

HVOR TRYKKER SKOEN?

*Hvordan kan hjelpemidler og velferdsteknologi være en del av en
helhetlig omsorgstjeneste for personer med demens*

Forprosjekt ALMAs hus

Sigrid Aketun, Lisbet Grut, Torhild Holthe, Sidsel Bjørneby



Innhold

Forord	4
Bakgrunn for prosjektet	5
Praksisnær kompetanseheving kan bidra til en bedre omsorgstjeneste	5
Sentrale begrep og definisjoner	6
Demens.....	6
Velferdsteknologi	6
Tilrettelagte omgivelser	7
Omsorgstjeneste for personer med demens	8
Tema som belyses i forprosjektet	8
Metode.....	9
Litteraturoversikt.....	9
Intervjuer.....	9
Tema for intervjuene.....	10
Resultater	11
Det mangler kunnskap om tilrettelegging for personer med demens.....	11
Erfaringer fra pårørende og fagpersoner	13
Muligheter og barrierer knyttet til hjelpemidler og velferdsteknologi.....	13
Forståelse av tiltaket er en forutsetning for at det skal fungere	14
Mangel på informasjon, kunnskap og faglig innsikt	14
Pårørendes erfaringer med og ønsker om praktisk løsninger.....	15
Velferdsteknologi	16
Tilrettelegging av boligen	17
Hvordan fungerer dagens rutiner?.....	17
Opplevs omsorgstjenesten for personer med demens som en helhetlig tjeneste?	17
Tanker om forbedringer sett fra pårørende og fagpersoner	18
ALMAs hus – innhold og hvordan det bør kunne brukes	19

Oppsummering og konklusjon	20
Referanser	22
VEDLEGG I.....	24
VEDLEGG II.....	28

Forord

Denne rapporten presenterer resultater fra et forprosjekt - "Hvor trykker skoen?".

Prosjektet har vært gjennomført som et samarbeid mellom flere institusjoner. Prosjektleder har vært Sigrid Aketun, ergoterapeut, GERIA – Oslo kommunes ressurscenter for demens og alderspsykiatri. Prosjektmedarbeidere har vært:

Lisbet Grut, seniorforsker ved SINTEF Teknologi og samfunn

Torhild Holthe, forsker ved Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse

Sidsel Bjørneby, ergoterapeut, GERIA – Oslo kommunes ressurscenter for demens og alderspsykiatri

Prosjektet har vært finansiert av Regionale forskningsfond/Hovedstaden 2011, prosjektnummer 209776.

Bakgrunn for prosjektet

Forprosjektet har hatt som mål å skaffe en oversikt over kunnskap om behovet for tilrettelegging i hverdagen ved hjelp av hjelpemidler, velferdsteknologi og fysisk miljø for personer med demens. Det ble lagt særlig vekt på å identifisere problemer og barrierer.

Forprosjektet er knyttet til utviklingen av ALMAS hus, som skal være en simuleringsleilighet som skal vise gode eksempler på demensvennlig design både i hjem og i institusjon/omsorgsbolig. som viser at hjelpemiddelformidling i dag er preget av tilfeldigheter, kunnskapsmangel og kompetansemangel.

Praksisnær kompetanseheving kan bidra til en bedre omsorgstjeneste

Demenssykdommer en økende utfordring for helse og omsorgstjenestene fordi det i årene som kommer blir langt flere eldre som har demens, og fordi omsorgen er krevende for familiene og kostbar for samfunnet.

I Norge er det i dag om lag 70.000 personer med demens og antallet vil øke i takt med en økende andel eldre og gamle. Om ca. 30 år forventes det at antallet personer med demens vil være fordoblet (Ott 1995). Personer med demens kan leve et verdig og godt liv, selv om tilstanden forverrer seg jevnt og trutt. Om lag halvparten bor hjemme, og rundt halvparten av disse mottar kommunale hjemmetjenester (Nasjonalforeningen for folkehelsen 2011). Pårørende er viktige omsorgsgivere, også der hvor personen bor alene. Det forventes en mangel på arbeidskraft i helse og omsorgstjenestene i årene som kommer (Teknologirådet 2009). Dette stiller samfunnet overfor store utfordringer når det gjelder hvordan man best mulig skal legge til rette for et verdig og mest mulig selvstendig liv for personer med demens og deres pårørende. Det er derfor behov for forskningsbasert kunnskap om hvordan man kan støtte og avlaste omsorgsarbeidet, blant annet ved hjelp av velferdsteknologi.

GERIA- Oslo kommunes ressurscenter for demens og alderspsykiatri, har flere års erfaring med informasjons- og kunnskapsformidling rettet mot å bedre praksiskompetansen i demensomsorgen. Senteret har erfart at det er utfordrende å formidle kunnskap og kompetanse på en slik måte at den blir brukt og får praktiske konsekvenser for den enkelte

bruker. I Oslo kommunes budsjett for 2012 er det budsjettert med at ALMAS hus - et velferdsteknologisk senter, skal opprettes som en del av GERIA, et geriatrisk ressurscenter i Samhandlingsarena Aker. ALMAS hus skal være visnings- og simuleringsleilighet med produkter, smarthus, systemer og innredning som kan fungere som støtte for eldre med kognitiv svikt, herunder personer med demens. Målgrupper er eldre med kognitiv svikt, pårørende, ansatte i helse- og sosialsektoren og planleggere av miljø og tjenester for personer med demens.

Sentrale begrep og definisjoner

Som en del av oppstarten av forprosjektet var det nødvendig å legge til grunn en felles forståelse av de sentrale begrepene innen feltet. De viktigste begrepene i dette prosjektet er:

Demens

Forprosjektet bygger på forståelsen av demens slik denne er formulert i *International Classification of Diseases and Related Health Problems*, ICD versjon 10 (Engedal og Haugen 2009)

"Demens er et syndrom som skyldes sykdommer etter skader som primært påvirker hjernen. Demens er vanligvis av kronisk eller progressiv karakter, og er kjennetegnet ved svikt i en rekke høyere kortikale funksjoner som hukommelse, orientering, evne til å oppfatte og tenke, innlæring, språk, regning og dømmekraft. Den kognitive svikten er ledsaget av svikt i emosjonell kontroll, sosial atferd, endret personlighet eller motivasjon. (For å få diagnosen må) den kognitive svikten, spesielt redusert hukommelse, ha ført til tap av evne til å utføre dagliglivets aktiviteter, eller influerer på sosialt liv."

