

IKT-BASERT PÅRØRENDESTØTTE

Evaluering av et framtidsrettet prosjekt for eldre pårørende i Nøtterøy og Tønsberg

Av: Steffen Torp

HENÆR - rapport nr: 2006/4

<http://sa.hive.no/henar>

FORORD

Denne evalueringen er bestilt av Nøtterøy kommune, finansiert av Kommunenes sentralforbund, og gjennomført av Henær-senteret ved Høgskolen i Vestfold. Det var et ønske fra oppdragsgiver at evalueringen skulle være uavhengig av selve intervensjonsprosjektet. Selv om to ansatte ved Avdeling for helsefag, Høgskolen i Vestfold var delaktig i planleggingen av intervensjonsprosjektet mente oppdragsgiver at uavhengigheten ble ivaretatt ved at verken undertegnede eller andre ved Henær-senteret var delaktig i planleggingen og/eller gjennomføringen av intervensjonen.

Hovedmålgruppen for rapporten er ansatte og ledere i norske kommuner som er interessert i hvordan man på best mulig måte kan gi støtte til pårørende med pleie- og omsorgsansvar for en hjemmeboende pasient, og som vurderer å innføre et liknende hjelpetilbud som er forsøkt i Nøtterøy og Tønsberg. Det anbefales at evalueringsrapporten leses i sammenheng med Nøtterøy kommunes egen prosjektrapport (Holmene, 2006) som bl.a. gir en bedre beskrivelse av hvordan prosjektet praktisk er gjennomført.

En stor takk rettes til de pårørende og ansatte som så velvillig har bidratt med informasjon til evalueringen. En takk rettes også til kolleger ved Høgskolen i Vestfold som har gitt verdifull hjelp og kommentarer i alle faser av evalueringsarbeidet.

Borre 15.03.06

Steffen Torp

INNHold

SAMMENDRAG	5
1. INNLEDNING	8
2. MATERIALE OG METODE	10
2.1 Om IKT-basert pårørendestøtte	10
2.1.1 Intervensjon	10
2.1.2 Teoretisk modell	12
2.2 Pårørende	14
2.2.1 Materiale	14
2.2.2 Datainnsamling	15
2.3 Ansatte	17
2.3.1 Materiale	18
2.3.2 Datainnsamling	18
2.4 Etikk	18
3. RESULTAT - PÅRØRENDE	19
3.1 Beskrivelse av deltakerne	19
3.2 Forventninger til prosjektet	21
3.3 Administrativ og teknisk gjennomføring av prosjektet	23
3.3.1 Personale	23
3.3.2 IKT-opplæring	24
3.3.3 Teknisk funksjonalitet	24
3.3.4 Sosiale sammenkomster	25
3.3.5 Påvirkningsmuligheter	26
3.3.5 Sammensetning av pårørendegruppen	26
3.4 Bruk av IKT-verktøyet	27
3.5 Nytte av å delta i IKT-basert pårørendestøtte	31
3.6 Endringer i pårørendes livssituasjon og helse	33
3.6.1 Kunnskap og læring	35
3.6.2 Nettverk og sosial støtte	38
3.6.3 Autonomi	40
3.6.4 Belastning, stress og helseplager	40
3.7 Pasientens opplevelse av prosjektet	43

3.8 Etiske vurderinger.....	46
4. RESULTAT – ANSATTE.....	47
4.1 Nytte av IKT-basert pårørendestøtte	47
4.2 Prosjektorganisasjon og drift	48
4.2.1 Bemanning, kompetanse og faglig vinkling	48
4.2.2 Rekruttering av pårørende	49
4.2.3 Teknisk funksjonalitet og faglig innhold i læringsprogrammet	50
4.2.4 Samarbeid	51
4.2.5 Endringer underveis i prosjektet?	53
4.3 Samarbeid mellom sykehus og kommunehelsetjenesten.....	54
4.4 Etiske vurderinger.....	56
4.4.1 Taushetsplikt.....	56
4.4.2 Miste IKT-utstyr og venner	57
4.4.3 Økt belastning for pårørende?	58
4.5 Videreføring av IKT-basert pårørendestøtte?.....	58
5. DISKUSJON	60
5.1 Metode	60
5.2 Resultat	62
5.3 Etikk.....	64
5.4 Veien videre.....	65
6. REFERANSER.....	67
VEDLEGG	71

