getur setið á baðbekknum.“

Um leið og Bengt fékk baðbrettið fékk hann líka stuðningshandfang við baðkarið, sem hann notar þegar hann fer ofan í og upp úr baðkerinu, og þegar hann fer í sturtu. Hann notar handfangið enn.

Fyrir hálfu ári fékk Bengt rauða klósettsetu, og hana notar hann enn. Hann hafði þörf fyrir hana, því hann átti erfitt með að setjast á klósettið, og hann átti erfitt með að sjá setuna. Rauði liturinn þýðir að hann getur séð klósettsetuna. Til að auðvelda Bengt að rata er alltaf kveikt ljós í baðherberginu. Rauða klósettsetan hjálpar honum líka við að staðsetja sig. Áður en hann fékk rauðu klósettsetuna reyndi hann klósettsetu með armstuðningi, en það leysti ekki vandann.

Bengt átti erfitt með að halda á sér hita á nóttunni og það var líka erfitt fyrir hann að slaka á og sofna, þó hann færi í auka boli, peysur og sokka. Fyrir hálfu ári keyptu hjónin sjálf rafmagnshitadýnu, þar sem hún fæst ekki afgreidd sem hjálpartæki. Hitadýnan er einkum notuð á veturna, og hún gerir það að verkum að Bengt er rólegri á nóttunni.

Upplýsingahjálpartæki gagnast að því leyti að Bengt er lengur virkur og þau styðja og létta undir með Maríu

María vildi óska að hún hefði fengið meiri upplýsingar og meiri vitneskju um upplýsingahjálpartæki fyrir. „Það hefði átt að vera í byrjendapakkanum, þegar greiningin var gerð“, sagði hún. Það er mikilvægt að þörfin fyrir upplýsingahjálpartæki sé könnuð og greind frá upphafi. Upplýsingahjálpartæki og reglulegt eftirlit með þeim veldur því að Bengt og Maríu líður betur. María undrast einkum að þegar ungt fólk greinist með heilabilun þá sé ekki strax sjálfkrafa gerð könnun á þörf þeirra fyrir upplýsingahjálpartæki. Hún álítur að aðstandendur jafnt sem þjóðfélagið fari á mis við mikið þegar fólk með heilabilun fær ekki þau upplýsingahjálpartæki, sem geta veitt þeim stuðning í daglegu lífi, t.d. þegar aðstandendur veikjast vegna of mikils álags.



Rauð salernisseta

Upplýsingahjálpartæki og umönnunaraðilar styðja Bengt í að takast á við verkefni daglegs lífs og koma í veg fyrir að hann fari sér að voða. Á sama hátt fær María stuðning í daglegu lífi, hún finnur til meira öryggis og er undir minna álagi. Hún getur farið í ferðalög á vegum vinnunnar án þess að hafa áhyggjur af hvernig Bengt reidir af, og hún getur sofnað við hliðina á honum heila nótt án þess að verða fyrir truflun vegna þess að hann þarf að fara á fætur á nóttunni. María segir: „Það hefur jákvæð áhrif á okkur, við erum áhyggjulausari við okkar aðstæður og í okkar sambandi. Við lifum á tímum sem krefjast þess að Bengt sé og finnist hann vera sjálfstæðari í daglegu lífi.“ María vildi þó óska að hjálpin hefði borist fyrir á ferlinu, að henni hefði verið komið á um leið og sjúkdómurinn var greindur.

Þegar iðjuþjálfinn kom inn í ferlið var frekar fljót afgreiðsla á upplýsingahjálpartækjunum. Iðjuþjálfinn gat um leið greint þörf Bengts og Maríu fyrir upplýsingahjálpartæki og aðra aðstoð. Það var mikill kostur að iðjuþjálfinn gat komið í heimilisathugun til Bengt og Maríu, auk þess að hún gat fljótt veitt heimild fyrir mörgum tæknilegu hjálpartækjunum.

Það er mikilvægt að fá hjálpartækin um leið og þörfin gerir vart við sig, því þörfin getur breyst frá einum degi til annars. Þannig var það með Bengt og Maríu þegar upp kom þörf fyrir hreyfivörðunarkerfið þegar þau fóru í frí út á land. Þegar upplýsingahjálpartækin uppfylla ekki lengur þörfina, eða þörf er á viðgerð, þá er það mikilvægt að hlutirnir séu framkvæmdir fljótt, því Bengt er t.d. ekki fær um að muna að úrið hans sé í viðgerð. Þegar það gerist, spyr Bengt Maríu oft á dag og það er aukið álag á hana.

Sum upplýsingahjálpartækjanna hefur iðjuþjálfinn úthlutað, og þau hafa þá verið án útgjalda fyrir Bengt og Maríu, Önnur hefur iðjuþjálfinn getað lánað

þeim í tengslum við verkefni sem hún vinnur að. Hitadýnuna urðu þau að kaupa sjálf.

Kennsla í notkun upplýsingahjálpartækja

María fékk upplýsingar frá iðjuþjálfanum um hvernig hjálpartækin virkuðu og hvernig hægt væri að nota þau. Síðan gat hún sýnt Bengt það. María segir: „Það er mikilvægt að hægt sé að fá stuðning svo upplýsingahjálpartækin virki sem best.“

Iðjuþjálfinn hefur á þessum árum oft farið í heimilisathugun til að fylgjast með hvort hjálpartækin geri ennþá gagn og hvort nýjar þarfir hafi skapast fyrir stuðning og upplýsingahjálpartæki. Ef það er eitthvað sem virkar ekki, þá hefur María haft samband við iðjuþjálfann, þær hafa verið í stöðugu sambandi á milli þess sem þau hittast þegar Bengt hefur farið í eftirlit á minnimóttökunni þar sem iðjuþjálfinn starfar. Þetta hefur gefið möguleika á að takast á við vandamálin um leið og þau hafa komið upp. Það hefur auk þess auðveldað Bengt og Maríu að horfast í augu við þau vandamál sem heilabilunin hefur í för með sér og þar með gera tilveruna með sjúkdómnum bærilegri. María segir: „Við þorum að ræða við vini okkar og kunningja um sjúkdóminn, og það er jákvætt.“

Af því að iðjuþjálfinn kom í heimilisathugun og sá hvernig aðstæðurnar voru þá gat hún komið með tillögur að góðum lausnum og aðlagð þær raunverulegum þörfum. Það hefur verið jákvætt bæði fyrir Bengt og Maríu að fá upplýsingahjálpartækin og þau hafa bæði haft jákvætt viðhorf til að nota þau. Samskiptin í sambandi þeirra eru opin, og Bengt hefur skilning á að sum upplýsingahjálpartækin eru einkum til að létta undir með Maríu.

Reynsla iðjuþjálfans

Með því að taka þátt í sænsku verkefni: „Teknik og demens“ (Tæknileg úrræði og heilabilun) hefur iðjuþjálfinn haft möguleika á að afla sér mikilla upplýsinga og mikillar sérþekkingar um upplýsingahjálpartæki fyrir einstaklinga með vitræna skerðingu. „Teknik og demens“ er verkefni, þar sem hægt hefur verið að prófa ný upplýsingahjálpartæki fyrir fólk með heilabilun. Frekari upplýsingar um verkefnið er að finna á heimasíðunni www.hi.se/teknikochdemens.

Forsendurnar fyrir því að veitt er leyfi fyrir upplýsingahjálpartæki eiga alltaf að vera raunverulegar þarfir. Það er mikilvægt að sá sem upplýsir sé í stöðugu sambandi við notandann, aðstandanda/aðstandendur og þá fagmenn sem að sjúklingnum koma þar sem þörfin breytist stöðugt. Það er líka mikilvægt að farið sé eftir föstum vinnureglum í eftirfylgd við þau upplýsingahjálpartæki sem samþykkt hafa verið, segir María.

Upplýsingahjálpartækin hafa veitt Bengt stuðning við þátttöku í daglegum störfum, og þau hafa hjálpað honum til að vera virkari og sjálfstæðari. Þar að auki hafa upplýsingahjálpartækin gert hjónin áhyggjulausari og aukið öryggi Bengts.

Öruggur á heimilinu meðan makinn stundar vinnu

Bakgrunnur

Anders var enn á vinnumarkaði þegar hann var greindur með Alzheimer-sjúkdóminn fyrir fjórum árum. Hann var þá 59 ára en nú er hann 63 ára. Hann býr ásamt konu sinni **Karin** í íbúð í stórborg í Svíþjóð. Anders og Karin eiga tvö börn sem eru flutt að heiman en þau koma oft í heimsókn.

Anders vann við kennslu en hann átti stöðugt erfiðara með að stunda vinnu sína.

Hann varð oft að nota helgarnar til þess að finna leiðir til að sigrast á þeim verkefnum sem hann átti auðvelt með áður fyrr. Eiginkonu hans, Karin, fór að gruna að eitthvað væri að. Þegar hann fékk sjúkdómsgreininguna fór hann strax í veikindaleyfi. Á þeim tíma gat Anders gert flest sjálfur. Hann fór til dæmis oft einn í gönguferðir, og hann rataði enn um í hverfinu þar sem þau höfðu búið lengi. Þegar heilabilunarsjúkdómur Anders fór smám saman versnandi, átti hann erfiðara með að bjarga sér, og hann hafði þörf fyrir aðstoð og stuðning Karinar. Þetta olli Karin vanda því hún þurfti að stunda vinnu sína á daginn. Karin hafði jafnframt þessu auknar áhyggjur af því hvernig Anders vegnaði meðan hún var í vinnunni, því það varð ljóst að hann gat ekki bjargað sér eins og hann var vanur.

Iðjuþjálfinn komst í fyrsta skipti í samband við Anders og Karin þegar þau hjónin voru í eftirliti á minnismóttökunni. Þá voru liðin 4 ár síðan Anders var greindur, og þá var hann með 16/30 í MMSE. Þá hafði Anders fengið pláss í dagvistun fyrir yngri einstaklinga með heilabilun.

Anders fær aðstoð við marga hluti

Á morgnanna hjálpar Karin Anders við að velja þau föt sem hann mun klæðast. Hann getur ekki lengur haft frumkvæðið að því sjálfur. Anders er mjög umhugað um að halda sjálfstæði sínu og klæða sig sjálfur og gera allt það sem hann ræður enn við.

Karin styður hann í að varðveita sjálfstæði sitt með því að leyfa honum gera hlutina á sínum hraða. Karin útbýr alltaf morgunmat og leggur á borð, því Anders hefur ekki lengur frumkvæði að því. Hún verður líka að hvetja hann til að borða morgunmatinn þó svo hann geti matast sjálfur. Anders þarf aðstoð við að fara í sturtu og hvatningu til að bursta tennurnar og þvo sér. Það er erfitt fyrir Anders að komast ofan í og upp úr baðkarinu þegar hann fer í sturtu.

Sjúkdómurinn hefur breytt lífi hjónanna

Í byrjun fór Anders að eiga í erfiðleikum með tímaskynið. Það fólst meðal annars í því að hann átti erfitt með að muna hvenær hann yrði sóttur í dagvistina. Þegar Karin var farin í vinnuna kom það fyrir að hann færi

einn út og gleymdi að læsa á eftir sér. Stundum þegar hann kom heim úr dagvistinni mundi hann ekki hversu langur tími liði þangað til Karin kæmi heim úr vinnunni. Það skapaði óöryggi hjá hjónunum þegar Anders var einn heima. Karen þurfti á stuðningi að halda til að segja frá þörf sinni fyrir aðstoð við starfsmann sveitarfélagsins sem sá um mál hennar. Þegar iðjuþjálfinn kom til skjalanna þurfti Karin á hjálp að halda til að daglegt líf þeirra og atvinna hennar gæti áfram gengið upp.

Staðan var þannig að Karin gat aðeins látið Anders vera aleinan heima í mjög stutta stund. Þegar iðjuþjálfinn hitti Karin hafði hún alls engan tíma fyrir sjálfa sig, nema þegar hún var í vinnunni. Af og til þurfti hún að fara í búðir eða fara niður í þvottahús, og hún var hrædd við að skilja Anders einan eftir, því hann skildi ekki lengur aðstæðurnar eða gleymdi hvar hún var.

Karin fannst stressandi að skilja Anders eftir einan. Stundum fór hún út að versla meðan Anders hvíldi sig en það fannst henni óþægilegt.

Strax við fyrstu heimilisathugun gat iðjuþjálfinn úthlutað **baðbretti** til að leggja yfir baðkarið eins og baðbekk.

Af því að iðjuþjálfinn fékk tækifæri til að heimsækja Anders og Karin á heimili þeirra skildi hún betur hvaða áhrif heilabilunarsjúkdómur Anders hafði á daglegt líf þeirra. Viðtalið við Karin þýddi að saman gátu þær rætt ýmsar lausnir sem gætu verið til bóta bæði fyrir Anders og Karin. Iðjuþjálfinn var sérfræðingur á heilabilunarsviði og í upplýsingahjálpartækjum, sem gerði það að verkum að hún gat fljótt kannað hvers konar aðstoðar hjónin þörfuðust. Hún gat líka aðlagð hjálpartækin að færnivanda Anders og að þörf Karinar fyrir aðstoð. Karin kynnti í kjölfarið hjálpartækin fyrir Anders með því að segja t.d.: „Sjáðu hvaða hjálp við erum búin að fá, þú og ég. Þetta er hlutur sem er mjög góður fyrir okkur og kemur sér vel fyrir bæði mig og þig.“ Karin áleit að á þann hátt væri Anders jákvæðari gagnvart hjálpartækinu, og hann byrjaði t.d. strax að nota baðbrettið (sem er hvítt) án þess að hika. Á baðbrettinu er appelsínugult handfang sem sker sig úr hvíta litnum. Þess vegna var auðvelt fyrir Anders að skilja að hægt var að nota handfangið til stuðnings þegar hann fór í sturtu því það var öðruvísi en hvítt baðbrettið. Karin fann að honum líkaði vel við handfangið. Baðbrettið er úr plasti og því var þægilegt að sitja á því, og sturtan gat þannig orðið þægileg stund. Karin segir að hún geti ekki aðstoðað hann við að fara í sturtu án þess að hafa brettið, það sé of mikil áreynsla fyrir bakið.

Lyklafesting

Iðjuþjálfinn vann í verkefninu „Tæknileg úrræði og heilabilun“ þar sem gáfust tækifæri til að prófa og nota vörur og tæknileg úrræði fyrir fólk með heilabilun. Það veitti möguleika á að kaupa vörur á frjálsum markaði. Þess vegna fékk Anders lyklakippu sem hann getur fest í buxnastrenginn.

Á lyklakippunni er snúra úr teygju sem toguð er út og lyklarnir eru festir á.

Þetta átti að hjálpa Anders að muna eftir lyklunum þegar hann færi út. Það kom þó of seint því þegar hér var komið sögu þá fékk hann meiri aðstoð frá sveitarfélaginu og þurfti því ekki að læsa sjálfur. Karin var sannfærð um að lyklakippan hefði komið að góðu gagni ef hann hefði fengið hana fyrr á sjúkdómsferlinu.

Keypt var **kennslutafla (whiteboard)**. Tilgangurinn með henni var að hægt væri að skrifa á hana það sem gera átti svo Anders myndi hvað hann ætti að gera þegar Karin var ekki heima, t.d. að hann ætti ekki að fara einn út eða til að minna hann á að taka eitthvað með sér í dagvistina.

Iðjubjálfinn ræddi við Karin um að best væri að taka mið af venjum Anders og að best væri að koma töflunni fyrir þannig að mestar líkur væru á að Anders myndi taka eftir henni og lesa skilaboðin sem þar væru. Iðjubjálfinn bað Karin um að fylgjast með Anders og ímynda sér út frá venjum hans hvar best væri að koma töflunni fyrir. Fyrst lét hún sér detta í hug að koma henni fyrir á eldhúshurðinni því Anders gengi þar um oft á dag en seinna komst hún að því að best væri að taflan væri staðsett á útidyrhurðinni því taflan átt fyrst og fremst að minna hann á að fara ekki út einn. Karin skrifaði skilaboð til Anders á töfluna með rauðu, t.d. „EKKI FARA ÚT“ eða „Ég er í þvottahúsinu“.

Skilaboðin til heimahjúkrunarinnar voru skrifuð með bláu. Á þann hátt virkaði taflan líka sem samskiptaleið milli Karinar og heimahjúkrunarinnar þegar hún hitti ekki starfsfólkið á morgnanna. Karin gat t.d. skrifað „í dag vil ég gjarnan að Anders fari í bláa jakkann“ eða „hann á að muna eftir töskunni“.

Þá þurfti Karin ekki að hugsa um það meðan hún var í vinnunni. Það var mikill léttir. Eftir nokkurn tíma fór Karin að skrifa starfsfólki heimahjúkrunarinnar skilaboð í samskiptabók, og taflan var þá eingöngu notuð undir skilaboð til Anders.

Minnistæki

Minnistækið er tæki með hátölurum sem var komið fyrir á útidyrhurðinni. Karin gat talað inn stutt skilaboð og þegar útidyrnar voru opnaðar heyrðust skilaboðin. Karin reyndi að nota minnistækið þegar hún skrapp frá í stutta stund, t.d. þegar hún fór í þvottahúsið. Því það var við slíkar aðstæður að Anders gleymdi hvar hún var. Ef Anders fór að leita að henni og ætlaði að fara út til að leita þá heyrði hann rödd hennar úr tækinu þegar hann opnaði dyrnar. Karin gat aðlagð og breytt skilaboðunum eftir því sem var á dagskrá þann daginn.

Ef hún þurfti að fara í verslun í nágrenninu, gat hún talað inn skilaboð eins og t.d. þessi: „ég fór út í búð og verð mjög fljót“. Á þann hátt gat Karin fengið svolítinn tíma fyrir sjálfa sig, og það hafði verið þörf á því lengi.

Karin áleit að Anders hlustaði á skilaboðin úr minnistækinu því hann var rólegri en áður þegar hún kom heim. Karin sagði að þegar hún hafi komið heim eftir að hafa verið úti í búð hafi hún minnt Anders á það með því að segja við hann, að hún hafi verið úti í búð. Þá átti hann t.d. til að svara „ég vissi það“. Af og til átti hann það meira að segja til að spyrja þegar hún kom heim „hvað keyptirðu“? Þegar hún kom úr þvottahúsinu gat Karin sagt „ég var í þvottahúsinu“ og þá gat Anders sagt: „ég veit það“.

Það róaði hana og veitti henni meira öryggi og orku. Þegar Karin sýndi Anders minnistækið og hvernig það virkaði þá gat Anders verið með og aðstoðað hana. Stundum fannst honum að skilaboðin væru tekin upp með of miklum hljóðstyrk, og þá gat Karin breytt skilaboðunum.

Þegar Anders versnaði var ekki lengur hægt að nota minnistækið, því hann gat ekki lengur túlkað skilaboðin. Hann skildi ekki að Karin talaði í hátalarann um leið og hún var á öðrum stað. Þau gátu notað minnistækið í einn mánuð.

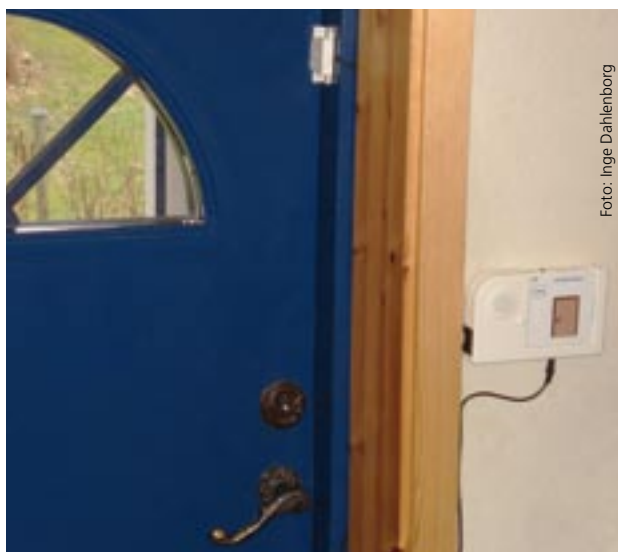
Karin vildi óska að þau hefðu fengið þessi tæknilegu hjálpartæki fyrr á sjúkdómsferlinu, því þá hefði Anders haft gagn af þeim lengur, og það hefði auðveldað þeim daglegt líf.

Kennslutaflan og minnistækið virkuðu vel saman

Skrifuðu skilaboðin á töfluna ásamt minnistækinu veittu Anders stuðning, þannig að hann fór ekki út þegar hann var einn. Karin var nú rólegri meðan hún var í vinnunni.

Eldavélarvari

Þegar Anders fékk eldavélarvara var hann hættur að elda mat. Áður en Anders fékk eldavélarvarann varð Karin oft að fylgjast með að hann hefði ekki verið að nota eldavélina. Karin var sérstaklega hrædd um að hann færi að elda þegar hún væri ekki heima. Eldavélarvarinn veitti Karin öryggi, bæði þegar Anders var einn heima og þegar hún sjálf var heima því hún vissi að ef hann kveikti á eldavélinni þá mundi hún slökkva á sér eftir ákveðinn tíma. Starfsfólki heimahjúkrunarinnar fannst það líka öruggara að hafa eldavélarvarann.



Minnistæki sem les upp stutt skilaboð

Time Timer tímastillir er klukka sem veitir stuðning til að skilja huglægt mat á tíma. Klukkan sýnir eina klukkustund. Rauður þríhyrningur minnkar smám saman eftir því sem tíminn líður. Á þann hátt veitir hann stuðning við að skilja hversu langan tíma t.d. ákveðin athöfn tekur. Karin var ekki ánægð með að hún neyddist stundum til að skilja Anders eftir einan þegar hún þurfti að fara í vinnuna áður en starfsfólk heimahjúkrunarinnar kom. Vandkvæði Anders við að skynja tíma olli því að hann skildi ekki hvað liði langur tími þangað til heimilishjálpin kæmi. Karin leysti vandamálið með því að hún setti Anders fyrir framan sjónvarpið þegar hún fór í vinnuna, því þá var hann upptekinn við eitthvað og varð ekki órólegur. Klukkan gat þá hjálpað honum að skilja hversu langur tími liði þangað til heimilishjálpin kæmi.

Voisec er lítill minnishnappur sem Karin gat tekið upp stutt skilaboð á. Hnappurinn er festur með frönskum rennilás og komið fyrir á þægilegum stað. Anders gat ýtt á takkann ef hann varð órólegur og þá gat hann heyrt rödd Karinar segja t.d. „heimilishjálpin kemur rétt bráðum“.

Go talk one er samskiptatæki með stórum skjá með mynd og/eða letri og stórum hnapp sem ýtt er á þá spilast hljóðskilaboð. Það má t.d. setja á skjáinn „heimilishjálpin kemur rétt bráðum“, og svo jafnframt því hljóðskilaboð sem búið er að tala inn sömu upplýsingar.

Anders fékk Time timer tímastillinn, voisec hnappinn, go talk one til að athuga hvert tækjanna hentaði honum best. Því miður var sjúkdómur Anders svo langt genginn að hann naut ekki góðs af þessum úrræðum. Karin er sannfærð um að hjálpartækin hefðu komið að miklu gagni fyrir Anders ef hann hefði fengið þau fyrr á ferlinu. Anders var vanur að vinna með tölur, og sú þjálfun hefði örugglega hjálpað honum við að hagnýta sér þessi tæknilegu úrræði.

Mat á ferlinu

Iðjubjálfinn gat fylgst með hvernig þarfir Anders fyrir hjálpartæki breyttust á þeim tíma sem þessi frásögn nær yfir. Stöðugt samband og áframhaldandi samræður milli Karinar og iðjubjálfans leiddu til að mörg vandamál var hægt var að leysa með stuðningi tæknilegra úrræða. Á því hálfari sem hér er lýst breyttust þarfir Anders og það leiddi til nýrra lausna en það var jafnframt mikið álag á Karin að venjast þeim breytingum sem urðu á Anders og það tók tíma að fá heimild fyrir tæknilegu úrræðin vegna vinnuferla í tryggingakerfinu.

Hjónin fengu meiri hjálp. Á morgnanna koma umönnunaraðilar sem hjálpa Anders að undirbúa sig fyrir dagvistina. Það koma líka umönnunaraðilar og hjálpa honum þegar hann kemur heim svo Karin þurfi ekki að flýta sér heim á hverjum degi. Hún getur verslað og sinnt öðru sem hún gat ekki meðan hún var bundin af að sjá um Anders.

Mat Karinar á ferlinu

Karin vildi óska að um leið og Anders var greindur með heilabilun hefði hún fengið upplýsingar um að það væru til tæknileg úrræði sem veittu stuðning og léttu undir við daglegar athafnir hjá fólki með heilabilunarsjúkdóma. Hún sagði að þótt þau hefðu ekki haft þörf fyrir þau á þeim tíma, þá hefði hún gjarnan viljað vita að það væru möguleikar á tæknilegum úrræðum. Sérstaklega hefði hún óskað eftir að hafa vitað af þeim möguleika að hafa samband við iðjuþjálfara.

Karin sagði ennfremur að það hefði verið best fyrir hana ef hún hefði átt möguleika á að hitta iðjuþjálfara fljótlega eftir að Anders greindist og verið kynnt ýmis tæknileg úrræði og sagt frá hvaða vandamál þau gætu leyst. Hún lagði áherslu á að það sé mikilvægt að hafa gott samband við alla sem koma að umönnunni, því „maður neyðist til að vera stanslaust með augun opin til að skilja þörfina fyrir tæknilegu úrræðin. Sem aðstandandi hefur maður ekki orku í allt of marga tengiliði“.

Karin hélt áfram: „Heilabilunarsjúkdómurinn versnar og vandamálin breytast stöðugt, þess vegna er mikilvægt að vera í traustu sambandi við einhvern sem býr yfir sérfræðipækkingu á þessu sviði. Það er ótrúlega mikilvægt að fagaðilinn geti borið fram spurningar þannig að manni sárni hvorki né maður reiðist. Sem aðstandandi verður maður mjög viðkvæmur. Tilveran verður flókin og maður lendir í því að vera háður ákvörðunum yfirvalda um hvaða hjálp maður á rétt á að fá“. Karin upplifir að þau séu nú háð öðru fólki í daglegu lífi sem er ekki eðlilegt fyrir fólk á þeirra aldri. Hún heldur áfram: „Það hefði verið stuðningur í því að vita snemma á ferlinu hvaða tæknilegu úrræði væru til og hvert maður ætti að leita til að geta rætt um lausnir við iðjuþjálfann“.

Mat Karinar á kynningu á upplýsingahjálpartækjunum

Karin segir: „Það getur orðið of mikið að fá öll upplýsingahjálpartækin í einu. Það er mikilvægt að fá það nauðsynlegasta fyrst og taka það í notkun í einhvern tíma og þá er maður tilbúinn að taka á móti nýjum hlutum. Það er mikilvægt að við sem aðstandendur getum kynnt á jákvæðan hátt hvernig úrræðin virka til að þau nýtist sem best. Til dæmis þegar við fengum baðbrettið gat ég talað á jákvæðan og hvetjandi hátt um það. Ég gat bent á hvað það væri jákvætt fyrir hann og okkur bæði. Öll hjálpartækin voru jákvæð fyrir Anders. Þegar Anders hafði ekki lengur gagn af minnistækinu var það fjarlægt um leið. Að hafa upplýsingahjálpartæki fyrir einstakling með heilabilun krefst þess að maður sem aðstandandi taki vel eftir þeim breytingum sem verða og hafi auk þess samband við fagfólk sem getur aðstoðað og brugðist við breytingunum þegar þær verða.

Það var gott að iðjuþjálfinn kom ekki með tilbúna lausnir, því það eru persónulegar þarfir sem eiga að ráða. Þegar iðjuþjálfinn spyr: „Heldur þú að þetta úrræði gæti hjálpað Anders? Þá neyddist ég til að hugsa mig um“, sagði Karin. „Það er ljóst að við höfum öll, þrátt fyrir sjúkdóminn, ólíkar þarfir því við höfum ólíkar venjur, ólík hlutverk og við erum á misjöfnu stigi sjúkdómsins. Á þann hátt fíkrúðum við okkur áfram. Það eru margir möguleikar á hjálpartækjum. Það á að vera auðvelt fyrir okkur aðstandendur ef nota á tæknileg úrræði. Leiðbeiningarnar mega gjarnan vera einfaldar og skýrar þegar um er að ræða flóknar lausnir, annars verður þetta of erfitt“, segir Karin.

Reynsla iðjuþjálfans

Með því að taka þátt í sænska verkefninu: „Tæknileg úrræði og heilabilun“ hefur iðjuþjálfinn haft möguleika á að afla sér mikilla upplýsinga og sérþekkingar um upplýsingahjálpartæki fyrir fólk með vitræna skerðingu. „Tæknileg úrræði og heilabilun“ er verkefni sem hefur gert það mögulegt að prófa ný upplýsingahjálpartæki fyrir einstaklinga með heilabilun. Frekari upplýsingar um verkefnið er hægt að fá á heimasíðunni www.hi.se/teknikochdemens.

Í tilfalli Anders og Karinar hefði það verið æskilegt að þau hefðu fyrr komist í samband við iðjuþjálfann. Það er auk þess mikilvægt að það sé möguleiki á að fylgjast með öllu sjúkdómsferlinu, þar sem þarfirnar breytast, og á ákveðnu tímabili er þróunin mjög hröð.

Skilyrði fyrir því að upplýsingahjálpartækin séu notuð á árangursríkan hátt fyrir einstaklinga með heilabilun er, að samskiptin milli fagaðilans, notandans og aðstandenda séu opin og þar ríki traust. Og það er auðvitað mikilvægt að þarfir hvers einstaklings séu metnar sérstaklega, áður en upplýsingahjálpartækin eru kynnt. Hver einstaklingur hefur sínar sérstöku þarfir og væntingar, og væntingar umhverfisins eru ólíkar. Iðjuþjálfinn getur oft komið auga á þarfir sem hvorki notandinn né aðstandendur hafa gert sér grein fyrir eða ímyndað sér að hægt sé að leysa með tæknilegum hjálpartækjum.

Iðjuþjálfinn óskaði þess, eins og Karin, að hún hefði komist í samband við hjónin miklu fyrr á sjúkdómsferlinu. Þetta dæmi sýnir hversu mikilvægt það er að vera snemma kynntir þeir möguleikar sem upplýsingahjálpartækin búa yfir. Í þessu tilfalli hefðu hjónin haft gagn af tæknilegum hjálpartækjum mun fyrr á sjúkdómsferlinu.

Að geta unnið þrátt fyrir heilabilunarsjúkdóm

Bakgrunnur

Arvid er 62 ára og hann er kvæntur Ellinor. Þau búa í eigin einbýlishúsi í litlum bæ í Svíþjóð. Þau eiga tvö uppkomin börn og hund, sem veitir þeim mikla ánægju.

Fyrir einu ári síðan fór Arvid í rannsókn á minnismóttöku, sem leiddi í ljós að hann var með skert atburðaminni og skerta hugræna stýringu. Þar að auki glímir hann við málstol og einbeitingarörðugleika. Áður en hann var greindur með sjúkdóminn var hann opinn og félagslyndur, fljótur að slá á léttu strengi og hláturmildur. Hann átti auðvelt með að kynnast fólki og var vinsæll í skemmtanalífinu. Í dag er hann hægur og rólegur og hann skortir frumkvæði. Vinahópur hans hefur dregist mikið saman. Nú er hann með 18/30 í MMSE.

Arvid er enn í vinnu en hann hefur fengið önnur verkefni en þau sem hann var ráðinn til. Núverandi verkefni hans eru að hjálpa húsverðinum að tæma ruslatunnur og halda húsnæðinu hreinu. Hann getur unnið á sínum eigin hraða og getur stoppað og talað við vinnufélagana þegar hann langar.

Arvid var áður fyrr mjög duglegur við húsverkin. Hann sá að stórum hluta um þau eins og að þurrka af, þvo, baka og elda. Hann var líka mjög kappfullur og duglegur við að breyta og gera við húsið. Í dag segir hann að Ellinor sé hans hægri hönd. Arvid hefur mikinn áhuga á að tína sveppi á haustin.

Ellinor er 53 ára. Hún vinnur næturvinnu. Fyrir utan vinnuna hefur Ellinor mikinn áhuga á hannyrðum og hönnun, sem hún vinnur við að selja. Ellinor á nokkra trúnaðarvini sem hún er í miklu sambandi við.

Nú hefur Ellinor tekið við heimilisstörfunum. Henni finnst mikilvægt að Arvid geri enn það sem hann getur, auk þess að vinir þeirra og nágrennar skilji aðstæður þeirra.

Ellinor komst í samband við tengslanet fyrir unga aðstandendur í gegnum iðjubjálfa. Það reyndist Ellinor erfitt að taka fyrsta skrefið að þessum samskiptum, og þess vegna fór iðjubjálfinn með henni á fyrsta fundinn. Núna hefur hún komið sér upp sínum eigin samböndum í gegnum tengslanetið.

Daglegt líf Arvids

Ellinor sér til þess að vekjaraklukkan sé stillt svo Arvid fari á fætur á morgnanna. Hún er búin að taka til lyfin hans, og Arvid fer með þau í vinnuna, þar sem hann borðar morgunverð með vinnufélögunum. Arvid er með lyfin í gleraugnahustri sem hann hefur í brjóstvasanum. Þá gleymir hann ekki að taka lyfin sín, segir Ellinor, og þannig hefur hann gert síðan

hann fór að taka lyf. Arvid segir að hann eigi vinnufélaga sem taki líka lyf með morgunmatnum, og þess vegna er auðvelt að muna það. Á kvöldin hefur Arvid aftur á móti oft gleymt að taka lyfin sín, þó að Ellinor hafi skrifað miða, tekið til lyfin og hringt heim til að minna hann á að taka þau. Ellinor varð óróleg út af þessu og fékk þess vegna nágranna þeirra til að fara inn til Arvids og sjá til þess að hann tæki kvöldlyfin sín.

Dagur Arvids lítur svona út: klukkan 05.15 fer hann á fætur til að fara í vinnuna og hann kemur heim u.þ.b. kl. 16. Þá fer hann í gönguferð með hundinn. Ellinor hefur skrifað á miða hvað hann á að gera og það kemur fyrir að hann geri það sem hún óskar. Annars horfir hann á sjónvarpið. Því miður missir hann af mörgum þáttum því hann á erfitt með að reikna út tímann og gleymir að kveikja á sjónvarpinu.

Arvid hefur þörf fyrir hjálp

Það er aðallega Ellinor sem sinnir heimilinu. Arvid getur tekið þátt ef honum er leiðbeint og ef honum er stöðugt sagt hvað hann á að gera, t.d. verður að segja honum að leggja á borðið og taka af borðinu eftir matinn. Þar að auki þarf hann aðstoð við að muna eftir lyfjunum sínum.

Á nóttunni á hann stundum erfitt með að rata um heimilið, t.d. getur hann átt erfitt með að rata á klósettið, og hann getur átt erfitt með að rata aftur í rúmið.