Velferdsteknologi

Store norske leksikon definerer teknologi som "læren om teknikker og de tilhørende materielle produkter innenfor et bestemt område". I andre sammenhenger defineres teknologi til også å omfatte atferd, organisasjon og systemer (Barnard 2000). I Læreplan 97 Kunnskapsløftet, defineres teknologi som "studier av praktiske framgangsmåter", eller "læren om framgangsmåter" (L97:26).

I NOU 2011:11 (Hagen-utvalget) defineres velferdsteknologi som:

"Med velferdsteknologi menes først og fremst teknologisk assistanse som bidrar til økt trygghet, sikkerhet, sosial deltagelse, mobilitet og fysisk og kulturell aktivitet, som styrker den enkeltes evne til å klare seg selv i hverdagen til tross for sykdom og sosial, psykisk eller fysisk nedsatt funksjonsevne. Velferdsteknologi kan også fungere som teknologisk støtte for pårørende og bidra til å forbedre tilgjengelighet, ressursutnyttelse og kvalitet på tjenestetilbudet. Velferdsteknologiske løsninger kan i mange tilfeller forebygge behov for tjenester eller innleggelse i institusjon." (Kap. 7, s. 99).

Denne definisjonen viser til at velferdsteknologi dreier seg om bruk av gjenstander eller systemer for å øke den enkeltes velferd. På engelsk brukes begrepet *"ambient assisted living: to enhance the quality of life of older people through the use of Information and Communication Technologies (ICT)."* (<http://www.aal-europe.eu/about-us>).

Ut fra dette kan velferdsteknologi forstås som metoder som former menneskers praksis med det formål å øke menneskers velferd. I dagligtale opereres det gjerne med et skille (om enn kunstig) mellom hjelpemidler og teknologi ved at hjelpemidler assosieres med gjenstander og teknologi assosieres med gjenstander som er digitale eller elektriske og inneholder kommunikasjonsmessige aspekter.

Tilrettelagte omgivelser

Tilrettelagte omgivelser forstås som boligtilpasning og alle hjelpemidler og teknologi som kan brukes for å tilrettelegge en bolig for å kompensere for personens funksjonsnedsettelse. Begrepet demensvennlig innebærer at alle produkter, tiltak og omgivelser skal være tilpasset den som har demens. Tiltakene skal høyne personens livskvalitet ved at personen kan nyttiggjøre seg produktet, liker produktet og trives med det. Demensvennlige tiltak vil være alle tiltak som er spesifikt rettet mot å kompensere for de funksjonsnedsettelsene som er en konsekvens av demenssykdommen. Slike tiltak kan for eksempel være:

- 1) endringer i/av selve boligen som gjør det enklere for personen med demens å bo der
- 2) Hjelpemidler og teknologi: alle gjenstander som kan kompensere for funksjonsnedsettelse:
 - a) enkle hjelpemidler som kan kompensere for redusert fysisk funksjonsevne (for eksempel toalettforhøyer og rullator).
 - b) hjelpemidler som kan kompensere for redusert orienteringsevne og forståelse (kognitive hjelpemidler).
 - c) hjelpemidler som kan redusere risiko knyttet til personens reduserte orienteringsevne (sporings- og varslingshjelpemidler).
 - d) miljøbasert teknologi integrert i boligen (smarthusteknologi).
- 3) Personlig assistanse: personer som støtter den demensrammede i hverdagen. Dette kan være pårørende, offentlig ansatte, frivillige eller andre.

Omsorgstjeneste for personer med demens

Med helhetlig demensomsorg forstår vi i dette forprosjektet en omsorg der personlig kontakt, hjelpemidler, teknologi og omgivelser er integrert slik at dette til sammen ivaretar brukernes behov for velferd. Med brukere menes både person med demens og dennes pårørende. Pårørendes egne behov er viktig at flere grunner. Det kan være en stor belastning å være pårørende til en person med demens. Pårørende påtar seg mange og krevende oppgaver. Pårørendes egen velferd vil derfor være avgjørende for hvordan den demensrammede klarer seg hjemme.

Tema som belyses i forprosjektet

Tema for forprosjektet har vært å få kunnskap om hvilke behov både brukere og tjenestene har. Med brukere menes både personen med demens og dennes pårørende. Forprosjektet skulle også gi oversikt over slags løsninger som finnes og brukes, og få informasjon om hvilke løsninger som fungerer godt og hva som eventuelt må styrkes og utvikles når det gjelder kompetanseutvikling, forebygging og samhandling knyttet til velferdsteknologi og demens.

Metode

Forprosjektet bygger på en litteraturoversikt, fokusgruppeintervjuer og individuelle intervjuer.

Litteraturoversikt

Det ble gjort systematisk søk i databasene Medline, Bibsys og Pubmed. Søket ble gjort av bibliotekar ved Oslo universitetssykehus Ullevål. For søkeord, se vedlegg II.

Intervjuer

Vi ønsket kunnskap om både brukeres og fagpersoners erfaringer og synspunkter, men vi ønsket også å legge til rette for diskusjoner for på denne måten å få belyst både felles og ulike erfaringer og synspunkter. Fokusgruppeintervjuer er en velegnet metode for dette (Krueger 1998, Denzin og Lincoln 2005). Vi spurte derfor ulike grupper om å delta i fokusgruppeintervju; pårørende til personer med demens, ansatte i hjemmetjenesten og ansatte i sykehusavdelinger. Fokusgruppene skulle skaffe kunnskaper om erfaringer og behov for teknologiske løsninger og boligtilpasninger i omsorgen for personer med demens.

