Rehabilitering 2009/3/0302 *"Hjelpemidler ved kognitiv svikt"*

Landsforeningen for trafikkskadde



Opplæring i bruk av elektronisk hjelpemiddel i hjemmemiljø

ExtraStiftelsen
Helse og Rehabilitering

– en vei videre
Sunnaas sykehus HF

Sluttrapport – Hjelpemidler ved kognitiv svikt

Omfang: Elektroniske hjelpemidler har vært systematisk utprøvd på 20 personer i løpet av prosjektperioden. Ellers er det også rutine for at alle personer som innkommer til primærrehabilitering ved KReSS utredes for behov for hukommelseshjelpemidler enten elektronisk eller tilsvarende.

1. Innledning

Elektroniske hjelpemidler kan være til stor nytte for personer med redusert kognitiv kapasitet. Bakgrunnen for denne søknaden var i sin tid at de som kan nyttiggjøre seg slike hjelpemidler, erfaringsmessig støter på særlig to typer utfordringer: 1. Mangel på tiltrekkelig opplæring og oppfølging i bruk av utstyret, og 2. Tilgang på utstyr som passer til den enkeltes kognitive vansker og vedkommendes personlige ønsker og behov.

Mangel på tilstrekkelig opplæring og oppfølging gjelder både for perioden pasienter med kognitive vansker er innlagt/følges opp av spesialisthelsetjenesten, og etter overføring til lokalt hjelpeapparat. Dette forholdet er knyttet til at personer med kognitiv svikt ofte vil trenge en mer omfattende opplæring enn det som ellers er vanlig i samfunnet når det kommer til opplæring av teknisk utstyr til personlig bruk (den typiske formen for opplæring i bruk at nytt teknisk utstyr er at man leser bruksanvisningen fra produsenten, og for personer med redusert kognitiv kapasitet vil en slik framgangsmåte ofte ikke være opplæring nok).

Å finne fram til riktig type utstyr kan også være krevende. De faktorene som spiller inn her er:

1. Hvilke behov har personen som skal bruke utstyret?
2. Hvilke kognitive vansker har vedkommende?
3. Hvilke personlige preferanser har vedkommende?
4. Hva er tilgjengelig via Hjelpemiddelsentralen der personen bor?
5. Hva brukte personen før behovet oppsto (F.eks. brukte personen mobiltelefon, iPhone eller annen smarttelefon før skaden som forårsaket den kognitive svikten?)?
6. Vil vedkommende foretrekke å kjøpe eget utstyr framfor å bruke det som er tilgjengelig via Hjelpemiddelsentralen (F.eks. en smarttelefon eller lesebrett)?
7. Og ikke minst – hvilket utstyr har behandlingspersonalet som skal gi opplæringen, kjennskap til?

I tillegg til ovennevnte utfordringer, har man i løpet av prosjektperioden kommet over en annen problemstilling som ikke var like kjent for prosjektgruppen før prosjektet. Etter samtaler med Personvernombudet ved OUS er det kommet fram at det å legge inn avtaler for inneliggende pasienter ved KReSS, som har med behandling å gjøre (f.eks. avtale med ergoterapeut kl. 14 tirsdag ettermiddag), teknisk sett er å regne som pasientopplysninger, og dermed er det også problematisk å legge denne typen informasjon inn på en plattform som står i et åpent nett (f.eks. en iPod touch med trådløs oppkobling mot Internett). Prosjektet er dermed ikke gjennomført på den måten man tenker seg er ideell for å få til en vellykket opplæring, nemlig ved at pasientene legger inn reelle behandlingsavtaler. Dersom dette hadde vært mulig ville det være lettere å følge med på om pasienten husket flere avtaler når hun eller han benyttet det

elektroniske huskehjelpemidlet sammenlignet med når vedkommende ikke brukte det. Hensynet til personvernet veier allikevel så tungt at man har valgt å lage fiktive avtaler under opplæring av utstyr som har vært koblet til Internett.