Úthlutun á upplýsingahjálpartækjum

Arvid og Ellinor komust í samband við iðjuþjálfann í gegnum heilabilunarteymi á staðnum stuttu eftir að Arvid fékk greininguna. Fyrstu samskiptin voru að iðjuþjálfinn kom í heimilisathugun þegar bæði hjónin voru heima. Iðjuþjálfinn kannaði þörf hjónanna fyrir hjálpartæki og fyrsta hjálpartækið, sem var rafrænt dagatal, var prófað. Síðan hafa hjónin og iðjuþjálfinn haft reglulegt samband, annað hvort með símtölum eða með heimilisathugunum. Í sumum heimilisathugunum var einungis Ellinor viðstödd. Það leiddi til þess að Ellinor viðurkenndi að hún gæti lýst vandamálum daglegs lífs á opinskárrí hátt. Hún sagði: „Ég vil ekki segja frá öllum hans vandamálum, og því sem hann ræður ekki við, þegar hann er til staðar“. Það hefur þess vegna tekið dálítinn tíma að fá heildarmynd af erfiðleikum daglegs lífs, og upplýsingahjálpartækin hafa verið tekin í notkun í samræmi við þetta.

Rafrænt dagatal „Forglem mig ej“ var fyrsta upplýsingahjálpartækið sem Arvid fékk, og hann notar það enn 11 mánuðum síðar. Hann fékk það af því að hann vissi ekki hvaða dagur var, og spurði því Ellinor í sífellu að því.

Þau áttu eldhúskukku sem var stór og einföld, en bæði vísar og tölur voru málmalit og þess vegna var erfitt að sjá á hana vegna speglunar frá glerinu ásamt því að bakgrunnurinn var hvítur. Klukkan var aðlöguð með því að hafa stóra vísinn svartan og litla vísinn rauðan. Þar að auki færði Ellinor klukkuna nær rafræna dagatalinu, og það dró úr spegluninni á glerinu. Aðlögunin auðveldaði Arvid að lesa af eldhúsklukkunni.

Arvid gat ekki lengur lesið á úrið sitt. Iðjuþjálfinn komst að því að vandamálið var að munurinn á litnum á skífunni, tölunum og vísunum var of lítill. Arvid keypti sér þá nýtt úr með hvítri skífu. Þetta leysti vanda hans að einhverju leyti en hann á af og til erfitt með að skilja hvað úrið sýnir, þannig að vandamálið er ekki bara sjónin heldur einnig skilningur hans á því sem vísarnir sýna.

Arvid getur enn tekið úr uppþvottavélinni og gengið frá en stundum tæmdi hann vélina þótt leirtauið væri ekki hreint. Þess vegna er settur segull á uppþvottavélina, þar sem annað hvort stendur setja í eða tæma. Ellinor sér um að rétta skiltið sé á vélinni, og því getur Arvid enn tæmt uppþvottavélina og gengið frá leirtauinu. Til þess að seglarnir þjóni sínum tilgangi og Arvid geti enn sinnt þessu verkefni er mikilvægt að þeir séu greinilegir og liturinn skeri sig úr öðrum litum í eldhúsinu.

Það var eins og áður kom fram erfitt fyrir Arvid að muna eftir að taka lyfin sín á kvöldin. Þess vegna fékk hann lyfjaskammtara. Ellinor setur kvöldlyf Arvids í lyfjaskammtarann, hann er stilltur þannig að hann gefur frá sér merki á ákveðnum tíma, og hún setur hann á borðstofuborðið svo Arvid sjái hann. Lyfjaskammtarinn gefur frá sér hljóð þegar taka á lyfið og það heyrir Arvid þó útvarpið eða sjónvarpið séu í gangi. Nú tekur hann kvöldlyfin sín án aðstoðar nágrenns, og það veitir Ellinor öryggi.

Lokaorð

Iðjuþjálfinn átti góða samvinnu við hjónin og gerði sér þess vegna fljótt grein fyrir þörfum þeirra fyrir upplýsingahjálpartæki, og þeim var úthlutað fljótt.

Það er Ellinor sem hefur kennt Arvid á hjálpartækin. Ellinor hafði fengið upplýsingar og leiðbeiningar um hvernig tækin virkuðu og hvernig ætti að nota þau.

Vandamálið sem Ellinor stendur nú frammi fyrir er að Arvid hefur ekki frumkvæði að neinu þegar hann er einn heima. Til að leysa þetta vandamál á að prófa „Big Mac“ en það er hnappur með innbyggðu upptökutæki, þar sem Ellinor les inn skilaboð, og þegar Arvid ýtir á hnappinn, þá eru skilaboðin spiluð. Tækið á að standa á borðstofuborðinu.



Segull á uppþvottavél

Upplýsingahjálpartækin hafa þýtt að Ellinor getur haldið áfram að vinna á nóttunni, Arvid getur sinnt fleiri verkefnum upp á eigin spýtur og hann er öruggari.

Öll úrræðin eru greidd af hinu opinbera, og afgreiðslutíminn var allt að þrem vikum, og það fannst hjónunum ásættanlegt.

Sjálfstætt líf þrátt fyrir vitræna skerðingu

Bakgrunnur

Aino Virtanen er ekkja, hún er 80 ára og býr ein. Hún á sjö börn sem öll eru búsett langt í burtu. Með stuðningi aðstandenda sinna fór hún til læknis fyrir tveimur árum á göngudeild fyrir taugasjúkdóma og var greind með Alzheimer-sjúkdóminn. MMSE hennar var 17/30 stig.

Frú Virtanen hefur enga formlega menntun en þegar hún var síðast á vinnumarkaði vann hún við ræstingar. Hún sagðist hafa greitt fyrir menntun barna sinna með tekjum sem hún hafði af því að baka og selja vínarbrauð. Hún býr í eigin húsi í litlum bæ í Finnlandi. Nú býr dóttir hennar hjá henni þar sem hún er í leyfi frá störfum.

Frú Virtanen þykir mjög vænt um heimili sitt og heldur að hún geti auðveldlega búið þar. Þar nýtur hún öryggis og er í góðu sambandi við nágranna sína. Gerðar hafa verið nokkrar breytingar á húsinu. Til dæmis var inréttað lítið salerni og sána. Í sturtuklefanum var komið fyrir neyðarsendi með snúru sem sendir hjálparbeiðni til heimahjúkrunarinnar þegar togað er í snúruna.

Daglegt líf og athafnir frú Virtanen

Á hverjum morgni fer hún í háltíma gönguferð. Hún hefur mjög gaman af að lesa en sumar skáldsögur finnast henni nú orðnar of þungar. Hún fer á bókasafnið þegar hún fær far þangað. Aðra hvora viku tekur hún þátt í söngkúbb þar sem sungnir eru sálmar og andlegir söngvar. Henni finnst gaman af að syngja og í söngklúbbnum hittir hún líka vini sína. Þess vegna þykir henni mikilvægt að geta tekið þátt í söngklúbbnum. Aðra hvora viku tekur hún þátt í fundi kvenna sem hafa orðið öryrkjar í stríðinu. Til að fara á báða fundina er hún sótt og keyrð heim að dyrum. Á hverjum degi horfir hún á sjónvarpsþætti sem henni þykja áhugaverðir. Á kvöldin hringja börnin hennar alltaf í hana og spyrja hvernig henni líði og athuga líka hvort hún sé búin að taka kvöldlyfin sín. Börnin hafa deilt ábyrgðinni á milli sín þannig að um hverja helgi kemur alltaf eitthvert þeirra í heim-sókn. Þau hafa líka skipt á milli sín að hringja á kvöldin, svo það sé bara einn sem hringir á hverju kvöldi. Auk barna sinna talar hún líka í síma við vinkonu sína.

Frú Virtanen er með heimilishjálp sem kemur á hverjum degi. Hún hefur þekkt konuna sem er heimilshjálpin hennar í mörg ár og hún segir að heimilishjálpin sé eins og hennar eigin dóttir. Heimilishjálpin kaupir inn, býr til mat í litlum skömmtum og setur í frystinn og það sem skiptir mestu máli, þá spjallar hún við frú Virtanen. Heimilishjálpin hjálpar henni við mörg önnur nauðsynleg verkefni og hún lítur eftir því að ekki sé gamall matur í ísskápnum. Frú Virtanen er þar að auki með konu sem þrífur einu sinni í mánuði.

Frú Virtanen þvær sér sjálf og klæðir sig. Hún fer bara í sánu þegar einhver er hjá henni. Hún hitar í örbylgjuofni matarskammtana sem heimilishjálpin hefur eldað. Hún er búin að eyðileggja tvo örbylgjuofna því hún gerir sér ekki grein fyrir að hún hefur gleymt að slökkva á þeim. Núna er búin að setja upp minnismiða við örbylgjuofninn svo hún gleymi ekki að slökkva á honum.

Frú Virtanen getur ekki búin til kaffi í kaffivél. Hún sýður vatn í rafmagns-
katli og notar neska. Börnin hennar sjá um þvotta þegar þau koma í heimsókn.

Þegar mat var gert á því hvort frú Virtanen þyrfti á tæknilegum úrræðum að halda, sagði fagmaður að heilabilunarsjúkdómur hennar væri á vægu stigi og að líkamlegt ástand hennar væri gott. Skammtímaminni hennar var skert en tímaskyn hennar var gott. Áttun hennar var skert og hún átti það til að villast.

Frú Virtanen virkaði eins og hún gerði sér grein fyrir sjúkdómi sínum á þeim tíma. Um það bil um sama leyti og þörf hennar fyrir tæknileg úrræði var metin, sagði hún, að hún vildi halda áfram að búa á sínu eigin heimili, þó að henni fyndist það einmanalegt. Stundum sýndi frú Virtanen merki þess að henni fyndist hún ekki örugg.

Frú Virtanen notar nú upplýsingahjálpartæki

Frú Virtanen hefur nú yfir að ráða baðstól, baðstuðningi, eldavélarvara, neyðarsendi, lyfjaskammtara og öryggismyndavél. Hún er líka með brunavara sem sendir hjálparbeiðni beint til slökkviliðsins ef kviknar í.

Lyfjaskammtarinn er notaður tvisvar á dag. Þegar hann gefur frá sér viðvörunarmerki þá tekur hún lyfin sín. Henni finnst auðvelt að nota hann. Aðstandendurnir hafa sett minnismiða á lyfjaskammtarann og þar stendur að hún eigi að ýta á takkann og taka lyfin sín þegar tækið sendir frá sér viðvörunarmerkið. Dóttir frú Virtanen segir að hún heyri ekki alltaf viðvörunartóninn þegar hún er stödd í öðru herbergi. Hún hefur ekki enn gleymt að taka lyfin sín. Aðstandendurnir fylla lyfjaskammtarann sem kemur í veg fyrir að hún taki of mikið af lyfjum.

Frú Virtanen sagði frá því að hún tæki lyf úr skápnum fengi hún þau ekki úr lyfjaskammtaranum. Dóttirin segir að lyfin séu ekki lengur í skápnum, það er búin að fela þau svo frú Virtanen taki ekki aukaskammt af lyfjum fyrir mistök, það hafði komið nokkrum sinnum fyrir áður. Frú Virtanen sagði að gamli lyfjaskammtarinn væri líka góður, og hún áleit ekki að hún þyrfti á þessum nýja að halda. Samt líkar henni vel við hann og mælir með honum fyrir aðra í sömu stöðu. Hún sagði að það hafi tekið dálítinn tíma að venjast lyfjaskammtaranum. Dóttirin er líka ánægð með hann en henni finnst að hólfin fyrir lyfin mættu vera örlítið stærri.

Þegar frú Virtanen fékk upplýsingahjálpartækin sín var heilabilunarsjúkdómur hennar ekki svo alvarlegur, og hún lærði því fljótt að nýta sér þau, og hún sætti sig við þau. Það kom til álita að hún fengi lyfjaskammtara sem væri sérstaklega hannaður fyrir fólk með heilabilun á frumstigi, en menn komust að því að þessi lyfjaskammtari væri besta lausnin, því hann gefur sjálfkrafa frá sér merki. Bæði frú Virtanen og aðstandendur hennar fengu kennslu í að nota lyfjaskammtarann. Aðstandendurnir tóku margar vikur í að kenna henni að nota hann.

Þegar þörf frú Virtanen fyrir upplýsinahjálpartæki var metin átti hún auðvelt með að bjarga sér. Þess vegna var það góður tími til að kynna lyfjaskammtarann. Með hans hjálp og með stuðningi frá neti aðstandendana og vina gat hún bjargað sér heima lengur án þess að þiggja hjálp frá hinu opinbera

Frú Virtanen er með neyðarhnapp, og hún er með sendinn um hálsinn bæði dag og nótt þegar hún er ein. Þar að auki er snúra í baðherberginu sem sendir hjálparbeiðni togi maður í hana. Neyðarsendirinn er með miðlæga tengingu sem gefur talsamband. Hann er einkum notaður ef frú Virtanen verður á að kalla á hjálp að nauðsynjalausu. Það er líka í gegnum neyðarsendinn að brunaviðvörðunin berst á slökkvistöðina. Frú Virtanen sagði frá því að hún hefði bara notað neyðarhnappinn einu sinni. Það var þegar hún lenti óvart í því að læsa sig inni í forstofunni. Hún var mjög fegin að hafa neyðarhnappinn um hálsinn og hún fékk fljótt aðstoð eftir að hún hafði ýtt á hnappinn. Hún hélt áfram og sagði að hún væri varkár og reyndi að passa sig á að detta ekki. Þess vegna þurfi hún ekki mjög oft að nota neyðarhnappinn.

Í húsinu er öryggismyndavél, sem er eins konar dyravörður. Dóttirin segir að öryggismyndavélin sé mjög mikilvæg fyrir frú Virtanen þar sem öll börn hennar búi langt í burtu. Börnin vilja vera örugg um að allt sé í lagi hjá móður þeirra þegar hún er ein heima.

Við mat á þörf frú Virtanen fyrir hjálpartæki kom fram að hún hleypti öllum inn sem þess óskuðu og eitt sinn hafi komist inn óprúttinn solumaður. Þetta gerði aðstandendur órólega og frú Virtanen hafði orðið mjög hrædd. Þess vegna óskuðu aðstandendurnir eftir lausn sem hefti frelsi hennar sem minnst en sem kæmi í veg fyrir að þetta endurtæki sig. Myndavélinni var komið fyrir við útidyrnar og það eitt fælir óviðkomandi frá.

Seinna, þegar heilabilunarsjúkdómur frú Virtanen versnar, getur myndavélin haft eftirlit með því að hún fari ekki út á nóttunni. Stilla má öryggismyndavélina þannig að hún taki myndir af ákveðnu svæði t.d. til að fylgja solumanni eftir. Með hjálp myndavélarinnar er hægt að fá nákvæm skilaboð um hreyfingar hennar, hvert og hvenær hún fór, eða hvort hún er inni eða úti.

Samkvæmt fagmanninum hentar myndavélin ekki fyrir fólk með heilabilun sem verður hrætt þegar það sé framandi verkfæri á heimilinu. Það þarf líka að huga að því að vernda einkalífið þegar myndavél er sett upp.

Öryggismyndavélin er staðsett í forstofunni, þannig að hún tekur mynd af útidyrnum og sendir SMS-skilaboð í farsíma aðstandenda þegar hreyfing er við útidyrnar. Börnin hafa forritað öryggismyndavélina þannig að hún sendir skilaboð til allra barnanna í ákveðinni röð. Þá vita börnin hvort móðir þeirra hefur sótt póstinn í póstkassann þegar það koma tvær tilkynningar með stuttu millibili um morguninn. Sá sem fær tilkynningu frá öryggismyndavélinni getur líka heyrt hvaða raddir tala í forstofunni. Aðstandendurnir geta líka séð mynd eða myndbandsupptöku í gegnum MMS-síma eða tölvupóst en þetta nota þau sjaldan. Frú Virtanen man ekki eftir öryggismyndavélinni, og þegar hún er spurð segir hún að hún sé þarna fyrir aðstandendurna, svo þeir þurfi ekki að hafa áhyggjur af henni. Öryggismyndavélin reynist vel og það hafa ekki komið upp nein vandamál í sambandi við hana.

Fagaðilinn er ánægður með myndavélina þrátt fyrir að hún sé ekki besta aðferðin til að láta vita af ferðum á nóttunni, þar sem það getur gerst að aðstandendurnir vakni ekki við að fá SMS, þannig er öryggið ekki fullkomið. Það fannst þó ekki betri lausn á þessum tíma.

Í staðinn fyrir öryggismyndavélina veltu menn fyrir sér annarri lausn, sem var að það kæmi mynd í sjónvarpið af þeim sem stóð við dyrnar þegar dyrabjallan hringdi. Þessi lausn var þó ekki valin þar sem hún hentar ekki fólk með heilabilun, þar sem það þekkir ekki endilega fólk á sjónvarpsskjá eða man eftir að horfa á sjónvarpið þegar dyrabjallan hringir.

Samkvæmt fagaðilanum jókst öryggi frú Virtanen með hjálp öryggismyndavélarinnar og það róaði aðstandendurna. Vegna myndavélarinnar gat frú Virtanen búið lengur heima hjá sér við öryggi án þess að sjálfstæði hennar væri skert. Fagaðilinn sagði að það hafi gengið vel að semja við frú Virtanen um að setja upp myndavélina og hún viðurkenndi að hún væri nauðsynleg.



Foto: Aino Vuokila

Öryggismyndavél í forstofu. Myndavélin tekur myndir af útidyrnum.

Pannig fékk frú Virtanen upplýsingahjálpartæki

Frú Virtanen fékk öll sín hjálpartæki eftir að hún tók fyrir tveimur árum þátt í verkefni, þar sem þörf hennar fyrir tæknileg úrræði var metin. Áður hafði hún engin hjálpartæki og hún hafði heldur ekki þörf fyrir þau.

Það var verkefnisstjórnin, vísindamaður, sem hafði reynslu af ýmsum þróunar- og kennsluverkefnum í samvinnu við heimahjúkrun fólks með heilabilun, sem var með í ferlinu þegar hjálpargögnin voru útveguð. Aðrir starfsmenn verkefnisins tóku þátt í að meta þörf frú Virtanen fyrir hjálpartæki og taka þau í notkun í ferlinu. Ásamt aðstandendum og frú Virtanen voru þarfir hennar metnar og ákveðið var að hún fengi núverandi hjálpartæki. Hið opinbera keypti þau og frú Virtanen fékk þau lánuð. Lyfjaskammtarinn var pantaður hjá framleiðandanum og öryggismyndavélin hjá járnvöruverslun á staðnum.

Mikilvægasta atriðið í matinu á þörfum frú Virtanen fyrir tæknileg úrræði var heimilisathugin, þar sem farið var yfir allar líkamlegar, félagslegar og sálrænar þarfir hennar fyrir stuðning og öryggi. Þar að auki var frú Virtanen rannsökuð með eftirfarandi greiningartækjum: MMSE-próf, CDR-próf (Chronic Disease Rating) og GDS-Fast-próf (Geriatric Depression Scale) og NPI (Neuropsychiatric Inventory) og með öðrum prófum sem mátu hugsanlegt þunglyndi og hegðunarraskanir.

Frú Virtanen og eitt barna hennar fengu nákvæmar leiðbeiningar um hvernig hjálpartækin virkuðu og þau fengu einnig skriflega leiðarvísa. Sá aðstandandi sem fékk leiðbeiningarnar gat síðan leiðbeint hinum systkinunum.

Fagaðilinn segir að það hafi tekið u.þ.b. 3 mánuði að koma hjálpartækjunum í notkun. Það var tekinn frá tími til að leiðbeina og hvetja frú Virtanen og aðstandendurna og fagaðilinn álitur að allir hafi fengið nægar leiðbeiningar. Aðstandendurnir áttu mikilvægan þátt í að frú Virtanen samþykkti og lærði að nota þau.

Dóttirin álitur, að það sé mikilvægt að fólk með heilabilun fái upplýsingahjálpartæki snemma á sjúkdómsferlinu, meðan þau hafa enn möguleika á að setja sig almennilega inn í hvernig hjálpartækin virka. Það er enginn sem hefur athugað hvernig hjálpartækin virka eða hefur fylgt þeim eftir síðan þau voru sett upp. Dóttirin vissi ekki við hvern á að tala ef upp koma bilanir en hún heldur að aðrir fjölskyldumeðlimir viti það.

Fagaðilinn segir að verkefnið hafi náð yfir tímabil eftirfylgdar þar sem notkun hjálpartækjanna hafi verið sannreynd í nokkrum heimilisathugunum, Eftir að verkefninu lauk þá hafi ábyrgðin á þjónustu og eftirliti með upplýsingahjálpartækjunum flutst til sveitarfélagsins en það séu göt í þjónustuferlinu.

Fagaðilinn segir að þegar verkefninu hafi lokið þá hafi aðstandendum og sveitarfélaginu verið gefnar upplýsingar um hvern mætti hafa samband við. Sveitarfélagið getur farið fram á viðgerðaþjónustu frá verkefnisstjórninni gegn greiðslu, eða þá að menn hafi samband beint við framleiðandann. Fagaðilinn leggur áherslu á að bæta hefði mátt úthlutunarferli upplýsinga-hjálpartækja til frú Virtanen með því að starfsmaður sveitarfélagsins sem bæri ábyrgð á notkun hjálpartækjanna í framtíðinni hefði komið að ferlinu.

Dregur úr óróleika þegar maður býr einn

Bakgrunnur

Elsa Joki er 81 árs, hún er ekkja, áður var hún húsmóðir í sveit. Hún býr í parhúsi úti í sveit í Finnlandi. Í hinni íbúðinni býr sonur hennar með fjölskyldu sinni. Sonurinn er fjárhaldsmaður móður sinnar. Elsa Joki á einnig tvær dætur. Hún er búin að vera með Alzheimer-sjúkdóminn í 4–5 ár. Í MMSE-prófi fyrir skömmu var hún með 16/30 stig.

Íbúð frú Joki er samkvæmt syni hennar og konu hans þægileg og án hindrana. Aðstandendurnir eru bara órólegir yfir að frú Joki fari út á kvöldin, og þess vegna vilja þau að sett sé upp dyraviðvörðunarkerfi. Þegar húsið var byggt var tekið tillit til aðgengis og hugað að því að það hentaði eldra fólki. Þess vegna var ekki þörf fyrir breytingar á húsnæðinu.

Aðstandendurnir höfðu velt því fyrir sér að hafa útidyrnar læstar að utan á nóttunni, en þau óttast að það geti vakið hræðslu hjá frú Joki ef hún kemst að því að hún er læst inni.

Frú Joki álítur að heimili hennar sé mjög gott og að hún geti gert allt sem hún vill þar. Hún dvelur á dvalarheimili tvær vikur í mánuði. Þegar hún er heima kemur heimilshjálp daglega til hennar. Heimilishjálpin aðstoðar hana við þrif, hreinlæti og við að fara út. Hún fær sendan heim heitan mat á hverjum degi, og heimilishjálpin lítur eftir að hún borði matinn. Á morgnanna sér tengdadóttirin til þess að hún taki lyfin sín.

Aðstandendurnir hjálpa frú Joki oft á dag. Þau taka til kvöldmatinn hennar og líta eftir að hún borði hann líka. Dætur hennar tvær kaupa fót handa henni og keyra hana á dvalarheimilið. Dæturnar heimsækja hana um helgar. Nágranninn heimsækir hana stundum. Frú Joki hefur farið í dagvist en hún verður svo niðurdregin af að vera þar að það hentar henni ekki.

Alzheimer-sjúkdómur frú Joki er svo alvarlegur að hún getur ekki lengur gert neitt að eigin frumkvæði. Venjulega situr hún við gluggann og horfir úr. Það er erfitt fyrir hana að byrja á einhverju, t.d. byrjar hún ekki að borða nema hún sé hvött til þess. Aðstandendurnir reyna að virkja hana og fá hana til að taka þátt í athöfnum eins og garðvinnu, t.d. að hreinsa lauf af lóðinni. Frú Joki hefur þörf fyrir stuðning frá annarri manneksju til að vera virk. Hún segir sjálf að dagarnir líði við það að elda, sauma og vinna úti.

Þegar þörf frú Joki fyrir upplýsingahjálpartæki var metin, segir fagaðilinn að hún hafi verið í góðu líkamlegu formi og heilabilunarsjúkdómurinn var ekki á mjög alvarlegu stigi. Hún vissi hvar hún var stödd en hún hafði ekki tímaskyn. Þar að auki var hún döpur og kannski þunglynd og hún var

óttaslegin. Hún vildi búa heima en hún óskaði eftir aðstoð til að losna við einmanakenndina. Hún hafði enga innsýn í sjúkdóminn, og þess vegna upplifði hún ekki vandamálin sem aðstandendurnir sögðu frá.

Upplýsingahjálpartæki frú Joki

Frú Joki er með baðstól, lyfjaskammtara, myndsíma, öryggissíma og eldavélarvara. Lyfjaskammtarinn er box sem gefur frá sér hljóðmerki þegar tími er kominn til að taka lyfin. Úr lyfjaskammtaranum fær frú Joki bara þau lyf sem hún á að taka á þeim tíma. Hún tekur lyfin sín einu sinni á dag, á morgnanna. Ef hún tekur ekki lyfin sín innan klukkustundar þá eru send skilaboð í farsíma sonarins. Sonurinn getur haft samband í gegnum öryggissíma og talað við frú Joki og beðið hana um að taka lyfin sín. Ef sonurinn svaraði ekki skilaboðunum þá fara skilaboðin áfram í síma konu hans og þá getur hún talað við frú Joki. Að lokum fara skilaboðin í öryggismiðstöð sem sendir persónu á staðinn til að athuga ástandið.

Notkun á lyfjaskammtaranum hófst þegar frú Joki fór að gleyma að taka lyfin sín úr venjulegri skömmtunaröskju. Vel gekk að nota lyfjaskammtarann í byrjun en nú man hún ekki alltaf eftir að taka lyfin sín, þrátt fyrir hljóðmerkið, og þess vegna athugar tengdadóttirin það á hverjum morgni. Frú Joki gat ekki sjálf sagt frá því hvernig lyfjaskammtarinn virkaði. Hún segir að hún taki lyfin sín án lyfjaskammtarans en aðstandendurnir álíta að lyfjaskammtarinn sé mikilvægasta hjálpartæki hennar. Sonurinn hefur sett seðil á lyfjaskammtarinn þar sem stendur „ýttu hér“. Annars getur hún ekki munað hvernig hún á að stöðva viðvörunarhljóðið. Við hliðina á lyfjaskammtaranum stendur: „Taktu lyfin úr boxinu og gleypu þau. Drekktu síðan glas af vatni“. Sonurinn hefur líka tekið lokið af lyfjaskammtaranum því frú Joki gat ekki lengur náð því af. Það er líka búið að setja lás á lyfjaskammtarinn svo hún geti ekki sjálf opnað hann. Lásinn er aukabúnaður, og hann var settur upp af tæknilegum sérfræðingi. Sonurinn er líka búinn að taka batteríin úr lyfjaskammtaranum, þannig að hann virkar ekki lengur eins og honum er ætlað. Sonurinn fyllir lyfjaskammtarann með lyfjum fjórðu hverja viku.

Myndasími

Myndasíminn er sími með stórum tökkum sem búið er að setja myndir af aðstandendunum á. Hringt er með því að ýta á mynd og þá fæst samband. Áður en frú Joki fékk myndasímann gat hún hringt úr venjulegum síma þegar hún var með símanúmer viðkomandi fyrir framan sig. Myndasíminn var útvegaður snemma á sjúkdómsferlinu til að hún gæti lært að nota hann og að hún gæti eins lengi og hægt er hringt í aðstandendur sína. Frú Joki hringir í dætur sínar af og til. Hún hringir ekki í soninn því hún hittir hann á hverjum degi. Bæði frú Joki og aðstandendurnir eru ánægðir með þetta hjálpartæki. Samkvæmt fagaðilanum styðja bæði hjálpartækin við öryggi og sjálfstæði frú Joki. Lyfjaskammtarinn dregur líka úr álagi og ööryggi aðstandenda.

Hjálpartæki sem beinast út á við

Frú Joki er líka með neyðarhnapp sem tengdur er við sendi, sem á að hanga um hálsinn. Þegar ýtt er á hnappinn næst fyrst samband við soninn, því næst konu hans og að lokum við varðstöð, ef sonurinn og kona hans svara ekki hringingunni. Frú Joki notar ekki hnappinn því hún skilur ekki af hverju hún verður að hafa hann um hálsinn, eða til hvers hún á að nota hann. Frú Joki er með eldaveilarvara sem öryggistæki ef hún færi að elda. Aðstandendurnir segja að hún reyni ekki lengur að elda mat. Frú Joki segir aftur á móti að hún eldi mat á hverjum degi. Hún er líka búin að fá GPS-tæki, þar sem sendirinn er festur á kápu hennar. Með hjálp sendisins er

hægt að finna frú Joki ef hún yfirgefur heimilið án þess að eftir því sé tekið. Hún ætti alltaf að vera með sendinn á sér þegar hún fer út en það hefur ekki verið mögulegt að finna stað þar sem hann getur alltaf verið á. Sendirinn hefur enn ekki verið notaður því frú Joki fer ekki út án þess að láta einhvern vita að því. Aðstandendurnir hafa í hyggju að fara að nota sendinn ef hætta verður á að frú Joki fari á flakk.

Þannig fékk frú Joki upplýsingahjálpartæki sín

Frú Joki hefur á undanförunu 1½ ári fengið hjálpartæki því hún hefur tekið þátt í verkefni þar sem þarfir hennar fyrir hjálpartæki voru metnar. Yfirmaður verkefnisins og vísindamaður tók þátt í að útvega hjálpartækin handa frú Joki. Hún hefur reynslu frá ýmsum þróunar- og menntunarverkefnum í samvinnu við heimahjúkrun fólks með heilabilun. Hinir sem unnu við verkefnið tóku þátt í matinu á þörfum frú Joki fyrir upplýsingahjálpartæki og í innleiðingarferli hjálpartækjanna. Áður en frú Joki komst inn í verkefnið höfðu aðstandendur hennar rætt um að útvega frú Joki eldaveilarvara en þau voru ekki búin að því áður en verkefnið fór að stað.

Starfsmenn verkefnisins hugleiddu í samvinnu við aðstandendur og frú Joki hvaða upplýsingahjálpartæki væru nauðsynleg og lögðu til við sveitarfélagið að útvega umrædd hjálpartæki. Mikilvægasta atriðið í matinu var heimilisathugun, þar sem gerð var rannsókn á frú Joki út frá líkamlegum, félagslegum og sálrænum þörfum hennar fyrir öryggi og stuðning.

Þar að auki var hún rannsökuð með eftirfarandi aðferðum: MMSE-próf, CDR-próf (Chronic Disease Rating) og GDS-Fast-próf (Geriatric Depression Scale) og NPI (Neuropsychiatric Inventory).

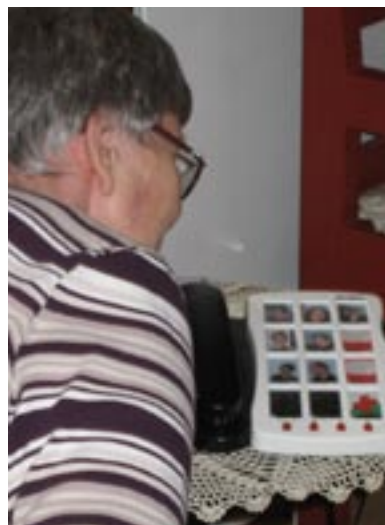


Foto: Aino Vuokila

Myndasími með stórum tökkum og myndum af aðstandendum.

Við einstaklingsmiðaða kortlagningu á þörfum hennar komust menn að því að frú Joki þyrfti á lyfjaskammtara að halda til að muna eftir að taka lyfin sín. Lyfjaskammtarinn var pantaður beint frá framleiðandanum. Því var líka slegið föstu að frú Joki átti í erfiðleikum með að nota símann, og þess vegna var myndasíminn útvegaður úr vöruhúsi í nágrenninu.

Frú Joki fékk hjálpartæki sín á 2 vikum eftir að sveitarfélagið hafði gefið heimild fyrir þeim. Fyrst fékk hún lyfjaskammtarann og myndasímann fékk hún eftir að hún hafði lært að nota hann. Sonur frú Joki fékk góðar leiðbeiningar um hvernig hjálpartækin virkuðu ásamt skriflegum leiðarvísun. Frú Joki fékk líka leiðbeiningar en eiginlega kennslu fékk hún frá aðstandendum sínum. Það tók u.þ.b. þrjá mánuði að hefja notkun hjálpartækjanna. Bæði frú Joki, fagaðilinn og aðstandendurnir fengu nægar leiðbeiningar og kennslu í hvernig hjálpartækin virkuðu. Gefinn var góður tími til að skjólstæðingar jafnt sem aðstandendur fengju hvetjandi leiðbeiningar og kennslu í hvernig hjálpartækin virkuðu. Það var fyrir tilstilli aðstandenda að frú Joki samþykkti hjálpartækin og fór að nota þau.

Aðstandendurnir segja að það sé mikilvægt að fólk með heilabilun fái til ráðstöfunar viðeigandi upplýsingahjálpartæki snemma á sjúkdómsferlinu og góðar og síendurteknar leiðbeiningar um hvernig þau virka. Sonurinn sagði að það hafi ekki verið neinn sem hefði haft eftirlit með því hvernig hjálpartækin virkuðu, og hvernig þau væru notuð. Fagaðilinn segir að innifalið í verkefninu hafi verið tímabil eftirfylgdar með nokkrum heimilisathugunum þar sem fylgst var með notkun hjálpartækjanna. Þegar verkefninu lauk fór ábyrgðin á þjónustu við hjálpartækin yfir til sveitarfélagsins, en ef til vill eru göt í þjónustuferlinu þar. Eftir að verkefninu lauk vissi sonurinn heldur ekki við hvern hann ætti að hafa samband ef upp kæmu bilanir í tæknilegu úrræðunum. Hann ímyndaði sér að hann gæti fengið hjálp ef hann hringdi í þann aðila sem úthlutaði hjálpartækjunum í upphafi.

Fagaðilinn sagði að eftir að verkefninu lauk hafi sveitarfélaginu og aðstandendum verið gefið færi á að hafa samband við aðila verkefnisins. Sveitarfélagið getur pantað viðgerðarþjónustu frá skipuleggjendum verkefnisins gegn greiðslu, eða þau geta haft beint samband við framleiðandann. Fagaðilinn leggur áherslu á, að ferlið við miðlun upplýsingahjálpartækja fyrir frú Joki gæti hafa verið betra ef sá aðili sem ber ábyrgð á upplýsingahjálpartækjum í framtíðinni hefði tekið þátt í ferlinu.

Að fara einn í göngutúr

Bakgrunnur

Ib er 68 ára, og hann er giftur Margit, sem er 69 ára. Þau búa í einbýlishúsi sem þau byggðu sjálf fyrir 36 árum. Einbýlishúsið er 3 kílómetra fyrir utan meðalstóran bæ úti á landi. Ib hefur verið svæðisstjóri í stóru fyrirtæki í Danmörku. Fyrir 3 árum var Ib greindur með Alzheimer-sjúkdóminn. Hann er líka með sykursýki og á við vægan þvagleka að stríða en er að öðru leyti líkamlega hraustur. Margit er menntaður bókhaldari og hún er hraust.