Til sammen 33 personer deltok i fokusgruppene:

- Med pårørende ble det gjennomført to typer fokusgruppeintervjuer: en for pårørende til yngre personer (debut av demens før 65 år) og en for pårørende til personer med sykdomsdebut etter 65 år. Både pårørende til hjemmeboende og pårørende til personer i sykehjem ble inkludert.
- Med ansatte i bydeler og på sykehus ble det gjennomført fire fokusgruppeintervju.

I tillegg ble til sammen syv ledere i bydeler og i sykehusavdelinger intervjuet individuelt.

Tabell: Oversikt over dato for intervju og deltakere

27/4-11	29/4-11	2/5-11	3/5-11	5/5-11	6/5-11	12/5- 11	18/5 og 20/5-11
Pårørende til yngre personer med demens	Pårørende til eldre personer med demens	Ansatte fra hjemmetjeneste i bydeler i Oslo: Ergoterapeut, sykepleier	Ansatte fra sykehus i Oslo: Ergoterapeut, sykepleier, sosionom	Ansatte fra bydeler: (som 2/5)	Ansatte fra sykehus: (som 3/5)	Ledere for hjemme tjeneste i bydel	Ledere i sykehus
Antall deltakere:	Antall deltakere:	Antall deltakere:	Antall deltakere:	Antall deltakere:	Antall deltakere:	Antall deltakere:	Antall deltakere:
5	3	6	5	4	3	3	2+2=4

Tema for intervjuene

Det overordnede temaet for intervjuene var deres tanker om og erfaringer med teknologi og tilrettelegging: hvilke hjelpemidler de hadde erfaring med, deres mening om hva god demensomsorg skal være, og deres synspunkter på om teknologi kan være del av dette. Temaet ble konkretisert til flere underspørsmål. De fleste av disse ble belyst sett fra både pårørendes og ansattes side:

- Hvilke behov har brukerne knyttet til demens, sett fra hhv. pårørendes og ansattes side?
- Hvilke problemer opplever de i hverdagen, hvor "trykker skoen"?
 - Hva forbinder de med begrepene velferdsteknologi og helhetlig løsning?
 - Hvilke erfaringer og synspunkter har de når det gjelder muligheter og barrierer knyttet til velferdsteknologi?
 - Hvilke erfaringer og synspunkter har de når det gjelder muligheter og barrierer knyttet til tilrettelegging av boligen?
 - Hva slags kjennskap har de til hjelpemidler og velferdsteknologi, og hva slags erfaringer har de med ulike løsninger?
 - Hva bør en tjenesten som ALMAs hus tilby (for hhv. brukere og ansatte)?

Resultater

Det mangler kunnskap om tilrettelegging for personer med demens

Litteraturoversikten i forprosjektet viser at forskningsbasert kunnskap om effekten av teknologisk assistanse for personer med demens er begrenset (Kunnskapscenteret 2011). De fleste studiene på området er utført i andre land og studiene er små. Det er usikkert om resultater kan overføres direkte til norske forhold.

En studie av pårørendes situasjon viste at pårørende kan oppleve at gjentatte spørsmål fra den demensrammede fører til stress og belastning (Sweep 1998). En studie av hva personer med demens ønsket for seg selv, viste at ønsket om støtte til å utføre dagligdagse gjøremål var viktig. Dette dreide seg for eksempel om støtte til å kunne huske aktiviteter de skulle gjøre, hjelp til å finne igjen gjenstander og hjelp til å huske å skru av teknisk utstyr i hjemmet. Videre var ønsket om å opprettholde sitt sosiale nettverk viktig (Meiland, Reinersmann, Sävenstedt *et al.* 2010).

Andre studier viser at tilrettelegging ved hjelp av teknologi må gjøres individuelt ut i fra de forutsetninger den enkelte personen med demens har (Rosenberg *et al.* 2009; Oliviera *et al.* 2010; Lancioni *et al.* 2009; Lancioni *et al.* 2010). Eksempler på løsninger er teknologisk assistanse som gir verbale påminnelser til den som har demens (Spring, Rowe og Kelly 2009; Marshall 2000) og teknologi som regulerer tilgang til områder i boligen som kan være farlig for den demente (Hagen 2007). Andre eksempler er teknologi som kan støtte pårørendes situasjon i en tidlig fase av demensutviklingen, for eksempel hjelpemidler som reduserer pårørendes usikkerhet dersom personen med demens står opp om natten eller går ut av boligen (Spring *et al.* 2009; Rowe *et al.* 2009; Margot-Cattin og Nygård 2006; Lancioni *et al.* 2009).

Det er gjort en mindre norsk undersøkelse som omfattet spørsmål om hjelpemidler for yngre personer med demens. Det deltok 12 personer med demens i alderen 52 – 65 år og deres pårørende. Prosjektet fant at deltakerne med demens uttrykte behov for tilrettelegging slik

at de kunne håndtere hjelpemidler, som fjernkontroll til TV, DVD og CD, mobiltelefon, knapper på kaffetrakter og lignende. Det var også et behov for hjelpemidler til å holde oversikt over dag, dato og avtaler/aktiviteter og for påminnelser om når ting skal skje; enten det er å ta medisiner, gå til en avtale eller at kaffen er ferdig traktet. Videre var det uttrykt behov for hjelpemidler som kunne gjøre den demensrammede mindre avhengig av ektefellen eller andre pårørende i det daglige. Hjelpemidler som kan øke sikkerheten i hjemmet ble også nevnt, for eksempel hjelpemidler for å forebygge og varsle brann, at dører automatisk låses når man forlater huset, og hjelpemidler som kan spore opp en som ikke kommer hjem til avtalt tid (Holthe 2012).

Et annet prosjekt, MOWER-prosjektet, omfattet ni eldre personer, derav sju med hukommelsesproblemer, og deres pårørende. I prosjektet ble PC med Internett-tilknytning tilpasset slik at den kunne brukes av personer med mild grad av demens. Prosjektet viste at enkelte hadde nytte av å lese på PC-en for å oppdatere seg om hva som skulle skje i løpet av dagen. I dette prosjektet la pårørende inn avtaler og gjøremål på den demensrammedes PC fra sin PC hjemme via Internett. Prosjektet viste at Internett-tilknytningen var lite robust og skapte problemer for både personen med demens og pårørende. Videre viste prosjektet at deltakerne var avhengige av at andre personer fulgte opp tett og la inn avtaler og funksjoner for at den Internett-baserte kalenderen skulle fungere som et hjelpemiddel (Holthe & Walderhaug 2010).

