

Konferansen "Samhandling, velferdsteknologi og innovasjon" 24-25 nov. 2009

Livet før og etter anskaffelse av GPS.

Først vil jeg presentere oss. Min mann Kåre og jeg har vært gift i 47 år. Han var lege og jeg fysioterapeut og vi jobbet på det som den gang var Østfold Sentralsykehus i Fredrikstad.

67 år gammel gikk Kåre av med pensjon og jeg 2 år etter bare 62 år gammel. Dette fordi vi ønsket å få noen gode år sammen, hvilket vi også gjorde.

For ca. 10 år siden startet problemene og etterhvert fikk Kåre diagnosen Alzheimer (A).

A. er en snikende sykdom. Man vet aldri om de første problemer som oppstår er aldersbetinget eller relatert til sykdom. Først i ettertid får man en bekreftelse på at misstanken om at de ulike tidlige symptomer nok var relatert til A. For å anskueliggjøre hvor vanskelig det er å stille diagnosen, vil jeg vise til noen tidlige problemstillinger:

2-3 år inn i pensjonisttilværelsen, begynte ting å forandre seg. Kåre hadde mange interesser, bl.a. fulgte han fjernundervisning i matematikk ved UiB og laget dataprogrammer for firmaet til vår sønn. Etterhvert, ganske langsomt, begynte dette å gå i stå. Noe senere fikk han problemer med å finne den vanlige veien hjem når han kjørte bil.

Selv om orienteringsevnen var redusert, mestret han lenge trafikken. Men til slutt måtte han oppgi bilkjøring også. Det innså han selv. Her hadde neppe en GPS hjulpet ham. Redusert orienteringssans har vært og er en av de største problemer for ham og har vanskeliggjort mange aktiviteter.

A. pas. er like forskjellige som de var, da de var friske. Men noe som vel er alment er at utviklingen går sakte i begynnelsen, man kan tape en god del uten at dette går alvorlig utover de daglige funksjoner. Så etterhvert blir funksjonstapene alvorligere til man en dag ikke fungerer mere i det hele tatt. Man er blitt pleiepas., selvom man kanskje fysisk er relativt sprek. Denne kombinasjonen kan være opphav til mange problemer. En dårlig kropp kan fungere med et godt hode, men en god kropp kan ikke fungere med et dårlig hode.

Kåre snakket aldri om disse problemene, men jeg skjønnte at de gikk innpå ham. Han ble irritert over det økende antall problemer som oppstod i hverdagen.

Etter 3-4 år, kontaktet vi fastlegen og Kåre tok for første gang opp problemene med sin reduserte hukommelse. Etter en tid ble diagnosen Alzheimer stillet. Vi tok det med fatning, hadde vel begge ant det.

Familien drøftet situasjonen og vi ble enige om at Kåre og jeg skulle leve som vi pleide så lenge som mulig.

På sine turer i skog og mark, til fots eller på sykkel, i den tidlige sykdomsfasen uten GPS-telefon, fant han veien hjem. Men etterhvert måtte jeg lete etter ham oftere og oftere. Men den dagen kom, at jeg ikke fant ham. Da var det godt å ha politiet i bakhånd. Hva Kåre følte sa han aldri noe om. Men nå kunne han ikke lenger gå ute alene.

Han hadde mistet en stor del av sin frihet, nemlig til selv å bestemme når han ville gå ut. Han var nærmest fanget i sitt eget hjem. Han var avhenig av at andre forbarmet seg over ham og tok ham med ut.

Høsten 2004 hadde familien leiet et hus ved en landsby i Provence. En ettermiddag skulle Kåre og jeg gå en tur. Han hvilte middag og jeg gikk for å vekke ham, men værelset var tomt. Jeg lette litt rundt på stedet og ropte, men ga fort opp. Familien kontaktet da gendarmeriet, militærpolitiet, som hadde en forlegning ved landsbyen. De stilte med 20 mann og hund og lette frem til kl 23, da var det for mørkt, så søket ble utsatt til neste morgen. Vi fikk alle en urolig natt med mye engstelse for hva som kunne ha skjedd ham. Neste morgen hadde de funnet ham gående i landsbyen i god behold. Han hadde da vært borte i ca. 14 timer. Hans tidligere gode franskkunnskaper hadde allerede gått tapt, så han kunne ikke forklare dem, men heller ikke oss, hvordan natten hadde forløpt, da også norsk relativt tidlig i sykdomsprosessen var sterkt redusert.

Vår sønn Øyvind, som hadde vært med til Frankrike, foreslo nå at hans far burde få en GPS-telefon. Jeg søkte Hjelpemiddelsentralen i Østfold og sendte med en inngående beskrivelse av problemene. Men fikk nei til svar. GPS kunne ikke lånes fra Hjelpemiddelsentralen til en person med denne diagnosen. Men det var enkelte diagnoser bl.a. epilepsi, hvor det var mulig.