Börn Ibs og Margitar búa í nágrenninu og eru mjög hjálpleg. Gamla vini sína hitta þau sjaldan en eru aftur á móti í daglegum samskiptum við nágretta sína, sem byggðu sér hús á sama tíma og þau. Nú eru aftur á móti að verða breytingar í hverfinu en þeim líkar vel við nýju nágrettana sem eru aðallega ungar fjölskyldur.

Miklar breytingar hafa átt sér stað í hjónabandi þeirra eftir að Ib greindist með heilabilunarsjúkdóm. Áður tóku þau sameiginlegar ákvarðanir og þau gátu stutt hvort annað. Nú er það Margit sem verður að hafa alla yfirsýn, taka ákvarðanir og hún verður að leita eftir stuðningi hjá öðrum en makanum þegar hún hefur þörf fyrir það.

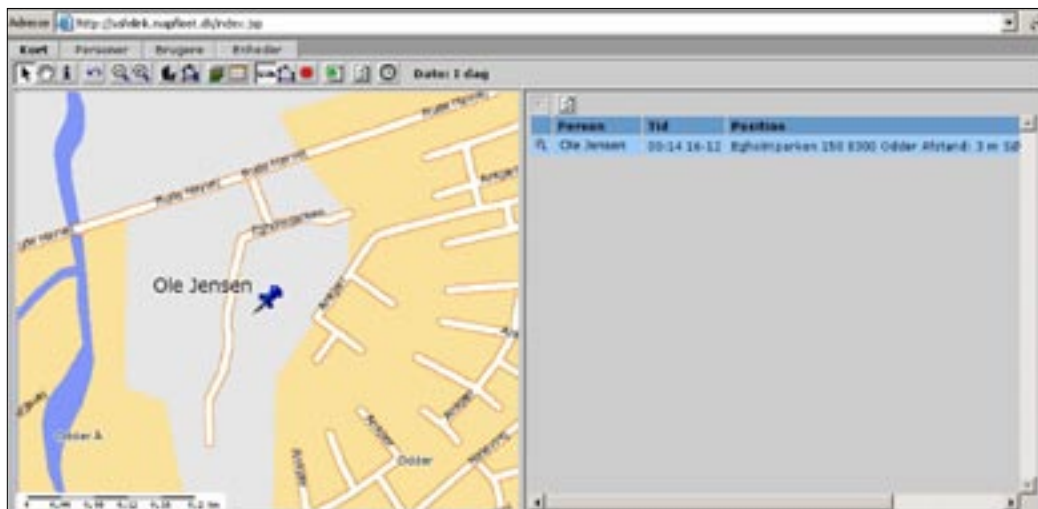
Daglegt líf Ibs

Ib útbýr morgunmat, vaskar upp, tæmir uppþvottavélina, gengur frá fötum, fer í gönguferð og fer í dagvist þrjá daga í viku.

Vandamál daglegs lífs

Margit segir að Ib hafi alltaf verið mjög virkur og verið mikið fyrir líkamlega hreyfingu. Nú gerir hann ekki mjög mikið, hann getur ekki lesið og hann getur ekki fylgst með sjónvarpsútsendingum. Áður þótti honum gaman að horfa á bíómyndir, en hann getur heldur ekki fylgst með þeim lengur. Ib er nú háður því að fá staðfestingu frá umhverfinu um að hann sé að gera rétt þegar hann gerir eitthvað, og hann þarf ítrekað að fá fullvissu um það. Þetta er mjög þreytandi fyrir Margit. Hún á þó hvíldarstundir fyrir sjálfa sig þegar hann er í dagvistinni, og þegar hann fer í gönguferðir. Ib er mjög meðvitaður um að hann verður að hreyfa sig út af því að hann er með sykursýki, og það er nægjanleg ástæða fyrir hann. Hann þarf ekki að segja neinum að þetta sé það eina sem hann getur. Gönguferðirnar eru orðnar að nauðsyn í staðinn fyrir „það eina sem ég get“. En Ib varð óruggari með að rata og varð að lokum hræddur um að hann kæmist ekki heim, og þess vegna hætti hann að fara einn í gönguferðir. Hann fékk farsíma þar sem búið var að setja inn símanúmer konu hans svo hann geti hringt þegar hann finnur til óöryggis. Svo fór að hann gat ekki notað símann. Margit fannst að hún hefði enn minni tíma fyrir sjálfa sig og að Ib yrði ennþá háðari henni.

GPS-staðsetningartæki var möguleiki sem vert var að reyna Ráðgjafi í heilbilun á vegum sveitarfélagsins er menntaður iðjuþjálfari og hún hefur 19 ára reynslu af að vinna með fólki með heilabilun. Hún og Margit fengu næstum á sama tíma upplýsingar um að búið væri að þróa GPS-tæki til að staðsetja fólk, og þær voru sammála um að þetta væri hjálpartæki sem Ib þyrfti á að halda. Iðjuþjálfinn hafði fengið upplýsingarnar um GPS-tækið á ráðstefnu þar sem fyrirtækið var með sölustand. Margit fékk upplýsingarnar eftir að þau hjónin höfðu verið í fríi með Alzheimer-félaginu. Seinna sá hún tækið á standi á sölusýningu sem var haldin í heimabænum og þá hafði hún samband við iðjuþjálfva sveitarfélagsins. Margit og iðjuþjálfinn urðu fljótt sammála um að það væri mikilvægt að Ib gæti haldið áfram að fara í gönguferðirnar vegna sykursýkinnar, að hann af sálrænum ástæðum yrði að halda áfram að vera virkur og af tillitsemi við Margit, þannig að hún fengi aftur dálítinn tíma fyrir sjálfa sig. Þar sem þetta var fyrsta GPS-tækið sem var úthlutað, varð „Lommy“ fyrir valinu, því það bauð upp á bestu kjörin varðandi binditíma áskriftarinnar. Vörur með samsvarandi eiginleika buðu upp á verri kjör.



Dæmi um hvernig staðsetning birtist á tölvuskjá.

Á upplýsingarferlinu var metið hvort Margit væri í stakk búin til að taka á móti hugsanlegum neyðarköllum. Það var mögulegt að senda neyðarkall til opinberra aðila, í þessu tilfalli slökkviliðs en að svo stöddu var ekki þörf fyrir það.

Í þessu tilfalli var ekki nauðsynlegt að gera þarfagreiningu því augljóst var á hverju var þörf. Iðjuþjálfinn er ekki með neinar fyrirfram ákveðnar verklagsreglur við að meta þörfina fyrir upplýsingahjálpartæki hjá fólki með heilabilun en svo framarlega sem það hefði verið þörf fyrir greiningu á þörfum notandans hefði hún notað eftirfarandi viðmiðunarreglur:

1. Eru líkur á að notandinn muni hafa tækið með sér? Ef svo er ekki þá veitir það falskt öryggi. Ef ekki finnst lausn sem er nokkuð öruggt að notandinn muni nýta sér, þá er umsókn synjað. Það gerir ekkert til þótt notandinn hendi tækinu frá sér ef hann álítur að það eigi ekki heima í vasa hans, því hægt er að sjá í tölvunni hvar það er.
2. Hvaða þýðingu hefur það fyrir viðkomandi að fá GPS-tæki?

Iðjubjálfi sveitarfélagsins prófaði fyrst sjálfur hjálpertækið þar sem þetta var fyrsta tækið sem var úthlutað. En áður hafði hún rætt við Ib og Margit sem bæði voru jákvæð gagnvart hjálpertækinu og eftirvæntingarfull.

Samtalið við Ib fór fram í dagvistinni þannig að starfsfólkinu þar væri kunnugt um áætlanirnar og hjálpertækið og gæti svarað hugsanlegum spurningum frá Ib. Starfsfólkið lagði sig fram um að kynna sér hjálpertækið sem þeim fannst bæði spennandi og þarft.

Iðjubjálfinn stillti hjálpertækið og kenndi Margit að nota tölvuna til eftirlits.

Ib fannst spennandi að fá hjálpertækið, það vakti eftirtekt, væntanlega vegna þess að það tengdist tækni. Biðtíminn var stuttur og án vandkvæða og sveitarfélagið greiddi fyrir áskriftina sem nær yfir Danmörku. Margit óskaði líka eftir áskrift sem náði til útlanda þannig að einnig sé hægt að nota GPS-tækið í fríum erlendis. Hún gerði sér ekki grein fyrir þessu fyrr en þau höfðu verið í frí í útlöndum.

Fyrirtækið sem seldi GPS-tækið sér um viðhald og þjónustu. Þegar upp koma vandamál við notkun á tækinu er iðjubjálfinn til taks.

Ib sagði 9 mánuðum eftir að hann fékk GPS-tækið að hann væri í vafa um að hann hefði fengið nægjanlega kennslu í að nota það. Hann áleit að GPS-tækið byggi ef til vill yfir einhverjum möguleikum sem hann hefði ekki fengið vitneskju um. Þegar hann komst að því að svo var ekki varð hann ánægður og fannst að kennslan hefði verið nægjanleg.

Kennslan gekk út á að hann ætti að vera með tækið í vasanum þegar hann færi út og það væri líka í hans verkahring að setja það í hleðslu þegar hann kæmi heim. Hann sagði Margit það í hvert sinn að hann hefði sett það í vasann og hann sagði þeim sem tók viðtalið að honum fyndist hann öruggur þegar hann væri með tækið. Ef hann gleymdi því þá snéri hann við og sótti það, nema hann væri kominn mjög langt.

GPS-tækið í daglegu lífi

Ib er mjög ánægður með GPS-tækið sitt og meðvitaður um að það veiti öryggi að nota það. Dag nokkurn mætti hann iðjubjálfanum í verslanamiðstöð. Hann þekkti hana úr nokkurri fjarlægð og hrópaði alsæll „ég er með það“.

GPS-tækið gefur Ib möguleika á að gera ýmislegt sjálfur þannig að bæði hann og Margit eru örugg. GPS-tækið gerir það að verkum að Ib getur deilt gönguferðum sínum með Margit þótt hún sé ekki með honum í raun og veru. Hún veit hvar hann hefur verið og oft þegar hann kemur heim þá spyr hann spenntur „sástu hvert ég fór?“.

GPS-tækið fylgjar þannig góðum stundum fyrir bæði hjónin og verður til þess að þau eiga áfram eitthvað sameiginlegt, þó heilabilunarsjúkdómur Ibs hafi miklar breytingar á sambandi þeirra í för með sér. Margit finnst sjúkdómur makans mjög íþyngjandi en finnst hún fá aðstoð og stuðning frá hinu opinbera, bæði hvað varðar GPS-tækið og þegar nauðsynlegt var að útvega bleiur vegna vægs þvagleka hjá Ib. Framlag iðjuþjálfra sveitarfélagsins hefur ráðið úrslitum um góðan árangur. Hún sá til þess að nánasta tengslanet Ibs væri vel upplýst og jákvætt gagnvart því að hann fengi GPS-tæki og að tímasetningin væri góð þegar tækið var útvegað og kynnt.

Fer einn allra ferða sinna

Bakgrunnur

Hr. Olsen er 64 ára og fyrrum útflutningsráðgjafi hjá blómaframleiðendum. Hann býr ásamt konu sinni í einbýlishúsi sem er vel innréttað og með góðu aðgengi í útjaðri stórrar borgar í Danmörku, þar sem þau hafa búið í fimmtán ár. Þau eiga tvö uppkomin börn sem búa í nágrenninu og þau eru oft í sambandi við.

Fyrir einu ári þegar hr. Olsen var 63 ára var hann greindur með Alzheimer-sjúkdóminn sem veldur t.d. að hann hefur skert tímaskyn, þannig að hann getur ekki lesið á úrið eða skilið það, hann getur heldur ekki notað síma eða sjónvarp, myndbandstæki eða geislaspilara. Hann á í auknum vandræðum með að sinna daglegum störfum, og hann fær heimilishjálp á morgnanna til að þvo sér og klæða, burstu tennur og raka sig, einkum til að létta undir með eiginkonunni. Þar að auki er hann háður því að vera minntur á til dæmis að klæða sig, borða og aðrar nauðsynlegar athafnir.

Frú Olsen hjálpar honum við að muna eftir að taka lyfin sín, við að taka þátt í matseld og að matast. Prisvar í viku fer hann frá kl. 10.30 – 16.30 á félagsmiðstöð fyrir yngra fólk með væga heilabilun, þar sem oft er farið í ferðir og stunduð alls konar líkamsrækt. Hann er mjög ánægður með það og hjólar alltaf fremstur þegar þau eru í ferðum.

Hann stundaði áður fyrr hjóltreiddar og hann hefur hlaupið maraþon – hann segir að Friðrik krónprins hafi verið að þvælast fyrir honum í þessum hlaupum. Hann fer oft út að hjóla, fer í gönguferðir, fer með rusl í ruslagám og hefur gaman af því að hlusta á tónlist, einkum Elvis Presley og sígilda tónlist. Hann er að öðru leyti hraustur og heilbrigður og er vel á sig kominn líkamlega.

Dóttirin fer ásamt hr. og frú Olsen að versla einu sinni í viku. Frú Olsen mjaðmargrindarbrotnaði fyrir einu ári og á þess vegna erfitt með að ganga langt og bera vörur. Hr. Olsen og sonur hans fara oft á knattspyrnuleiki saman og báðir fylgjast þeir með gengi knattspyrnuliðsins í þeirra hverfi.

Hr. Olsen fer oft á dag í gönguferðir og heimsækir líka góðan nágrenna þar sem þeir spjalla saman og horfa á fótbolta í sjónvarpinu þegar frú Olsen er að heiman. Hann fylgir konu sinni að strætisvagninum þegar hún fer í bæinn.

Frú Olsen, sem hefur skrifstofumenntun, tekur þátt í námskeiði fyrir aðstandendur fólks með heilabilun, þar sem á vor- eða haustmisseri eru flutt fimm fyrirlestrar um heilabilunarsjúkdóminn og líkamlegar, sálrænar og félagslegar afleiðingar hans. Þegar skólanum lýkur fær hún tilboð um

að fara í stuðningshóp fyrir aðstandendur. Þar að auki tekur hún vikulega þátt í leikfimi og söng og hjónin spila á spil við vini sína einu sinni í mánuði. En frú Olsen finnst núna að það sé í nógu að snúast og henni finnst erfitt að sinna pappírsvinnu. Hún er líka óróleg þegar hr. Olsen er einn heima.

Bæði hr. Olsen, kona hans og dóttir álíta að það mikilvægasta fyrir hann núna sé að hann geti farið ferða sinna einn og verið öruggur. Þetta er líka skoðun heilabilunarsérfræðingsins og hann bætir við að það sé mikilvægt að hann geti enn stundað hreyfingu og sé ekki heftur af sjúkdómnum.

Fjölskyldan komst í samband við heilabilunarsérfræðinginn í gegnum fund um heilabilun sem var auglýstur í hverfisblaðinu og sonur þeirra hafði tekið eftir. Fjölskyldan tók þátt í fundinum og því næst kom heilabilunarsérfræðingurinn heim til þeirra til að ræða við þau og sagði þeim að hringja í sig ef upp kæmu vandamál. Þar að auki sagði heilabilunarsérfræðingurinn þeim að hann myndi hafa samband við þau á hálfis árs fresti til að vita hvernig gengi. Fjölskyldan áleit að heilabilunarsérfræðingurinn hafi verið duglegur að heimsækja þau og ræða við þau um aðstæður þeirra.

Hjálpartæki og notkun þeirra

Hr. Olsen hefur nú tekið í notkun GPS-staðsetningartæki af tegundinni Localizer.

Ástæðan fyrir því að hann fékk tækið var að hann villtist kvöld eitt eftir að hann var búinn að fylgja konu sinni í strætisvagninn. Eins og hann sagði sjálfur þá var dimmt og erfitt að sjá og hann hafði líka dottið í skurð. Nokkrir unglingar höfðu hjálpað honum og lögreglan fór með hann heim. En bæði hann og konan hans voru mjög órugg eftir þetta. Þau höfðu þess vegna samband við heilabilunarsérfræðinginn sem ráðlagði GPS-staðsetningartæki. Þar að auki er hr. Olsen búinn að fá skilti með nafni og heimilisfangi sem hann er með á sér ef hann lendir í þeim aðstæðum að hann rati ekki heim. Hann á nefnilega erfitt með að muna heimilisfang sitt. Hr. Olsen er þar að auki með lyklana sína í bandi um hálsinn svo hann gleymi þeim ekki.

Hr. Olsen á alltaf að vera með GPS-staðsetningartækið á sér. Tækið er á stærð við venjulegan farsíma, og er komið fyrir í leðurhulstri með hanka sem festur er við belti hans eða buxnastreng. Hr. Olsen á að setja tækið á sig þegar hann klæðir sig. Úr fyrra starfi sínu er hr. Olsen vanur að vera með símböða á sér, þannig að honum finnst ekki vera neitt vandamál að vera með tækið, þó honum finnist það helst til þungt.

GPS-tækið virkar þannig að ef hr. Olsen kemur ekki heim á áætluðum tíma þá getur kona hans hringt í varðstöð, í þessu tilfalli hjá slökkviliði staðarins, og fær upplýsingar um hvar hr. Olsen sé staddur, þannig að hún

geti fundið hann. Hr. Olsen getur ýtt á stóran rauðan hnapp ofan á GPS-tækinu ef hann þarf á hjálp að halda, þá berst hjálparbeiðnin til slökkvistöðvarinnar sem hefur í kjölfarið samband við son, dóttur eða eiginkonu í þessari röð. Þau fá þannig upplýsingar um hvar hr. Olsen er að finna. Þá getur eiginkona hans eða börn hringt í GPS-tæki hr. Olsens sem virkar eins og handfrjáls sími og hún getur þannig rætt við hann og heyrt hvernig honum líður og hugsanlega farið og aðstoðað hann.

Hægt er að hlaða rafhlöðurnar í GPS-tækinu en skipta þarf um þær kvölds og morgna þar sem þær endast bara í 8 klukkutíma. Frú Olsen finnst erfitt að skipta um rafhlöðurnar og hún er enn dálítið órugg vegna þess að þær endast bara í 8 klukkutíma ef maðurinn hennar hyrfi í lengri tíma – „mér líkar það ekki!“.



Foto: Klaus Lasvill-Mortensen

GPS-tæki

Þau hafa ekki enn þurft að leita að hr. Olsen, og hann hefur ekki enn þurft að nota rauða hnappinn. En þeim finnst GPS-tækið veita öryggi og að það sé gott að hafa það, og þau eru bæði meðvituð um að muna eftir að koma tækinu í gagnið á morgnanna. En þar sem þau hafa ekki upplifað tækið þegar á reynir láta þau í ljós nokkrar efasemdir um að það virki. Þau hafa þó prófað neyðarhnappinn og það kom um leið hringing frá slökkviliðinu. En man hr. Olsen eftir honum og veit hann hvernig á að nota hann þegar hann er aleinn úti og þarf á hjálp að halda, spyr frú Olsen. Hún hefur þess vegna beðið hr. Olsen um að fara ekki í gönguferðir á kvöldin eftir að það dimmir. „Ég er búin að banna honum það!“ segir hún. Hann var annars vanur að fara í stutta gönguferð eftir kvöldmat. Dóttirin er ánægð með og sátt við að pabbi hennar hafi fengið hjálpartæki sem tryggir það að hann finnist ef hann villist og hún treystir því að það virki.

Úthlutunarferlið

Eftir að hr. Olsen rataði ekki heim í fyrsta skiptið hafði fjölskyldan samband við heilabilunarsérfræðinginn sem kom í heimilisathugun í kjölfarið. Í þeirri heimsókn urðu þau sammála um að reyna GPS-staðsetningartæki. Ákveðinn var fundur á slökkvistöðinni með Olsen-hjónunum, dóttur þeirra, heilabilunarsérfræðingnum og fólki frá varðstöð slökkvistöðvarinnar, þannig að fjölskyldan gæti kynnt sér kerfið og séð það við raunverulegar aðstæður. Þarna var farið yfir kerfið, þau prófuðu ýmsa notkunarmöguleika og fengu upplýsingar um viðhald á því. Þar að auki fengu þau skriflegar upplýsingar um notkun á GPS-tækinu, auk símanúmera á varðstöðinni og í GPS-tækinu. Þar að auki fengu þau eyðublað þar sem frú Olsen átti að skrá allar hringingar frá varðstöðinni, til að sveitarfélagið gæti fylgst með fjölda hringinga og fengið á þann hátt yfirsýn yfir notagildið af þessu upplýsingahjálpartæki.

Frú Olsen er enn órugg út af „öllum“ þessum hlutum og yfir því hvað GPS-tækið getur í raun og veru og hvort það sé gagn í því, en dóttirin treystir aftur á móti á að það virki. En þeim leið báðum betur þegar þær komust að því að til sé hjálpartæki sem getur komið til hjálpar við þessar aðstæður. Heilabilunarsérfræðingurinn hefur unnið á þessu sviði í u.þ.b.10 ár og er menntaður félags- og sjúkraliði, með heilabilunarfræði sem sérsvið. Í starfslýsingu hennar kemur fram að hún eigi að hafa umsjón með og veita öðrum starfsmönnum sveitarfélagsins ráðgjöf varðandi heilabilun almennt og í ákveðnum málum og hún á að samræma aðgerðir fyrir borgara með heilabilunareinkenni. Hún á að vera til ráðgjafar fyrir fólk með heilabilun og aðstandendur þeirra hvað varðar meðferð, stuðning og margt annað. Hún á að halda skýrslur um vinnu sína og vinna að því að gerðar verði faglegar aðgerðaáætlanir auk þess að stuðla að því að ný þekking verði hluti af starfi heilabilunarráðgjafans.

Þegar heilabilunarráðgjafinn fær tilkynningar um borgara sem eiga erfitt með að rata heim til sín þegar þeir eru utanhúss þá fer hún í heimsókn til fjölskyldunnar til að meta þarfir og færni þessa ákveðna einstaklings með heilabilun til að geta farið ferða sinna. Eru gönguferðir, hjólaferðir eða bæjarferðir hluti af daglegu lífi einstaklingsins og getur hann verið einn á ferð? Þetta eru spurningar sem spyrja þarf áður en sótt er um heimild fyrir GPS-staðsetningartæki. Sveitarfélagið sér um að kenna notkun á kerfinu og greiðir fyrir tækin. Sveitarfélagið hefur keypt mörg GPS-staðsetningartæki fyrir fólk með heilabilun og notað kerfið í þrjú ár, þar sem slökkviliðið annast staðsetningu á einstaklingunum og sér um að hafa samband við aðstandendur. Notkunin á GPS-kerfinu veitir einstaklingi með heilabilun og fjölskyldu hans öryggi, einstaklingurinn er lengur óháður og ekki þarf að skerða athafnafrelsi hans. Heilabilunarráðgjafinn segir að kerfið geri fólk áhyggjulausara og veiti því öryggi. Hún hefur ekki enn fengið neyðarhringingu. Sveitarfélagið fær yfirlit yfir fjölda neyðarhringinga í hverjum mánuði af þeim eyðublöðum sem útdeilt er til notendanna.

Heilabilunarráðgjafinn segir að GPS-kerfið sé líka notað á dvalarheimilum og nefnir dæmi um mann sem fór alltaf í gönguferðir frá morgni til kvölds. GPS-tækið var í því tilfelli notað til að finna viðkomandi þegar hann átti að koma í mat en síðan gat hann haldið áfram sínum gönguferðum. Í því tilfelli virkaði tækið bæði sem hluti af umönnun og sem öryggistæki. Þar að auki hentar GPS-kerfið vel t.d. þegar fjölskyldurnar eru að versla eða fara í frí, því gervihnattakerfið virkar um allt.

Heilabilunarsérfræðingurinn fylgir engu fyrirfram ákveðnu kerfi við greiningu og mat á þörfum einstaklinganna. Hún metur aðstæður hans og fjölskyldunnar og óskir út frá þörfum þeirra í daglegu lífi og þekkingu sinni á heilabilunarsjúkdómum. Með þetta að leiðarljósi eru úrræðin fundin. GPS-kerfið sem sveitarfélagið býður fram er af ákveðinni gerð, þannig að ekki koma aðrar gerðir til greina. Kerfið er alltaf hægt að taka í notkun

innan þriggja daga. Slökkviliðið sér um að kenna á kerfið ásamt heilabilunarsérfræðingnum, og sú kennsla nægir vanalega. Heilabilunarsérfræðingurinn álitur þó, að í þessu tilfalli geti verið þörf á betri kennslu, þar sem frú Olsen sé greinilega óörugg gagnvart því hvernig tækið virkar. Varðandi eftirfylgni þá þarf að prófa GPS-tækið einu sinni í mánuði til að tryggja að það virki ennþá. Þetta eiga fjölskyldurnar sjálfar að sjá um og láta heilabilunarráðgjafann því næst vita ef upp hafa komið vandamál. Í tilfalli hr. Olsens ætti það trúlega að vera heimilishjálpin sem hjálpar þeim við þessa athugun og e.t.v. aðstoðar frú Olsen við að skipta um rafhlöður, svo hún sé alveg örugg. Kerfið verður alltaf að vera í lagi til að það geti virkað samkvæmt áætlun. Heilabilunarsérfræðingurinn álitur að GPS-kerfið sé mjög gott hjálpartæki og hún undrast að ekki séu fleiri sveitarfélög sem bjóði það sem hluta af grunnþjónustu.

Ratar um eigið húsnæði

Bakgrunnur

Gustav er nú 75 ára og býr ásamt konu sinni **Kristinu**, som er 72 ára, í íbúð í stórborgarhverfi í Svíþjóð. Hjónin hafa búið þarna í mörg ár og þau eiga tvö uppkomin börn. Gustav vann í byggingageiranum og líkaði það mjög vel.

Þegar Gustav var 73 ára uppgötvaði Kristina að hann átti orðið erfitt með að rata. Dag nokkurn þegar hún kom heim uppgötvaði hún að málið var orðið mjög alvarlegt.

Gustav var inni í svefnherberginu, og hann rataði ekki út úr því og reyndi að komast út í gegnum fataskápinn. Þetta varð til þess að þau leituðu til heimilislæknisins. Þegar Kristina hugsar til baka þá minnst hún þess að áður hafi komið upp aðstæður sem hún skilur núna að væru einkenni heilabilunar. Kristina hafði líka tekið eftir að Gustav átti erfitt með að gera við hluti en það hafði hann verið mjög duglegur við áður. Hann var iðnmenntaður en var nú búinn að glata þeirri færni.

Af og til átti hann líka erfitt með að fylgjast með sjónvarpsþáttum. Gustav gerði lítið úr þessu og útskýrði það með því að hann væri farinn að sjá illa, sem var líka raunin.

Heimilislæknirinn vísaði Gustav á minnismóttökuna. Greiningin þar leiddi í ljós að Gustav var með heilabilun af gerðinni Lewi-Body og hann var með 23/30 á MMSE. Sjúkdómurinn hafði í för með sér að hann fékk tíðar ofskynjanir. Ofskynjanir eru erfiðar en Gustav fannst þær hvorki hættulegar né ógnandi. Þegar Gustav fékk greininguna fyrir einu ári fengu hjónin enga hjálp á heimilinu heldur björguðu sér alveg sjálf. Það sem var erfitt á þessu tímabili var að Gustav vaknaði oft á nóttu og þurfti að fara á salerni. Kristina varð þá að fara á fætur minnst tvisvar á nóttu til að hjálpa honum að rata á klósettið. Það kom líka fyrir að Gustav reyndi að fara út um svaladyrnar eða gluggann á nóttunni. Þetta varð til þess að Kristina fékk hjálp frá aðstandendum sínum við að setja lás á alla glugga og dyr. Gustav gekk oft í svefni og reyndi meira að segja að komast út um útidyrnar. Kristina leysti málið með því að læsa dyrunum innan frá.

Í sambandi við greininguna á minnismóttökunni var haft samband við iðjuþjálfna, þar sem hún átti að meta þörf Gustavs fyrir upplýsingahjálpartæki. Iðjuþjálfinn tók þátt í verkefninu „Teknik och demens“ þar sem unnið var að því að úthluta upplýsingahjálpartækjum til fólks með heilabilun.

Þegar iðjuþjálfinn komst í samband við hjónin í fyrsta skipti þá var Gustav nýgreindur. Á þessum tímabili var Kristina mjög þreytt og útkeyrð og hún þurfti að fá aðstoð á heimilinu í hveli, til að hlutirnir gengju upp og

Þess vegna vildi hún biðja með að fá iðjuþjálfann í heimsókn. Nokkrum mánuðum síðar kom iðjuþjálfinn aftur og þá var Kristina tilbúin að taka á móti henni. Þá átti Gustav mjög erfitt með að skipuleggja daglegar athafnir og hann var háður stuðningi Kristínu. Hann átti erfitt með að rata um íbúðina, einkum á nóttunni. Hann átti meira að segja erfitt með að finna algenga hluti. Á daginn var hann stundum einn í marga klukkutíma, og þá gat hann ekki gert neitt, því hann þurfti stuðning við allar athafnir. Gustav hafði fengið heimild frá sveitarfélaginu fyrir að hann fengi fylgdarmann tvisvar í viku, svo hann kæmist í gönguferðir. Það var hann mjög ánægður með. Fylgdarmennirnir sinntu líka einhverjum heimilisverkum, sem létti dálítið undir með Kristínu.

Stærsta vandamál Kristínu og Gustavs var að hann vaknaði oft á nóttu til að fara á klósettið. Kristina varð að hjálpa honum því Gustav átti erfitt með að rata, en þetta varð til þess að hún var mjög þreytt og illa upp lögð. Þar sem Gustav vaknaði á ákveðnum tíma á hverri nóttu hélt Kristina sér vakandi þangað til Gustav fór í fyrstu klósettferðina, þá losnaði hún við að vera vakin oft en einu sinni en þessi slitrótti svefn hafði samt mjög slæm áhrif á hana.

Þegar iðjuþjálfinn hitti hjónin í fyrsta sinn höfðu þau strítt við vandamálið í þrjá mánuði. Kristina hafði sótt um það til sveitarfélagsins að fá hjálp á nóttunni en um slíkt var ekki að ræða.

Með tímanum fengu þau aðstoð frá sveitarfélaginu og það fékkst heimild fyrir hvíldarinnlögn. Það fór þannig fram að Gustav gat verið í tvær vikur í hvíldarinnlögn og tvær vikur heima. Þessi lausn hentaði ekki hjónunum því Gustav leið ekki vel að vera svona mikið að heiman. Þess vegna var því breytt og Gustav var heima í þrjár vikur og í hvíldarinnlögn í eina viku.

Gustav var meðvitaður um það vandamál sitt að vakna oft á nóttu. Hann hafði þess vegna skilning á að Kristina liði fyrir að þurfa að vakna með honum á nóttunni. Þegar hann var í hvíldarinnlögninni átti hann það til að hringja heim og spyrja Kristínu „Hvernig hefurðu það?“ og „Hvernig hefurðu sofið?“

Við fyrstu heimilisathugun ræddi iðjuþjálfinn við hjónin um vandamál þeirra í daglegu lífi og þörf þeirra fyrir upplýsingahjálpartæki, sem væri gott að sækja um eða kaupa.

Leiðarljós

Iðjuþjálfinn gat keypt þau hjálpartæki sem hjónin þörfnuðust því mögulegt var að kaupa vörur á almennum markaði innan verkefnisins sem hún tók þátt í.

Það fyrsta sem hún keypti var leiðarljós sem var fest á dyrakarm í svefn-

herberginu. Það kviknaði sjálfkrafa á ljósinu þegar skyggja tók. Markmiðið var að aðstoða Gustav við að finna dyrnar þegar hann vaknaði á nóttunni.

Merkingar í ýmsum litum

Leiðin á klósettið var merkt með rauðu á dyrakarmana svo Gustav gæti fylgt merkjunum á klósettið.

Eftir að búíð var að setja upp leiðarljósið og merkingar komst Gustav af sjálfsdáðum að og frá klósettinu bæði að nóttu sem degi og Kristina gat sofið heila nótt.

Klósettseta í lit

Gustav átti erfitt með að sjá klósettið því allt var hvítt á baðherberginu. Iðjubjálfinn keypti rauða klósettsetu til að fá lit sem skæri sig úr og Gustav ætti auðveldara með að finna klósettið. En þegar hann lyfti lokinu og setunni með sá hann ekki lengur klósettskálina. Þess vegna var límt rautt límband á hana og þannig gat hann sjálfur farið á klósettið.

Aðlagaður farsími

Þegar Gustav fékk hvíldarinnlögn vildi hann að geta hringt heim í Kristínu sjálfur. Gustav hafði áður verið vanur að nota farsíma þegar hann var að heiman en honum fannst nú erfitt að nota hann, takkarnir voru of smáir. Hjónin höfðu áður keypt einfaldaðan farsíma sem kom til móts við sjónskerðingu hans. Gustav fannst meira að segja erfitt að nota hann.

Keyptur var farsími með fjórum stórum tökkum sem sett voru í flýttival fjögur ákveðin símanúmer sem hægt var að hringja í. Á takkana var hægt að skrifa nöfnin á þeim einstaklingum sem svöruðu í þeim númerum sem sett höfðu verið inn í flýttivalið.

Gustav var mjög forvitinn og áhugasamur um nýja símann og hann átti auðvelt með að læra á hann, bæði að hringja úr honum og taka við símtölum.

Stundum komu upp tæknileg vandamál með símann. Þau vandamál leysti fyrirtækið sem hafði útvegað símann í samráði við iðjubjálfan.

Gustav átti í erfiðleikum við að hlaða farsímann þegar hann var í hvíldarinnlögninni því straumurinn fór sjálfkrafa af innstungunni eftir hálf-tíma. Þess vegna fékk hann hjálp frá starfsfólkinu við það.

Samt sem áður gengdi þessi sérstaki farsími hlutverki sínu og Gustav þurfti ekki hjálp við að hringja.



Einfaldur farsími og auðveldur í notkun

Gustav flutti á dvalarheimili

Ári eftir að Gustav fékk greininguna flutti hann alveg á dvalarheimili. Hann gat tekið rauðu klósettsetuna með sér og hún veitir honum stuðning á nýja staðnum. Farsímamann hefði hann líka getað tekið með sér en þar sem hann fer ekki út aleinn þá finnst honum alveg eins gott að nota venjulegan síma. Þess vegna er sérstakur farsími ekki lengur nauðsynlegur. Leiðarljósið að salerninu var líka óþarft því klósettið í dvalarheimilisbúðinni er við hliðina á svefnherberginu, og Gustav sá klósettið um leið og hann vaknaði. Eftir að Gustav flutti óskaði hann sjálfur eftir að fá litað límband á gólfíð svo hann rataði frekar á klósettið. Ljósið á klósettinu var alltaf kveikt.