Det er også studier som viser at kunnskap om hvilke hjelpemidler som finnes, generelt er liten. Det er mangel på bevissthet om de muligheter teknologi og annen tilrettelegging kan gi når det gjelder å støtte personer med demens og deres pårørende i hverdagen (Lancioni *et al.* 2010).

Hagen-utvalget påpeker at det er ønskelig med en arbeidsdeling mellom kunnskapsutvikling og næringsutvikling. Dette vil kunne legge til rette for at velferdsteknologi utformes optimalt med tanke på brukerne og hva teknologien er tenkt å være til hjelp for (NOU 2011:11, kap. 9.2). Ennå er utvikling av velferdsteknologi i en tidlig fase (NOU 2011:11 s. 161), og det er ennå ikke utviklet gode nok produkter med godt nok tilpassede brukergrensesnitt. En samlet kunnskap om demenssykdom og om praktisk og teknologisk tilrettelegging er grunnleggende for å yte en så god tjeneste som mulig. Det mangler kunnskap både blant helsepersonell og

blant utviklere og produsenter. Undervisning *i seg selv* ser ut til å ha liten effekt for å bygge opp god praksisnær kunnskap, mens sammensatte program der undervisning og praksis er integrert ser ut til å være nyttige (Kunnskapssenteret 06/2011).

Erfaringer fra pårørende og fagpersoner

I fokusgruppene kom det fram erfaringer med barrierer og muligheter innen alle områder som er nevnt ovenfor. Det vil si alt fra de enkelte hjelpemidlene, til helheten i omsorgen og kontakten og kommunikasjonen med tjenesteapparatet.

I samtlige grupper kom det fram at en forutsetning for en vellykket bruk av hjelpemidler og teknologi er at teknologien inngår i sammenheng med andre tiltak. Det vil si at bruk av hjelpemidler og teknologi må sees i sammenheng med innsats og støtte fra personer - både ansatte, pårørende og andre, samt boligtilpasning og sosiale tiltak. Bare på denne måten kan teknologi fungere som støtte for brukeren.

Muligheter og barrierer knyttet til hjelpemidler og velferdsteknologi

Alle som deltok i fokusgruppene hadde erfaring med hjelpemidler, og det viste seg at alle hadde erfaring med langt færre hjelpemidler enn det som faktisk finnes av muligheter. Pårørende hadde kjennskap til flere typer hjelpemidler enn ansatte og ledere, men de skilte ikke mellom typer hjelpemidler og strategier for fysisk tilrettelegging i hjemmet. Ansatte og ledere hadde kjennskap til andre typer hjelpemidler og tilretteleggingsstrategier enn pårørende.

Utstyr kan være dyrt å anskaffe og kostnad er en vesentlig barriere for pårørende. Folketrygden eller kommunen dekker ikke alt. Brukerne trenger gjerne flere hjelpemidler, og selv om hvert hjelpemiddel kan være forholdsvis rimelig, kan den samlede kostnaden bli stor. Pårørende var usikre på hvor de kan få tak i ting. De var usikre på hva som kan søkes NAV hjelpemiddelsentraler, hva kommunen kan skaffe og hva de må anskaffe selv.

Pårørende ga uttrykk for et sterkt behov for å ha kontroll over familiens livssituasjon. De føler stor omsorg og et stort ansvar for sin demensrammede ektefelle eller forelder. Det var derfor overordnet for dem å sørge for en så god og stabil livssituasjon som mulig. Pårørendes behov for kontroll må ikke undervurderes av tjenesten. En konsekvens av

behovet for kontroll var at pårørende ikke ønsket å prøve ut teknologiske eller andre praktiske løsninger dersom de ikke var overbevist om at dette ville komme til å fungere, eller at de ville kunne håndtere situasjonen.

Forståelse av tiltaket er en forutsetning for at det skal fungere

Både pårørende og fagpersoner ga mange eksempler på løsninger som i prinsippet burde fungere gode, men som ikke alltid fungerte i praksis fordi den demensrammede ikke forstår situasjonen. Eksempler på løsninger der manglende forståelse hadde ført til nye problemer er:

- Personen med demens forstår ikke komfyrvakten og blir skremt av den.
- Vannkokeren blir satt på uten at det fylles i vann eller den tørrkoker, noe som resulterer i at den smelter. Dette kan forårsake skade på det elektriske anlegget og i verste tilfelle brann.
- Stemmestyrte teknologi skremmer personen med demens fordi vedkommende ikke forstår hvem som snakker eller hvor stemmen kommer fra.
- Demens forverrer seg raskt slik at enkle løsninger som fungerte godt da de ble innført, blir for vanskelige etter kort tid. Et eksempel kan være "gule lapper" som gir anvisninger på fjernkontrollen. Det samme gjelder for bruk av trygghetsalarm og tilrettelagt telefon.
- Induksjonskomfyr med berøringskontroll er vanskelig å forstå og bruke fordi den ikke gir tilstrekkelig konkret anvisning for hvordan den skal brukes. Dette dreier seg om at mange ikke forstår å bruke gjenstander der de ikke skal trykke på en knapp som er utformet slik at den er lett å få øye på.

Mangel på informasjon, kunnskap og faglig innsikt

Fokusgruppene viste at både pårørende og fagpersoner hadde liten kjennskap til hjelpemidler som kan brukes for demente. De fleste hadde bare erfaring med komfyrvakt og automatisk kalender. Noen har lest i avisene om at gps kan brukes for demente, andre har lest om robotstøvsugere, medisinvarslere og nøkkelholder. Ingen av de pårørende hadde erfaring med slike hjelpemidler. En felles erfaring fra pårørende var at fagpersoner ikke foreslår hjelpemidler for dem eller de forslår blant et svært begrenset utvalg av hjelpemidler. Dette gjelder både fagpersoner i kommunale tjenester, i sykehus og fastleger.

