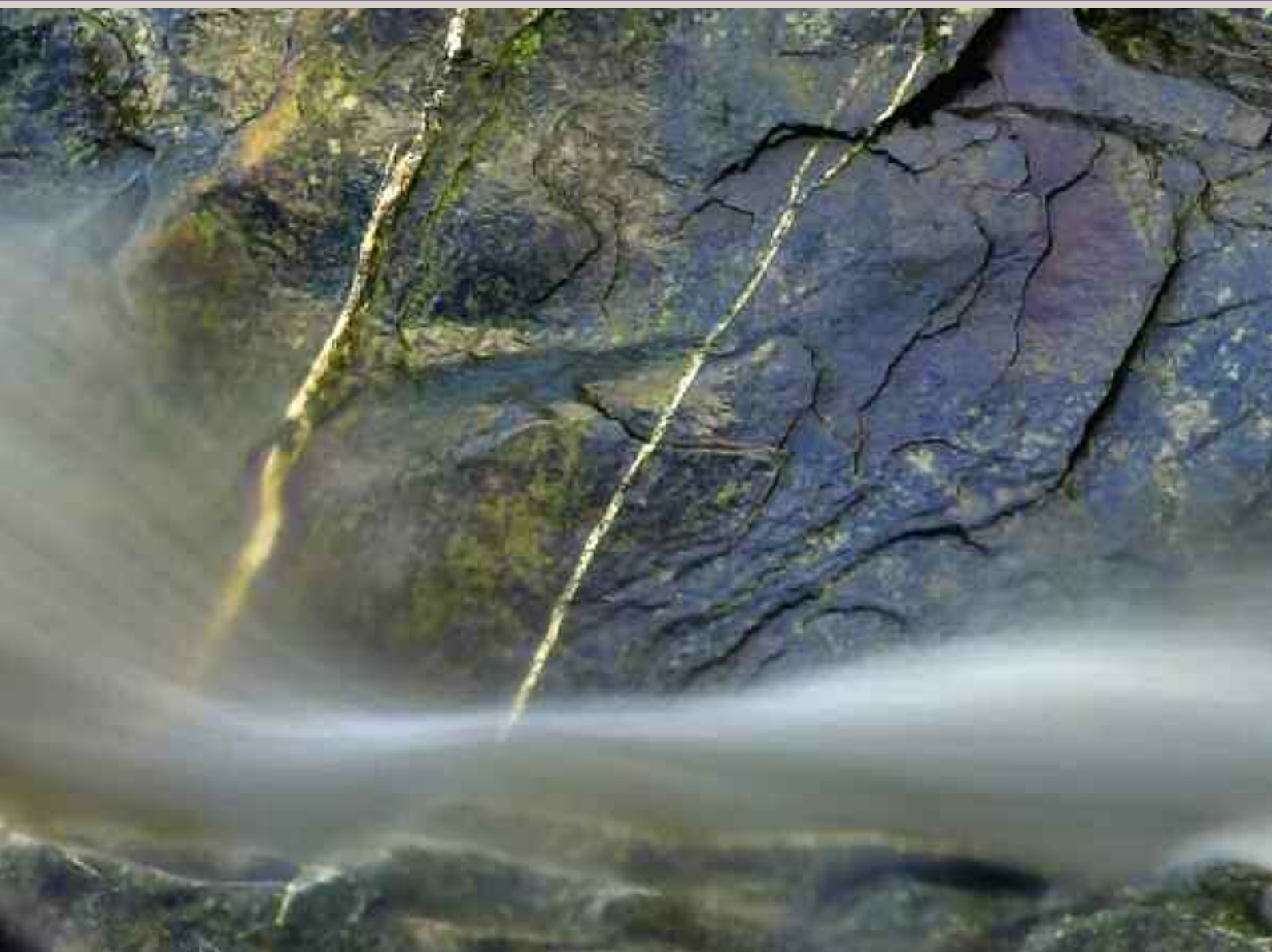


Teknologi og demens i Norden

Hvordan bruker personer med demens tekniske hjelpemidler?



En intervjuundersøkelse i Danmark, Finland, Island, Norge og Sverige

Forord

Teknik och Demens i Norden är det första projektet där alla fem nordiska länder tillsammans genomfört ett projekt i området teknologi och demenssjukdomar. Genom projektet har på ett nytt och effektivt sätt kunskap och erfarenheter tillvaratagits som nu kommer att spridas på alla fem nordiska språk. Denna rapport är ett resultat av två års intensivt arbete där 10 experter från de fem nordiska länderna utfört. Rapporten ger värdefull information till en bred grupp av personer som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom.

Genom de 29 fallbeskrivningar som man har analyserat beskriver rapporten de många sätt som kognitiva hjälpmedel inverkar positivt på många olika områden i livet av personen med demenssjukdom. Majoriteten av hjälpmedlen som beskrivs används många gånger per dag under flera år och inverkar både genom att göra utförande av saker möjligt eller att upprätthålla tidigare inlärd färdigheter. Livet blir bättre både för personen med demenssjukdomen och de närstående. Rapporten antyder även ekonomisk nytta av dessa hjälpmedel ur en samhällspolitisk synvinkel, men här skulle man ännu behöva mer forskning för att göra konklusioner.

Rapporten konkluderar dock att den nytta kognitiva hjälpmedel, den potential de har är inte känd och systematisk informations spridning behövs. Denna rapport ger många möjligheter och är ett utmärkt verktyg för detta. Utöver beskrivning av nyttan och möjligheterna dessa hjälpmedel ger, har rapporten förutsättningarna för en effektiv hjälpmedelservice för personer med demens sjukdom. Projektet har även systematiserat detta till en guide med 15 faktorer som förskrivningsprocessen bör beakta. Även detta är unikt och nytt i Norden, och man skulle nästan våga säga, världen.

Nordiskt Utvecklingscenter för Handikapphjälpmedel NUH har haft glädjen att möjliggöra projektet Teknik och Demens i Norden med en delfinansiering på 50 %. NUH är en dotterinstitution till Nordiska samarbetsorganet för handikappfrågor NSH som är finansierat av Nordiska Ministerrådet. NUH beviljar årligen medel till innovativa projekt i hjälpmedelområdet där de nordiska länderna har nytta av att arbeta tillsammans. Dessa kriterier fylls fullt ut i detta projekt och NUH vill tacka projektledaren Ingela Månsson och projektgruppen för en professionell, värdefull och imponerande Nordisk insats, som vi hoppas kommer att få en betydelse för många.

Lea Stenberg
Verksamhetsledare NUH

Om prosjektet

Prosjektperioden i Teknologi og Demens i Norden varte fra mai 2006 til og med februar 2008. Målet med undersøkelsen var å få kunnskap om bruk av tekniske hjelpemidler til kognitiv støtte og samle erfaringer om hvilke faktorer som det er viktig å ta hensyn til når man skal formidle hjelpemidler til personer med demens. Prosjektets overordnede mål var å inspirere til økt bruk av tekniske hjelpemidler, samt kvalifisere hjelpemiddelformidlerne til å gjøre gode analyser av brukernes behov og tenke løsninger som kan være til hjelp for den enkelte.

I prosjektet intervjuet vi 29 personer med demenssymptomer og/eller deres pårørende, og den som hadde formidlet hjelpemiddelet. Respondentene ble intervjuet om behovsanalyse, implementering og bruken av hjelpemiddelet.

Undersøkelsen ble koordinert av to ergoterapeuter i hvert av de nordiske land; Danmark, Finland, Island, Norge og Sverige. Prosjektet fikk støtte fra Nordiskt utvecklingscenter för handikapphjälpmedel – NUH, som dekket 50 prosent av utgiftene. Prosjektmedarbeidernes arbeidssteder dekket de resterende 50 prosent. De 29 casene ble samlet inn ved kvalitative intervjuer som fokuserte på tema som prosjektgruppen var blitt enige om, og som var nedfelt i en intervjuguide. Etter at intervjuene var gjennomført, ble resultatene skrevet inn i en mal som dannet utgangspunktet for en kvalitativ tematisk analyse. (Marshall et al.1999, Crabtree 1999, Silverman 2000, Ezzy 2002, Bryman 2004, Somekh & Lewin 2005.)

Resultatet fra analysen presenteres i kapittelet ”Tekniske hjelpemidler som støtter kognitive funksjoner, skaper aktivitet, selvstendighet og styrker selvfølelsen hos personer med demens”. Retningslinjene som presenteres i kapittelet ”Retningslinjer til formidling av hjelpemidler til personer med demens” er det praktiske resultatet av undersøkelsen og et produkt av den samlede nordiske kunnskapen på området.

Historiene i boka beskriver ulike erfaringer personer med demens har med bruk og nytte av hjelpemidler. De tydeliggjør også formidlingsprosessen i de ulike landene. Case-historiene illustrerer ulik praksis og erfaring i Norden. Samarbeid om dette nordiske prosjektet har gitt oss kunnskap over landegrensene og styrket en felles forståelse av hvor vi står og hvor veien videre bør gå. Med større forståelse og økt kunnskap kan helsepersonell, ledere, administratorer og politikere arbeide i riktig retning slik at personer med demens og deres pårørende kan få en bedre hverdag.

Prosjektets medarbeidere var

Danmark

Lilly Jensen, MSc ergoterapeut Hjælpemiddelsinstituttets forskningsafdeling
Lisbeth Villemoes, PhD MPH Ergoterapeut. LVS Innovation

Finland

Tuula Hurnasti, forsker/ergoterapeut, STAKES
Riitta Sulopuisto, lektor i ergoterapi, Helsingfors yrkeshögskola Stadia

Island

Svanborg Guðmundsdóttir, ergoterapeut (januar 2006 til august 2006) og
Þórdís Guðnadóttir, ergoterapeut (august 2006 til mars 2008), Hjelpemiddelsentralen

Berglind Indriðadóttir, ergoterapeut (Januar 2006-Januar 2007), Universitetshospitalet
- Landakot – Hukommelsesklinikken

Katla Kristvinsdóttir, ergoterapeut (oktober 2007 til mars 2008), Universitetshospitalet
- Landakot.

Norge

Astrid Andersen, fagkonsulent, ergoterapeut, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse

Torhild Holthe, forsker, ergoterapeut MSc, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse

Sverige

Ingela Månsson Leg. arbetsterapeut, Hjälpmedelsinstitutet. Stockholm

Ulla Haraldson Leg. arbetsterapeut, Stiftelsen Stockholms Sjukhem

Prosjektet ble gjennomført av og fikk økonomisk støtte fra følgende nordiske institusjoner:



Forlag: Aldring og helse, 2008
Layout: Ulla-Jane Saxberger, Hjälpmedelsinstitutet, Sverige
Forsidefoto: BK Grafiske
Trykkeri: BK Grafiske
Orginaltittel: Teknik & Demens i Norden
Oversatt til norsk: Astrid E. Andersen og Torhild Holthe

Boka kan bestilles fra
Forlaget Aldring og helse
Postboks 2136
3103 Tønsberg

Tlf: 33 34 19 50
Faks: 33 33 21 53
E-post: post@aldringoghelse.no
www.aldringoghelse.no

Digitalutgave kan lastes ned fra www.aldringoghelse.no

ISBN 978-82-8061-098-0
ISBN for digital utgave 978-82-8061-097-3

Innhold

Forord	3
Om prosjektet	4
Innhold	7
Abstrakt	9
Innledning	11
DEL I	
Retningslinjer ved formidling av hjelpemidler til personer med demens	13
Tekniske hjelpemidler som støtter kognitive funksjoner, skaper aktivitet, selvstendighet og styrker selvfølelsen hos personer med demens	17
Sammendrag og konklusjon	29
DEL II	
Beskrivelser av hvordan tekniske hjelpemidler kan brukes som kognitiv støtte hos personer med demens	31
Støtte til aktivitet og deltakelse gjennom et lengre sykdomsforløp	31
Trygg og sikker hjemme når ektefelle er på jobb	37
Å fortsette i jobben til tross for demenssykdom	42
Et selvstendig liv til tross for kognitiv svikt	45
Minske uro når man bor alene	49
Å mestre en daglig gåtur alene	52
Å ferdes fritt alene	54
Å finne fram i egen bolig	57
Å kunne bruke telefonen	61
Å ta medisin til riktig tidspunkt	64
Huske avtaler og aktiviteter	66
Skape trygghet ved å få vite om dagens gjøremål	68
Få oversikt over hverdagen	70
Huske med teknisk støtte	74
Holde styr på dag og natt samt ukens forløp	75
Holde styr på tida	77
Å vite hvilken dag det er og holde avtaler	79
God nattesøvn med teknisk kontroll av avtaler	81

Forebygge fall	82
Matlaging og sikkerhet	84
Unngå konflikter i hverdagen	86
Frihet, tross en alvorlig grad av demens	87
Imøtekomme behov hos en person med alvorlig grad av demens før uro oppstår	89
Fru Smith røyker mye	91
Multimedia skaper aktivitet og glede	92
Å spise selv	94
Ro i sengen	96
Å bli mentalt engasjert	97
Å være glad og engasjert	99
Litteratur og hjemmesider	102
Prosjektmedarbeiderne	104

Tabeller

Tabell 1. Hjelpemiddelbrukerne, antall, alder, diagnosetidspunkt, boligforhold	17
Tabell 2. Eksempler på hjelpemiddelbrukernes aktiviteter	18
Tabell 3. Eksempler på tiltak og hjelpemidler som ble benyttet	19
Tabell 4. Hvor lenge hjelpemidlene er benyttet	19
Tabell 5. Hvor ofte brukes hjelpemidlene	20
Tabell 6. Aktiviteter og aktivitetsfremmende forhold som hjelpemidler kan støtte	20
Tabell 7. Hvor fikk brukeren kjennskap til tekniske hjelpemidler som støtte kognitive funksjoner ..	21
Tabell 8. Eksempler på nytte av hjelpemidlene	22
Tabell 9. Hvem betalte for hjelpemidlene	23
Tabell 10. Eksempler på kriterier for valg av hjelpemiddel	24
Tabell 11. Formidlernes ansettelsessted og utdanning	25
Tabell 12. Hvem gir instruksjon og opplæring i bruk av hjelpemiddelet	27

Abstrakt

Denne boka inneholder resultatene fra prosjektet "Teknik & Demens i Norden", som var en intervjuundersøkelse om hvordan personer med demens bruker tekniske hjelpemidler i hverdagen.

Undersøkelsen inneholder data fra hjelpemiddelformidlere, pårørende til personer med demens og brukere som har kunnet la seg intervju. Intervjuene har dreid seg om hvorfor og hvordan hjelpemidler har blitt brukt og hvilke positive eller negative effekter de har medført i respondentenes hverdag.

Målet med undersøkelsen var å få mer kunnskap om bruk av hjelpemidler blant personer med demens og hvilke forhold det er viktig å ta hensyn til i formidlingsprosessen. Med utgangspunkt i den nye kunnskapen var formålet med undersøkelsen å formidle erfaringer med bruk av hjelpemidler til støtte for kognitiv svikt og å inspirere til bruk av denne type hjelpemidler. På bakgrunn av dette skulle prosjektet utvikle retningslinjer til helsepersonell og andre interesserte som veileder i å formidle hjelpemidler til personer med demens.

Det ble samlet inn 29 case i fem Nordiske land; Danmark, Sverige, Finland, Island og Norge, og man har brukt én felles intervjuomal. De kvalitative data er bearbeidet gjennom en tematisk analyse av intervjuene.

Undersøkelsens resultater kan kort oppsummeres slik:

- Tekniske hjelpemidler kan støtte og bevare hverdagsaktiviteter og deltakelse hos personer med demens. Hjelpemidlene bidrar til blant annet selvstendighet, trygghet, sikkerhet, bedre hjelp og pleie, økt aktivitet og opprettholdelse av sosiale kontakter. Slike hjelpemidler kan avlaste familie og hjelpere, og de kan skape glede og øke selvfølelse og mestring.
- Tekniske hjelpemidler er verken alminnelig kjent blant profesjonelle innenfor demensområdet eller blant familier hvor et familiemedlem er rammet av en demenssykdom. Noen ganger var det en tilfeldighet at brukerne i denne undersøkelsen i det hele tatt fikk kjennskap til produktet og mulighet til å prøve det ut.
- Som regel var det kun enkeltstående problemer som ble løst med et teknisk hjelpemiddel. Man så sjelden på helheten. Brukerne fikk sjelden løst mere enn ett problem, noe som fører til slitasje på familiens ressurser. Dette kan bidra til at selvfølelsen svikter og at man trekker seg fra deltakelse i aktiviteter.
- På demensområdet mangler det kunnskap, både om hvilken nytte personer med demens kan ha av tekniske hjelpemidler, og om hvilke metoder man kan benytte for å avdekke et slikt behov hos brukeren. Det mangler dessuten en systematisk innsats fra det offentlige, slik at alle som får en demenssykdom kan få informasjon om denne type hjelpemidler, og med det en bedre livskvalitet.
- Formidleren skal ta seg god tid og skape en relasjon med brukeren som preges av tillit og god kontakt. Dette for at hun skal kunne gjøre en helhetlig vurdering av familiens situasjon og introdusere nye hjelpemidler i en takt som familien ønsker. Det samme hjelpemiddelet kan brukes ulikt fra person til person, og det er viktig at formidleren ser potensialet i hjelpemiddelet for å tilpasse det til den enkelte.

- Funksjonsnivået til personer med demens kan raskt forverres. Tett dialog og hyppige hjemmebesøk er nødvendig for å følge med på endringer og behov hos brukeren og dennes familie. Hjelpemidlene må forsøkes tilpasset til endret funksjonsnivå eller fjernes, dersom de skaper en stressfaktor for brukeren.
- Det er viktig å gi brukere, familie og andre hjelpere grundig og tilpasset informasjon, både muntlig og skriftlig. De må også få instruksjon i bruk av hjelpemiddelet.
- Helse- og sosialpolitikere og -ledere har behov for å lære mer om kognitiv svikt og forstå hvordan kognitiv svikt kan påvirke hverdagslivet, slik at de kan prioritere gode tiltak til personer med demens.

Produktutviklere og produsenter av tekniske hjelpemidler bør tenke både design og funksjonalitet, slik at hjelpemidlene faktisk kan være en støtte for personer med kognitiv svikt.

I denne boka presenteres mange positive historier om bruk av teknologiske hjelpemidler innen demensomsorgen. Erfaringene tyder på at det kan lønne seg å gi personer med demens tilgang til slike hjelpemidler. Det kan øke menneskers opplevde livskvalitet. Tilgang til hjelpemidler kan også redusere belastningen på de pårørende og føre til at innleggelse i sykehjem blir utsatt, noe som er samfunnsbesparende.

Innledning

Genom projektet Teknik och demens i Norden har för första gången alla de nordiska länderna (Danmark, Finland, Island, Norge och Sverige) haft möjlighet att genomföra ett gemensamt arbete för att dela med sig av kunskaper och erfarenheter från området "Förskrivning av hjälpmedel som stödjer kognitiva funktioner till personer med demens". I projektet har det framkommit många värdefulla resultat som behöver spridas vidare.

Utgångspunkten i projektet har varit att ta tillvara kunskap och erfarenheter som finns inom området ny teknik/kognitivt stödjande hjälpmedel och demens och sprida detta i de nordiska länderna. Det har gjorts genom intervjuer med personer med demenssjukdom eller kognitiv svikt, deras närstående och forskare av hjälpmedel som stödjer kognitiva funktioner. Det har genom projektet blivit tydligt att det saknas kunskap, många av de intervjuade önskade till exempel att de fått hjälpmedlen tidigare och att de fått information om att det fanns hjälpmedel i tidigt sjukdomsskede.

Resultat och erfarenheter från att använda hjälpmedel som stödjer kognitiva funktioner för personer med demens finns beskrivet i 29 beskrivningar, 28 var med personer med demens och en var med ett gruppboende för personer med demens. Analysen av beskrivningarna har gjorts av arbetsterapeuterna PhD Lisbeth Villemoes Sörensen och MSc Lilly Jensen från Danmark. Resultatet av analysen har varit underlag till den guide om förskrivning av kognitiva hjälpmedel till personer med demens som finns i boken.

De intervjuade personerna med demens och deras närstående rekryterades genom olika kontakter till exempel brukarorganisationer, projekt, annonser och specialistkliniker. När projektet startade trodde vi i projektet att det var ganska enkelt att finna personer med demenssjukdom eller kognitiv svikt som använde kognitiva hjälpmedel. Det visade sig dock ganska snart att det var svårare än väntat. Några länder fick därför göra avsteg från kriterierna för att delta i projektet genom att låta personer med demens som bor i särskilt boende delta.

Beskrivningarna innehåller många olika exempel på hjälpmedel som stödjer kognitiva funktioner hos personer med demens/kognitiv svikt och deras närstående. Allt från toaletsits med kontrasterande färg, förenklade telefoner, medicinpåminnare till sökning med GPS. I boken finns många goda exempel på personer med demens och närståendes användning och nytta av hjälpmedel, hur hjälpmedlen kan göra skillnad i vardagen och inspirera till ökad användning.

Nedan finns exempel på erfarenheter som framkommit i analysen av beskrivningarna av personer med demens:

- att hjälpmedel var ett stöd och en hjälp för att vara aktiv, delaktig, trygg och säker
- att det fanns ett behov av hjälpmedel som stödjer kognitiva funktioner under hela sjukdomen och att hjälpmedelsbehovet ändrades över tid
- att det behövs mer kunskap om metoder och instrument vid förskrivning av hjälpmedel som stödjer kognitiva funktioner till personer med demens.
- att det är många olika produkter som används. Individuella behovsbedömningen och uppföljningen av förskrivningen var avgörande för nyttan och användningen av hjälpmedlen

- att hjälpmedlen oftast användes flera gånger per dag
- att det mest vanliga och kända hjälpmedlet var elektronisk kalender som används i alla nordiska länderna. Den fanns inte översatt till Isländska före projektet vilket den gör nu.
- att i några av de nordiska länderna är det tillåtet med kameraövervakning medan det i andra är helt otänkbart
- att de flesta intervjuade personerna med demens var ensamboende kvinnor
- att många hade köpt sina hjälpmedel själva
- att det framkom flera exempel på innovativa lösningar. En familj hade till exempel gjort en "blog" på webben för att få ordning på tider och besök hos personen med demens.

Samarbetet mellan de nordiska länderna i projektet har gjort att vi som deltagit i projektet fått ökad kunskap om skillnader och likheter mellan länderna och förskrivning av kognitivt stödjande hjälpmedel till personer med demens. Det blev tydligt att behovet av hjälpmedel är individuellt och beror på vanor, roller, motivation etc samt vilket sjukdomsskede personen befinner sig i. Det blev också tydligt att det behövs spridning av kunskap om hjälpmedel som stödjer kognitiva funktioner, metoder och instrument.

Ett stort tack till alla Er som hjälpt till att göra det möjligt att genomföra projektet Teknik och demens i Norden.

Projektledare
Ingela Månsson
Hjälpmiddelsinstitutet i Sverige

DEL I

Retningslinjer ved formidling av hjelpemidler til personer med demens

Hvorfor tekniske hjelpemidler

Tekniske hjelpemidler kan støtte brukernes kognitive funksjoner så de blir i stand til å opprettholde og skape ny aktivitet. Dette kan føre til økt deltakelse i hverdagslivet og bidra til å styrke brukernes selvstendighet, trygghet/sikkerhet og selvfølelse. Hjelpemidlene kan også øke folks glede og hjelpe dem med å bevare sine sosiale kontakter.

Forutsetninger for en effektiv formidlingsprosess

- Formidlere av hjelpemidler må ha høy kompetanse vedrørende kognitive hjelpemidler til personer med demens og kunnskap om symptomer og utvikling av demenssykdommen.
- Formidlerne skal holde seg oppdatert på utviklingen av nye hjelpemidler slik at de alltid kan medvirke til nyttige løsninger av brukerens aktuelle behov.
- Formidlerne må gis tilstrekkelig tid til å utføre arbeidet, da det er tidkrevende å gjøre en behovsanalyse, implementere og følge opp bruken av hjelpemidlene.
- Prosedyrene ved formidling må være enkle og lite tidkrevende, fordi familien og/eller personen med demens ofte er i en belastet situasjon som gjør dem spesielt sårbare.
- Den enkelte familie og bruker bør helst ha en fast kontaktperson gjennom hele sykdomsforløpet, fordi formidling av hjelpemidler, tilpasning og fjerning av hjelpemidler forutsetter gjensidig tillit, forståelse av og inngående kjennskap til familiens situasjon.
- En informasjonspakke om kognitive hjelpemidler bør utleveres til alle nydiagnostiserte personer og deres pårørende, slik at de vet hvilke hjelpemidler de kan spørre etter når de forskjellige funksjonsnedsettelse viser seg.
- Hjelpemidler bør introduseres så tidlig som mulig i sykdomsforløpet. Dette for å gi brukerne anledning til å forstå hensikten med dem, få rutiner i bruken av dem og dermed dra nytte av dem i lengre tid.
- Den nasjonale lovgivningen og reglene, de etiske retningslinjene for helsepersonell og kvalitetsforskriften med videre skal overholdes og innarbeides i prosessen ved formidling av hjelpemidler.

Generelle forhold som man skal være særskilt oppmerksom på under hele formidlingsprosessen

- Årsaken til at formidlingen av hjelpemidlene blir vellykket (nyttig i brukerens/familiens øyne) er at det har blitt ført en god dialog over tid; mellom partene, bruker og pårørende på den ene siden og formidleren på den andre. Dette sikrer at hjelpemidler blir tilbudt til rett tid.
- Formidleren bør alltid (så langt det er mulig) ha individuelle samtaler med brukeren, da mange har synspunkter på egen situasjon og hjelpemidler. Brukerne bør få mulighet til å delta i planlegging av egen hverdag og framtid.
- Formidleren skal handle på bakgrunn av de behovene som familien uttrykker og vurderer som viktigst. Formidleren skal veilede og gi råd til bruker/familie om muligheter knyttet til dette behovet. Dersom formidleren ser at andre behov kan være viktigere skal hun formidle dette. Men det er bruker og familie som til slutt bestemmer hva man skal starte med.
- Formidleren skal i dialogen med brukeren/familien benytte seg av spørsmål som: "Tror dere at dette kan være en løsning for dere?" "Ville det være nyttig?" eller "Kan dere bruke denne?" Dette fordi det er den enkelte bruker og hans familie som har innsikt i hvor skoen trykker og nytten av det foreslåtte hjelpemiddelet.
- Det er lurt å starte med det hjelpemiddelet som brukeren og familien syns er viktigst. Flere hjelpemidler kan ofte være aktuelle, men det er best å introdusere ett om gangen. Dette fordi personer med demens kan ha problemer med å forholde seg til flere ting samtidig.
- Gå langsomt fram når du viser hjelpemiddelet for første gang. Vis hjelpemiddelet og fortell om det flere ganger. Introduser ett hjelpemiddel av gangen, i et tempo som brukeren og de pårørende kan mestre og ønsker.
- Dra alltid på hjemmebesøk og se bruker og pårørende i den aktuelle situasjonen og det aktuelle miljøet. Test hjelpemidlene i reelle omgivelser og situasjoner før de installeres.
- I samarbeid med bruker og pårørende bør man overveie hvor og hvordan hjelpemiddelet skal plasseres i hjemmet. Den fysiske plasseringen kan være avgjørende for bruk og nytte.
- Pårørende og andre hjelpere skal alltid delta i prosessen for å sikre optimal implementering. Deres forståelse av hjelpemiddelet og holdning til det, er avgjørende for å stimulere brukeren til å ta det i bruk.
- Alle som har kontakt med brukeren bør instrueres i bruk og vedlikehold av hjelpemiddelet slik at det aldri oppstår tvil om hjelpemiddelets funksjon.
- Det skal alltid leveres skriftlig bruksanvisning med hjelpemiddelet. Den skal være lett å forstå, gjerne med tegninger som illustrerer bruken.

- Hjelpemidlene skal ha kort leveringstid og leveres av en som kan montere det korrekt. Eventuelle reparasjoner skal også foregå uten særlig ventetid. Ved lang ventetid må hjelpemiddelet erstattes med et annet.
- Hjelpemidler som ikke fungerer optimalt, skal enten tilpasses den aktuelle situasjonen eller fjernes. Noen hjelpemidler kan utgjøre en stressfaktor for brukeren og bør raskt fjernes.

Innledende fase

- Familier med et mulig hjelpemiddelbehov bør følges tett, slik at det etableres en god kontakt som gir grunnlag for dialog om behov og effektiv formidling når tiden er inne.
- Formidleren må være sensitiv, opptre med respekt og forsøke å skape et forhold preget av tillit, da det ofte er følsomme og private forhold som må avdekkes for å komme fram til den beste løsningen.
- Sørg for å ha skriftlig informasjon om hjelpemidlene tilgjengelig slik at bruker og pårørende kan orientere seg på egen hånd.
- Legg igjen navn, adresse, telefonnummer og e-postadresse slik at familien har muligheter til å ta kontakt når behovet melder seg.

Analyse av brukerens situasjon og behov

- Dra på hjemmebesøk og observer familiens gjøren og laden i hverdagen. Gjennomgå relevante aktiviteter og behov knyttet til det fysiske, psykiske og sosiale.
- Foreta en helhetlig vurdering av familiens situasjon. Gjennomfør en analyse av hverdagens aktiviteter og bruk aktuelle undersøkelser for å avdekke funksjonsnivå og behov for støtte. Snakk med bruker, nærmeste pårørende og hjelpere for å få et helhetlig bilde av situasjonen.
- Ved spesielle problemer, gjør en analyse av problemets kjerne ved å se på faktorer som vedrører sykdommen, funksjonsnivå og familiens særlige situasjon. Vurder så hvordan problemet påvirker hverdagslivet til de involverte.
- Undersøk og finn fram til løsninger som testes og følges opp med det som mål å skape og bevare aktivitetsmuligheter ut fra individuelle behov. Sammen med bruker og pårørende avklares det hvilke hjelpemidler det er behov for. Følsomhet og oppmerksomhet på brukerens individualitet og særlige behov er nødvendig.
- Start med å prøve det hjelpemiddelet som familien finner viktigst.
- Det skal være god tid til utprøving og opplæring. En brukbar løsning kan bli forkastet dersom familien ikke får tilstrekkelig informasjon og opplæring.

Instruksjon, opplæring og oppfølging

- Sørg for en enkel og målrette bruksanvisning til alle involverte. Hvis man skal lykkes med et hjelpemiddel er det en forutsetning at omgivelsene er orientert, at de er positive og kan støtte bruk av det.
- Muntlig og skriftlig orientering om hva de skal foreta seg med hjelpemiddelet skal gis til familien, hvis det skal fungere etter hensikten. Orienteringen må inneholde informasjon om hvordan man skal vedlikeholde hjelpemiddelet og hva man gjør dersom hjelpemiddelet går i stykker eller ikke virker som det skal.
- Oppfølging av hjelpemiddelbruken er viktig, slik at man opprettholder dialogen med bruker og pårørende om videre tilpasning og eventuell introduksjon av andre hjelpemidler. Oppfølgingens hyppighet og omfang avtales med familien slik at den blir tilpasset deres situasjon og behov.

Tekniske hjelpemidler som støtter kognitive funksjoner, skaper aktivitet, selvstendighet og styrker selvfølelsen hos personer med demens

Personer med demens har som alle andre mennesker behov for å ha et hverdagsliv som oppleves meningsfullt og sammenhengende. Den kvalitative analysen av de 29 casene om personer med demens som bruker hjelpemidler som kognitiv støtte, gir et mangslungent bilde av hvordan hjelpemidler kan understøtte daglige aktiviteter og forlenge opplevelsene av å være aktiv og deltakende i samfunnet. Beskrivelsene viser at bruk av hjelpemidler kan støtte opprettholdelse av "normal atferd", forebygge ulykker og utrygghet, skape glede, selvstendighet og stryke brukernes selvfølelse. Nedenfor oppsummeres resultatene fra analysen.

Hjelpemiddelbrukeren

Undersøkelsen inneholder 29 case, hvorav ett av casene beskriver et aktivitetsfremmende hjelpemiddel for en gruppe beboere på et sykehjem. Tabell 1 gir en oversikt over personene som deltok. Hjelpemiddelbrukerne hadde en gjennomsnittsalder på 72,6 år, og de hadde hatt diagnosen i gjennomsnittlig 2,4 år. Åtte av personene bodde på pleiehjem, 20 bodde i egen bolig og 11 bodde alene.

Tabell 1. Hjelpemiddelbrukerne. Antall, alder, diagnosetidspunkt og boligforhold

Beregningene i denne tabellen er på bakgrunn av deltakernes alder. Alderen i casene kan være endret på grunn av anonymisering.

	Antall	Alder Spredning	Alder (M)	År med diagnose Spredning	År med diagnose (M)	Egen bolig	Bor alene i egen bolig	Sykehjem/ omsorgsbolig
Kvinner	20	54-87	77,2	0,5-5**	2,7**	13	11	7
Menn	8	62-83	68,8	0,5-4	2,1	7	0	1
Hjelpemiddel til felles bruk i et sykehjem*	(1*)							

* Ett av casene handlet om et aktivitetsfremmende hjelpemiddel for beboerne på et sykehjem

** I denne beregningen inngår 26 personer. 2 personer har ikke opplyst diagnosetidspunktet

Hjelpemiddelbrukerne pleide å utføre mange ulike aktiviteter til tross for større eller mindre kognitive funksjonsnedsettelse. Eksempler på dette er nedsatt hukommelse, vanskeligheter med å lese bokstaver og tall, manglende tids- og stedsorientering, nedsatt initiativ og sykdomsinnsikt, opplevelse av angst og usikkerhet og vansker med å utføre daglige gjøremål. Spesielt hadde sosiale aktiviteter og individuelle fritidsaktiviteter en vesentlig plass i hverdagen, hvilket kan tyde på at nettopp disse aktiviteter som mange har hatt glede av i en årrekke, er viktige for å beholde livsglede og -styrke. Tabell 2 viser en oversikt over daglige aktiviteter som hjelpemiddelbrukeren beskrev som en del av sin hverdag.

Tabell 2. Eksempler på hjelpemiddelbrukernes aktiviteter

Husarbeid o.l.	Interesser, fritidsaktiviteter, kommunikasjon	Sosiale aktiviteter, kommunikasjon
<ul style="list-style-type: none"> • Arbeider fortsatt – men har fått andre oppgaver • Baker • Deltar i borddekking • Tømmer søppel • Fyller og tømmer oppvaskmaskinen • Koker kaffe • Steller i stand frokost og kveldsmat • Legger tøy på plass • Passer hus og hage • Pusler i hjemmet • Varmer mat i mikrobølgeovn • Vasker opp 	<ul style="list-style-type: none"> • Aktivt med når det er sang og musikk • Ser på medbeboernes aktiviteter • Gymnastikk • Gå- og sykkelturner • Går på treningssenter • Går i sauna • Sopptur • Går tur med hunden • Hygger seg med en røyk og et glass vin • Lytter til musikk • Leser eller kikker på aviser, ukeblader og bøker • Maler på porselen • Morgengymnastikk • Ser på TV • Ser sport på TV • Spiller piano • Strikker og broderer • Svømmer • Besøker biblioteket • Snakker med dukkene sine og med roboten • Spiller kort 	<ul style="list-style-type: none"> • Besøker nabo • Er med på skitur • Deltar i gruppeaktiviteter på sykehjem/dagsenter; gymnastikk, sang, beboerråd, gudstjeneste og liknende • Deltar i foreningsaktivitet og møter • Deltar i sanggruppe eller kor • Går på utstillinger • Går på konserter • Går til dagsenter • Går i middagsselskap • Spiser frokost på omsorgssenteret • Handler i byen med familie og venner • Samvær med venner og bekjente • Spiller piano til allsang • Drar på campingtur/reiser • Drar på ferie med familiemedlem • Snakker i telefon med familiemedlemmer og venner

For å få hverdagen til å fungere trengte personen med demens støtte, både fra familiemedlemmer og det offentlige. Alle hadde i større eller mindre grad kontakt med demenskoordinator, hjemmehjelp, hjemmesykepleie, dagsenter og/eller transportkontoret. Noen pårørende deltok i samtalegrupper og undervisning om det å leve sammen med et familiemedlem med demens. Støtten til brukerne som led av demens besto av veiledning og hjelp til å gjennomføre ulike aktiviteter, trygghetsbesøk, praktisk hjelp til husarbeid, rengjøring og innkjøp, administrasjon av økonomi og ivaretagelse av personlig hygiene og stell.

Hjelpemidlene

Det ble brukt mange ulike hjelpemidler for å kompensere for de kognitive funksjonsnedsettelsene som demenssykdommen forårsaket. Tabell 3 viser en oversikt over variasjonen av hjelpemidler:

Tabell 3. Eksempler på tiltak og hjelpemidler som ble benyttet

<ul style="list-style-type: none"> • Fargemerking av kaffetrakter og komfyrbrytere • Alarm på f.eks. dører som går direkte til pårørende • Lyset på badet er alltid på • Armbåndsur med hvit bunn og med god kontrast til visere og tall • Armbåndsur med alarm, f.eks. når medisin skal tas eller man skal nå en buss • Badekarbrett med fargede håndtak • Verbal beskjed når ytterdør åpnes • Bevisst plassering av kalender og medisinboks • Bildegalleri/fotoalbum på PC • Brannalarm direkte til brannvesenet • Telefon med store taster eller med bilder • Telefon med preprogrammerte nummer • Døralarm og dørkontrollsystem • Elektronisk kalender med dag og dato • Elektronisk kalender som viser dag, dato og når på døgnet det er; morgen dag, kveld eller natt • Elektronisk kalender med alarm • Elektronisk medisineringsdosett • Enkel mobiltelefon • Farget toalettsete • Fargemerking på dørkarm o.l. 	<ul style="list-style-type: none"> • Huskeklokke • Komfyrvakt med varmesensor • Kuledyne • Ledelys • Lett plastikk-krus til å drikke av • Magnetskilt til oppvaskmaskinen som angir om den skal fylles eller tømmes • Multimedieprogram for PC (ILONA) • Nødsender • Nøkkelholder og nøkler i snor • Papirkalender og huskelapper • Robotsel som fungerer som kjæledyr • Røykdetektor som er tilkoblet trygghetsalarm • Sengevakt (vektdetektor) • Dagtavle/døgnlavle • Sikkerhetsbryter for kaffetrakter • Sikkerhetskamera ved døra • Støttehåndtak • Talende armbåndsur • Talende foto-album • Spesialtallerkner/-bestikk som gjør at en kan spise selv
---	---

Brukerne hadde gjennomsnittlig hatt hjelpemidlene i et år og tre måneder da vi intervjuet dem, med en spredning fra tre uker til tre år. Tabell 4 viser en mer detaljert oversikt over hvor lenge hjelpemidlene var benyttet.