Jeg anket saken, men fikk nytt avslag. Neste skritt var Trygderetten, men det ville ta ca. 3 år, før saken ville komme opp der. Vel, da måtte vi ta saken i egen hånd. Heldigvis hadde vi både kompetanse og økonomi til å ordne opp i dette selv. Men alle er ikke like heldige som oss.

Vi gikk til innkjøp av GPS-telefon og livet ble bedre og meget enklere for oss begge. Kåre fikk sin frihet og jeg fikk avlastning. For det er en tidkrevende og slitsom oppgave å ha ansvar for en A.pas., som det er vanskelig å kommunisere med på en fornuftig måte og som ikke kan orientere seg hverken ute eller inne i sitt eget hus. Er det mulig å lage en "stifinner" til orientering innendørs i sitt eget hjem?

I Arbeids- og inkluderingsdepartementet er det et regjeringsoppnevnt Hjelpemiddelutvalg. Tilknyttet dette utvalget er en ressursgruppe hvor jeg er med. På siste møte i oktober ble det nettopp påpekt hvor viktig det er at man ikke får et A-lag og et B-lag når det gjelder hjelpemidler. Hvor A-laget hadde ressurser til å skaffe seg det hjelpemiddel de måtte ha behov for, mens B-laget var avhengig av hva Hjelpemiddelsentralene kunne stille opp med.

Bruken av GPS følger fastlagte rutiner hos oss: Kåre har GPS-telefonen i beltet hver eneste dag. Den lades hver natt. Han har aldri tatt den av beltet, men han er blitt frastjålet en og en falt i vannet en gang. Begge ganger fikk vi det igjen på forsikringen. Telefonen er innstillet slik at han ikke behøver å trykke på en eneste knapp. Han kan ikke ringe hjem, men det ville han heller ikke vært i stand til. En ønskelig forbedring er at batteriet varer lenger, så det ikke er nødvendig med lading hver natt.

Det GPS-utstyret vi har er nok noe foreldet i forhold til det som finnes i dag, men det er funksjonelt, om enn litt tungvint i bruk og mangler en del funksjoner, som jeg allerede har nevnt. For å spore Kåre i terrenget tar vi ned på PCen et elektronisk kart, som viser Kåre som en prikk som beveger seg.

Da vi fikk GPS-telefonen ble den nærmeste familie enige om at han nå skulle få utfolde seg utendørs igjen det han ønsket, med GPS-telefonen i beltet. Det var viktig at han

fikk beholde sin frihet og kunne gå ut på egenhånd, uten å vente på at noen skulle følge ham. Det var jo så mange aktiviteter som allerede hadde begrenset hans livsutfodelse.

Hvordan bruker vi så telefonen i praksis?

Til å begynne med når Kåre var ute og gikk og ble uvanlig lenge borte, kunne jeg ringe ham og spørre hvor han var. Han kunne aldri forklare meg det, men kunne såvidt lese/tyde et veiskilt eller et navn på en butikk. Jeg ba ham vente der til jeg hentet ham med bilen. Slik ble telefonen brukt i begynnelsen. Men etterhvert kunne han ikke lese lenger, og etter hvert tok han heller ikke telefonen, registrerte vel ikke mentalt at den ringte.

Men da kunne vi registrere ham som en prikk på det elektronisk kartet, som Øyvind tok ned på PCen sin. Øyvind og jeg kommuniserte via mobiltelefon, mens jeg kjørte bilen for å finne ham. Øyvind holdt meg informert om hvor Kåre befant seg til enhver tid. Når jeg kom kjørende i bilen, ble Kåre så glad, tenk at han tilfeldigvis skulle treffe på meg!

Heldigvis virker GPS-telefonen også i utlandet. Dette prøvet vi ut på den lille greske øya Anti-Paros, hvor vi både kommuniserte med han og ikke minst fant ham igjen på det elektroniske kartet på PCen.

Mange Alzheimer-pasienter blir såkalte vandrere. De sitter ikke i ro, men går og går i timevis. Da er det godt å få ut noe av denne aktiviteten ved å gå ute. Kåre har alltid vært glad i å gå tur i skog og mark. Marka i nærheten av hvor vi bor, kjente han ut og inn. GPS-telefonen gir Kåre en frihet og trygghet som er helt uunnværlig. Samtidig gir den meg en uvurderlig avlastning og ro.

Med GPSen i beltet kunne han nå gjenoppta sine turer til fots og på sykkel. Men å hente ham etter en sykkeltur kunne være litt av et slit. Til å begynne med syklet jeg etter ham, men etter kort tid, fant vi å måtte kjøpe et sykkelstativ til bilen, for å kunne få hjem både Kåre og sykkelen uten altfor mye slit for meg.