I fokusgruppeintervjuene kom det fram at kunnskapen om hvilke muligheter som ligger i de enkelte hjelpemidlene er liten også hos fagpersonene. Fagpersonene hadde erfaring med noen flere hjelpemidler enn det pårørende hadde, men heller ikke fagpersonene hadde særlig bred erfaring med ulike typer hjelpemidler (se tabellen i vedlegget). Fagpersonene fortalte at de har hørt om mange ulike hjelpemidler, men de har ikke hatt anledning til å prøve dem og de vet dermed ikke hvordan de fungerer eller i hvilken sammenheng de kan være en god løsning. Fagpersoner sa at det er vanskelig å ha tid og overskudd til å holde seg oppdatert på hva som finnes av hjelpemidler og mulig løsninger.

Pårørendes erfaringer med og ønsker om praktisk løsninger

Pårørende delte egne erfaringer med løsninger på praktiske problemer, og praktiske problemer der de savner gode løsninger. Disse erfaringene viser at det er et stort behov for hjelpemidler som støtter den pårørende. Pårørende har behov for hjelpemidler som varsler dem dersom den demensrammede går ut av boligen. Mange pårørende får for dårlig søvn fordi den demensrammede står opp om natten. Pårørende kunne tenke seg å prøve ut elektroniske varslere, for eksempel GPS for den som liker å gå tur alene eller dørvakt for den som står opp om natta og kanskje går ut.

Det er behov for programmerbare fjernkontroller (for eksempel til TV og telefon) der alle funksjoner er samlet, enkelt og oversiktlig. Pårørende ønsker seg en preprogrammert telefon som kun anroper ett nummer, for eksempel til en pårørende.

Demensrammede som "vandrer" må ha med seg en form for identifikasjon. Enkelte hadde god erfaring med et navnebånd rundt håndleddet med navn, telefonnummer og adresse. Dette kan gjerne se ut som et "sykehusarmbånd" slik at utenforstående forstår at personen er syk og kan ha behov for hjelp.

I hverdagen fungerer ofte det enkle best, for eksempel enkle løsninger som "gule lapper" på fjernkontroll, skuffer og skap slik at den demensrammede kan orientere seg i hjemmet så lenge som mulig. En annen mulighet er å sette bilder på brytere og gjenstander for å vise hva slags funksjon og bruk gjenstandene har.

Pårørende etterlyste hjelpemidler som kan spore opp gjenstander, for eksempel noe som kan varsle hvor man har lagt nøkler og briller.

Bedre design på gjenstandene etterlyses også. Ett eksempel er trygghetsalarm som er så liten at den kan bæres på håndledd i stedet for rundt halsen eller trygghetsalarm som er vanntett, slik at den demensrammede ikke trenger å ta den av i dusjen. Dette finnes allerede, men ingen av de pårørende i fokusgruppene hadde kjennskap til det. Både pårørende og ansatte etterlyste flere produkter som slår seg av automatisk.

Velferdsteknologi

I fokusgruppene med pårørende kom det fram at de forbandt begrepet velferdsteknologi med "noe som er dyrt" og noe "elektronisk som er automatisert", gjerne knyttet til en PC. En pårørende da det slik: "Det (velferdsteknologi) er trolig dyre løsninger – kanskje helsepersonell som sitter ved en PC og overvåker? Omsorgsteknologi høres bedre ut – da skal teknologien hjelpe oss til å hjelpe brukerne."

Hjelpemidler som pårørende forbandt med velferdsteknologi er for eksempel robotstøvsuger, medisinsvarsler, nøkkelholder, hjelpemiddel til å måle blodtrykk på seg selv, hjelpemiddel som fjernstyrer gardiner.

Fagpersonene ble spurt om hva de forbandt med velferdsteknologi, og de svarte at dette forbindes med "noe som er godt." De skiller mellom det de oppfatter som "vanlige" hjelpemidler og teknologi, som ble assosiert med store, avanserte hjelpemidler. Begrepet velferdsteknologi ble assosiert med tekniske ting som skal utføre praktiske handlinger og erstatte mennesker. De var positivt innstilt til hjelpemidler og teknologi dersom den fører til en lettere hverdag for brukeren og dersom brukeren mener at hjelpemidlet er nyttig.

Fagpersonene var opptatt av at teknologi kan redusere antall besøk hos brukere. Dette vil være ressursbesparende for tjenestene. Det vil også være positivt for brukere som har mange besøk, og gjerne av mange ulike personer, i løpet av en dag eller en uke. Slike besøk kan være ressurskrevende både for brukeren og for tjenestene. Samtidig var de opptatt av at jevnlig besøk av ansatte også kan være viktig for enkelte fordi dette kan sikre at de beholder kvaliteten i tjenesten. Fagpersonene var opptatt av at teknologi kan være en falsk trygghet dersom den fører til at brukeren ikke følges opp av fagpersoner.

Tilrettelegging av boligen

Både fokusgruppene med pårørende og med fagpersonene viste at det kan gjøres mye ved hjelp av enkel tilrettelegging i boligen. Pårørendes erfaringer viste at det kan være uhensiktsmessig å ta nye møbler inn i hjemmet fordi den demensrammede ikke kjenner disse møblene, og man risikerer dermed at den demensrammede ikke vil bruke dem. Pårørende som har flyttet, forteller at dette fungerte fordi de tok med inventar, både møbler og bilder, som var kjent slik at den nye boligen ble så lik den forrige som mulig. Boligen kan også gjøres mer funksjonell for den demensrammede ved å forenkle interiøret, for eksempel ved å ta vekk deler av inventar og møblement. Samtidig var pårørende opptatt av å beholde ting som vekker minner for den demensrammede. Utfordringen er å finne fram til gode måter å forenkle på. Dette krever at man har kunnskap om mulige konsekvenser, og at man kan få råd og tips fra andre.

Hvordan fungerer dagens rutiner?