Tabell 4. Hvor lenge hjelpemidlene er benyttet

	> 3 år	3 - 2 år	2 - 1 år	1 år - 6 måneder	6 måneder til 1 måned	< 1 måned	Ikke oppgitt	Spredning	Gjennomsnitt
Antall personer: 28	2	3	6	7	5	1	4	< 3 uker til > 3 år	12,4 måneder
I sykehjem: 1				1					

De fleste brukerne oppga at hjelpemiddelet ble brukt flere ganger om dagen, eller hver natt. Tabell 5 viser frekvens av hjelpemiddelbruken.

Tabell 5. Hvor ofte brukes hjelpemidlene

	Alltid	Flere ganger daglig	Hver natt	2-3 ggr daglig	4-5 ggr i uken	Ikke oppgitt
Antall personer 28*	3	18	4	2	1	3
Sykehjem 1		1				

*Hver person kan ha flere hjelpemidler som benyttes forskjellig

Hjelpemidler kan lette, avhjelpe, støtte eller muliggjøre mange aktiviteter i hverdagen. Tabell 6 viser en oversikt over aktiviteter og aktivitetsfremmende forhold som intervjupersonene mente at hjelpemidlene hadde innflytelse på.

Tabell 6. Aktiviteter og aktivitetsfremmende forhold som hjelpemidler kan støtte

<ul style="list-style-type: none"> • Gå på toalettet • Gå eller sykle en tur • Ha noe å snakke om i sosiale anledninger • Ha sosial kontakt • Holde avtaler • Komme i kontakt med andre via telefon • Komme til middag på dagsenteret • Kommunisere og føle samvær og glede • Kunne lage mat sikkert og trygt • Lage mat selv • Ligge trygt og godt i senga 	<ul style="list-style-type: none"> • Mosjon • Slutte å spørre gjentatte ganger om en ting • Røyke • Spise • Ta medisiner • Bade/dusje • Reise trygt på bytur eller ferie • Telefonere • Trene kognitive ferdigheter • Utadrettede aktiviteter • Underholde seg selv • Bryte negative opplevelser • Føle selvstendighet • Føle seg sikker og trygg • Føle trygghet og sikkerhet • Føle velbehag og tilfredshet • Ha menneskelig kontakt til å avklare ønsker i den aktuelle situasjonen • Holde avtaler • Oppleve at en mestrer aktiviteten • Oppleve at en mestrer å gå på toalettet om natta • Oppleve mestring • Oppleve glede • Opplevelse av forståelse og sammenheng • Orienter seg om dag og tid på døgnet og få oversikt over dagen sin • Være rolig og unngå angst • Unngå konflikt med ektefelle
--	---

Bruken av tekniske hjelpemidler forutsetter regelmessig kontroll av hjelpemidlene slik at de fungerer som de skal, at programmerte avtaler er korrekte, at strømtilførselen fungerer og at alarmer går dit en hadde tenkt. Dette kan som regel ikke personer med demens ivareta selv, derfor må en annen, enten ektefelle eller en helper, påta seg denne oppgaven. Det kan gjelde skifte eller oppladning av batterier, påfyll av medisiner i dispensere, ajourføring av elektroniske kalendere, programmering av huskeklokker og elektroniske kalendere og kontroll av at elektronikken fungerer som den skal. Hovedansvarlig bør sørge for å gi beskjed til andre helpere som er innom, slik at de også vet hvordan hjelpemidlene fungerer og kan instruere brukeren i hvordan det virker.

Videre illustrerer casene at de samme hjelpemidlene brukes på forskjellige måter for å støtte ulike behov hos personene, noe som viser at individuell tilpasning i overensstemmelse med personens vaner, interesser og livsstil er viktig. Dette forutsetter en grundig analyse, og senere når hjelpemiddelet installeres, en individuelt tilpasset opplæring og oppfølging.

Kjennskap til hjelpemidlene

Hjelpemiddelbrukerne og de pårørende forteller at de har fått kjennskap til hjelpemidlene fra mange ulike steder. Flere undret seg over at de ikke i starten av demensforløpet hadde fått orientering om kognitive hjelpemidler, og den støtte og hjelp som slike hjelpemidler kan gi i hverdagen.

Tabell 7 viser hvor intervjupersonene har fått vite om hjelpemidlene. Tabellen illustrerer at det ikke ser ut til å være faste kanaler hvor mennesker med demens og deres pårørende får vite om kognitive hjelpemidler og det er heller ingen automatikk i at slik informasjon gis.

Når det gjelder faggrupper som formidler hjelpemidler til personer med demens, er det i disse 29 casene flest ergoterapeuter (11) som gjør dette.

Dataene viser at det er manglende kunnskap og erfaring på alle nivå i helsesektoren omkring hjelpemidlenes nytteverdi i hverdagen for personer med demens.

Tabell 7. Hvor fikk brukeren kjennskap til tekniske hjelpemidler som støtter kognitive funksjoner

Informasjonssted	Informasjonsgivernes utdanning	Antall brukere*
Alzheimerforening	-	1
Utstilling/messe	Forhandlere	2
Demenskoordinator	Hjelpepleiere, omsorgsarbeidere, ergoterapeut, sykepleier	5
Kommune	Ergoterapeut	1
Pårørende	Sønn, datter, svigerdatter, ektefelle	5
Personale i pleie- og omsorg	Hjelpepleiere, omsorgsarbeidere, demenskoordinator, sykepleier, pleiepersonale, leder, fysioterapeut	3
Deltakelse i prosjekt	Ergoterapeut (forsker), sykepleier	3
Demenssteam	Ergoterapeut	3
Personale på sykehusavd.	Ergoterapeut, lege, sykepleier	1
Offentlig møte annonsert i lokal avis	-	1
Hjemmesykepleie	Sykepleier	1
Hjelpemiddelsentral	Ergoterapeut	1

*Den enkelte bruker kan ha fått informasjon fra flere steder.

Nytte av hjelpemidlene

Når personen med demens og dennes pårørende eller hjelper hadde fått kjennskap til hjelpemidlene og fått dem installert, opplevde både de og formidlerne at hjelpemidlene var svært nyttige i hverdagen. Ved å støtte hukommelsen eller skape oversikt over dagens gjøremål, muliggjorde hjelpemidlene vedlikehold og gjenvinning av kontroll over en rekke hverdagsaktiviteter.

Noen av hjelpemidlene var med på å skape glede og aktivitet, samt fremme sosial aktivitet. Brukerne opplevde dessuten at hjelpemidlene skapte trygghet, sikkerhet og avlastning for pårørende. Tabell 8 viser eksempler på nytte av hjelpemidlene.

Tabell 8. Eksempler på nytte av hjelpemidlene

<p>Hverdag</p> <ul style="list-style-type: none">• Den normale atferd og selvstendighet forlenges• Forebygger problemer• Får rett medisin i riktig mengde til avtalt tid• Gir overblikk over dagens gjøremål og aktiviteter• Hjelper til med å få oversikt over dagene• Letter aktiviteter for bruker• Kan gå turer alene• Kan holde sine avtaler og passe sine aktiviteter• Kan spise selv i eget tempo• Skape et verdig sykdomsforløp <p>Glede og aktivitet</p> <ul style="list-style-type: none">• Får bruker til å snakke og synge• Skaper liv i dagligstuen og i beboernes øyne ("det kommer lys i øynene og de er våkne")• Gjør brukeren mer glad og aktiv og gir positive opplevelser• Minsker konflikter med ektefelle og gir mulighet for felles opplevelse og samtale• Skaper glede, selvstendighet og styrker selvfølelse	<p>Sosial kontakt</p> <ul style="list-style-type: none">• Er i kontakt med familie, venner og bekjente selv om de er geografisk langt borte ("kan ikke unnvære den")• Skaper fellesskap mellom beboerne <p>Trygghet og sikkerhet</p> <ul style="list-style-type: none">• Avlaster hjelperne• Gir sikkerhet og trygghet for bruker og hjelper• Skaper trygghet med hensyn til hvor og når dagens aktiviteter skal foregå• Unngår at uheldige situasjoner vokser seg store, forebygger skader og minsker uro <p>Bedre hjelp og pleie</p> <ul style="list-style-type: none">• Brukeren får raskere og relevant hjelp• Fremmer ro og gir bedre arbeidsmiljø og pleie• Gir følelsen av frihet framfor personovervåkning• Ubehagelige situasjoner unngås - skaper gode forhold for brukeren <p>Avlastning</p> <ul style="list-style-type: none">• Avlastning for familie. Med mindre tilsyn og uro får de mer fritid• Bruk av hjelper om natta så kona får nattero• Ektefelle kan passe jobben, få nattesøvn og reise på tur
---	---

Andre forhold vedrørende hjelpemidlene

Selv om familiene var fornøyde med hjelpemidlene, så omtalte de også forhold som kunne forbedres. De nevnte at det er viktig at personalet på sykehjemmet får kjennskap til hjelpemidlene, og at de får en grundig instruksjon i bruken av dem. Dette fordi hjelpemidlenes optimale funksjon ofte er avhengig av at personalet kan kode beskjeder, lade opp og vedlikeholde dem.

Dessuten kan noen hjelpemidler, som sengevakt, matte foran sengen, forskjellige alarm- eller GPS systemer, misbrukes til å overvåke eller begrense aktiviteter for personer med demens. Disse forhold må overveies nøye så misbruk unngås og landets lovgivning overholdes.

Brukere og hjelperer nevnte videre forskjellige mangler eller mulige forbedringer, noe som kan tyde på at når det skal utvikles hjelpemidler til personer med demens bør funksjon og design tilpasses mennesker med kognitiv svikt.

Det ble nevnt at det er viktig å få hjelpemidlene tidlig i sykdomsforløpet så brukerne kan venne seg til hjelpemidlene og ha mulighet til å benytte dem i lengre tid. Forfatteren om at mennesker med demens ikke kan ha nytte av tekniske hjelpemidler vises i følgende to eksempler: En familie måtte sende en rapport etter et halvt år om hvordan hjelpemiddelet ble brukt og hvordan effekten var, fordi kommunen mente at brukeren ikke kunne ha nytte av hjelpemiddelet. En annen familie fikk først hjelpemiddelet etter å ha anket saken. Dette fordi formidleren mente at en person

med Alzheimers sykdom ikke kunne benytte teknologiske hjelpemidler. Med unntak av disse to tilfellene var ventetiden på under to måneder for å få hjelpemiddelet.

Spredning i ventetid var: Ingen ventetid, hurtig installasjon – kort tid – 3 dager – 14 dager – en måned – 4-6 uker – 2 mnd.

Intervjuene viste at cirka en tredel av brukerne selv måtte betale for de kognitive hjelpemidlene. Tabellen under gir en oversikt over hvem som betalte:

Tabell 9. Hvem betalte for hjelpemidlene

	Antall personer*
Kommune eller stat	18
Brukeren selv	8
Sykehjem	3
Utviklingsprosjekt	3
Ikke opplyst	1
Privat stiftelse	Sykehjem

* For 3 personer er hjelpemidlene betalt av forskjellige instanser

Det at så mange av deltakerne i undersøkelsen selv måtte betale for sine hjelpemidler kan skyldes at bruk av kognitive hjelpemidler ikke er allment kjent i de nordiske land. Profesjonelle mangler også kunnskap om hvordan kognitive hjelpemidler kan bedre livskvaliteten og bidra til aktivitet hos personer med demens og deres familier. Av den grunn er det vanskelig for familiene å få informasjon om hjelpemidlene. Det synes ikke å være noen tradisjon for å søke om, og bevilge støtte til, denne type hjelpemidler på lik linje med andre hjelpemidler som kompensere for funksjonsnedsettelse som begrenser daglig livsførsel og minsker familiens livskvalitet.

Man kan på en måte hevde at kognitive funksjonsnedsettelse diskrimineres i forhold til fysiske funksjonsnedsettelse. Det ville for eksempel være utenkelig at en som ikke kunne utføre daglige gjøremål på grunn av dårlig gangfunksjon ikke fikk bevilget stokk, rollator eller rullestol.

Mål og kriterier for valg av hjelpemiddel

Når et hjelpemiddel blir vurdert hos fagfolk eller av familien så skyldes det som regel konkrete problemer. Dette gjenspeiler seg i de mål og kriterier som beskrives for valg av hjelpemidler i de 29 casene.

Mål med hjelpemidlene kan sorteres inn under følgende overskrifter:

- Kunne utføre bestemte aktiviteter
- Gi overblikk over tid
- Gjøre stedsorientering mulig
- Bevare, understøtte og skape sosiale kontakter
- Skape trygghet og sikkerhet
- Skape selvstendighet og frihet
- Skape glede og velvære
- Avlaste pårørende
- Forebygge uheldige situasjoner, uhell/ulykker
- Gi bedre pleie

Liknende kategorier finnes i kriteriene som familier og fagfolk beskrev som viktige for valg av hjelpemidler. Kriteriene viser at det må være et målrettet fokus på familien/brukerens problemer og deres behov. Tabell 10 gir eksempler på dette.

Tabell 10. Eksempler på kriterier for valg av hjelpemiddel

- Avhjelpe behov for påminnelser om hva han skal gjøre og når
- Avlaste og/eller unngå konfliktsituasjoner i forhold til hjelpere
- Avlaste hjelpere
- Telefonere selvstendig
- Skape glede så vedkommende selv uttrykker glede
- Brukeren har nytte av den til å huske avtaler og aktiviteter
- Bryte negative elementer i dagliglivet
- Gi frihet
- Hindre brann ved at komfyren slås av hvis bruker glemte det
- Problemer med å orientere seg i tid på søndager. Ble løst
- Redusere uhensiktsmessig atferd
- Redusere uro
- Ta medisiner selvstendig
- Sikkerhet for brukeren, hjelpere og samboende
- Sikre at brukeren tar sin medisin på rett tidspunkt
- Skape trygghet
- Skape verdig pleie
- Støtte selvstendig matinntak
- Brukeren vet hvilken dag og dato det er
- Trygghet for pårørende
- Unngå at beboeren flakker rundt og blir forkommen
- Skape positive kontakter

Av og til nevnes eksempler på at kunnskapsmessige og administrative forhold kan være avgjørende for valg av hjelpemiddel, som når formidleren kun kjente til ett hjelpemiddel og ikke vurderte andre, eller når kommunen eller hjelpemiddel-sentralen bare formidler en spesiell modell.

Både familien og fagfolkene var enige om at målet med å anskaffe et hjelpemiddel skulle være å bevare, støtte og gi muligheter for nye aktiviteter, skape trygghet, sikkerhet, selvstendighet, frihet, glede, velvære og sosiale kontakter.

Det kan se ut til at praksis er å anskaffe hjelpemidler for å løse konkrete enkeltproblemer, noe som er bra. Dog vil det være enda bedre å gjøre en helhetsvurdering av familiens situasjon, slik det er beskrevet i noen av casene.

Informasjon og formidling av tekniske hjelpemidler

Casehistoriene viser at personer med demens og deres pårørende som oftest er uvitende om de muligheter tekniske hjelpemidler kan gi dem. De får mange ganger vite om hjelpemidlene ved en tilfeldighet og dette kan skje via mange forskjellige kanaler (se tabell 7).

Noen finner selv løsninger og iverksetter dem uten faglig assistanse. Som for eksempel sønnen som fant fram til en kalender hvor tiden vises grafisk. Han opprettet også en hjemmeside slik at mors familie og venner kunne holde seg orientert om de avtaler og aktiviteter hun hadde.

Under intervjuene kom det fram at pårørende ikke visste at det fantes en rekke hjelpemidler som kunne avhjelpe kognitiv svikt, og de ba om å få vite mer.

Tabell 11 viser forskjeller i formidlernes utdanning. Dette kan kaste lys over den manglende systematikk i formidlingsprosessen av kognitive hjelpemidler, sammenliknet med den systematiske innsatsen som gjøres på hjelpemiddelområdet når det gjelder somatiske funksjonsnedsettelse.

Tabell 11. Formidlernes ansettelsessted og utdanning

Ansettelsessted	Antall
Kommune	11
Sykehjem	6
Prosjekt	5
Sykehus	3
Hjelpemiddelsentral	1
Ingen	Pårørende 3

Utdanning	Antall
Ergoterapeut	11
Sykepleier	7
Assistenter	6
Fysioterapeut	1
Forsker	1
Pårørende	3

Metoder til formidling av tekniske hjelpemidler

Metoder omfatter her formidling av informasjon, kontakt med familiemedlemmer, analyse av deres situasjon og hjelpemiddelbehov, instruksjon, opplæring og oppfølging av de aktuelle hjelpemidler.

Spisskompetanse

En viktig forutsetning for å kunne formidle hjelpemidler innen demensområdet er at formidleren har gode kunnskaper om demens og tekniske hjelpemidler som støtter kognitive funksjoner, samt holder seg løpende orientert om utviklingen av nye produkter. Spisskompetanse vedrørende aktuelle og nye hjelpemidler er nødvendig, noe som nevnes i et av casene.

Få og stabile fagpersoner som bruker nødvendig tid

Det er videre avgjørende for resultatet at formidleren har god tid til å innlede kontakt med familien og til å følge utviklingen. Dette fordi problemer med kognitive funksjonsnedsettelse som følger med demenssykdommen er komplekse og kan gjelde private og intime forhold. Kun tett og vedvarende kontakt med familien gir mulighet for å få innblikk i disse forhold og dermed mulighet til å kunne hjelpe dem. Det er derfor viktig at det er samme formidler gjennom hele forløpet, eller at familiens kontaktpersoner begrenses til et lite antall, som ikke skiftes for ofte.

Informasjon

En pårørende foreslo at personer med demens burde få en informasjonspakke når de fikk stilt diagnosen. En slik "pakke" kunne blant annet inneholde orientering om hjelpemidler som kan støtte kognitiv svikt, og hva man skal gjøre for å få tak i dem. Det påpekes igjen og igjen at informasjon er viktig, og at den bør gis både skriftlig og muntlig, samt at den bør gjentas flere ganger.

Målsetting

Målet med all hjelpemiddelformidling er å legge til rette for støtte og/eller bevare både personens og familiens aktivitetsmønster og deres deltakelse sosialt og samfunnsmessig. Å få være en aktiv deltaker i hverdagens aktiviteter bidrar til å bevare selvfølelse, rolle, personlighet og følelse av selvstendighet og trygghet. Denne målsetting gjelder også for personer med demens, selv om mange mener at med en slik sykdom skal man bare passes og pleies, slik en av de intervjuede personer fortalte at legen hadde meddelt ham.

Vurdering av familiens situasjon og behovene til personen med demens

Når et familiemedlem har en demenssykdom, påvirker det alle i familien og deres situasjon. Det er derfor viktig at formidleren av hjelpemidler foretar en helhetsanalyse av personen med demens og familiens aktiviteter, slik at hun kan gi den mest hensiktsmessige hjelpen.

Alle daglige aktiviteter (ADL) diskuteres med familien og eventuelt observeres. Det kan benyttes ADL-skjemaer og ulike undersøkelser for å avdekke omfang og type kognitiv funksjonssvikt. Samtalene og undersøkelsene bør foregå i familiens hjem, så de autentiske omgivelser inngår i vurderingen og familien er på hjemmebane. Casene i undersøkelsen viste ved flere tilfeller at personen med demens hadde behov for flere kognitive hjelpemidler for å sikre de daglige aktivitetene enn de hadde på intervjutidspunktet. Dette tyder på at man ofte hadde iverksatt løsninger ut fra enkeltstående problemer, og at en samlet analyse av hele familiens situasjon sannsynligvis ikke var blitt utført.

Personen med demens inkluderes aktivt i hele prosessen

Aktuelle medlemmer i familien må automatisk tas med i alle ledd i prosessen med å ta i bruk et hjelpemiddel, da de ofte skal ivareta vedlikeholdet. Det er særdeles viktig at personen med demens tas med, hvis det er mulig, slik at vedkommende føler seg ansvarlig, kompetent og verdig behandlet. Det kan være en god idé å snakke med familiemedlemmene hver for seg, så de ikke overkjører hverandre. Et fruktbart resultat er blant annet avhengig av om familiemedlemmene stiller seg positive til hjelpemiddelet og kan medvirke til at det blir brukt.

Fagpersonen fungerer som rådgiver og støtte

Formidleren av hjelpemidler skal under hele forløpet være lydhør og stille nøytrale spørsmål som: "Vil dette være en god idé?", "Kunne dette være en løsning?", "Tror dere at dette kunne være en hjelp?" Familien gis dermed mulighet til selv å ta stilling og overveie løsninger, eller selv foreslå løsninger, som de sammen med formidleren kan vurdere fordeler og ulemper med.

Hjelpemiddelet anskaffes så tidlig som mulig i sykdomsforløpet og leveres raskt

For at personen med demens skal få størst mulig nytte av hjelpemidlene skal de tas i bruk så tidlig som mulig i sykdomsforløpet, slik at hjelpemiddelet kan brukes over en

lengre periode selv om de kognitive funksjonene forverres. Hjelpemidlene skal leveres raskt, da behovet kan endres fort ved sykdommens progresjon.

Utprøving og observasjon av hjelpemidlene i naturlige situasjoner

Når familien og formidleren har funnet fram til nyttige hjelpemidler skal de prøves ut i brukerens naturlige omgivelser. Bruken skal observeres slik at eventuelle misforståelser unngås og hjelpemiddelet best mulig tilpasses brukerens situasjon. Hjelpemidlenes funksjon skal følges nøye og hyppig.

Hjelpemidlene introduseres i et tempo som passer familien/brukeren

Kompensering med hjelpemidler og opplæring i bruk skal tilpasses brukernes tempo, forståelse, behov og muligheter. De viktigste problemene for familien skal løses først. Det kan bli for mye å få alle hjelpemidlene på en gang. Start med det som er viktigst for familien.

Instruksjon og opplæring av alle involverte parter

Hvis de teknologiske hjelpemidlene skal fungere optimalt er de avhengig av vedlikehold og oppdatering, noe brukeren selv sjelden vil være i stand til. Derfor bør alle involverte familiemedlemmer og private så vel som offentlige hjelpere instrueres i bruk og vedlikehold av hjelpemiddelet. Dette for å unngå tvil og usikkerhet for dem – og dermed for brukeren – om hjelpemiddelets funksjon og nytte.

Når det gjelder opplæring i bruk sier en gylden regel at tekniske hjelpemidler til kognitiv støtte skal kompensere for tapt funksjon og ikke kreve innlæring. Iblant er det likevel behov for noe opplæring, og da bør det utleveres skriftlige instruksjoner. Disse instruksjoner bør være enkle, lette å forstå og gjerne inneholde bilder. De bør oppbevares på en fast plass slik at de er lette å finne og raskt kan tas i bruk. Det kan av og til være en fordel at de pårørende instruerer personen med demens. I denne undersøkelsen var det eksempler på at ektefelle eller barn ivaretok instruksjon og opplæring av deres familiemedlem med demens, hvilket følgende tabell viser:

Tabell 12. Hvem gir instruksjon og opplæring i bruk av hjelpemiddelet

	Antall
Familie	5
Hjelpemiddelformidlere (Ergoterapeuter, demenskoordinatorer, sykepleiere m.m.)	14
Forhandlere/håndverkere	4
Ikke opplyst/ ingen informasjon	6

Kontinuerlig oppfølging og kontroll

Det skal sikres at hjelpemidlene fungerer optimalt hele tiden. Endringene i brukerens funksjonsnivå bør følges opp med tilpasning av nåværende hjelpemidler, med innføring av nye hjelpemidler som dekker nye eller endrede behov, eller ved å fjerne hjelpemidler som ikke fungerer lenger eller som i visse tilfeller kan virke direkte forstyrrende eller stressende på brukeren.

Systematisk kontroll er viktig fordi noen kognitive hjelpemidler (for eksempel GPS og alarmsystemer) skal sjekkes jevnlig for å finne ut om de fungerer etter hensikten. Videre kan det være hensiktsmessig med faste mellomrom å undervise hjelpere og

annet personale i bruken av hjelpemidlene, fordi man må ta høyde for en viss utskifting blant offentlige ansatte, og da kan hjelpemidlene lett "gå i glemmeboken".

Mulighet til å kontakte fagfolk

For å skape trygghet og lette innføringen av hjelpemidler er det viktig at familien og brukeren alltid har mulighet til å kontakte formidleren eller andre hjelpere som har kjennskap til hjelpemidlene. Navn, telefonnummer og e-postadresse til kontaktpersoner bør gis familien og kodes inn på brukerens telefon, slik at det aldri er tvil om hvem man kan kontakte for å få råd og hjelp.

Hensiktsmessig innredning av hjemmet eller sykehjemmet

Innredning av hjemmet eller sykehjemmet som skaper overblikk og forståelse for den som bor der kan bidra til å skape trygghet, sikkerhet, selvstendighet og øket aktivitet.

Lovgivning skal overholdes

Tekniske hjelpemidler som kan misbrukes til å overvåke og begrense brukerens aktiviteter og deltakelse krever brukerens samtykke og/eller tillatelse fra kommunen. I en slik søknad skal bruk og nytte av hjelpemiddelet beskrives. Administrative forhold og lovverk skal overholdes.

Sammendrag og konklusjon

Ved gjennomlesning av de 29 casene som er grunnlaget for denne undersøkelsen, kommer det tydelig fram at *kognitive hjelpemidler kan støtte og bevare hverdagsaktiviteter og deltakelse* hos personer med demens. Hjelpemidlene bidrar til selvstendighet, trygghet, sikkerhet, bedre hjelp og pleie, økt aktivitet og bedre sosiale kontakter. De kan avlaste familie og hjelpere, og de kan skape glede og gi økt selvfølelse.

Men undersøkelsen viste også at *kognitive hjelpemidler ikke er allment kjent blant profesjonelle innen demensområdet*, og ei heller blant familier med medlemmer som har en demenssykdom. Noen ganger fikk brukeren kjennskap til og mulighet til å få aktuelle hjelpemidler ved en tilfeldighet. I en tredjedel av tilfellene i undersøkelsen måtte brukeren selv kjøpe hjelpemiddelet. Familiene etterspurte *mer informasjon om kognitive hjelpemidler* og mulige bruksområder.

Vedrørende selve prosessen med å avklare behov for kognitive hjelpemidler, og å tilpasse dem til brukernes hverdag, viste materialet i undersøkelsen at *det oftest er enkeltstående problemer som blir løst*. Brukerne får ikke løst alle sine problemer, hvilket sliter på egne og familienes ressurser, hindrer aktivitet og reduserer selvfølelsen.

Når det gjelder formidling av hjelpemidler til personer med demens kan det konkluderes med at *det mangler kunnskap om hjelpemidler, metoder til å avdekke behovet og retningslinjer for hvilke offentlige instanser som har ansvar for å gi informasjon*.

I kontakten med familier som har et medlem med demenssykdom, påpekes det i casene at formidleren skal ha *god tid* til å skape *kontakt og tillit* med brukeren, og til å gjennomføre en *helhetlig analyse av familiens situasjon*, samt å innføre *hjelpemidlene i det tempoet familien ønsker*. Prosessen med å lære å ta i bruk nye hjelpemidler krever overskudd og energi.

Casene viser at det samme hjelpemiddelet kan brukes forskjellig fra person til person. Derfor er en *individuell analyse og tilpasning* nødvendig.

En *systematisk oppfølging med hyppig og regelmessig kontakt og hjemmebesøk* er nødvendig fordi funksjonsnivået kan endres raskt hos personer med demens. Hjelpemidler som brukes må tilpasses eller fjernes dersom de har blitt en stressfaktor. Nye hjelpemidler må innføres for å imøtekomme nye behov.

Grundig og tilpasset informasjon og instruksjon, både muntlig og skriftlig, er dessuten nødvendig både til brukeren, familien og de private eller offentlige hjelpere. I casene kommer det fram at det i mange tilfeller mangler informasjon. Det synes ofte å være mangel på tid i det offentlige og det gripes til "lette løsninger", slik en fagperson i casene sier som en forklaring på en mangelfull formidlings-, implementerings- og oppfølgingsprosess.

Dette vil kunne bedres når *politikere og ledere i det offentlige forstår og anerkjenner kognitive funksjonsnedsettelse på lik linje med fysiske funksjonsnedsettelse*. Satsning på kvalitet overfor personer med kognitive funksjonsnedsettelse må bevisst prioriteres og støttes.

Produsenter av hjelpemidler til kognitiv støtte bør tenke på både *design og funksjonalitet* ved utvikling, slik at de glir naturlig inn i miljøet, er gjenkjennbare og kompenserer for tapt funksjon.

De mange positive beskrivelser i denne undersøkelsen, antyder at *det kan lønne seg å ta i bruk* tekniske hjelpemidler *både sett i forhold til brukerens livskvalitet og i forhold til samfunnets økonomi*, især når dette måles opp mot utsettelse av sykehjemsinnleggelse og forebygging av belastning for familien.

DEL II

Beskrivelser av hvordan tekniske hjelpemidler kan brukes som kognitiv støtte hos personer med demens

I dette kapittelet presenteres 29 forskjellige beskrivelser av personer med demens som har brukt tekniske hjelpemidler for å kompensere for kognitiv svikt. Hensikten med kapittelet er først og fremst å gi inspirasjon til å bruke hjelpemidler som kan støtte personer med demens, og for å belyse:

- noen av de mulighetene personer med demens kan ha for å leve livet mer aktivt, selvstendig, trygt og innholdsrikt dersom de får tilgang til tekniske hjelpemidler
- aktuelle forhold som spiller inn når det skal vurderes om tekniske hjelpemidler kan være til hjelp for en person med demens
- aspekter ved den krevende prosessen det er å implementere tekniske hjelpemidler hos en bruker med demens
- hvor avgjørende oppfølging av bruken av hjelpemidlene er under hele sykdomsforløpet

Overskriftene på historiene forklarer hvilke aktiviteter som omtales, og historiene presenteres etter en mal med en kort livshistorie, litt om boforhold, sosialt nettverk og hvordan brukeren klarer seg i hverdagen.

Videre beskrives hvordan behovet for hjelpemiddelet ble oppdaget og hvilke betraktninger som ble lagt til grunn for å anskaffe det, hvem som betalte for det, og hvordan brukeren og pårørende opplevde å få det.

Hjelpemidlene omtales i de fleste tilfeller uten produksjonsnavn, og leseren henvises til hjelpemiddelfirmaenes hjemmesider og til litteraturliste bak i denne boka for nærmere opplysninger.

Mini Mental Status - MMS

I historiene nevnes av og til brukerens MMS-skåre. MMS er forkortelse for Mini Mental Status og er en hyppig brukt test for å bestemme grad av kognitiv svikt. Testens resultat angis på en skala fra 0 – 30 poeng, der 30 betyr at den kognitive funksjonen er upåfallende. Lavere poeng kan tyde på kognitiv svikt, og bør utredes videre med andre undersøkelser.

Støtte til aktivitet og deltakelse gjennom et lengre sykdomsforløp

For noen år siden fikk **Bengt**, som nå er 59 år, diagnosen Alzheimers sykdom. Bengt bor sammen med kona Maria i en stor by i Sverige. Da Bengt fikk diagnosen sluttet han å jobbe. Maria har nå redusert arbeidstid for å kunne støtte Bengt i hverdagen, og for at de skal ha mer tid sammen.

Bengt hadde vært syk et par år da han fikk sitt første hjelpemiddel. På det tidspunktet hadde han en MMS-skåre på 24. To og et halvt år senere var MMS-skåren 13.

Ekteparet har gjennom hele perioden hatt en personlig hjelper fra hjemmetjenesten i kommunen.

Bengt går nå på et dagsenter spesielt tilrettelagt for yngre personer med demens tre dager per uke. Han blir hentet og fraktet hjem med dagsenter-bussen. Bengt er glad for å være på dagsenteret, og de dagene han ikke er der får han besøk av en personlig hjelper som hjelper ham i hverdagen og som gjør ulike aktiviteter sammen med ham.

Bengts nåværende behov for hjelp og støtte

Maria og den personlige hjelperen utfører de fleste oppgavene i hjemmet, som rengjøring, innkjøp, matlaging og klesvask. Maria har overtatt oversikten over økonomien. Bengt kan utføre personlige hygiene med tilsyn, støtte og hjelp av Maria eller den personlige hjelperen. Bengt trenger å bli minnet på å ta medisin. Han spiser selv, men trenger hjelp til å komme igang med å spise. I løpet av dagen trenger han påminnelser og struktur for å huske hva han skal gjøre og når han skal gjøre det. Han er fullstendig avhengig av tilsyn og kan ikke være alene hjemme.

Om kvelden trenger Bengt hjelp til å kle av seg og til å komme i seng. Han har nå nedsatt kroppsforståelse, noe som medfører at han ikke får lagt seg til rette i senga. Bengt må veiledes for å forstå hvordan han skal bruke kroppen for å legge seg i senga og for å komme opp igjen. Veiledningen består i at Maria eller hjelperen forteller ham hvordan han skal plassere seg, samtidig som de viser bevegelsen med egen kropp.

Bengts personlige hjelper overnatter i leiligheten slik at Maria kan få sove uforstyrret. Bengt våkner to til fire ganger per natt, ofte fordi han må på toalettet. Da må hjelperen hjelpe ham ut av senga, inn på toalettet og tilbake til senga igjen.

Bengt liker å besøke kunstutstillinger, se film på kino og gå tur. Når han deltar i disse aktivitetene har han det godt. Det at Bengt har det bra påvirker Maria. Det er flere ting som virker positivt for Bengts velbefinnende og han er sensitiv i forhold til relasjonen til hjelperen. Hvis en hjelper er stresset eller ikke forstår hvordan hun/han skal tilnærme seg Bengt, påvirker det Bengt negativt.

Maria opplever at det er slitsomt å aldri kunne være alene i eget hjem. Hun kan treffe venner og forlate leiligheten når hjelperen er tilstede, og på den måten få avlastning. En gang i mellom drømmer hun om å få være alene hjemme.

Slik fikk Bengt og Maria hjelpemidler

Bengt og Maria fikk kontakt med en ergoterapeut via legen på Hukommelses-klinikken. Legen hadde kunnskap om og innsikt i hvordan ergoterapeuten kunne hjelpe Bengt og Maria, og henviste dem til henne. Ergoterapeuten var spesialist på området demens og tekniske hjelpemidler.

Etter en samtale med Maria der hun beskrev Bengts og hennes egne behov, analyserte ergoterapeuten problemer, ressurser og ønsker. Det er nå to og et halvt år siden de hadde kontakt første gang, og behovet for hjelpemidler har endret seg i takt med sykdomsutviklingen. Ergoterapeuten har fulgt opp underveis og søkt om aktuelle nye hjelpemidler for å møtekomme Bengts behov for å være selvstendig i aktiviteter og å kommunisere med andre. Samtidig har hun tenkt på sikkerhet og forbygging av uhell som lett kan oppstå som følge av hans funksjonsnedsettelse.

Hjelpemidler som Bengt hadde nytte av

Elektronisk kalender

Allerede ved det første hjemmebesøket hos ekteparet så ergoterapeuten at Bengt kunne ha behov for en elektronisk kalender. Dette fordi de beskrev det som vanskelig for ham å holde rede på tiden. Gjentatte ganger spurte han Maria om

hvilken dag det var. Kalenderen hjalp Bengt til å holde orden på dagene. Et foto med betydning for Bengt og Maria erstattet kalenderens blomsterbilde. Dette skulle fungere som en positiv lede-tråd og gjøre ham oppmerksom på at kalenderen var der. Bengt brukte kalenderen i seks måneder.

Talende armbånds-sur

Under det første hjemmebesøket ble det videre avdekket at Bengt hadde problemer med å lese sitt vanlige armbånds-sur. Dette skyldtes delvis nedsatt syn som han hadde hatt en årrekke og delvis demenssykdommen. Han spurte stadig Maria om hva klokka var. Bengt hadde altså behov for hjelp til å vite klokkeslett på dagen, og han fikk derfor et talende armbånds-sur som han fortsatt bruker.

I begynnelsen brukte Bengt det talende armbånds-uret aktivt for å få påminnelser om når på dagen det var. Senere klarte han ikke å bruke det aktivt, men armbånds-uret fyller stadig en sosial funksjon. Det gir ham en følelse av å være kompetent, selv om han ikke lenger klarer å bruke det aktivt eller forstå hvordan det virker.

Døralarm med forbindelse til vakt-sentral

Behovet for døralarm oppsto fordi Bengt, hvis han var alene hjemme, av og til glemte å lukke døra når han gikk ut. Maria opplevde det som utrygt at hun ikke visste om døra sto åpen, lukket eller ulåst når ingen var hjemme. For å løse problemet med at Bengt glemte å låse døra, hadde Maria prøvd å gi ham nøkler med forskjellige farger. Han skulle for eksempel bruke den blå nøkkelen når han skulle låse seg ut. Men dette fungerte ikke.

Døralarmen ble ikke dekket av det offentlige, da det ble avslått som hjelpemiddel og kommunen ville heller ikke dekke utgiftene. Døralarmen ble derfor innkjøpt av prosjektmidler som ergoterapeuten disponerte.

Døralarmen ble plassert ved ytterdøra i leiligheten. Den ga alarm noen minutter etter at døra ble åpnet. Tiden fra døra åpnes til alarmen går kan innstilles etter eget ønske. Hvis Bengt ikke lukket døra når han gikk ut ville det gå en alarm til Marias mobiltelefon. Maria kunne så ringe til Bengt og minne ham på å lukke og låse døra. Dersom Maria ikke hadde anledning til å svare, for eksempel fordi hun satt i et møte på jobben, ble alarmen videresendt til et annen person som Maria hadde pre-programmert på døralarmen. Den andre personen kunne være den personlige hjelperen eller vakt-sentralen. Bengt hadde nytte av døralarmen i sju måneder.

Bevegelsesalarm

Behovet for bevegelsesalarm oppsto akutt da ekteparet skulle på ferie på landet. De skulle bo i et hus med to etasjer, der soverommene var i andre etasje. Hvis Maria oppholdt seg i første etasje, kunne hun ikke høre om Bengt våknet og hadde bruk for hennes hjelp. Bevegelsesalarmen (Caredo) er transportabel, og registrerte når Bengt beveget seg for å komme ut av senga, og sendte beskjed til Maria som bar et spesielt armbånd. Armbåndet vibrerte når Bengt var på vei ut av senga. Om natta kunne mottakerdelen i armbåndet kobles til en vibrator som ble lagt under hodeputa. Bengt fikk bevegelsesalarmen for et år siden og bruker den fortsatt.

