

## Tæknileg úrræði og heilabilun

Guðbjörg Dóra Tryggvadóttir, iðjuþjálfari, Hjálpartækjamiðstöð Sjúkratrygginga Íslands

Eyrún Björk Pétursdóttir, iðjuþjálfari, Landakoti Landspítala

Með þessari grein viljum við vekja athygli á því að til eru ýmis tæknileg úrræði sem geta nýst þegar færni til að takast á við daglegar athafnir skerðist af völdum heilabilunar. Slík úrræði geta stutt einstaklinga með heilabilun og aðstandendur þeirra við að viðhalda jafnvægi í daglegu lífi og aukið lífsgæði þeirra. Iðjuþjálfarar á Íslandi hafa tekið þátt í norrænu samstarfi á þessu sviði síðan 2005 og hefur þekking á tæknilegum úrræðum fyrir einstaklinga með heilabilun aukist mikið á þeim tíma.

### Tæknileg úrræði

Tækin sem um ræðir flokkast sem upplýsingahjálpartæki. Algengt er að fólk með vitræna skerðingu þurfi t.d. aðstoð við að muna, átta sig á tíma og aðstæðum og við að skipuleggja daginn. Úrræðin þurfa ekki endilega að vera flókin og oft kemur á daginn að þau einföldu koma að mestu gagni. Það geta verið úrræði á borð við salernissetu í skærum lit, einfaldan síma, lyfjaskammtara og að hafa alltaf kveikt ljós á baðherberginu. Gott dæmi um auðveldla lausn sem getur komið að miklu gagni er að skrifa daglega í dagbók eða á dagatal. Þau hjálpartæki sem eru einna þekktust á Íslandi eru t.d. rápmottur, sólarhringsdagatöl, eldavelavarar og minnisklukkan. Flóknari öryggishjálpartæki á borð við skynjara við útidyr og GPS staðsetningartæki falla einnig undir þennan flokk hjálpartækja. Óneitanlega vakna siðferðilegar spurningar varðandi hugsanlega notkun á tækjum á borð við hvers konar skynjara og staðsetningartæki. Mikilvægt er að staðið sé vel að málum og að notandinn og/eða aðstandandi sé með í ákvarðanatöku að því leyti sem færni notandans leyfir.

Þegar vitræn skerðing eykst og minnið versnar verður erfiðara að læra nýjar aðferðir og breyta venjum. Mikilvægt er að tæknileg úrræði séu kynnt einstaklingum með heilabilun meðan þeir hafa færni til að læra að nota þau, oft er það snemma í sjúkdómsferlinu. Færni viðkomandi hefur þó ekki áhrif á sum úrræði sem snúa að öryggisþáttum, svo sem rápmottu sem hringir hjá aðstandanda þegar stigið er á mottuna. Gott ráð er að einfalda alla tækni á heimilinu um leið og minnisskerðing kemur upp. Það eykur líkur á því að mögulegt sé að nota tæki á borð við síma og útvarp lengur en ella. Mikilvægt er að hafa í huga að tækin geta nýst hvar sem fólk býr, hvort sem það er á einkaheimili, sambýli eða hjúkrunarheimili.

Hjálpartækin geta stuðlað að því að auka sjálfstæði og sjálfsbjargargetu ásamt því að auka öryggi fólks með heilabilun. Til þess að tæknin nýtist sem best er mikilvægt að rétta tæknilega úrræðið sé notað, það samræmist þörfum og færni hvers og eins og styðji við þau úrræði sem viðkomandi hefur nú þegar. Rétt tímasetning á innleiðingu tækja skiptir máli í þessu samhengi og er góð eftirfylgd grunnforsenda fyrir því að úrræðin nýtist. Tíð og regluleg samskipti og heimsóknir á heimili notenda eru nauðsynleg, því athafnageta fólks með heilabilun getur breyst hratt. Aðlaga þarf hjálpartækin færni notandans, innleiða ný tæki eftir þörfum og jafnvel fjarlægja þau ef þau eru farin að valda honum streitu. Dagamunur getur verið mikill á færni einstaklinga og því þarf oft að gera ráð fyrir góðum aðlögunartíma. Staðsetning tækjanna getur einnig skipt miklu máli varðandi það hvort tækið er notað eða ekki. Hvort vel tekst til með aðlögun tækjanna er einstaklingsbundið og háð mörgum þáttum í umhverfinu.