Både pårørende og fagpersonene så det som et problem at prosessen med å iverksette tiltakene tar alt for lang tid. Det tar for lang tid fra utredning av behov og identifisering av hjelpemiddel til søknad og installasjon. Demens kan forverre seg raskt, slik at personen med demens kan risikere at nytten av hjelpemidler varer en svært kort periode. Derfor er det viktig med tilrettelegging tidlig i forløpet, og det er viktig med en rask og effektiv saksgang og installasjon. Fordi demens forverrer seg, bør bruk, nytte og tilpasning av hjelpemidlene evalueres minst hvert halvår, kanskje oftere, avhengig av den enkeltes situasjon.

Pårørende etterlyste rutiner for fast oppfølging av bruken av hjelpemidler for å sikre at løsningen fungerte som forventet. Pårørende har opplevd at tjenester fra NAV kan være lite tilgjengelig. Eksempler på problemer som ble nevnt var at det har vært lang ventetid i søknader og at det er gitt avslag på søknader uten at begrunnelsen er gjort klart for søkeren.

Opplevs omsorgstjenesten for personer med demens som en helhetlig tjeneste?

Pårørende etterlyste et tilbud om ett sted å henvende seg for å få informasjon: "én telefon å ringe til". Det er også behov for å ha én fast person å forholde seg til (en demenskoordinator). Mange pårørende bruker mye tid på å søke etter informasjon, og dermed tilegner de seg etter hvert mye kunnskap. De opplever ofte at helsepersonell ikke er like oppdatert på den nye kunnskapen på feltet som de selv. Pårørende opplever også at deres

egne behov ikke blir "sett" av helsepersonell. Enkelte ønsker en rullerende avlastning for den demente for å ivareta sine egne behov for avlastning og hvile.

Fokusgruppene med fagpersonene viste at "helhetlig" demensomsorg ikke er en selvfølge i omsorgstjenesten for demensrammede. Tjenestene kan oppleves fragmentert også sett fra helsepersonells side. Det kan være en stor utfordring knyttet til å etablere god kommunikasjon mellom de enkelte ledd i tjenesten. Helsepersonell kan ha problemer med å få tak i informasjon om hvilke muligheter som finnes når det gjelder praktiske og ergonomiske løsninger for brukere med demens. Det kan ta for lang tid fra et behov er meldt til løsningen er på plass hjemme hos brukeren, noe som kan oppleves vanskelig også for helsepersonell. Noen hadde erfaring med at bruk av individuell plan forenklet oppfølgingen av brukeren. Fagpersonene nevnte at fastlegene bør involveres sterkere i oppfølgingen av personer med demens. De nevnte også at alle demente burde ha en primærkontakt slik at de kan ha så få hjelpere å forholde seg til som mulig. Dette kan være vanskelig å få til i tjenester med mange deltidsansatte og der ansatte går i turnus.

Tanker om forbedringer sett fra pårørende og fagpersoner

I intervjuene med fagpersonene kom det fram at disse har tro på at det skal være mulig å legge til rette for en helhetlig demensomsorg ved hjelp av organisering av tjenestene. Behovsstyrt bemanning (BOB-system)¹ ble nevnt som eksempel på et system som kan sikre riktig personell til riktig bruker. Prinsippet i systemet er å redusere antall hjelpere hos brukerne ved at de får faste hjelpere/pleiere, og en fast tjenesteansvarlig.

En god, helhetlig demensomsorg må være bygget på egne tverrfaglige team som bemannes av få personer. Et forslag som ble nevnt var å etablere utredningsteam som kan sette inn store ressurser i starten (noe á la innsatsteam). Teamene bør alltid samarbeide tett med pårørende. For brukere som bor hjemme og som ikke har pårørende kan ensomhet være et problem. Mange av disse trenger derfor personlig oppfølging.

Fagpersonene nevnte at demensomsorgen i kommunen med fordel kunne organiseres på samme måte som i kreftomsorgen, ved at det ble opprettet en rådgivende demenssykepleier

¹ Systemet kalles BOB i Oslo og Kompass andre steder.

som kan kontaktes. Denne kontaktsykepleieren burde være kontaktperson både for pårørende og for ansatte som jobber med demensrammede. I intervjuene med fagpersonene kom det fram et ønske om at geriatrisk poliklinikk burde samarbeide tettere med kommunehelsetjenesten når det gjelder demens.

ALMAs hus - innhold og hvordan det bør kunne brukes

I intervjuene kom det fram mange innspill til hva ALMAs hus (AH) kan være for å fungere som et bidrag til en bedre omsorg for personer med demens.

AH bør utformes slik at den er mest mulig lik en vanlig leilighet. Den bør ha et personlig og hjemmekoselig uttrykk. Løsningene må reflektere vanlige problemer i hverdagen i vanlige hjem. Hjelpemidler bør ikke stå fremme, men må kunne tas fram etter behov. AH bør ikke utstyres med standardløsninger, men det bør legges til rette for individuelle utprøvinger.

AH må være for alle, både pårørende, brukere og ansatte. AH bør være et lavterskeltilbud uten krav om henvisning. AH bør være et sted å besøke for å få ideer. Man må kunne komme til AH og prøve hjelpemidler og løsninger. Det bør være mulig både med avtalt besøk og "drop-in"-besøk. Det bør være personer der som kan gi informasjon, og som kan veilede og demonstrere produkter. AH bør ha som oppgave å informere både fastleger, pårørende, ansatte i sykehus og i kommunen. AH må kunne tilby veiledning for ansatte i kommunen. Informasjon bør gis via egne hjemmesider. Det bør også informeres via hjelpemiddel-sentralens hjemmeside, samt via hjemmesiden til Oslo kommune og Geria, samt via dagsentra, eldreuniversitetet, seniorsenter og i annonser i seniorblader. AH bør arrangere kurs og undervisning både for ansatt, pårørende og andre.

Fokusgruppene med fagpersoner viste at de ønsker å bruke AH på samme måte som de nå bruker utprøvingssenteret på NAV hjelpemiddelsentral. Det er viktig å kunne ta med bruker og pårørende til individuell utprøving.

Det kom også fra forslag om at AH kunne være et sted der personen med demens og pårørende kunne bo og overnatte for en kort tid for å kunne teste ut løsninger.