Etter sommerferien oppsto det behov for bevegelsesalarm i hjemmet. I dag brukes alarmen hver gang en hjelper sover hos dem, slik at Maria kan sove uforstyrret. Bengt våkner som sagt noen ganger hver natt, og hjelperen får beskjed via bevegelses-alarmen når Bengt har behov for hjelp, slik at hun/han kan hjelpe ham på toalettet og tilbake til senga.

Bevegelsesalarmen har vært til god støtte for Maria, slik at hun kan sove i senga ved siden av Bengt. Hans personlige hjelper sover i et annet soverom med alarmen, og kan hjelpe Bengt uten å forstyrre Maria. Dette betyr at Bengt kan beholde sin vanlige plass i ekteparets soverom.

Bevegelsesalarmen kan kobles til hvem som helst som er i nærheten, og den er lett å ta med på reiser fordi den er transportabel.

Bevegelsesalarmen har fungert forebyggende fordi den gjør det mulig å gi hjelp før det oppstår problemer. Den har også gjort det mulig for Maria å dra på tjenestereise, da de personlige hjelperne nå kan sove i et annet rom og likevel gi Bengt hjelp når han trenger det.

Global Positioning System - GPS

Bengt fikk en Global Positioning System – GPS, med nødsender, da han var i faresonen for ikke å finne veien hjem når han var ute og gikk, og forsvant fra ledsageren sin. Behovet oppsto fordi Maria alltid måtte holde Bengt i armen når de var i byen og handlet. Bengt kunne forsvinne hvis Maria hadde oppmerksomheten et annet sted og hun opplevde dette som utrygt. Bengt fikk sin GPS for et år siden og bruker den fortsatt. Når Maria og hjelperne nå går med Bengt i byen, trenger de ikke å holde fast i ham, noe som betyr at han kan føle seg mer fri. Hvis Bengt blir borte kan politiet hjelpe til med å spore ham opp. Til tross for at Bengts sykdom er blitt verre, forstår han hvorfor han skal bruke sin GPS og han tar den på seg hver gang han skal ut.

Maria fikk kjennskap til GPS med nødsender fra en annen pårørende som hadde samme problematikk. Maria synes at GPS-funksjonen er meget god, men mener at selve apparatet ser kjedelig ut og at det er unødvendig at et slikt produkt viser at man er syk og avvikende.

Ergoterapeuten kan ifølge den svenske "Hälso- och sjukvårdslagen" ikke ordinere nødsender, fordi den er koblet utenfor boligen og derfor tildeles etter "Socialtjänstlagen". Derfor må en annen saksbehandler beslutte om nødsender kan kjøpes inn eller leies. Problemet er at disse saksbehandlerne sjelden har kunnskap om slike produkter og om brukernes særlige behov i den situasjonen de befinner seg.

Komfyrvakt

Bengt fikk komfyrvakt med tidsur og varmesensor ganske raskt etter sitt første møte med ergoterapeuten. Han fikk den fordi Maria var engstelig for hvilke konsekvenser det kunne få, dersom han var alene hjemme og kom til å glemme å slå av platene. Maria synes det var bra at Bengt fikk komfyrvakten såpass tidlig at han kunne forstå hvordan den virket. Maria likte ikke designet på varmesensoren, og mente at den var et konfronterende bevis på at Bengt var syk. Hun sa: "Designet passer ikke til oss yngre pårørende. Vi synes at den ser institusjonsaktig ut – vi ønsker oss produkter med pen design."

Badekarbrett

For et halvt år siden fikk Bengt et badekarbrett og det bruker han fortsatt. Behovet oppsto da han på grunn av kognitive problemer og sviktende kroppsforståelse fikk problemer med å komme opp i og ut av badekaret. Badekarbrettet legges over badekaret. Bengt kan dermed sitte og dusje. Før, da han sto og dusjet, følte han seg ofte usikker og var redd for å falle selv om Maria var tilstede og gav ham instruksjoner. Maria sa: "Han er tryggere og føler seg mer sikker nå som han kan sitte på badebenken."

Samtidig med badekarbrettet fikk Bengt et støttehåndtak ved badekaret som han bruker når han skal inn og ut av karet og når han dusjer.

Toalettsete

På samme tid fikk Bengt et rødt toalettsete og dette brukes fortsatt. Behovet oppsto fordi han hadde vansker med både å se toalettet og med å sette seg på det. At seteringen er rød gjør det lettere for Bengt å få øye på toalettet. For å gjøre det lettere for Bengt å orientere seg i baderommet står lyset alltid på.



*Når toalettsetet er rødt, er det lettere å se det.
Fotograf: Carina Boström*

Varmemadrass

Bengt hadde vansker med å holde varmen om natta, selv om han brukte pysjamas, ekstra trøye og sokker. Det var også vanskelig for ham å falle til ro og sovne. For et halvt år siden kjøpte ekteparet selv en elektrisk varmemadrass som de bruker spesielt om vinteren. Denne bidrar til at Bengt er roligere om natta.

De tekniske hjelpemidlene har hjulpet Bengt med å bevare funksjoner og aktiviteter, og de støtter og avlaster Maria

Maria skulle ønske at hun hadde fått flere opplysninger og mer informasjon om tekniske hjelpemidler på et tidligere tidspunkt. "Det burde være med i en startpakke, - når diagnosen stilles," sa hun. Det er viktig at behovet for hjelpemidler blir undersøkt og analysert fra tidlig i sykdomsutviklingen. Med ulike hjelpemidler og jevnlig oppfølging har Bengt og Maria det bedre. Maria undrer seg over at relativt unge personer som får demens ikke automatisk får informasjon om tekniske hjelpemidler. Hun mener at pårørende, såvel som samfunnet, mister mye når personen med demens ikke får hjelpemidler som støtte til å klare hverdagen og som bidrar til en enklere og tryggere hverdag. Tilgang til hjelpemidler kan også avlaste pårørende og hindre at de blir sykemeldte på grunn av utbrenthet.

Tekniske hjelpemidler og personlige hjelpere støtter Bengt i å mestre ulike hverdagsaktiviteter. De avverger at han utsettes for unødvendige risiki for å komme til skade. På samme måte blir Maria støttet i sin hverdag slik at hun kan føle seg mer trygg og mindre belastet. Hun kan dra på tjenestereise uten å bekymre seg om hva som skjer med Bengt, og hun kan sove ved siden av ham en hel natt uten å bli forstyrret av at han skal opp på toalettet. Maria sier: "Hjelpemidlene har bidratt til at vi føler oss mer trygge, både slik situasjonen er for oss og slik forholdet vårt er. Den tiden vi lever i krever at Bengt kan føle seg og være mer selvstendig i sin hverdag." Maria føyer til at hun likevel ønsker at hjelpen hadde vært til stede tidligere i sykdomsforløpet og at man får tilgang til hjelp rett etter at diagnosen er stilt.

Da ergoterapeuten ble introdusert for ekteparet kunne de tekniske hjelpemidlene bevilges raskt. Ergoterapeuten kunne omgående identifisere Bengts og Marias behov for hjelpemidler og annen støtte. Det var en stor fordel at ergoterapeuten dro på hjemmebesøk til Bengt og Maria, og at hjelpemidlene kom raskt på plass. Det er viktig at hjelpemidlene kan anskaffes raskt når behov oppstår. Slik var det for eksempel da Bengt og Maria skulle på ferie på landet, og plutselig trengte en bevegesalarm. Når hjelpemidlene ikke lenger dekker et behov, bør de fjernes. Hvis de

må til reparasjon er det viktig å unngå lang ventetid, for Bengt vil ikke kunne huske at klokken hans er til reparasjon. Når slikt skjer får Maria hyppige og gjentatte spørsmål om hva klokka er, noe som betyr et ytterligere press for henne.

Noen av hjelpemidlene har ergoterapeuten søkt om gjennom hjelpemiddelsentralen, slik at de ikke har kostet noe for Bengt og Maria. Andre hjelpemidler har ergoterapeuten kunnet låne ut til dem i forbindelse med at hun var tilknyttet et prosjekt om hjelpemidler. Varmemadrassen måtte ekteparet kjøpe selv.

Opplæring i bruk av hjelpemidlene

Det var ergoterapeuten som informerte Maria om hvordan hjelpemidlene fungerte, og hvordan de skulle brukes. Deretter viste hun det til Bengt. Maria sa: *"Det er viktig å ha tilgang til support, slik at hjelpemidlene fungerer best mulig."*

Ergoterapeuten har vært på hjemmebesøk flere ganger gjennom årene for å følge med på om hjelpemidlene fortsatt er til nytte, og om det er nye behov som må møtes. Hvis et av hjelpemidlene ikke har fungert slik det skal, har Maria tatt kontakt med henne. De gangene Bengt har vært til kontroll på Hukommelsesklinikken, der ergoterapeuten jobber, har det også vært anledning til å få en samtale om hjelpemidlene og hvordan de fungerer. Dette har gitt muligheter for å ta tak i problemene etterhvert som de oppsto. Det har dessuten gjort det lettere for Bengt og Maria å erkjenne de problemene som demenssykdommen medfører, og gjøre livet med sykdommen mer tålelig. Maria sier: *"Vi tør snakke om sykdommen til venner og bekjente – og det er positivt."*

Fordi ergoterapeuten reiste på hjemmebesøk og fikk se omgivelsene kunne hun foreslå gode løsninger og tilpasse dem til Bengts og Marias behov. Det har vært positivt for ekteparet å få hjelpemidler, og de har begge vært positivt innstilt til å bruke dem. Ekteparet har en åpen dialog, og Bengt har forståelse for at noen av hjelpemidlene spesielt er til støtte for Maria.

Bruksanvisning og brukerstøtte

Maria opplever at det er viktig at tekniske hjelpemidler som utleveres har en tydelig og lett forståelig bruksanvisning. Det er en fordel om det på produktet står et telefonnummer man kan ringe til hvis man får bruk for veiledning eller brukerstøtte. Når det har vært problemer med bevegelsesalarmen har firmaet som leverte produktet gitt direkte bistand. Dette har i følge Maria vært avgjørende for at den har fungert så godt i hjemmet som den har.

Ergoterapeutens erfaringer

Ergoterapeuten deltar i prosjektet "Teknik og demens". Hun har derfor hatt muligheten til å tilegne seg informasjon og spesialkunnskap om tekniske hjelpemidler til personer med kognitiv svikt. Det nevnte prosjektet hadde som mål å prøve ut ulike hjelpemidler for personer med demens. (For ytterligere informasjon om prosjektet – se litteraturliste bak i boka.)

Utgangspunktet for å søke om hjelpemidler bør alltid være det aktuelle behovet. Det er viktig at den som søker om hjelpemiddelet har kontakt med brukeren over tid, såvel som med pårørende og andre profesjonelle aktører, fordi behovene endrer seg.

Det er også viktig at det er faste rutiner for oppfølging av hjelpemidlene. I historien om Bengt og Maria er det tydelig at hjelpemidlene har vært til støtte for Bengts hverdagsaktiviteter. De har bidratt til at han kan være mer aktiv og selvstendig. Hjelpemidlene har videre medført økt trygghet for begge ektefellene og styrket sikkerhet for Bengt.

Trygg og sikker hjemme når ektefelle er på jobb

Anders var i full jobb da han fikk diagnosen Alzheimers sykdom for fire år siden. Han var dengang 59 år gammel, nå er han 63. Han bor sammen med sin kone Karin i en leilighet i et svensk storbymiljø. Anders og Karin har to barn som begge er flyttet hjemmefra, men som ofte kommer på besøk.

Anders arbeidet med undervisning, men fikk tiltagende problemer med å klare jobben. Han måtte ofte bruke helgene til å planlegge hvordan han skulle klare de oppgavene som ventet, som han tidligere mestret med letthet. Det var kona som begynte å fatte mistanke om at noe var galt. Da han fikk diagnosen ble han straks sykemeldt. Anders klarte seg ganske bra i hverdagen på den tida. Han gikk ofte turer i nærmiljøet og hadde ingen vansker med å finne fram. Da sykdommen gradvis tiltok ble det vanskeligere for Anders å klare seg selv og han trengte stadig mer hjelp og støtte fra Karin. Karin syntes det var vanskelig. Hun måtte gå på jobben hver dag, men ble stadig mer urolig for hvordan Anders klarte seg hjemme når hun var på jobb. Det var tegn på at han ikke lenger klarte seg som han pleide.

Ergoterapeuten kom i kontakt med ekteparet da Anders var til kontroll på Hukommelsesklinikken. På det tidspunktet hadde Anders hatt diagnosen i fire år, og han hadde en MMS-skår på 16. Anders hadde fått plass på dagsenter som var tilrettelagt for yngre personer med demens.

Anders trenger hjelp til mye

Om morgenen hjelper Karin ham med å velge tøyet han skal ha på seg. Han kan ikke lenger ta initiativ til dette. Anders er meget opptatt av å være så selvstendig som mulig, og ønsker å kle på seg og gjøre det han klarer. Karin støtter ham ved å la ham gjøre ting i sitt eget tempo. Hun pleier å lage frokost og dekke bordet, siden Anders ikke lenger tar initiativ til dette. Karin må oppmuntre ham til å spise frokost, selv om han klarer å spise selv. Anders trenger hjelp til å dusje og oppmuntring til å pusse tenner og vaske seg. Det kan være vanskelig for Anders å komme seg opp i og ut av badekaret når han skal dusje.

Sykdommen har forandret livet for ekteparet

Anders fikk problemer med tidsforståelsen. Dette innbar at han ikke husket når han skulle bli hentet til dagsenteret. Så fort Karin var gått på jobben, hendte det at Anders gikk ut alene og at han glemte å låse døra. Noen ganger når han kom hjem fra dagsenteret kunne han ikke huske hvor lenge det var til Karin kom hjem fra jobben. Det ble utrygt for ekteparet at Anders var alene hjemme. Karin fikk hjelp til å forklare saksbehandleren i kommunen om sin situasjon og sitt behov for hjelp.

Da ergoterapeuten kom inn i bildet hadde Karin behov for akutt hjelp til å løse problemene med hverdagsliv og jobb. Situasjonen var at Karin bare kunne la Anders være hjemme alene i korte perioder. Karin hadde ingen tid for seg selv, bortsett fra

de timene hun var på jobb. Innimellom hadde hun behov for å gå ut og handle, ned i vaskekjelleren eller liknende. Hun var stadig engstelig for å la Anders være alene, fordi han ikke forsto situasjonen eller glemte hvor hun var. Karin opplevde at hun ble stresset når hun måtte forlate Anders. Noen ganger gikk hun i butikken når Anders hvilte, men hun var urolig over å forlate ham.

Ergoterapeuten var på hjemmebesøk og fikk et solid inntrykk av hvilke konsekvenser av demenssykdommen Anders opplevde til daglig. Under samtalen med ektefellen kunne de snakke om ulike forslag til løsninger og komme fram til hva som var mest nyttig på dette tidspunktet. Ergoterapeuten var spesialist på området demens og kognitive hjelpemidler og kunne hurtig undersøke ekteparets behov for hjelp og støtte. Hun kunne tilpasse hjelpemidlene til aktuelle problemer og til Karins behov for støtte og avlastning.

Badekarbrett

Allerede ved det første hjemmebesøket foreslo ergoterapeuten et badekarbrett som legges over badekaret og fungerer som et dusjsete.

Karin introduserte hjelpemiddelet for Anders. For eksempel kunne hun si: *"Se hvilken god hjelp vi har fått, du og jeg. Dette er en ting som er veldig nyttig for oss og som kommer til å være til hjelp både for deg og for meg."* Karin antok at Anders dermed fikk et positivt forhold til hjelpemiddelet, og han begynte å bruke badekarbrettet uten forbehold. På badebrettet var det oransje håndtak som sto i god kontrast til den hvite sitteflaten. Det var derfor lett for Anders å se og holde i støttehåndtakene når han ble dusjet. Karin merket at Anders satte pris på håndtakene, og at han syntes det var godt å ha noe å holde i under dusjingen. Badekarbrettet var laget av plastmateriale og følte lunt å sitte på. Dusjingen fikk et større preg av velvære. Karin synes det er lettere å hjelpe Anders opp i og ut av badekaret nå enn før. Tidligere leitet dette fælt på ryggen hennes.

Nøkkelholder

Ergoterapeuten arbeidet i prosjektet "Teknik och Demens" og fikk dermed muligheter til å teste ut ulike produkter og hjelpemidler for personer med demens. Ved hjelp av prosjektmidler kunne hun kjøpe inn produkter fra det åpne markedet. Derfor fikk Anders en nøkkelholder som kunne settes fast i bukselinningen. På nøkkelholderen var den en elastisk snor som kunne trekkes ut, og som nøkkelen var festet i. Dette hjelpemiddelet skulle støtte Anders i å holde rede på hvor nøkkelen var til enhver tid, og til at han skulle kunne låse døra hver gang han gikk ut. Hjelpemiddelet kom litt for sent på banen, på et tidspunkt da Anders fikk mer hjelp fra kommunen. Det ble derfor hjelperne som låste døra isteden for han. Karin er sikker på at nøkkelholderen ville vært nyttig dersom han hadde fått den tidligere i sykdomsforløpet.

Tavle til beskjeder

Det ble kjøpt inn en whiteboard-tavle. Hensikten med tavla var å kunne skrive opp hvilke aktiviteter og avtaler som Anders trengte å bli minnet på når Karin ikke var hjemme. Det kunne for eksempel stå at *"Ikke gå ut alene"* eller *"Husk å ta med lommeboken til dagsenteret idag."* Ergoterapeuten snakket med Karin om hvor i leiligheten det ville vært hensiktsmessig å henge opp tavlen, slik at den kunne passes inn i Anders' vaner og rutiner og at sannsynligheten for at han ville lese beskjedene var rimelig stor. Ergoterapeuten ba Karin observere Anders' daglige rutiner, og ut fra hans vaner forsøke å finne ut hvor tavla best skulle plasseres. Først tenkte hun på

kjøkkendøra, for den passerte Anders flere ganger om dagen, men senere kom hun fram til at det var best å plassere tavla på ytterdøra, fordi beskjedene først og fremst skulle minne ham på at han ikke skulle gå ut alene. Karin skrev beskjeder på tavla til Anders med rød tusj: *"Jeg er i vaskekjelleren – straks tilbake."*

Beskjeder til hjemmesykepleien skrev Karin med blå tusj. På denne måten fungerte tavla også som kommunikasjon mellom Karin og hjelperne når hun ikke traff dem om morgenen. Karin kunne for eksempel skrive: *"Husk at Anders får med seg veska når han drar til dagsenteret."*

På den måten trengte ikke Karin tenke på slike ting mens hun var på jobben. Det var en lettelse for henne. Etter en tid begynte Karin å skrive beskjeder til hjemmesykepleien i en egen bok slik at tavla bare ble brukt til beskjeder til Anders.

Huskeboksen

Huskeboksen er en liten boks med høyttalere som ble montert ved ytterdøren. Karin kunne lese inn korte beskjeder. Når døra ble åpnet ble beskjeden spilt av. Karin forsøkte å bruke huskeboksen når hun var ute noen ærend. Det var i slike situasjoner at Anders gjerne glemte hvor hun var. Hvis Anders gikk ut for å lete etter henne ville han når han åpnet døra høre hennes stemme som sa: *"Hei Anders – jeg er bare en tur i vaskekjelleren og kommer snart tilbake."* Karin kunne endre beskjedene etter hva som skulle skje i løpet av dagen.

Hvis Karin trengte å gå ned i butikken kunne hun spille inn en beskjed som denne: *"Jeg har gått en tur i butikken og kommer snart tilbake."* På denne måten kunne Karin få litt tid til seg selv, noe hun hadde savnet i lang tid. Karin mente at Anders hørte og forsto beskjedene på boksen, for han var mindre urolig når hun kom hjem enn han hadde pleid å være. Karin fortalte at når hun kom hjem fra butikken en dag, og fortalte at hun hadde vært en tur i butikken, så svarte han: *"Ja, det vet jeg allerede..."* og noen ganger kunne han følge opp med spørsmålet: *"...og hva har du kjøpt?"*

Dette beroliget Karin og ga henne en følelse av trygghet. Da Karin introduserte huskeboksen for Anders og viste ham hvordan den fungerte og hvordan hun kunne legge inn beskjeder, så bifalt han produktet og sa seg enig i at dette kunne være en god løsning. Noen ganger sa han at det var for høy lyd på beskjedene, slik at Karin måtte tilpasse lydnivået.

Da Anders ble dårligere fungerte ikke huskeboksen lengre, fordi han ikke klarte å tolke og forstå innholdet i beskjedene. Han klarte heller ikke å forstå at Karin kunne snakke til ham uten å være tilstede. Ekteparet hadde god nytte av huskeboksen i en måneds tid. Karin ønsket at hun kunne fått hjelpemiddelet tidligere slik at Anders kunne hatt nytte av det en lengre periode. Det ville ha bidratt til bedre hverdager for dem begge.

Kombinasjonen av tavla og huskeboksen forsterket hverandre

De skrevne beskjedene på tavla i kombinasjon med huskeboksen ga Anders påminnelser og støtte slik at han ikke gikk ut når han var alene. Karin følte seg derfor roligere når hun var på jobb.



*En huskeboks hvor man kan lese inn korte beskjeder.
Foto: Hjälpmedelsinstitutet Sverige*

Komfyrvakt

Da Anders fikk komfyrvakt installert hadde han sluttet å lage mat. Før Anders fikk komfyrvakten måtte Karin til stadighet kontrollere at han ikke hadde satt noe på platene. Karin var spesielt engstelig for at han skulle bruke komfyren når hun ikke var hjemme. Komfyrvakten gjorde Karin trygg, fordi hun visste at komfyren ville slå seg av etter en viss tid dersom Anders satte noe på den. dersom Hjemmesykepleieren følte seg også tryggere fordi det var installert en komfyrvakt.

Timer

Timer er et ur som støtter tidsforståelsen. Uret kan stilles på inntil en klokke time, og viser den mengde tid som er innstilt med et rødt felt. Det røde feltet reduseres ettersom tiden går. Slik kan tiden illustreres og vise hvor lenge det er til en aktivitet starter. Karin følte seg ikke tilfreds med at hun var nødt til å la Anders være alene hjemme, for eksempel når hun måtte gå på jobb før hjemmesykepleieren var kommet. Problemet for Anders var at han ikke forsto hvor lang tid det var fra Karin gikk til pleieren kom. Karin løste problemet ved å plassere Anders foran TV når hun skulle på jobb, slik at han var opptatt med noe og ikke ble urolig. Timeuret kunne så være en støtte til å se hvor lang tid det var til pleieren ville komme.

Voisec

Dette er en liten samtaleknapp (talende knapp) som Karin kunne spille inn korte beskjeder på. Knappen kan settes fast med velcrobånd eller plasseres et praktisk sted. Hvis Anders ble urolig og engstelig kunne han trykke på knappen og høre Karins stemme si: *"Hjemmesykepleieren kommer snart til deg."*

Go talk one

Dette er et kort med både en skriftlig og muntlig beskjed, for eksempel: *"Hjemmesykepleier kommer snart"* i tillegg til at beskjeden kan spilles av.

Anders fikk følgende hjelpemidler: timer, Voisec, Go-talk-one, for å teste ut hvilket av dem som best kunne være til nytte for ham. Dessverre var Anders' sykdom såpass langt framskredet at han ikke fikk glede av disse hjelpemidlene. Karin var overbevist om at de kunne ha vært til nytte dersom han hadde fått dem tidligere.

Kontinuerlig kontakt

Denne historien viser hvordan ergoterapeuten kunne følge hvordan Anders' behov for hjelpemidler endret seg under sykdomsforløpet. Den kontinuerlige kontakten og dialogen mellom Karin og ergoterapeuten bidro til at mange problemer som kunne kompenseres med tekniske hjelpemidler ble drøftet og løst. I løpet av de seks måneder som her beskrives endret behovene til Anders seg og det ble behov for nye løsninger. Karin opplevde samtidig et stort press, da hun måtte venne seg til de endringer som skjedde med Anders. Det tok ofte tid å anskaffe hjelpemidlene på grunn av prosedyrer og saksbehandling i kommunen.

Ekteparet fikk etter hvert mer hjelp. Om morgenen kommer personlige hjelpere som bistår Anders med morgenstell og med å komme seg til dagsenteret. De hjelper ham også til rette når han kommer hjem fra dagsenter, slik at Karin ikke trenger å skynde seg hjem hver dag. Hun kan gjøre innkjøp og annet på vei hjem fra jobben.

Karins refleksjoner

Karin hadde ønsket at hun, i forbindelse med at Anders fikk diagnosen Alzheimers sykdom, hadde fått informasjon om at det fantes tekniske hjelpemidler som kunne støtte ekteparet i hverdagen. Hun sa at selv om de på det tidspunktet ikke hadde bruk for hjelpemidler, så ville hun gjerne visst at det var muligheter til å få dem ved å kontakte en ergoterapeut. Karin sa videre at det hadde vært optimalt for henne hvis hun kort tid etter diagnosen hadde hatt anledning til å møte en ergoterapeut som kunne fortalt henne om hva slags hjelpemidler som kunne være aktuelle og hvilke problemer de kunne avhjelpe. Hun understreket at det er viktig å ha god kontakt gjennom hele sykdomsperioden, for *"Man blir tvunget til å være budløst åpen for å innse behovet for hjelpemidler. Og som pårørende har man ikke krefter til altfor mange kontakter."*

Karin sa videre: *"Ettersom demenssykdommen progredierer, vil problemene endre seg hele tiden, og derfor er det viktig å ha pålitelig kontakt med en som har spesialkunnskap på området. Det er utrolig viktig at den profesjonelle kan stille spørsmål på en måte som ikke sårer eller gjør at en blir sint og inntar en forsvarsposisjon. Som pårørende blir man meget følsom. Tilværelsen blir komplisert og man kommer i hendene på beslutningstakere i kommunen som bestemmer hvilken hjelp vi skal få."*

Karin opplever at de er avhengige av andre mennesker for å klare hverdagen nå, det er ikke naturlig i deres alder. Hun sier videre: *"Det hadde vært en støtte hvis vi tidlig i sykdomsforløpet hadde visst hvilke tekniske hjelpemidler som finnes, hvor man kunne henvende seg for å få dem, og at vi kunne diskutere mulige løsninger med en ergoterapeut."*

Karins vurdering av introduksjonen av hjelpemidler

Karin forteller: *"Det kan bli for mye å få mange tekniske hjelpemidler på en gang. Det er viktig å få det mest nødvendige først og bli vant til å bruke det, før man tar i mot nye ting. Det er viktig at vi som pårørende kan gi en positiv introduksjon av hjelpemiddelet og fortelle hva det skal brukes til og hvordan, slik at det kan fungere godt. For eksempel, da vi fikk badebrettet, da snakket jeg først oppmuntrende og positivt om det. Jeg kunne frembeve hva som var positivt for ham og for oss med å ha det."*

Alle hjelpemidlene ble opplevd som positive for Anders. Da Anders ikke lenger hadde nytte av huskeboksen ble den umiddelbart fjernet. Å ha hjelpemidler til en person med demens krever at man er sensitiv overfor forandringer som skjer, og at man har kontakt med profesjonelle som kan hjelpe til med å drøfte løsninger på nye behov som dukker opp.

Det var bra at ergoterapeuten ikke kom med ferdige løsninger, da det er de individuelle forutsetninger som skal være bestemmende for hva som velges. Da ergoterapeuten spurte *"Tror du at dette hjelpemiddelet kan være til hjelp for Anders?"* var jeg tvunget til å tenke meg om. *"Det er innlysende at vi alle, tross at det er samme sykdommen, har forskjellige vaner og roller, og at vi befinner oss i ulike stadier av sykdommen. Sånn sett måtte vi prøve oss frem. Det finnes mange hjelpemidler. Det skal være lett for oss pårørende å bruke hjelpemidlene. Og det må gjerne eksistere enkle bruksanvisninger når det handler om litt mer komplekse løsninger,"* sier Karin.

Ergoterapeutens erfaringer

Ergoterapeuten deltar i prosjektet ”Teknik och demens” og har derfor hatt en unik mulighet til å tilegne seg informasjon og spesialkunnskap om hjelpemidler til personer med kognitiv svikt. I prosjektet har hun også hatt muligheten til å teste ut noen hjelpemidler til personer med demens.

I Anders og Karins situasjon hadde det vært ønskelig at kontakten med ergoterapeuten hadde vært opprettet på et tidligere tidspunkt. Dessuten er oppfølging gjennom sykdomsforløpet viktig, fordi behovene endres. I visse perioder skjer det store forandringer.

En betingelse for at hjelpemiddelet kan implementeres med hell er at det er en åpen og fortrolig kontakt mellom formidleren, brukeren og brukerens pårørende. Og det er naturligvis viktig at hver enkelt persons behov vurderes for seg, før hjelpemidler introduseres. Hver person har ulike forutsetninger og personlige preferanser i forhold til sine omgivelser og sitt miljø. Ergoterapeuten kan undersøke og analysere situasjonen. Hun avdekker ofte behov som hverken brukeren eller de pårørende erkjenner eller har forestilt seg kan avhjelpes med tekniske hjelpemidler.

Ergoterapeuten ønsket, akkurat som Karin, at hun hadde fått kontakt med ekteparet på et tidligere stadium. Dette eksempelet viser hvor viktig det er å bli introdusert for de mulighetene som ligger i hjelpemidlene på et tidlig tidspunkt. I dette tilfellet kunne ekteparet ha hatt glede av å få hjelpemidler tidligere.

Å fortsette i jobben til tross for demenssykdom

Arvid er 62 år. Han er gift med Ellinor. De bor i en villa i en mindre by i Sverige. De har to voksne barn og en hund som gir dem mange gleder.

For ett år siden ble Arvid henvist til Hukommelsesklinikken der man fant at han hadde nedsatt hukommelse og nedsatte evne til å utføre handlinger. Arvid hadde også vansker med ordleting og konsentrasjon. Før sykdommen var han utadvendt og sosial, med en utpreget humoristisk sans. Han kunne spøke og le til stadighet, hadde lett for å få venner og var godt likt i selskapslivet. I dag er han passiv, stille og tar sjelden initiativ til noe som helst. Vennekretsen er betydelig innskrenket. Nå har han en MMS-skår på 18 poeng. Arvid arbeider fortsatt, men har fått andre arbeidsoppgaver enn før. Hans hjelper nå vaktmesteren med å tømme avfall og med renhold i lokalene. Her kan Arvid jobbe i sitt eget tempo og han kan ta pauser og slå av en prat med kamerater når han har lyst. Tidligere var Arvid ganske huslig av seg. Han gjorde en stor del av husarbeidet, som for eksempel å tørke støv, vaske, bake og lage mat. Arvid liker å plukke sopp om høsten. Han var også energisk og dyktig til å snekre og foreta reparasjoner og utbedringer i huset. I dag sier han at Ellinor er hans høyre hånd.

Ellinor er 53 år og hun arbeider om natten. Hun er interessert i håndarbeid og design og jobber med salg av slike produkter. Ellinor har noen venner som hun har hyppig og god kontakt med. Nå har Ellinor overtatt det meste av det daglige husarbeidet, men hun synes det er viktig at Arvid er med og gjør det han kan. Hun synes det er viktig at deres venner forstår situasjonen. Ellinor har fått kontakt med et nettverk av unge pårørende via ergoterapeuten. Det var vanskelig for Ellinor å ta den første kontakten med nettverket, derfor ble ergoterapeuten med henne på det første møtet. Nå har hun fått sine egne kontakter via dette nettverket.

Arvids hverdag

Ellinor sørger for at vekkerklokka ringer slik at Arvid kommer seg opp om morgenen. Hun setter fram morgenmedisiner som han tar med seg på jobben, der han spiser frokost sammen med arbeidskameratene. Arvid oppbevarer medisiner i et brillettuttermal i brystlommen. *"Dermed glemmer han ikke å ta medisinen sin"*, sier Ellinor, og slik har han gjort siden han begynte med medisiner. Arvid forteller at en av hans arbeidskamerater også tar medisiner til frokosten, og at det gjør det enklere å huske. Om kvelden derimot hendte det at Arvid glemte å ta medisiner sine. Dette til tross for at Ellinor hadde skrevet huskelapp til ham, satt fram medisinen og ringt for å minne ham på det. Dette gjorde Ellinor urolig, og hun fikk derfor naboen til å gå innom Arvid om kvelden og sørge for at han fikk i seg medisiner.

Arvids hverdag er slik; han står opp kvart over fem om morgenen for å gå på jobb, og han kommer hjem klokka fire på ettermiddagen. Da går han en tur med hunden. Ellinor legger huskelapper til ham om hva han skal gjøre, og det hender at han gjør det som Ellinor ber ham om. Ellers ser han på TV. Dessverre er det en del programmer han går glipp av fordi det er vanskelig for ham å passe tiden. Han glemmer når han bør slå på TV-apparatet.

Arvid trenger hjelp

Ellinor gjør det meste i hjemmet. Arvid tar del i noe dersom han får instruksjoner underveis i prosessen. For eksempel må han få beskjed om hva som skal gjøres når han skal dekke bordet eller rydde av bordet etter måltidet. Han trenger også påminnelser for å ta medisinen sin. Om natta har han av og til vansker med å orientere seg i hjemmet. Det kan være vanskelig for ham å finne toalettet og å finne tilbake til senga.

Tildeling av hjelpemidler

Arvid og Ellinor fikk kontakt med ergoterapeuten via demensteamet i kommunen kort tid etter at Arvid hadde fått stilt diagnosen. Hun kom på hjemmebesøk og begge ektefeller var til stede da deres behov for hjelpemidler ble vurdert. Det første hjelpemiddelet som ble forsøkt var en elektronisk kalender. Etter dette har ekteparet og ergoterapeuten hatt jevnlig kontakt, dels ved telefonsamtaler og dels ved hjemmebesøk. Ved et par av hjemmebesøkene var kun Ellinor til stede. Da kunne Ellinor beskrive hverdagens problemer friere. Hun sa: *"Jeg vil jo ikke fortelle om alle hans vanskeligheter og tilkortkommenhet så lenge han er til stede."* Det har derfor tatt tid for å få et fullstendig bilde av hverdagslivets utfordringer for ekteparet, noe som må ligge til grunn før en kan foreslå mulige hjelpemidler og løsninger.

Elektronisk kalender

Det første hjelpemiddelet som Arvid fikk var en elektronisk kalender som han nå har brukt i elleve måneder. Han fikk den fordi han ikke kunne holde rede på dagene og hele tiden spurte Ellinor om hvilken dag det var.

Tilpasning av veggklokke

Ekteparet hadde en stor veggklokke med enkelt design på kjøkkenet. Denne ble tilpasset Arvids behov ved at viserne ble farget sorte. Klokka ble flyttet til en mer sentral plass i huset, der glasset ikke ble utsatt for så mange reflekser. Tilpasningen gjorde at Arvid kunne lese veggklokka som en kompensasjon for at han hadde vansker med å lese armbåndsuret sitt. Ergoterapeuten oppdaget at problemet var knyttet til for dårlig kontrast mellom urskiva, tallene og viserne. Arvid kjøpte derfor et

nytt armbandsur med hvit bunn, med tall og visere i god kontrast. Dette førte til at Arvid igjen kunne lese klokka, men av og til syntes han likevel det var vanskelig å forstå tiden. Problemet var med andre ord ikke synet alene, men også hans evne til å oppfatte meningen med visernes stilling.



Magnetskilt viser om oppvaskmaskinen skal fylles eller tømmes. Foto: Inge Dablenborg

Oppgaveskilt for å fylle og tømme oppvaskmaskinen

Arvid pleide å tømme oppvaskmaskinen og sette serviset på plass i kjøkkenskapene. Men det hendte at han tømte maskinen selv om serviset ikke var vasket. Derfor ble det satt magnetskilt på oppvaskmaskinen der det sto "Fyll opp" eller "Tøm". Ellinor sørget for at det rette skiltet sto på maskinen og Arvid mestret igjen å tømme oppvaskmaskinen og å sette på plass servise og bestikk. Årsaken til at skiltene fungerte så godt var at de var tydelige og lette å lese fordi de hadde kontrastfarger til de øvrige farger i kjøkkenet.

Medisindosett

Det var et problem for Arvid å huske å ta medisinerne om kvelden. Derfor fikk han en elektronisk medisindoseringseske. Ellinor legger medisinerne i esken og stiller den til å ringe på et gitt tidspunkt. Hun legger esken lett synlig på bordet. Når det er tid for å ta medisinerne, gir den et lydsignal som Arvid hører selv om han ser på TV eller hører på radio. Nå klarer Arvid å ta sin kveldsmedisin uten hjelp fra naboen og det har beroliget Ellinor.

Stor bryter

Det problemet som Ellinor opplever som kritisk nå, er Arvids manglende initiativ når han er alene hjemme. En løsning som er forsøkt for å løse dette er en stor bryter med (Big Mac) båndopptaker der Ellinor kan lese inn beskjeder. Apparatet ble plassert på spisebordet. Når Arvid trykker på den store røde bryteren vil beskjeden spilles.

Avsluttende kommentar

Ergoterapeuten hadde et godt samarbeid med ekteparet og kunne derfor raskt identifisere deres behov for hjelpemidler, slik at de kom raskt på plass i huset. Det er Ellinor som lærte Arvid å bruke hjelpemidlene. Ellinor fikk informasjon og veiledning om hvordan hjelpemidlene fungerte og hvordan de skulle brukes.

De tekniske hjelpemidlene har medført at Ellinor kan fortsette å arbeide om natta, og at Arvid kan klare en del aktiviteter selvstendig. Begge føler seg mere trygge. Alle hjelpemidlene ble betalt av det offentlige. Ventetiden på bevilgning og levering var tre uker, noe ekteparet syntes var akseptabelt.

Et selvstendig liv til tross for kognitiv svikt

Aino Virtanen er 80 år. Hun er enke og bor alene i eget hus i en liten by i Finland. Hun har sju barn som alle bor et stykke unna. For to år siden fikk hun hjelp av sine barn til å komme til lege på neurologisk poliklinikk, der hun fikk stilt diagnosen Alzheimers sykdom. Hun hadde en MMS-skår på 17 poeng.

Fru Virtanen har arbeidet som rengjøringsassistent. Hun fortalte at hun har betalt alle sine barns utdanninger ved å bake og selge wienerbrød. For tiden bor en av døtrene hos henne, da hun har permisjon fra arbeidet.