Mat Kristinu á ferlinu

Þegar iðjuþjálfinn komst í fyrsta sinn í símasamband við Kristínu þá hafði hún svo mikið annað á sinni könnu að hún afþakkaði heimilisathugun. Seinna hefur hún viðurkennt að það hefði verið gott að fá skriflegar upplýsingar um hvaða upplýsingahjálpartæki séu til og að hvaða gagni þau komi í daglegu lífi. Hún telur að það hefði auðveldað henni að taka afstöðu til hvenær þau hefðu komið þeim að gagni. Hún segist á þessum tíma hafa verði mjög þreytt og þá hafi hún verið misjafnlega upplögð og þegar einhver hringir á slæmum degi þá geti maður átt það til að segja nei við einhverju sem maður gæti þurft á að halda. Skriflegar upplýsingar má lesa þegar maður er vel upplagður.

Kristína heldur áfram: „En eftir á að hyggja er alveg ljóst að ég var í tilfinningalegri kreppu þegar iðjuþjálfinn hafði samband við mig í fyrsta skipti. Ég vildi óska að ég hefði skilið að þekking og skilningur iðjuþjálfans hefði getað verið okkur hjálp.“ Bæði Kristínu og Gustav finnst líka jákvætt að með hjálp iðjuþjálfans gátu þau fengið upplýsingahjálpartækin svona fljótt. Kristínu finnst að það hafi verið einstaklega jákvætt að iðjuþjálfinn hafi átt persónuleg samtöl við Gustav, því þannig fannst Gustav hann vera virkur þátttakandi í ákvörðunum um upplýsingahjálpartækin. Gustav hefur á öllu sjúkdómsferli sínu verið meðvitaður um vandamál sín og þess vegna hefur verið eðlilegt að ræða við hann um ýmsar lausnir. Kristína vill ráðleggja öðrum í sömu stöðu að nýta sér upplýsingahjálpartæki.

Mat iðjuþjálfans á ferlinu

Gustav og Kristína hafa verið jákvæð gagnvart því að fá upplýsingahjálpartæki. Iðjuþjálfinn hefur fylgst með því hvort upplýsingahjálpartækin hafi virkað eins og til var ætlast, og hún sá um aðlögunina þegar Gustav flutti á dvalarheimili.

Gustav notaði símann og hin hjálpartækin sem samþykkt voru og nokkur þeirra oft á dag. Símann notaði hann einungis þegar hann var í hvíldarinnlögn en hin hjálpartækin notaði hann bæði heima og eftir að hann var fluttur á dvalarheimili. Upplýsingahjálpartækin hafa aukið virkni Gustavs við ýmis störf og þátttöku hans auk þess að létta undir með Kristínu.

Þar sem Gustav fer stundum í heimsókn til Kristínu þá hefur merkingunum á heimilinu verið haldið, svo hann rati.

Þetta ferli náði yfir um 5 mánaða tímabil þar sem iðjuþjálfinn gat fylgst með þörfum hjónanna fyrir upplýsingahjálpartæki. Á því tímabili breyttist ástand Gustavs og hann flutti á dvalarheimili. Það hafði í för með sér, að þörf var á nýjum lausnum.

Reynsla iðjuþjálfans

Með því að taka þátt í sænsku verkefni „Teknik och demens“ hefur iðjuþjálfinn átt þess kost að afla sér mikilla upplýsinga og sérþekkingar um upplýsingahjálpartæki fyrir fólk með vitræna skerðingu. „Teknik och demens“ er verkefni sem hefur gert það mögulegt að reyna ný upplýsingahjálpartæki á fólki með heilabilun. Frekari upplýsingar um verkefnið er að finna á www.hi.se/teknikochdemens.

Iðjuþjálfinn kynntist fyrrnefndum farsíma á hjálpartækjasýningu sem Hjálpartækjastofnunin í Svíþjóð stóð fyrir. Iðjuþjálfinn hafði enga reynslu af símanum eða vitneskju um hann áður en hún samþykkti hann handa Gustav. Iðjuþjálfinn ætlar að mæla með símanum fyrir aðra í svipaðri stöðu.

Forsendan fyrir því að hjálpartækjaúthlutun heppnist vel er að skilvirk samtöl fari fram á milli fagaðilans, einstaklingsins með heilabilun og aðstandanda, því það er mikilvægt að réttu upplýsingahjálpartæki sé úthlutað fyrir réttar aðstæður.

Það hefði verið óskandi að iðjuþjálfinn hefði komist í samband við hjónin fyrr á sjúkdómsferli Gustavs. Það er mikilvægt að fá aðstoðina á fyrri stigum sjúkdómsins því annars getur hjálpin komið of seint eða þá að hjálpartækin séu aðeins notuð í mjög skamman tíma. Það er líka mikilvægt að fylgja notandanum eftir á öllu sjúkdómsferlinu þar sem þarfirnar breytast, stundum mjög hratt. Gustav fékk sín upplýsingahjálpartæki á eins mánaðar tímabili eftir að iðjuþjálfinn komst í samband við hann. Síminn hefur ekki alltaf virkað eins og skyldi og þá hefur Gustav haft samband við iðjuþjálfann sem hefur haft samband við seljandann.

Það er mikilvægt að meta einstaklinginn út frá þörfum hans, sérhver einstaklingur er einstakur í stöðu sinni og aðstæðum. Oft kemur iðjuþjálfinn auga á þarfir, sem hvorki einstaklingur með heilabilun eða aðstandendur hans eru meðvitaðir um. Forsendan fyrir því að hægt sé að úthluta upplýsingahjálpartækjum er að traust ríki á milli aðilanna.

Það er líka mikilvægt að hjálpartækin séu einföld í notkun og að þau séu sem mest sjálfvirk, þ.e.a.s. að ekki þurfi að gera neitt sérstakt til að þau virki.

Að geta hringt án aðstoðar

Bakgrunnur

Fru Skov er 63 ára og hún býr ein. Hún vann áður fyrr sem sölumaður m.a. hjá vínframleiðendum. Hún býr í meðalstórum bæ í Danmörku. Hún var greind með Alzheimer-sjúkdóminn fyrir fimm árum eftir tveggja til þriggja ára tímabil þar sem hún hafði leitað læknis m.a. vegna minnisleysis.

Hún er opin og finnst gaman að umgangast fólk, að halda sér til og klæða sig fallega. Áður fyrr fór hún í leikfimi og sund en ætlar núna að fara að stunda líkamsrækt hjá íþróttafélagi í bænum. Hún fer daglega fótgangandi í félagsmiðstöð þar sem hún borðar hádegisverð og á góða stund með öðrum gestum sem aðstoða hana ef eitthvað „bregst“. Þar að auki er hún meðlimur í félagi fólks með heilaskaða, og hún tekur þátt í starfinu og fer t.d. á fyrirlestra og samverustundir.

Frú Skov á son sem býr í nágrenninu og heimsækir hana af og til. Hún á auk þess þrjár systur, og hún hefur einkum samband við eina þeirra sem hjálpaði henni með að skipta um húsnæði fyrir nokkrum árum og sem fer með henni í utanlandsferðir. Þar að auki á hún góða vinkonu sem hún fer í bæinn með, þær eiga góðar stundir saman og hún hjálpar henni t.d. við að greiða reikninga eða aðra hluti. Hún hefur gaman af því að fara í gönguferðir og versla með vinkonu sinni. Dóttir hennar sem býr í u.þ.b. 100 km fjarlægð sér um fjármál hennar og sér til þess að hún fái útborgaða peninga fyrir daglegum nauðsynjum, þar sem reikningshæfileiki frú Skov og skilningur á tölum var eitt af því fyrsta sem varð fyrir truflun þegar hún fékk sjúkdóminn. Dóttirin hringir í hana á hverju kvöldi til að tryggja að hún taki inn lyfin sín og svo spjalla þær saman um atburði dagsins. Dóttirin, eiginmaður hennar og litli sonur þeirra sem er þriggja ára, heimsækja hana í hverjum mánuði.

Húsnæði

Hún býr nálægt miðbænum í lítilli tveggja og hálfherbergja íbúð á þriðju hæð. Útidyr stigagangsins læsast sjálfkrafa á kvöldin. Þar sem hún á erfitt með að opna dyrnar með lykli kemur hún ekki seint heim nema einhver fylgi henni sem getur aðstoðað hana. Nágranni hennar hefur líka stundum hjálpað henni með lásinn. Að undanskildu þessu vandamáli hentar íbúðin henni vel.

Daglegt líf

Dagurinn liður venjulega við það að þegar hún hefur lokið við morgunverkin, morgunmat, morgunsígarettu og horft á morgunsjónvarp um tólfleytið, fer hún í félagsmiðstöðina til að borða hádegismat. Síðan spjallar hún við kunningja í félagsmiðstöðinni, fer í bæinn með vinkonu sinni,

verslar e.t.v. með öðrum, eða fer í félagsstarf. Á kvöldin horfir hún á sjónvarp, reykir og drekkur nokkur vínglós, nema hún fari út. Borgarbúar og verslunareigendur eru umburðarlyndir, almennilegir og hjálpsamir við fólk með vitræna skerðingu, þar sem í bænnum er að finna stóra stofnun fyrir fólk með geðræna og vitræna skerðingu.

Heimilishjálpin kemur daglega til að tryggja að hún klæði sig, fái morgunmat og lyf. Heimilishjálpin gerir hreint, þvær þvott og smyr brauð fyrir kvöldmatinn. Góð vinkona hjálpar henni einu sinni í viku við að kaupa inn daglegar nauðsynjar eftir minnismiða sem heimilishjálpin skrifar ásamt henni.

Frú Skov getur ekki lesið á klukku svo það er mikilvægt að einhver hjálpi henni að standa við skuldbindingar en daglegur taktur og athafnir hjálpa henni við að fylgjast með tímanum. Það er erfitt fyrir hana að eiga samtöl við ókunnuga, þar sem orðin eiga það til að „hverfa“. Frú Skov gat áður notað kaffivél og eldavél en eftir að hún fékk tímastilli auðveldaði það notkunina. En á síðasta ári hætti hún að nota eldhústækin og leiðsögn er sífellt nauðsynlegri fyrir hana hvað varðar persónuleg þrif og klæðnað.

Það er mikilvægt fyrir frú Skov að upplifa að hún hafi stjórn á daglegu lífi. Óvæntur reikningur eða óvænt atvik geta gert hana óörugga. Hún leggur mikið upp úr því að líta vel út og vera vel klædd. Hún er þar að auki mjög hrifin af barnabarninu sínu sem er þriggja ára.

Dóttirin óskar að móðir hennar geti búið við öryggi og að hún geti haldið áfram að stunda krefjandi hluti og líði vel þrátt fyrir sjúkdóminn. Vist á dvalarheimili hefur komið til tals og frú Skov á bráðum að fara í heimsókn á eitt af dvalarheimilunum í bænnum.

Sérstakur sími

Fyrir þremur árum þegar frú Skov hafði lengi átt erfitt með að nota síma, af því að margar tölur gerðu hana óörugga, fékk hún síma af tegundinni Doro með stórum tölum og fjórum tökkum sem eru merktir með bókstöfum eða mynd. Hún notar bara þá fjóra takka sem búið er að skrifa nöfn þeirra á sem hún hringir mest í. Heilabilunarráðgjafinn hefur hjálpað henni að setja ákveðin númer í forval og hún getur notað símann án vandkvæða. Hún er með í forvali númerin hjá t.d. dóttur sinni, heimilishjálpinni og vinkonunni.

Þegar frú Skov var búin að fá símann fór hún aftur að hringja í dótturina, vinkonuna o.fl. Hún talar um símann sem þann besta í heimi, og hún getur ekki hugsað sér neinn annan. Hún notar hann oft á dag og getur ekki án hans verið. Síminn er tenging hennar við umheiminn þegar hún er ein, ásamt því að vera möguleiki hennar til að hafa samband við fjölskyldu og vini sem búa langt frá heimili hennar.



Foto: www.doro.dk

Sími með myndatökkum.

Varðandi viðhald, þá á hún í vandræðum með að skipta um rafhlöður. Þetta getur orðið vandamál þegar straumurinn er fyrir mistök tekinn af símanum og rafhlöðurnar taka við. Ef þær eru að verða búnar fer viðvör-unarkerfi í gang og síminn hringir til skiptis í þau númer sem slegin hafa verið inn, sem bæði er óþægilegt og truflandi fyrir þá sem fá hringingarnar. Nú er búið að taka þetta viðvör-

unarkerfi af og til að koma í veg fyrir að einhver slökkvi á takkanum er búið að setja límband á slökkvarann á innstungunni sem síminn er tengdur við.

Frú Skov óskar sér svipaðs síma en með fleiri tökkum en þeim fjórum sem hún er með núna og heilabilunarráðgjafinn ætlar að sjá um að skipt verði um síma eða að nýtt hnappaborð verði tengt við símann.

Úthlutunarferlið

Það var heilabilunarráðgjafinn sem sá um úthlutunarferlið. Heilabilunarráðgjafinn er félags- og sjúkraliði með viðbótarmenntun sem heilabilunarráðgjafi og við það hefur hún starfað í fimm ár. Úthlutunarferlið fór að stað vegna þess að notandinn tjáði að hún ætti erfitt með að hringja úr símanum sínum. Heilabilunarráðgjafinn kannaði því hvaða möguleikar væru fyrir hendi til að leysa vandann. Hún náði sér í upplýsingar á netinu, í gagnasafni Hjálpartækjastofnunar og hjá fyrirtækjum sem selja símtæki. Ferlið við að útvega símann tók u.þ.b. þrjár vikur og síðan fékk hún tegundina Doro til reynslu í tvo mánuði.

Síminn virkaði eins vel og hægt var að hugsa sér alveg frá byrjun og frú Skov hefur notað hann frá þeim degi. Heilabilunarráðgjafinn hefur veitt henni og dóttur hennar munnlegar leiðbeiningar um símann að því leyti sem hún hafði upplýsingar um hann. Síminn hefur virkað vel nema þegar viðvör-unarkerfið hefur farið í gang og fjölskylda og vinir hafa verið truflaðir með „dularfullum“ hringingum. Heimilishjálpin, sem kemur daglega, fylgist með hvort síminn virki en ef upp koma vandamál er rætt við heilabilunarráðgjafann.

Dótturinni finnst að móðirin hefði átt að fá símann fyrr, eða um leið og fyrstu einkennin komu fram um að hún ætti erfitt með að nota síma, því félagsleg samskipti hennar dróust saman á tímabili þar til hún fékk Doro símann. Dóttirin fékk ekki kennslu í að nota símann en það var heldur ekki nauðsynlegt því hann er einfaldur í notkun.

Það er í verkahring heilabilunarráðgjafans að tryggja möguleika einstaklinga með heilabilun til að geta sinnt daglegum störfum, og hún kemur síðan mati sínu til yfirvalda sem sjá um úthlutun og áframhaldandi meðferð. En í þessu tilfelli, þar sem um er að ræða upplýsingahjálpartæki, vissi enginn hvaða aðili ætti að borga, og að lokum var það sveitarfélagið sem úthlutaði af fjárveitingu tal- og heyrnarráðgjafa. Reynslan af þessu úthlutunarferli var nýtt til að gera meðferð slíkra mála markvissari, og núna er slíkum málum vísað til meðferðarfulltrúa á hjálpartækjasviði. Heilabilunarráðgjafi gerir fyrstu þarfagreiningu með því að kanna möguleika einstaklingsins til að framkvæma athafnir daglegs lífs. Greiningin fer fram með því að fylgjast með og tala við einstaklinginn í hverju tilfelli, með því að skoða vandamálin frá öllum hliðum með samtölum við aðstandendur, heimilishjálp og hugsanlega vini og nágranna. Mögulegar tillögur að lausnum eru settar fram og í því ferli er mikilvægt að fá góða innsýn í fortíð einstaklingsins, persónuleika, venjur og daglegar athafnir o.s.fr.v. til að geta fundið viðeigandi lausnir sem þarf að setja í forgang í samvinnu við einstaklinginn, fjölskylduna og heimilishjálp eða annað fólk sem kemur að málinu. Síðan er send inn beiðni og þegar úthlutun hefur farið fram er hægt að að fara í prófanir, þjálfunar- og innleiðingarferli, þar sem samvera og athuganir eru oft nauðsynlegar, einnig er eftirfylgd nauðsynleg þar sem athugandinn sjálfur verður að vera til staðar. Þetta ferli eiga þeir aðilar helst að framkvæma sem þekkja persónuna best.

Taka lyfin á réttum tíma

Bakgrunnur

Klara Guðmundsdóttir er 82 ára og er ekkja. Í mörg ár vann hún í heildverslun á Íslandi sem hún og maður hennar ráku. Fyrir 15 árum var hún greind með Parkinson-veikina, og fyrir skömmu var hún greind með Alzheimer-sjúkdóminn en hún veit það ekki enn þar sem börn hennar óttast að það hafi slæm áhrif á hana. Börnin leita sér nú upplýsinga um hvernig best væri að segja henni frá því.

Klara býr ein í raðhúsi í nágrenni íbúða aldraðra, hún fær þjónustu þaðan og getur farið þangað og sótt sér þjónustu. Hún hefur búið í sama húsinu í meira en tuttugu ár. Auðvelt er að komast að húsinu, og þar er nóg pláss. Börn Klöru gera mikið fyrir hana, þau heimsækja hana á hverjum degi og hjálpa henni til dæmis við að greiða reikninga og kaupa inn. Yngsti sonur hennar borðar með henni einu sinni í viku, og önnur dóttir hennar heimsækir hana oft. Um helgar er hún von að borða hjá börnum sínum.

Klara er með heimilishjálp tvisvar í viku tvo tíma í senn. Heimilishjálpin gerir hreint, þvær þvott og veitir henni félagsskap. Í verkahring hennar er líka að fá Klöru út í gönguferðir en það hefur ekki orðið mikið úr því. Einu sinni í viku fær Klara hjálp við að fara í það vegna þess að hún er órugg við það.

Klara fær heimsókn frá hjúkrunarfræðingi þrisvar á dag kl. 8, 14 og 17, til að gefa henni lyf og undirbúa næsta skammt. Það er henni mjög mikilvægt að taka Parkinson-lyfin á réttum tíma. Hún hefur aldrei getað vanist því að þurfa að taka svona mikið af lyfjum, og hún hefur heldur aldrei getað sætt sig við Parkinson-sjúkdóminn í þau 15 ár sem liðin eru síðan hún greindist. Að sögn dóttur hennar á hún erfitt með að sætta sig við að vera veik. Þegar hún fór að skjálfa vegna Parkinson-sjúkdómsins, hætti hún að taka þátt félagsstarfi sem hún hafði áður verið virk í. Orsökina er að hún er hrædd um að missa kaffibollann vegna skjálftans.

Eins og áður kom fram er Klara í daglegu sambandi við fjölskyldu sína. Hún á góða vinkonu sem býr í næsta húsi sem heimsækir hana reglulega. Hún fer ekki í dagvistun en henni líður vel heima. Klara á auðvelt með að finna sér eitthvað til dundurs, og henni líður vel einni. Hún hefur gaman af hannyrðum, hún þrjónar, fönndrar, bakar, málar á postulín og hún á marga fallega hluti sem hún hefur sjálf búið til. Það verður þó sífellt erfiðara að vinna í höndunum vegna Parkinson-sjúkdómsins og hún bakar og eldar orðið sjaldan. Fjölskyldu hennar þykir mikilvægt að hún geti verið heima eins lengi og mögulegt er en að hún viðurkenni að hún þurfi á hjálp að halda við að taka lyfin sín. Dóttir hennar telur að það sé mikilvægt fyrir hana að vera sjálfstæð en sjálfri finnst Klöru mikilvægt að hún geti þrjónað. Hún álítur að hún þurfi á meiri hjálp að halda í framtíðinni, því henni hefur hrakað mikið á síðustu mánuðum.

Hjálpartæki

Þau hjálpartæki sem Klara notar eru gálgi og handfang við rúmið, stafur til nota innahúss, göngugrind til nota innan- og utanhúss þegar hún er slæm, salernisupphækkun með örmum, handfang á baðið og baðbretti. Hún hefur einnig fengið eldavélarvara en það á eftir að setja hann upp, einnig er hún með armbandsúr sem minnir hana á að taka lyfin sín.

Klöru finnst stafurinn hafa gagnast sér best. Armbandsúrið er venjulegt tölvuúr sem keypt var hjá úrsmið. Það er stillt til þess að hringja sex sinnum á dag til að minna hana á að taka lyfin sín. Mikilvægt er að hún taki þau á réttum tíma, því ef það liður of stuttur tími á milli lyfjagjafa þá getur hún fengið mikinn skjálfta.

Umsóknarferlið og að koma tækinu í notkun

Armbandsúrið hefur hún haft í tvö ár. Það var keypt að frumkvæði hjúkrunarfræðings þegar hún var á sjúkrahúsi. Tillagan um kaupin var tekin fyrir á teymisfundi og síðan kynnt fjölskyldunni sem fann úrsmið sem lánaði Klöru tölvuúr og stillti það. Meðan hún var á spítalanum fékk hún kennslu í að nota úrið og hvernig hún ætti að slökkva á því þegar það hringdi. Þegar í ljós kom að úrið nýttist var sótt um endurgreiðslu frá Tryggingastofnun.

Þegar úrið var kynnt fyrir Klöru og fjölskyldu hennar fannst henni hún ekki hafa þörf fyrir það, því hún hélt að hún myndi eftir að taka lyfin sín. En hún ákvað samt að gefa því tækifæri. Í byrjun hringdi það ekki á réttum tíma en úrsmiðurinn endurstillti það. Það þarf ekki að stilla það aftur nema lyfjagjöfin breytist. Meðan hún var á sjúkrahúsinu fylgdist hún með að klukkan virkaði rétt og hvort hún hringdi á réttum tíma. Að lokum fór hún að slaka á og treysta að klukkan mundi minna hana á að tími væri kominn til að taka lyfin. Í byrjun fannst henni úrið of stórt og þungt en þegar hún fann hvað þetta létti af henni miklum áhyggjum við að muna eftir lyfjunum, tók hún það í sátt. Samkvæmt fjölskyldu hennar liðu allt að tveir mánuðir frá því að úrið var kynnt fyrir þeim þangað til það var komið í fulla notkun. Allir eru sáttir við úrið en þegar litið er til baka hefðu þau jafnvel viljað fá það mun fyrr því það hefði getað komið í veg fyrir margar óþarfa áhyggjur.



Foto: Þórdís Guðnadóttir

Tölvuúr sem hringir til að minna á lyfjatöku.

Pannig notar Klara tölvuúrið sitt

Úrið var fengið til þess að minna Klöru á að taka lyfin sín á réttum tíma. Henni fannst sjálfri það vera komið upp í vana en stundum vildi það gleymast. Ef hún tók ekki lyfin á réttum tíma þá leið henni verr. Hún fékk aukinn skjálfta, átti erfiðara með að hreyfa sig og varð stírt. Þetta olli miklu óöryggi og áhyggjum hjá henni og aðstandendum hennar. Þau voru sífellt að hringja í hana eða koma til að minna hana á að taka lyfin. Úrið hringir núna sex sinnum á dag. Hún er með það á hægri handlegg og getur notað þar hvar sem er. Hún slekkur á því þegar það pípír og þá tekur hún lyfin sín.

Þetta virkaði mjög vel í byrjun og hún gat sjálf séð um að taka lyfin sín. Í dag hringir dóttir hennar kl.11 og kemur við kl. 20 til að athuga hvort hún hafi munað eftir að taka lyfin, því hún á það til að gleyma að standa upp og sækja lyfin um leið og úrið pípír og þá getur hún gleymt því. Heimahjúkrun kemur líka við þrisvar á dag og gefur henni lyf og undirbýr næsta skammt. Það er mjög mikilvægt að lyfjaskammtarnir við Parkinson-veiki séu nákvæmir því ef tekið er of mikið af lyfinu, eða ef það er tekið með of skömmu millibili, getur það valdið skjálfta. Klara er nú orðið háð öðrum við að taka lyfin, þó að hún sé með úrið. Hún og fjölskylda hennar voru mjög ánægð með úrið þann tíma sem hún brást rétt við hljóðmerkinu frá því. Á þeim tíma þurfti fjölskyldan sjaldnar að hringja eða koma við, og það var mjög þægilegt að geta treyst á úrið. Það hafa ekki verið nein vandamál með úrið en ef það hefði gerst þá myndi það vera sent til úrsmíðsins.

Tölvuúrið hafði þann kost að það vakti athygli í fjölskylduboðum. Þegar það hringdi komu barnabarnabörninn hlaupandi til hennar til að athuga hvort hún tæki lyfin sín, því allir vissu hvað það merkti þegar úr langömmu hringdi.

Vegna þess að hún er orðin frekar illa farin líkamlega bíður hún oft með að standa upp og gleymir þess vegna að taka lyfin sín. Eins og staðan er í dag þarfnast hún lyfjaskammtara sem hringir í fjölskyldumeðlim eða fyrirtæki ef lyfin eru ekki tekin. Þá er hægt að hringja í hana eða fara til hennar til að minna hana á að taka lyfin sín.

Man eftir því sem hún ætlar að gera

Bakgrunnur

Sidsel Svendsen er 83 ára ekkja og býr ein í íbúð í litlum bæ í Noregi. Íbúðin er skammt frá miðstöð eldri borgara og þangað getur hún farið og borðað heitan mat og hitt aðra eldri borgara.

Fyrir 6 mánuðum fór frú Svendsen í rannsókn á öldrunarlækningadeild og þar var hún greind með sykursýki, hryggikt og heilabilun, trúlega af gerðinni Alzheimer. Hún var með 24/30 í MMSE.

Frú Svendsen segist vera orðin gleymín og að sjónin sé farin að bila. Hún hefur dottið þó nokkrum sinnum. Það gerist þegar hún beygir sig fram til að taka hluti upp af gólfinu. Til þess að forðast fall leggur hún núna alla hluti frekar hátt frá sér, líka inniskó og aðra skó. Íbúðin er vel innréttuð íbúð fyrir eldri borgara á einni hæð og án þröskulda. Frú Svendsen notar göngugrind vegna svima og fallhættu. Hún er mjög ánægð með skáann sem settur var á þröskuldinn við útidyrnar svo hún eigi auðvelt með að komast inn og út með göngugrindina. Í miðstöð eldri borgara í næsta húsi er starfsfólk til staðar frá kl. 07.00 – 22.00 á hverjum degi. Það er næturvörðurinn sem kemur þegar hún notar neyðarhnappinn. Frú Svendsen fær heimahjúkrun tvisvar á dag auk þess sem hún fær hjálp við að fara í sturtu einu sinni í viku. Þar að auki fær hún heimilishjálp einu sinni í viku til að þrifa og versla. Hún býr sjálf til morgunmat og kvöldmat, og hún borðar heitan mat í hádeginu í miðstöð eldri borgara á hverjum degi. Hún fer í sjúkraþjálfun einu sinni í viku.

Frú Svendsen hefur búið í íbúðinni í rúmlega 2 ár og henni finnst gott og öruggt að búa þar. Hún er í góðu sambandi við nágranna og vinkonur sínar. Frú Svendsen talar gott mál og hún er álitin mjög mikil félagsvera. Hún á dóttur sem býr í u.þ.b. tveggja tíma fjarlægð frá henni. Frú Svendsen var mikil útivistarmanneskja og hún hefur alltaf haft gaman af að vera úti og fara í gönguferðir í almenningsgarðinum en hún fer ekki lengur mikið út þar sem garðurinn er nokkuð langt frá íbúð hennar.

Tengiliðurinn frá miðstöð eldri borgara álitur að það sem núna er mikilvægast fyrir frú Svendsen sé félagslífið og að vera innan um annað fólk.

Frú Svendsen er með mörg hjálpartæki. Hún er með tvær göngugrindur, eina til að nota innanhúss og aðra til að fara með út, hægindastól sem lyftir henni upp, salernisupphækkun, öryggishnapp og minnisklukku. Við höfum rætt við frú Svendsen um minnisklukku, sem hún fékk úthlutað þar sem hún er orðin mjög gleymín. Hún mætti ekki þangað sem hún var búin að lofa sér og gleymdi að mæta á réttum tíma í hádegismat í miðstöð eldri borgara. Starfsfólkið á miðstöðinni hringdi í hana til að minna hana á að nú ætti hún að koma í hádegismat. Það gleymdist því miður stundum,

eða þau hringdu ekki fyrr en þau sáu að hana vantaði og þá var hádegismaturinn kominn á borðið.

Þannig fékk frú Svendsen minnisklukkuna

Þegar frú Svendsen fór í rannsókn á öldrunarlækningadeildina, benti iðjuþjálfinn á að minnisklukkan gæti verið heppilegt hjálpartæki. Iðjuþjálfinn hafði unnið næstum fimm ár á öldrunardeildinni. Hún þekkti minnisklukkuna úr fyrra starfi sínu við endurhæfingu. Iðjuþjálfinn sagði: „Ég mat það svo að frú Svendsen gæti haft gagn af minnisklukkunni því hún er virk og hefur skilning á að hún er orðin gleymd og hana langar að ráða bót á því“.

Iðjuþjálfinn sótti um að fá hjálpartækið til reynslu. Það fékkst samþykki fyrir því og hún sótti það sjálf í Hjálpartækjamiðstöðina og þess vegna var enginn biðtími.

Frú Svendsen var á þessum tíma í dagvistun á öldrunardeilinni. Iðjuþjálfinn kynnti minnisklukkuna varfærnislega fyrir frú Svendsen. Fyrst sýndi hún frú Svendsen hana og sagði henni hvernig ætti að nota hana. Þetta gerði hún fjórum sinnum. Síðan fór hún í heimilisathugun og setti minnisklukkuna upp heima hjá henni. Heimilishjálp frá sveitarfélaginu var líka til staðar og henni var sýnt hvernig hún gat sett ný skilaboð inn í minnisklukkuna.



Minnisklukkuna var komið fyrir á áberandi stað í íbúðinni.

Minnisklukkunni var komið fyrir á borðstofuskáp sem var nálægt innstungu. Það var tengiliður frú Svendsen hjá bænum sem átti að fylgjast með hvernig henni gengi að nota minnisklukkuna.

Iðjuþjálfinn fékk á tilfinninguna að frú Svendsen hefði áhuga á minnisklukkunni, þótt hún skildi ekki alveg hvernig ætti að nota hana. Það mikilvægasta var að hún gat heyrt og skilið skilaboðin sem minnisklukkan sagði.

Minnisklukkan virkar enn og er frú Svendsen góður stuðningur eftir þrjú ársfjórðunga. Henni var úthlutað af hinu opinbera. Frú Svendsen hefði tæpast fengið minnisklukkuna ef hún hefði ekki komist í samband við iðjuþjálfann þegar hún var á öldrunardeildinni. Tengiliðurinn hjá bænum vissi ekki að minnisklukkan væri til og þekkti heldur engan sem var með hana. Iðjuþjálfinn áleit að síendurtekin sýning og kennsla í hvað minnisklukkan er, og hvernig hún virkar, hafi verið mikilvæg til þess að frú Svendsen hafi síðar getað nýtt sér stuðninginn sem minnisklukkan veitir.

Minnisklukkan hjá frú Svendsen

Minnisklukkan aðstoðar frú Svendsen við að muna eftir að fara í hádegismat á hverjum degi. Töluðu skilaboðin eru: “Núna er klukkan hálf eitt. Núna þarftu að undirbúa þig fyrir að fara í hádegismatinn”.

Í fyrsta skipti sem frú Svendsen heyrði röddina hélt hún jafnvel að einhver væri kominn í heimsókn til hennar en hún varð ekki hrædd. Núna finnst henni röddin vera vinaleg. Röddin er svo há að hún getur heyrt hana alls staðar í íbúðinni. „Og ef ég er sofandi hérna í sófanum þá vekur röddin mig“, sagði hún. Ef hún heyrir ekki öll skilaboðin veit hún samt að minnisklukkan er að minna hana á að fara í hádegismat.

Núna eru það bara skilaboðin um hádegismatinn sem eru inni á minnisklukku frú Svendsen. Hún gæti hugsað sér að fá skilaboð um tímann hjá sjúkrapjálffaranum, sagði hún þegar hún var spurð hvort það væri góð hugmynd.

Pó að aðeins séu notaðir fáir af möguleikum minnisklukkunnar gegnir hún mikilvægu hlutverki, en það er að frú Svendsen geti sjálf farið í hádegismat á hverjum degi og mætt á réttum tíma. Ástæðan fyrir því að frú Svendsen hefur gagn af minnisklukkunni er, samkvæmt iðjuþjálffaranum, að hún gerir sér grein fyrir minnisskerðingu sinni, auk þess að hún vildi bæta úr þeim. Hún var tilbúin að fá hjálpartæki.

Tengiliðurinn á miðstöð eldri borgara segir að hjálpartækið sé mjög gott, og að frú Svendsen sé stolt af að hafa það. Hún hefur margoft sagt frá því að hún fái skilaboð um að undirbúa sig fyrir hádegismatinn. Hjálpartækið léttir líka undir með starfsfólkinu sem í annríki dagsins þarf ekki að muna eftir að hringja í frú Svendsen til að minna hana á að það sé kominn hádegismatur. Tengiliðurinn óskar eftir að setja inn ný skilaboð um vikulegan baðtíma. Þá mundi frú Svendsen fá skilaboð um að hún eigi ekki að klæða sig strax um morguninn þann dag, heldur bíða með það þangað til eftir baðið. Minnisklukkan er mjög traust og hefur alltaf virkað eins og henni er ætlað.

Skapar öryggi að vita sjálfur um verkefni dagsins

Bakgrunnur

Það er núna eitt og hálf ár síðan **Helene Munch** var greind með Alzheimer-sjúkdóminn. Hún býr í Noregi, ein í íbúð, sem hún flutti í fyrir fjórum árum. Hún á einn son sem hún hefur vanalega samband við tvisvar í viku. Þar að auki er hún í sambandi við nokkra vini og vinkonur, auk annarra sem hún hittir annað hvort reglulega eða árstíðabundið. Helene Munch hefur næstum því ekkert samband við nágranna sína.

Heimahjúkrun kemur á hverri nóttu til Helene Munch og er með lykil að útidyrnum. Undanfarið hefur þörf Helene fyrir aðstoð aukist verulega og núna fær hún margar heimsóknir á dag frá heimahjúkrun. Helene Munch hefur mörg áhugamál, hún hefur gaman af því að elda og henni finnst gaman af að vera boðin í mat hjá vinum sínum, að fara með þeim í bíltúr og að versla. Hún er frekar ódugleg við að hafa frumkvæði að hlutunum en hún vill gjarnan koma með þegar aðrir bjóða henni. Þar að auki er hún mikill náttúruunnandi og henni finnst gaman að horfa á sjónvarpið.

Stuttu eftir að Helene Munch greindist með Alzheimer-sjúkdóminn, tók sonur hennar eftir því að hún gat t.d. átt það til að setja bókunarplötur ofan á eldavélina í staðinn fyrir inni í ofninn, einnig kom það fyrir að hún gleymdi að það var kveikt á eldavélinni. Þar að auki fann hann oft miða þar sem móðir hans hafði skrifað á dag og dagsetningu eftir að hafa hringt í upplýsingar eða í kunningja. Til að leysa þetta vandamál hvatti hann móður sína til að líta í dagblað eða á venjulegt dagatal, þegar hún var í vafa um hvaða dagur og dagsetning var. Dagatalið var hengt upp á áberandi stað. Þetta gekk ekki vel og Helene Munch varð sífellt óruggari um hvaða dagur og dagsetning var.