Tenk om det fantes en enkel GPS med tale, som viste veien hjem og kanskje og ga beskjed om når man måtte snu!

Etterhvert som Kåre er blitt dårligere, finner han ikke veien tilbake selvom han bare har gått rundt hushjørnet, som i sommer når vi var i hagen. Da måtte jeg være på vakt kontinuerlig for å slippe nok en slitsom leteaksjon, for det var det selvom vi hadde GPS. Nå meldte det seg behov for en ny funksjon. Nå ble det ønskelig med en GPS-som kunne gi signal til min mobil, når han hadde beveget seg f.eks. kun 50-100 meter fra huset. Da vår GPS er flere år gammel, er det ikke mulig å fininnstille den. Det er prøvet.

Vår GPS- telefon virker ikke alltid innendørs. I det daglige er det greitt nok, men når vi er ute og reiser hadde det vært ønskelig. Jeg var alltid livredd for at han skulle forsvinne for meg på flyplasser. Jeg hang merkelapp på brystet hans, som fortalte hvilket fly han skulle med. I løpet av ventetiden på en flyplass var det ofte en av oss skulle på WC. Tidlig i sykdomsforløpet kunne jeg informere ham om å sitte stille og passe koffertene. Men etter hvert glemte han instruksjonen og begynte å lete etter meg. Men heldigvis fant jeg ham alltid igjen, men engstelig har jeg vært mange ganger. Etterhvert kunne vi ikke reise uten sammen med familie. Tenk om GPS-en alltid hadde virket innendørs, f.eks. også i en teaterfoaje, ombord på et skip etc..

Når A.pas. kommer på institusjon i dag, blir de sperret inne, da GPS-overvåking ikke er tillatt der p.g.a. personværet.

Da Kåre var på avlastingsopphold, var han plutselig en dag forsvunnet. Noen hadde ikke lukket hageporten skikkelig og vips så var han ute og borte. Da han ble funnet i god behold fikk jeg en telefon om at han hadde vært borte i 3 kvarter. Tenker oppstandelsen var stor og nervøsiteten til å ta og føle på.

Er det viktigere å beskytte pas. personvern enn å beskytte pas. liv!

Jeg ble informert av en journalist om at 2 personer omkom i 2008, da de ikke ble funnet i tide.

Jeg vet at det finnes mange mennesker som ikke er interessert i å anskaffe GPS-telefon til sine pårørende med orienteringsproblemer. Mange tenker på bl.a. trafikken som en fare. Naturligvis kan det være det, men min erfaring er at det å kunne bevege seg sikkert i trafikken bevares lenger enn orienteringsevnen. Dessuten går vi alle daglig i fare. Er det ikke bedre å leve et mere fullverdig liv så lenge det overhodet er mulig. Det må vel være bedre å legge liv til årene enn år til livet.

Lokaliseringshjelpemidler gir pas. frihet og bedret livskvalitet samt sårt tiltrengt avlastning for pårørende. Samtidig vinner samfunnet økonomisk, da A.pas. nok kan bo lenger hjemme og politiet avlastes.

Lokaliseringshjelpemidler burde være et tilbud ved Hjelpemiddelsentralene til mennesker med demensproblemer og orienteringsvansker.

I juni i år fikk jeg et brev fra NAV vedrørende en intervjuundersøkelse om bruk av lokaliseringsteknologi ved demens. Norsk Regnesentral var hyret for å gjennomføre forskningsprosjektet. Resultatet er forbausende sammenfallende med de problemstillinger og erfaringer jeg har.

Av ovennevnte brev fremgikk at NAV kun var interessert i å bygge opp en rådgivningsrolle for dem som ønsker å anskaffe seg slike hjelpemidler. For pr. i dag dekkes fremdeles ikke lokaliseringshjelpemidler til demenspas. gjennom Lov om folketrygd. Så her er det mye å ta tak i.

Jeg vil fortsatt arbeide for at demente skal få utlånt GPS-telefoner fra Hjelpemiddelsentralene. Men det var først da jeg tok saken opp på et åpent møte i Stortinget i febr. 09, der Teknologirådet la frem sin rapport: "Fremtidens alderdom og ny teknologi", at det ble fart i sakene. Der var pressen tilstede og dagene etterpå var media på tråden.

Jeg regner med at både SINTEF og deltagerne i konferansen finner løsninger på noen av de skisserte problemstillinger og at de har stor påvirkningkraft på de bevilgende myndigheter. Det viktigste av alt er at Hjelpemiddelsentralene får adgang til å låne ut GPS-telefoner også til demente med orienteringsproblemer, slik at det ikke blir et A-lag og et B-lag.

Unni Overskeid