Fru Virtanen er glad i hjemmet sitt og mener hun kan bo der og greie seg godt. Hun føler seg trygg der og har et godt forhold til naboen sine. Det har skjedd noen bygningmessige forandringer med huset hennes. Det er bygget på et lite toalett og en sauna, og i dusjrommet er det installert en alarm med snor som sender en direkte alarm til hjemmesykepleien når man trekker i den,

Fru Virtanens hverdag og aktiviteter

Hver morgen går fru Virtanen tur en halv times tid. Hun liker å lese, men hun leser ikke så mye romaner som tidligere. Hun går på biblioteket når hun får skyss dit. Annenhver uke deltar hun i en sangklubb, der de synger salmer og åndelige sanger. Dette er viktig for henne fordi hun liker å synge. På sangklubben treffer hun også gamle venner. Annenhver uke deltar hun i "krigsinvalidene kvinners møte". Hun får skyss til og fra disse møtene. Hver dag ser hun en del på TV. Om kvelden ringer et av barna og spør hvordan hun har det. Vedkommende sjekker samtidig om hun har tatt kveldsmedisinen. Barna har delt ansvaret for moren seg i mellom og de besøker henne hver sin helg. Ellers har hun hyppig telefonkontakt med en venninne.

Fru Virtanen har privat hjemmehjelp hver dag og privat rengjøringshjelp en gang i måneden. Hun har kjent hjemmehjelpen i flere år og sier at hjemmehjelpen er som en datter for henne. Hjemmehjelperen bistår med alle nødvendige gjøremål i huset, holder øye med at det ikke er gammel mat i kjøleskapet samt kjøper inn og lager mat i mindre porsjoner som hun fryser ned. Det viktigste er likevel at hun tar seg tid til å snakke med fru Virtanen.

Fru Virtanen vasker og kler på seg selv. Hun går i sauna når det er noen hos henne. Hun varmer opp de middagsporsjonene som hjemmehjelpen har laget i mikrobølgeovnen. Hun har ødelagt to mikrobølgeovner fordi hun ikke var klar over at hun måtte slå dem av. Nå henger det en huskelapp på ovnen der det står: "Husk å slå av mikrobølgeovnen". Fru Virtanen bruker ikke kaffetrakter, men koker vann i en vannkoker og bruker pulverkaffe. Barna vasker tøyen hennes når de er på besøk i helgene. På det tidspunktet da fru Virtanens behov for tekniske hjelpemidler ble vurdert, var hun i en mild fase av sykdomsutviklingen og hun var i god fysisk form. Hun hadde nedsatt orienteringsevne og tendens til å gå seg bort. Det virket som om fru Virtanen hadde sykdomsinnsikt. Hun sa at hun ønsket å bo hjemme fortsatt, selv om det til tider kunne være ensomt. Av og til viste fru Virtanen tegn på at hun var utrygg.

Fru Virtanen bruker noen hjelpemidler

Fru Virtanen har dusjstol, støttehåndtak, komfyrvakt, alarm i dusjen, trygghetsalarm, elektronisk medisindoseringseske og sikkerhetskamera. Hun har også brannalarm som sender direkte varsling til brannstasjonen i tilfelle brann.

Medisindoseringseske

Den elektroniske medisindoseringsesken brukes to ganger om dagen. Når det er tid for å ta medisiner, lyder en alarm som minner henne på å ta medisinen. Fru Virtanen synes den er lett å bruke. De pårørende har skrevet en huskelapp på medisinesken om at hun må trykke på knappen og ta medisinen når apparatet varsler. Datteren sa at mor ikke alltid hører varseltonen hvis hun er i et annet rom. Hittil har hun ikke glemt å ta medisinen sin. Det er pårørende som fyller opp medisinesken. Den elektroniske medisindoseringsesken forhindrer at hun får tatt for mye medisin.

Fru Virtanen fortalte at hun tar medisinen fra skapet dersom hun ikke får den fra den elektroniske medisindoseringsesken. Datteren forteller at medisinen ikke lenger er i skapet, den er gjemt slik at mor ikke ved en feiltakelse skal få i seg for mye medisin, noe som har skjedd tidligere. Fru Virtanen syntes at den gamle medisindoseringsesken var god nok og at hun egentlig ikke trengte den nye. Hun er likevel godt fornøyd med esken og anbefaler den til andre i samme situasjon. Videre fortalte hun at det tok litt tid å venne seg til den nye medisinesken. Datteren er også fornøyd med den nye medisindoseringsesken, selv om hun synes at rommene til medisinen kunne vært litt større.

Medisindoseringsesken ble anskaffet på et gunstig tidspunkt i sykdomsforløpet. Fru Virtanen forsto hensikten med den og lærte å bruke den i løpet av et par uker. Ved hjelp av denne medisinesken og med støtte av sitt nettverk av pårørende og venner kunne hun klare seg hjemme i lengre tid uten hjelp fra det offentlige.

Da fru Virtanen fikk hjelpemidlene var sykdommen ikke så fremskredet. Hun aksepterte hjelpemidlene og lærte etterhvert å bruke dem. Det ble vurdert hva slags medisindoseringseske hun burde få, og om hun burde få en type som var spesielt utviklet til personer med demens i tidlig fase. Valget falt imidlertid på den elektroniske medisindoseringseske fordi den automatisk varsler når det er tid for å ta medisinen. Både fru Virtanen og hennes pårørende fikk instruksjoner i å bruke den, og de pårørende fortsatte i flere uker å lære henne til å bruke den.

Alarmer

Fru Virtanens trygghetsalarm er en sender som hun bærer i en snor rundt halsen. Hun har den på seg hele døgnet rundt når hun er alene. Dessuten har hun en ekstra trygghetsalarm på badet, som varsler hjemmesykepleien direkte. Trygghetsalarmen har toveis-kommunikasjon, som altså tillater taleforbindelse. Brannalarmen hos henne er også koblet til trygghetsalarmen.

Fru Virtanen fortalte at hun har brukt trygghetsalarmen en gang, da hadde hun ved et uhell låst seg inne i entreen. Hun var da svært glad for at hun kunne trykke på knappen og for at hjelpen kom raskt til unnsetning. Hun fortalte videre at hun beveger seg forsiktig for å unngå å falle og derfor ikke trenger å bruke trygghetsalarmen så ofte.

Sikkerhetskamera

I huset der fru Virtanen bor er det montert et sikkerhetskamera som fungerer som en dørvakt. Datteren fortalte at sikkerhetskameraet er viktig for mor fordi alle barna bor langt unna. Barna vil gjerne være sikre på at alt er i orden hos mor når hun er alene hjemme. Ved vurderingen av fru Virtanens behov for hjelpemidler kom det fram at hun slapp inn alle som ringte på døra hennes, og en gang slapp hun inn en selger som viste seg å være en svindler. Dette gjorde pårørende meget urolige og fru

Virtanen ble også forskrekket. Derfor ble det aktuelt å finne fram til en løsning som ville avskrekke besøkende med uærlige hensikter, uten at det gikk utover fru Virtanens autonomi. Kameraet ble installert i entreen, der det registrerer trafikk gjennom hoveddøra. Synet av apparatet fungerer avskrekkende på uvedkommende. Senere, når fru Virtanens demenssykdom progredierer, kan kameraet overvåke hvorvidt hun går ut om natta. Sikkerhetskameraet kan filme besøkende, logge hvem som går inn og ut av døra og angi tidspunktene for dette.

Sikkerhetskameraet er plassert i entreen slik at det filmer når det er bevegelser ved ytterdøra. Det blir da sendt en SMS til en av de pårørendes mobiltelefoner. Barna har programmert kameraet slik at det sender SMS til barna i en bestemt rekkefølge. På denne måten vet barna at mor har vært ute og hentet posten, når det kommer to beskjedner med kort mellomrom på morgenen. Den som får oversendt bilder fra sikkerhetskameraet kan høre hvilke stemmer som snakker i entreen. Man kan også se bilde eller videofilm via MMS eller e-post, men denne funksjonen brukes sjelden. Fru Virtanen husker ikke at kameraet er der. Hvis hun blir gjort oppmerksom på det sier hun at det er for de pårørendes skyld og for at de ikke skal bekymre seg for henne. Sikkerhetskameraet fungerer godt og det har ikke vært problemer med det.

Fagpersonen som er inne i bildet mener at slike kameraer ikke alltid passer for personer med demens, da de kan bli reddet når de ser fremmede gjenstander inne i deres eget hjem. Man må ta hensyn til personens privatliv når man stiller inn et kamera. I vurderingen av sikkerhetskameraet overveide man en annen løsning, nemlig at fru Virtanen kunne se bilde av den som ringte på døra direkte på TV-apparatet. Denne løsningen ble forkastet fordi den ble ansett som lite passende for personer med demens som kanskje ikke gjenkjenner ansikter på TV, eller som ikke forstår at man må se på TV-skjermen når det ringer på døra.

Fagpersonen er tilfreds med kameraet selv om det ikke er den beste løsningen til å rapportere nattlige bevegelser, for det kan jo skje at pårørende ikke våkner av en SMS-melding om natta. Derfor er ikke sikkerheten 100 prosent, men det fantes ingen bedre løsninger på daværende tidspunkt.

I følge fagpersonen ble fru Virtanens sikkerhet forbedret med sikkerhetskameraet, og pårørende ble beroliget. Dette tiltaket gjorde at fru Virtanen kunne bli boende i eget hjem, da det ivaretok behovet for sikkerhet og for at fru Virtanen kunne bestemme over egen framtid. Fagpersonen fortalte at det var greit å forklare fru Virtanen om kameraet og hun erkjente selv at en slik løsning ville være en støtte for henne og barna.



Sikkerhetskameraet er plassert lett synlig i entreen. Foto Aino Vuokila

Slik fikk fru Virtanen sine hjelpemidler

Fru Virtanen fikk alle sine hjelpemidler etter at hun for to år siden deltok i et prosjekt som utredet behov for tekniske hjelpemidler. Tidligere hadde hun ingen hjelpemidler og hun opplevde heller ikke behov for det.

Prosjektlederen, en forsker som hadde erfaring med forskjellige utviklingsprosjekter i samarbeid med hjemmesykepleien, deltok i anskaffelsen av hjelpemidlene. De øvrige prosjektmedarbeiderne deltok i vurdering av fru Virtanens behov for hjelpemidler og prosessen med å ta dem i bruk. Sammen med pårørende og fru Virtanen evaluerte de behovene og bestemte seg for hvilke hjelpemidler som var aktuelle. Fru Virtanen låner hjelpemidlene fra kommunen og det er det offentlige som har betalt for dem. Den elektroniske medisinesken ble bestilt direkte fra fabrikanten, mens sikkerhetskameraet ble kjøpt inn fra en lokal isenkram-butikk.

Hjemmebesøket ble den viktigste intervusjonen i vurderingen av fru Virtanens behov for tekniske hjelpemidler. Her ble alle hennes fysiske, psykiske og sosiale behov for støtte og sikkerhet gjennomgått. Fru Virtanen ble også undersøkt med Mini Mental Status, CDR (Chronic Disease Rating), GDS-Fast-test (Geriatric Depression Scale) og NPI (Neuropsychiatric Inventory) og med andre kartleggingsverktøy til vurdering av mulig depresjon og endret atferd.

Fru Virtanen og ett av barna hennes fikk grundig veiledning i hvordan hjelpemidlene skulle brukes. De fikk også en skriftlig bruksanvisning. Datteren som fikk veiledningen instruerte de øvrige søsknene.

Fagpersonen forteller at det tok cirka tre måneder før hjelpemidlene ble brukt slik de skulle. Det var avsatt tid til å veilede og motivere fru Virtanen og de pårørende, og fagpersonene vurderer at familien fikk tilstrekkelig med veiledning. De pårørende hadde en sentral posisjon i å hjelpe moren til å akseptere og til å lære å bruke hjelpemidlene.

Datteren mener at det er viktig at personer med demens får hjelpemidler i en tidlig sykdomsfase, da mange fortsatt har muligheter til å sette seg inn i hensikten med hjelpemidlene. I følge datteren er det ingen som har kontrollert at hjelpemidlene fungerer som de skal, eller har fulgt opp bruken av dem siden de ble installert. Datteren visste ikke hvem som eventuelt kunne kontaktes dersom det skulle oppstå en feil med hjelpemiddelet, men hun trodde at et av søsknene hennes visste det.

Fagpersonen forteller at prosjektet omfattet en oppfølgingsperiode med flere hjemmebesøk der man sjekket at hjelpemidlene fungerte som de skulle og at de ble brukt. Etter at prosjektet ble avsluttet overtok kommunen ansvaret for service og tilsyn, men det er huller i oppfølgingsprosedyrene.

Fagpersonen forteller videre at da prosjektet ble avsluttet ble det gitt informasjon til pårørende om hvem i kommunen de kunne kontakte. Kommunen kan rekvirere reparasjoner fra prosjektorganisasjonen mot betaling eller de kan kontakte fabrikanten direkte. Fagpersonen framhever at prosessen med formidling av hjelpemidler til fru Virtanen kunne ha vært forbedret dersom en medarbeider i kommunen som har ansvar for hjelpemidler hadde blitt involvert på et tidligere tidspunkt.

Minske uro når man bor alene

Elsa Joki er 81 år. Hun er enke og var tidligere gårdbrukerkone. Elsa Joki har en sønn og to døtre. Hun bor i en tomannsbolig på landet i Finland. I den andre leiligheten bor hennes sønn med familie. Sønnen er verge for sin mor. Fru Joki har hatt Alzheimers sykdom i fire til fem år. På en nylig gjennomgått MMS-test fikk hun 16 poeng.

Fru Jokis leilighet er ifølge sønnen og hans kone tilrettelagt for henne og den fungerer greit til hennes behov. Allerede da huset ble bygget, ble det planlagt med livsløpsstandard slik at det egnet seg for eldre mennesker. Pårørende er urolige for at fru Joki kan gå ut om natta og ønsker derfor en dørvakt. De har overveid å låse døra fra utsiden om natta, men de frykter at fru Joki kan bli engstelig hvis hun oppdager at hun ikke kan komme ut.

Fru Joki mener at hennes hjem er veldig bra og at hun kan gjøre hva hun vil der. Hun bor på sykehjem to uker i måneden. Når hun er hjemme har hun daglig besøk av hjemmesykepleien. De hjelper henne med hygiene, og holder øye med at hun får spist maten som leveres varm hver dag. De hjelper til med rengjøring og går ut med henne. Om morgenen sørger svigerdatteren for at hun tar medisinerne sine.

De pårørende hjelper fru Joki flere ganger om dagen. De anretter kveldsmaten og ser til at hun spiser den. Hennes to døtre kjøper tøy til henne og kjører henne til og fra sykehjemmet, og de skifter på å besøke henne i helgene. Naboen kommer også på besøk innimellom. Fru Joki har forsøkt å gå til et dagsenter, men hun blir så deprimerert når hun kommer dit at hun har ikke lyst til å være der.

Fru Joki har Alzheimers sykdom i en såpass fremskreden grad at hun ikke lenger gjør noe på eget initiativ. Vanligvis sitter hun foran vinduet og ser ut. Det er vanskelig for henne å starte med en hvilken som helst aktivitet, hun begynner for eksempel ikke å spise uten å bli oppmuntret til det. De pårørende forsøker å aktivere henne og inviterer henne til å delta i hagearbeid, som å rake løv. Fru Joki har alltid behov for støtte fra en annen person for å delta i og utføre aktiviteter. Selv forteller hun at dagene går med til å lage mat, sy og arbeide ute.

Da fru Jokis behov for hjelpemidler ble vurdert, forteller fagpersonen at hun var i god fysisk form og at hennes sykdom var i en moderat fase. Hun var orientert om hvor hun var, men hun var ikke orientert for tid. Dessuten var hun nedstemt og muligens noe deprimerert og engstelig. Hun ønsket å bli boende hjemme, og hun ønsket hjelp til å bli kvitt ensomhetsfølelsen. Hun hadde ikke sykdomsinnsikt og hun opplevde ikke de problemene som hennes pårørende fortalte om.

Fru Jokis hjelpemidler

Fru Joki har dusjstol, elektronisk medisindoseringseske, bildetelefon, sikkerhets-telefon og komfyrvakt.

Medisindoseringseske

Medisindoseringsesken er en boks som gir et lydsignal når medisinen skal tas. Fra boksen får fru Joki bare den medisinen som hun skal ta på det aktuelle tidspunktet. Hun tar medisin en gang om dagen, om morgenen. Hvis hun ikke har tatt medisinen i løpet av en time etter at alarmen er gått, sendes en beskjed til sønnens mobiltelefon.

En lapp med teksten Trykk her, gir fru Joki en påminnelse om hvordan hun skal bruke dosetten.
Foto Aino Vuokila



Sønnen kan da ta kontakt med mor på telefonen og be henne ta medisinen sin. Hvis sønnen ikke svarer på beskjeden går den videre til kona hans, sånn at hun kan gå inn til henne og minne henne på å ta medisinen. Hvis kona heller ikke er hjemme, går beskjeden til en alarmsentral som sender en person ut for å kontrollere situasjonen på stedet.

Fordi fru Joki glemte å ta medisin fra en vanlig medisindosett fikk hun en elektronisk medisindoseringseske som varsler. Dette fungerte bra i starten, men nå hender det at hun glemmer å ta medisinen til tross for lydsignalet. Derfor kommer svigerdatteren innom hver morgen og sjekker at medisinen er tatt. Fru Joki kan ikke forklare hvordan medisindoseringsesken fungerer. Hun mener at hun kan ta sin medisin uten hjelpemidler, mens pårørende mener at medisindoseringsesken er det viktigste hjelpemiddelet hun har. Fru Joki husker ikke alltid hvordan hun skal avstille alarmen, derfor har sønnen hennes skrevet et lapp der det står "Trykk her", slik at hun skal få

en påminnelse om hva hun skal gjøre. Ved siden av doseringsesken ligger en annen lapp der det står: "Ta medisinen ut av esken og svelg den. Drikk deretter 1 glass vann." Sønnen har fjernet lokket på medisindoseringsesken fordi fru Joki ikke klarte å åpne det selv. Men han har fått satt på en lås slik at mor ikke kan åpne esken helt. Låsen er ekstrautstyr, installert av en teknologi-ekspert. Sønnen har også tatt batteriene ut av esken, slik at den ikke lenger fungerer slik den gjorde som ny. Sønnen fyller medisindoseringsesken hver fjerde uke.

Bildetelefon

En bildetelefon er en telefon med store knotter med foto av pårørende. Man kan ringe opp ved å trykke på det bildet som viser den personen man ønsker å snakke med. Numrene er på forhånd programmert og lagret i telefonen. Før fru Joki fikk bildetelefonen brukte hun en vanlig telefon og klarte å ringe med den så lenge hun hadde nummeret foran seg. Bildetelefonen ble anskaffet tidlig i sykdomsforløpet slik at hun skulle lære seg å bruke den og dermed kunne opprettholde kontakten med døtrene sine. Fru Joki pleide å ringe sine døtre av og til, men ikke sønnen, for ham traff hun hver dag. Både fru Joki og de pårørende er fornøyde med bildetelefonen. Ifølge fagpersonen støtter både medisinesken og bildetelefonen hennes behov for sikkerhet og selvstendighet. Den elektroniske medisindoseringsesken reduserer også de pårørendes bekymring og uro.



Bildetelefonen har store taster med plass til foto av pårørende.
Foto Aino Vuokila

Hjelpemidler som ikke ble brukt

Fru Joki har også en trygghetsalarm med sender som skal henge rundt halsen. Når man trykker på knappen kobles samtalen først til sønnen, dernest til svigerdatteren og til sist til vaktcentralen, dersom de først nevnte ikke besvarer anropet. Fru Joki har ikke brukt trygghetsalarmen og hun forstår ikke hvorfor hun skal ha den om halsen, eller hvordan hun skal bruke den.

Fru Joki har komfyrvakt på komfyren i tilfelle hun får lyst til å lage mat. De pårørende sier at hun ikke lenger lager mat. Fru Joki derimot, mener at hun lager mat hver dag.

Fru Joki har også fått en GPS (Global Positioning System), med en sender som er plassert et ikke synlig sted på ytterjakka hennes. Ved hjelp av senderen kan pårørende lokalisere fru Joki hvis hun forlater hjemmet uten at noen vet om det, og ikke kommer tilbake. Hun burde alltid ha på seg senderen når hun går ut, men det har ikke vært mulig å finne et sted hvor den kan sitte permanent. Senderen har hittil ikke vært i bruk. Fru Joki har heller ikke gått avgårde uten å si fra til noen. De pårørende mener at det er bra at hun har senderen i tilfelle hun går seg bort og de trenger å finne henne.

Slik fikk fru Joki hjelpemidlene sine

Fru Joki fikk hjelpemidlene sine i løpet av det siste halvannet året, fordi hun har deltatt i et prosjekt der man vurderte behovene for tekniske hjelpemidler. Prosjektleder og forsker anskaffet hjelpemidlene til fru Joki. Prosjektlederen har erfaring fra ulike utviklingsprosjekt for personer med demens i samarbeid med hjemmesykepleien. De øvrige prosjektmedarbeiderne deltok i vurderingen av fru Jokis behov for hjelpemidler, og i prosessen med å introdusere og lære fru Joki å bruke dem. Før prosjektet hadde de pårørende overveid å anskaffe en komfyrvakt til mor, men de hadde ikke kommet så langt da fru Joki ble invitert med i prosjektet.

Prosjektmedarbeiderne overveide i samarbeid med pårørende og fru Joki selv hvilke hjelpemidler som var aktuelle og foreslo for kommunen å anskaffe dem. Kommunen betalte de foreslåtte hjelpemidlene.

Under en individuell kartlegging av behovene til fru Joki, ble det konstatert at hun ville ha behov for en medisindoseringseske og en bildetelefon. Medisindoseringsesken skulle støtte henne i å ta medisinerne til rett tid. Den ble bestilt direkte fra produsenten. Bildetelefonen ble anskaffet fra et varehus i nærheten. Begrunnelsen var at fru Joki hadde vanskeligheter med å bruke den vanlige telefonen.

Fru Joki fikk hjelpemidlene i løpet av to uker etter at kommunen hadde bevilget innkjøp. Hun fikk først den elektroniske medisindoseringsesken. Etter å ha lært å bruke den fikk hun så bildetelefonen. Sønnen til fru Joki fikk inngående instruksjon i hvordan hjelpemidlene fungerte samt skriftlige bruksanvisninger. Fru Joki fikk forklart hvordan hjelpemidlene skulle brukes, men den egentlige undervisning fikk hun av sine pårørende. Det tok cirka tre måneder for fru Joki å lære dette. Det var satt av tid til veiledning av klienten og de pårørende. Det var takket være de pårørende at fru Joki aksepterte hjelpemidlene og begynte å bruke dem.

De pårørende sier at det er viktig at personer som har fått en demenssykdom får hensiktsmessige hjelpemidler til rådighet på et tidlig tidspunkt, og at de får grundig og gjentatt informasjon om hvordan hjelpemiddelet skal brukes.

Sønnen fortalte at det ikke hadde vært noen hos moren for å kontrollere om hjelpemidlene virket og at de ble brukt. Fagpersonen fortalte at det var en oppfølgingsfase i prosjektet der hjemmebesøk med kontroll og oppfølging av hjelpemidlene hørte med. Da prosjektet ble avsluttet overtok kommunen ansvaret for oppfølgingen. Det har trolig oppstått en svikt i kommunikasjonen siden sønnen ikke vet hvor han skal henvende seg om det oppstår feil eller mangler med hjelpemidlene. Han har likevel forestilt seg at han kan ringe prosjektlederen for å få hjelp. Fagpersonen fortalte at man, etter at prosjektet var avsluttet, formidlet til pårørende at de kunne kontakte kommunen eller prosjektmedarbeiderne. Kommunen kunne rekvirere reparasjoner via prosjektmedarbeiderne eller direkte til fabrikantene. Fagpersonen fremhever at formidlingen til fru Joki kunne ha vært bedre dersom den fra starten hadde skjedd i nært samarbeide med en formidler fra kommunen.

Å mestre en daglig gåtur alene

Ib er 68 år og gift med Margit som er 69 år. De bor i en villa som de bygde selv for 36 år siden. Villaen ligger tre kilometer utenfor en middels stor by i Danmark. Ib har vært avdelingsdirektør i et stort firma i Danmark. For tre år siden fikk Ib diagnosen Alzheimers sykdom. Han har også diabetes og mild inkontinens, men er ellers fysisk frisk. Margit er utdannet regnskapsfører og er frisk.

Ib og Margits tre barn bor i nærheten og hjelper ofte til. Paret har mange venner, men de ser dem ikke så ofte. De har daglig kontakt med naboene, som de har et nært forhold til. Naboene bygde hus samtidig med dem. Nå skjer det et generasjonsskifte, men de har også et greit forhold til de unge som har flyttet inn i nabolaget.

Det at Ib har fått Alzheimers sykdom har medført store forandringer for ekteparet. Tidligere har de vært sammen om å ta beslutninger og de har kunnet støtte hverandre. Nå er det Margit som må ha overblikket. Hun må ta beslutningene og søke støtte hos andre enn ektefellen dersom hun trenger å rådføre seg med noen.

Ibs hverdag

Ib pleier å lage frokost, vaske opp, tømme oppvaskmaskinen, brette og legge på plass tøy og gå turer. Han er på dagsenter tre ganger i uka.

Aktivitetsproblemer i hverdagen

Margit forteller at Ib alltid har vært aktiv og likt å holde seg i fysisk form. Nå gjør han lite, han klarer ikke lese og han følger ikke med på TV-programmet lenger. Tidligere likte han å se filmer, men heller ikke det klarer han å følge med på nå. Ib er i stor grad avhengig av forsikringer fra omgivelsene om at det han gjør er riktig, også underveis i aktivitetene. Dette er meget anstrengende for Margit. Hun har bare tid for seg selv når han er på dagsenteret eller når han er ute og går sin daglige spasertur. Ib vet godt at han må mosjonere på grunn av sukkersyken, det er en god begrunnelse for ham. Han trenger ikke å fortelle noen at det faktisk er det eneste han kan. Gåturene har blitt til noe nødvendig, isteden for "det eneste jeg kan". Imidlertid viser det seg nå at Ib har vansker med å orientere seg og med å finne fram i nærmiljøet, og med å finne veien hjem. Han vegrer seg for å ta sine daglige spaserturer alene. Ib fikk derfor en mobiltelefon med innkodet nummer til Margit, slik at han kunne ringe hvis han følte seg utrygg på veien. Dessverre klarte han ikke bruke denne mobiltelefonen. Margit opplevde at hun fikk mindre tid for seg selv og at Ib ble enda mer avhengig av henne.

Global Positioning System (GPS) var en mulighet som skulle prøves

Den kommunale demenskonsulenten er utdannet ergoterapeut og har 19 års erfaring fra arbeid med personer med demens. Hun og Margit mottok nesten samtidig informasjon om at GPS (Global Positioning System) kunne brukes for å lokalisere personer som har gått seg bort. De var enige om at dette var et hjelpemiddel som Ib burde forsøke. Demenskonsulenten hadde fått informasjon om GPS på et faglig møte der firmaet hadde en stand. Margit hadde også fått høre om GPS under et ferieopphold i regi av Alzheimerforeningen. Senere så hun den på en stand på en lokal messe og kontaktet demenskonsulenten. Et hjelpemiddel som GPS kan møte Ibs behov for å være selvstendig og til å kunne fortsette sine gåturer som er viktig for sukkersyken, og samtidig møte Margits behov for å få litt tid for seg selv.

Det ble valgt en type GPS som hadde en abonnementsordning som passet for ekteparet. I formidlingsprosessen ble det vurdert at Margit kunne ta imot eventuelle anrop fra Ib. Det var også mulig at anropene gikk til en offentlig instans, i dette tilfellet til brannvesenet, men dette var foreløpig ikke aktuelt.

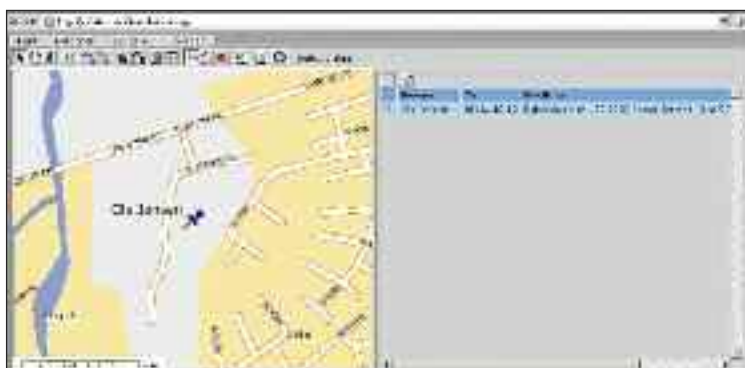
I følge demenskoordinatoren var det i dette tilfellet ikke aktuelt å analysere brukerens åpenbare behov. Koordinatoren har ingen nedskrevne prosedyrer for vurdering av behovet for tekniske hjelpemidler hos personer med demens, men følgende spørsmål anses som relevante for vurdering av GPS: Er det sannsynlig at brukeren vil ta med seg GPS'en når han går ut? Og, hvilken betydning har det for personen å få en GPS?

Demenskonsulenten testet først hjelpemiddelet selv, siden det var første gang det skulle utleveres. Men før dette hadde hun en samtale med Ib og Margit, som begge var positive og forventningsfulle til hjelpemiddelet. Samtalen med Ib foregikk på dagsenteret, slik at personalet også var orientert om planene og hjelpemiddelet og siden kunne svare Ib på spørsmål om hjelpemiddelet. Personalet brukte krefter på å sette seg inn i bruken av hjelpemiddelet og syntes det var spennende og relevant at Ib fikk prøve det. Demenskonsulenten installerte hjelpemiddelet og lærte Margit å bruke datamaskinen til å lokalisere hvor Ib befant seg.

Ib syntes det var spennende å få hjelpemiddelet, muligens fordi det innebar avansert teknologi. Ventetiden for å få hjelpemiddelet var kort og kommunen betalte for både GPS og for abonnementet som dekket Danmark.

Margit ønsker egentlig et abonnement som

dekket utlandet også, slik at de kunne bruke GPS'en på ferieturer i utlandet. Dette er noe hun ble oppmerksom på etter en av deres ferieturer. Vedlikehold av produktet dekkes av firmaet som solgte GPS'en. Hvis Ib får problemer med å betjene GPS'en er det demenskonsulenten som skal rådspørres.



Slik vises GPS-posisjonen på dataskjermen. Foto: Mogens Høeg

Ib fortalte ni måneder senere at han var usikker på om han hadde fått ordentlig instruksjon om bruken av GPS'en. Han mente at GPS'en kanskje hadde noen muligheter som han ikke var orientert om. Da han fant ut at det ikke var tilfelle, mente han at instruksjonen likevel hadde vært tilstrekkelig. Instruksjonen gikk ut på at han skulle putte GPS'en i lomma hver gang han går ut, og at han må sette den i laderen når han kommer hjem igjen. Margit fortalte at Ib puttet den i lomma hver gang han gikk ut. Han fortalte også intervjueren at han følte seg trygg når han hadde den med seg på tur. Hvis han glemte GPS'en ville han snu og gå hjem for å hente den, med mindre han var kommet langt avsted.

Hverdagen med GPS

Ib er glad for sin GPS og overbevist om at den gir ham trygghet. En dag møtte han demenskonsulenten i butikken. Han gjenkjente henne på lang avstand og ropte gledesstrålende: *"Jeg har den med!"* GPS'en gir Ib mulighet til å gå sine daglige spaserturer alene noe som er betryggende for alle parter. Ib opplever at han kan dele gåturene med Margit selv om hun fysisk ikke følger med ham. Hun kan se på sin PC hvor han går. Og når Ib kommer hjem spør han ofte: *"Så du hvor jeg gikk?"* GPS'en bidrar derfor til opplevelse av selvstendighet og mestring, og gir ektefellene noe å være felles om, nå som Ibs demenssykdom betyr en stor forandring for deres innbyrdes forhold. Margit føler seg meget belastet av ektefellens sykdom, men opplever at hun har fått god hjelp og støtte fra det offentlige, både i relasjon til GPS'en og da det var behov for å anskaffe bleier på grunn av Ibs inkontinens. Innsatsen fra demenskonsulenten har vært avgjørende for suksessen. Hun sørget for at Ibs nærmeste nettverk var godt orientert og positivt innstilt til planen om å prøve ut GPS. Hun sørget samtidig for god timing med hensyn til formidling og introduksjon av hjelpemiddelet.

Å ferdes fritt alene

Per Olsen er 64 år og tidligere eksportkonsulent innen blomsterbransjen. Han bor sammen med sin kone Emma i en lettetstelt enebolig med alt på ett plan i utkanten av en større by i Danmark. Her har ekteparet bodd i 15 år. De har to voksne barn som bor i nærheten og som de ofte har kontakt med. For ett år siden fikk Per Olsen stilt diagnosen Alzheimers sykdom, som nå gir seg utslag i manglende tidsforståelse slik at han ikke lenger kan lese og forstå klokka. Han kan heller ikke bruke telefon, TV, video eller CD-spiller. Han har tiltagende problemer med å mestre daglige aktiviteter og får nå hjemmehjelp til morgenstell, tannpuss, barbering og påkledning. Han er dessuten helt avhengig av å bli minnet på å spise, ta på yttertøy og andre nødvendige gjøremål.

Emma hjelper mannen med å huske og ta medisiner, og hun involverer ham noe i tilberedning av måltider. Tre ganger i uka går Per på et dagsenter som er spesielt tilrettelagt for yngre personer med lett til moderat demens. Aktivitetstilbudet her kan være turer ut og fysiske aktiviteter. Dette liker Per å være med på, og han sykler alltid foran når de er på tur. Per har tidligere dyrket sykkel sport og løpt maraton, og han forteller at Kronprins Frederik en gang trakk ham på tærne i et maratonløp. Per sykler ofte, går turer og kaster søppel i containeren. Han lytter dessuten gjerne til musikk, særlig Elvis Presley og klassisk musikk. Han er ellers rask og rørig.

Datteren handler inn matvarer sammen med foreldrene sine et par ganger i uka. Emma brakk hofta for et år siden og har derfor vansker med gå langt og med å bære varer. Per og sønnen liker å gå på fotballkamper sammen, og begge er engasjert i den lokale fotballklubbens prestasjoner. Per går flere turer hver dag og det hender at han besøker en god nabo. Sammen kan de hygge seg med å se en fotballkamp på TV når Emma ikke er hjemme. Per pleier å følge Emma på bussen når hun skal til byen.

Emma Olsen er kontorutdannet. Hun deltar på en pårørendeskole for familie-medlemmer til personer med demens, der det i løpet av vår- og høstsemesteret er flere foredrag om demenssykdommer og fysiske, psykiske og sosiale konsekvenser av disse. Da pårørendeskolen var ferdig fikk hun tilbud om å delta i en støttegruppe for pårørende. Emma er med på gymnastikk og sangkor hver uke. Per og Emma spiller kort med noen venner en gang i måneden. Emma føler at det er vanskelig for henne å ta seg av alt papirarbeidet. Hun er også engstelig når Per er hjemme alene.

Både Per, Emma og datteren deres mener at det viktigste for Per akkurat nå er at han kan ferdes fritt alene og føle seg trygg. Dette er demenskoordinatoren enig i, og tilføyer at det er viktig at han kan fortsette å delta i de fysiske aktivitetene uten å føle at sykdommen begrenser ham. Familien har fått kontakt med demenskoordinatoren på et møte om demens som var annonsert i lokalavisa, som sønnen deres hadde sett. Familien deltok på møtet og etter dette kom demenskoordinatoren hjem til dem for å knytte kontakt. Familien kunne ringe henne hvis de ønsket informasjon eller hadde spesielle problemer, og hun ville følge dem opp med en samtale hvert halvår. Familien syntes at det var nyttig og godt å snakke med demenskoordinatoren.

Hjelpemiddelet og bruken av det

Per Olsen har nå begynt å bruke en GPS (Global Positioning System). Årsaken til at han fikk den var at han gikk seg bort en kveld etter å ha fulgt Emma på bussen. Som han selv sa, var det mørkt og vanskelig å orientere seg, og så hadde han falt ned i en grøft. Noen unge mennesker hadde hjulpet ham opp og politiet brakte ham hjem. Både Per og Emma følte seg utrygge etter dette. De kontaktet derfor demenskoordinatoren, som anbefalte en GPS. I tillegg har Per fått et skilt med navn og adresse som han bærer på seg og som han kan vise til folk dersom han må spørre om veien hjem. Per bærer husnøkklene i en snor rundt halsen, slik at han ikke glemmer dem.

Per Olsen har GPS'en alltid på seg. Den er på størrelse med en vanlig mobiltelefon og bæres i et lærhylster som sikres med en karabinkrok i beltet. Han pleier å ta den på når han kler på seg om morgenen. Fra den tidligere jobben hans, er han vant til å gå med en personsøker, så han synes ikke det er noe problem å ha den på, selv om den oppleves som litt tung.

GPS'en fungerer slik at hvis Per ikke kommer hjem til avtalt tid, kan Emma ringe til vaktentralen, i dette tilfellet brannvakta, og få vite hvor mannen befinner seg, slik at hun kan finne ham. Hvis Per har behov for hjelp, eller blir engstelig i en gitt situasjon, kan han trykke på en stor rød knapp på GPS'en. Da vil brannvakta som mottar alarmen kontakte sønnen, datteren eller kona i den nevnte rekkefølge. De får så beskjed om at Per har sendt et nødansrop og hvor han befinner seg. GPS'en

Mobiltelefon med GPS.

*Foto: Klaus
Lasvill-Mortensen*



fungerer også som en håndfri telefon slik at barna eller kona kan ringe til Per og høre om han trenger hjelp? GPS'en har batterier som må lades opp og som holder ca åtte timer. Batteriene må derfor skiftes hver morgen og kveld. I begynnelsen syntes Emma det var vanskelig å skifte batteriene, og hun er stadig litt engstelig for at åtte timer ikke skal være nok tid, i tilfelle han skulle bli lenger borte – *"Det liker jeg ikke!"*

Foreløpig har det ikke vært noen alarmsituasjon der de har måttet spore opp Per, og han på sin side har heller ikke vært i en situasjon der han har hatt behov for å trykke på den røde knappen. Men familien føler at GPS'en gir dem trygghet og at den er god å ha. Både Per og Emma passer på at han fester den til beltet hver morgen. Men siden de foreløpig ikke har fått testet at den virker som den skal, er de litt skeptiske til funksjonen. De har imidlertid forsøkt å trykke på nødknappen og da kom det øyeblikkelig en oppringning fra brannvakta. Emma er litt usikker på om Per vil huske å bruke nødknappen dersom han har bruk for hjelp. Hun har derfor innstendig bedt Per om ikke å gå ut når det er mørkt. *"Det har jeg forbudt ham!"* sier hun. Han hadde ellers for vane å gå en liten tur etter kveldsmaten. Datteren er glad for at far har fått et hjelpemiddel som gjør at de kan spore ham opp dersom han går seg vill, og hun har tillit til at hjelpemiddelet virker som det skal.