SAMMENDRAG

Mange hjemmeboende pasienter får sitt behov for praktisk hjelp og pleie helt eller delvis dekket av nære omsorgspersoner. Det er lite tradisjon for å gi pårørende opplæring og støtte til slike pleieoppgaver i hjemmet. Nøtterøy kommune bestemte derfor å gjennomføre prosjektet "IKT-basert pårørendestøtte" i perioden januar 2004 til juli 2005. Målsettingen for prosjektet var, ved hjelp av bl.a. IKT-utstyr, å øke pårørendes kunnskap om sykdom, pleie og omsorg, legge til rette for sosial nettverksbygging mellom pårørende, og dermed forebygge utbrenthet hos de pårørende. IKT-basert pårørendestøtte er en norsk tilpasning av EU-prosjektet Action (Assisting Carers using Telematic Interventions to meet Older persons' Needs (Magnusson 2005), og er gjennomført i samarbeid med Høgskolan i Borås/Action, Sykehuset i Vestfold HF, Høgskolen i Vestfold og Tønsberg kommune.

Totalt 19 hjemmeboende ektepar der den ene led av demens eller hjerneslag ble inkludert i prosjektet. Alle ekteparene bodde i eget hjem i Nøtterøy og Tønsberg. Blant de pårørende var det 11 menn og 8 kvinner med en gjennomsnittsalder på 73 år. Alle var relativt uerfarne IKT-brukere. Blant pasientene var det 14 med slag og fem med demens. Gjennomsnittsalderen deres var 75 år.

Alle ekteparene fikk installert en ADSL-oppkoblet PC i eget hjem. PC'en inneholdt et spesiallaget læringsprogram for pårørende om sykdom, pleie og omsorg, de fikk tilgang til internett, og de fikk anledning til å delta i et diskusjonsforum for de deltakende familiene/pårørende. Det ble også installert en bildetelefon i alle hjemmene slik at de hadde mulighet til både å se og snakke med de andre pårørende/pasientene i telefonsamtaler. I tillegg til IKT-utstyret fikk de pårørende tre dagers IKT-opplæring, mulighet for å kontakte et servicekontor med helsepersonell, og tilbud om å delta på faglige og sosiale sammenkomster hver måned.

I evalueringen ble det innhentet informasjon fra de pårørende ved hjelp av individuelle intervjuer før prosjektstart, gruppeintervjuer underveis i prosjektet, og spørreskjema før og etter ett års deltakelse i prosjektet. Helsepersonellet som deltok i prosjektet ble intervjuet etter endt prosjektperiode. Det ble ikke hentet informasjon fra pasientene i prosjektet.

Det var gjennomgående stor tilfredshet med prosjektet blant både pårørende og ansatte til tross for misnøye pga. tekniske problem. Disse tekniske problemene som ble løst i løpet av prosjektperioden, var særlig knyttet til bildetelefonen.

De eldre pårørende lærte seg bruken av IKT-utstyret relativt enkelt, og de aller fleste brukte det daglig. Alle enkeltdeler, dvs. læringsprogram, diskusjonsforum, bildetelefon og internett ble benyttet. Læringsprogrammet ble særlig hyppig benyttet i starten av prosjektet, men bruken av programmet sank relativt mye i løpet av prosjektperioden. Denne nedgangen skyldes trolig at de pårørende hadde tilegnet seg mye av kunnskapen i programmet. Mange brukte Internett der de bl.a. leste aviser, betalte regninger og ”chattet” med personer verden over.

For mange var den viktigste motivasjonen til å delta i IKT-basert pårørendestøtte å etablere kontakt med andre pårørende fordi de bl.a. hadde mistet kontakt med venner og familie som følge av ektefellens sykdom. Både de som etablerte nye vennskap gjennom prosjektet, og de som ikke gjorde det, rapporterte at de følte seg som en del av et fellesskap. Dette fellesskapet ble betegnet som viktig fordi de der kunne få både følelsesmessig og praktisk støtte. Kunnskaps- og erfaringsutveksling mellom deltakerne var utbredt. I tillegg til kontakt med andre pårørende i prosjektet ble det også rapportert om mer kontakt med familie og venner ved at man bl.a. benyttet e-post.

De sosiale og faglige treffene var for mange en viktig faktor i prosjektet, men deltakerne la vekt på at den gode kontakt og støtte man fikk fra de andre pårørende vanskelig kunne oppnås uten mer eller mindre daglig kontakt gjennom bruk av bildetelefon og diskusjonsforum. Som følge av informasjon de hadde fått gjennom deltakelse i prosjektet var det flere pårørende/pasienter som hadde fått sosial og økonomisk støtte fra trygdevesenet og kommunen.