Þannig fékk Helene Munch hjálpartækin sín.

Þar sem vandamálin voru fleiri hafði sonurinn frumkvæði af því að útvega hjálpartæki. Hann hringdi í Hjálpartækjamiðstöðina og fékk upplýsingar um þau hjálpartæki sem gætu komið að gagni. Þá hafði hann samband við iðjuþjálfra sveitarfélagsins, þar sem Helene býr. Hún mat þarfir Helene Munch fyrir upplýsingahjálpartæki og komst að þeirri niðurstöðu að hún þyrfti eldavélarvara og svokallaða minnisklukku, sem er talandi klukka. Hún útvegaði þetta og aðstoðaði Helene Munch við að taka tækin í notkun.

Tæknimaður á vegum sveitarfélagsins setti eldavélarvarann upp nokkru áður en minnisklukkan kom til. Það tók rúman mánuð frá því að umsóknin var send þangað til Helene fékk minnisklukkuna. Hið opinbera úthlutaði hjálpartækinu.

Iðjubjálfinn segir að sonur Helene Munch og Minnismóttakan þar sem Helene hafði verið í rannsókn, hafi sett sig í samband við hana með það í huga að hún mæti þarfir Helene fyrir upplýsingahjálpartæki. Með þarfa- greiningu mat hún að Helene Munch þyrfti á minnisklukku að halda og eldavélarvara. Þessi frásögn greinir frá því hvernig hjálpartækinu var komið í notkun og hvernig minnisklukkan nýtist.

Iðjubjálfinn kynntist minnisklukkunni á námskeiði um upplýsingahjálpar- tæki og var þetta í fyrsta skiptið sem hún sótti um þetta hjálpartæki.

Áður en minnisklukkunni var komið í notkun hafði iðjubjálfinn verið nokkrum sinnum í sambandi við soninn. Hann kom á skrifstofuna til hennar og lærði hvernig ætti að setja inn skilaboð. Iðjubjálfinn og sonurinn fóru vel yfir það hvernig kynna ætti hjálpartækið fyrir Helene og hvar í íbúðinni hún ætti að vera staðsett. Sonurinn hafði sett nokkur skilaboð inn í minnisklukkuna áður en iðjubjálfinn kom í heimilisathugun og setti hana upp.

Iðjubjálfinn notaði tíma í að koma minnisklukkunni í notkun hjá Helene. Við fyrstu heimilisathugun sýndi hún Helene bækling með minnisklukku og útskýrði fyrir henni til hvers hún er notuð. Þá fyllti hún út umsókn sem Helene skrifaði undir, og síðan liðu nokkrir mánuðir áður en iðjubjálfinn gat komið aftur til Helene og sett minnisklukkuna upp. Helene varð mjög hrifin og jákvæð og henni var létt þegar hún fékk minnisklukkuna með þeim skilaboðum sem sonurinn var búinn að setja inn. Það var eins og Helene væri ljóst að hún ætti erfitt með að muna hvaða dagur var og hvað klukkan var og að hún vildi bæta úr því.



Minnisklukka.

Minnisklukkan og hvernig hún virkar

Minnisklukkan sem um ræðir er sett í hleðslutæki á eldhúsbordinu og Helene hefur aldrei farið með hana út úr íbúðinni. Það mikilvægasta fyrir Helene Munch var að fá að vita hvaða dagur og hvaða tími dagsins var og því getur hún komist að með því að fara þangað sem minnisklukkan er staðsett og ýta á hnappinn með spurningarmerki, þá les rödd upp hvaða dagur er og hvað klukkan er.

Hún hefur virkað vel alla tíð, og það hafa ekki komið upp nein vandamál eða gallar. Einu og hálfu ári eftir að hún kom til sögunnar er sonurinn ekki viss um hvort Helene noti minnisklukkuna, nema í þau skipti sem hann hvetur hana til þess þegar hann er í heimsókn. Hann er líka óviss um hvort Helene sé ánægð með minnisklukkuna og hvort hún sé gagnleg og leysi einhver raunveruleg vandamál. Með hvatningu getur Helene ýtt á hnappinn og fengið skilaboðin lesin upp um hvaða dagur sé, dagsetningu og hvað klukkan er. Sonurinn heldur að það sé orðið erfiðara fyrir Helene að skynja tímann en þegar hún fékk minnisklukkuna. Samt vill hann setja fleiri skilaboð inn í hana til að koma til móts við þörf móður sinnar fyrir að hafa betri yfirsýn yfir dagana.

Eftirmáli

Við aðstæður eins og hjá Helene var mikilvægt að útvega hjálpartækin til að koma í veg fyrir hættulegar aðstæður. Sonurinn upplifði að það væri erfitt að sætta sig við að það þyrfti hjálpartæki til að Helene gæti haldið áfram að búa ein við öryggi.

Sonurinn telur að minnisklukkan sé mikilvægt hjálpartæki til að gefa skilaboð um það sem búið er að ákveða að gera yfir daginn og hann mælir með henni fyrir aðra í sömu stöðu. Jafnframt minnir hann á að það verður að taka mið af hversu sjúkdómurinn er langt genginn. Hann telur að brátt muni móðir hans hafa þörf fyrir fleiri hjálpartæki við persónulega umönnun og einnig aukinn stuðning vegna dægurvillu til að koma í veg fyrir að Helene fari út á nóttunni.

Þetta er saga úr smábæ í Noregi. Þar er mikil nánd og iðjuþjálfinn hitti Helene Munch nokkrum sinnum eftir að minnisklukkan hafði verið kynnt. Helene lét alltaf í ljós hrifningu á hjálpartækinu þegar þær hittust. Iðjuþjálfinn álitur að mikilvæg ástæða þess að kynningin heppnaðist svona vel, var að hún var vel undirbúin í samvinnu við soninn. Hún fór fram við góðar aðstæður þar sem ríkir nánd og gott samband og það er auðvelt fyrir soninn að hafa samband við iðjuþjálfann ef upp koma vandamál með minnisklukkuna.

Yfirsýn yfir daglegt líf

Bakgrunnur

Frú Hansen er 78 ára. Fyrir þremur mánuðum flutti hún í íbúðasambýli á vegum sveitarfélagsins, þar sem 6-7 íbúðir liggja saman með sameiginlegri dagstofu og eldhúsi og þar er hægt að fá aðstoð allan sólarhringinn. Frú Hansen var greind með Alzheimer-sjúkdóminn fyrir fimm árum. Hún á erfitt með að skipuleggja og hafa yfirsýn yfir daglegt líf, er örugg við að gera ýmsa venjulega hluti, eins og t.d. að nota eldhúsahöld. Frú Hansen er að öðru leyti hraust og hress og á auðvelt með að hreyfa sig.

Frú Hansen býr í stórum bæ úti á landi í Danmörku, hún bjó í mörg ár í einbýlishúsi ásamt eiginmanni sínum sem lést fyrir 8 árum. Hún á þrjú börn. Þangað til hún flutti í íbúðasambýlið hafði hún alla vega einu sinni á dag samband við elsta soninn sem býr í nokkurra kílómetra fjarlægð. Aðra dóttur sína, sem býr í öðrum landshluta, hafði hún mikil samskipti við í síma. Sú aðstoð og stuðningur sem hún fær á íbúðasambýlinu hefur dregið úr þörf hennar fyrir þessi miklu samskipti við þessi tvö börn sín. Hún á stóran hóp vina og kunningja sem heimsækja hana eða fara með hana út. Þar að auki tekur hún þátt í starfinu í íbúðasambýlinu t.d. leikfimi og guðsþjónustum. Ung stúlka kemur og fer með henni í gönguferðir af og til.

Hún fer venjulega snemma á fætur og tekur gjarnan þátt í að leggja á borð og taka til í sameiginlega rýminu. Þar að auki spilar hún oft á píanóið sitt og hún spilar líka reglulega undir við sameiginlegan söng hjá litlum hópi íbúanna.

Frú Hansen vann við bókhald og var líka organisti í lítilli þorpskirkju að aukastarfi. Hún hefur alltaf haft gaman af gönguferðum og að vera í sambandi við annað fólk. Það er einkum félagsskapurinn við aðra sem er henni mikilvægur, þar sem hún er opin og umhyggjusöm manneskja. Áður en hún veiktist var hún í mörg ár sjálfboðaliði við þjónustustarf aldraðra og var formaður í stuðningsfélagi við dvalarheimili í bænum.

Frú Hansen og fjölskylda hennar hefur verið opin í sambandi við heilabilunarsjúkdóm hennar og hefur unnið að því að varðveita og styrkja daglegt líf hennar t.d. með stuðningi frá nágrönnum og síðar við að sjá til þess að hún fékk leigjanda sem í staðinn fyrir húsaleigu átti að vera stuðningur við frú Hansen.

Vandamál frú Hansen

Frú Hansen verður óróleg þegar hún fær að vita eða heldur að eitthvað eigi að gerast sem hún er hrædd um að muna ekki, hún er með skert tímaskyn og hefur þess vegna ekki yfirsýn eða skipulag yfir dagana.

Hún bjargaði sér lengi vel með venjulegt pappírsgatal, þar sem fjölskylda hennar eða umönnunaraðilar skrifuðu allt sem hún átti að gera. En eftir því sem tímaskyn hennar skertist meira varð hún óróleg og átti það til að hafa síendurtekið samband við nágranna eða aðstandendur, af því að hún hélt að hún þyrfti að gera eitt eða annað. Fyrir 2 árum þegar þessi óróleiki og óöryggi hennar fór að hafa áhrif á samband hennar við sína nánustu, könnuðu umrædd tvö börn hennar möguleikana á að aðstoða móður sína vegna minnkandi færni hennar sem aðallega var fólgin í því að eiga erfitt með að muna og skipuleggja daglegt líf.

Þau fundu á netinu sólarhringstöfluna Sigvart sem sýndi tímamál á lóðréttum ás þar sem hægt er að skrá á hvíta töflu þau verkefni sem fyrirbyggjandi eru með texta eða mynd. Tímamál er sýndur með rauðu ljósi sem flyst niður eftir því sem dagurinn líður og sýnir tíma og það sem á að gerast á viðkomandi tímamál. Fjölskylda eða umönnunaraðilar geta skrifað verkefni á sólarhringstöfluna við réttan tíma svo frú Hansen geti alltaf fylgst með hvað hún á að gera á ákveðnum tíma. Athafnir dagsins eru skráðar í dagbók frú Hansen á heimasíðu sem er samskipta- og dagbók hennar fyrir fjölskyldu, umönnunaraðila, vini og kunningja.

Þessa heimasíðu stofnaði sonurinn um leið og sólarhringstaflan var tekinn í gagn. Allir í tengslaneti frú Hansen fengu aðgang að heimasíðunni. Hún er notuð til að styðja frú Hansen í að muna eftir því sem hún þarf að gera og fá yfirsýn yfir daglegt líf á margan hátt:

Í fyrsta lagi geta fjölskyldumeðlimir frú Hansen, nágrannar, vinir og aðrir „pantað“ tíma til að gera eitthvað með frú Hansen og þá fara þessar beiðnir sjálfkrafa inn og eru samræmdar við annað sem hún hefur á dagskrá. Í öðru lagi geta allir skrifað inn dagbókarfærslu um það sem viðkomandi og frú Hansen gerðu saman. Þetta hefur í för með sér að fjölskylda og vinir, ásamt umönnunaraðilum hafa yfirsýn yfir það sem hún hefur á dagskrá í gegnum netið, og geta þess vegna rætt við hana um atburði daglegs lífs eins og fólk er vant að tala um þegar það hittist. Þannig er heimasíðan eins og minnisstuðningur við frú Hansen, sem getur ekki lengur sagt frá hversdaglegum upplifunum sínum eins og hún var vön að gera. Heimasíðuna er líka hægt að nota til að róa frú Hansen ef hún er órugg út af því sem hún þarf að gera. Fjölskylda, vinir eða umönnunaraðilar geta auðveldlega kynnt sér dagskrána með því að skoða sólarhringstöfluna og skoða næstu daga gegnum heimasíðuna, þannig að þeir geta veitt frú Hansen réttar upplýsingar og þau geta beðið hana að líta á sólarhringstöfluna. Að endingu er hægt að nota heimasíðuna fyrir skjót og góð samskipti á milli umönnunaraðila og fjölskyldu, þar sem á heimasíðunni er lokað svæði með aðgangsorðum þar sem viðkvæmari mál eru til umfjöllunar. Heimasíðan er alltaf opin í tölvu í íbúð frú Hansen.

Það er félagslegt tengslanet frú Hansen og umönnunaraðilar sem nota heimasíðuna. Umönnunaraðilarnir uppfæra sólarhringstöfluna daglega. Allir aðilar eru ánægðir með lausnina því samræming og skipulag athafna daglegs lífs frú Hansen veitir henni öryggi og af því að fjölskyldan og umönnunaraðilarnir geta alltaf fylgst með því sem frú Hansen á að gera og stutt minni hennar þegar þeir eru í samskiptum við hana.

Önnur hjálpartæki

Frú Hansen fékk snemma á sjúkdómsferli sínum, þegar tímaskyn hennar skertist, rafrænt dagatal af gerðinni „Forglem-mig-ej“ . Þetta er starfrænt dagatal sem sýnir með stórum stöfum hvaða dagur er og dagsetningu. Þetta var áður fyrr mikil hjálp fyrir hana og hún er enn með það í stofunni sinni.

Á tímabili var fjölskyldan þar að auki að hugsa um að útvega öryggiskerfi með GPS-staðsetningartæki til að frú Hansen gæti farið í gönguferðir. En öryggiskerfið var á þeim tíma ekki nógu traust og lausnin var að fá í staðinn ungar stelpur úr menntaskóla staðarins til að fara með frú Hansen í gönguferðir.

Lyfjaskammtari hefði einnig komið sér vel fyrir frú Hansen snemma á sjúkdómsferlinu.

Dóttirin hefur útbúið „Bók frú Hansen“, sem hefur að geyma safn mynda, minninga og staðreynda um allt, frá heimilisföngum til uppskriftarinnar af „kjötbollunum hennar ömmu“. Bókin er höfð uppi við í íbúðinni, þannig að allir geti nýtt sér hana, því vitneskja um líf frú Hansen og samræður við hana um innihald bókarinnar styrkja og varðveita sjálfsmynd hennar og persónuleika.

Að endingu skal það nefnt að það eina sem frú Hansen notar fartölvuna sem er í íbúð hennar er til að sýna myndir í. Það er búið að fjarlægja „lásinn“ á lokinu þannig að hún þarf bara að lyfta lokinu. Þegar hún gerir það fer tölvan sjálfkrafa að sýna myndir. Þetta eru nýjar stafrænar myndir en líka margar myndir úr lífi frú Hansen sem dóttirin hefur skannað inn í tengslum við það þegar hún bjó til „Bók frú Hansen“.

Úthlutunarferlið

Umrædd tvö börn frú Hansen könnuðu möguleika þess að bæta upp minnistap móður sinnar og möguleika hennar að ná yfirsýn yfr daglegt líf þannig að hún fyndi til öryggis. Tilgangurinn var að frú Hansen fengi upplýsingarnar á réttum tíma og í því magni og á þann máta sem hún réði við. Þannig ætti að veita upplýsingar um hvern dag fyrir sig að morgni til og með hjálp sólarhringstöflunar. Bæði börnin eru m.a. í gegnum störf sín vön að rannsaka, greina og leysa vandamál. Frú Hansen greiddi sjálf fyrir sólarhringstöfluna og sonurinn þróaði heimasíðuna og fjölskyldan borgar sjálf áskriftina af henni.

Það tók u.þ.b. þrjár vikur að fá sólarhringstöfluna afhenta og var hún strax tekin í notkun og frú Hansen hefur getað notað hann alveg síðan. Sonurinn sendi fjölskyldunni, vinum og kunningjum frú Hansen bréf með slóð heimasíðunnar og stuttum leiðbeiningum um notkun á henni. Í bréfinu bað hann þau síðan um að færa inn á dagatal heimasíðunnar ef þau vildu hitta frú Hansen og skrifa stuttar orðsendingar um hvað þau höfðu gert með henni. Ef þau gátu ekki gert þetta bað hann þau um að senda sér upplýsingar um hugsanlegar heimsóknir eða heimboð eða annað, og þá ætlaði hann að setja upplýsingarnar inn á dagatalið. Það var erfitt að venja fólk á að „ákveða tíma“ með frú Hansen, þar sem mörgum fannst það ókurteisi. En þegar þeir fengu að vita eða upplifðu sjálfir hversu órugg frú Hansen varð þegar hún fékk óþarfar upplýsingar, þá voru þeir ekki í vafa um kosti þess að nota dagatalið. Í byrjun uppfærði leigjandi frú Hansen sólarhringstöfluna á morgnanna í samræmi við dagatal heimasíðunnar. Síðar tóku umönnunaraðilar frá bænnum við þessu hlutverki.

Sonurinn og daglegu umönnunaraðilarnar athuga og viðhalda sólarhringstöflunni, en sonurinn sér einn um heimasíðuna.

Fjölskyldan sá þannig um að útvega hjálpartækið án þátttöku frá opinberum starfsmönnum. Fjölskyldan nýtti sér þekkingu heilabilunarráðgjafa sveitarfélagsins ásamt upplýsingum frá Alzheimer-félaginu til að fá vitneskju um sjúkdómsferlið og einkennin. Þeim finnst þau hafi fengið góðan stuðning við að skilja Alzheimer-sjúkdóminn og þau vandamál sem upp komu hjá móður þeirra í tengslum við sjúkdóminn.

Fjölskyldan hefur þó undrast að enginn virtist þekkja eða segja þeim frá þeim upplýsingahjálpartækjum sem eru aðgengileg í venjulegum verslunum, og sem þau hafa útvegað sér, það er að segja lyfjaskammtarinn, dagatalið „Forglem-mig-ej“ og sólarhringstöfluna „Sigvardt“.

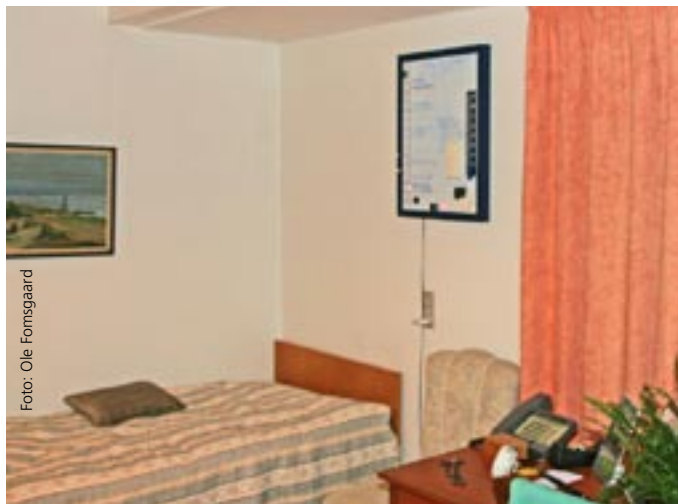
Notkun á Sigvardt sólarhringstöflunni

Sólarhringstaflan með tímamælinum hangir í svefnherbergi frú Hansen og næturvaktin uppfærir hana skv. dagatali heimasíðunnar. Frú Hansen notar hana oft á dag, hún lítur á hana á morgnanna og síðan af og til yfir daginn. Frú Hansen getur enn lesið stutt skilaboð sem eru skrifuð við ákveðnar tímasetningar. Seinna gæti orðið nauðsynlegt að nota myndir. Umönnunaraðilar íbúðarsambýlisins nota líka dagatalið og skrá ýmislegt inn á dagbók heimasíðunnar, eins og fjölskylda, vinir og kunningjar gera. Frú Hansen er með fartölvu í stofunni sem er alltaf opin og aðgengileg fyrir starfsfólk og gesti. Umönnunaraðilarnir hafa þannig alltaf möguleika á að vita hvort frú Hansen er laus, ef á að bóka tíma með henni eða til að fá réttar upplýsingar sem geta róað frú Hansen.

Þegar frú Hansen bjó heima uppfærði leigjandinn sólarhringstöfluna á hverjum morgni. Seinna tók heimahjúkrunin við þessu verkefni. En

heimahjúkrunin var hikandi við að nota heimasíðuna vegna laga um takmarkanir á að veita upplýsingar til þriðja manns (þagnarskylda). Hún upplifði líka að heimasíðan væri eins og staðgengill fyrir skýrslur hennar. En heimasíðan var af hendi fjölskyldunnar hugsuð sem uppbót fyrir skerta færni frú Hansen hvað varðar getuna til að muna og fá yfirsýn yfir daglegt líf. Af þessum sökum og til þess að þurfa ekki að eyða tímanum fyrir framan tölvuna þegar heimahjúkrunin var í heimsókn hjá frú Hansen, ákvað sonurinn í samráði við hana að hann prentaði út yfirlit yfir það sem var á dagskrá hjá frú Hansen og að þetta lægi frammi á heimili hennar. Þá gat heimahjúkrunin uppfært sólarhringstöfluna og bætt nýjum skuldbindingum inn á tímaáætlunina og sonurinn gat síðan uppfært heimasíðuna og prentað út nýtt dagatalsyfirlit. Á nýju heimili frú Hansen í íbúðasambýlinu nota allir umönnunaraðilarnir heimasíðuna og eru ánægðir með hana.

Umönnunaraðilarnir á íbúðasambýlinu nota líka heimasíðuna til að eiga samskipti við fjölskylduna, sem þeim finnst spara tíma. En við brýn og



Sólarhringstafla.

áriðandi skilaboð er gripið til símans. Þeim finnst heimasíðan gott upplýsingatæki og að það hjálpi frú Hansen við að fá yfirsýn yfir daglegt líf sitt með sólarhringstöflunni. Heimasíðan kemur ekki í staðinn fyrir venjulega skrásetningu t.d. í sjúkraskrá en þeim finnst að hún geti verið gott verkfæri sem þau mæla með við aðra.

Það tekur u.þ.b. 10 mínútur að uppfæra sólarhringstöfluna. Tengiliður frú Hansen í íbúðasambýlinu hefur fengið munnlegar upplýsingar og kennslu hjá syninum í að nota heimasíðuna og sólarhringstöfluna.

Umönnunaraðilarnir kenna síðan hverjir öðrum þegar þörf krefur. Þeir eru ekki með neinar skriflegar leiðbeiningar en sólarhringstaflan með tímamælinum og heimasíðan er skráð í gögnum íbúðasambýlisins um frú Hansen.

Að muna með tæknilegri aðstoð

Bakgrunnur

Martha er 54 ára. Hún býr ásamt manni sínum, Svend, í einbýlishúsi úti á landi í nágrenni við stóran bæ í Noregi. Martha var í vinnu þangað til hún veiktist. Það eru fjögur ár síðan hún greindist með Alzheimer-sjúkdóminn.

Hjónin hafa mjög gaman af því að fara í gönguferðir úti í skógi, á flatlendi og uppi á hálendinu. Þau ferðast enn til þægilegra staða í útlöndum en Svend treystir sér ekki lengur í stórborgarferðir þar sem hann er hræddur um að Martha rati ekki á ókunnugum stöðum. Martha er í eðli sínu dálítið áhyggjufull. Hún er líkamlega hraust og hún getur sjálf séð um að þvo sér og fara í fötin. Undanfarið er Svend farinn að verða óöruggur um hversu oft hún fer í sturtu. Á síðasta hálfu árinu hefur Sven farið að sjá um innkaup og matargerð. Martha þvær upp og hún setur bæði uppþvottavélina og þvottavélina í gang.

Í mörg ár hafa hjónin verið í mjög góðu sambandi við nokkra góða vini. Núna upplifa þau að vinirnir vilji draga úr sambandinu við Mörthu og Svend. Þetta gerir það að verkum að þeim finnst þau vera einmana.

Martha fer í dagvistun þrisvar í viku. Þar er boðið upp á söng, dans og ýmislegt tómstundastarf. Hún fer þangað í morgunmat og kemur heim eftir hádegismat. Henni líður mjög vel í dagvistinni. Eins og hún segir „þar hlæjum við mikið og sumir gráta dálítið“.

Martha er með stuðningsaðila sex klukkutíma á viku sem fer m.a. í gönguferð með henni.

Upplýsingahjálpartæki Mörthu eru öryggisrofi á eldavélina og kaffivélina og Sigvart sólarhringstafla. Rafrænt dagatal var prófað en Martha gat ekki notað það, svo því var skilað. Það er Sigvart sólarhringstaflan sem við höfum rætt um við hjónin.

Þannig fékk Martha sólarhringstöfluna sína

Það var iðjuþjálfinn í heilabilunarteyminu sem lagði til að Martha prófaði sólarhringstöfluna. Hún hafði kynnst hjálpartækinu í gegnum tengilið í hjálpartækjamiðstöð og með því að lesa leiðarvísinn. Frá því að hún sótti um hjálpartækið þangað til það var komið heim til Mörthu liðu sex vikur. Frá fyrri tíð hefur hún komist að því að umsóknir ganga fljótar fyrir sig ef hún sendir umsóknina í gegnum lækinn, því þá þurfa úthlutunaraðilarnir ekki að nota tíma í að útvega umsögn læknis áður en þeir taka umsóknina fyrir.

Taflan var keyrð heim til Mörthu og Svends. Þau þurftu ekki að fá leiðbeiningar við notkun hennar en þau vita að þau geta haft samband við iðjuþjálfann ef þau þurfa á því að halda. Það eru þrjár vikur síðan Martha fékk töfluna.

Sólarhringstaflan hjá Mörthu og Svend

Ástæðan fyrir því að iðjuþjálfinn ráðlagði sólarhringstöfluna Sigvart er að Svend er enn í vinnu og þess vegna er Martha oft mikið ein. Hugsunin var að sólarhringstaflan myndi hjálpa henni við að fá yfirsýn yfir daginn, því þar fær hún yfirlit yfir hvað er á dagskrá og á kvöldin getur hún séð hvað hún var að gera yfir daginn. Sólarhringstöflunni er komið fyrir á ákveðnum stað og þar er hægt að safna öllum upplýsingum saman í staðinn fyrir að um allt hús séu litlir miðar.

Taflan var hengd upp í eldhúsinu þar sem áður hékk minnistafla. Hingað til hefur Svend notað hana til að skrifa á hvenær hann fer í leikfimi. Hann er ekki viss hvort Martha taki eftir töflunni. Í dagvistinni var Martha spurð um hvar sólarhringstaflan sé og hún svaraði að hún væri á eldhúsveggnum.

Sólarhringstaflan hefur ekki verið reynd í allri sinni heild, því hún er bara búin að vera í notkun í þrjár vikur og af því að það vantar enn innstungu nálægt svo hægt sé að stinga henni í samband. Svend ætlar sjálfur að sjá um það. Martha og Svend álíta að sólarhringstaflan geti komið að gagni.

Það að töflunni sé komið fyrir þar sem minnistaflan hékk áður, auk þess að Martha veit hvar hún er staðsett, er fyrsta skrefið í áttina að því að laga hana að daglegu lífi Mörthu og Svends.

Fyrstu viðbrögð Svends við sólarhringstöflunni var að hún væri stór og þung og erfitt að koma henni fyrir. Nú heldur hann að þau geti haft gagn af henni, og hann vill mæla með henni við aðra í svipaðri stöðu.

Iðjuþjálfinn vill líka mæla með henni við aðra í sömu stöðu, því það er auðvelt að nota hana, og hún getur veitt góða yfirsýn yfir daginn.

Iðjuþjálfinn segir það nauðsynlegt að aðstandandi búi í sama húsi og einstaklingur með heilabilun, eða mjög nálægt, þannig að auðvelt sé að breyta tilkynningum á töflunni.



Sólarhringstafla.

Að hafa yfirsýn yfir dag og nótt út vikuna

Bakgrunnur

Rut Hansen er 86 ára ekkja sem býr á Íslandi. Hún býr ein í lítilli íbúð á jarðhæð, sonur hennar býr á efri hæðinni ásamt fjölskyldu sinni. Hún vann áður fyrr sem bókhaldari í stóru fyrirtæki. Hún kynntist manni sínum í Danmörku þar sem hún er fædd og uppalin og flutti til Íslands þegar hún var 24 ára. Hún var greind með Alzheimer-sjúkdóminn fyrir tveimur árum.

Það eru fjögur þrep niður í íbúðina en hún þarf ekki að fara út úr húsi til að komast upp í íbúð sonarins. Hún kemst sjálf upp tröppurnar en fjölskyldan vill gjarnan fylgja henni því hún á það til að detta. Rut notar göngugrind. Það er búið að taka rafmagnið af eldavél Rutar af því að hún borðar alltaf kvöldmat hjá fjölskyldunni á efri hæðinni.

Auk sonarins og fjölskyldu hans sem býr á efri hæðinni, sem hún er í daglegum samskiptum við, á hún þrjár dætur sem búa í nágrenninu, og þær skiptast á að hjálpa henni um helgar. Rut er í símasambandi við ættingja í Danmörku u.þ.b. einu sinni í mánuði, hún getur ekki hringt sjálf en sonur hennar aðstoðar hana við það.

Rut er með þvagpoka sem hún getur ekki tæmt sjálf, þannig að heimahjúkrun kemur kvölds og morgna og gerir það. Þar að auki fær Rut stutta heimsókn seint á kvöldin.

Daglegt líf Rutar hefst með því að heimahjúkrun kemur og tæmir þvagpoka hennar. Heimahjúkrunin er viðstödd þegar hún klæðir sig og síðan bíður Rut eftir að verða sótt í dagvistina. Hún byrjaði í dagvist fyrir fólk með heilabilun fyrir einu ári, og hún fer þangað fimm sinnum í viku. Einu sinni í viku fær hún aðstoð við að fara í bað. Það er mikilvægt að hún fari á fætur og í dagvistina því hún hefur ekki sjálf frumkvæði að því að borða, tæma þvagpoka eða taka lyfin sín.

Í dagvistinni fer Rut í gönguferðir, gerir leikfimisæfingar, syngur, gerir handavinnu og þar fær hún morgunverð, hádegisverð og síðdegiskaffi. Klukkan 16.30 lokar dagvistin og hún er keyrð heim. Heima þrónar hún mikið, les blöðin og saumar út. Hún horfir á sjónvarpið, m.a. annars danska þætti. Hún horfir þó minna á sjónvarp en áður, einkum vegna þess að það er flókið að kveikja á tækjunum til að geta séð danska sjónvarpið, finna rétta rás o.s.fr.v. Á hverjum sunnudegi horfir hún á guðsþjónustu frá ýmsum kirkjum í Danmörku, þá kemur sonur hennar og kveikir á sjónvarpinu.

Tengdadóttirin álitur að það sé mjög mikilvægt fyrir Rut að hafa fjölskylduna svona nálægt sér og finna fyrir örygginu að heyra í einhverjum í húsinu og vita að einhver er heima. Tengdadótturinni finnst mikilvægt að öll fjölskyldan taki þátt í að aðstoða Rut.

Sólarhringsdagatal

Rut á sólarhringsdagatal, sem sýnir dag, dagsetningu og hvort það sé morgunn, dagur, kvöld eða nótt. Skjárinn á dagatalinu lýsir í myrkri. Ástæðan fyrir því að Rut fékk sólarhringsdagatal var, samkvæmt tengdadótturinni, að hún vissi ekki hvort hún ætti að fara í dagvistina eða hvort það væri helgi. Þar að auki átti hún það til að fara að sofa á miðjum degi af því að hún hélt að það væri komin nótt. Þegar hún vissi ekki hvaða vikudagur var, vaknaði hún oft snemma og beið eftir að vera sótt í dagvistina um helgar, sem gerði bæði hana og aðstandendur órugga.

Hún notar sólarhringsdagatalið alla daga af sjálfsdáðum. Henni finnst hún örugg að hafa það.

Það hafa ekki komið upp nein vandamál við notkunina og Rut finnst það þægilegt að geta verið róleg og hvílt sig lengur um helgar. Hún sagði sjálf að áður en hún fékk sólarhringsdagatalið hafi hún farið fram á gang til að ná í blöðin til að athuga hvaða dagur var. Tengdadóttirin hafði leitað lengi að einhverju sem gæti leyst vandamálið en það eina sem hún fann á markaðinum var stór veggklukka en þar voru notaðar styttingar á heitum vikudaganna, á ensku og það þurfti að stilla klukkuna miðað við hvað margir dagar voru í hverjum mánuði. Einnig voru bókstafirnir á klukkunni of litlir þannig að þetta leysti ekki vandamálið.



Sólarhringsdagatal.

Rut sagði sjálf frá hvernig sunnudagsmorgnar hennar liðu. Það er mjög mikilvægt fyrir hana að fylgjast með danskri guðsþjónustu í sjónvarpinu og í viðtalinu sagði hún mikið frá æsku sinni í Danmörku. Henni finnst að með aðstoð sólarhringsdagatalsins fari hún á fætur á réttum tíma og þegar hún sér að það er sunnudagur þá langar hana að horfa á danska sjónvarpið. Tengdadóttirin segir að sonur Rutar fari niður til hennar til að kveikja á sjónvarpinu og stilla það svo hún missi ekki af dönsku guðsþjónustunni.

Þannig fékk Rut sólarhringsdagatalið sitt

Tengdadóttir Rutar hafði samband við minnismóttökuna á sjúkrahúsinu en henni var beint áfram til iðjuþjálfara. Iðjuþjálfinn sagði henni frá sænskri heimasíðu með ýmiskonar hjálpartækjum og þar fann tengdadóttirin upplýsingar um sólarhringsdagatalið. Hún pantaði það í gegnum netið frá seljanda í Noregi og vildi hann gjarnan lána henni dagatalið þangað til

ljóst væri að hægt væri að nota það. Tengdadóttirin greiddi fyrir dagatalið en fékk það síðar endurgreitt frá Hjálpartækjamiðstöð Tryggingastofnunar ríkisins. Það liðu u.þ.b. 4-6 vikur þangað til Rut fékk dagatalið.

Seinna hafði iðjuþjálfinn samband við tengdadótturina með tölvupósti. Iðjuþjálfinn vildi kanna hvort hún hefði fundið hjálpartæki sem leysti vandann og hún vildi bjóða fram aðstoð sína við að sækja um endurgreiðslu á því sem hún hefði lagt út hjá Hjálpartækjamiðstöð Tryggingastofnunar ríkisins en hún var þá búin að fá endurgreitt.

Iðjuþjálfanum fannst umsóknarferlið ekki vera eins og best væri á kosið, þar sem hún hafði ekki sjálf samband við Rut, þannig að hún áleit að vandinn hafi ekki verið greindur nógu vel og að hún fékk ekki tækifæri til að leiðbeina tengdadótturinni í byrjun. En það kom í ljós að tengdadóttirin var mjög dugleg að ná sér í upplýsingar á netinu og komast í samband við söluaðila, án þess að þurfa frekari aðstoð en iðjuþjálfinn sendi henni slóðir á þessar netsíður. Iðjuþjálfinn áleit einnig að ef hún hefði komist í samband við Rut fyrir á sjúkdómsferlinu hefði hún getað nýtt sér fleiri upplýsingahjálpartæki, t.d. myndsíma og einfalda fjarstýringu, en nú fær Rut aðstoð fjölskyldumeðlima við það sem hún þarf að gera. Eldavélavari hefði einnig getað verið stuðningur fyrir Rut við að útbúa einfalda máltíð í sínu eigin eldhúsi.