Formidlingsprosessen

Etter at Per Olsen ikke fant veien hjem den første gangen, kontaktet ekteparet demenskoordinatoren som kom på hjemmebesøk. De avtalte da at Per skulle forsøke en GPS. Det ble avtalt et møte på brannvakta med ekteparet Olsen, deres datter og demenskoordinatoren. Her ble hjelpemiddelet introdusert for familien. Dessuten fikk de skriftlig informasjon om bruken av GPS, de lærte om vedlikehold av hjelpemiddelet og de fikk telefonnumre til brannvakta og til GPS'en. Emma Olsen fikk i tillegg et skjema der hun skulle loggføre alle anrop fra Per slik at kommunen kunne få en oversikt over antall varslinger og danne seg et bilde av hvor nyttig et slikt hjelpemiddel kunne være. Emma Olsen føler seg fortsatt usikker på "alle disse tingene", om hva en GPS egentlig kan og om den kan være til hjelp for dem. Datteren derimot mener at hjelpemiddelet sikkert vil fungere helt fint. Familien var likevel lettet over at det tross alt fantes et hjelpemiddel som kunne hjelpe dem i den situasjonen de var i.

Demenskoordinatoren har arbeidet i demensomsorgen i 10 år og er utdannet omsorgsarbeider og demenskoordinator. Stillingsbeskrivelsen angir at hun skal bistå med veiledning og råd, både til øvrige ansatte i helse- og sosialetaten, i kommunen generelt og i enkeltsaker. Hun skal også bistå den enkelte bruker med symptomer på demens. Dette innebærer rådgivning til bruker og pårørende om behandling og støtte samt koordinering av disse tjenestene. Arbeidet skal dokumenteres slik at det medvirker til utarbeidelse av faglige handlingsplaner og til at ny kunnskap innlemmes i demenskoordinatorens funksjoner.

Når demenskoordinatoren får henvendelse om en bruker som Per Olsen, som hadde problemer med å finne veien hjem, tar hun først et hjemmebesøk for å vurdere Pers behov og kompetanse for å kunne gå turer på egenhånd. Dersom han går turer, sykler og drar til byen alene, og kan ferdes trygt i trafikken, vil kommunen kunne bevilge og dekke en GPS og sørge for opplæring i bruk av systemet. Kommunen har de siste tre årene (fra 2004) kjøpt inn GPS til flere personer med demens. Formidling skjer i samarbeid med brannvakta som har noe opplæring og informasjon om systemet. Det er også de som lokaliserer folk som har gått seg bort og kontakter pårørende.

GPS-systemer gir personer med demens og familiene trygghet slik at de opplever frihet og unngår aktivitetsbegrensninger. Demenskoordinatoren mener at systemet gjør folk tryggere og gir dem en følelse av sikkerhet. Hun har ennå ikke mottatt et nødanrop. Kommunen oppfordrer de pårørende til å loggføre antall nødanrop på særskilte skjema og rapportere disse hver måned.

Demenskoordinatoren forteller at GPS-systemet også blir benyttet på et sykehjem, der en av brukerne gikk tur hver dag. GPS'en ble brukt til å lokalisere denne personen når måltidene ble servert, slik at han kunne hentes hjem og få mat, for deretter å gå ut igjen. I dette tilfellet fungerte systemet som et omsorgsredskap og som et sikkerhetshjelpemiddel. GPS-en er også velegnet når familiene drar til byen for å handle eller drar på ferie, for systemet virker overalt.

Demenskoordinatoren har ingen fast prosedyre for å analysere brukerbehov. Hun vurderer personens og familiens situasjon og deres ønsker, ved å bruke egne kunnskaper om demens, hverdagsliv og koble dette til sunn fornuft. Med bakgrunn i dette iverksettes hjelpen. Kommunen tilbyr bare ett GPS-system og det er ikke aktuelt å vurdere andre modeller. Systemet kan tas i bruk i løpet av tre dager. Brannvakta sørger for introduksjon av hjelpemiddelet sammen med demenskoordinatoren, og dette pleier å være tilstrekkelig informasjon.

Demenskoordinatoren mener dog at det i dette tilfellet kunne vært behov for litt mer instruksjon, siden fru Olsen åpenbart fortsatt er usikker på hvordan systemet fungerer og om det fungerer. Når det gjelder oppfølging så følges GPS'en opp en gang per måned for å sikre at systemet er intakt. Familien skal selv ta denne systemsjekken og melde fra til demenskoordinatoren dersom det er problemer. I Per Olsens tilfelle ser det ut til at hjemmetjenesten må hjelpe ekteparet med disse testene, og eventuelt også hjelpe Emma med å skifte batterier, slik at hun føler seg helt trygg. Systemet skal være funksjonsdyktig hele tiden dersom det skal virke etter hensikten. Demenskoordinatoren mener GPS er en godt hjelpemiddel og hun undrer seg over at ikke flere kommuner bruker det som en fast standard.

Å finne fram i egen bolig

Gustav er 75 år og lever sammen med sin kone Kristina som er 72 år. De bor i en leilighet i en stor by i Sverige. Ekteparet har bodd der i mange år og de har to voksne barn. Gustav har arbeidet i byggebransjen, noe han trivdes godt med.

Da Gunnar var 73 år oppdaget Kristine at han hadde problemer med å orientere seg. En dag hun kom hjem oppdaget hun hvor galt det kunne være. Gustav var på soverommet og han kunne ikke komme ut derfra. Han forsøkte å komme seg ut at soverommet ved å gå igjennom garderobeskapet. Denne situasjonen førte til at de oppsøkte legen. Etter denne hendelsen kom Kristina til å tenke på at det hadde vært andre episoder også, som hun nå plutselig kunne tolke som tidlige tegn på demens. Kristina hadde observert at Gustav hadde problemer med å reparere ting, noe han tidligere var veldig flink til. Han var utdannet håndverker, men hadde nå mistet mange av disse ferdighetene. Av og til hadde han også problemer med å følge med i TV-programmer. Gustav bortforklarte dette med at han hadde problemer med synet, hvilket i og for seg var sant, men som ikke forklarte hele bildet.

Fastlegen henviste Gustav til Hukommelsesklinikken. Utredningen viste at han hadde Lewy-Body-demens og at han hadde en MMS-skåre på 23 poeng. Sykdommen medførte at han fikk hyppige synshallusinasjoner. Dette var besværlig, men han opplevde dem ikke som farlige eller truende. Da Gustav fikk diagnosen for et år siden hadde ekteparet ingen hjelp i hjemmet. Det som var vanskelig i denne perioden var at Gustav våknet flere ganger hver natt for å gå på toalettet. Kristina måtte opp minst to ganger per natt for å bistå Gustav med å finne toalettet. Det skjedde også at Gustav forsøkte å gå gjennom vinduet og ut på altanen om natta. Gustav gikk ofte i søvne og han forsøkte å gå ut ytterdøra. Dette resulterte i at Kristina fikk satt lås på vinduer, verandadør og ytterdør, og låste dem om natta.

Ergoterapeuten ble kontaktet for å vurdere Gustavs behov for tekniske hjelpemidler i forbindelse med utredningen på Hukommelsesklinikken. Ergoterapeuten deltok på den tiden i et prosjekt om teknikk og demens. Prosjektet tok sikte på å utvikle kunnskapen om personer med demens og deres behov og nytte av hjelpemidler. Da ergoterapeuten kom i kontakt med ekteparet for første gang hadde de nettopp fått diagnosen. På dette tidspunktet var Kristina sliten og utbrent, og hun hadde behov for hjelp og avlastning i hjemmet for å kunne ta hånd om Gustav hjemme. Hun ønsket derfor å utsette ergoterapeutens besøk. Ergoterapeuten oppsøkte ekteparet noen måneder senere og da var Kristina klar til å motta besøket. Gustav hadde vansker med å planlegge aktiviteter og var helt avhengig av Kristinas støtte. Han hadde problemer med å finne rundt i leiligheten, spesielt om natta. Gustav hadde også problemer med å finne igjen helt vanlige ting. Når han var alene hjemme ble han sittende uten å ta initiativ til noe som helst. Gustav hadde fått bevilget hjelp fra kommunen; en ledsager som kom to ganger per uke for å følge ham ut på gåturer. Det var han veldig glad for. Ledsagerne gjorde også litt husarbeid, noe som avlastet Kristina.

Det største problemet for ekteparet nå, var at Gustav måtte på toalettet flere ganger om natta og da måtte Kristina hjelpe ham. Dette gjorde henne trett og utkjørt. Gustav våknet på faste tidspunkter hver natt, og Kristina hadde funnet ut at det var best at hun holdt seg våken inntil Gustav hadde vært på toalettet første gang, så slapp hun å bli vekket mer enn én gang hver natt. Hun ble likevel trett og sliten av å få avbrutt nattesøvnen.

Da ergoterapeuten møtte ekteparet hadde disse problemene vart i tre måneder. Kristina hadde søkt kommunen om å få avlastning om natta, men den slags hjelp fantes ikke. Med tiden fikk de hjelp av kommunen i form av en avlastningsplass, noe som gjorde at Gustav var to uker på avlastning og to uker hjemme. Dette fungerte ikke så bra for ekteparet, fordi Gustav ikke trivdes så godt på avlastningen. Ordningen ble derfor endret til én uke på avlastning og tre uker hjemme. Gustav er klar over problemene han har med å våkne flere ganger om natta. Han hadde derfor stor forståelse for at Kristina opplevde det som en belastning å få nattesøvnen avbrutt. Når han var på avlastning kunne han ringe hjem og spørre kona si: *"Hvordan har du det? Hvordan har du sovet?"*

Da ergoterapeuten var på det første hjemmebesøket snakket hun med ekteparet om hva de opplevde som vanskelig i hverdagen og om hvilke hjelpemidler som kunne tenkes å være til hjelp som de kunne søke om eller anskaffe.

Ledelys

Ergoterapeuten jobbet i et prosjekt og kunne derfor kjøpe inn hjelpemidler som ekteparet hadde behov for. Det første hun kjøpte var et ledelys som ble montert på dørkarmen i soverommet. Ledelyset ble tent automatisk i skumringen, og formålet var å hjelpe Gustav til å finne utgangen når han våknet om natta.

Fargemerking

Dørkarmene på vei til toalettet ble merket med rød tape slik at Gustav kunne følge markeringene dit. Etter at ledelyset og fargemerkingen var montert klarte Gustav å gå på toalettet for egen maskin både dag og natt, og Kristina kunne sove hele natta.

Farget toalettsete

Gustav hadde vansker med å se toalettet på badet fordi alt gikk i hvitt. Ergoterapeuten kjøpte et rødt toalettsete slik at det dannet en tydelig kontrast i alt det hvite. Dette gjorde det lett for Gustav å finne toalettet. Når han skulle bruke det, åpnet han lokket men lot seteringen ligge da han ellers ikke så toalett-skåla. Toalett-skåla ble også merket med rød tape i tilfelle han kom til å løfte opp både lokk og setering. Nå klarte Gustav å gå på toalettet selv.

Tilpasset mobiltelefon

Da Gustav fikk avlastningsplass, hadde han et ønske om å kunne ringe til Kristina når han ville. Gustav hadde vært vant til å bruke mobiltelefon, men nå syntes han at den var vanskelig å bruke og at tastene var for små. Ekteparet hadde kjøpt en enklere mobiltelefon som skulle være tilpasset til Gustavs synsproblemer, men Gustav syntes at også denne var for vanskelig å bruke. Ergoterapeuten kjøpte inn en telefon med fire taster som kunne programmeres med ett telefonnummer til hver tast, som ble godt merket med navn. Gustav var svært nysgjerrig og interessert i den nye telefonen. Det var lett å lære seg å bruke den og han kunne ringe ut og motta samtaler slik det passet ham. Det viste seg å være noen tekniske problemer med telefonen, og leverandøren utbedret dette. Gustav hadde problemer med å få ladet opp telefonen når han var på avlastning fordi strømmen automatisk ble koblet ut etter 30 minutter. Derfor trengte han hjelp av personalet til å lade telefonen. Til tross for noen tekniske problemer, opplevde Gustav at hjelpemiddelet var til nytte og at det oppfylte formålet om å kunne være mer selvstendig og ringe uten hjelp.



En mobiltelefon med fire taster er enkel å bruke. Foto: Ingela Månsson

Gustav flyttet på sykehjem

Et år etter at Gustav fikk diagnosen flyttet han permanent til sykehjemmet. Han fikk ta med det røde toalettsetet fordi det var til hjelp for ham også i den nye boligen. Ledelys til toalettet ble overflødig etter innflyttingen til sykehjemmet. Her lå toalettet med direkte adkomst fra soverommet og Gustav kunne se toalettet med det samme han våknet, så lenge døra sto åpen. Gustav foreslo selv å ha en stripe med farget tape

på gulvet slik at han fikk litt støtte til å orientere seg mot toalettet. Lyset på badet sto alltid på. Mobiltelefonen kunne han også få med seg, men siden har ikke gått ut alene lenger, syns han det er like greit å bruke vanlig telefon.

Kristinas vurdering av forløpet

Da ergoterapeuten første gang tok telefonkontakt med Kristina var det mye annet som skulle ordnes og Kristina avsto derfor hjemmebesøk. Senere har hun innrømmet at det hadde vært fint å få skriftlig informasjon om hvilke tekniske hjelpemidler som finnes og hvordan de kan være til hjelp i hverdagen. Hun tror at det hadde vært lettere for henne å ta stilling til om og når hjelpemidler kunne være aktuelt for dem. Hun sier at selv om hun var sliten på det tidspunktet da ergoterapeuten tok den første kontakten. *“Det går det opp og ned, og når noen ringer på en dårlig dag så kan det hende at man sier nei til noe man har bruk for. Skriftlig informasjon kan man jo lese når man har overskudd.”*

Kristina sier videre: *“Men når jeg ser tilbake på det, ser jeg at jeg var i krise da ergoterapeuten kontaktet meg første gang. Jeg skulle ønske jeg hadde forstått at ergoterapeutens kunnskap og erfaring kunne hjulpet oss begge.”*

Både Kristina og Gustav syntes det var fint å få hjelpemidler så raskt etter ergoterapeutens innsats. Kristina syntes det følte ekstra godt at ergoterapeuten hadde individuelle samtaler med Gustav, noe som betød at Gustav følte seg kompetent og medvirkende i beslutningene om hjelpemidlene. Gustav har i hele sin sykdomsperiode vært bevisst om sine problemer og derfor har det vært naturlig å snakke med ham om ulike løsninger. Kristina vil anbefale hjelpemidler til andre i en lignende situasjon.

Ergoterapeutens vurdering av forløpet

Gustav og Kristina har vært positivt innstilt til å få hjelpemidler. Ergoterapeuten har fulgt opp og vurdert om hjelpemidlene har fungert etter hensikten og hun har sørget for å tilpasse dem da Gustav flyttet til sykehjemmet.

Gustav har brukt mobiltelefonen og de andre hjelpemidlene ofte, noen av dem flere ganger daglig. Telefonen brukte han bare når han var på avlastning, men de andre hjelpemidlene brukte han hjemme og når han flyttet på sykehjemmet. Hjelpemidlene bidro til at Gustav igjen kunne delta og mestre en del aktiviteter, og til at Kristina fikk avlastning. Når Gustav av og til er på besøk hjemme hos Kristina, kan han fortsatt orientere seg fordi fargemerkingen står der.

Denne historien handler om hvordan ergoterapeuten fulgte ekteparets behov for hjelpemidler i en periode på fem måneder. Gustavs tilstand endret seg i løpet av denne tiden og han måtte flytte på sykehjem, noe som medførte at løsningene måtte revurderes og tilpasses hans nye situasjon.

Ergoterapeutens erfaringer

Ergoterapeuten har deltatt i det svenske prosjektet 'Teknik och demens' og hatt muligheten for å tilegne seg informasjon og spesialkunnskap om hjelpemidler til personer med kognitiv svikt og demens. Prosjektet har også gitt anledning til å kjøpe inn og teste ut nye produkter og løsninger, uten spesielt lang ventetid.

Ergoterapeuten fikk kjennskap til mobiltelefonen på en messe som var arrangert av Hjelpemiddelinstittuttet i Sverige. Ergoterapeuten hadde ingen erfaring med eller

kunnskap om denne telefonen før den ble bevilget til Gustav. Ergoterapeuten vil anbefale den til andre til i lignende situasjoner.

For at hjelpemiddelet skal møte behovet hos brukeren, kreves en god dialog mellom den personen som søker om hjelpemiddelet, den som skal bruke det og pårørende. I dette tilfellet hadde det vært ønskelig at ergoterapeuten hadde fått kontakt med ekteparet tidligere i Gustavs sykdomsforløp. Det er viktig å få hjelpemiddelet i en tidlig fase av sykdommen, da det ellers kanskje kan brukes i kun kort tid. Det er også viktig å følge opp brukeren og foreta nødvendige justeringer dersom behovene endres. Noen ganger kan dette skje raskt. Gustav fikk sine hjelpemidler i løpet av en måned etter at ergoterapeuten fikk kontakt med ham. Da det viste seg at telefonen ikke fungerte som den skulle, tok Gustav kontakt med ergoterapeuten som igjen tok kontakt med firmaet som utbedret feilen.

Det er viktig at hver enkelt bruker vurderes ut fra sine aktuelle behov. Ethvert menneske er unikt i sin situasjon og omgivelser. Ofte ser ergoterapeuten behov som verken personene med demens eller deres pårørende ser eller er bevisste på. Til sist er det viktig at hjelpemidlene er enkle å bruke og at de i så stor utstrekning som mulig er automatisert, det vil si at det ikke kreves en aktiv handling fra brukeren for at de skal virke.

Å kunne bruke telefonen

Ida Skov er 63 år og bor alene i en middels stor by i Danmark. Hun har tidligere vært selger. Fru Skov fikk diagnosen Alzheimers sykdom for fem år siden, etter at hun hadde søkt legehjelp i to-tre år på grunn av hukommelsesproblemer. Ida Skov er utadventt og liker å være sammen med andre mennesker. Hun passer på å se velstelt ut og ha pene klær. Tidligere har hun gått på gymnastikk og svømming, men har nå startet på fitness-trening i en lokal forening. Hun spaserer hver dag til et dagsenter der hun spiser lunsj og er sammen med andre. Her kan hun få hjelp hvis noe svikter. Ida Skov er også medlem i en forening for folk med hjerneskade og hun deltar i ulike aktiviteter i foreningens regi, som foredrag og sosiale tilstelninger.

Fru Skov har en datter og en sønn. Sønnen bor i nærheten, han besøker henne av og til. Datteren, som bor 10 mil unna, har hovedansvaret for økonomien hennes og sikrer at hun får utbetalt penger til nødvendigheter. Dette fordi noe av det første fru Skov merket, var at forståelsen for tall og regning ble borte. Datteren pleier også å ringe og minne mor på å ta kveldsmedisinen, og så prater de litt om hva de har gjort den dagen. Datteren er gift og har en datter på tre år. De besøker moren en gang i måneden.

Ida Skov har tre søstre. Hun har spesielt mye kontakt med en av dem og de reiser sammen på utenlandsturer. Hun har en god venninne som hun går til byen sammen med, og som hun har hyggelig samvær med. En annen god venninne hjelper henne med å betale regninger og fru Skov går på turer og drar på shopping sammen med henne eller andre venninner.

Bolig

Ida Skov bor sentrumsnært i en toromsleilighet i andre etasje. Oppgangens ytterdør låses automatisk hver kveld. Fru Skov passer på å komme hjem før døra låses om kvelden fordi hun ikke klarer å låse den opp, med mindre hun er sammen med noen som kan hjelpe henne. En nabo har av og til hjulpet Ida med låsen. Bortsett fra dette problemet med låsen på ytterdøra, er boligen godt egnet for henne.

Hverdagen

Hverdagen går vanligvis med til å stå opp og gjøre morgentoalett, spise frokost og se på frokost-TV fram til klokka 12. Da går hun ned til seniorhuset for å spise lunsj. Det hender at hun blir der og slår av en prat med bekjente, tar en tur i byen eller finner på andre aktiviteter med en venninne. Om kvelden ser hun på TV, tar seg en røyk og drikker et par glass vin hvis hun ikke skal til byen. Byens innbyggere og de ansatte i handelsstanden er tolerante og hjelpsomme mot mennesker med kognitiv svikt, noe som kan forklares med at det er en større institusjon for mennesker med psykiske og kognitive funksjonsnedsettelse der.

Hjemmehjelpen kommer innom hver dag for å sikre at hun får på seg tøy om morgenen, at hun spiser frokost og at hun tar medisiner. Hjemmehjelpen gjør rent, vasker tøy og tilbereder kveldsmat. De påsmurte brødsnivene settes i kjøleskapet. En god venninne hjelper henne med en ukentlig handletur. De tar da med seg en huskelapp som hjemmehjelperen og Ida Skov har skrevet sammen.

Ida Skov kan ikke lese og forstå klokka, derfor er det viktig at noen hjelper henne med å holde avtaler, selv om dagens rytme og aktiviteter bidrar til å holde noe styr på tiden. Det er vanskelig for fru Skov å føre samtaler med fremmede, da ordene lett forsvinner for henne. Fru Skov har tidligere kunnet bruke kaffetrakter og komfyr med fargemerking som viser hvordan de skal betjenes. Men det siste året har hun sluttet å bruke husholdningsmaskiner og trenger i stigende grad veiledning for å mestre personlig hygiene og påkledning.

Det er viktig at Ida Skov opplever at hun har kontroll på hverdagen. En regning i utide eller uventede hendelser kan gjøre henne usikker. Hun er meget begeistret for barnebarnet på tre år.

Datteren ønsker at moren skal føle seg trygg og sikker, og at hun kan delta i utfordrende aktiviteter og trives til tross for sykdommen. De har snakket om dette med å flytte til et sykehjem, og fru Skov skal snart besøke et av kommunens sykehjem.

En spesiell telefon

For tre år siden fikk Ida Skov en spesiell telefon med store tall og fire taster som på forhånd kunne programmeres med inntil fire telefonnummer og merkes med tekst eller bilder. Hun fikk denne telefonen fordi hun hadde problemer med å skille tallene fra hverandre. Ida bruker nå de fire tastene som viser navnet på dem hun kan ringe til, og hun betjener telefonen uten problemer. Demenskonsulenten hjalp henne med å programmere telefonen, og hun har lagt inn numrene til datteren, sønnen, hjemmetjenesten og venninnen.

Da Ida Skov hadde fått telefonen begynte hun å ringe til datteren og til venninnen, noe hun ikke hadde gjort på en stund. Hun omtaler telefonen som verdens beste og kan ikke tenke seg noen annen telefon. Hun bruker den mange ganger om dagen og kan ikke unnvære den. Telefonen er hennes kontakt med omverdenen når hun er alene og gir henne muligheten til å kommunisere med familie og venner hjemmefra. Når det gjelder vedlikehold så er det noe problematisk for henne å



Telefon med bildetaster gjør det enkelt å ringe.
Foto: www.dora.dk

skifte batterier. Batteriene trer i funksjon når strømmen svikter, og dersom batteriene går tomme så starter en alarmfunksjon som automatisk ringer opp de preprogrammerte numrene etter tur. Dette er foruroligende og forstyrrende for dem som er lagt inn som kontaktpersoner. Nå har man derfor koblet ut denne alarmfunksjonen. Fru Skov ønsker seg en liknende telefon som har mulighet for på forhånd å programmere flere enn fire taster. Demenskonsulenten er på jakt etter en slik telefon.

Formidlingsprosessen

Det var demenskonsulenten som formidlet hjelpemidlene. Hun var omsorgsarbeider med utdanning som demenskonsulent og hadde vært i denne jobben i fem år. Demenskonsulenten forsøkte å finne et hjelpemiddel til fru Skov, fordi hun hadde gitt uttrykk for at hun hadde vanskelig for å bruke den vanlige telefonen. Demenskonsulenten hentet informasjon fra internett, hjelpemiddelinstuttets database og fra konsulenter i ulike teleutstyrsfirmaer. Søkeprosessen tok et par-tre uker. Deretter fikk Ida Skov en telefon til utprøving i to måneder.

Telefonen fungerte optimalt for Ida Skov fra første stund, og hun har siden brukt den daglig. Demenskonsulenten ga muntlig informasjon til mor og datter om telefonen og bruken av den. Telefonen har fungert helt fint bortsett fra de gangene alarmfunksjonen på grunn av lav batterispenning forstyrret familie og venner med ”mystiske” anrop. Hjemmehjelpen har nå ansvar for å sjekke telefonen, og hun rapporterer videre til demenskonsulenten dersom det er problemer.

Datteren syns at moren burde fått telefonen tidligere og helst da de første symptomene på at hun ikke mestret den vanlige telefonen viste seg. Ida Skov mistet en del av sin sosiale kontaktflate da hun ikke lenger kunne bruke telefonen, inntil hun fikk denne spesielle telefonen med preprogrammerte nummer. Datteren mener at hun ikke har fått instruksjon om telefonens funksjoner, men sier at det heller ikke var nødvendig da den var lett å finne ut av.

Demenskonsulenten har som oppgave å sikre at fru Skovs hverdager blir best mulig, og hun rapporterer sine vurderinger til de instanser som står for vedtak og videre behandling. I dette tilfellet, der det dreide seg om et kognitivt hjelpemiddel, var det imidlertid ingen som visste hvilken instans som skulle betale. Etter mye om og men endte det med at man belastet budsjettet til kommunens tale- og hørselspedagog. Erfaringene fra denne bevilgningsprosessen har bidratt til at framtidige søknader henvises til saksbehandlere på hjelpemiddelområdet.

Demenskonsulenten pleier å foreta den første analysen av brukerbehovene ved å undersøke hvilke muligheter brukerne har for å utføre daglige aktiviteter. Undersøkelsen foregår ved samtale og observasjon av brukeren, og ved å få belyst problematikken fra ulike perspektiv ved samtaler med pårørende, hjemmehjelp og eventuelle venner og naboer. Mulige løsningsforslag noteres. I denne fasen er det viktig å ha kjennskap til brukerens fortid, personlige vaner og daglige rutiner for å kunne komme fram til relevante løsninger som deretter prioriteres av brukeren selv og dennes familie. Etter dette innstilles det til vedtak. Når vedtaket foreligger kan utprøving, opplæring og implementering iverksettes. Denne prosessen gjennomføres av de hjelperne som kjenner brukeren best.

Å ta medisin til riktig tidspunkt

Klara Gudmundsdottir er 82 år og enke. Hun arbeidet i mange år i en butikk på Island, som hun og mannen eide. For 15 år siden fikk Klara diagnosen Parkinsons sykdom. Nylig har hun også fått diagnosen Alzheimers sykdom. Denne diagnosen er ikke formidlet til Klara ennå, fordi barna hennes mener at det vil påvirke henne negativt.

Klara bor alene i en rekkehusleilighet som ligger i nærheten av noen eldreboliger. Hun får hjelp av personalet som arbeider i eldreboligene, og hun kan også gå dit for å be om hjelp hvis hun trenger det. Klara har bodd i leiligheten i over 20 år. Huset har gode adgangsforhold og mye plass. Klaras barn kommer på besøk daglig og hjelper henne med å gjøre innkjøp og betale regninger. Hennes yngste sønn spiser middag sammen med henne en dag i uka. I helgene pleier hun å bli invitert på middag til en av barna.

Klara har hjemmehjelp to timer to ganger ukentlig. Hjemmehjelpen gjør rent, vasker tøy og er selskap for henne. Hun skal også hjelpe Klara med å komme seg ut en tur, selv om det ikke blir så ofte. En gang i uka får Klara hjelp til å bade fordi hun er usikker. Hjemmesykepleier besøker Klara tre ganger daglig for å gi henne medisin. Det er svært viktig at Klara får Parkinson-medisinen på riktig tidspunkt. Klara har aldri blitt fortrolig med å ta så mye medisin. I løpet av de 15 år hun har hatt Parkinson har hun heller ikke forsonet seg med at hun har denne sykdommen. Ifølge datteren har hun vansker med å forsones seg med at hun er syk. I begynnelsen, da hun begynte å skjelve på grunn av Parkinsons sykdom, sluttet hun å delta på foreningsmøter noe hun tidligere hadde vært aktivt med på. Årsaken var at hun var engstelig for å miste kaffekoppen på grunn av skjelvingene.

Som tidligere nevnt har Klara daglig kontakt med familien. Hun får også regelmessige besøk av en god venninne som bor i leiligheten ved siden av. Klara går ikke på dager. Hun føler at hun har det bra hjemme. Klara finner alltid på noe å beskjeftige seg med og trives i eget selskap. Hun har alltid likt å strikke, bake, male på porselen og pusle med ting. Hun har mange vakre ting som hun selv har laget. Men Parkinsons sykdom begrenser hennes aktiviteter og nå er det sjelden at hun baker eller lager mat selv. Familien synes det er viktig at hun kan bo hjemme så lenge som mulig, og at hun erkjenner at hun har behov for hjelp til å ta sine medisiner. Datteren tror at det er viktig for mor å være så selvstendig som mulig. Selv synes Klara at det er viktig at hun kan strikke. Klara tror at hun vil trenge mer hjelp i framtida fordi hun føler at hun har blitt dårligere de siste månedene.

Hjelpemidler

De hjelpemidlene som Klara bruker er sengehest, støttehåndtak ved senga, stokk til innendørs bruk, gåstativ inne og ute når hun er dårlig, toalettforhøyer med sidestøtter, støttehåndtak ved badekaret og badekarbrett. Hun har også fått en komfyrvakt, men den er ennå ikke installert. Videre har hun fått et armbåndsur som gir signal når hun skal ta medisiner sine.

Klara mener at stokken har vært det nyttigste hjelpemiddelet for henne. Armbåndsuret er et alminnelig digitalt ur som er kjøpt hos en urmaker. Det er innstilt slik at det ringer seks ganger daglig for å minne Klara på å ta medisinen sin. Det er viktig at hun får medisinen på riktig tidspunkt da hun ellers vil få kraftigere skjelvinger.

Klara får hjelp til å anskaffe et digitalt ur

Klara har hatt armbåndsuret i to år. Det ble innkjøpt fordi en sykepleier hadde foreslått dette da hun var innlagt på sykehus til kontroll. Forslaget ble tatt opp på et teammøte og deretter presentert for familien. Familien fikk låne et ur fra urmakeren som installerte de alarmene man ønsket. Klara fikk opplæring og trening i å bruke uret mens hun var innlagt på sykehuset og lærte hva hun skulle gjøre når det ringte og hva hun skulle gjøre for å stoppe alarmen. Klara klarte å bruke uret og det ble søkt om dekning fra sykeforsikringen.

Da uret ble presentert for Klara og familien, syntes ikke Klara at hun hadde bruk for det. Hun mente at hun kunne huske å ta medisinen selv. Hun besluttet seg likevel for å prøve det. I starten ringte ikke uret på de rette tidspunktene slik at urmakeren måtte stille alarmen en gang til. Uret krever nå bare tilpasning dersom tidspunktene for medisiner endres. Under sykehusoppholdet ble det kontrollert at uret fungerte som det skulle og at det ringte på riktige tidspunkter. Etter en stund begynte Klara å slappe av og stole på at uret ville minne henne på å ta medisiner til riktig tid. I begynnelsen syntes Klara at uret var nokså stort og tungt, men siden det støttet henne i å huske å ta medisinen på rett tidspunkt forsonet hun seg med det. I følge familien tok det cirka to måneder fra uret var introdusert til Klara brukte det selvstendig. Alle er fornøyde med uret, og når de ser seg tilbake, ville de gjerne hatt dette hjelpemiddelet tidligere da det kunne ha spart dem for mange bekymringer.

Slik bruker Klara det digitale uret

Uret ble anskaffet for å minne Klara på å ta medisinen sin. Klara syntes selv at dette var blitt en rutine, men det hendte at hun glemte medisinen og da fikk hun det dårligere. Hun ble stivere, fikk problemer med å bevege seg og hun fikk kraftigere skjelvinger. Dette skapte stor bekymring og usikkerhet for familien, og de ringte stadig for å minne henne på medisinen.

Uret ringer nå seks ganger hver dag. Klara har det alltid på seg, på sin høyre arm. Når uret ringer stopper hun alarmen og går for å ta sin medisin.

Like etter at Klara hadde fått uret, fungerte det bra og hun var selv i stand til å ta medisinen til riktig tidspunkt. I dag kommer

hjemmesykepleier tre ganger om dagen, samt at datteren ringer en gang om dagen. Datteren kommer også innom hver kveld klokken 20 for å se om mor har husket å ta medisinen. Hvis Klara ikke reiser seg og tar medisinen straks uret ringer er det lett å glemme det. Hjemmesykepleieren som er innom forbereder neste dose medisiner. Det er viktig at dosen er korrekt, da Klara også blir dårligere dersom dosen er for stor eller blir tatt for hyppig.

Det digitale uret hadde en tilleggseffekt, nemlig at det vekket oppmerksomhet på familiefester. Når uret ringte løp oldebarna bort til Klara for å se at hun tok medisinen sin, for alle visste hva det betød at oldermors ur ringte.

Etter hvert som Klara ble dårligere fysisk, hendte det at hun ventet litt med å reise seg



Dette uret kan gi påminnelser om når det er tid for å ta medisin. Foto: Thordis Gudnadottir

og hun glemte derfor ofte å ta medisinen. Slik situasjonen er i dag, har Klara behov for en elektronisk medisindoseringseske, som kan sende beskjed videre til et familiemedlem eller til hjemmetjenesten dersom medisinen ikke blir tatt. Da kan noen ringe til henne og minne henne på å ta medisinen.

Huske avtaler og aktiviteter

Sissel Svendsen er en 83 år gammel enke som bor alene i leilighet i en mindre by, nær en omsorgsbaser der hun kan gå og spise middag og være sammen med andre eldre. Fru Svendsen bruker rollator fordi hun er svimmel og ustø. Hun var til utredning på geriatrisk avdeling for cirka seks måneder siden og har diagnoser som diabetes, Bechterew og demens, sannsynligvis Alzheimers sykdom og en MMS-skåre på 24. Fru Svendsen forteller at hun er glemsk og at synet begynner å svikte. Hun har flere ganger falt når hun bøyer seg for å hente opp ting fra gulvet. Nå har hun den strategien at hun setter ting litt høyt, også tøfler og sko. Leiligheten er en tilrettelagt eldrebolig med alt på ett plan, ingen terskler. Ved hoveddøren er det montert en terskeleliminator slik at hun lett kan komme inn og ut med rollatoren. Omsorgsbasen i nabohuset er bemannet fra kl 07.00 – 22.00 hver dag. Hvis hun trykker på trygghetsalarmen senere enn dette kommer nattpatroljen.

Sissel Svendsen har bodd i boligen i drøye to år, og opplever at det er trygt og godt å bo der. Hun har god kontakt med naboer og venninner. Hun har et godt språk og omtales som meget sosial. Hun får hjelp av hjemmetjenesten to ganger hver dag, samt til dusj en dag i uka. Videre har hun hjemmehjelp en dag i uka til rengjøring og innkjøp av varer. Hun går til fysikalsk behandling en gang per uke. Fru Svendsen lager seg frokost og kveldsmat selv og spiser middag på omsorgssenteret i nabohuset syv dager i uken. Hun har ett barn som bor cirka to timer unna. Fru Svendsen har alltid likt å være ute og å gå turer i parken, men det blir ikke så mye av det nå. Tidligere bodde hun like ved byparken. Kontaktpersonen fra omsorgsbasen mener at det viktigste for fru Svendsen nå er det sosiale, det å være sammen med andre mennesker.

Sissel Svendsen har flere hjelpemidler som rollatorer (inne og ute), katapultstol, toalettforhøyer, trygghetsalarm og huskeklokke, men intervjuet dreide seg om huskeklokka som ble anskaffet fordi fru Svendsen har redusert korttidsminne. Hun klarte ikke å holde avtaler eller komme til middag på omsorgssenteret. Personalet pleide å ringe til henne og minne henne på at nå var det middag, men det hendte de glemte det, eller at de ringte først når de så at stolen hennes sto tom og middagen var servert.

Slik fikk fru Svendsen huskeklokka

Det var ergoterapeuten på geriatrisk post som foreslo huskeklokka som et aktuelt hjelpemiddel. Ergoterapeuten har arbeidet snart fem år i geriatrisk avdeling. Hun var kjent med hjelpemiddelet fra en tidligere arbeidsplass (rehabilitering). *”Jeg tenkte at kvinnen ville ha nytte av huskeklokka fordi hun er en aktiv dame som har innsikt i at hun glemmer. Dette har hun ønsket å gjøre noe med”*. Huskeklokka ble valgt fordi den kunne gi fru Svendsen muntlige påminnelser om ting som skulle skje.

Ergoterapeuten søkte Hjelpemiddelsentralen om å få klokka til utprøving og hentet den selv, så det ble ingen ventetid.

Fru Svendsen var den gang dagpasient på geriatrisk avdeling. Ergoterapeuten gikk forsiktig frem. Hun viste fru Svendsen huskeklokka og fortalte henne flere ganger

hvordan den skulle brukes (anslår fire ganger). Etter dette dro hun på hjemmebesøk og installerte huskeklokka hjemme hos fru Svendsen. En hjelpepleier fra kommunen var til stede og ble vist hvordan hun kunne legge inn nye beskjeder i huskeklokka. (Den faste kontaktpersonen var ikke tilstede denne dagen.)

Huskeklokka ble plassert oppå en skjenk der det var lett å koble til strøm. Ingen spesielle tilpasninger ble gjort utover dette. Det var kontaktpersonen i kommunen som skulle følge opp bruken av Huskeklokka.

Ergoterapeuten hadde inntrykk av at Sissel Svendsen var interessert i huskeklokka, selv om hun kanskje ikke helt forsto hvordan den skulle brukes. Det viktigste var at hun kunne høre og forstå beskjedene som ble gitt. Hjelpemiddelet ble anskaffet i mai/juni 2006 og det fungerer fortsatt i februar 2007. Hjelpemiddelet er søkt betalt over folketrygden. Hjelpemiddelet hadde ikke blitt installert hos fru Svendsen dersom ikke ergoterapeuten hadde gjort det. Kontaktpersonen fra kommunen visste ikke at huskeklokka fantes, og kjente ingen som hadde dette hjelpemiddelet. Ergoterapeuten mener at en trinnvis demonstrasjon og opplæring i hva huskeklokka var og hvordan den virket også var viktig for at resultatet ble vellykket.