Oppsummering og konklusjon

Intervjuene viser at det synes å være liten kunnskap om hva velferdsteknologi kan være og hva slags nytte den kan ha for den enkelte. Dette kom fram både i intervjuer med pårørende og med fagpersoner.

Fokusgruppeintervjuene viser at pårørende blir utslitt på grunn av stort personlig ansvar. De går ofte svært lenge uten hjelp, eller med minimal hjelp, og kommer til slutt til et punkt der de er utslitt og ikke orker å ha den syke hjemme lenger. Dermed vegrer de seg for å prøve nye hjelpemidler og tilrettelegginger. De er usikre på om hjelpemidler gjør situasjonen hjemme trygg nok og om dette vil avlaste dem selv i tilstrekkelig grad.

Både brukere og fagpersoner mangler informasjon om hvilke muligheter som finnes, og de er usikre på hva velferdsteknologi egentlig kan bidra med for den enkelte. Formidlingen oppleves treg og i mange tilfeller får brukerne produktene for sent. Dermed kan det være tilfeldig om personen med demens får hjelpemidler som passer. Det er også en svakhet at hjelpemidlene ikke utformet slik at de kan virke optimalt og være til god hjelp.

Samhandlingen mellom 1. og 2. linjetjenesten fungerer ikke tilfredsstillende og det samme synes å gjelde kontakten mellom utviklere og produsenter og helsevesenet. Det er derfor grunn til å tro at mange personer med demens og deres pårørende ikke har reell tilgang til gode produkter og løsninger som kan støtte dem i hverdagen.

Både kunnskapsoppsummeringen og erfaringene fra GERIA ressurscenter viser at det er et stort behov både for kunnskap om praktisk tilrettelegging av hverdagen for den demensrammede og dennes pårørende og om gode modeller for kunnskaps- og kompetanseoverføring til hhv. fagpersoner i demensomsorgen, til personen med demens og til personens pårørende og til næringslivet.

Noen hjelpemidler kan søkes dekket gjennom NAV. Forprosjektet har vist at rutiner og samarbeid mellom kommunehelsetjenesten, spesialisthelsetjenesten og NAV hjelpemiddelsentraler er uklare i demensomsorgen.

Når det gjelder tilrettelegging av bolig, var deltakerne opptatt av at hjelpemidler og teknologi må være en del av en slik tilrettelegging. De bør fungere sammen med for

eksempel boligens fysiske utforming, bruk av farger og kontraster, bruk av siktlinjer og belysning. Dersom de ulike elementene sees i sammenheng, vil de til sammen kunne skape tilrettelagte og optimale omgivelser for personer med demens. Det mangler dokumentasjon og systematisering av erfaringer med slike helhetlige tiltak. Dermed finnes det også få eksempler på gode løsninger som kan tjene som inspirasjon for andre.

Referanser

Barnard A. Towards an Understanding of Technology and Nursing Practice. In: Greenwood J.ed. Nursing Theory in Australia: Development and application. Australia: Prentice Hall Health, 2000.

Denzin NK, Lincoln YS. The SAGE handbook of qualitative research, third edition. California: SAGE Publications, Inc; 2005.

de Oliviera Assis L, Tirado MG, de Melo Pertence AE, Pereira LS, Mancini MC. Evaluation of cognitive technologies in geriatric rehabilitation: a case study pilot project. *Occupational Therapy International*. 2010;17(2):53-63.

Engedal & Haugen. Demens; Fakta og utfordringer, 5. utgave. Forlaget Aldring og helse. Sem; 2009.

Hagen I, Guest Editor. Technology in Dementia Care Technology and Disability Special Issue, IOS Press. 2007;19.

Holthe T, Walderhaug S. Older people with and without dementia participating in the development of an individual plan with digital calendar and message board *J of Assistive Technologies* 2010.

Holthe T. Mot - håp - tålmodighet. Yngre personer med demens og betydningen av å få kognitive hjelpemidler til støtte i hverdagen, *Prosjektrapport fra Yngre personer med demens-programmet 2008-2011*: Forlaget Aldring og helse, 2012. (under publisering)

Krueger R. Analyzing & Reporting Focus Group Results. Thousand Oaks - London - New Dehli: Sage publications; 1998.

Kunnskapscenteret. Tiltak for å støtte pårørende til hjemmeboende personer med demens. Systematisk oversikt. Rapport nr. 06. Oslo: Nasjonal kunnskapssenter for helsetjenesten. 2011.

Lancioni G, Singh N, O'Reilly M, Zonno N, Cassano G, De Vanna F, et al. Persons with Alzheimer's disease perform daily activities usin verbalinstruction technology: a maintenance assessment. *Developmental neurorehabilitation*. 2010;13(2):103-13.

Lancioni G, Singh NN, O'Reilly MF, Sigafoos J, Pangrazio MT, Megna M, et al. Persons with moderate Alzheimer's disease improve activities and mood via instruction technology. *Am J of Alzheimer's disease & Other Dementias*. 2009;24(3):246-57.

Margot-Cattin I, Nygård L. Access technology and dementia care: influence on residents' everyday lives in a secure unit. *Scand J of Occupational Therapy*. 2006;13(2):113-24.

Marshall M. *ASTRID - A Social and Technological Response to meeting the needs of Individuals with Dementia and their carers. A guide to using technology within dementia care*. London: Hawker Publications; 2000.

Meiland F, Reinersmann A, Sävenstedt S, et al. User-participatory development of assistive technology for people with dementia - from needs to functional requirements. First results of the COGKNOW project *Non-Pharmacological Therapies in Dementia* 2010;1:71-90.

Nasjonalforeningen for folkehelsen.

<http://www.nasjonalforeningen.no/no/Demens/Parorende/>. [23.08.2011].

NOU 2011:11 Innovasjon i omsorg. Helse- og omsorgsdepartementet. Oslo.

Ott A, Breteler MM, van Harskamp F, Claus JJ, van der Cammen TJ, Grobbee DE, et al. Prevalence of Alzheimer's disease and vascular dementia: association with education. The Rotterdam study. *BMJ*. 1995;310(6985):970-3.