Når det gjelder belastning, stress og helseplager var ikke resultatene så entydige som for kunnskap og sosialt nettverk og støtte. Selv om pårørende ga uttrykk for at bedre sosial støtte, humør og mestring ville ha positiv betydning for stress og helse, viste de kvantitative målene i evalueringen ingen bedring med hensyn til dette.

Pasientenes deltakelse og tilfredshet med prosjektet var varierende. Enkelte pasienter benyttet IKT-utstyret i stor utstrekning og deltok i bildetelefon samtaler og sosiale treff. Intervjuene ga imidlertid inntrykk av at mange pasienter var relativt uinteresserte, mens enkelte var direkte misfornøyde med at ektefellen benyttet IKT-utstyret. Denne misnøyen ble bl.a. forklart med at pasienten krevde ektefellens fulle oppmerksomhet til enhver tid.

Det er mye som taler for at liknende IKT-baserte støttetilbud skal kunne gjennomføres med hell i andre kommuner i Norge. Tiltakene kan være aktuelle for pårørende med omsorg for pasienter med andre diagnoser enn slag og demens. Ansatte og pårørende så få etiske betenkeligheter ved å gjennomføre prosjektet IKT-basert pårørendestøtte i Nøtterøy og Tønsberg. Det er imidlertid særs viktig at en nøye vurderer om tiltakene kan føre til økt belastning for pårørende og pasienter, og at regler om taushetsplikt, konfidensialitet og samtykke overholdes.

1. INNLEDNING

Mange hjemmeboende pasienter får sitt behov for praktisk hjelp og pleie helt eller delvis dekket av nære omsorgspersoner. En svensk undersøkelse viser at frivillig, uformell pleie og omsorg utgjør minst 70% av tjenestetilbudet som ytes til hjemmeboende pasienter over 75 år (Sudaström, Johanson, & Hassing, 2002). Som oftest er det familiemedlemmer (Romøren, 2001) som er ansvarlig for denne pleien og omsorgen, og ca. to tredjedeler av disse omsorgspersonene er ektefeller (Gjærevoll, 1992).

Det er lite tradisjon for å gi pårørende opplæring og støtte til pleieoppgaver i hjemmet. Dette ble det satt fokus på i EU-prosjektet "Action" (Assisting Carers using Telematic Interventions to meet Older person's Needs) (Magnusson, 2005; Magnusson et al., 2002). Dette var et treårig prosjekt (1997-2000) som ble ledet av Högskolan i Borås i Sverige, og gjennomført i fem europeiske land før det ble videreutviklet og forsøkt ut i to svenske kommuner (Magnusson, 2002). I Action prøvde man ut bruk av internettoppkoblet PC med bildetelefon i familier der en pårørende ga bistand til en eldre pleietrengende. Gjennom Internett hadde pårørende tilgang til en rekke tilpassede opplæringsprogram utarbeidet i nært samarbeid med eldre pårørende og pasienter. Gjennom bruk av bildetelefon kunne familiene kontakte andre tilknyttet tjenesten og helsepersonell i hjemmetjenesten.

Ut fra en erkjennelse av at pårørende var en gruppe eldre som hadde hatt lite fokus i kommunehelsetjenestens tilbud besluttet Nøtterøy kommune i 2002 å gjennomføre et prosjekt der en ønsket å forsøke ut Action i en norsk setting. I samarbeid med Tønsberg Kommune, Sykehuset i Vestfold og Høgskolen i Vestfold inngikk kommunen så en avtale med Högskolan i Borås om dette. Högskolan i Borås skulle være faglig veileder for prosjektet med ansvar for drift av prosjektets server. Prosjektet ble satt i verk januar 2004, og støttet av Sosial- og helsedirektoratet. Prosjektets målsetting var å:

- bidra til at pårørende til hjemmeboende pasienter fikk økt kunnskap og kompetanse til å mestre hverdagen
- forebygge utbrenthet
- legge til rette for sosial nettverksbygging
- forebygge og utsette innleggelser i institusjon

Prosjektet er i sin helhet beskrevet i Nøtterøy kommunes egen prosjektrapport (Holmene, 2006).