Slik ble Huskeklokka brukt

Huskeklokka er en talende klokke som hjelper personen med å huske avtaler. Den kan fortelle hvilken dag det er, hvor mye klokka er og om det er morgen, kveld eller natt. Talemeldingene kan gis daglig, ukentlig eller som en enkeltmelding.

Huskeklokka blir brukt hver dag for å minne Sissel Svendsen på å gå til middag. En talebeskjed sier: *"Nå er klokka halv ett. Nå må du gjøre deg klar til å gå til middag."*

Første gangen fru Svendsen hørte stemmen, lurte hun på om det var folk som kom på besøk, men hun ble ikke redd. Nå syns hun at stemmen er hyggelig. Stemmen er høy og hun kan høre den samme hvor i leiligheten hun er. *"Og hvis jeg sover her på sofaen, så blir jeg vekket av stemmen"*, forteller hun. Om fru Svendsen ikke hører hele beskjeden, så vet hun at den minner henne på middagen. Det er bare beskjeden om middagen som ligger inne nå. Sissel Svendsen kunne kanskje tenke seg å få beskjed om den faste timen hos fysioterapeuten også, da hun ble spurt om det kunne være en idé.



Huskeklokka ble plassert sentralt i leiligheten slik at hun hørte beskjedene uansett hvor hun var. Foto: Torbild Holtbe

Selv om bare en liten del av huskeklokkas potensial blir utnyttet, tjener den en viktig hensikt, nemlig at fru Svendsen selvstendig kan gå til middag hver dag og komme i tide. Grunnen til at det er vellykket, er i følge ergoterapeuten at kvinnen hadde noe innsikt i egne problemer (at hun var glemsk) og at hun var interessert i å gjøre noe med dette. Hun var motivert for å få et hjelpemiddel.

Kontaktpersonen på omsorgssenteret sier at hjelpemiddelet er veldig kjekt og at fru Svendsen er stolt av å ha det. Hun har flere ganger fortalt de andre middagsgjestene

at hun får beskjed om å gjøre seg klar og gå til middag. Hjelpemiddelet betyr også avlastning for personalet, som i en travel hverdag ikke behøver å huske på å ringe til fru Svendsen for å minne henne på at det er middag. Kontaktpersonen ønsker nå å legge inn en ny beskjed om dusjing en fast dag i uka. Da ville fru Svendsen få en påminnelse om at hun ikke trenger å kle på seg den dagen, men vente til dusjingen var gjort. Det har aldri vært noe feil med huskeklokka, den har alltid virket som den skal.

Skape trygghet ved å få vite om dagens gjøremål

Helene Munch er 61 år gammel og bor alene i egen leilighet. Hun flyttet hit i 2002. Helene Munch fikk diagnosen Alzheimer i 2005. Sønnen har kontakt med mor cirka to ganger hver uke. Hun har kontakt med venner og gamle kolleger, men sønnen vet ikke hvor ofte dette er, bare at det er regelmessig. Fru Munch har liten eller ingen kontakt med naboer. Hun har fast besøk av nattpatruljen fra hjemmesykepleien, som kan låse seg inn hos henne. Behovet for hjelp har økt betydelig. Dette blir nå fulgt opp med flere besøk daglig fra hjemmesykepleien.

Helene Munch har mange interesser; liker god mat og bli bedt til middag, være med på biltur og handle. Videre er hun glad i naturen, og hun liker å se på TV. I følge sønnen er hun ikke så flink til å ta initiativ lengre, men blir gjerne med når noen spør/inviterer.

Sønnen registrerte en endring hos mor; hun kunne sette på platene på komfyren isteden for stekeovnen, og det hendte at hun glemte at kokeplaten sto på. Han fant også lapper der moren hadde skrevet ned dag og dato etter å ha ringt opplysningen eller kjente. For å avhjelpe problemet med dag og dato, ble det forsøkt å oppmuntre henne til å se på avisa eller på en vanlig kalender som ble hengt opp. Dette fungerte ikke fordi fru Munch fortsatt var usikker på hvilken dag det var.

Helene Munch bruker i dag to hjelpemidler; komfyrvakt og huskeklokke. Disse ble anskaffet i april 2004. Hjelpemidlene ble anskaffet for å være "føre var", for å hindre at faresituasjoner skulle oppstå. Pårørende opplevde det som tungt å gå til anskaffelse av hjelpemidlene, men så at dette var helt nødvendig for at moren kunne være trygg hjemme.

Slik fikk Helene Munch hjelpemidlene

Helene Munch opplevde flere problemer i hverdagen og sønnen tok initiativ til å anskaffe hjelpemidlene. Han ringte Hjelpemiddelsentralen og fikk vite om aktuelle hjelpemidler derfra. Så tok han kontakt med kommuneergoterapeuten som vurderte behovet, anskaffet hjelpemidlene og implementerte dem. Komfyrbryter ble installert av kommunal vaktmester en tid før huskeklokka kom i hus. Det tok en drøy måned fra søknaden var sendt til fru Munch fikk installert huskeklokka. Hjelpemiddelet ble søkt og dekket over folketrygden.

Kommuneergoterapeuten forteller at hun ble kontaktet av Helene Munchs sønn og av Hukommelsesklinikken der pasienten hadde vært til utredning. Hun hadde kontakt med



Illustrasjonsfoto Falck Igel

sønnen flere ganger før implementering av huskeklokka. Han var på hennes kontor og lærte hvordan man la inn beskjeder. De gikk nøye igjennom hvordan hjelpemiddelet skulle presenteres for fru Munch og hvor det burde plasseres.

Ergoterapeuten brukte tid på å implementere huskeklokka hos Helene Munch. Ved første hjemmebesøk tok hun med en brosjyre og forklarte bruken av den. Ved neste hjemmebesøk, installerte ergoterapeuten huskeklokka og da hadde sønnen allerede lagt inn noen beskjeder på den, noe han gjorde da han fikk demonstrert hjelpemiddelet på ergoterapeutens kontor.

Helene Munch var begeistret, positiv og lettet over å få huskeklokka med de beskjedene som sønnen hadde lagt inn. Det virket som fru Munch var klar over problemene sine med å ikke huske dag og tid, og at hun ønsket å gjøre noe med dem.

Slik fungerte huskeklokka

Huskeklokka er en talende klokke som hjelper personen med å huske. Den kan fortelle hvilken dag det er, hvor mye klokka er og om det er morgen, kveld eller natt. Talemeldingene kan gis daglig, ukentlig eller som en enkeltmelding.

Huskeklokka ble plassert i laderen på kjøkkenbordet. Fru Munch har aldri tatt den med utenfor hjemmet. Det viktigste for fru Munch var å få vite hvilken dag og hvilket tidspunkt på døgnet det var. Det kunne hun få vite ved å gå til huskeklokka og trykke på knappen med spørsmålsteget. Da ville en stemme lese opp hvilken dag det var og hvilket klokkeslett det var.

Huskeklokka har fungert fint hele tiden og det har ikke vært noe feil eller mangler på den. Nå, halvannet år etter anskaffelsen, er sønnen usikker på om mor bruker huskeklokka i det hele tatt, bortsett fra de gangene han oppmuntrer henne til det når han er på besøk. Det er usikkert om fru Munch er fornøyd med huskeklokka, og om den er nyttig og løser et problem per idag. Sønnen mistenker at det er vanskeligere for mor å lese og forstå klokka nå enn da hun fikk den. Til tross for dette vil han fortsette å legge inn beskjeder på huskeklokka for å imøtekomme hennes behov for å holde oversikt over dagene og hva som skal skje.

Betraktninger

I Helene Munchs situasjon var det viktig at hjelpemidlene ble anskaffet for å forhindre at farlige situasjoner oppsto. Sønnen opplevde det som vanskelig å erkjenne at det var nødvendig med hjelpemidler for at moren fortsatt skulle kunne bo trygt i eget hjem.

Sønnen setter pris på huskeklokka og dens potensial til å gi beskjed om avtaler og aktiviteter i løpet av dagen, og han vil anbefale den til andre i samme situasjon. Samtidig minner han om at man skal ta hensyn til hvor fremskreden sykdommen er. Han vurderer fra tid til annen behovet for flere tekniske hjelpemidler hos moren, det mest prekære nå er hjelpemidler til personlig ADL og å støtte døgnrytmen for å forhindre at fru Munch går ut om natta.

Denne historien er fra en liten by i Norge. Det er små forhold og ergoterapeuten traff tilfeldigvis Helene Munch enkelte ganger etter at huskeklokka var implementert. Fru Munch uttrykte alltid begeistring for hjelpemiddelet når de møttes. Ergoterapeuten mener at implementeringen ble så vellykket fordi den ble godt forberedt i samarbeid med sønnen, og at det foregikk i et miljø med nærhet og kontakt, slik at det er lett for sønnen å kontakte ergoterapeuten dersom det skulle oppstå problemer med huskeklokka.

Få oversikt over hverdagen

Fru Hansen er 78 år. For tre måneder siden flyttet hun til en omsorgsbolig, hvor seks-sju leiligheter ligger samlet om et felles oppholdsrom og kjøkken, og hvor det er mulig å få hjelp døgnet rundt. Hun fikk diagnosen Alzheimers sykdom for fem år siden. Hun har vansker med å planlegge og få oversikt over hverdagen. Fru Hansen er blant annet usikker på hvordan hun skal utføre alminnelige daglige gjøremål, som for eksempel matlaging som krever bruk av kjøkkenredskaper. Hun er ellers frisk og i god fysisk form.

Fru Hansen bor i en stor by i Danmark. Hun bodde tidligere i et eget hus sammen med mannen, som døde for åtte år siden. Hun har tre barn. Før hun flyttet til omsorgsboligen hadde hun kontakt med den eldste sønnen minst én gang i døgnet. Han bor få kilometer unna. Datteren bor på en annen kant av landet, men hun ringte ofte til henne.

Nå får hun hjelp og støtte i omsorgsboligen. Det fører til at hun ikke har behov for så tett oppfølging av barna lenger. Hun har et stort nettverk av venner og bekjente som besøker henne eller tar henne med til byen. Hun deltar i aktiviteter som gymnastikk og gudstjeneste i omsorgsboligen. En ung pike tar henne av og til med ut på tur. Fru Hansen står som regel tidlig opp og hjelper til med borddekking og rydding i fellesrommene. Dessuten spiller hun på sitt piano, og hun spiller regelmessig til fellessang for en liten gruppe medbeboere.

Fru Hansen har arbeidet som bokholder. I tillegg har hun i mange år vært organist i en liten landsbykirke. Hun har vært glad i å gå turer og være i kontakt med andre mennesker. Særlig er den sosiale kontakten med andre mennesker viktig for henne. Hun er en åpen og omsorgsfull person. Før hun ble syk fungerte hun i flere år som frivillig hjelper i kommunens eldreomsorg og som formann i støtteforeningen ved et lokalt sykehjem.

Familien har vært åpne om hennes demenssykdom og de har aktivt prøvd å bevare og styrke hennes hverdagsliv, først med støtte fra naboer og siden ved at hun fikk en leieboer som fikk rimeligere husleie for å se til fru Hansen.

Fru Hansens problemer

Fru Hansen har hukommelsesvansker og blir urolig når hun får vite, eller tror, at en eller annen aktivitet skal skje. Hun har svekket tidsoppfatning og kan derfor ikke holde oversikt over og planlegge dagene sine. I lang tid klarte hun seg med en alminnelig papirkalender hvor hennes familie eller hjelpere skrev ned hennes aktiviteter. Men etter hvert som tidsforståelsen ble redusert, ble hun urolig og kunne gjentatte ganger kontakte naboer eller pårørende for å høre om det var noe på trappene, og om hun skulle et eller annet. For to år siden, da hennes uro og usikkerhet begynte å påvirke forholdet til de nærmeste, undersøkte barna om det fantes noe som kunne hjelpe moren med å huske avtaler og strukturere hverdagen for henne.

Familien fant fram til en tavle med dagsplan og tidsmåler på internett. Denne viser tiden på en loddrett linje i venstre marg. På en whiteboardtavle kan man skrive opp aktiviteter for den aktuelle dagen. Tiden vises som en loddrett rad med røde dioder som slukker etter hvert som tiden går. Den øverste lysende dioden indikerer tid på døgnet og angir hvilken aktivitet som er forestående. Familien eller hjelperne kan skrive aktiviteter på dagsplanen, slik at fru Hansen til enhver tid kan sjekke hva hun skal.

I tillegg har sønnen laget en hjemmeside som viser fru Hansens kalender. Denne fungerer som hennes personlige kontakt og dagbok for familien, venner og bekjente. Sønnen opprettet denne hjemmesiden samtidig med at dagsplanleggeren ble tatt i bruk. Alle i fru Hansens sosiale nettverk fikk adgang til hjemmesiden. Den støtter fru Hansen i å huske aktiviteter og få struktur på hverdagen på flere måter:



Døgnstavla viser når på døgnet det er og hvilken aktivitet som er den neste. Foto: Ole Fomsgaard

For det første kan fru Hansens familie, naboer, venner og andre via hjemmesidens kalender "bestille" tidspunkter for en eller annen aktivitet med fru Hansen, slik at nye avtaler automatisk ble koordinert med de aktivitetene som allerede lå inne i kalenderen. Videre kan alle skrive et kort dagboksnotat om den aktiviteten som de og fru Hansen har hatt sammen. Fru Hansens familie, venner og hjelpere kan dermed holde seg à jour med hennes aktiviteter via hjemmesiden på internett. At de er informert gjør dem i stand til å snakke med fru Hansen om hverdagens opplevelser på en alminnelig måte slik venner og familie vanligvis gjør.

På den måten fungerer hjemmesiden både som en hukommelsesstøtte for fru Hansen, som ikke lenger selv er i stand til å fortelle om sine hverdagsopplevelser, og som en kommunikasjonsstøtte for nettverket.

Hjemmesiden kan også brukes til å berolige fru Hansen, hvis hun er usikker på sine avtaler. Familie, venner eller personale kan lett orientere seg om dagens planer via



Slik så fru Hansens hjemmeside se ut. Foto: Ole Fomsgaard

dagsplanen og hjemmesiden, så de kan gi fru Hansen riktige opplysninger.

Hjemmesiden kan brukes til rask og effektiv kommunikasjon mellom hjelpere og familie, idet det på hjemmesiden er opprettet et privat område med adgangskode, hvor mer private forhold kan skrives inn. Hjemmesiden er alltid tilgjengelig på en datamaskin i fru Hansens bolig.

Det er fru Hansens sosiale nettverk og hjelpere som bruker hjemmesiden og det er helperne som hver dag oppdaterer dagsplanen. Alle er tilfredse med løsningen, fordi effektiv koordinering og strukturering av hverdagens aktiviteter skaper trygghet for fru Hansen, og fordi familien og helperne alltid har oversikt over fru Hansens aktiviteter og kan gi støtte til hennes hukommelse når de er i kontakt med henne.

Andre hjelpemidler

Elektronisk kalender

Fru Hansen fikk tidlig i sykdomsforløpet, da hennes tidsforståelse ble svekket, en elektronisk kalender med store tall som viser dagens navn og dato. Den har vært til god hjelp for henne og hun har den fortsatt i stua.

På et tidspunkt overveide familien å anskaffe en trygghetsalarm med GPS for å gjøre fru Hansens gåturer tryggere for henne. Men trygghetsalarmen var på det tidspunktet ikke stabil nok, og en løsning med å få elever fra den lokale videregående skole til å gå tur med fru Hansen ble valgt i stedet.

Egen minnebok

Datteren har utarbeidet "Fru Hansens bok", som er en omfattende samling av bilder, minner, og faktaopplysninger med alt fra adresselister til oppskrifter på "Mormors frikadeller". Boka ligger framme i leiligheten slik at alle kan bruke den, fordi kunnskap om fru Hansens liv og samtaler med henne om bokens innhold er med på å styrke og bevare hennes identitet og personlighet.

PC som bildeframviser

Fru Hansen bruker en bærbar PC som bildeframviser av foto som datteren har scannet inn i forbindelse med at hun laget "Fru Hansens bok". Låsen på lokket er fjernet slik at hun bare kan løfte lokket. Når hun gjør det begynner PC-en automatisk å vise bilder fra fru Hansens liv.

Slik fikk fru Hansen sine hjelpemidler

Det var de to barna som undersøkte om det fantes noe som kunne kompensere for morens manglende hukommelse slik at hun kunne få hjelp til å få struktur på hverdagen sin, så den ble trygg og oversiktlig. Målet var at fru Hansen skulle få riktig informasjon på rett tidspunkt, og i et omfang og på en måte som hun kunne klare å ta imot. Informasjon om dagens aktiviteter ble gitt for en dag av gangen, og plottet inn hver morgen på dagstavla.

Begge barna er vant til å undersøke, utforske og løse problemer på arbeidet. Fru Hansen har selv betalt for dagstavla, sønnen har utviklet hjemmesiden og abonnementet betales av familien. Levering av dagstavla tok cirka tre uker. Den ble umiddelbart tatt i bruk og fru Hansen har brukt den siden. Sønnen sendte et brev med adressen til hjemmesiden og med en kort instruksjon i bruken av den til familien, og til fru Hansens venner og bekjente. I brevet ba han dem om å skrive avtaler i kalenderen på hjemmesiden og skrive korte notater om hva de hadde gjort sammen med fru Hansen. Hvis dette ikke var mulig for dem, ba han dem om å sende eventuelle avtaler, innbydelser og liknende til ham slik at han kunne legge dem inn i kalenderen. Det var vanskelig å venne folk til å lage avtaler for fru Hansen fordi mange syntes at det virket uhøflig. Men når de fikk vite, eller selv opplevde, hvor forvirret og utrygg fru Hansen ble over feil informasjon, var de ikke i lenger i tvil om fordelene med å benytte kalenderen.

Da fru Hansen bodde hjemme var det leieboeren som ajourførte hjemmesidens kalender og dagsplanen slik at det var samsvar mellom dem. Senere, da hun flyttet til omsorgsboligen, utførte de ansatte dette. Sønnen og de daglige hjelpere kontrollerer og vedlikeholder dagstavla, mens sønnen tar ansvaret for hjemmesiden.

Hjelpemidlene ble anskaffet av familien uten deltakelse av offentlige ansatte. Familien rådførte seg med kommunens demenskoordinator, og de innhentet informasjon fra Alzheimerforeningen for å få kjennskap til sykdomsforløpet og kunnskap om symptomene. De har opplevd å få forståelse for Alzheimers sykdom og de problemstillinger som oppstod i morens dagligliv som følge av sykdommen. Familien har undret seg over at ingen tilsynelatende kjente til, eller fortalte dem om de hjelpemidlene som de selv har anskaffet; verken den elektroniske medisindispenseren, kalenderen eller dagstavla.

Bruk av dagstavla

Dagstavla med tidsmåler henger i fru Hansens soverom, og nattevakten oppdaterer den ifølge hjemmesidens kalender. Den brukes flere ganger daglig av fru Hansen som ser på den om morgenen og i løpet av dagen. Fru Hansen leser den korte informasjonen som skrives ved siden av klokkeslettet. Man kan eventuelt supplere teksten med bilder. De ansatte i omsorgsboligen skriver avtaler på dagstavla og notater i dagboka på hjemmesiden, på samme måte som familie, venner og bekjente. Dette er mulig fordi fru Hansen har en bærbar PC som alltid er åpen og tilgjengelig for personale og besøkende. Alle har da alltid mulighet til å slå opp og se om fru Hansen er ledig når det skal lages nye avtaler. De får samtidig tilgang til de riktige opplysningene, slik at de kan berolige fru Hansen.

Det tar cirka 10 minutter per døgn å oppdatere dagsplanen/tidsmåleren. Fru Hansens kontaktpersoner i omsorgsboligen har fått muntlig informasjon og instruksjon av sønnen i bruk av hjemmesiden og dagsplanen. Hjelperne instruerer så hverandre når det er nødvendig. De har ingen skriftlige instruksjoner, men dagsplanen med tidsmålerfunksjonen og hjemmesiden er beskrevet i fru Hansens cardex

Bruk av hjemmesiden

Hjemmesiden var fra familiens side tenkt som en kompensasjon for fru Hansens nedsatte funksjonsevne med hensyn til det å kunne huske avtaler og til å kunne strukturere hverdagen. Tidligere var det fru Hansens leieboer som ajourførte dagsplanleggeren, mens hjemmesykepleien skrev avtalene inn på hjemmesiden. Men hjemmesykepleierne hadde betenkeligheter med å bruke hjemmesiden på grunn av taushetsplikten som begrenser deres videreføring av opplysninger. De opplevde også at hjemmesiden ble en slags erstatning for deres egne journalnotater.

Av den grunn, og for at de ikke skulle bruke tid ved datamaskinen når de besøkte fru Hansen, gjorde sønnen en avtale med dem om at han kunne skrive ut en papirversjon av fru Hansens kalender for en periode, som de så kunne oppdatere med nye avtaler. Sønnen oppdaterte deretter hjemmesiden og skrev ut en ny kalenderoversikt til hjemmesykepleien. Alt personalet i omsorgsboligen bruker hjemmesiden og er svært fornøyde med den.

Hjelperne i omsorgsboligen brukte også hjemmesiden til å kommunisere med familien, noe som viste seg å være tidsbesparende for dem. Men de ringte når det var akutte og meget viktige beskjeder. De synes at hjemmesiden er et godt informasjonsverktøy, og at dagsplanen hjelper fru Hansen til å få struktur på hverdagen. Hjemmesiden erstatter ikke personalets dokumentasjon i journalen, men de syntes at det er et godt verktøy, som de uten tvil vil anbefale til andre..

Huske med teknisk støtte

Martha er 54 år og bor sammen med Svend i en enebolig på landet i nærheten av en større by. Hun jobbet helt til hun fikk diagnosen Alzheimers sykdom for cirka fire år siden. Ekteparet er glade i å gå turer i skog, mark og på fjellet. De reiser fortsatt til rolige steder i utlandet, men storbyferie tør ikke Svend begi seg ut på nå, da han er redd for at Martha ikke vil kunne orientere seg i ukjente omgivelser. Hun er fysisk sprek og lite bekymret av natur. Steller seg selv, men i det siste har Svend blitt usikker på hvor ofte hun dusjer. *"Det ligger klær overalt som ikke blir ryddet på plass"*, sier han. Det siste halve året har mannen overtatt innkjøp og matlaging. Martha vasker opp, setter i gang oppvask- og vaskemaskin.

De har hatt noen gode venner gjennom mange år, men som nå trekker seg unna og tar lite kontakt, noe som fører til at Martha og Svend kan føle seg ensomme. Tre dager i uka er Martha på en dagavdeling hvor det er tilbud om sang, dans og noen enkle hobbyaktiviteter. Hun kommer dit til frokost og drar etter middag. Hun trives veldig godt på dagavdelingen. Som hun sier: *"Der ler vi mye og noen gråter litt."* Seks timer i uka har hun en støttekontakt som hun blant annet går tur sammen med.

Av hjelpemidler har Martha sikkerhetsbryter på komfyr og kaffetrakter og en dagsplanlegger. En håndholdt kalender er så vidt prøvd, men levert tilbake.

Slik fikk Martha dagsplanleggeren

Det var ergoterapeuten i demensteamet som foreslo hjelpemiddelet og som søkte om det. Hun hadde fått kjennskap til hjelpemiddelet av kontaktpersonen på hjelpe-

middelsentralen og ved å lese bruksanvisningen. Fra hun søkte til hjelpemiddelet var på plass hjemme hos Martha tok det seks uker. Ergoterapeuten har erfart at det tar kortere tid når hun sender søknaden via legen, fordi trygdeetaten da ikke trenger å bruke tid på å innhente legeerklæring før de vurderer søknaden.

Hjelpemiddelet ble kjørt hjem til Martha og Svend. De har ikke hatt behov for veiledning i bruk av planleggeren. De vet at ergoterapeuten kan kontaktes dersom det er behov for det.

Martha fikk dagplanleggeren for tre uker siden.

Slik bruker Martha og Svend dagsplanleggeren

Dagsplanlegger med alarm er ment for den som trenger å strukturere dagen og gjøre den mest mulig oversiktlig. Tavla henges vanligvis på veggen. Den er elektronisk og enkel i formen slik at den i størst mulig grad kan tilpasses den enkelte brukers behov.

På venstre side av tavla viser en loddrett søyle



Illustrasjonsfoto Falck Igel

tiden fra 07.00 til 23.00. Søylen har en rad med lysende dioder som flyttes med ett rødt lyspunkt hvert kvarter og viser tidspunktet på dagen. Alarmen presenteres som lyd og en blinkende lampe på et aktuelt tidspunkt.

Grunnen til at ergoterapeuten foreslo hjelpemiddelet var at Martha blir en del alene siden Svend er i jobb. Tanken var at hjelpemiddelet kunne hjelpe henne til å strukturere døgnet ved at hun kunne se hva som skal skje i løpet av dagen, og om kvelden kunne oppsummere hva hun hadde gjort. Å bruke dagsplanleggeren vil bety å samle all informasjon på ett sted i stedet for på mange små lapper omkring i huset.

Tavla ble hengt opp på kjøkkenveggen der de tidligere hadde hatt en oppslagstavle. Så langt har Svend benyttet dagsplanleggeren til å skrive inn når han er på trening. Han er usikker på om hun registrerer tavla. På direkte spørsmål til Martha om hvor tavla er plassert (vi sitter da på et kontor på dagavdelingen) svarer hun at den er på kjøkkenveggen.

Hjelpemiddelet har ikke blitt prøvd ut i sin fulle bredde fordi ekteparet kun har hatt den i tre uker og fordi det foreløpig mangler en kontakt for å få koblet den til strøm. Både Martha og Svend har tro på at tavla kan være til nytte.

Det at tavla er plassert der hvor oppsalgstavla hang tidligere, og at Martha vet hvor den er plassert, lover bra i forhold til å prøve den videre ut.

Svends første inntrykk av dagsplanleggeren var at den var stor og tung og vanskelig å plassere. Han har tro på at den kan komme til nytte og vil anbefale den til andre i tilsvarende situasjon.

Ergoterapeuten vil også anbefale den til andre i samme situasjon fordi den er enkel å bruke og kan gi god oversikt over dagen. Hun sier at det er helt nødvendig at pårørende bor i samme hus eller like ved, slik at de kan oppdatere meldingene på tavla.

Holde styr på dag og natt samt ukens forløp

Rut Hansen er 86 år gammel. Hun er enke og bor på Island i et hus hvor hennes sønn bor ovenpå sammen med sin familie. Hun har tidligere arbeidet med regnskap i et større firma. Hun møtte sin islandske mann i Danmark, hvor hun er født og oppvokst, og flyttet så til Island som 24-åring. Diagnosen Alzheimers sykdom fikk hun for to år siden.

Rut bruker rollator. Det er fire trappetrinn ned til leiligheten hennes, men hun behøver ikke gå ut for å komme opp til sønnens leilighet. Hun kan gå opp trappa til sønnen og hans familie alene, men familien vil gjerne følge henne ned da hun har en tendens til å falle.

Strømmen til Ruts komfyr har blitt koblet fra og hun spiser alltid middag sammen med sønnens familie.

Foruten sønnen og hans familie, som hun har daglig kontakt med, har hun tre døtre som bor i nærheten og som bytter på å hjelpe henne i helgene. Rut har telefonisk kontakt med slektninger i Danmark hver måned. Hun klarer ikke å slå numrene selv, så sønnen hjelper henne hvis hun vil ringe ut.

For ett år siden begynte Rut på et dagsenter for personer med demens og hun er der alle hverdager. Hjemmesykepleier kommer hver morgen og kveld og hjelper henne med morgenstell og medisiner, og med å komme av gårde til dagsentret. Rut kan ikke

selv ta initiativ til å spise, tømme urinposen eller ta medisiner.

På dagsenteret går Rut turer, synger, gjør håndarbeide og deltar i gymnastikken. Hun får frokost, middag og kaffe. Klokka 16.30 stenger dagsentret og hun blir kjørt hjem. Hjemme strikker hun mye, leser aviser og broderer. Hun liker å se danske programmer på TV, men ser mindre på TV nå enn før fordi hun sjelden klarer å finne riktig kanal. Hver søndag kommer sønnen for å sette på TV-apparatet slik at hun får se gudstjenesten fra danske kirker.

Svigerdatteren mener at det er svært viktig for Rut å ha familien så nær og føle den sikkerheten det er å høre noen i huset og vite at noen er hjemme. Svigerdatteren føler at det er viktig at hele familien deltar med å hjelpe henne.

Dag og natt kalender

Rut har en dag- og nattkalender, som automatisk viser dag, dato og om det er morgen, dag, kveld eller natt. Skjermen på kalenderen lyser i mørket. Ifølge svigerdatteren fikk Rut dag- og nattkalenderen fordi hun ikke visste om det var hverdag, da hun skulle på dagsenter, eller om det var helg. Hun kunne legge seg midt på dagen fordi hun trodde at det var natt. Siden hun ikke visste hvilken ukedag det var ventet hun ofte på å bli hentet til dagsentret, også i helgene. Dette skapte usikkerhet både for henne og de pårørende.

Nå bruker hun dag- og nattkalenderen hver dag. Hun føler seg trygg ved å ha den. Det har ikke oppstått problemer med kalenderen og Rut synes at det er behagelig

å kunne ligge lenge i senga i helgene. Hun fortalte selv at før hun fikk kalenderen pleide hun å gå ut på gangen for å hente avisa for å se hvilken dag det var. Svigerdatteren hadde lett lenge for å finne noe som kunne avhjelpe problemet, men det eneste hun fant i butikkene var en stor veggklokke som viste ukedagene med forkortet tekst på engelsk. Klokka måtte innstilles i forhold til hvor mange dager det var i hver måned og bokstavene på uret var små, så den ville ikke ha løst i problemet.

I løpet av intervjuet fortalte Rut mye fra sin barndom i Danmark. Hun fortalte at det var viktig for henne å følge med på dansk gudstjeneste. Sønnen hjelper henne med å finne

riktig kanal om søndagene. Hun opplevde at hun med hjelp av den elektroniske kalenderen klarte å stå opp til riktig tid.

Slik fikk Rut sin dag- og nattkalender

Ruts svigerdatter kontaktet hukommelsesklinikken på sykehuset. Der ble hun henvist til ergoterapien. Ergoterapeuten fortalte om en dansk hjemmeside med forskjellige hjelpemidler. Her fant svigerdatteren informasjon om dag- og nattkalenderen. Hun bestilte den via internett fra en leverandør i Norge. Leverandøren ville gjerne låne ut kalenderen inntil det ble avklart om den kunne brukes. Svigerdatteren betalte kalenderen, men senere fikk hun refundert beløpet fra hjelpemiddelsentralen. Det gikk fire til seks uker før Rut fikk kalenderen.



Elektronisk dag-og natt-kalender.

Foto: Thordis Gudnadottir

Svigerdatteren ble senere kontaktet av ergoterapeuten via e-post. Ergoterapeuten ville høre om hun hadde funnet et hjelpemiddel som løste problemet. Hun ville også tilby hjelp til å søke refusjon fra hjelpemiddelsentralen for eventuelle utlegg, men det hadde svigerdatteren allerede fått.

Ergoterapeuten opplevde at formidlingsprosessen ikke hadde vært optimal fordi hun selv ikke hadde hatt kontakt med Rut. Hun mente at hun ikke fikk analysert problemet godt nok, og hun fikk ikke mulighet til å veilede svigerdatteren i starten. Men det viste seg at svigerdatteren hadde ressurser til å søke på nettet og komme i kontakt med leverandøren uten ytterligere veiledning. Ergoterapeuten mente også at hvis hun var kommet i kontakt med Rut tidligere i sykdomsforløpet ville hun muligens kunnet ha nytte av flere kognitive hjelpemidler, som bildetelefon og en enkel fjernkontroll til TV. En komfyrvakt kunne likeledes ha vært et aktuelt sikkerhetstiltak.

Den automatiske dag- og nattkalenderen var lett å installere og Rut klarte å lese informasjonen på skjermen. Kalenderen er lett å bruke, den har ingen knapper som skal trykkes på, kun en skjerm som brukeren skal se på. Rut fant raskt ut hvordan den skulle brukes, og hvor hun ønsket at den skulle plasseres. Den ble først plassert i dagligstuen, men Rut ba om at den ble flyttet til nattbordet i soveværelset. Nå nyter hun å kunne ligge litt lenger i helgene. Hun vet at hun skal opp de andre dagene, og får praktisk hjelp fra hjemmesykepleien for å komme av sted til dagsentret.

Rut bruker dag- og nattkalenderen

Rut bruker kalenderen to til fire ganger om dagen. Hun kikker på den når hun våkner om natta og på morgenen. Hun sier: *“Jeg kan jo ikke være sikker på at det er dagens avis som ligger på bordet”*. Ifølge svigerdatteren er bokstavene på kalenderen litt små. Kalenderen viser ikke klokkeslettet, så en vanlig klokke benyttes i tillegg. Tross disse ulempene er både Rut og svigerdatteren fornøyde med kalenderen og de mener at den er til stor hjelp i hverdagen. Lederen på dagsentret opplever at kalenderen bidrar til at Rut fortsatt kan bo hjemme.

Holde styr på tida

Knut Larsen er 69 år gammel og bor sammen med sin kone, Kari. Han fikk diagnosen Alzheimers sykdom for to år siden. Ekteparet bor i en leilighet med alt på én flate i en stor by. Kari er fortsatt i arbeid, men har noe redusert arbeidstid nå fordi mannen trenger støtte og tilsyn i det daglige. Knut har hjelp av hjemmesykepleien til personlig hygiene to ganger per uke. Ellers er det kona som gjør alt. Hun setter fram TV-kanne med kaffe og påsmurte brødsiver før hun går på jobb. Knut går på trenings-senter minst to ganger per uke og har en assistent som hjelper seg med øvelser og dusj. Det er viktig for Knut å trene, fordi dette er noe han alltid har gjort, som han liker. Knut beskriver selv hvordan han ikke lenger klarer å fatte hvor lang tid for eksempel en halv time er. Dette medfører at han blir usikker og engstelig for å komme for sent til treningen.

Knut står på venteliste til dagsenter spesielt tilrettelagt for yngre personer med demens.

Ekteparet har god kontakt med barna, naboer og venner. De inviterer ofte til middager, og går på konserter eller annet når anledningen byr seg. De er også glade i

å reise. Knut deltar regelmessig på foreningsmøter hvor han treffer gamle kjente. Han leser aviser og ser sport på TV.

Det er viktig for Kari at hun er trygg for mannen sin når han er alene hjemme.

Hjelpemiddelet som benyttes er en Handikalender.

Slik fikk Knut hjelpemiddelet

Da Knut Larsen var til utredning på geriatrisk poliklinikk for to år siden foreslo legen at ergoterapeuten skulle gjøre en funksjonsvurdering og kartlegge behovet for hjelpemidler. Ergoterapeuten foreslo en elektronisk kalender i pda-format som et aktuelt hjelpemiddel og søkte på dette, samt opplæring i bruk av det. Etter to måneder fikk ekteparet avslag på søknaden fordi saksbehandleren på Hjelpemiddel-sentralen mente at Alzheimer-pasienter ikke kunne ha nytte av en slik kalender. Ergoterapeuten anket avgjørelsen og etter nok et halvt år fikk Knut innvilget hjelpemiddelet under forutsetning av at kona sendte inn en rapport etter seks ukers bruk om hvordan hjelpemiddelet fungerte. Det hadde nå gått nesten et år siden behovet ble avdekket, og ekteparet mente de kunne hatt god nytte av hjelpemiddelet i denne tiden.

Opplæring og bruk av den håndholdte elektroniske kalenderen

Firmaet som formidler hjelpemiddelet har gitt noe opplæring i koding og bruk av hjelpemiddelet. Videre har Kari satt seg inn i den omfattende informasjonsbrosjyren. Ekteparet er svært fornøyde med den hjelp de har fått når det gjelder søknad og opplæring. Ergoterapeuten har i ettertid hørt at det nå er lettere å få dette hjelpemiddelet til personer med demens.

En elektronisk håndholdt kalender gir oversikt over dagens planlagte gjøremål. Den er beregnet for aktive mennesker med hukommelsessvikt eller redusert tidsforståelse som ønsker beslutningsstøtte.

Denne elektroniske kalenderen har følgende funksjoner; planlagte gjøremål vises med foto, symboler og/eller tekst og den teller ned tiden fram til en aktivitet. Alarm gis i form av pipesignal og/eller blinking.

Slik bruker Knut kalenderen

Det er spesielt tidsoppfattelse som er vanskelig for Knut og derfor er det først og fremst påminnerfunksjonen som er viktig. Den møter Knuts behov for å bli minnet på når han skal stå opp, når han skal gå til trening, når det er lunsj osv. Hjelpemiddelet brukes når kona skal på jobb eller ut av huset. Da trenger Knut at noen minner ham på hva som skal gjøres og når dette skal gjøres. Kari legger inn aktiviteter med tekst, bilde og ringelyd. Knut har noe nedsatt hørsel, men en av ringelydene hører han godt og denne ble valgt. Kona pleier å åpne lokket delvis, slik at det er lettere

for mannen å åpne det helt og få trykket på OK-knappen, som gjelder som kvittering på at meldingen er lest. Når kalenderen ringer, åpner Knut lokket, leser beskjedene

*Illustrasjonsfoto
Falck Igel*

og trykker på OK-knappen. Da slutter ringelyden. Hjelpemiddelet fører til at mannen kommer seg på trening til riktig tid.

Kari må ofte vise mannen hvordan han skal bruke kalenderen og hvor han skal trykke. I det siste har Knut fått mer tillit til hjelpemiddelet. Ekteparet har nå hatt hjelpemiddelet i seks måneder og det brukes to til tre dager hver uke. Det er plassert i laderen på et sentralt sted i leiligheten slik at det alltid virker.

Knut forteller at han er litt rastløs og utålmodig, og at han ville foretrekke å ringe kona på jobben når han lurere på noe. Kari er ofte opptatt på møter og kan ikke alltid svare på telefonen, derfor er ikke dette noen god løsning. Kona er mer positiv til hjelpemiddelet enn mannen. Både Kari og Knut sier at de kunne anbefale hjelpemiddelet til en venn hvis han var i samme situasjon.

Kommentar

I denne historien hørte vi at saksbehandler på hjelpemiddelsentralen i første omgang var skeptisk til at en person med diagnosen Alzheimers sykdom ville være i stand til å bruke en håndholdt elektronisk kalender og avslo søknaden. At personer med demens ikke kan lære å bruke tekniske hjelpemidler er en av mytene som historien om ekteparet Larsen motbeviser.

Saksbehandleren var etter at den elektroniske kalenderen ble innvilget stadig i tvil om at Kari ville klare å programmere kalenderen, noe hun selv ikke var i tvil om. Det var helt tydelig at kona mestret dette uten problemer. Hun syntes sågar at det var enkelt og morsomt.