Rosenberg L, Kottorp A, Winblad B, Nygård L. Perceived difficulty in everyday technology use among older adults with or without cognitive deficits. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2009;1(11).

Spring HJ, Rowe MA, Kelly A. Improving caregivers' well-being by using technology to manage nighttime activity in persons with dementia. *Research in Gerontological Nursing*. 2009;2(1):39-48.

Store norske leksikon. Teknologi. Hentet fra <http://snl.no/teknologi>. 2012-02-13

Sweep MAJ. *Technology for people with dementia: User requirements*. Eindhoven, the Netherlands: Institute for gerontechnology, 1998.

Teknologirådet. *Fremtidens alderdom og nye teknologi*. Oslo; 2009.

VEDLEGG I

Tabell 1 viser hvilke hjelpemidler som pårørende og fagpersoner har erfaring med, har kjennskap til eller tiltak som kan være en god idé:

Produkt	PU	PE	1.B	2.S	1H.	2.E	L	L	L
	27/4	29/4	2/5	3/5	5/5	6/5	12/5	18/5	20/5
Kalender (Forglemmegei)	X		X	X	X	X	X		X
Komfyrvakt	X	X	X	X	X	X	X	X	
Dørvarsler	X					X			
Masserende madrass	X								
Mobiltelefon med Buddy-funksjon (kan spore via GSM, innen for 3 mobilmaster) i 2005 og krever abonnement	X								
Saccosekk	X								
Røykeforkle	X						X		
Vekkerklokke som summer (vibrasjon) pga nedsatt hørsel	X								
Isbjørn som blinker	X								
Gule lapper	X		X				X		
Telefon tilpasset, men klarte ikke bruke den	X								
Lys som slår seg på ved bevegelse om natta	X								
Walkie-talkie: gi beskjeder til ektefeller	X								
Sykehusarmbånd med navn og ID – folk kunne ringe pårørende om at vedkommende var der og der	X								
Glorete brilleetui	X								
Bleier	X								
Fuktalarm i sofaen	X								
Pasientløfter		X		X					
GPS - ønsket seg		X			X	X	X	X	X

Husalarm (piper dersom ektefellen går ut om natta)		X							
Brannalarm Vanntåkeanlegg 21.05.		X		X			X		
Vannkoker		X							
Låsbar medisindosett		X							
Dodusj		X							
Do-forhøyer		X							
Pda for medisinersikt, navn fastlege, kontaktpersoner, etc. knyttet til Gerica			X						
Rullator			X						
Hørat			X						
Trygghetsalarm			X	X	X			X	X
Kaffetraktervakt, count-down			X						
Papirkalender			X						
Lys som kan reguleres			X						
Medisinvarsler			X					X	
Skjerm for å kommunisere med familie et stykke unna				X					
Robotselen				X					
Varsling (ikke spesifisert)				X					
Noe som forteller hvilken tid og når på døgnet det er				X		X		X	
Dørtaler				X					
Kjempeknotten (til telefon)				X					
Enkel fjernkontroll				X					
Memoplanner				X					
Vanlig tavle til beskjeder				X					
Dag-og-nattkalenderen				X					
7. sans/dagbok						X			
Datter legger inn påminnelser på mobiltelefonen om når hunden skulle luftes og ha mat					X				
Dørtaler					X				

Døråpner med fjernkontroll					X				
Døgntavle						X			
Huskeklokke						X			
Påminnerfunksjoner (til støtte for ting en glemmer)								X	X
Registrere hvor ofte de åpner kjøleskapdøra		X							
Skilt med sol og måne som hj.tj. snur							X		

Tabell 2 viser innspill til hvordan ALMAS HUS kan brukes og hvem som kan være aktuelle brukergrupper:

<p>Informasjon og formidling av erfaringer og kunnskap</p>	<p>Brosjyrer om ALMAS hus på legekantor, apotek, eldresentra, klinikker, dagsentra mv.</p> <p>Kurs: Temadager – åpne for alle interesserte</p> <p>Workshop for helsepersonell, pårørende og leverandører med tanke på produktforbedringer</p> <p>Erfaringsbank: hva passer til hvem og på hvilken måte</p> <p>Åpen dag</p> <p>Nettside</p> <p>Annonser på buss, tog, kino og i pressen</p>
<p>Besøkssteder og visningsleilighet</p>	<p>Besøkende kan komme og få idéer – se hva som finnes og hva som er mulig</p> <p>Se utstilling – på egen hånd og/eller som guidet visning</p> <p>Se film/video/virtuelle løsninger (simulering)</p> <p>Må være en guide man kan spørre til råds til stede</p>

ALMAs hus som utprøvingssenter	Prøve ut hjelpemidler og teste løsninger sammen med en bruker. Demonstrasjoner av ulike løsninger. Veiledning og rådgivning for individuelle situasjoner Hjelp til å forstå/mestre saksgang Opplæring i bruk av hjelpemidler for helsepersonell og pårørende Muligheter for overnatting Muligheter for å observere pasienter i ulike aktiviteter
Mulige brukere av ALMAs hus	Brukere, pårørende, pårørendeskoler, helsepersonell, hjemmetjeneste, studenter, arkitekter, seniorsentra, planleggere av kommunale omsorgsbygg mv.

VEDLEGG II

Søkestrategier for litteraturoversikten:

Medline og Swemed+:

Monitoring, Ambulatory, Biomedical Technology, information science or technology transfer or telecommunications or artificial intelligence or automatic data processing or computer simulation or computer systems or image processing, computer-assisted or signal processing, computer-assisted or software or data display or medical informatics or medical informatics.

Pubmed:

alzheimer*[ti] OR demen*[ti]) AND (technol*[ti] OR everyday[ti] OR smart*[ti] OR independ*[ti] OR home*[ti]).

BIBSYS:

(demen? or alzheimer? or (cognit? and impairm?)) and (smart? or home or technol? or indepen? or device?) + bruk av MeSH...

Cochrane review 2009: Martin S, Kelly G, Kernohan WG, McCreight B, Nugent C: Smart home technologies for health and social care support.