Auðvelt var að setja upp sólarhringsdagatalið og Rut fékk að vita hvað stæði á skjánum. Það er auðvelt að nota dagatalið, engir takkar til að ýta á, bara skjárin sem notandinn þarf að horfa á. Rut áttaði sig fljótt á því hvernig átti að nota dagatalið og hvar hún vildi helst að það stæði. Því var fyrst komið fyrir í stofunni en Rut bað um að það yrði flutt inn í svefnherbergið á náttborðið. Nú nýtur hún þess að geta hvílt sig aðeins lengur um helgar og hún veit að hún verður að fara á fætur hina dagana til að fá aðstoð heimahjúkrunarinnar við að komast í dagvistina.

Rut notar sólarhringsdagatalið

Rut notar dagatalið 2- 4 sinnum á dag. Hún lítur á það ef hún vaknar á nóttunni og á morgnanna. Hana langar að fylgjast með því hvaða dagur er og hún lítur gjarnan á dagatalið ef hún er ekki viss hvaða dagur er. Eins og hún segir: „ég get ekki verið alveg viss um að það sé dagblaðið í dag sem liggur á borðinu“. Að sögn tengdadótturinnar eru bókstafirnir á dagatalinu frekar smáir svo það væri framför ef hægt væri að fá þá aðeins stærri. Dagatalið sýnir ekki tíma, þannig að líka verður að nota venjulega klukku. Þrátt fyrir þessa ókosti eru Rut og tengdadóttir hennar ánægðar með hjálpartækið, og þær álíta að sólarhringsdagatalið sé mikil hjálp í daglegu lífi. Yfirmaður dagvistarinnar álítur að dagatalið hjálpi til við að Rut geti áfram búið á eigin heimili.

Að skynja tímann

Bakgrunnur

Knut Larsen er 69 ára og hann býr ásamt konu sinni Kari í íbúð á einni hæð í stórum bæ í Noregi. Fyrir tveimur árum var Knut greindur með Alzheimer-sjúkdóminn. Nú þarf hann aðstoð við persónulega umhirðu. Venjulega er það Kari sem aðstoðar hann en tvisvar í viku fær hann heimahjúkrun. Það er líka Kari sem setur kaffi á hitakönnu og smyr brauð handa Knut áður en hún fer í vinnuna. Kari hefur minnkað við sig vinnu af því að Knut þarfnast nú aðstoðar hennar. Knut fer minnst tvisvar í viku í líkamsræktarstöð þar sem starfsmaður aðstoðar hann við leikfimiæfingar og að fara í sturtu o.s.fr.v. Leikfimin er mikilvæg fyrir hann því hann hefur alltaf stundað leikfimi og honum finnst hún skemmtileg.

Hjónin eru í góðu sambandi við börn sín, nágretta og vini. Þau fá oft gesti og fara í heimsóknir, þau fara á tónleika og annað sem er í boði, sem þau hafa áhuga á og þeim þykir gaman að ferðast. Knut tekur enn þátt í félagsstarfi þar sem hann hittir gamla kunningja. Þar að auki les hann blöðin daglega og horfir á íþróttir í sjónvarpinu.

Knut segir að hann skilji ekki lengur hversu langur hálf tími sé, og það hafi í för með sér að hann verður óruggur og hræddur m.a. við að mæta of seint í þjálfunina í dagvistinni.

Önnur ástæða er að Kari hefur áhyggjur af hvort Knut muni eftir því sem hann ætlar að gera þegar hún er í vinnunni. Það er mikilvægt fyrir hana að þurfa ekki að hafa áhyggjur af því.

Hvernig Knut Larsen fékk rafrænt dagskipulag

Það byrjaði fyrir tveimur árum þegar Knut var sendur í rannsókn á göngudeild fyrir aldraða. Læknirinn ráðlagði að iðjuþjálfari mæti færni Knuts og hvort hann hefði þörf fyrir hjálpartæki. Iðjuþjálfinn lagði til að hann fengi strax rafrænan skipuleggjara af gerðinni Handi sem hjálpartæki. Fyrir hönd Knuts sótti hún um skipuleggjarann og kennslutíma svo hægt væri að kenna honum að nota hann. Eftir tvo mánuði fengu hjónin synjun á umsókninni. Ástæðan var að fulltrúinn á Hjálpartækjamiðstöðinni áleit að sjúklingar með Alzheimer-sjúkdóm væru ekki færir um að nota rafrænan dagskipuleggjara. Iðjuþjálfinn áfrýjaði ákvörðuninni og eftir hálf ár fékkst heimild fyrir hjálpartækinu með þeim skilyrðum að Kari myndi senda inn skýrslu um hvernig hjálpartækið virkaði eftir sex vikna notkun.

Þegar leyfi hafði fengist fyrir hjálpartækinu var liðið næstum því heilt ár frá því að þörfin var greind. Eftir að skipuleggjarinn var komið í notkun álitu hjónin að þau hefðu getað haft gagn af hjálpartækinu á biðtímanum og að það hefði getað sparað þeim miklar áhyggjur.

Kennsla og notkun á rafrænum skipuleggjara

Fyrirtækið sem selur rafræna skipuleggjarann Handi hefur veitt hjónunum kennslu í að slá inn upplýsingar og nota hann. Auk þess hefur Kari kynnt sér mjög vel nákvæmar notkunarleiðbeiningarnar. Bæði hr. og frú Larsen eru ánægð með þá aðstoð sem þau hafa fengið við að sækja um hjálpartækið og að læra að nota það.

Skipuleggjarinn býr yfir ýmsum notkunarmöguleikum sem Knut hefur ekki þörf fyrir. Í honum er hringitónn sem minnir Knut á hvað hann á að gera því tímaskyn hans er skert. Hringitónninn kemur til móts við þörf Knuts fyrir að láta minna sig á hvenær hann á að fara á fætur, hvenær hann á að fara í þjálfun, hvenær hann á að borða hádegismat o.s.fr.v. Skipuleggjarinn er bara notaður þegar Kari er í vinnunni eða að heiman af annarri ástæðu, því þegar Knut er einn þarf að minna hann á að hvað sé á döfinni og hvenær.

Það er Kari sem slær inn það sem á að gera með texta, myndum og hringitón. Knut er með skerta heyrn en einn hringitóninn á hann auðvelt með að heyra og hann var valinn. Kari er vön að hafa lokið aðeins opið þannig að það sé auðveldara fyrir Knut að sjá og ýta á OK-takkann. Þegar skipuleggjarinn hringir, opnar hann lokið, les skilaboðin og ýtir á OK-takkann. Þegar hann er búinn að því stoppar hringitónninn. Skipuleggjarinn gerir það að verkum að Knut mætir á réttum tíma í þjálfunina, hann man eftir öðru sem hann á að gera, auk þess að Kari þarf ekki að hafa áhyggjur af því að Knut muni ekki eftir hinu og þessu meðan hún er í vinnunni.



Foto: Faick Inge!

Rafrænt dagskipulag.

Kari verður oft að sýna Knut hvernig hann á að nota skipuleggjarann og hvaða hnapp hann á að ýta á þegar hann fær skilaboð. Nú eru hjónin búnir að hafa skipuleggjarann í sex mánuði og undanfarið er Knut farinn að treysta hjálpartækinu betur. Skipuleggjarinn er notaður 2-3 daga í viku þegar Kari er að heiman. Hann er alltaf í hleðslutækinu á áberandi stað í íbúðinni. Þar með er tryggt að hann virki alltaf.

Knut finnst hann vera dálítið eirðarlaus og ópolimóður og að hann vildi heldur hringja í Kari í vinnuna þegar hann er óviss um eitthvað. En það myndi trufla hana þar sem hún er oft á fundum og getur ekki alltaf svarað í símann. Kari

er jákvæðari gagnvart skipuleggjaranum en Knut en þau segja bæði að þau mundu mæla með rafræna skipuleggjaranum Handi við aðra í sömu aðstöðu.

Eftirmáli

Þetta ferli vekur athygli fyrir það að í fyrstu var umsókn um hjálpartækið synjað með þeim rökstuðningi að fólk sem greint er með Alzheimer-sjúkdóminn sé ekki fær um að nýta sér upplýsingahjálpartæki. Þetta er ein af þeim ranghugmyndum sem saga Larsen-hjónanna afsannar. Eftir að búið var að veita heimild fyrir rafræna skipuleggjaranum var fulltrúinn ennþá í vafa um hvort Kari væri fær um að forrita það. Sem betur fer var Kari sjálf það ekki og það kom í ljós að hún var fær um forritunina án vandkvæða, henni fannst það einfalt og skemmtilegt.

Rafræni skipuleggjarinn er eina hjálpartækið sem Knut er með en í viðtalinu kom í ljós að þau gætu haft þörf fyrir fleiri hjálpartæki sem styddu við skynjun Knuts á tíð og tíma í daglegu lífi. Það gæti verið sólarhringsdagatal og ef til vill tímastokkur. Knut sagði að hann væri hræddur um að týna lyklunum að íbúðinni, það hefði hann gert einu sinni og því gæti hann ekki gleymt. Stungið var upp á dyralás sem hægt er að opna og loka með armbandi.

Auk þess er Knut á biðlista í dagvistun fyrir yngra fólk með heilabilun.

Reynsla Knuts af skipuleggjaranum hefur auðveldað öðru fólki með heilabilun á svæðinu að fá samþykkt upplýsingahjálpartæki.

Vita hvaða dagur er og standa við skuldbindingar

Bakgrunnur

Ester Hjort er 78 ára gömul kona. Hún býr í íbúð fyrir aldraða í þorpi í Noregi, þar sem hún er fædd og uppalin. Á fullorðinsárum sínum bjó hún og starfaði í stórum bæ. Hún flutti aftur í þorpið fyrir fjórum árum þegar hún þurfti á hjálp sinna nánustu og hins opinbera að halda. Hún hefur alltaf búið ein.

Fyrir tveimur árum fékk Ester Alzheimer-sjúkdóminn. Það hafði í för með sér að hún þarf á aðstoð að halda í daglegu lífi. Ester á systur sem veitir henni mikinn stuðning. Systirin heimsækir hana alla vega einu sinni í viku og systurnar tala saman í síma u.þ.b. tvisvar á dag. Systirin fer með Ester þegar hún þarf að fara til læknis og hún hjálpar henni við innkaup og einhverja matargerð. Bróðir Esterar, mágkona og systkinabörn koma líka í heimsókn. Ester hefur gaman af að lesa bæði bækur og blöð. Hún er með húshjálp frá sveitarfélaginu tvisvar í viku. Ester er vön að fara í sturtu þegar húshjálpin kemur en það er ekki til að fá aðstoð heldur finnst henni hún öruggari þegar aðrir eru í húsinu. Heimahjúkrun fyllir á lyfjaskammtarann einu sinni í viku. Hún fær heitan mat sendan heim tvisvar í viku og einu sinni í viku er hún í dagvistun, þar sem hún borðar hádegismat.

Ester notar tæknileg úrræði. Hún er með göngugrind, salernisupphækkun, neyðarhnapp og rafrænt dagatal. Í þessari frásögn af upplýsingahjálpartækjum er sjónum beint að notkun Esterar á rafræna dagatalinu.

Þannig fékk Ester rafræna dagatalið.

Fyrir 3 árum fór Ester að gleyma að standa við skuldbindingar. Kona úr heimahjúkrun hafði séð rafrænt dagatal á námskeiði á vegum hjálpartækjamiðstöðvarinnar. Hún hafði í millitíðinni góða reynslu af rafrænu dagatali hjá öðrum notendum, einkum þegar farið var að nota það snemma á sjúkdómsferlinu. Heimahjúkrunin hafði þar að auki komist að því að önnur forsenda fyrir vel heppnaðri notkun á rafrænu dagatali er að notandinn sjálfur ákveði hvar eigi að setja það upp í íbúðinni. Það var heimahjúkrunarfræðingurinn sem sótti um hjálpartækið, hún notaði venjulegar leiðir við umsóknina og Ester var úthlutað rafrænu dagatali fyrir bráðum þremur árum.

Notkun Esterar á rafræna dagatalinu.

Ester valdi að setja rafræna dagatalið á bókahilluna sem hún gengur fram hjá þegar hún fer úr stofunni inn í eldhúsið. „Ef ég er örugg á því hvaða dagur er, þá geng ég að dagatalinu og gái. Þá er ég örugg“, segir hún. Systirin, mágkonan og heimahjúkrunarfræðingurinn hafa komist að því að rafræna dagatalið kemur Ester að miklu gagni. Systirin segir, að spyrji

hún hana um vikudag eða dagsetningu þá svari hún: „Þú verður að gá á dagatalið þitt“. Heimahjúkrunarfræðingurinn gerir slíkt hið sama og það varð til þess að hún vandi sig á að líta á dagatalið í staðinn fyrir að hringja í einhvern til að spyrja hvaða dagur sé. Þetta verður til þess að hún stendur við það sem hún er búin að ákveða að gera.

Því skal bætt við að hún er mjög ánægð með íbúðina sína. Hún segir oft að henni finnist hún örugg af því að hún er með neyðarhnapp, rafrænt dagatal og að „stúlkurnar“ líti inn til hennar. Það er mikilvægt að vera öruggur, segir hún.



Foto: Aud G.H.

Dagatalinu var komið fyrir á bókahillu.

Góður nætursvefn eftir að hafa farið yfir hvað er á döfinni með hjálp tækninnar

Bakgrunnur

Frú Andersen er 87 ára og býr ein í íbúð í bæ í Danmörku en þangað flutti hún fyrir fjórum árum. Meðan hún var á vinnumarkaði var hún í stjórnunarstöðu í stóru endurskoðunarfyrtæki.

Tengslanet frú Andersen

Frú Andersen hefur haft samband við heilabilunarráðgjafa í eitt og hálf ár. Hún fór þá í rannsókn og var greind með heilabilun vegna blóðrásartruflana í heila. Frú Andersen er fáskiptin að eðlisfari og leggur áherslu á að geta bjargað sér sjálf. Hún sagði eitt sinn að fyrir einu og hálfu ári hefði hún fyrirlitið manneskju sem væri í hennar aðstöðu. Hún hefur óskað eftir því að aðstandendur (sonur hennar) tjái sig ekki um hana, þar sem hún vill ekki að aðstandendur hennar blandist inn í minnisvanda hennar. Hún er ekki í miklu sambandi við son sinn og barnabarn. Henni finnst þeir eiga mjög annríkt. Hún á enga vini sem hún er í sambandi við að staðaldri. Þegar hún flutti inn í íbúðina, vonaðist hún til að ná sambandi við nágranna en varð fyrir miklum vonbrigðum. Í íbúðunum er ekki hefð fyrir því að umgangast og fólki heilsar ekki einu sinni hvert öðru. Frú Andersen hefur reynt að breyta þessu með því að heilsa nágrönnunum en þeir taka ekki undir kveðju hennar.

Daglegt líf

Frú Andersen fer í dagvistun fimm daga vikunnar. Það hefur hún gert í langan tíma. Davistunin er nálægt íbúð hennar. Þangað til fyrir þremur vikum hefur hún sjálf getað séð um persónulega umhirðu, séð um íbúðina og innkaup. Hún hefur þó ekki eldað mat síðustu tíu árin. Á undanfórnum árum hefur hún á virkum dögum borðað heitan mat í dagvistinni og bjargað sér með kaldan mat um helgar. Hún hefur farið sjálf í dagvistunina þangað til fyrir þremur vikum þegar hún datt og mjaðmagrindarbrotnaði. Hún er með mikla verki og hefur þess vegna verið lögð tvisvar inn á sjúkrahús. Hún er í verkjameðferð og mætir í viðtalið í hjólastól. Þetta er nýtt fyrir henni, hún er von að geta gengið. Eftir að hún datt fær hún heimahjúkrun sem aðstoðar hana við að klæða sig, búa til morgunmat og hádegismat og við innkaup. Hún fer enn í dagvistina fimm daga vikunnar, annars dræpist hún úr leiðindum, eins og hún segir sjálf. Í dag borðar hún í dagvistuninni á virkum dögum og fær heimsendan mat um helgar.

Heilabilunarsjúkdómurinn hefur valdið því að frú Andersen á erfitt með að muna hvaða dagur er, og það hefur verið erfitt fyrir hana að nota dagatal, þar sem hún hefur verið órugg um hvort hún sé búin að rífa daginn af.

Hjálpartækið og notkun þess

Heilabilunarráðgjafinn vann með frú Andersen að því að finna nýjar leiðir til að muna hvaða dagur væri. Heilabilunarráðgjafanum varð ljóst fyrir u.þ.b. hálfu ári að frú Andersen gat ekki sofið nóttina áður en hún þurfti að gera eitthvað óvanalegt t.d. að fara til tannlæknis, af því að hún vissi ekki hvaða dagur var, hvernig hún ætti að komast til tannlæknisins og klukkan hvað hún ætti að taka strætisvagninn til að mæta á réttum tíma. Til að frú Andersen væri viss um hvaða dagsetning væri reyndi hún að nota dagatal sem hægt var að rífa af en um daginn og nóttina varð frú Andersen órugg um hvort hún hefði munað eftir að rífa miðann af. Þess vegna kynnti heilabilunarráðgjafinn dagatal af tegundinni „Forglemmigej“ fyrir frú Andersen. Dagatalið er tengt við rafmagn og það skiptir sjálfkrafa um dagsetningu og ekki þarf að stilla það. Heilabilunarráðgjafinn fylgist reglulega með hvernig gengur að nota dagatalið og fær þau svör að það gangi að óskum. Fyrir tveimur vikum tilkynnti frú Andersen óvænt að hún væri ánægð með dagatalið, það væri gott stjórnþæki fyrir hana og hún líti á það oft á dag. Af og til á hún þó erfitt með að lesa stafrænu tölurnar. Hún getur t.d. verið í vafa um hvort það stendur 3 eða 5. Ef hún gefur sér dálítinn tíma þá áttar hún sig á því.

Úthlutunarferlið

Heilabilunarráðgjafinn hefur áður úthlutað sams konar dagatali til tveggja annarra notenda með góðum árangri og kynnti það síðan fyrir frú Andersen. Heilabilunarráðgjafinn er menntaður félags- og sjúkraliði með framhaldsmenntun á sviði heilabilunar. Hún hefur starfað hjá bænum í fjögur



Myndin á dagatalinu auðveldar að koma auga á það.

og hálf t. Þegar um er að ræða útlutun á upplýsingahjálpartækjum handa fólki með heilabilun, er hún í samvinnu við iðjuþjálfana hins opinbera. Hún ber athuganir sínar undir iðjuþjálfana og tillögur að úrbótum, síðan er tekin afstaða til úthlutunar á þeim grundvelli. Það var að frumkvæði heilabilunarráðgjafans að dagatalinu var úthlutað sem hjálpartæki.

Ráðgjafinn kynntist rafræna dagatalinu þegar hún var fyrir tilviljun að flakka um netið og lenti inni á heimasíðu Hjálpartækjastofnunarinnar og rakst á það.

Heilabilunarráðgjafinn hefur enga sérstaka aðferð við að athuga hvort einstaklingur með heilabilun hefur þörf fyrir hjálpartæki. Hún metur þörfina út frá samtölum og athugunum. Í þessu tilfelli gekk úthlutun fljótt fyrir sig og frú Andersen fékk dagatalið sitt afhent á minna en hálfum mánuði frá því að ákvörðun hafði verið tekin. Bæði heilabilunarráðgjaf-

anum og notandanum fannst þetta fljót og vandkvæðalaus afgreiðsla. Notandinn var strax opinn fyrir því að nota dagatalið og lærði að nota það þegar það var kynnt. Heilabilunarráðgjafinn fylgisti reglulega með því að dagatalið nýtist eins og til er ætlast.

Annað

Í þessu viðtali við heilabilunarráðgjafann kemur fram að notandinn á erfitt með að lesa á klukku, bæði venjulegt úr og tölvuúr. Sú sem tók viðtalið lagði til að sótt væri um talandi úr sem notað er fyrir blindu.

Heilabilunarráðgjafinn álitur að það sé til hindrunar fyrir hana í starfi að hún þekki ekki fleiri hjálpartæki og fleiri aðferðir við að nota þau fyrir fólk með heilabilun. Hún gæti þess vegna vel hugsað sér að vita meira um hjálpartæki fyrir fólk með heilabilun, og óskar eftir kennslu með jöfnu milibili í nýjungum og finnst eins og spyrjandanum að samvinna við iðjuþjálfu um ákveðin sjúkdómstilfelli bæti við vitneskju hennar um hvaða vandamál væri hægt að leysa með upplýsingahjálpartækjum. Hún álitur þar að auki að það væri kostur að vita meira um hvað hún á að spyrja aðra faghópa um, henni finnst að hún eigi sjálf að hafa svarið við þeim úrlausnarefnum sem hún stendur frammi fyrir.

Heilabilunarráðgjafinn lét í ljós skýra skoðun á að upplýsingahjálpartæki megi ekki nota til að draga úr mannlegum samskiptum. Hún nefnir sem dæmi að lyfjaskömmun sé aðferð til að spara heimsóknþjónustu við fólk með heilabilun. Hún er á móti því.

Spyrjandinn veltir því upp hvort samvinna á breiðari grundvelli um lausn á vanda fólks með heilabilun gæti verið leið til að greina á milli nauðsynlegrar aðstoðar og félagslegra þarfa. Með þetta dæmi í huga ímyndar spyrjandi sér að hægt væri að nýta tæknilega aðstoð við lyfjaskömmun en þörfin fyrir félagsskap sé leyst á annan hátt.

Kemur í veg fyrir fall

Bakgrunnur

Gunnhildur Jónsdóttir býr í íbúð í fjölbýli á Íslandi. Þar er gott aðgengi og lyfta og öllu er vel fyrir komið í íbúðinni. Hún býr þar ásamt manni sínum, Guðmundi, og þau fluttu í íbúðina fyrir fjórum árum. Gunnhildur er 87 ára gömul og hún var greind með Alzheimer-sjúkdóminn fyrir tveimur árum. Hún á þrjú börn og meðan þau voru að alast upp var hún útvinnandi.

Daglegt líf

Hjónin fá stundum heimsendan mat. Guðmundur sér um heimilishaldið, svo sem matargerð, þvotta og annað. Þau fá þó hjálp við þrif aðra hverja viku. Gunnhildur fær aðstoð við að fara í bað einu sinni í viku, og hún fær sjúkraþjálfun tvisvar í viku. Guðmundur er heima hjá henni á daginn, hann er mjög jákvæður gagnvart ástandinu og telur að þau þurfi ekki meiri hjálp á heimilinu. Elsti sonurinn kemur við einu sinni á dag og meðan hann er í heimsókn fer Guðmundur í sund. Guðmundur er líka duglegur við að fara út með Gunnhildi. Þau fara t.d. í stuttar ökuferðir, og þegar hann stoppar til að versla, biður hún í bílnum og horfir á mannlífið. Hún hefur alla tíð haft mikinn áhuga á tónlist og þau fara stundum á tónleika. Þau eru í góðu sambandi við börnin sín og þau eiga mjög góða vinkonu sem býr í sama húsi og þau og kemur stundum í heimsókn.

Gunnhildur á erfitt með gang og þess vegna æfir hún sig oft á dag. Íbúðinni fylgja góðar svalir og þar gengur hún fram og til baka tuttugu sinnum á hverjum degi með göngugrindina sína. Guðmundur verður að lyfta göngugrindinni út á svalirnar þar sem hún getur ekki gert það sjálf vegna þess hvað þröskuldurinn er hár. Hún æfir sig líka að skrifa eina blaðsíðu á dag. Hún byrjar daginn með því að lesa blöðin og hún les líka margar bækur. Það er mjög mikilvægt fyrir hana að geta lesið.

Þrátt fyrir erfiðleika í daglegu lífi eru hjónin mjög samrýmd og Guðmundur hugsar vel um Gunnhildi.

Tæknileg hjálpartæki

Þau hjálpartæki sem Gunnhildur er með í dag eru göngugrind, baðstóll og frístandandi salernisstoðir.

Fyrir tveimur árum fékk hún rápmottu. Rápmotta er motta með skynjurum sem gefa móttakara merki um leið og stigið er á hana. Móttakarinn er staðsettur þar sem umönnunaraðili er staddur, í þessu tilfelli Guðmundur. Um leið og Gunnhildur stígur á mottuna gefur móttakarinn frá sér hljóð sem Guðmundur heyrir og þá getur hann farið á fætur og hjálpað ef þörf er á. Ástæðan fyrir því að Gunnhildur fékk mottuna var að þegar hún þurfti að fara á salernið á nóttunni þá gerðist það nokkrum sinnum að hún datt í baðherberginu. Guðmundur var farinn að sofa illa á nóttunni og hafði miklar áhyggjur af henni.

Úthlutunarferlið

Guðmundur og Gunnhildur heyrðu fyrst um rápmottuna hjá lækni á öldrunardeild Landakots. Þau samþykktu að læknirinn sendi inn umsókn um rápmottu til Hjálpartækamiðstöðvar Tryggingarstofnunar ríkisins (HTM). Iðjuþjálfari HTM sem tók á móti umsókninni ákvað að fara í heimilisathugun hjá hjónunum. Við þá



Rápmotta með móttakara.

athugun sá hún að nauðsynlegt væri bæta aðstæður á heimilinu til að koma í veg fyrir að Gunnhildur meiddist. Gunnhildur var oft búin að detta þegar hún fór á salernið á nóttunni. Einu sinni hafði hún skorið sig í andliti og varð að fara á sjúkrahús. Guðmundur var orðinn mjög áhyggjufullur út af þessu og hann svaf orðið illa á nóttunni. Þau voru búin að reyna að setja upp bjöllu sem hún átti að hringja þegar hún þyrfti á aðstoð að halda en hún vildi ekki hringja því hún vildi ekki vekja Guðmund. Þau voru líka búin að setja handfang á ganginn sem hún gæti stutt sig við og dyrnar voru hafðar opnar. En þetta var ekki nóg og þess vegna ákváðu þau að reyna rápmottuna. Mesta vandamálið var að ákveða hvar og hvernig ætti að setja móttakarann upp. Að endingu var ákveðið að setja rápmottuna fyrir framan rúm Gunnhildar og koma móttakaranum fyrir í svefnherberginu þannig að Guðmundur myndi vakna við hann. Sölumaður setti kerfið upp og kenndi Guðmundi hvernig það virkaði. Það var líka kynnt fyrir Gunnhildi en henni fannst vandamálið ekki eins alvarlegt og öðrum og skildi ekki alveg hvers vegna hún ætti að fá mottuna. Hún var þó til í að reyna hana.

Guðmundi fannst ferlið ekki langt. Þremur vikum eftir að umsóknin var send í hjálpartækjamiðstöðina kom iðjuþjálfinn í heimsókn og viku síðar var búin að setja kerfið upp.

Notkun á hjálpartækinu

Rápmottan var notuð einu sinni til tvisvar á nóttu. Fyrsta árið gekk vel að nota hana. Ef Gunnhildur fór út úr rúminu hringdi kerfið og Guðmundur vaknaði og gat aðstoðað hana svo hún færi sér ekki að voða. En fyrir skömmu fór Gunnhildur að stíga til hliðar við mottuna því hún var búin að uppgötva að þegar hún steig á mottuna, hringdi kerfið og vakti Guðmund. Henni fannst engin hættu vera fólgin í að fara á fætur og þess vegna vildi hún ekki vekja Guðmund. Hann var farinn að stilla stólum upp við rúmhlidina svo hún yrði að stíga á mottuna. En hún fann alltaf aðferð til að komast hjá því að stíga á hana og þess vegna hættu þau að nota hana.

Gunnhildur notaði mottuna í eitt og hálf ár. Mottunni var skilað fyrir hálfu ári og hún hefur ekki farið sér að voða síðan. Guðmundur sér til þess

að það er alltaf kveikt ljós á baðherberginu svo hún sjái til. Guðmundi var boðið að athuga möguleika á að fá skynjara við rúmið sem myndi hringja þegar hún færi fram úr rúminu en hann vildi ekki þiggja það. Þau hafa ekki prófað slíkt tæki. Guðmundur segir að það sé gott að vita af hjálpartækinu og hann ætlar að hafa samband ef hann heldur að þau þurfi á því að halda.

Eldar á öruggan hátt

Bakgrunnur

Jórunn Sigurðardóttir er 83 ára gömul ekkja og býr á Íslandi. Þegar hún var ung lærði hún kjólasaum og vann sem saumakona í mörg ár, hún kenndi líka sauma og var verkstjóri á saumastofu. Hún á dóttur sem býr í nágrenni við hana og hún og hjálpar henni mikið. Fyrir fjórum árum var hún greind með Alzheimer-sjúkdóminn. Það var ekki mögulegt að ræða veikindin við hana því hún var orðin það langt leidd af sjúkdómnum. Hún hefur alltaf verið vel á sig komin líkamlega og hefur ekki haft þörf fyrir hjálpartæki.

Daglegt líf Jórunnar í íbúð fyrir aldraða

Heimahjúkrun kom kvölds og morgna og gaf henni lyf. Hún var í dagvistun milli kl.10-16 fjóra daga í viku og var keyrð og sótt í leigubíl. Hún tók dálítinn þátt í spjalli og samveru. Í byrjun vildi hún ekki fara í dagvistun en seinna var hún ánægð með það. Hún fékk heimilishjálp aðra hvora viku til þrifa. Hún var í góðu sambandi við nágrannakonur sína sem leit oft inn til hennar. Þá daga sem hún var ekki í dagvistinni las hún blöð og bækur. Hún var dugleg að taka til og setja hluti á sinn stað en átti erfitt með að finna hlutina aftur. Klukkan fjögur kom dóttir hennar til að athuga hvort hana vantaði eitthvað og þá fóru þær saman út í búð. Upp á síðkastið var hún farin að vera heima meðan dóttir hennar verslaði. Jórunn eldaði stundum sjálf en undir það síðasta bauð dóttir hennar henni í mat, eða hún kom með tilbúinn mat sem Jórunn gat hitað upp í örbylgjuofni.

Það olli þó nokkurri brunahættu þegar Jórunn eldaði, því hún átti það til að leggja sig og gleyma matnum. Það gerðist nokkrum sinnum að brunakerfi hússins fór af stað og það olli dótturinni og íbúum hússins áhyggjum. Allir voru hræddir um að þetta myndi enda með bruna. Það gekk svo langt að ef sást til öryggisvarðar í húsinu þá áleit fólk að það væri út af Jórunni.

Eldavélarvari

Eldavélarvari er upplýsingahjálpartæki fyrir fólk sem býr heima og á það til að gleyma að slökkva á eldavélinni. Þegar eldavélarvarinn er settur upp þá getur notandinn haldið áfram að nota eldavélina eins og áður því hann er stilltur á ákveðinn tíma og þegar kveikt er á eldavélinni þá byrjar hann að telja niður. Ef ekki er slökkt á eldavélinni innan þessa tíma, slekkur eldavélarvarinn sjálfkrafa á henni. Með eldavélarvaranum fylgir hitaskynjari sem mælir hitann á pottum og pönnum. Ef hitaskynjarinn mælir yfirhitnun þá slekkur hann sjálfkrafa á eldavélinni.

Jórunn fékk eldavélarvarann fyrir þremur árum. Tíminn sem kveikt er á eldavélinni var stilltur á 30 mínútur þannig að hún gat eldað mat á þeim tíma áður en það slokknaði á eldavélinni.



Foto: Þóráðs Guðadóttir

Eldavélarvari og hitaskynjari.

Úthlutunarferlið

Ástæðan fyrir því að Jórunn fékk þetta upplýsingahjálpartæki var að dóttir hennar fór á sýningu í bænum og hitti seljanda hjálpartækja sem sagði henni hvernig hægt væri að leysa vandamál móður hennar. Seljandinn útvegaði tæki og dóttirin vissi að það myndi leysa vandamálið.

Annar möguleiki var að taka strauminn af eldavélinni en það myndi koma í veg fyrir að Jórunn gæti sjálf eldað mat. Dóttirin hafði þess vegna samband við þjónustufulltrúa hjá bænum sem hafði samband við iðjuþjálfna. Iðjuþjálfinn útvegaði læknisvottorð fyrir skjólstæðinginn svo hægt væri að sækja um eldavélarvarann. Skjólstæðingurinn átti að greiða helming kostnaðarins en Tryggingastofnun ríkisins átti að greiða hinn helminginn. Því miður hafa nokkrir einstaklingar hætt við að sækja um eldavélarvara vegna þess að þeir þurfa að greiða hluta af verði tækisins.

Dóttir Jórunnar sagði henni frá eldavélarvaranum og kynnti hann sem mikilvægt öryggistæki, og þess vegna var hún reiðubúin að prófa hann. Dóttirin fékk rafvirkja til að setja eldavélarvarann upp og hann var stilltur þannig að það gæti verið kveikt á eldavélinni í 30 mínútur. Dóttirin fylgdist með hvernig eldavélarvarinn virkaði og hvort þyrfti að lengja eða stytta tímann. Það tók u.þ.b. einn mánuð frá því að tækið var pantað þangað til það var komið í notkun.

Notkunarleiðbeiningarnar við eldavélarvarann voru mjög góðar en þær voru ekki nauðsynlegar til að kenna henni að nota þær því hún þyrfti hvort sem er ekki að stilla neitt. Dóttirin hafði samband við iðjuþjálfann og lét vita að eldavélarvarinn reyndist vel. Dóttirin er ánægð með hann en hún hefði gjarnan viljað kynnast honum fyrr því það hefði hlífð henni við miklum áhyggjum. Henni finnst mikilvægt að fleiri fái vitneskju um eldavélarvarann.

Í byrjun þegar eldavélarvarinn var settur upp notaði Jórunn eldavélina 4-5 sinnum í viku. Smám saman eldaði hún sjaldnar. Samt veitir eldavélarvarinn dótturinni og íbúum hússins öryggi. Dótturinni finnst móðir sín líka vera öruggari eftir að maturinn hætti að brenna við hjá henni. Þegar dóttirin eða aðrir fjölskyldumeðlimir elduðu heima hjá Jórinni breyttu þeir ekki stillingunni. Þegar eldavélin slökkti á sér biðu þeir eina mínútu og kveiktu síðan á ný.

Eldavélarvarinn veitti Jórinni, fjölskyldu hennar og öðrum íbúum hússins öryggi.

Dóttirin segir að hún geti mælt með eldavélarvara við aðra í sömu stöðu.