Under intervjuet kom det fram at andre hjelpemidler kunne være til hjelp for tidsoppfattelse og tidsstyring, for eksempel automatisk dag- og nattkalender og kanskje timestokken. Knut forklarte at han var redd for å miste nøklene til leiligheten fordi han hadde gjort det én gang. Det kunne han ikke glemme. En elektronisk dørlås som kan opereres via et armbånd med sender ble foreslått.

Å vite hvilken dag det er og holde avtaler

Ester Hiort er en dame på 78 år. Hun bor i en trygdebolig i en liten bygd i Norge hvor hun er født og oppvokst. I sitt voksne liv bodde og arbeidet hun i en av de store byene i Norge, men flyttet tilbake til hjembygda for fire år siden da hun fikk behov for hjelp fra sine nærmeste og det offentlige. Hun har alltid bodd alene.

For to år siden fikk Ester diagnosen Alzheimers sykdom.

Det medfører at hun trenger noe hjelp i hverdagen. Hun har hjemmehjelp fra kommunen to ganger per uke. Hun pleier å dusje når hjemmehjelpen er der, ikke fordi hun trenger hjelp, men fordi hun føler seg tryggere når det er noen der.

Hjemmesykepleierne fyller medisindosetten en gang per uke og de er innom tre kvelder i uka for å se om medisinen er tatt. Hun får tilkjørt varm mat to dager i uka og den ene dagen hun er på dagsenteret spiser hun middag der.

Ester har en søster som er til god støtte, og som er på besøk minst én gang hver uke. De ringes kanskje to ganger om dagen.



Illustrasjonsfoto Inger Hagen

Hun er med Ester til legen og hjelper henne med innkjøp og litt matlaging. Esters bror, svigerinne, nieser og nevøer kommer også på besøk. Ester er glad i å lese både bøker og blader.

Av hjelpemidler har Ester rollator, toalettforhøyer, trygghetsalarm foruten den elektroniske kalenderen, som vi forteller om i denne historien.

Slik fikk Ester den elektroniske kalenderen

Hjemmesykepleieren som søkte om kalenderen hadde for syv år siden fått demonstrert den på et kurs i regi av hjelpemiddelsentralen. Hun hadde god erfaring med kalenderen fra flere brukere dersom den ble installert tidlig i sykdomsforløpet og hjelpemiddelbrukeren selv fikk bestemme hvor den skulle plasseres. Vanlige rutiner for søknad om hjelpemidler ble fulgt. Ester Hiort fikk kalenderen for snart tre år siden.



Kalenderen ble plassert i bokhylla som hun passerer til og fra kjøkkenet. Foto: Aud G.

noen for å få vite hvilken dag det er. Grunnen til at Ester fikk kalenderen var at hun glemte avtaler. Hjemmesykepleieren har lagt inn en lapp under pleksiglasset på kalenderen der Esters avtaler hver uke blir skrevet ned. Dette bidrar til at hun nå holder avtaler.

Ester er svært fornøyd med å bo der hun bor. Hun sier flere ganger at hun føler seg trygg fordi hun har trygghetsalarm, kalenderen og ”jentene” som kommer innom. Det er viktig å være trygg, sier hun.

Esters bruk av kalenderen

Den elektroniske kalenderen vet hvor mange dager det er i hver måned og holder rede på skuddår. Den har ingen forvirrende knapper og virker så fort den kobles til en vanlig stikkontakt. Ved strømbrydd blir teksten borte, men den kommer fram igjen når strømmen er tilbake. Ester valgte å sette kalenderen i en bokhylle som hun passerer når hun går fra stua til kjøkkenet. *”Lurer jeg på hvilken dag det er, går jeg bare bort til kalenderen og ser. Den gjør meg trygg”,* sier hun. Søstera, svigerinna og hjemmesykepleieren opplever at kalenderen er til god nytte. Søstra sier at dersom hun blir spurt hvilken ukedag eller dato det er, svarer hun: *”Du får se på kalenderen din”*. Det samme gjør hjemmesykepleierne. Dette bidrar til at Ester venner seg til å se på kalenderen framfor å ringe

God nattesøvn med teknisk kontroll av avtaler

Fru Andersen er 87 år. Hun bor alene i en leilighet i en landsby i Danmark, som hun flyttet til for cirka fire år siden. Som yrkesaktiv hadde hun en ledende stilling i et større revisorfirma.

Fru Andersens nettverk

Fru Andersen var til utredning for et og et halvt år siden og fikk diagnosen vaskulær demens. Etter dette fikk hun kontakt med en demenskoordinator. Hun er en reservert person som legger vekt på å bevare sin verdighet ved å kunne klare seg mest mulig selv. På et tidspunkt fortalte hun at hun tidligere ville ha foraktet en person i hennes situasjon.

Fru Andersen har ikke ønsket at sønnen hennes skulle uttale seg om henne, fordi hun ikke ønsker at han skal blande seg inn i hennes hukommelsesproblemer. Hun har lite kontakt med ham og sitt ene barnebarn. Fru Andersen opplever at de har det veldig travelt. Hun har ingen venner som hun har jevnlig kontakt med. Da hun flyttet til leiligheten håpet hun å få kontakt med noen naboer, men hun har blitt skuffet. I boligområdet er det ikke tradisjon for å omgås, man hilser ikke engang på hverandre. Fru Andersen har forsøkt å endre på dette ved å hilse på naboene, men hennes hilsen blir ikke gjengjeldt.

Hverdagen

Fru Andersen har i lengre tid gått på et dagsenter fem dager i uken. Dagsenteret ligger like ved der hun bor. Inntil hun falt for tre uker siden og pådro seg bekkenbrudd, har hun vært selvhjulpen. Hun har klart å opprettholde sin personlige hygiene, stelle leiligheten sin, gjøre innkjøp og gå alene til dagsenteret.

Fru Andersen har ikke laget seg varm mat de siste 10 årene. De siste par årene har hun spist varm mat på dagsenteret på hverdagene og klart seg med kald mat i helgene. Hun har nå mye smerter etter fallet, har vært innlagt på sykehus to ganger og bruker rullestol. Hun får behandling for smertene. Etter fallet får hun hjelp av hjemmesykepleien til hygiene, påkledning, laging av frokost, lunsj og til innkjøp. Hun er fortsatt på dagsenteret fem dager i uka - "hvis ikke, kjeder jeg meg i hjel", sier hun. Hun får tilkjørt varm mat i helgene.

Demenssykdommen har gitt fru Andersen problemer med å holde rede på hvilken dag det er. Det har også vært vanskelig for henne å bruke en vanlig kalender, fordi hun har vært usikker på om hun har revet av datolappen for gårdsdagen.

Bruken av hjelpemidlet

For et halvt år siden ble det klart for demenskoordinatoren at fru Andersen ikke sov natta før noe spesielt skulle skje, for eksempel et tannlegebesøk. Derfor introduserte hun en automatisk kalender for fru Andersen. Kalenderen er koblet til strøm, den skifter automatisk dato og krever ingen betjening.

Demenskoordinatoren har jevnlig fulgt med på hvordan det går med å benytte kalenderen og har fått bekreftet at den fungerer tilfredsstillende. For to uker siden meddelte fru



Bildet på den elektroniske kalenderen gjør at den er lett å få øye på blant flere ting. Foto: Ole Fomsgaard

Andersen spontant at hun var glad for kalenderen. Den er et godt verktøy for henne og hun ser på den mange ganger om dagen. Av og til har hun vansker med å lese de digitale tallene, fordi det er brudd i linjene. Hun kan for eksempel bli i tvil om det står tre eller fem på displayet. Hvis hun gir seg litt tid, finner hun ut av det.

Formidlingsprosessen

Demenskoordinatoren har tidligere formidlet denne kalenderen til to andre brukere med godt resultat og introduserte den derfor til denne brukeren. Demenskoordinatoren er utdannet hjelpepleier og har videreutdanning som demenskoordinator. Hun har vært ansatt fire og et halvt år i kommunen. Når det skal søkes om tekniske hjelpemidler til personer med demens, samarbeider hun med kommunens ergoterapeuter. Hun legger fram sine observasjoner og forslag til løsning for ergoterapeuten som så tar stilling til om hjelpemiddelet skal innvilges.

Demenskoordinatoren fikk kjennskap til den elektroniske kalenderen en dag hun tilfeldigvis surfet på nettet og kom inn på Hjælpemiddelinstittuttets hjemmeside. Demenskoordinatoren har ingen bestemt framgangsmåte for å finne ut om en person med demens har behov for hjelpemidler. Hun vurderer behovet ut fra samtale og observasjoner. I dette tilfellet ble hjelpemiddelet innvilget med en gang og brukeren fikk kalenderen i løpet av 14 dager etter at beslutningen om å anskaffe den var tatt. Noe både demenskoordinatoren og brukeren opplevde som raskt og smidig. Fru Andersen var umiddelbart positivt innstilt og lærte å bruke den straks den ble introdusert.

Annet

Under intervjuet kom det fram at fru Andersen også har problemer med å lese klokka, både analogt og digitalt. Intervjueren foreslo at hun skulle prøve en talende klokke. Demenskoordinatoren kjenner godt til talende klokker som hjelpemiddel til blinde og vil nå prøve den ut hos fru Andersen.

Demenskoordinatoren mener det er en begrensning at hun ikke kjenner til flere hjelpemidler som kan benyttes til personer med demens. Hun ønsker kontinuerlig undervisning om nyheter og synes intervjuerens forslag om å samarbeide med ergoterapeuter om konkrete personer er godt. Dette vil gi henne mer kunnskap om hvilke problemstillinger som kan løses med tekniske hjelpemidler. Det ville også vært en fordel for henne å vite mer om hva hun kan samarbeide med andre faggrupper om. Demenskoordinatoren uttrykte en klar holdning til at tekniske hjelpemidler ikke må anskaffes for å begrense menneskelig kontakt. Hun omtalte bruk av medisindosett som et eksempel på å spare besøk til en person med demens, noe hun er motstander av.

Forebygge fall

Gunnhildur Jónsdóttir bor sammen med sin mann på Island i en ny leilighet. I boligkomplekset der de bor er det heis, og både inngangsparti og leilighet er godt tilrettelagt for eldre. Det er fire år siden de flyttet hit. Ekteparet har fire barn. Gunnhildur er 87 år gammel og hun fikk diagnosen Alzheimers sykdom for to år siden. Hun har arbeidet i radio og vært dikter.

Dagliglivet

Guðmundur tar seg av husholdningen, lager mat og vasker tøy. Ekteparet får hjelp til rengjøring annen hver uke. Gunnhildur får hjelp til å bade én gang i uka og går til

fysioterapi to ganger i uka. Guðmundur er meget positiv og synes ikke at de trenger mer hjelp i hjemmet. Den eldste sønnen deres kommer innom en gang om dagen, og da drar Guðmundur til svømmehallen. Ofte tar Guðmundur kona med ut. De kjører korte turer og når han stopper for å handle, venter hun i bilen og ser på livet. Hun har hatt stor interesse for musikk og de går av og til på konsert. De har god kontakt med barna og en god venninne som bor i det samme huset besøker dem en gang i blant.

Gunnhildur har problemer med å gå, så hun trener flere ganger om dagen. Hun går da 20 ganger fram og tilbake på verandaen med rollatoren sin. Dagen starter hun med at hun leser avisene. Det er viktig for henne å bevare sine ferdigheter, så hun leser bøker og skriver en side hver dag. På tross av vanskelighetene i hverdagen er ekteparet meget knyttet til hverandre og Guðmundur tar godt hånd om sin kone.

Tekniske hjelpemidler

Av hjelpemidler har Gunnhildur i dag en rollator, dusjstol og en frittstående toalettforhøyer. For to år siden fikk hun en alarmmatta foran senga. Matta registrerer når noen trækker på den og sender beskjed til en mottaker. Hvis Gunnhildur må opp om natta, vil hun ved å trække på matta sende et signal til Guðmundur slik at han kan stå opp for å hjelpe henne hvis hun trenger det. Grunnen til at Gunnhildur fikk denne alarmmatta var at hun noen ganger hadde falt når hun gikk på toalettet om natten. En gang hun falt hadde hun slått ansiktet og måtte på sykehuset. Guðmundur ble bekymret for henne og begynte å sove dårlig.

Slik fikk Gunnhildur sine hjelpemidler

Guðmundur og Gunnhildur hørte første gang om alarmmatta av en lege på geriatriisk avdeling for to år siden. De ga ham tillatelse til å søke hjelpemiddelsentralen om å få en slik. Ergoterapeuten som mottok søknaden på hjelpemiddelsentralen bestemte seg for å reise på hjemmebesøk. Det ble da klart at det var nødvendig å tilrettelegge hjemmet for å unngå at Gunnhildur falt og kom til skade.

Ekteparet har prøvd ulike løsninger for å forebygge fall, deriblant en bjelle som Gunnhildur skulle ringe med når hun trengte hjelp om natta. Men hun vil ikke bruke bjella da hun nødig vil vekke mannen. Det ble montert støttehåndtak i gangen, og dørene står åpne fra soverommet og inn til WC. Dette var heller ikke tilstrekkelig. Paret ville derfor prøve alarmmatta. Det største problemet var å bestemme hvor mottakeren skulle settes opp. Til slutt ble den plassert på soveværelset så Guðmundur kunne våkne av alarmen. En selger installerte systemet og lærte Guðmundur hvordan det virket. Det ble også vist for Gunnhildur. Hun syntes imidlertid ikke at problemet var like stort som de andre og hun forsto ikke helt hvorfor hun skulle ha matta. Hun var likevel villig til å prøve den.



Alarmmatta sender signal til en mottaker som plasseres der hjelperen oppholder seg. Foto: Tbordis Gudnadottir

Guðmundur syntes ikke at det tok lang tid å anskaffe hjelpemiddelet. Ergoterapeuten kom på hjemmebesøk tre uker etter at søknaden ble mottatt på hjelpemiddel-sentralen. En uke senere var systemet på plass.

Anvendelse av hjelpemiddelet

Alarmmatta ble brukt en til to ganger hver natt. Det første året fungerte systemet fint. Når Gunnhildur tråkket på matta og alarmen gikk, våknet mannen og stod opp og hjalp henne. Men så fant Gunnhildur ut at mannen slapp å våkne hvis hun ikke tråkket på matta. Hun var ikke redd for å stå opp alene. Guðmundur satte stoler ved sengas sider, slik at hun var nødt til å trå på matta, men hun fant alltid en vei utenom og de sluttet å bruke den.

Gunnhildur brukte alarmmatta i et og et halvt år. Matta ble levert tilbake for et halvt år siden og hun har ikke hatt uhell etter dette fordi Guðmundur sørger for at det alltid er lys på badeværelset. Ekteparet ble deretter tilbudt en sengebensalarm med vektdetektor, som varsler når kona går ut av senga. Men mannen ville ikke ha den. Han sier at de vet at den finnes, men er ikke rede til å prøve den nå. De kan heller ta kontakt ved en senere anledning hvis behovet melder seg.

Matlaging og sikkerhet

Jórunn Sigurðardóttir er en 83 år gammel enke som bor på Island. I ungdommen ble hun utdannet i kjole- og draktsøm og hun arbeidet som sydame i mange år. Hun arbeidet også som håndarbeidslærer og instruktør på en systue. Hun har en datter som bor i samme kommune og som hjelper henne mye. For fire år siden fikk hun konstatert Alzheimers sykdom. Da var hun allerede så dårlig at det ikke var mulig å snakke med henne om sykdommen. Hun har alltid vært i god fysisk form og har ikke hatt bruk for hjelpemidler tidligere.

Hverdagen i eldreboligen

Hjemmesykepleien kommer hver morgen og kveld for å gi Jórunn medisiner. Hun er på dagsenteret fire ganger i uka og blir hentet i drosje. På dagsenteret deltar hun i sosialt samvær og samtaler. I starten ville hun ikke gå på dagsenteret, men trivdes godt etterhvert.

Jórunn har hjemmehjelp annen hver uke til rengjøring. Hun har god kontakt med en nabokone som ofte kikker inn til henne. De dagene hun ikke er på dagsenteret leser hun blader og bøker. Hun rydder og legger ting på plass, men finner det ikke alltid igjen. Hver ettermiddag kommer datteren for å se om hun trenger noe, eller de gjør innkjøp sammen. I det siste har Jórunn begynt å være hjemme mens datteren handler. Noen ganger lager Jórunn mat, men i det siste har hun spist hos datteren eller varmet opp mat som datteren kommer med, i mikrobølgeovnen.

Da Jórunn laget mat, hendte det at hun gikk og la seg. Hun glemte maten som dermed ble svidd og utløste brannalarmen. Dette ble opplevd som utrygt, både for datteren og andre beboere i huset. Alle var engstelige for at dette kunne ende med en brann. Det var gått så langt at hvis en sikkerhetsvakt ble sett i huset, trodde alle at det var på grunn av Jórunn.



Komfyrvakt med varmesensor. Foto: Tjordis Gudnadottir

Jórunn fikk komfyrvakt

Komfyrvakt er et teknisk hjelpemiddel for folk som glemmer å skru av bryterne på komfyren. Komfyrvakten innstilles slik at strømmen slås av etter et gitt tidsrom, dersom komfyren ikke blir skrudd av. Sammen med komfyrvakten er det vanlig å installere en varmesensor over varmeplatene, på veggen bak komfyren. Den registrerer en eventuell overoppheting av platene og skruer av strømmen.

Jórunn fikk komfyrvakten for tre år siden. Den ble programmert med en koketid på 30 minutter. Innenfor dette tidsrommet kunne hun lage mat. Dersom komfyren ikke blir slått av, vil komfyrvakten stenge strømmen etter 30 minutter, uansett om maten er ferdig eller ei.

Slik fikk Jórunn komfyrvakten

Datteren til Jórunn så komfyrvakten på en utstilling og leverandøren lot henne få prøve den hjemme hos seg selv. Hun ble da overbevist om at den ville løse morens problem og kontaktet kommunen som satte henne i kontakt med en ergoterapeut. Ergoterapeuten ordnet med en legeerklæring for Jórunn, noe som gjorde det mulig å søke hjelpemiddelsentralen om å få dekket halvparten av kostnadene til komfyrvakten. Hun måtte selv betale 50 prosent. Fra andre saker viser det seg at noen har unnlatt å søke på grunn av egenbetalingen.

Jórunns datter fortalte sin mor hvor viktig komfyrvakten ville være for sikkerheten og hun var villig til å prøve den. En elektriker installerte og innstilte tidsintervallet på 30 minutter. Datteren fulgte med på om komfyrvakten virket som den skulle, og om tiden skulle forkortes eller forlenges. Det tok cirka en måned fra den ble bestilt til den var i bruk. Bruksanvisningen til komfyrvakten var god, men siden Jórunn ikke skulle stille den inn selv, var den unødvendig for henne.

Datteren kontaktet ergoterapeuten og ga beskjed om at komfyrvakten fungerte som den skulle. Datteren er meget glad for den, men ville gjerne ha visst om den tidligere, da den kunne ha spart henne for mange bekymringer. Hun synes det er viktig at flere kjenner til komfyrvakten.

På den tiden da komfyrvakten ble installert, brukte Jórunn komfyren fire til fem ganger i uka. Etter hvert laget hun sjeldnere mat. Komfyrvakten medførte likevel trygghet for datteren og beboerne i huset. Datteren synes også at mor ble tryggere når hun ikke lenger brente maten. Når datteren eller andre familiemedlemmer lager mat hjemme hos henne, endrer de ikke innstillingene. Når komfyren mister strømmen etter 30 minutter, venter de i ett minutt og skruer så komfyren på igjen. Datteren sier at hun vil anbefale komfyrvakten til andre i samme situasjon.

Unngå konflikter i hverdagen

Olivia Persson fikk demensdiagnose for få måneder siden. Hun hadde problemer med korttidshukommelse og tidsorientering. MMS-skåre var på 23 poeng. Fru Persson er 70 år og gift med Niels. De er begge pensjonister og bor i eget hus i en mindre by i Sverige. De har to voksne barn, som bor utenbys. Fru Persson har arbeidet i postvesenet, og har alltid vært den i familien som har holdt orden på økonomien og annet papirarbeid. Ekteparet har vært glad i å reise utenlands og de har vært på mange reiser etter at de ble pensjonister. De har fortsatt campingvogn og drar til fjells en gang i året for å gå på ski sammen med noen venner. Det siste halvåret har ikke fru Persson ønsket å reise, verken på skiferie eller campingtur.

I dag har fru Persson problemer med å konsentrere seg om matlaging og andre oppgaver i hjemmet. Hun stiller de samme spørsmålene hver dag angående middagsmaten: *"Skal vi ha kålrullader eller fisk?"* Fru Persson skriver mange huskelapper om tidspunkter som hun må holde orden på, og hun bruker flere dagbøker. Hun har også blitt mistenksom overfor Niels og synes at han kontrollerer henne. Noen ganger blir hun sur fordi hun ikke forstår at Niels bare vil hjelpe henne. Fru Persson går gjerne en lang tur hver dag sammen med en venninne som bor i nærheten.

Niels har arbeidet i byggebransjen, og han var borte fra hjemmet i lange perioder da barna vokste opp. I dag steller han hagen, utfører reparasjoner på huset og har overtatt ansvar for regninger og annet papirarbeid. Niels deltar i en pårørendegruppe som demensteamet i kommunen driver.

Etter at fru Persson ble pensjonert har hun vært på én utenlandsreise sammen med et barnebarn. Den reisen betyr mye for henne og hun forteller ofte om den. Når hun forteller om denne reisen, blir hun veldig avslappet og rolig. Det er som selvtilliten og livsgleden hennes våkner og hun føler seg nyttig og etterspurt.

Fru Persson begynte nylig i en støttegruppe for personer med demens, som det lokale demensteamet har ansvaret for. Gruppen består av syv kvinner som alle har fått kognitiv svikt. Formålet med gruppa er at deltakerne skal få mulighet til å snakke om sine vanskeligheter og få kontakt med andre i samme situasjon.

Behov for hjelp og støtte

Olivia Persson trenger hjelp til å huske og ta medisiner, støtte til rengjøring, innkjøp og matlaging. Dessuten trenger hun hjelp til å forstå tiden, og til å lage et godt system for huskelappene. Framfor alt har hun nytte av støtte til å opprettholde en positiv følelse av å være til nytte.

Herr og fru Persson fikk kontakt med ergoterapeuten via det lokale demensteamet. Det var behandlende lege som sendte en henvisning dit.

Ergoterapeuten kom på besøk og hun snakket med ektefellene hver for seg. Persson har tidligere ikke hatt mulighet til å snakke med noen om parets problemer, fordi fru Persson da tror at han baktaler henne, og forholdet mellom ektefellene har blitt anspent.

Valg av hjelpemidler

Elektronisk kalender

Olivia Persson fikk en elektronisk kalender, fordi hun ikke kunne holde rede på hvilken dag det var og hele tiden spurte mannen om dette. Det opprinnelige bildet på kalenderen ble erstattet av et fotografi av barnebarnet.

Elektronisk medisindosett

Fru Persson fikk en elektronisk medisindosett slik at hun fortsatt kunne ta medisinerne sine selv, og på den måten bevare sin selvstendighet. Når Persson skulle minne henne om å ta medisinen ble hun sint, fordi hun opplevde det som om han kontrollerte henne. Den elektroniske medisindosetten reduserte denne konfliktsituasjonen mellom ektefellene.

Talende fotoalbum

Som julegave kjøpte sønnen et talende fotoalbum. Sønnen, barnebarnet og andre viktige familiemedlemmer har laget korte talemeldinger til bildene. Til noen av bildene har sønnen spilt inn små musikkstykker som fru Persson liker. Fru Persson har stor glede av det talende fotoalbumet, og det er lett å betjene. Dessuten har ekteparet fått en positiv ting å snakke sammen om.



Talemeldinger eller musikk høres når man trykker på taleknappen nederst hver side. Foto: Inge Dablenborg

Avsluttende kommentar

Ergoterapeutens arbeid hos ekteparet Persson er ikke avsluttet. Det er foreløpig ikke mulig å foreslå flere endringer i hverdagen. Det flyter for eksempel med huskelapper, men fru Persson har enda ikke vært motivert for å gjøre noe med det. Ergoterapeuten mener at dersom kontakten med ekteparet hadde vært etablert tidligere, så hadde det vært mulig å forebygge noen av de konfliktene som senere har oppstått mellom dem.

Frihet, tross en alvorlig grad av demens

Malene er 82 år. Hun fikk diagnosen demens før hun flyttet inn på et sykehjem i Danmark for tre år siden. Malene har vært gift to ganger. Første ekteskap gikk dårlig, og hun ble skilt og flyttet hjem til foreldrene. Senere ble hun husholderske hos en enkemann med tre barn, som hun senere giftet seg med. Han døde imidlertid brått 59 år gammel og Malene ble enke. Hun fikk aldri egne barn, men har vært en god mor for sin manns barn. Dessverre ser hun dem ikke lenger. Etter mannens død flyttet hun tilbake til sin hjemby, der hun delte en leilighet med sin handikappede søster Inger. Omsorgsoppgavene for søstra ble etter en tid for store for henne, og søstra måtte flytte til et sykehjem. Malene flyttet da til en egen leilighet.

Den siste tiden som hun bodde i denne leiligheten hadde hun vansker med å finne veien hjem. Hun flakket av og til rundt, og broren og hans familie hadde mange bekymringsfulle netter hvor de var engstelige for hva som kunne skje med Malene. Det var derfor en stor lettelse da Malene for tre år siden flyttet til en skjermet enhet med åtte beboere på sykehjemmet.

Behov for hjelpemidler

Kort tid etter at Malene hadde flyttet inn på sykehjemmet skjedde det en uheldig episode. Malene hadde gått ut om natta uten at personalet hadde oppdaget det. Hun hadde sannsynligvis gått ut for å finne sitt gamle bosted i samme by. Malenes sykehjemsavdeling ligger like ved en ytterdør. Nattvaktene hadde ikke oppdaget at hun ikke var på rommet sitt. Hun ble funnet av hjemmesykepleiers nattpatrulje, nokså forkommen. Både pårørende og personalet ble utrygge etter denne hendelsen.

Avdelingslederen har over 25 års erfaring med personer med demens og hun hadde fått kunnskap om elektroniske overvåkningssystemer fra kommunens demenskoordinator. Hun visste derfor at den uheldige episoden kunne ha vært unngått hvis det hadde vært en alarm på døra.

Avdelingslederen besluttet derfor å investere de 75 000 kronene som det kostet å installere en døralarm og få koblet den til det eksisterende alarmsystemet i huset og til vaktentralen. Hun har ikke angret på investeringen.

For å ta elektronisk overvåkning i bruk må det sendes en søknad til kommunens demenskoordinator. Slike søknader innvilges bare for et halvt år om gangen. Når den tida har gått revurderer personalet og kommunens demenskoordinator i fellesskap om det er relevant å forlenge vedtaket. Malene og hennes pårørende har gitt samtykke til at døralarm kan installeres.

Malenes pårørende er svært positive til den elektroniske dørarmen, selv om mange andre er skeptiske.



Sensor til døralarm. Foto Lisbeth Villemoes Sørensen

Døralarmens funksjon

Verken Malenes bror eller avdelingslederen tror at Malene tenker på at det er elektronisk overvåkning i form av en døralarm på hennes utgangsdør. Hjelpemiddelet kan gi trygghet til Malene, fordi personalet vil få beskjed dersom hun går ut om natta. For personalet, især for nattevaktene, er det viktig å vite at de, uansett hvor i huset de befinner seg, øyeblikkelig vil få en beskjed på mobiltelefonen dersom Malene forlater huset. Personalet slipper å være engstelige og kan konsentrere seg om de oppgavene de har.

Trygghet har stor betydning for det psykiske arbeidsmiljøet. Alarmen innebærer at personalet kan rekke å kontakte Malene før hun har gått ut. De kan ta

kontakt på en positiv måte og finne ut hva Malene har behov for. Malene har en frihet, selv om hun blir overvåket. Trolig har hun ingen opplevelse av å være overvåket. Hvis personalet skulle holde øye med henne hele tiden kunne hun komme til å føle seg begrenset og kontrollert. For de pårørende har dørarmen ført til at de ikke behøver å bekymre seg om at Malene skal flakke rundt. De vet at dørarmen forhindrer dette.

Avdelingslederen mener at døralarm og sengevakt kan forebygge at uheldige situasjoner vokser seg store. Beboere som leter etter noe og går inn til andre rekker ikke å forstyrre dem, fordi personalet blir varslet. Det gir personalet større mulighet til å være 'føre var' og ta en positiv kontakt med beboeren i stedet for å avbryte en

uhensiktsmessig situasjon. Det gir beboeren en følelse av frihet og selvstendighet. Sengevakten kan dessuten forebygge fall.

Alt i alt vurderer avdelingslederen at hjelpemidlene for elektronisk overvåkning gir mulighet for

- å forebygge fall
- å forebygge at andre medbeboere forstyrres av en som leter etter noe
- å forebygge at beboere roter seg bort, skader seg og ikke finner tilbake
- at personalet kan kontakte en beboer før det oppstår en uheldig situasjon og hjelpe beboeren med å oppfylle sitt behov på en positiv måte
- at beboeren opplever en frihet
- et bedre psykisk arbeidsmiljø

En betingelse for å benytte elektronisk overvåkning er at en varsling alltid følges opp av en positiv menneskelig kontakt.

Oppfølging

Bruk av døralarmen evalueres etter en avtalt periode som det er gitt tillatelse til. Avdelingslederen ønsker dessuten en hyppigere opplæring for personalet i koding av sengealarmer. Dette fordi personalet opplever det som et problem at de ikke er trygge på hvordan de skal gjøre det.

Avdelingslederen overveier å gjennomføre en årlig undervisning om hjelpemidler, slik de gjør med brannøvelser.

Imøtekomme behov hos en person med alvorlig grad av demens før uro oppstår

Per Poulsen er 83 år, gift og har det siste halve året bodd på et sykehjem i Danmark. Han har arbeidet på en maskinfabrikk og vært sjåfør. Han har alltid hatt manuelt arbeid. Ekteparet har fem barn, som besøker ham jevnlig på sykehjemmet. Kona besøker ham hver uke.

Poulsens demenssykdom har utviklet seg over lang tid. Fru Poulsen husker en episode for fem år siden. Da deres yngste datter giftet seg, danset ikke Poulsen, noe han tidligere alltid hadde likt å gjøre. For to år siden fikk han en blodpropp i hjernen, og etter det har hans demenssymptomer økt. Først for et halvt år siden fikk han demensdiagnosen.

Det er minimalt hva Poulsen selv kan gjøre. Han kan spise hvis maten blir satt foran ham. Utover det er han fullstendig avhengig av hjelp, og språket er meget dårlig. Derfor er pleiepersonalet forundret over at han ikke var kjent i hjemmesykepleiesystemet tidligere. Ekteparet mottok først hjemmehjelp de siste månedene han bodde hjemme. Fru Poulsen forklarte at hans behov for hjelp kom så gradvis at hun ikke la merke til hvor belastende det var før sent i forløpet.

Like før han flyttet inn på sykehjemmet var det noen vanskelige episoder. Hvis fru Poulsen skulle ut et sted hvor det ikke passet at han var med, kom en av døtrene og var hos ham. Dette var vanskelig for mannen, som ikke kunne forstå hvorfor kona ikke var der. På samme måte var det når en hjemmehjelper skulle være hos ham mens fru Poulsen var hos frisøren. Poulsen ble veldig urolig og trodde ikke på at kona ikke var hjemme. Hjemmehjelpen løste dette ved at de gikk noen lange turer, eller gikk fram og tilbake utenfor huset inntil fru Poulsen kom hjem.

Flyttingen til sykehjemmet gikk greit. Fru Poulsen reiste bort i en måned, og barna besøkte ham på sykehjemmet. Når kona nå er på besøk sier han av og til: *"Det var godt du kom, nå skal jeg bli med deg hjem"*. Når fru Poulsen svarer at han ikke skal det, så bekrefter han det selv. Fru Poulsen mener at han innerst inne vet at han ikke kan klare seg selv, selv om han til tider benekter at han feiler noe.

Poulsen trives på sykehjemmet og han liker personalet. Han har alltid vært en glad og slagferdig person, og viser igjen sin tidligere personlighet.

Formidlingsprosessen

Poulsen sover ikke alltid hele natta. Når han våkner står han opp og noen ganger går han inn til en av de andre beboerne, eller så tisser han på et upassende sted. Dette skaper uro blant beboerne og frustrasjon hos personalet. Sykehjemmet er bemannet med en og en halv nattevakt på 27 beboere, fordelt på tre etasjer. Det var derfor vanskelig for nattevaktene å høre om og når Poulsen står opp.

På sykehjemmet var det installert en vaktsentral for elektronisk overvåking, og de hadde flere års erfaring med bruk av dette systemet. Avdelingssykepleieren hadde 15 års erfaring med personer med demens, og hun sørget for at den elektroniske overvåkningen rent teknisk var oppdatert. Hun har den holdningen at elektronisk overvåking kan gi beboerne en frihet de ikke får dersom pleiepersonalet hele tiden skal holde øye med dem. Hun mener at pleiepersonalets overvåking kan føre til at beboeren føler seg ufri og derfor ofte vil forsøke å unnsnippe overvåkningen. Når pleiepersonalet raskt får beskjed om at en beboer har stått opp, kan de rekke å møte beboeren på en konstruktiv måte i stedet for å konfrontere ham og sette grenser.

På bakgrunn av den uroen som hadde vært om natta søkte man om tillatelse til å installere en sengealarm. Fru Poulsen, som kjente til hans nattlige utflukter fra tida han bodde hjemme, hadde ikke noe imot dette og Poulsen selv var ikke klar over at det ble montert en sengealarm på hans rom. Søknaden ble innvilget av demenskoordinatoren, og den ble raskt installert fordi anlegget allerede var der og nøkkelpersoner på sykehjemmet kunne utføre den tekniske installasjonen.

Sengevaktens funksjon

Når Poulsen står opp om natta sendes en beskjed til nattevaktas mobiltelefon. Nattevakta oppsøker Poulsen og forsøker å finne ut om det er noe han leter etter. Ofte skal han på toalettet, andre ganger ønsker han noe å drikke, og noen ganger trenger han kontakt. Det at nattevakta raskt tar kontakt gjør at det ikke blir uro selv om Poulsen står opp, fordi han får den hjelpen han har behov for. Sengevakten gjør at nattevaktene kan konsentrere seg om det de skal gjøre og ikke engste seg for Poulsen. De vet at de får beskjed hvis han skulle stå opp. Det medfører noe positivt for det psykiske arbeidsmiljøet.

Personalet påpeker at Poulsen ikke føler seg overvåket, slik han trolig ville gjøre hvis han fikk mange tilsyn om natta.



Optisk sengevakt. Foto: Klaus Lasvill-Mortensen

Oppfølging

Søknad om å benytte elektronisk overvåkning ble sendt kommunens demenskoordinator og godkjent for et halvt år. Når den tida har gått, vurderer pleiepersonalet og kommunens demenskoordinator i fellesskap om vedtaket skal forlenges.

I tillegg kommer kommunens demenskoordinator en gang i året og underviser sykehjemmets ansatte om bruk av elektroniske hjelpemidler.

Fru Smith røyker mye

Fru Smith er en kvinne på 75 år som har vært enke i 10 år. Hun bor alene i en toværelses leilighet i en eldrebolig i en mindre landsby i Danmark. Her har hun bodd i tre år. Hun flyttet dit fra et annet sted i landet hvor hun hadde bodd sammen med sin mann. I den siste tiden har hun fått massiv hjelp fra demenskonsulent og et støtte-team (hjemmehjelpere som er utdannet til å arbeide med personer med demens). Ifølge hennes to sønner gikk hun i stå etter mannens død. Hun ble passiv. Det var mannen som tidligere hadde holdt orden på hverdagen deres. For tre år siden fikk fru Smith diagnosen demens.

Sykehistorie

For et og et halvt år siden falt fru Smith og pådro seg et komplisert brudd i underarmen. Hun ble innlagt på sykehus. Under sykehusoppholdet fikk hun en hjerneblødning og hun kom deretter til en rehabiliteringsavdeling. Etter gjenopptrening var hun så dårlig at det ble søkt om sykehjemsplass til henne. Da det ikke var ledige plasser, kom hun tilbake til sin eldrebolig. Hun får nå hjelp til personlig hygiene, påkledning, laging av mat og til å administrere penger. Personalet sier at hun har det bedre nå enn før innleggelsen. De tror at den hjelpen hun får gjør dagen hennes mer forutsigbar og strukturert.

Fru Smith røyker mye

Der var imidlertid en hake med hennes bedring. Under rehabiliteringsoppholdet sluttet hun å røyke. Men da hun ble bedre etter at hun kom hjem, fikk hun lyst på røyk igjen. Demenskonsulenten sier at det virker som hun ikke har noe annet å finne på enn å røyke. Hun røyker og røyker. Støtteteamet og demenskonsulenten la merke til at hun ble mer "tåkete" i hodet igjen da hun begynte å røyke, og de oppmuntret henne til å slutte. De forsøkte andre måter å gi henne nikotin på, men det hjalp ikke.

Det var spesielt to grunner til at de ga opp alle forsøk på å få henne til å slutte å røyke. For det første støttet den ene sønnen moren i å røyke, han påstod at det betød livskvalitet for henne. Det sa han til tross for at han fikk forklart at røykingen var en ekstra risiko for nye hjerneslag. For det andre var fru Smith nå så kjekk at hun selv gikk til nærmeste butikk for å kjøpe sigaretter, hvis hun hadde gått tom. Pleiepersonalet var engstelige for at hun skulle falle og brette et bein.

Fru Smiths dagligliv og aktiviteter

Fru Smith går på dagsenter et par timer hver formiddag. Hun går nå med rollator. Det er vanskelig å få henne med på aktiviteter. Hun spiller kort, men det eneste som virkelig interesserer henne er å røyke. Det er det eneste hun klarer å gjøre selvstendig. Hun har god kontakt med sønnene sine, selv om hun opplever at de har det travelt. Hun ser en av dem hver uke og hun snakker med dem i telefonen. Fru Smith har også en søster som kommer en gang i blant og de spiller kort og røyker.



*Sensor for røykvarsler er koblet til trygghetsalarmen.
Foto: Lisbeth Villemoes Sørensen*

Røykalarm og anvendelsen av den

Da det ble funnet brennmerker på møblene, kontaktet demenskonsulenten (sykepleier) ergoterapeuten for å undersøke om det fantes noe som kunne varsle dersom det tok fyr.