2. Prosjekterfaringer

2.1. Hvem passer elektroniske huskehjelpemidler for?

Erfaringer fra prosjektet tilsier at følgende forhold bør avklares før man igangsetter utprøving elektroniske huskehjelpemidler:

A. Type kognitive vansker

   Elektroniske huskehjelpemidler er, som betegnelsen tilsier, ikke et tiltak som er rettet mot alle typer kognitive vansker, men spesifikt mot bedre kontroll på avtaler og gjøremål. Like fullt er det ikke slik at det er et nyttig tiltak bare for de med redusert langtidshukommelse; også for andre typer kognitive vansker vil det kunne være nyttig. Under følger en liste med hvilke typer kognitive vansker elektroniske hukommelseshjelpemidler kan være nytte for:

   - Langtidshukommelsesvansker
   - Oppmerksomhets- og arbeidsminnevansker (inkl. konsentrasjon)
   - Eksekutive vansker: Vansker med planlegging, struktur, organisering og initiativ

B. Personlige forutsetninger: Forkunnskap, teknisk interesse, personlighet og motivasjon

   Gjennom prosjektperioden har vi møtt pasienter som har like omfattende hukommelsesvansker, men som nyttiggjør seg hjelpemidler i veldig ulik grad. Har man mye IKT-kunnskap før en skade og interesse for slike løsninger, vil man selvsagt ha et bedre utgangspunkt enn andre med tilsvarende vansker, og som ikke har samme forkunnskap og interesse. Personlighet (hvor strukturert man er) og motivasjon påvirker også i stor grad utbytte av denne typen behandling. I løpet av prosjektperioden har vi hatt inne til behandling pasienter som er systematiske i sin bruk av sitt elektroniske huskehjelpemiddel, og som dermed også lykkes godt i å komme på avtaler og gjøremål på det riktige tidspunktet. Disse får dermed maksimalt utbytte av denne typen hjelpemidler, og vil lykkes bedre i å opprettholde et høyt aktivitetsnivå. Vi har imidlertid også erfart at personer med god teknisk kompetanse før skaden og f.eks. med stor interesse for dataspill, ikke nødvendigvis klarer å jobbe systematisk med sitt huskehjelpemiddel fordi man ikke ser nytten i det eller i utgangspunktet ikke er en veldig strukturert person. Denne erfaringen har vist seg å være utfordrende selv med omfattende oppfølging.

   Høy alder er erfaringsmessig ikke til hinder for at enkeltpersoner skal få godt utbytte av elektroniske huskehjelpemidler, selv om yngre jevnt over kan ha mer IKT-kompetanse enn eldre. Et forhold som kan ha betydning i denne sammenhengen er at yngre pasienter (det er vanskelig å fastsette et bestemt aldersspenn) av og til vil være mer opptatt av at hjelpemiddelet ikke ser ut som et hjelpemiddel, enn eldre pasienter som ikke er like opptatt av sosial sammenligning på dette området. En del yngre pasienter vil heller ønske seg en sosialt attraktive løsning slik som andre ungdommer også benytter seg av (f.eks. en iPhone framfor en Handifon som er utviklet som et kognitiv hjelpemiddel).

Oppsummert så er det viktig at man før utprøving av et hjelpemiddel gjør en grundig vurdering sammen med personen som skal bruke utstyret, om hva vedkommende ønsker seg og hvorfor, og hvilken forkunnskap hun eller han har .

C. Muligheter for langsiktig oppfølging

I forkant av utprøving av slikt utstyr, er det også nødvendig å gjøre en kartlegging av hvilke muligheter som finnes for langsiktig oppfølging i bruk av utstyret. Noen hjelpemiddelleverandører tilbyr oppfølgingspakker med et visst antall timer; dette kan være nytte for mange pasienter og det bør inkluderes i en søknad til Hjelpemiddelsentralen. I tillegg kan kommunalt ansatte ergoterapeuter av og til tilby seg å følge opp etter utskrivelse fra spesialisthelsetjenesten. Utover dette er det uansett alltid aktuelt å undersøke om det er noen i pasientens nettverk (familie eller venner) som kan bistå pasienten i den daglige driften av hjelpemiddelet (f.eks. sette seg ned med pasienten en gang om dagen eller i uken for å kvalitetssikre de avtalene som er lagt inn eller sammen legge inn nye avtaler).