Koma í veg fyrir árekstra í daglegu lífi

Bakgrunnur

Ingrid er 70 ára og býr með eiginmanni sínum og eru þau bæði ellilífeyrisþegar. Þau búa í einbýlishúsi í litlum bæ í Svíþjóð. Þau eiga tvö uppkomin börn en þau búa ekki í bænum. Ingrid vann hjá póstinum og hefur alltaf verið sú í fjölskyldunni sem sá um reikningana og aðra pappírsvinnu. Eftir að hún fór á eftirlaun hefur hún haldið áfram að sjá um heimilið. Hjónin höfðu mjög gaman af að ferðast til útlanda og þau hafa farið í mörg ferðalög eftir að þau komust á eftirlaun. Í dag eiga þau ennþá hjólhýsi og þar að auki fara þau í skíðaferð einu sinni á ári í hópi góðra vina. Undanfarið ár hefur Ingrid ekki viljað fara með í ferðir, í skíðafrí eða í hjólhýsið.

Árið 2006 fór Ingrid í minnispróf og var hún með 23/30 í MMSE. Hún átti í erfiðleikum með skammtímaminnið og að skynja tímann. Í dag á Ingrid erfitt með að einbeita sér að matseld og öðrum heimilisstörfum. Hún spyr sömu spurninganna á hverjum degi fyrir kvöldmatinn: „eigum við að hafa kálböggla eða fisk?“ Hún skrifar marga minnismiða með tímasetningum um það sem þarf að gera og hún er með margar dagbækur. Ingrid er líka orðin tortryggin út í eiginmann sinn. Henni finnst hann fylgjast með því sem hún gerir. Stundum missir hún móðinn því hún á erfitt með að skilja að hann vill bara hjálpa henni. Ingrid fer gjarnan í langa gönguferð daglega ásamt vinkonu sinni sem býr í nágrenninu.

Eiginmaður hennar vann í byggingageiranum og hann var oft að heiman lengi í senn meðan börnin voru að alast upp. Í dag hugsar hann um garðinn og viðgerðir á húsinu, og þar að auki er það nú hann sem sér um reikninga og aðra pappírsvinnu. Hann tekur þátt í námskeiði fyrir aðstandendur sem heilabilunarteymi í bænum sér um.

Eftir að Ingrid fór á eftirlaun fór hún í utanlandsferð með barnabarni sínu. Þessi ferð var mjög mikilvæg fyrir hana og hún segir oft frá henni. Þegar hún segir frá ferðalaginu verður hún mjög afslöppuð og róleg. Það er eins og sjálfstraust hennar og gleði vakni á ný og henni finnst hún gera gagn og að hennar sé þörf.

Í janúar 2007 byrjaði Ingrid í stuðningshópi fyrir fólk með heilabilun sem heilabilunarteymið í bænum sér um. Í hópnum eru 7 konur sem hafa verið greindar með vitræna skerðingu/minnistruflanir og sem hafa þörf fyrir félagsskap fólks sem er í sömu stöðu. Tilgangurinn með hópnum er að þátttakendurnir fái möguleika á að tala um erfiðleika sína og komist í samband við jafningja.

Daglegt líf

Ingrid notar mikið af minnismiðum sem hún setur á hina ýmsu staði og er með nokkrar dagbækur. Hún þarf aðstoð til að muna eftir að taka lyfin sín.

Hún þarf líka stuðning við þrif, innkaup og matargerð. Þar að auki þarf hún aðstoð við að skynja tímann og hún þarf á góðu kerfi að halda til að koma reglu á minnismiða sína. Fyrst og fremst þarf hún á aðstoð að halda til að varðveita þá jákvæðu sýn á að hún geri gagn.

Umsóknarferlið og hjálpartæki

Hjónin komust í samband við iðjuþjálfann í gegnum heilabilunarteymið í bænum. Fyrst var haft samband við þau í október 2006 eftir að lækni Ingrid sendi inn tilvísun.

Reynt var að finna lausn á vandamálum þeirra með því að spjalla við þau á heimili þeirra. Eiginmaður Ingrid hafði ekki áður átt þess kost að ræða við neinn um vandamál því Ingrid álitur að hann baktali hana og samkomulag hjónanna er stirt.

Rafrænt dagatal

Rafrænt dagatal fékk Ingrid í desember 2006. Hún fékk það vegna þess að hún hafði ekki yfirsýn yfir hvaða dagur var og þá spurði hún eiginmann sinn í sífellu að því. Dagatalið „Forglem mig ej“ var aðlagð með því að skipta út upprunalegu myndinni og setja í staðinn ljósmynd af barnabarninu.

Lyfjaskammtarinn

Ingrid fékk lyfjaskammtara í janúar 2007. Hún fékk hann til að geta sjálf séð um að taka lyfin sín og til að koma í veg fyrir árekstra á milli hjónanna.

Talandi myndaalbúm

Sonur Ingrid gaf henni talandi myndaalbúm í jólagjöf. Sonurinn, barnabarnið og aðrir mikilvægir fjölskyldumeðlimir hafa talað inn stutta texta við myndirnar. Við nokkrar myndirnar hefur sonurinn líka sett tónlistarbrot sem Ingrid heldur upp á. Hún hefur mjög gaman af myndaalbúminu og hún á auðvelt með að nota það. Ingrid fékk myndaalbúmið til þess að draga úr neikvæðni og í staðinn fá eitthvað sem gæti glatt hana. Það hafði jákvæð áhrif á Ingrid að heyra tónlist og rödd barnabarnanna og hafa þau hjónin nú fengið eitthvað jákvætt að tala um. Myndaalbúmið er ávallt uppi við heima hjá Ingrid.

Ingrid ákvað sjálf hvar staðsetja ætti dagatalið og lyfjaskammtarann. Uppsetningu á myndaalbúminu hefur sonurinn séð um í samráði við iðjuþjálfann.

Iðjuþjálfinn sá um að sækja um hjálpartækin og fékk hún þau eftir tvo mánuði. Miklivægast var að viðhalda jákvæðri sjálfsmynd Ingrid.

Eftirfylgd

Iðjuþjálfinn fór í tvær heimilsathuganir eftir að tækin voru komin, sú fyrri var gerð til þess að veita leiðbeiningar vegna lyfjaskammtarans.



Talandi myndaalbúm

Annað áhugavert.

Iðjuþjálfinn komst í samband við Ingrid í gengum beiðni frá lækni. Þau hjálpartæki sem iðjuþjálfinn útvegaði, veittu Ingrid mjög góðan stuðning. Myndaalbúmið virkaði á kímni hennar á jákvæðan hátt. Það veitti henni gleði og sú tilfinning lifði lengi.

Vinnu iðjuþjálfans hjá Ingrid er ekki lokið. Ómögulegt hefur verið að koma á fleiri breytingum í daglegu lífi

þeirra hjóna, t.d. er enn allt fullt af minnismiðum en Ingrid hefur enn ekki áhuga á gera neitt í því máli.

Reynsla iðjuþjálfans

Iðjuþjálfinn hefur öðlast sína reynslu í gegnum vinnu sína, sýningar, fyrirlestra og ráðstefnur. Iðjuþjálfinn hefur reynslu af því að úthluta upplýsingahjálpartækjum til fleiri skjólstæðinga. Myndaalbúmið hefur verið aðlagð með því að líma yfir/fela upptökutakkann en sýna vel takkann sem setur hljóðið af stað. Það þyrfti að þróa framleiðsluna á myndaalbúminu svo það hentaði fólki með heilabilun. Iðjuþjálfinn áleit að hann hafi komist of seint í samband við notandann á sjúkdómsferlinu.

Frelsi þrátt fyrir alvarlega heilabilun

Bakgrunnur

Malene er 82 ára. Hún var greind með heilabilun áður en hún flutti inn á dvalarheimili í Danmörku fyrir þremur árum. Malene er tvígift. Fyrri hjónaband hennar gekk illa og hún skildi og flutti heim til foreldra sinna. Seinna varð hún ráðskona hjá ekkjumanni sem átti þrjú börn, og honum giftist hún síðar. Hann lést skyndilega þegar hann var 59 ára og Malene varð ekkja. Hún eignaðist aldrei börn sjálf en hefur verið börnum eiginmannsins góð móðir. Því miður hittir hún þau ekki lengur. Eftir lát mannsins fluttist hún aftur í fæðingarbæ sinn þar sem hún fékk íbúð ásamt fatlaðri systur sinni, Inger. Systirin þurfti sífellt á meiri umönnun að halda og þótt Jens Peter (bróðir þeirra) segði að til væru aðrir möguleikar fyrir fötluðu systurina, vildi Malene ekki að neinn annar hugsaði um hana. Hún vildi sjálf sjá um umönnunina þótt það væri henni ofraun. Vinnan óx því Malene yfir höfuð og hún varð háð áfengi. Systirin flutti á dvalarheimili og Malene fékk eigin íbúð. Undir það síðasta meðan hún bjó í íbúðinni rataði hún ekki heim. Á þeim tíma flakkaði hún stundum um og Jens Peter hefur oft þurft að ná í hana á staði þar sem hún rataði ekki heim. Jens Peter og fjölskylda hans hafa átt margar andvökunætur þar sem þau hafa haft áhyggjur af Malene. Þess vegna var það mikill léttir þegar Malene flutti fyrir þremur árum á dvalarheimili með aðeins átta íbúum.

Úthlutunarferlið

Stuttu eftir að hún flutti inn kom upp leiðinlegt atvik. Malene fór út án þess að starfsfólkið yrði þess vart. Hún hefur eflaust ætlað að fara að leita að gömlu íbúðinni sinni í bænum. Herbergi Malene er rétt við útidyrnar og næturvaktin hafði ekki gætt að því hvort hún væri inni í herberginu sínu, því hún þarf venjulega ekki umönnun fyrir svefninn. Starfsfólk á næturvakt fann hana útivið þegar það var að fara af vaktinni og hún var frekar illa á sig komin. Aðstandendum sem og starfsfólki fannst ástandið ótryggt eftir þennan atburð.

Deildarstjórinn á dvalarheimilinu er hjúkrunarfræðingur með meira en 25 ára reynslu af því að vinna með fólki með heilabilun. Hún hafði komist í kynni við rafmagnseftirlitskerfi í gegnum heilabilunarráðgjafa sveitarfélagsins. Hún vissi þess vegna að hægt hefði verið að koma í veg fyrir þetta óheppilega atvik ef á útidyrnum væri viðvörunarbúnaður. Deildarstjórinn ákvað því að leggja í kostnað upp á 75.000 danskar krónur til að setja upp vaktstöð og tengja kallkerfi sem staðsett er í íbúðunum við vaktstöðina. Og hún hefur ekki séð eftir þeirri fjárfestingu.

Til þess að taka eftirlitskerfið í notkun þarf að senda umsókn til heilabilunarráðgjafa sveitarfélagsins og aðeins er samþykkt til ákveðins tíma t.d. hálfis árs í senn. Að þeim tíma liðnum metur starfsfólkið og heilabilunar-

ráðgjafi sveitarfélgasins í sameiningu hvort nauðsynlegt sé að framlengja heimildina. Malene hefur veitt samþykki sitt fyrir því að sett verði upp dyraviðvörðunarbúnaður og það hafa aðstandendur hennar einnig.

Aðstandendur Malene eru einstaklega jákvæðir gagnvart rafmagns dyraviðvörðunarbúnaðinum þótt margir aðrir borgarar í hverfinu séu tortryggir.

Hvernig virkar dyraviðvörðunarkerfið

Hvorki bróðir Malene né deildarstjórinn álíta að Malene hugsí um að það sé eftirlitskerfi við útidyrnar hjá henni. Hjálpartækið hefur haft þau áhrif að starfsfólkið finnur fyrir öryggi og aðstandendur einnig. Fyrir starfsfólkið (einkum næturverðina) er mikilvægt að vita, að sama hvar í húsinu þeir eru staddir, þá fái þeir umsvifalaust skilaboð í farsímann ef Malene yfirgefur húsið. Það þýðir að þeir þurfa ekki sífellt að vera á verði heldur geta líka sinnt öðrum verkefnum á vaktinni. Þetta öryggi hefur mikla þýðingu fyrir andlegt vinnuumhverfi. Viðvörðunarkerfið þýðir að starfsfólkið getur haft samband við Malene áður en það neyðist til að hindra hana eða ávita. Starfsfólkið getur náð sambandi við hana á jákvæðan hátt og á þann



Dyraviðvörðunarkerfi

hátt komist að því hvers Malene þarfnast. Malene nýtur frelsis, það er fylgst með henni en hún skynjar það ekki sem eftirlit. Ef starfsfólkið ætti að hafa eftirlit með henni gæti henni fundist frelsi sitt skert. Fyrir aðstandendur þýðir þetta að þeir þurfa ekki að hafa áhyggjur af að Malene fari e.t.v. á flakk því þeir vita að dyraviðvörðunarbúnaðurinn kemur í veg fyrir það.

Deildarstjórinn álítur að dyraviðvörðunarbúnaður og skynjari við rúm geti komið í veg fyrir að óheppilegar aðstæður fari úr böndunum. Íbúar, sem eru að leita að einhverju og fara inn hjá öðrum, valdi ekki truflun því starfsfólkinu er gert viðvart. Þetta veitir starfsfólkinu meira frelsi til að vera í jákvæðum samskiptum við íbúana í staðinn fyrir að þurfa að grípa í taumana við erfiðar aðstæður, og það veitir umræddum íbúa þá tilfinningu að hann haldi frelsi sínu og sjálfstæði. Skynjari við rúm getur þar að auki komið í veg fyrir fall.

Þegar á heildina er litið álítur deildarstjórinn að kostir umræddra hjálpartækja sem veita rafrænt eftirlit séu:

- að koma í veg fyrir fall
- að koma í veg fyrir að aðrir íbúar verði fyrir truflun einstaklings sem er að leita að einhverju
- að koma í veg fyrir að íbúar komi sér í aðstæður þar sem þeir rata ekki heim heldur flakki um og jafnvel slasist
- að starfsfólkið geti haft samband við íbúa áður en óþægilegar aðstæður skapast og hjálpa íbúunum við að mæta þörfum sínum á jákvæðan hátt
- að íbúarnir upplifi frelsi
- meiri gæði í umönnun í betra andlegu vinnuumhverfi
- forsendur fyrir notkun eftirlitskerfis er, að viðvörunarhringingu sé alltaf fylgt eftir með jákvæðum mannlegum samskiptum

Eftirfylgd

Árangur er metinn að loknu því tímabili sem leyfi er veitt fyrir. Deildarstjórinn óskar þar að auki eftir tíðari kennslu í forritun á skynjara við rúm. Það hefur orðið misbrestur á að þekkingu sé viðhaldið meðal starfsfólksins og forritanir valda erfiðleikum. Þetta getur verið hindrun t.d. þegar þörf er á að setja upp viðvörun um helgi, af því að umönnun einstaklings er orðin flókin og erfið.

Deildarstjórinn hefur hugleitt að bjóða upp á kennslu sem er endurtekin árlega á sama hátt og brunaæfing.

Koma til móts við einstakling með alvarlega heilabilun áður en hann verður órólegur

Bakgrunnur

Hr. Poulsen er 83 ára, kvæntur, og hefur undanfarið hálf títal á dvalarheimili í Danmörku. Hann var bílstjóri og hefur unnið í vélaverksmiðju. Hann hefur alltaf unnið verkleg störf. Hann og kona hans eiga fimm börn sem heimsækja hann reglulega og frú Poulsen kemur í heimsókn einu sinni í viku.

Heilabilunarsjúkdómur hr. Poulsen hefur þróast á löngum tíma. Frú Poulsen man eftir atviki fyrir fimm árum sem gæti bent til þess að um heilabilunarsjúkdóm væri að ræða. Yngsta dóttir þeirra var að gifta sig og hr. Poulsen dansaði alls ekkert en hann hafði áður fyrir alltaf haft gaman af því. Fyrir tveimur árum fékk hann blóðtappa í heila og eftir það hefur heilabilun hans aukist. Hann fékk þó ekki greiningu fyrir en fyrir hálfu ári.

Það er mjög fátt sem hr. Poulsen getur gert sjálfur. Hann getur matast ef maturinn er settur fyrir framan hann. Þar fyrir utan er hann algerlega háður aðstoð, og hann á erfitt með tal. Þess vegna er starfsfólkið undrandi á að hann hafði ekki komist inn í heimahjúkrunarkerfið fyrir. Hjónin fengu ekki heimilishjálp fyrir en allra síðustu mánuðina sem hann bjó heima. Frú Poulsen útskýrir að þörf hans fyrir aðstoð hafi stigmagnast, þannig að hún hafi ekki tekið eftir hversu íþyngjandi þetta var fyrir en seint og um síðir. Áður en hann flutti á dvalarheimilið komu upp erfið atvik. Ef frú Poulsen þurfti að sinna erindum, þar sem ekki var viðeigandi að hann kæmi með, kom ein dætranna og var hjá honum. En þetta var erfitt því hann skildi ekki að frú Poulsen væri ekki heima. Þannig var það líka þegar heimilishjálpin átti að vera hjá honum meðan frú Poulsen fór í hárgreiðslu. Hr. Poulsen varð mjög órólegur og trúði ekki að frú Poulsen væri ekki heima, þannig að þau þurftu að fara í langar gönguferðir, og þau gengu fram og aftur fyrir utan húsið þar til frú Poulsen kom heim.

Flutningurinn á dvalarheimilið gekk vel. Frú Poulsen kom ekki í heilan mánuð og á þeim tíma komu börn hans í heimsókn. Þegar konan kemur núna í heimsókn á hann til að segja „það var aldeilis gott að þú komst, því nú á ég að fara með þér heim“ Þegar frú Poulsen svarar að það eigi hann ekki að gera þá samsinnir hann því. Frú Poulsen álitur að hann viti vel að hann geti ekki bjargað sér þótt hann neiti að nokkuð sé að honum.

Hr. Poulsen er ánægður með að vera á dvalarheimilinu og hann er ánægður með starfsfólkið. Það er í samræmi við skaplyndi hans, hann hefur alltaf verið glaður og hress.

Úthlutunarferlið

Hr. Poulsen sefur ekki alltaf allar nætur. Hann vaknar oft og fer á fætur og á það til að fara inn til annarra íbúa, hann pissar jafnvel á óviðeigandi staði. Þetta olli nokkrum óróa meðal annarra íbúa og næturvaktin kunnir þessu illa. Á nóttunni er einn og hálfur starfsmaður á 27 íbúa á þremur hæðum, og þess vegna er ekki mögulegt að heyra þegar hr. Poulsen fer á fætur.

Á dvalarheimilinu var búið að setja upp vaktstöð til rafræns eftirlits og þar var til staðar margra ára reynsla af rafmagnseftirlitskerfi. Deildarstjórinn sem er hjúkrunarfræðingur hefur fimmtán ára reynslu af umönnun fólks með heilabilun og hún hefur unnið að því að eftirlitskerfið sé alltaf uppfært samkvæmt nýjustu tækni. Afstaða hennar er að eftirlitskerfi geti veitt íbúunum frelsi sem þeir nyttu annars ekki ef starfsfólkið ætti alltaf að fylgjast með þeim. Hún álítur að þegar eftirlitið er í höndum starfsfólksins finnist íbúunum þeir ófrjálsari og muni þess vegna reyna að strjúka undan eftirlitinu. Þegar umönnunaraðilar fá fljótt skilaboð um að íbúi sé farinn á fætur hafa þeir ráðrúm til að mæta íbúanum með uppbyggilegum hætti í stað þess að setja ofan í við hann.

Á grundvelli óróans var sótt um leyfi til að setja upp skynjara við rúmið á stofu hr. Poulsen. Áður en umsókn var send inn var frú Poulsen spurð hvort hún hefði nokkuð á móti því að settur yrði upp skynjari við rúmið á stofu hr. Poulsen. Hún hafði það alls ekki því hún kannaðist við vandamálið að hann færi úr rúminu á nóttunni. Hr. Poulsen sjálfur veit ekki um skynjarann við rúmið.

Heilabilunarráðgjafinn samþykkti umsóknina og skynjarinn var fljótt settur upp, þar sem kerfið var þegar til staðar og á dvalarheimilinu starfar fólk sem getur séð um uppsetningu á tækinu.

Hvernig virkar skynjari við rúm

Þegar hr. Poulsen fer á fætur á nóttunni eru send skilaboð í farsíma næturvaktarinnar, þannig að þeir vita mjög fljótt að hann er farinn á fætur og þeir geta þá náð sambandi við hann og reynt að komast að því að hverju hann er að leita. Mjög oft þarf hann að fara á salerni, stundum þarf hann eitthvað að drekka, og stundum þarf hann að tala við fólk. Að svona fljótt er brugðist við kemur í veg fyrir óróleika yfir því að hr. Poulsen fari á



Skynjari við rúm.

fætur, og hann fær þá aðstoð sem hann þarfnast. Þar að auki veldur það því að næturvaktin getur einbeitt sér óháð því hvar þeir eru í húsinu, því þeir vita að þeir fá skilaboð ef hr. Poulsen fer á fætur. Þetta hefur jákvæð áhrif á andlegt vinnuumhverfi.

Fram kom að með þessu móti upplifa íbúarnir ekki að verið sé að fylgjast með þeim á sama hátt og ef umönnunaraðilarnir ættu að hafa eftirlitið.

Eftirfylgd

Umsókn um að nota rafmagnseftirlitskerfi var sent til heilabilunarráðgjafa sveitarfélagsins, og heimild er aðeins veitt til hálfis árs í senn. Að þeim tíma liðnum meta umönnunaraðilarnir og heilabilunarráðgjafi sveitarfélagsins í sameiningu hvor þörf sé á að framlengja leyfið.

Þar að auki kemur heilabilunarráðgjafi sveitarfélagsins árlega og veitir kennslu í notkun rafrænna hjálpartækja.

Frú Smith reykir mikiið

Bakgrunnur

Frú Smith er 75 ára og hefur verið ekkja í u.þ.b. tíu ár og býr ein í tveggja herbergja íbúð fyrir aldraða í litlum bæ í dreifbýli Danmerkur. Þar hefur hún átt heima í u.þ.b. þrjú ár. Hún flutti þangað frá sveitabæ þar sem hún hafði búið ásamt manni sínum. Undir það síðasta meðan hún bjó þar fékk hún eins og núna mikla aðstoð frá heilabilunarráðgjafa og stuðningsteymi sem heimsótti hana, allt fólk menntað í umönnun fólks með heilabilun. Samkvæmt sonum hennar tveimur var eins og það sloknaði á henni við dauða eiginmannsins. Hún varð óvirk en það hafði alltaf verið eiginmaðurinn sem lagði línurnar í þeirra lífi. Fyrir u.þ.b. þremur árum var hún greind með heilabilun á læknastofu sérfræðilæknis.

Sjúkrasaga

Fyrir u.þ.b. einu og hálfu ári síðan datt hún og brotnaði illa á framhandlegg og á sjúkrahúsinu fékk hún sérstaka spelku sem gerir framhandleggsbrotið óhreyfanlegt. Meðan á innlögninni stóð fékk hún heilablæðingu og fór í kjölfarið á endurhæfingardeild. Eftir endurhæfinguna var hún áfram svo lasburða að það var sótt um pláss á hjúkrunarheimili fyrir hana. Þar sem ekki var laust pláss fór hún aftur í íbúðina sína. Það kom í ljós að þar leið henni betur, væntanlega vegna þess að hún hafði þörf fyrir aðstoð á hverjum morgni við persónuleg þrif og að klæða sig og var þetta hennar daglega munstur sem dagurinn snerist um hjá henni og hún þekkti. Hún fær þar að auki aðstoð við fjármál og starfsmaður sér um allar máltíðir. Hún notar göngugrind.

Frú Smith reykir mikið

Það var þó einn hængur á batanum. Meðan á endurhæfingardvölinni stóð hafði hún hætt að reykja en þegar henni fór að líða betur eftir að heim var komið fékk hún löngun til að byrja að reykja aftur. Heilabilunarráðgjafinn segir að það virðist sem henni detti ekki í hug að gera neitt annað og hún reykir viðstöðulaus. Stuðningsteymið og heilabilunarráðgjafinn tóku eftir að hún varð „þokukenndari“ í höfðinu eftir að hún byrjaði að reykja aftur, þannig að þeir höfðu mikið fyrir því að hún hætti aftur að reykja. Þeir reyndu með ýmsum aðferðum að gefa henni nikótín en það kom að engu gagni, þó að allir hafi lagst á eitt í málinu.

Að lokum var hætt öllum tilraunum til að aðstoða hana við að hætta, einkum af tveimur ástæðum. Í fyrsta lagi studdi annar sonanna reykingar móðurinnar, hann hélt því fram að þær væru hluti af lífsgæðum hennar. Það gerði hann þrátt fyrir að búið væri að útskýra fyrir honum að reykingarnar ykju hættuna á nýrri heilablæðingu. Í öðru lagi leið frú Smith orðið svo vel að hún fór sjálf gangandi út í næstu búð til að kaupa sígarrettur ef hún átti þær ekki. Starfsfólkið varð hrætt um hana og óttaðist að hún dytti á leiðinni og fótþryti sig.

Daglegt líf og afhafnir frú Smith

Frú Smith fer í dagvistun nokkra tíma á hverjum morgni. Það er erfitt að fá hana til að taka þátt í starfinu. Hún spilar þó á spil en það eina sem hún hefur virkilegan áhuga á er að reykja, það er það eina sem hún getur gert upp á eigin spýtur.

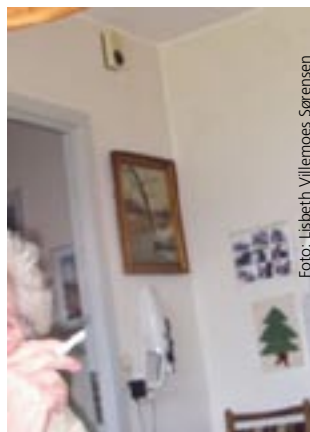
Hún er í góðu sambandi við syni sína, þó henni finnst þeir eiga annríkt. Hún hittir gjarnan annan hvorn þeirra vikulega og hún talar við þá í síma. Hún á einnig systur sem kemur stundum og þá spila þær á spil og reykja.

Reykskynjari og notkun hans

Þegar hætt var að reyna að fá hana til að hætta reykingum og brunagöt fóru að sjást á húsgögnunum, hafði heilabilunarráðgjafinn samband við iðjuþjálfna til að kanna hvort til væri eitthvað sem gæti gert viðvart ef kviknaði í. Heilabilunarráðgjafinn er menntaður hjúkrunarfræðingur og hefur séhæft sig í vinnu með heilabilun í þrettán ár, hún komst að því að til væri reykskynjari sem hægt var að tengja við öryggishnapp notandans (Televagt).

Það tók þrjár vikur að panta og setja reykskynjarann upp. Sonunum fannst afgreiðslutíminn of langur og þeir ýttu á eftir pöntuninni. Reykskynjarinn var settur upp fyrir u.þ.b. einu ári. Síðan hefur ekki verið gerð athugun á því hvort hann virkar. Heilabilunarráðgjafanum varð þetta ljóst í þessu viðtali og ætlar hún að sjá til þess að nú verði komið á fót eftirliti.

Allir eru ánægðir með reykskynjarann. Frú Smith af því að hún má reykja þegar hún vill og henni finnst hún haldi með því sjálfstæði sínu. Hún er alls ekki reiðubúin að hætta að reykja. Reykskynjarinn veitir öryggi við bruna fyrir hana og nágranna hennar, sem einnig eru lélegir til heilsunnar



Reykskynjari festur í loft.

Foto: Lisbeth Villemoes Sørensen

Margmiðlun skapar gleði og virkni

Á heilabilunareiningu í Finnlandi, sem tekin var í notkun árið 1993, búa tólf einstaklingar með nokkuð alvarlega heilabilun. Þeir matast sjálfir og þeir geta allir gengið en hafa þörf fyrir leiðsögn. Þeir búa allir í einstaklingsherbergjum, og þar að auki eru tvö sameiginleg og vel inréttað rými. Starfsfólkið aðstoðar og styður íbúana við daglegar athafnir eins og persónuleg þrif, að klæða sig og matast. Á hverri vakt eru minnst tveir starfsmenn.

Íbúarnir hafa tækifæri til að fara út á hverjum degi og í hverri viku er farið í sund og gufubað eða bara í gufubað, þar eru leikfímihópar, heimsóknir í félagsstarf, starfsþjálfun með leiðsögn og útivist. Í hverjum mánuði koma ýmsir listamenn í heimsókn og þar að auki er skipulögð sameiginleg dansskemmtun með sjálfboðaliðum.

Á deildinni eru notuð upplýsingahjálpartæki. Til dæmis hafa fjórir íbúar sem ekki rata utan heilabilunardeildarinnar „viðvörunarbúnað“. Móttakara viðvörunarbúnaðarins er komið fyrir við útidyrnar, og hann gerir starfsfólkinu viðvart ef íbúi með viðvörunarbúnað fer út. Annað upplýsingahjálpartæki, sem sumir íbúanna eru með, er sími sem sýnir nafn þess sem hringir. Annað upplýsingahjálpartæki sem hvetur til félagsstarfs er margmiðlunarforritið Ilona.

Margmiðlunarforritið Ilona

Margmiðlunarforritið Ilona er tölvuforrit sem inniheldur tónlistarforrit, myndaalbúm, krossgátur ásamt minnisleikjum og púsluspilum. Forritið er tengt við tölvu með snertiskjá.

Allt margmiðlunarefnið er hannað fyrir eldra fólk með minnisvandamál. Tónlistarforritið er útbúið á þann hátt að einungis er hægt að spila eitt lag í einu til að koma í veg fyrir að tónlistin stöðvist. Hægt er að geyma persónuleg gögn eins og t.d. myndir og eigin ljóð. Til að geta notað forritið þarf tölvu og borð þar sem pláss er fyrir lykklaborð og mús.

Margmiðlunarforritið var keypt handa heilabilunardeildinni til viðbótar við það sem í boði var af afþreyingu. Það eru aðeins nokkrir mánuðir síðan forritið var tekið í notkun. Það er gjöf frá hjálparsjóði og það er sveitarfélagið, sem rekur heilabilunardeildina, sem greiðir afnotagjöldin af margmiðlunarforritinu.

Með aðstoð forritsins getur fólk með alvarlega heilabilun fengið afþreyingu til dæmis með því að skoða eigin ljósmyndir og hlusta á uppáhaldslögin sín. Íbúar sem hafa málstol geta einnig notað forritið. Ljósmyndaalbúmið er vinsælast meðal núverandi íbúa. Tónlistina er til dæmis hægt að nota við dans og til að syngja við. Auk þess má nota margmiðlunarforritið til að örva

vitræna færni íbúanna í krossgátum af ýmsum erfiðleikastigum, auk minnispila og púsluspila.

Mat starfsfólks á margmiðlunarforritinu Ilona

Þeir starfsmenn sem tóku þátt í mati á margmiðlunarforritinu Ilona voru minnisráðgjafi, almennur starfsmaður og sjúkraþjálfari. Þeir höfðu unnið á heilabilunardeildinni frá tveimur árum til fjórtán ára. Minnisráðgjafinn tók í átta ár þátt í að þróa forritið ásamt höfundinum. Þess vegna hefur hluti starfsfólksins kynnst forritinu á löngu tímabili.

Starfsfólkið hefur metið hvernig íbúarnir bregðast við forritinu með því að virða fyrir sér líkamstjáningu þeirra og svipbrigði. Íbúarnir hafa þannig látið í ljós áhuga og undrun, og sumir hafa sýnt gleði þegar þeim tekst að leysa verkefni.



Forritið er tengt við snertiskjá.

Persónulegt svæði margmiðlunarforritsins skapar eðlileg samskipti milli íbúanna, aðstandenda þeirra og starfsfólks. Eitt vandamálið er þó að starfsfólkið á erfitt með að finna tíma til þess að aðstoða íbúana við að nota forritið.

Venjulega opnar starfsmaður forritið á morgnana og leiðbeinir íbúum sem vilja nota það. Sumir íbúanna, en þeir eru núna sex talsins, nota forritið hjálparlaust þegar

búið er að koma þeim af stað. Líka er hægt að nota forritið með aðstandendum og til að eiga samskipti við aðra, t.d. sjálfboðaliða, og þegar það er gert sparar það tíma fyrir starfsfólkið. Á heilabilunareiningunni er forritið í notkun daglega. Það er auðvelt í notkun og skaðlaust. Til er leiðarvísir með forritinu. Að sögn starfsfólksins veitir forritið íbúunum gleði og það mælir með því við aðrar stofnanir fyrir fólk með heilabilun.

Á hverjum degi er gætt að því að forritið virki. Það eru þó ekki allir starfsmenn sem hafa jafn mikinn áhuga á forritinu og notkun forritsins krefst þess að starfsmaður fylgist með henni. Á þeim tveimur mánuðum sem forritið hefur verið í notkun hafa ekki komið upp nein vandamál með tölvuna. Þó skal gætt að því að hlíf sé yfir lyklaborðinu svo ekki safnist óhreinindi á það. Tölvuborðið sjálft ætti líka að vera aðeins fallegra.

Ef nota á margmiðlunarforritið á virkan hátt krefst það virkari þátttöku starfsfólksins. Það verður að vera tími til að nota það, og það er dálítið óljóst hver á að setja upp myndaalbúm einstaklinganna. Lagt er til að tengiliður geri það þar sem það muni skapa aukin tengsl milli starfsmanna og einstaklingsins með heilabilun.

Margmiðlunarforritið er hægt að nota á margan hátt og það býr yfir miklum möguleikum. Það er ósk manna að hægt sé að nota það á öðrum deildum elliheimilisins, auk þess að minnisráðgjafinn geti notað það í vinnu sinni. Þar að auki óskar starfsfólkið eftir því að fá skjávarpa svo hægt sé að varpa stórum myndum á vegginn fyrir fleiri íbúa, og þannig gegni forritið hlutverki í sameiginlegu starfi.

Notkun margmiðlunarforritsins krefst þess að starfsfókið hlusti eftir viðbrögðum íbúanna. Það eru til dæmis ekki allir íbúarnir sem óska eftir að heyra lög frá stríðsárunum. Sumum íbúunum finnst krossgáturnar of léttar og þess vegna er þörf á að halda áfram að þróa forritið þannig að það búi yfir fleiri möguleikum.

Mat eins aðstandanda á forritinu

Aðstandandi eins íbúans sagði að margmiðlunarforritið hafi skapað samheldni meðal íbúanna í heilabilunareiningunni. Þau hafi spilað á spil og hlustað á tónlist saman. En með hjálp margmiðlunarforritsins hafi einnig verið hægt að vera með danstíma en þá hafi móðir þessa aðstandanda verið orðin veik. Móðirin hafði heyrt tónlistina inn á herbergið sitt og byrjaði að hreyfa sig í takt við hana. Samkvæmt aðstandanum mætti virkja íbúana m.a. til að syngja og skapa á þann hátt sameiginlegar athafnir.

Að borða án aðstoðar

Bakgrunnur

Mirja Laiho er 76 ára gömul finnsk kona sem er menntaður tungumálakennari. Hún flutti á sérdeild fyrir fólk með heilabilun fyrir tveimur árum. Hún kom frá öðru dvalarheimili fyrir fólk með heilabilun en aðstandendur hennar voru ekki ánægðir með umönnunina. Fyrir fjórum árum var hún greind með Alzheimer-sjúkdóminn, heilabilun af Levy body gerð og heilabilun vegna blóðrásartruflana í höfði. Hún er sjálf ekki fær um að greina frá aðstæðum sínum og því hafa tveir starfsmenn sagt sögu hennar.