Ergoterapeuten foreslo en røykvarsler som kunne kobles til trygghetsalarmen til fru Smith.

Det tok tre uker å få røykvarsleren levert og montert. Leveringstiden gjorde sønnene utålmodige og de klagde. Røykvarsleren har vært i bruk i omtrent et år. Under intervjuet ble demenskonsulenten klar over at alarmen ikke var kontrollert siden den ble installert, noe som kan gi falsk trygghet. Hun vil nå sørge for jevnlig kontroll av røykvarsleren.

Alle er fornøyde med røykvarsleren. Fru Smith, fordi hun kan røyke når hun vil, og med det få bestemme over egne handlinger. Hun er absolutt ikke motivert for å slutte å røyke. Røykvarsleren betyr trygghet, både for henne og for naboene, som også er skrøpelige.

Multimedia skaper aktivitet og glede

På en boenhet for personer med demens i Finland bor det 12 personer med moderat grad av demens. De har egne rom og det er to store fellesrom som er tilrettelagt for beboerne. Personalet hjelper og støtter beboerne i daglige aktiviteter som personlig hygiene, påkledning og under måltidene. Beboerne har mulighet til å gå ut når de vil og det blir hver uke arrangert svømming med eller uten badstue, gymnastikk- og aktivitetsgrupper, besøk i foreninger, og ulike friluftslivsaktiviteter. Hver måned får de besøk av kunstnere, og det arrangeres felles dans av frivillige hjelpere. Det er minst to ansatte på jobb til en hver tid.

I boenheten brukes ulike tekniske hjelpemidler. Fire beboere som ikke kan orientere seg utenfor boenheten har en passasjealarm. Alarmens mottaker er installert ved ytterdøra og den sender en alarm til personalet dersom en beboer med passasjealarm går ut. Noen beboere har et annet teknisk hjelpemiddel; en telefon som viser navnet til den som ringer. Et tredje teknisk hjelpemiddel for å stimulere det sosiale livet i boenheten er et spesielt tilrettelagt multimedieprogram.

Multimedieprogrammet

Multimedieprogrammet er et dataprogram som inneholder musikk, fotoalbum, kryssord, hukommelses- og puslespill. Programmet vises på en skjerm som aktiveres og styres ved berøring. Dataskjermen står på et bord hvor det også er plass til tastatur og mus.

Alle multimediets aktiviteter er designet for eldre personer med hukommelsesproblemer. Musikkprogrammet er laget på en måte som hindrer avbrytelser når en melodi spilles. Man kan lagre personlig materiale som fotografier og egne dikt i dette dataprogrammet. Multimedieprogrammet ble innkjøpt til demensenheten som et supplement til de aktivitetstilbudene de allerede hadde. Det er bare et par måneder siden programmet ble tatt i bruk.

PC'en var en gave fra et privat fond, og det er kommunen som betaler lisensavgiften.



Programmet aktiveres ved at man trykker på bildene på skjermen Foto: Pikosystems

Programmet kan brukes av beboere som har mistet taleevnen. Fotoalbumet har vist seg å være mest populært blant personer med moderat grad av demens. Musikken kan brukes til dans, allsang og karaoke. Utover dette kan multimedieprogrammet brukes til å stimulere beboernes kognitive ferdigheter med kryssord av forskjellig vanskelighetsgrad og hukommelses- og puslespill. Også personer med alvorlig grad av demens kan hygge seg med maskinen, for eksempel ved å se på egne foto og å lytte til favorittsangene sine.

Medarbeidernes vurdering av multimedieprogrammet

De medarbeiderne som deltok i vurderingen av multimedieprogrammet var en hukommelsesrådgiver, en pleier og en fysioterapeut. De hadde arbeidet i demsenheten fra to til 14 år. Hukommelsesrådgiveren har gjennom åtte år deltatt i utvikling av programmet sammen med oppfinnerne. Av den grunn hadde en del av medarbeiderne hatt kjennskap til programmet i lang tid.

Personalet har vurdert hvordan beboerne reagerer på programmet ved å observere kroppsspråk og mimikk. Beboerne har vist interesse og forbauselse, og noen har vist glede når de klarer å løse en oppgave.

Multimedieprogrammets personlige fotoalbumet skaper en naturlig kontakt mellom beboeren, de pårørende og medarbeiderne. Selv om multimedieprogrammet har mange muligheter, har det vist seg å være et spørsmål hvordan medarbeiderne skal få tid til denne aktiviteten.

Vanligvis åpner personalet programmet om morgenen og veileder de beboere som vil bruke det. Seks av beboerne klarer nå å bruke programmet selvstendig. Programmet kan brukes sammen med pårørende og til å kommunisere med andre frivillige. Da beslaglegger det ikke personalets tid. Programmet er lett å bruke og driftsikkert. Det følger med en bruksanvisning. Ifølge personalet har beboerne glede av programmet, og de anbefaler det til andre boenheter for personer med demens.

Hver dag blir programmet kontrollert. Det er imidlertid ikke alle i personalgruppen som er like interessert i programmet. For at multimedieprogrammet skal bli brukt, forutsetter det at en av de ansatte har ansvar for oppfølgingen. I de to månedene som programmet har blitt benyttet, har det ikke vært problemer med det tekniske. Det bemerkes at det må sørges for at tastaturet er utilgjengelig for andre enn personalet.

Hvis multimedieprogrammet skal brukes mer effektivt, krever det en større innsats fra personalet. Det må være tid til å bruke det og det foreslås at primærkontakten lager de personlige fotoalbumene fordi dette vil skape en ytterligere kontakt mellom personalet og beboeren.

Multimedieprogrammet kan benyttes på flere måter og det inneholder mange muligheter. Andre avdelinger på sykehjemmet ønsker å bruke det og hukommelsesrådgiveren kan bruke det i sitt arbeide. Personalet ønsker dessuten å få en projektor til datamaskinen. De kan da vise større bilder på veggen, slik at flere beboere kan delta. På den måten kan det også bli en felles aktivitet.

Bruk av multimedieprogrammet krever at personalet er lydhøre for beboernes reaksjoner på aktiviteten. Det er for eksempel ikke alle beboere som ønsker å lytte til sanger fra krigens tid. Noen beboere synes også at kryssordene er for lette. Derfor bør man stadig utvikle programmet så det kan inneholde flere alternativer.

En pårørendes vurdering av programmet

En pårørende fortalte at multimedieprogrammet har skapt et fellesskap mellom beboerne i boenheten. De har spilt spill og musikk sammen. Ved hjelp av multimedieprogrammet har det blitt arrangert dans og sang. Da var hennes mor syk, men moren hadde hørt musikken inn til sitt rom og begynt å bevege seg i takt med den.

Å spise selv

Mirja Laiho er en 76-årig finsk kvinne, som er utdannet språklærer. Hun flyttet til dette sykehjemmet for to år siden fra et annet sykehjem. Begge sykehjemmene er tilrettelagt for personer med demens, men hennes pårørende var ikke fornøyd med pleien hun fikk på det første stedet. For fire år siden fikk hun diagnosen Alzheimers sykdom, Levy Body demens og Vaskulær demens. Siden hun ikke lenger kan fortelle om sitt eget liv har informasjonen om hennes liv blitt fortalt av to ansatte.

Fru Laiho har to døtre som besøker henne med sine familier. De er de eneste som besøker henne.

På nåværende tidspunkt trenger Mirja hjelp til alt. Hun sitter i rullestol, og fordi hun ikke alltid har kontroll over hodet bruker hun av og til en halskrage.

Mirja Laihos dagligliv

Fru Laiho våkner mellom klokken syv og åtte om morgenen. Etter morgengymnastikk og rapport hjelper personalet henne med toalettbesøk, vask, påkledning og hårstell. Frokosten spiser hun i dagligstuen og etterpå hviler hun seg av og til i sin egen seng. På formiddagen leser hun, kikker på bilder i aviser, lytter til musikk og følger med på hva de andre gjør. Hun drikker ettermiddagskaffe med de andre på stua og etterpå ser hun på TV, leser aviser og lytter til musikk. Etter kveldsmaten blir hun hjulpet i seng ved 19 -20 tida.

To ganger i uka kommer en fysioterapeut og trener med henne.

Måltidene

På sykehjemmet legger de stor vekt på å tilrettelegge måltidene slik at beboerne kan klare å spise selv, også når sykdommen progredierer. Det bor 15 personer med moderat til alvorlig grad av demens på avdelingen, og bare to av dem blir nå matet. Måltidene er en viktig del av sykehjemmets hverdag, og all mat blir framstilt fra bunnen av på sykehjemmets eget kjøkken.

Holdningene til de ansatte er at måltidet er en sosial begivenhet. Det å spise medfører velbehag, og god og nærende mat er viktig for å bevare helsa. Estetikk er en grunnleggende verdi på dette sykehjemmet og fellesrommene er hjemlig og hensiktsmessig innredet.

Personalet observerer nøye hvordan beboerne spiser. Når det blir vanskelig for en beboer å spise selv forsøker de å løse problemet.

Fru Laihos evne til å spise før og nå

Da fru Laiho kom til sykehjemmet, kunne hun spise med kniv og gaffel. Etterhvert som hun ble dårligere, sluttet hun å bruke kniv og senere også gaffel og skje. På dette tidspunkt kjøpte hennes døtre en skje med bøyd skaft slik at hun lettere kunne få mat inn i munnen. Av og til er hun tvunget til å bruke halskraven og det hindrer henne i å spise selv. Noen ganger må hun settes fast i stolen med et forkle som fungerer som et sikkerhetsbelte. Fru Laiho spiser ved et eget bord hvor hun har mer plass, og hvor hun ikke forsyner seg av naboens mat. Det lille bordet er lavere enn spisebordet, noe som gjør det lettere for henne når hun sitter i rullestolen sin. I begynnelsen brukte hun vanlige glass og kaffekopper, men hun har nå gått over til å bruke en lettere plastkopp.

Fru Laiho bruker en mørk kuvertbrikke som gjør det lettere å se serviset og bestikket. Uten hjelpemidlene ville det vært nødvendig å mate henne.

Porselenskoppen står stødigere enn den lette plastkoppen, men den knuses lett. Spesialskjea kan ikke vaskes i oppvaskmaskin. Personalet synes at hjelpemidlene fungerer godt, men de skulle ønske at de var lettere å holde rene og at de var mere holdbare.

Hvordan ble hjelpemidlene anskaffet

Først brukte fru Laiho serviset og bestikket på sykehjemmet. Senere var sykehjemmet med i et forskningsprosjekt der en formgiver undersøkte nytten av et servise hun hadde utformet for personer med kognitive problemer. Det var en prototype som kun var fremstilt i tre prøveeksemplarer. Tallerkenene viste seg å være lette å se og bruke. Personalet kjøpte siden inn noe lignende fordi noen av beboerne hadde hatt nytte av det, deriblant fru Laiho. Døtrene kjøpte spesialskjea.



*Takket være et spesielt utformet servise og bestikk klarer fru Laiho å spise selv.
Foto: Tuula Hurmasti*

Ro i sengen

Fru Olsen er 78 år, enke og har to barn. Hun har jobbet som lege ved et stort sykehus i Danmark. Hun har i tre år bodd på et sykehjem i nærheten av sine barn og sitt tidligere hjem. Barna besøker henne ofte.

Hun flyttet hit fordi hun ikke klarte å ivareta egen hygiene, ta riktige medisiner og fordi hun manglet sykdomsinnsikt som følge av diagnosen; frontallapspdemens. Hun har hatt to hjerneblødninger de siste to årene og sitter nå i rullestol. Hun ligger det meste av dagen og er kun ute av senga i cirka tre timer fordelt på en time morgen, ettermiddag og kveld.

Hun har en indre uro som gjør at hun ofte føler at hun holder på å falle ut av senga og at hun ligger skjevt. Hun er engstelig og roper. Hun benytter sengehest på begge sider av senga. Det viktigste for fru Olsen er å føle seg trygg.

Kuledyna

For et år siden fikk fru Olsen ei kuledyne fordi personalet mente at den kunne minske hennes uro. Personalet hadde pønsket ut alternative løsninger da medisin ikke hjalp. De besluttet å prøve kuledyna.

Firmaets hjemmeside opplyser at kuledyna er utviklet på bakgrunn i teorier om sanseintegrasjon. Kuledyna er fylt med plastkuler som stimulerer både berørings-sansen og muskel- og ledd sansen, fordi vekten av de løstliggende kulene på en behagelig måte gir punktvis trykk mot kroppen. Dette stimulerer sansene og skaper en økt kroppsbevissthet. Beveger man seg under dyna, triller kulene litt og man får et nytt trykk og dermed ny stimuli til hjernen. Denne forsterkede opplevelsen av kroppen og kroppens grenser gjør at man kan føle seg trygg og kuledyna virker derfor beroligende.



Illustrasjonsfoto www.protac.dk

Kuledyna produseres med forskjellig kulefyll med ulik størrelse og vekt. Kuledyna med store plastkuler gir mest tyngde og trykk. Den gir også den kraftigste sansestimuleringen.

For de som ikke trenger så kraftig sansepåvirkning har man utviklet en litt lettere kuledyne med en blanding av plast- og polystyrenkuler. I tillegg finnes en kuledyne med bare polystyrenkuler til personer som trenger lett sansestimulering.

Kuledyna brukes i økende grad til å berolige personer med demens. Noen personer med demens har vanskelig for å finne ro, de vandrer fram og tilbake, står opp av senga utallige ganger om natta og så videre. Kuledyna hjelper personer med demens til å kjenne sin egen kroppsavgrensning, noe som bidrar til å skape trygghet og ro for personen. Det anbefales at kuledyna introduseres i korte daglige intervaller, slik at det er mulig å observere hvordan han/hun reagerer på den.

Formidlingsprosessen

Primærkontakten til fru Olsen hadde kjennskap til kuledyna fra en annen arbeidsplass. I samråd med fysioterapeuten foreslo hun at de skulle prøve den. Fru Olsen hadde på grunn av indre uro og ufrivillige bevegelser romstert rundt i senga, mistet puter og dyna på gulvet. Hun følte at hun lå skjevt og at hun gled og holdt på å falle ut av senga. Hun var ofte urolig og redd, hvilket medførte at hun ropte på hjelp. Fru

Olsen var ikke selv i stand til å delta i diskusjonen rundt anskaffelsen av kuledyna, så den ble leid inn i samarbeid med de pårørende, som også betaler månedsleie for dyna til firmaet. Dyna ble levert fra firmaet etter 14 dager.

Fru Olsen fikk dyna uten introduksjon fordi hennes primærkontakt mente at hun ellers ville ha avvist den. Bruk av dyna fulgte et introduksjonsprogram som firmaet har beskrevet. Alt personale rapporterte at dyna var til nytte. Fru Olsen lå roligere, ropte mindre på hjelp, og dyna ga henne sannsynligvis en bedre fornemmelse av egen kropp og dens posisjon.

Bruk av kuledyna

Fru Olsen bruker kuledyna når hun er i senga, noen ganger bare om natta, avhengig av hvor urolig hun er. Dyna kan virke temmelig varm, særlig om sommeren.

Fru Olsens datter har tenkt at dyna kan være for varm fordi hun har observert at moren har vært rød i kinnene. Videre sier hun at det kan se ut til at den hindrer moren i å bevege seg. Men ellers har hun ikke observert negative forhold.

Personalet er fornøyd med dyna, den er enkel og lett å bruke i det daglige arbeidet. De opplever ikke at det er bivirkninger ved bruk av den, og de synes heller ikke at fru Olsen på noen måte uttrykker misnøye med den. Fru Olsen kan selv flytte på den og ta den vekk fra kroppen.

Å bli mentalt engasjert

Jytte er 87 år, enke, og kommer fra Norge. Hun har vært gift med en dansk mann. Det er få opplysninger om hennes liv. Hun kommer fra en søskenflokk på 12, hvor de var seks piker og seks gutter. Selv har hun fortalt at hun som meget ung måtte ut og arbeide i andres hus og at hun ble lei av å skure gulv og følte seg utnyttet. Som voksen arbeidet hun med trikotasje. Hun har ikke ønsket seg barn fordi hun fikk nok av å passe sine søsken i barndommen. Hun har sagt til en av personale at hun ikke har savnet egne barn, men at hun alltid har hatt dyr omkring seg.

Sammen med en søster og hennes mann har hun og mannen reist mye.

Historien om hvorfor hun for mange år siden flyttet til et sykehjem i Danmark er ikke kjent. Hun har ikke fått noen demensdiagnose, men flyttet for snart fire år siden til en skjermet enhet for personer med demens, hvor hun nå bor. Hun har ingen familie, men en verge som ivaretar hennes økonomiske interesser. Hun beveger seg rundt uten hjelpemidler og virker fysisk frisk.

Jytte klarer å vaske seg selv når hun blir vist hva som skal skje. Av og til må hun ha hjelp til å vaske seg. Hun kler på seg selv når tøyet er funnet fram. Hvis personalet spør hva hun skal ha på seg svarer hun at det må de bestemme. Hun kan føre en samtale og svare for seg dersom den ikke blir for abstrakt.

Jytte har en undulat. Når hun oppfordres til å rense buret, nekter hun og begrunner det med at det har hun gjort tidligere i sitt liv. Da ordner en av personalet buret mens hun snakker med Jytte, som gir inntrykk av å nyte det. Det er lett å få henne med på aktiviteter, som for eksempel musikk og sang, men hun tar sjelden initiativ selv.

Paro

Paro er en robot som er utviklet i Japan. Utviklingen startet i 1993 med tanke på mennesker som har behov for å være sammen med dyr, men som bor på steder hvor det ikke er mulig å ha levende dyr. Paro er på størrelse med en baby-sel. Ideen med å utforme roboten som en sel er at svært få har et nært forhold til seler. Hvis man utformer en robot som en katt eller et annet kjent dyr, vil brukeren kanskje bli skuffet over at den ikke kan de samme tingene som de virkelige dyrene. Erfaringene har vist at mennesker er mest interessert i samspill med roboter som er utformet som ukjente dyr. Forsøk har vist at mange reagerte på Paro med utbrudd som "å, så søt den er", og mange utviklet en følelsesmessig tilknytning til Paro når de var i samspill med den. Dessuten ble Paro lett akseptert av mange mennesker uten at den ble sammenliknet med en ordentlig sel.

Den aktuelle versjonen av roboten Paro ble utviklet i 2004. Den er utformet som en sel og har et solid kunstig skinn. Den er behagelig å berøre, tar ikke i mot bakterier og skitt og har elektromagnetisk avskjerming, slik at den også kan brukes av mennesker med pacemaker. Paro har en normal døgnrytme, den er aktiv om dagen og blir søvngig om natten. Den har fem sensorer, en taktil, en auditiv, en for lys, en for



Foto: Lisbeth Villemoes Sørensen

temperatur og en for kroppsstillinger. Derfor kan Paro skjelne lys og mørke, han kan registrere kjærtegn eller slag ved hjelp av den taktile sensoren og han kan oppleve å bli løftet og holdt rundt ved hjelp av stillingssensoren. Med den auditive sensoren kan Paro forstå ord som eget navn og hilsener. Paro kan lære å oppføre seg på den måten som brukeren foretrekker og responderer på et nytt navn. Paro husker det dersom den blir kjærtegnet. I samspill med mennesker vil Paro reagere som om den var levende, den vil bevege hode og luffer, den vil si lyder og markere hvordan den foretrekker å bli behandlet.

Paro er en selvstyrende robot som ser ut til å uttrykke følelser som overraskelse og glede. Den beveger hode, øyne og ben som svar på det som skjer med den. Det er disse bevegelsene som kan bli oppfattet som om den har følelser. Paro uttrykker glede når den blir kjærtegnet og holdt forsiktig, og sinne når den blir slått. Når man rører ved værharene blir den sjenert og snur hodet vekk og gråter, for det liker den ikke. Paro lærer sin "herres" stemme og vaner å kjenne og lærer å reagere på dem.

Slik kom Jytte i kontakt med Paro

Jytte har flere dokker som hun er veldig glad i. Det var en tilfeldighet at hun kom i kontakt med roboten Paro. I forbindelse med et prosjekt som skulle prøve ut Paro i forskjellige land hadde man på avdelingen hvor Jytte bor, utpekt en beboer. Denne beboeren viste imidlertid ikke særlig interesse for Paro, men det gjorde Jytte. Derfor ble hun med i prosjektet. Hun ble så glad i Paro at hun kjøpte den.

Hvordan Jytte bruker Paro

Paro er mest på Jyttes rom sammen med henne. Engang i blant er den ute i fellesrommet. Avdelingslederen forteller at Paro skaper god stemning. Beboerne får lys i øynene og blir våkne når Paro er der. Paro skaper et engasjement som ikke kan skapes av personalet. Paro kaller på morshjertet og er derfor mest populær blant kvinnene. Ifølge avdelingslederen skal introduksjonen av Paro bygge på en grundig

faglig refleksjon om hvorfor, når, hvordan og hvor lenge dyret skal brukes – man kan ikke bare parkere 20 seler i en oppholdsstue, det vil ikke gi den ønskede effekten.

Jytte snakker med Paro. Hun spør om den heter Wuffe eller Luffe, samt om den er en gutt eller jente. Den svarer ikke, for den har ikke blitt ladet opp. Hun undersøker den og kan ikke finne noen kjønnsdeler på den, og hun gjentar ikke spørsmålet. Hun sier at hun er så glad for sin Wuffe. Fordi selen ikke er ladet opp og svarer henne, henvender hun seg til en alminnelig dokke som heter Emil. Hun sier til ham *"Du er sånn kjekk gutt, en flott liten gutt – skal du snart ut og få deg en kjæreste? – hvor gammel er du? – hvor mange år er du? – nå, du må snart se å få deg en kjæreste, så dere kan holde samtalen i gang – det går ikke an at du bare sitter der og glaner og ikke sier noe."* Deretter synger hun for ham: *"Lille Emil han er så god, han er det beste jeg kjenner – ja, du er sånn en kjekk gutt. Vil du være min gutt? Vil Emil være Jytes gutt? – Jeg tror vi har kjent hverandre før – ja, det tror jeg, jeg synes jeg kjenner deg – du er sånn kjekk en gutt, ja, Emil er en kjekk gutt – det er du, og mor er så glad for deg. Hvorfor fikk jeg ikke Emil med, den gang jeg reiste, for vi kunne ha hatt det så godt sammen – vi har hatt det godt siden jeg reiste, ja, men jeg savner jo Emil. Emil har alltid vært der for å hjelpe meg – dikke, dikke, dikke – tror du virkelig jeg vil gifte meg med deg (latter)."*

Når selen blir ladet opp og det blir liv i den snakker Jytte med den på samme måte og sier: *"Luffe, det er jo han som savner mor"*.

Vurdering av hjelpemiddelets virkning

Vurderingen bygger på uttalelser fra en av personalet, Hanne, som er utdannet hjelpepleier og har arbeidet ved demensavdelingen i ett og et halvt år. Tidligere har hun arbeidet med aktiviteter for personer med lettere grad av demens i 10 år. Hanne forteller at Jytte aldri har hatt barn, men har vært meget glad i dyr. Hun har mange dokker og bamser, og hun snakker med dem alle, det er hennes barn. Når hun snakker med dem kommer morsinstinktet opp i henne. Jytte er en person som godt kan sitte og kikke i blader og sitte sammen med sine dokker og bamser, men når selen kommer fram, begynner hun virkelig å snakke og syng. Jytte opplever selen som levende, og hun vil gjerne at den skal kunne si noen ord til henne. De *"piv"* som selen sier er ord for henne, og hun finner selv på svarene. Ved hjelp av selen blir hun mer livat og selen appellerer til hennes omsorgsfølelse. Jytte glemmer som regel at hun har selen, derfor er det opp til personalet å huske at hun har Luffe og Emil. Hun blir meget lykkelig når de kommer med dem.

Å være glad og engasjert

Fru Sørensen er 85 år. Hun har hovedsaklig vært hjemmeværende med kortere arbeidsperioder som medhjelper i en institusjon for barn. Hun har vært gift med en skomaker, men har ingen barn. Fru Sørensen og hennes mann har bodd 40 år i en toroms leilighet i en mindre by i Danmark, og de har ført et meget rolig hjemmeliv med få sosiale kontakter. Hennes mann døde for tre år siden og etter det ble det vanskelig for henne å klare seg selv.

Fru Sørensen brakk lårhalsen for to og et halvt år siden. Da ble det oppdaget at hun hadde Alzheimers sykdom og hun fikk plass på et sykehjem. Hun bor på en avdeling

i tredje etasje sammen med 22 andre beboere. Avdelingen, som er tilrettelagt for personer med demens, er delt opp i to grupper som har felles dagligstue, personalrom og kjøkken med mer. Personalet har utdannelse innenfor demensområdet.



En terapeutisk dokke har størrelsen og vekten til en baby.

Foto: Lisbeth Villemoes Sørensen

Fru Sørensen utfører de fleste daglige aktiviteter med veiledning, men trenger hjelp til personlig hygiene nedentil. Hun går med rollator og deltar i avdelingens aktiviteter som består av gymnastikk, kinobesøk hver uke, dans og andre aktiviteter som avdelingens personale improviserer i løpet av dagen. Dessuten er hun avdelingens representant i beboerrådet.

Personalet arbeider bevisst for å skape og vedlikeholde aktiviteter for beboerne ut fra individuelle behov. For hver beboer blir det planlagt rutiner slik at hverdagens forløp blir forutsigbart, gjenkjennbart og trygt. Fru Sørensen har selektive hukommelsesvansker som gjør at hun kan ha problemer med å huske avtaler og daglige gjøremål, mens hun godt kan huske hendelser som har gjort inntrykk på henne, for eksempel at hun har vært på en forestilling med den kongelige ballett.

Den eneste kontakten fru Sørensen har utenfor sykehjemmet er en niese som sammen med sin mann besøker henne en gang i uka, og som også ivaretar hennes økonomi. Fru Sørensen blir alltid veldig glad når de snakker om niesens barnebarn.

Hjelpemiddelet og formidlingen av hjelpemiddelet

Fru Sørensen har fått en terapeutisk dokke på størrelse med en baby som har kroppsvekten fordelt på samme måte, slik at det føles som om man bærer på en ordentlig baby. Den er bløt og føles varm og har et livfullt ansikt med store øyne. Fru Sørensen fikk dokka fordi personalet syntes at hun virket trist og engstelig etter et fall hun hadde for et års tid siden. De hadde observert at hun var glad i barn og at hun lyste opp når hun så bilder av barn, eller når barn var til stede i avdelingen. Da sykehjemmets demenskoordinator orienterte om terapeutiske dokker vurderte de ansatte hvorvidt en slik dokke kunne være til glede for fru Sørensen. Håpet var at dokka kunne være en aktivitet eller oppgave i hverdagen som ville gi henne en følelse av ansvar, av å være til nytte og opplevelsen av å ha selskap. De besluttet å presentere en samling av terapeutiske dokker for fru Sørensen. Hun plukket ut en bestemt dokke som hun ikke ville levere fra seg og kalte den Sofie. Niesen sørget for betalingen.

Både familien og sykehjemmets personale opplever at fru Sørensen har blitt gladere og mer smilende etter at hun har fått dokka. Det virker som om dagene har fått innhold for henne, og de vil anbefale dokka til andre personer med demens som kan ha glede og nytte av å ha omsorg for dokker.

Selve prosessen med å formidle dokka til fru Sørensen ble ivaretatt av en hjelpepleier som er utdannet demenskoordinator. Hun har arbeidet innen eldreomsorgen i 15 år og har vært ansatt ved dette sykehjemmet i syv år. Hun er spesielt interessert i demensområdet

og veldig opptatt av at beboerne skal få opprettholde aktiviteter og bruke sine ressurser i hverdagen. Dessuten påpeker hun at beboerne ofte ikke kan gi uttrykk for sine behov selv, noe som gjør at personalet må være ekstra oppmerksomme. Fru

Sørensen er et eksempel på dette, da hun selv ikke kunne uttrykke sin engstelse og følelse av manglende innhold i hverdagen.

Bruk av en terapeutisk dokke

Fru Sørensen har dokka med seg hele dagen, unntatt når hun er utenfor sykehjemmet. Dette fordi personalet tenker at det kanskje kan skape uverdige situasjoner for henne. I de situasjonene ber fru Sørensen personalet om å kikke etter Sofie.

Fru Sørensen har kjøpt spenner til Sofies hår for å få det til å ligge pent. Ut over det bryr hun seg ikke med dokkas påkledning. Hun sørger for at tøyet glattes ut og sitter pent. Sofie sover sammen med fru Sørensen om natten, inn mot veggen, så hun ikke skal falle ned. I løpet av dagen sitter dokka mest i kurven på rollatoren, og fru Sørensen stryker henne på kinnet, snakker til henne eller sier bare ”dikke –dikke” .

Personalet viser dokka oppmerksomhet ved å snakke med fru Sørensen om henne fordi de vet at hun eksisterer som et viktig element i fru Sørensens hverdag. Dette skaper tydelig glede og trygghet hos fru Sørensen som har blitt mer glad og livlig etter at dokka kom inn i hennes liv. De opplever at dokka hjelper fru Sørensen til å ha fokus på noe godt og positivt.

Familien opplever at Sofie er viktig for fru Sørensen. Den gir henne trygghet og selskap og er en hun kan betro seg til. Dessuten har det gitt henne mer sosial kontakt fordi de andre beboerne gjerne vil se på eller låne dokka.

Det ser ut til at dokka oppfyller fru Sørensens behov for å ha ansvar og være til nytte. Selv om hun behandler den nesten som et levende vesen er hun klar over at det er en dokke, noe hun viser både i tale og handling.

Litteratur og hjemmesider

Referanser

- Bryman, A. (2004). *Social methods*. Oxford University Press. Oxford. UK
- 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.UK.
- Marshall, C., Rossman, G., B. (1999). *Designing Qualitative Research*. Sage Publications. London, UK.
- Silverman, D. (2000). *Doing Qualitative research*. London: Sage. UK
- Somekh, B., Lewin, C., G. (2005). *Research Methods in the Social Sciences*. Sage Publications. UK

Litteratur om tekniske hjelpemidler til støtte for kognitive funksjoner

- 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 tidshjälpmiddel*. Hjälpmedelsinstitutet. www.hi.se
- Bjørneby B., Topo P., Holthe 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
- Dahlenborg I.,Lundstöm K. (2007)"Lilla hjälpmedelsboken". *Ett stöd för personer med demenssjukdom*. Hjälpmedelsinstitutet. www.hi.se
- Duff, P. & Dolphin, C. (2007) *Cost-benefit analysis of assistive technology to support independence for people with dementia - Part 2: Results from employing the ENABLE cost-benefit model in practice*. *Technology and Disability* vol.19 (2,3), side 79-90.
- Flø, R: (2002) *Hjelpemidler som del av individuell plan*. *Ergoterapeuten* nr 3, s 18 – 19.

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

Hagen, I. et al: (2005) Assessment of usefulness of assistive technologies for persons with dementia. Assistive Technology: From Virtuality to Reality, A. Pruski and H. Knops (eds) IOS Press, s 348 - 352

Høeg M & Jensen L (2004). Hjælpemidler til mennesker med demens. Hjælpemiddelinstittutet. www.hmi.dk

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

Magnusson, L., Hanson, E., Borg, M. (2004) A literature study of Information and Communication Technology as a support for frail older people living at home and their carers. Technology and disability 16, 223-235, IOS Press

Marshall M.(red) (2003) ASTRID, En håndbok i bruk av teknologi i demensomsorgen, www.aldringoghelse.no

Nygård, L. & Starkhammar, S: (2003) Telephone use among institutionalized persons with dementia living alone: Mapping out the difficulties and response strategies. Nordic College of Caring Science, Scand J Caring Sci 17; 239-249

Rauhala M. (2007). Ethics and Assistive Technology Design for Vulnerable Users: A case study. Stakes Research report 165.

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

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

Sweep, M.A.J. (1998) Technology for people with dementia: User requirements. Report from EU-project Technology, Ethics and Dementia (TED). IGT/98.319, Institute for Gerontechnology, Eindhoven

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

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

Wallskär H. (2007). "Ett magasin om Teknik och demens". Hjälpmiddelsinstitutet. www.hi.se

Wijk H. (red) (2004). Goda miljöer och aktiviteter för alder – vårdlitt 68. Studentlitteratur www.aldringoghelse.no

Hjemmesider

- Alzheimerforeningen Island: www.alzheimer.is
- Alzheimerforeningen, Finland: www.alzheimer.fi
- Alzheimerföreningen i Sverige: www.alzheimerforeningen.se
- Demensbutikken: www.demensbutikken.se
- Demensförbundet Sverige: www.demensforbundet.se
- Demensforbundet Norge: www.nasjonalforeningen.no
- Ressurscenter for demens og alderspsykiatri – GERIA, Oslo Kommune: www.geria.no
- Hjælpemiddelcentralen, Island: www.tr.is
- Hjælpemiddeldatabasen, Danmark: www.hmi.dk
- Hjälpmedelsinstitutet, Sverige: www.hi.se
- STAKES Nasjonalt forsknings og utviklingscenter for velferd og helse. Finland: <http://info.stakes.fi/apuvalineet/FI/index.htm>
- Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse. Norge: www.aldringoghelse.no
- Sammenslutning af fysioterapeuter, ergoterapeuter, radiografer og medicinske forskere. Island: www.sigl.is
- Smartlab - demonstrationslägenhet för visning av kognitiva hjälpmedel. Hjälpmedelsinstitutet Sverige: www.hi.se
- Styrelsen for Social Service. Danmark. www.servicestyrelsen.dk
- Teknik og demensprojektet. Hjälpmedelsinstitutet Sverige: www.hi.se/teknikochdemens
- Trollreda Ressurscenter, Sverige: www.trollredavgregion.se
- Universitetshospitalet Landakot, Island: www.lsh.is
- Alzheimer Centralförbundet Finland: www.alzheimer.fi
- www.enableproject.org

Prosjektmedarbeidere



Demens
Nasjonalt kompetansesenter

Astrid Elisabeth Andersen, fagkonsulent, ergoterapeut, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse E-post: astrid.andersen@aldringoghelse.no (Norsk prosjektansvarlig Teknikk & Demens i Norden)

Torhild Holthe, forsker, ergoterapeut MSc, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse E-post: torhild.holthe@aldringoghelse.no



Hjälpmiddelsinstitutet

Ingela Månsson, utredare, leg. arbetsterapeut, Hjälpmiddelsinstitutet E-post: ingela.mansson@hi.se (Prosjektleder Teknikk & Demens i Norden)

Inge Dahlenborg, leg. Arbetsterapeut, Mobilt Demensteam Primärvården Södra Älvsborg. Styrelseledamot i Demensförbundet. E-post: dahlenborg@telia.com

Ulla Haraldson, leg. Arbetsterapeut Stiftelsen Stockholms Sjukhem E-post: ulla.haraldson@stockholmssjukhem.se



Lilly Jensen, konsulent, ergoterapeut, MSc. Hjælpemiddelinstuttets forskningsafdeling. Email: lje@hmi.dk (Dansk projektansvarlig Teknikk & Demens i Norden)

Lisbeth Villemoes Sørensen, konsulent, Ph.D, MPH, ergoterapeut. LVS Innovation. Email: lisbeth.villemoes@mail.dk



Tuula Hurnasti, forskare, ergoterapeut, häls. mag., Forsknings och utvecklingcentralen för social- och hälsovården Stakes, E-post: tuula.hurnasti@stakes.fi
(Finsk projektansvarlig Teknik & Demens i Norden)

Sirpa Granö, utvecklingschef, ergoterapeut, häls. mag. i gerontologi och folkhälsa, Alzheimer Centralförbundet Finland, E-post: sirpa.grano@alzheimer.fi

Liisa Kokkonen och Aino Vuokila, ergoterapi studeranden, Stadia Helsingfors yrkeshögskola.

Jari Koskisuu, projektledare, ergoterapeut, Alzheimer Centralförbundet Finland, E-post: jari.koskisuu@hcn.fi

Aila Pikkarainen, lektor i ergoterapi, ergoterapeut, häls. mag. i gerontologi och folkhälsa Jyväskylä Yrkeshögskola, E-post: aila.pikkarainen@jamk.fi

Riitta Sulopuisto, lektor, ergoterapeut, häls.mag, Stadia Helsingfors yrkeshögskola, Utbildningsprogram i ergoterapi, E-post: riitta.sulopuisto@msoynet.com

Päivi Topo, akademiforskare, Finlands akademi/Forsknings och utvecklingcentralen för social- och hälsovården Stakes, E-post: paivi.topo@stakes.fi



Þórdís Guðnadóttir ergoterapist, Hjelpemiddelsentralen, E-post: thordis.gudnadottir@tr.is
(Islands projektansvarlig i Teknik & Demens i Norden)

Katla Kristvinsdóttir ergoterapist, Universitetshospitalet- Landakot, E-Post: katlacr@lsh.is

Berglind Indriðadóttir ergoterapist, Universitetshospitalet- Landakot, Hukommelsesklinikken.

Svanborg Guðmundsdóttir ergoterapist, Hjelpemiddelsentralen

Teknologi og demens i Norden

Hvordan bruker personer med demens tekniske hjelpemidler?

Med prosjektet Teknik & demens i Norden har de nordiske land (Danmark, Finland, Island, Norge og Sverige) for første gang gjennomført felles forskning på hjelpemidler som støtter personer med kognitiv svikt. Arbeidet innebar intervju av personer med demens, deres pårørende og formidlere av hjelpemidler.

Resultatene viser at bruk av kognitive hjelpemidler i demensomsorgen kan bidra til økt livskvalitet og mindre belastning for pårørende. De kan også bidra til å utsette sykehjemsinnleggelse.

De mange positive erfaringene til tross, viser det seg at de tekniske hjelpemidlene ikke synes å være godt nok kjent, verken blant profesjonelle hjelpere på området eller i familier hvor ett av medlemmene er rammet av en demenssykdom.

Rapporten inneholder verdifull informasjon til alle som kommer i kontakt med personer med en demenssykdom. I tillegg til å beskrive muligheter hjelpemidlene kan gi, presenteres en veileder for effektiv hjelpemiddelformidling som er unik i nordisk sammenheng, kanskje også i verden.

Rapporten er oversatt til alle de nordiske språk og kan bestilles og/eller lastes ned som en pdf-fil fra de prosjektansvarliges organisasjoners nettsider.



Aldring og helse
Forlaget



norden

Nordiskt utvecklingscenter för
handikaphjälpmiddel – NUH



Demens

Nasjonalt kompetansesenter



HJÆLPEMIDDEL
INSTITUTTET



Hjälpmedelsinstitutet

TRYGGINGASTOFNUN RÍKISINS
HJÁLPARTÆKJAMÍÐSTÖÐ