Misjafnt er hvar hægt er að nálgast þau hjálpartæki sem hér eru til umfjöllunar. Sum er hægt að fá samþykkt hjá Sjúkratryggingum Íslands og önnur getur fólk keypt sjálft á almennum markaði. Nauðsynlegt getur verið að fá sum hjálpartækjanna lánuð til að athuga hvort notandinn hefur gagn af þeim. Einföldustu úrræðin, á borð við minnisbók og dagatal, eru oftast til á flestum heimilum.

#### Norrænt samstarf

Mikilvægt skref var stigið í þessum málaflokki með samnorrænu verkefni sem var unnið á árunum 2006-2008 og lauk með útgáfu ritsins „Tæknileg úrræði og heilabilun á Norðurlöndum“. Þar var safnað saman reynslu og þekkingu frá Danmörku, Finnlandi, Íslandi, Noregi og Svíþjóð. Skjólstæðingasögur veittu einnig innsýn í það hvernig tækin nýttust í raun. Allflest tækjanna voru notuð oft á dag í mörg ár og nýttust einstaklingum við daglegar athafnir. Þegar þátttakendur voru spurðir út í gagnsemi tækjanna nefndu þeir að þau gerðu þeim kleift að viðhalda ýmsum athöfnum daglegs lífs, hjálpuðu til við að skapa gleði og virkni, bættu félagsleg tengsl og veittu auk þess öryggi og bættu umönnun. Árangurinn var aukin lífsgæði einstaklinga með heilabilun og aðstandenda þeirra. Ritið í heild sinni má nálgast á vef Sjúkratrygginga Íslands, [www.sjukra.is](http://www.sjukra.is).

Ákveðið hefur verið að fara í frekara norrænt samstarf og fóru undirritaðar á fund í Stokkhólmi í júní síðastliðnum. Þar var farið yfir stöðuna í hverju landi fyrir sig og fjallað um þau tæknilegu úrræði sem eru í notkun. Þekking hefur aukist mikið á þessu sviði á undanförunum árum en hefur því miður ekki skilað sér sem skyldi út í samfélagið. Fyrirhugað er að vinna að bættu aðgengi notenda og aðstandenda þeirra að upplýsingum um tækin.

## Niðurlag

Nauðsynlegt er að fylgjast með nýjungum og þróun á sviði hjálpartækja og annarra úrræða sem nýtast fólki með heilabilun. Þó má segja að á þessum tímum skipti enn meira máli að tryggja að sú þekking sem þegar er fyrir hendi, nái til sem flestra; notenda, aðstandenda, fagfólks og stjórnvalda. Tryggja þarf að það verði í auknum mæli metið að jöfnu að þurfa hjálpartæki vegna vitrænnar skerðingar og líkamlegrar. Ákveðin tæki nýtast einstaklingum með heilabilun vel en útbreiðsla þessarar þekkingar gengur hægt. Norræn samvinna á þessu sviði hefur gert það mögulegt að safna upplýsingum um þau tæki sem nú þegar eru í notkun og styrkt sameiginlega vitneskju á Norðurlöndunum. Mikilvægt er að því góða starfi sem þegar hefur verið unnið, verði fylgt eftir á Íslandi. Þó að mikið hafi áunnist má segja að hér á landi séum við á nokkurs konar byrjunarstigi hvað varðar notkun á tæknilegum úrræðum fyrir fólk með heilabilun. Spannandi verður að sjá hvernig notkunin á eftir að þróast á næstu árum. Hérlandis er almennt mjög jákvætt viðhorf gagnvart hjálpartækjunum og því að afla frekari þekkingar á þessu sviði.

Þeir sem óska eftir nánari upplýsingum um ákveðin hjálpartæki eru hvattir til að hafa samband við iðjubjálfa og annað fagfólk sem tengist viðkomandi. Hjálpartækjamiðstöð Sjúkratrygginga Íslands veitir ráðgjöf hvort sem er einstaklingum eða fagfólki. Til að tækin komi sem flestum að gagni skiptir miklu máli að heyra frá notendum hvernig tækin nýtast í raun, hvort sem reynslan er jákvæð eða neikvæð. Góðar hugmyndir að lausnum koma iðulega frá notendum sjálfum og aðstandendum þeirra. Allar ábendingar um hjálpartæki og úrræði á þessu sviði eru því vel þegnar.