Frú Laiho á tvær dætur sem heimsækja hana ásamt fjölskyldum sínum og það er eina fólkið sem heimsækir hana.

Þegar hér er komið sögu þarf hún aðstoð við allt. Frú Laiho getur ekki lengur gengið þannig að hún fer um í hjólastól. Stundum hefur hún ekki stjórn á höfðinu og notar því af og til hálskraga.

Daglegt líf Mirju Laiho

Frú Laiho vaknar á milli sjö og átta á morgnana. Eftir morgunleikfimi og teygjur aðstoðar starfsfólkið hana við að þvo sér og fara á salerni. Síðan er hún klædd og hár hennar greitt.

Þá er kominn tími til að fara í morgunmat og hún borðar í matsalnum. Þegar frú Laiho er búin að borða morgunmat notar hún morguninn í að lesa, skoða myndir í blöðum, hlusta á tónlist og fylgjast með því sem hinir eru að gera í setustofunni. Eftir hádegisverð leggur hún sig stundum í rúminu sínu. Hún drekkur síðdegiskaffi með hinum í matsalnum og það sem eftir lifir af síðdeginu horfir hún á sjónvarpið, les blöðin eða hlustar á tónlist. Eftir kvöldmatinn fær hún aðstoð við að komast í rúmið á milli sjö og átta. Tvisvar í viku kemur sjúkraþjálfari og þjálfar hana.

Máltíðirnar

Á dvalarheimilinu er lögð mikil áhersla á að haga máltíðum þannig að íbúarnir geti borðað sjálfir, einnig eftir að sjúkdómurinn verður alvarlegri. Það búa u.þ.b. fimmtán einstaklingar með frekar alvarlega og upp í mjög alvarlega heilabilun á heimilinu og aðeins tveir þeirra eru mataðir. Máltíðirnar eru mikilvægur hluti daglegs lífs á dvalarheimilinu og allur matur er eldaður frá grunni í eldhúsi dvalarheimilisins. Máltíðirnar eru félagsleg athöfn og það að matast veitir vellíðan. Þar að auki er góður og næringaríkur matur nauðsynlegur til að halda heilsu. Lögð er mikil áhersla á að allt húsnæðið sé innréttað í samræmi við þarfir og á heimilislegan hátt, því fagurfræði er eitt af grunnildum þessa dvalarheimilis.

Starfsfólkið fylgist náið með því hvernig íbúunum tekst að matast því það er lögð áhersla á að þeir geti matast sjálfstætt. Þegar það fer að valda erfiðleikum að matast sjálfstætt reynir starfsfólkið að greiða úr vanda málinu.

Færni frú Laiho að matast fyrir og nú

Þegar frú Laiho flutti inn á dvalarheimilið gat hún enn matast með hníf og gaffli. Smám saman eftir því sem henni versnaði hætti hún að nota hníf og síðar einnig gaffal. Henni veittist erfitt að nota venjulega matskeið.

Þegar hér var komið við sögu útveguðu dætur hennar henni skeið með bognu skafti og þannig veittist henni auðveldara að setja matinn í munninn. Af og til neyðist hún til að nota hálskraga svo hún missi ekki



Matarílát sem auðvela notandanum að borða.

höfuðið fram sem hindrar hana í að matast sjálfstætt. Af og til þarfnast hún líka stuðnings þegar hún situr og þá er sett á hana svunta sem einnig er notuð sem öryggisbelti. Frú Laiho borðar við lítið borð þar sem hún hefur betra pláss og þar sem hún nær ekki í mat sessunautsins. Litla borðið er lægra en stóra borðstofuborðið og hún á auðveldara með að matast við það þegar hún situr í hjólastólnum. Í

byrjun notaði hún venjulegt glas til að drekka úr og venjulegan kaffibolla úr postulíni en smám saman er hún farin að nota léttari bolla úr plasti.

Frú Laiho notar matarílát og hnífapör sem hún getur borðað með sjálf ásamt dökkri diskamottu sem auðveldar henni að sjá diska og bolla.

Hjálpartækin auðvela frú Laiho við að matast sjálfstætt. Án hjálpartækjanna væri nauðsynlegt að mata hana.

Postulínsbolli er til dæmis stöðugri en plastbolli. Gallinn er hins vegar sá að hann brotnar auðveldlega. Skeiðin sérhannaða þolir ekki uppþvottavél. Starfsfólkið er ánægt með hjálpartækin en vildi óska þess að það væri auðveldara að þrifa þau og þau entust lengur.

Hvernig var úthlutun hjálpartækjanna háttað

Fyrst útvegaði dvalarheimilið venjulegt vandað leirtau og venjuleg hnífapör. Seinna tók dvalarheimilið þátt í rannsóknarverkefni þar sem hönnuður gerði könnun á hnífapörum sem hún hafði hannað fyrir fólk með vitræna skerðingu. Það var auðvelt að sjá þá diska og einnig að nota þá. Um var að ræða frumgerð sem einungis var búin til í þremur tilrauna-eintökum. Á dvalarheimilinu mátu starfsmenn það svo að nokkrir íbúanna gætu haft gagn af slíkum diskum og þess vegna var útvegað svipað leirtau handa dvalarheimilinu. Dæturnar keyptu sérhönnuðu skeiðina.

Rólegur svefn

Bakgrunnur

Frú Olsen er 78 ára ekkja og á tvö börn. Hún starfaði sem læknir á stóru dreifbýlissjúkrahúsi í Danmörku. Hún býr í íbúð fyrir aldraða á dvalarheimili nálægt börnunum og sínu gamla heimili. Börnin heimsækja hana oft. Hún hefur búið á dvalarheimilinu í þrjú ár og hún flutti þangað vegna heilabilunar í framheila, sem hafði í för með sér skerta innsýn í sjúkdóminn, ranga inntöku lyfja og vanrækslu á persónulegri umhirðu. Hún var á þeim tíma fær um að ganga dálítið um. Fyrir tveimur árum fékk hún heilablæðingu sem olli því að hún varð að nota hjólastól til að komast lengri vegalengdir en hún var líka farin að detta og kallaði oft á aðstoð. Núna fer hún eftir enn eina heilablæðinguna aðeins fram úr rúmi u.þ.b. þrjá klukkutíma á dag, sem skiptist í eina klukkustund á morgnana, síðdegis og á kvöldin. Hún notar hjólastól.

Hún er mjög óróleg og það veldur því að henni finnst oft að hún sé að detta fram úr rúminu og að hún liggi skökk. Þá verður hún hrædd og kallar mikið. Hún er með grindur til beggja hliða í rúminu. Það sem skiptir frú Olsen mestu máli er að finna fyrir öryggi.

Kúlusængin

Fyrir einu ári fékk frú Olsen kúlusæng, því umönnunaraðilarnir álitu að það gæti dregið úr óróleika hennar. Starfsfólkið var lengi búið að brjóta heilann um að finna mögulega lausn þar sem lyf komu heldur ekki að gagni. Því var ákveðið að reyna kúlusængina.

Á heimasíðu fyrirtækisins kemur fram að kúlusængin sé þróuð á grundvelli kenninga um samþættingu skynjunar. Kúlusængin er fyllt með plastkúlum sem örva bæði snertiskynið og hreyfi- og stöðuskyn, því að þunginn af lausum kúlunum ýtir á þægilegan hátt á ákveðna punkta á líkamanum sem örva skilningarvitin og skapa þannig aukna líkamsvitund. Hreyfi maður sig undir sænginni eða snúi sér í rúminu þá rúlla kúlurnar aðeins til og þá þrýstist á nýja staði og ný boð eru send til heilans. Þessi aukna líkamsvitund veitir öryggi, og þess vegna virkar kúlusængin róandi.

Kúlusængin er framleidd með mismunandi kúlufyllingum. Kúlusæng með plastkúlum veitir mestan þunga og þrýsting og örvar skilningarvitin þannig mest.

Kúlusæng sem er með blöndu af plast- og pólýstýrenkúlum er aðeins léttari og er fyrir fólk sem þarfnast ekki svo mikllar skynörvunnar. Kúlusæng sem er einungis fyllt með pólýstýrenkúlum er fyrir fólk sem þarf léttustu örvun á skynfærin.

Kúlusængur eru notaðar í síauknum mæli til að róa fólk með heilabilun. Einstaklingur með heilabilun sem er órólegur, á það til að ganga fram og aftur, fara oft á nóttu fram úr rúminu o.s.fr.v. Kúlusængin hjálpar fólki með

heilabilun við að skynja líkama sinn betur og hjálpar á þann hátt við að veita einstaklingnum öryggi og ró.

Mælt er með því að einstaklingurinn kynnist kúlusænginni að degi til, þar sem hægt er að fylgjast með hvernig einstaklingurinn bregst við, auk þess að prófa hana í stuttan tíma í einu. Síðan má lengja tímann á grundvelli þeirrar reynslu sem prófanirnar sýna.



Dæmi um kúlur og kúlusæng

Úthlutunarferlið

Tengiliður frú Olsen á dvalarheimilinu er sjúkra- og félagsliði. Hún þekkti kúlusængina frá öðrum vinnustað og hún lagði til, í samráði við sjúkraþjálfara dvalarheimilisins, að slík sæng yrði reynd. Ástæðan fyrir því að hún lagði til að þetta yrði reynt var vegna óróleika frú Olsen, ósjálfráðra hreyfinga, skertri áttun, að hún „ók sér í rúminu“ og missti kodda og sængur á gólfíð, fannst hún vera að detta fram úr rúminu, að hún lægi skökk, að hún rynni til og að hún væri almennt óróleg og hrædd sem einnig olli því að hún kallaði oft á aðstoð. Frú Olsen var ekki fær um að taka þátt í þessum vangaveltum, þannig að sængin var útveguð í samstarfi við aðstandendur, sem borga fyrirtækinu mánaðarlega leigu á sænginni. Um leið og þetta var ákveðið tók hálfan mánuð að fá sængina frá fyrirtækinu.

Frú Olsen fékk sængina án kynningar en samkvæmt tengilið hennar hefði hún hafnað henni. Sænginni fylgdu notkunarleiðbeiningar frá fyrirtækinu. Sængin var lögð ofan á frú Olsen í rúminu og starfsfólkið virti fyrir sér hvernig hún brást við og hvort sængin hefði áhrif á óróleikann. Á aðlögunarferlinu staðhæfðu umönnunaraðilar á öllum vöktum að sængin kæmi að gagni. Frú Olsen var rólegri, kallaði minna á aðstoð og sængin veitti henni augsýnilega betri líkamsvitund.

Notkun á kúlusænginni

Frú Olsen notar kúlusængina þegar hún er í rúminu, stundum bara á nóttunni og stundum á öllum tímum dagsins, það fer eftir því hversu óróleg hún er. Sængin getur verið frekar heit, sérstaklega á sumrin og dóttir frú Olsen finnst líka að sængin hljóti að vera mjög heit því móðir hennar er oft rauð í framan þegar hún hefur notað hana. Þar að auki virðist stundum eins og sængin hefti möguleika móður hennar á að hreyfa sig, finnst henni. En öðru hefur hún ekki tekið eftir.

Starfsfólkið er ánægt með sængina, hún er einföld og þægileg í notkun. Þeir verða ekki varir við neinar aukaverkanir og finnst heldur ekki að frú Olsen tjái á neinn hátt vanþóknun á henni eða láti í ljós óþægindi við notkun hennar. Frú Olsen getur sjálf fært hana til og lagt hana yfir sig og tekið hana af sér.

Að vera andlega virkur

Bakgrunnur

Jytte er 87 ára ekkja og ættuð frá Noregi. Hún giftist Dana. Ekki hefur verið hægt að fá miklar upplýsingar um ævi hennar en það er þó vitað að hún kemur úr tólf syskina hópi, sex stelpur og sex strákar. Jytte hefur sagt frá því að hún hafi verið mjög ung þegar hún varð vinnukona. Hún varð þreytt á að skúra gólf og fannst hún illa meðhöndluð. Í hjónabandi sínu óskaði hún ekki eftir að eignast börn, hún hafði fengið nóg af að gæta systkina sinna þegar hún var yngri. Um fullorðinsár hennar er vitað að hún verslaði með þrjónavöru og að hún ferðaðist mikið með manni sínum auk einnar systur sinnar og manni hennar. Hún hefur sagt starfsmanni að hún hafi ekki saknað þess að eignast ekki börn en að hún hafi alltaf haft dýr í kringum sig.

Ástæðan fyrir því að hún fór á dvalarheimili í Danmörku er ekki ljós, og hún hefur ekki verið greind með heilabilun. En hún flutti fyrir bráðum fjórum árum inn á lokaða deild fyrir fólk með heilabilun þar sem hún býr nú. Hún á enga fjölskyldu en fjárhaldsmaður sér um fjármál hennar. Hún kemst leiðar sinnar án hjálpartækja og líkamlega virðist ekkert hrjá hana.

Í daglegum athöfnum á lokaðri deild getur hún annast persónulega umhirðu með mikilli aðstoð. Af og til þarfnast hún aðstoðar við að þvo sér, stundum getur hún séð um það sjálf ef henni er sýnt hvernig hún eigi að bera sig að. Hún getur sjálf klætt sig en þarf aðstoð við að finna til fötin. Ef umönnunaraðilinn spyr hana í hverju hún vilji vera þá svarar hún því til að hann megi ráða. Aftur á móti velur hún sjálf í hvað hún vill fara ef hún fær nokkra valkosti. Hún getur haldið uppi samræðum ef ekki er verið að ræða afstæða hluti, hún er hress og getur svarað fyrir sig.

Í herbergi sínu er hún með páfagauk. Þegar hún er hvött til að hreinsa búrið neitar hún að gera það með þeirri röksemd að hún hafi gert nóg af því um dagana. Þá þrífur starfsmaður búrið og spjallar við Jytte á meðan, og það finnst henni skemmtilegt. Það er auðvelt að virkja hana t.d. þegar spiluð er tónlist og sungið en hún hefur ekki frumkvæði að miklu sjálf.

Paro

Paro er vélmenni sem þróað var í Japan til að virkja fólk andlega. Þróunin hófst 1993 með það að markmiði að koma til móts við þarfir fólks sem býr á stöðum þar sem ekki er hægt að vera með dýr. Vélmennið er selkópur og hugmyndin á bak við það útlit helgast af því að mjög fáir þekkja seli. Ef vélmennið væri köttur eða annað þekkt dýr, gæti notandinn hugsanlega orðið vonsvikinn yfir að vélmennið gæti ekki sömu hluti og raunverulegar fyrirmyndir. Reynslan hefur sýnt að fólk hefur mestan áhuga á að umgangast vélmenni sem eru hönnuð eins og dýr sem ekki eru þekkt.

Tilraunir leiddu í ljós að margir brugðust við Paro með því að segja „en hvað hann er sætur“, og margir mynduðu tilfinningatengsl við Paro þegar þeir voru í samvistum við hann. Menn komust einnig að því að margir kunnu vel að meta Paro án þess að líkja honum við sel.

Sú útgáfa af Paro sem hér er um að ræða var þróuð árið 2004. Fyrirmyndin að útlitinu er sótt í sel og hann er úr slitsterku gervileðri sem gerir hann þægilegan viðkomu og hrindir frá sér bakteríum og óhreinindum. Til að fólk með hjartagangrád geti notað hann er búið að loka á allar rafsegulbylgjur frá honum. Í Paro er innbyggður sólarhringstaktur, hann er virkur á daginn og verður syfjaður á nóttunni. Hann er með fimm gerðir af nemum sem taka til eftirfarandi þátta: snertingar, heyrnar, ljósskynjunar, hitaskynjunar og líkamsstöðu. Þess vegna skynjar Paro muninn á birtu og myrkri, hann finnur fyrir atlotum eða höggum með hjálp snertinemans, og hann getur upplifað að einhverjum þyki vænt um hann með hjálp líkamsstöðunemans. Með heyrnarnemanum skilur Paro orð eins og sitt eigið nafn og kveðjur. Paro getur lært að haga sér á þann hátt sem notandinn óskar og að svara nýju nafni. Til dæmis getur Paro munað að honum sé klappað og strokið blíðlega, og hann reynir að vinna til þess að þau atlot verði endurtekin. Ef Paro er barinn þá reynir hann að koma í veg fyrir að það gerist aftur. Þegar Paro er í samskiptum við fólk hagar hann sér eins og hann sé lifandi, hann hreyfir höfuð og fætur, hann gefur frá sér hljóð og lætur í ljós hvernig hann vill vera meðhöndlaður.

Paro er vélmenni sem getur látið í ljós tilfinningar eins og undrun og gleði, og bregst við áreiti með því að hreyfa höfuð, augu og fætur. Það eru þessi viðbrögð sem túlka má sem tilfinningar. Paro lætur í ljós gleði þegar menn láta vel að honum og hann er faðmaður, og hann lætur í ljós reiði þegar hann er sleginn. Þegar komið er við veiðihárin verður hann feiminn og snýr höfðinu undan og fer að gráta, því honum finnst það ekki gott. Paro lærir að þekkja rödd og venjur „eiganda“ síns og að bregðast við þeim. Þess vegna er hann aðallega hjá Jytte á stofunni hennar.

Stundum fer hann fram í setustofuna. Deildarstjórinn segir að Paro skapi gott andrúmsloft, það lifni yfir íbúunum og það kemur blik í augu þeirra þegar Paro er meðal þeirra. Paro skapar samræður sem starfsfólkið getur ekki framkallað. Paro kemur við móðurhjartað og er þess vegna vinsælastur á meðal kvennanna. Að sögn deildarstjórans þarf að halda vel „utan um“ notkunina á Paro, því það verður að taka faglega afstöðu til þess hvers vegna, hvenær og hve lengi á að nota dýrið – það er ekki bara hægt að skella tuttugu selum inn í setustofu, það gæfi ekki góða raun.

Úthlutunin

Jytte er með margar dúkkur inni á herberginu sínu, og hún er mjög hrifin af þeim. Það var fyrir tilviljun að hún komst í samband við Paro. Í tengsl-

um við verkefni um að reyna Paro í ýmsum löndum var búið að finna einstakling sem býr á sömu deild og Jytte, til að prófa Paro. Þessi einstaklingur sýndi Paro aftur á móti engan sérstakan áhuga en það gerði Jytte aftur á móti. Þess vegna var hún valin í verkefnið. Henni líkaði svo vel við Paro að hún keypti hann.

Hvernig Paro er notaður

Jytte spjallar við Paro. Hún spyr hann hvort hann heiti Wuffe eða Luffe og líka hvort hann sé strákur eða stelpa. Hann svarar ekki af því að það er ekki búið að hlaða hann.

Hún grannskoðar hann en finnur engin kynfæri á honum, og hún endurtekur ekki spurninguna. Hún segir að henni þyki svo vænt um Wuffe sinn. Af því að selurinn er ekki hlaðinn og svarar ekki, þá talar hún við hann eins og hann sé venjuleg dúkka og kallar hann Emil. Hún segir við hann „þú ert svo indæll strákur, svo myndarlegur lítill strákur –ætlaðu ekki að fara að fá þér kærustu? – hvað ertu gamall? – hvað ertu margra ára? –

jæja, þú verður nú bráðum að fara að fá þér kærustu, svo þið getið spjallað saman – það þýðir ekki að þú sitjir bara þarna og horfir og segir ekki neitt.“ Síðan syngur hún fyrir hann: „Emil litli hann er svo góður, hann er það besta sem ég veit – já, þú ert svo indæll strákur. Má ég eiga þig. Vill Emil vera strákurinn hennar Jytte – ég held við höfum þekkt áður – já, það finnst mér, mér finnst ég þekkja þig – þú ert svo indæll



Foto: Lisbeth Villenoes Sørensen

Selvélmennið Paro

drengur, já, Emil er indæll drengur – það ertu, og mömmu þykir svo vænt um þig. Af hverju mátti ég ekki hafa Emil með mér þegar ég fór, því við hefðum getað haft það svo gott saman – okkur hefur liðið vel saman síðan ég fór, já, en ég sakna Emils. Emil var alltaf reiðubúinn að hjálpa mér– dikka, dikka, dikk – heldurðu í alvöru að mig langi að giftast þér (hlátur).“

Þar sem selurinn lifnar við þá talar hún á sama hátt við hann og segir líka „Luffe, hann saknar líka mömmu sinnar“.

Mat á gagnsemi hjálpartækisins

Matið er byggt á frásögn starfsmanns sem heitir Hanne, hún er menntaður sjúkraliði og hefur unnið á heilabilunardeildinni í 1½ ár. Áður fyrr vann hún við tómtundastarf fyrir fólk með væga heilabilun í u.þ.b. 10 ár.

Hanne segir að Jytte hafi aldrei eignast börn en hafi verið mjög mikill

dýravinur. Hún er með margar dúkkur og bangsa hjá sér á herberginu og hún talar við þau öll, þau eru börnin hennar. Þegar hún talar við þau þá kemur móðureðlið upp í henni. Jytte er kona sem hefur gaman af að sitja og fletta blöðum og vera með dúkkunum sínum og böngsunum en þegar selurinn birtist þá byrjar hún fyrir alvöru að tala og syngja. Fyrir henni er selurinn lifandi og hún vill þá að hann segi eitthvað við hana. En oft finnst henni hljóðin sem selurinn gefur frá sér vera orð og hún finnur þá sjálf rétta svarið. Með hjálp selsins verður tilvera hennar líflegri og selurinn höfðar til móðureðlis hennar. Hún á það til að gleyma að hún eigi selinn og þá verða starfsmennirnir að minna hana á að hún eigi Luffe og Emil. Hún verður mjög ánægð þegar starfsfólkið kemur með þá til hennar.

Að vera glöð og áhugasöm

Bakgrunnur

Frú Sørensen er 85 ára. Hún var aðallega heimavinnandi húsmóðir en vann líka utan heimilisins t.d. sem starfsmaður á leikskóla. Hún var gift skósmið en eignaðist engin börn. Frú Sørensen og maður hennar bjuggu í fjórtíu ár í tveggja herbergja íbúð í bæ í dreifbýli í Danmörku og þau lifðu mjög rólegu lífi og höfðu ekki samband við margt fólk. Maður hennar lést fyrir þremur árum og eftir það átti frú Sørensen erfitt með að bjarga sér sjálf. Hún datt og mjaðmargrindarbrotnaði og eftir endurhæfingarmeðferð var hún greind með Alzheimer-sjúkdóminn og var því sótt um fyrir hana á stóru dvalarheimili þar sem hún er búin að vera í u.þ.b. tvö og hálf ár. Hún býr á deild sem er á þriðju hæð, sem ætluð er 22 einstaklingum, sem skipt er upp í tvo umönnunarhópa sem hafa sameiginlega aðstöðu svo sem dagstofu, sameiginlegt rými með aðgangi að skrifstofu starfsfólks og eldhús o.fl. Deildin er einkum fyrir fólk með heilabilun, og þar vinna umönnunaraðilar sem eru með menntun á sviði heilabilunar. Þarna er hún búin að búa í eitt og hálf ár.

Hún ræður við flestar athafnir daglegs lífs með leiðsögn en það þarf af og til að aðstoða hana við persónulegt hreinlæti að neðan. Hún gengur með göngugrind og tekur þátt í tómsundastarfinu á deildinni en það er boðið upp á leikfimi, bíóferðir í hverri viku, ásamt dansi og annarri afþreyingu sem starfsfólk deidarinnar finnur upp á yfir daginn. Þar að auki er hún fulltrúi íbúa deildarinnar á húsfundum.

Á deildinni er unnið meðvitað að því að skapa og varðveita athafnir fyrir íbúana sem byggja á persónulegum þörfum, og hver einstaklingur hefur fast skipulag á hlutunum bæði í vistarverunum (t.d. að hlutir og áhöld eigi alltaf sína staði) og í daglegu lífi þannig að þeim finnist staðurinn öruggur og kunnuglegur.

Minni frú Sørensen hefur takmarkanir því hún man ekki það sem gerist í daglegu lífi o.s.fr.v. en stundum man hún eftir einhverju sem hefur gerst og hefur greinilega haft áhrif á hana, t.d. að hún hafi farið á sýningu hjá konunglega ballettinum.

Eina fólkið sem frú Sørensen hefur samband við utan dvalarheimilisins er frænka hennar sem kemur ásamt manni sínum í heimsókn u.þ.b. einu sinni í viku, og sér um fjármál hennar. Frú Sørensen er þar að auki mjög hrifin af barnabörnum frænkunnar sem kalla alltaf fram gleði hjá henni þegar hún ræðir um þau.

Hjálpartækið og úthlutun þess

Hjálpartækið er meðferðardúkkja sem er á stærð við smábarn og líkamsþyngdin dreifist þannig að það er eins og að halda á smábarni þegar maður

lyftir dúkkunni. Hún er mjúk og hlý viðkomu, og með lifandi andlit og stór augu. Umönnunaraðilunum fannst, að frú Sørensen, eftir að hafa dottið fyrir rúmu ári, hafi verið döpur og hrædd. Þeir höfðu tekið eftir að hún var hrifin af börnum og það birti yfir henni þegar hún sá myndir af börnum eða þegar það komu börn inn á deildina. Þegar heilabilunarráðgjafi alls dvalarheimilisins sagði þeim frá meðferðardúkkum, ræddu þeir hvort slík dúkka gæti hresst frú Sørensen. Hún gæti borið ábyrgð á henni, henni fyndist hún gera gagn og dúkkan gæti nýst sem félagsskapur, sem í tilfelli frú Sørensen gæti verið partur af daglegu starfi eða verkefni. Ákveðið var að kynna frú Sørensen fyrir meðferðardúkkum til að athuga hvort hún yrði glaðari. Á kynningunni var ákveðin dúkka sem frú Sørensen varð mjög hrifin af, og sem hún vildi alls ekki sleppa hendinni af. Hún hélt því dúkkunni og skírði hana Sofie, og frænkan sá um að borga hana.

Bæði fjölskyldunni og starfsfólki dvalarheimilisins finnst að frú Sørensen sé glaðari og að hún brosi meira eftir að hún fékk dúkkuna. Það er eins og dagarnir hafi öðlast tilgang í huga hennar, og þeir vilja mæla með dúkkunni fyrir annað fólk með heilabilun, sem virðist hafa ánægju og gagn af umönnun á dúkkum.

Sjálft úthlutunarferli dúkkunnar til frú Sørensen var í höndum félags- og sjúkraliða, sem einnig er menntaður heilabilunarráðgjafi. Hún hefur unnið í u.þ.b. fimmtán ár með eldri borgurum, og hefur starfað á þessu dvalarheimili í sjö ár. Hún hefur sérstakan áhuga á heilabilun og er annt um að íbúarnir haldi í hluti sem þeir voru vanir að gera og að hæfileikar þeirra njóti sín í daglegu lífi. Þar að auki bendir hún á að íbúarnir geti ekki alltaf látið þarfir sínar í ljós, og því þurfi starfsmenn að vera sérstaklega vakandi yfir þeim. Frú Sørensen var dæmi um slíkt, þar sem hún lét ekki sjálf í ljós hræðslu sína og að henni fyndist daglegt líf innihaldslaust en þegar félags- og sjúkraliðinn hafði tekið eftir að frú Sørensen var hrifin af börnum og það lifnaði yfir henni þegar hún sá myndir af dýrum t.d. hundum, dró hún þá ályktun að dúkka gæti verið góð fyrir frú Sørensen.

Notkun á meðferðardúkkunni

Dúkkan fylgir frú Sørensen allan daginn nema þegar hún fer út af dvalarheimilinu, því það gæti haft í för með sér niðurlægjandi aðstæður fyrir hana. En í þeim tilfellum biður frú Sørensen umönnunaraðilana um að líta eftir Sofie.

Frú Sørensen keypti spennur til að setja í hárið á Sofie svo það sé fínt en annars hugsar hún ekki um klæðnað dúkkunnar að öðru leyti en því að hún sléttar úr fötunum og passar að þau fari vel þegar hún flytur dúkkuna úr



Meðferðardúkka.

Foto: Lisbeth Villemoes Sørensen

stað. Sofie sefur hjá frú Sørensen á nóttunni (innar í rúminu svo hún detti ekki fram úr), og hún situr í ákveðnum stól í íbúð hennar. En yfir daginn situr dúkkan aðallega í körfunni á göngugrindinni, og frú Sørensen strýkur henni um vangann af og til og talar við hana eða kjáir framan í hana.

Starfsfólkið veitir Sofie athygli með því að spyrja hvernig hún hafi það og gefur til kynna með tillitsemi að hún sé mikilvægur þáttur í daglegu lífi frú Sørensen. Þetta veitir frú Sørensen augljóslega gleði og öryggi, því hún er orðin glaðari og líflegri eftir að dúkkan varð hluti af lífi hennar. Þeim finnst dúkkan eiga þátt í að frú Sørensen líti á hið góða og jákvæða.

Fjölskyldunni finnst að dúkkan sé frú Sørensen mikilvæg. Hún veitir henni öryggi, félagsskap, hún verður trúnaðarvinur og eflir félagstengslin þar sem aðrir íbúar á deildinni vilja gjarnan horfa á eða fá dúkkuna að láni.

Dúkkan virðist uppfylla þörf frú Sørensen fyrir að bera ábyrgð og gera gagn og þó hún meðhöndli hana næstum því eins og lifandi veru, þá veit hún þó að þetta er dúkka og hún tjáir það í hegðun og tali.

Fagbækur og heimasíður

Rit sem vísað er til

Bryman, A. (2004). *Social methods*. Oxford University Press. Oxford.

Crabtree B.F. Miller W. L. (Red). (1999) *Doing qualitative research*. London: Sage Publications. UK. Especially Chapter 9: Using codes and code manuals. A template organizing. *Style of Interpretation*.

Ezzy, D. (2002). *Qualitative Analysis. Practice and innovation*. London: Routledge.

Marshall, C., Rossman, G., B. (1999). *Designing Qualitative Research*. Sage Publications. London: Sage.

Silverman, D. (2000). *Doing Qualitative research*. London: Sage.

Somekh, B., Lewin, C., G. (2005). *Research Methods in the Social Sciences*. Sage Publications. London: Sage.

Fagbækur

Andersen A.E. Holthe T. (2007) *Boligguiden, Boenheter for personer med demens, Planlegging og fysisk utforming*. www.aldringoghelse.no

Bergdahl M. Johansson M. (2007) *Åtgärdsprogram – demens och tidshjälpmedel*. Hjälpmedelsinstitutet. www.hi.se/07340-pdf

Bjørneby B. Topo P. Holte T. (2001). *Teknologi, etikk og demens. En veiviser for bruk av teknologi i demensomsorgen*. www.aldringoghelse.no

Bjørneby S. (2007) *ALMA – hjelpemidler for personer med demens*. www.geria.no

Brun C. Månsson I. (2002) *„Man kommer inte ihåg det man vill“, En bok om demens, hjälpmedel och boende*. Hjälpmedelsinstitutet., www.hi.se/04307

Dahlenborg I. (2004). *„Morfars batterier håller på att ta slut“ – en hjälpmedelsguide*. Demensförbundet. www.demensforbundet.se

Dahlenborg I. og Lundstöm K. (2007) *„Lilla hjälpmedelsboken“. Ett stöd för personer med demenssjukdom*. Hjälpmedelsinstitutet, www.hi.se/07311

Granö, S., Högström, S. 2007. *Dementoituvan henkilön kuntoutuspolku, Alzheimer-keskusliiton julkaisusarja, raportti 1/2007*

Hjälpmedelsinstitutet (2007), *„Ett magasin om Teknik och demens“*. www.hi.se/07361

Høeg M & Jensen L (2004). *Hjælpemidler til mennesker med demens*. Århus: Hjälpemiddelinstittttet. www.hmi.dk

Marshall M.(red) (2003) ASTRID: en håndbok i bruk av teknologi i demensomsorgen

Mäki O., Topo R., Rauhala M., Jylhä M. (2001). Teknik för människor med demens. Oppaita 41. Stakes

Socialministeriet (2004). En lettere hverdag for mennesker med demens. http://www.social.dk/media/Servicestyrelsen/Publikationer/2004/PDF/Demens_lettere_hverdag.htm

Styrelsen for social Service (2007). Guide til alarm- og pejlesystemer for demente. www.servicestyrelsen.dk

Topo P. (2007). Tekniikka, dementia ja etiikka. Gerontologia 3/2007. bls 221–230

Vikström S. (2008) Supporting persons with dementia and their spouses' everyday occupations in the home environment. Karolinska instituttet

Wijk H. (red) (2004). Goda miljöer och aktiviteter för ålder – vårdlitt 68. Studentlitteratur. www.studentlitteratur.se

Heimasíður

Alzheimerfélag, Íslandi:	www.alzheimer.is
Alzheimerfélag, Finnlandi:	www.alzheimer.fi
Alzheimerfélag, Svíþjóð:	www.alzheimerforeningen.se
Félagsþjónustan, Danmörku.	www.servicestyrelsen.dk
Háskólasjúkrahús, Íslandi:	www.lsh.is
Heilabilunarbúð:	www.demensbutikken.se
Heilabilunarsamband Svíþjóðar:	www.demensforbundet.se
Heilsu- og velferðardeild Oslóarborgar :	www.geria.no
Hjálpartækjamiðstöð TR, Íslandi:	www.tr.is
Hjálpartækjagagnabankinn, Danmörku:	www.hmi.dk
Hjálpartækjastofnunin, Svíþjóð:	www.hi.se
Rannsókn- og þróunarsetur Finnlands fyrir velferð og heilsu:	www.stakes.fi/SV/indexsv.htm
Trollreda þekkingarsetur:	www.trollredavregion.se
Tækni- og heilabilunarverkefnið. Hjálpemiddelinstittuttet Sverige:	www.hi.se/teknikochdemens
Þekkingarsetur Noregs fyrir öldrun og heilsu:	www.aldringoghelse.no
Þjónustuskrifstofa SIGL:	www.sigl.is

Tæknileg úrræði og heilabilun á Norðurlöndunum

„Tæknileg úrræði og heilabilun á Norðurlöndum“ er fyrsta verkefnið sem öll Norðurlöndin, Danmörk, Finnland, Ísland, Noregur og Svíþjóð standa sameiginlega að um þýðingu upplýsingahjálpartækja fyrir fólk með heilabilun og aðstandendur þeirra. Í verkefninu voru tekin viðtöl við fólk með heilabilun, aðstandendur þeirra og fagaðila sem úthluta hjálpartækjum. Gerð var þemagreining á viðtölunum og niðurstöðurnar eru birtar í ritinu.

Tilgangur verkefnisins er að auka þekkingu á Norðurlöndunum á nýrri tækni og upplýsingahjálpartækjum fyrir fólk með heilabilun og aðstandendur þeirra, með það að markmiði að geta mætt þörfum fyrir tæknilegan stuðning í framtíðinni.

Ritið er fáanlegt á öllum Norðurlandamálunum og hægt er að panta það eða sækja sem pdf-skjal á heimasíðum þátttökustofnana verkefnisins í hverju landi.



Íslensk þýðing: Halldóra Jónsdóttir

Hægt er að nálgast bókina á pdf-formi á heimasíðu Tryggingastofnunar ríkisins, www.tr.is