2.2. De ulike typene tekniske løsninger

Prosjektgruppen har i utgangspunktet gjort et skille mellom utstyr utviklet som hjelpemidler, og vanlig kommersielt forbrukerutstyr (f.eks. smarttelefoner eller nettbrett). Erfaringen tilsier at begge deler har sin plass innenfor kognitiv rehabilitering, men hver sine fordeler og ulemper:

Fordeler med utstyr fra hjelpemiddelprodusenter

1. Er utviklet for å være enkle å lære seg, og er tilpasset personer med betydelig kognitiv svikt
2. Har ofte "låste" innstillinger, slik at brukeren ikke kan endre dem med feiltasting
3. Har noen ganger spesialfunksjoner som vanlig, kommersielt utstyr ikke har (kan f.eks. ha tidslinjer i tillegg til klokkefunksjon for de som har vansker med tidsforståelse)
4. Noen produsenter tilbyr opplæringspakker og har brukerstøtteløsninger tilpasset personer med kognitive vansker.
5. Har avtaler med hjelpemiddelsentralene og er dermed det rimeligste alternativet for brukeren.

Fordeler med vanlig, kommersielt utstyr

1. Mange ulike funksjoner, og stor mulighet for skreddertilpassede løsninger
2. Jevnlige tekniske oppdateringer; nye funksjoner utvikles stadig og enklere å finne "det siste" av tekniske løsninger
3. Ser "vanlig" ut – kan oppleves som mindre stigmatiserende
4. Kompatibelt opp mot annen, vanlig teknologi (f.eks. synkronisering mellom håndholdt enhet og datamaskinen)
5. Lettere å finne personer i brukerens nettverk som allerede kan noe om dette utstyret (f.eks. en annen i familien som har iPhone)
6. Mye rimeligere sammenlignet med prisen for hjelpemidler, så et økonomisk sett bedre alternativ for de som ikke kan få utstyret gjennom Hjelpemiddelsentralen

Dette utstyret har vært utprøvd i prosjektperioden:

Utstyr utviklet som hjelpemiddel
- CogniTass (Produsent: Cognita)
- MemoPlanner (Leverandør: Abilia)

Ordinært kommersielt utstyr anvendt som hjelpemiddel
- iPod touch m/synkronisering mot iMac (Produsent: Apple)
- iPad (Produsent: Apple)

2.3. Elektroniske huskehjelpemidler som behandlingstilbud

Så langt tilsier prosjekterfaringene at det er viktig med spesialiserte funksjoner innad i behandlingsteamet – ikke alle som jobber med kognitiv rehabilitering vil ha like mye kompetanse om dette behandlingstilbudet. Like vesentlig er erfaringen om at tilbudet om opplæring i bruk av huskehjelpemidler bør komme på et tidspunkt etter skaden hvor pasienten er klar til å fokusere på de vanskene hjelpemiddelet skal være til nytte for. Ofte vil det si i etterkant av den første innleggelsen hvor fokus er på andre problemstillinger, og pasienten har nok med å tilpasse seg de menneskelige utfordringene i det å oppleve en skade som kan gi varig kognitiv svikt.

I dette prosjektet har KReSS spesielt jobbet opp mot hjelpemiddelprodusenten Cognita. Erfaringene tilsier et veldig sammenfallende fokus mellom de som utvikler hjelpemidlene og behandlingspersonalet ved Sunnaas sykehus HF, dvs. begge parter etterstreber å finne fram til tekniske løsninger som skal gjøre hverdagen lettere for personer med kognitive vansker. Utfordringen er heller å sikre tilgang på løsningen fra Hjelpemiddelsentralen eller egnet person i den kommunale helsetjenesten som kan følge opp videre, etter utskrivelse fra Sunnaas sykehus HF. Hjelpemiddelsentralene opererer med retningslinjer og en praksis som i liten grad åpner for støtte til ordinært, kommersielt utstyr selv om det prismessig kan være et mye rimeligere alternativ til godkjente hjelpemidler, og den tekniske løsningen også kan være bedre for pasienten (f.eks. kan brukere få støtte til Handifon til ca. 18 000 kr, men ikke til en iPhone til 4 000 kr selv om sistnevnte kan være et like godt hjelpemiddel for enkelte pasienter). Det er også usikkert på forhånd hvilke søknader som godkjennes. I løpet av prosjektperioden har det kommet fram gode eksempler på hvor positivt samspillet mellom Sunnaas sykehus HF, lokalt hjelpeapparat, hjelpemiddelleverandør og Hjelpemiddelsentralen fungerer i enkelte saker. Under følger et eksempel på dette:

Pasienten (alle som er innlagt til rehabiliteringsopphold på Sunnaas sykehus kalles pasienter) var innlagt til primærrehabilitering ved KReSS. Under dette oppholdet ble kognitive endringer kartlagt og man kom frem til hvordan disse endringene kunne kompenseres. Det ble foretatt en kartlegging av pasientens interresse for teknologi og hvordan denne personen var i stand til å opprettholde det hun tidligere hadde vært vant med av tekniske løsninger og huskesystemer. De kognitive endringene omfattet også betydelige synsendringer i tillegg til behov for hukommelsesstøtte og hjelp til strukturering og planlegging i hverdagen. Vanlig mobiltelefonløsning viste seg å være vanskelig å bruke da det ikke lengre var lett å bruke lite tastatur og se på liten skjerm. Det var ei heller like lett å koordinere bruk av synet mellom skjerm og tastatur. Valget falt dermed på en løsning av en stasjonær PC med forenklet programvare og berøringsskjerm. Muligheter for oppfølging ble kartlagt i hjemkommunen og både

ergoterapeut, pårørende og firma stilte seg til disposisjon. Hjelpmidlet ble søkt under oppholdet ved KReSS og hjelpemiddelsentral ble varlset om at et eventuelt tilslag på hjelpemidlet ble varslet undertegnede ergoterapeut slik at opplæringen kunne koordineres og igangsettes. Hjelpemidlet ble innvilget og på en avtalt dato slilte vi opp alle parter i brukerens hjem. Ergoterapeut fra Sunnaas sykehus, lokal ergoterapeut, pårørende, sønn av pårørende og firma. Alle fikk samme informasjon og bruker var trygg på at hun kunne få gjentatt informasjon via pårørende etter at firma var reist. Opplæringen ble også lagt opp slik at bruker kunne ta nødvendige pauser undervegs. En annen fordel som også trygget bruker var firmaets muligheter for fjernbetjening ved behov. Ved endt opplæring på dette første møtet ble det avtalt at lokal ergoterapetu skulle følge opp ytterligere bruk av hjelpmidlet. Firma skulle så bli kontaktet for utvidet bruk av funksjoner på et senere tidspunkt. Et kontrollopphold på KReSS et halvt år senere bekreftet deretter fortsatt bruk av hjelpemidlet.

3. Konsekvenser for opplæring i elektroniske huskehjelpemidler ved Sunnaas sykehus HF

Prosjekterfaringene utgjør utgangspunktet for følgende forbedringer og endringer i behandlingstilbudet ved Sunnaas sykehus HF:

1. Egne opphold for opplæring i bruk av egnet elektronisk huskehjelpemiddel når pasienten er klar for å igangsette denne behandlingen.
2. Ansvar for behandlingstilbudet knyttes i større grad opp mot én spesiell kompetanse/-gruppe.
3. I utviklingen av poliklinisk aktivitet/daghospital ved Sunnaas sykehus HF vil opplæring og oppfølging av elektroniske hjelpemidler bli en naturlig utvidelse av vårt behandlingstilbud.

Sunnaas sykehus HF, 31.01.2012

Anne Karine Dihle, leder, Seksjon for hjerneskader
Jan Egil Nordvik, psykolog og fagutvikler, KReSS
Anne-Margrethe G. Linnestad, ansvarlig ergoterapeut, KReSS