Med støtte fra Kommunenes Sentralforbund (KS) fikk Henær-senteret ved Høgskolen i Vestfold i oppdrag å evaluere prosjektet. I en dialog mellom Nøtterøy kommune, Kommunenes sentralforbund, Sosial- og helsedirektoratet og Henær-senteret ble følgende målsettinger for evalueringen satt opp:

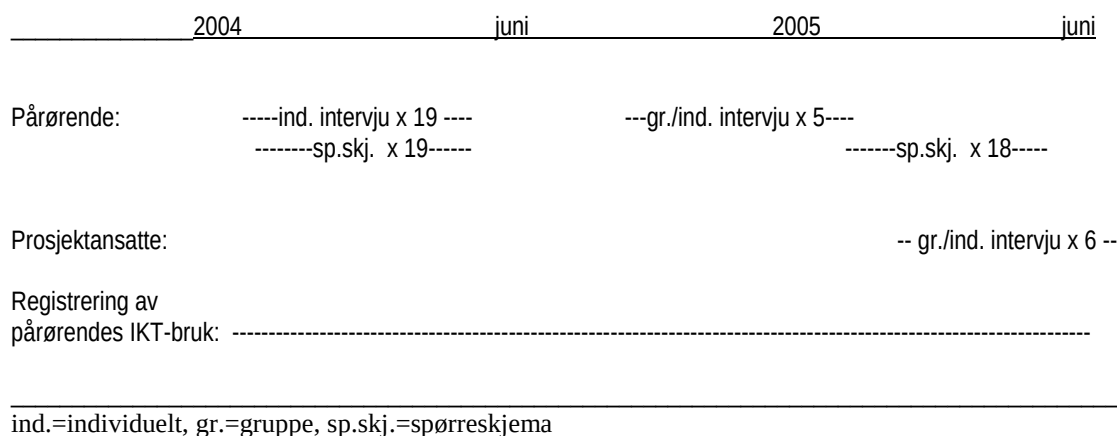
- Undersøke i hvor stor grad de pårørende brukte IKT-verktøyet
- Undersøke pårørendes og fagpersonellets opplevelse av:
 - gjennomføringen av prosjektet
 - hvilken nytte de pårørende hadde av de ulike tiltakene(IKT-opplæring, bildetelefon, faglig informasjon på PC, støtte fra helsetjenesten, kontakt med andre pårørende, og tilgang på Internett)
 - hvilken nytte pasientene hadde av intervensjonen
- Undersøke om de pårørendes opplevelse av livssituasjon og helse ble endret som følge av intervensjonen
- Undersøke om prosjektet styrket samarbeidet mellom Sykehuset og kommunehelsetjenesten

Evalueringsrapporten er bygd opp med et eget kapittel med beskrivelser av IKT-basert pårørendestøtte, hvem som inngår i evalueringen og hvordan informasjon er innhentet (Materiale og metode). Det er to resultatkapittel som beskriver resultatene innhentet fra henholdsvis de pårørende og de ansatte. I disse kapitlene inngår noe refleksjon rundt de funn som er gjort. Til slutt er det et diskusjonskapittel som inneholder fire deler. En del tar for seg styrker og svakheter ved de metoder som er benyttet, en annen del oppsummerer de viktigste funnene og diskuterer disse i forhold til hva man har funnet i andre studier, og en tredje del peker kort på noen etiske problemstillinger forbundet med tjenesten. Helt til slutt er det gjort noen tanker om tilsvarende prosjekt som IKT-basert pårørendestøtte kan eller bør videreføres i andre kommuner i Norge.

2. MATERIALE OG METODE

Hovedfokus for evalueringen var hvordan intervensjonen kunne påvirke den pårørendes livssituasjon. Det ble benyttet flere ulike metoder for å samle inn både kvalitative og kvantitative data i evalueringen. Alle pårørende og ansatte som deltok i intervensjonsprosjektet deltok også i evalueringen. Det ble hentet data fra de pårørende før, under og etter ett års deltakelse i prosjektet. Data fra de ansatte ble samlet ved prosjektets slutt. De hjemmeboende pasientene deltok ikke i evalueringen. Figur 1 viser en samlet oversikt over hvordan og når data ble samlet inn i prosjektperioden.

Figur 1: Oversikt over hvordan og når evalueringsdata ble samlet inn



2.1 Om IKT-basert pårørendestøtte

2.1.1 Intervensjon

Denne beskrivelsen av intervensjonsprosjektet er relativt kortfattet. Det henvises til Nøtterøy kommunes egen prosjektrapport for en mer omfattende og grundig gjennomgang (Holmene, 2006).

Prosjektet har bestått av seks hovedelementer:

- Tilgang til IKT-utstyr i eget hjem og opplæring i bruken av denne
- Læringsprogram og internettilgang
- Bildetelefon og e-basert diskusjonsforum ("chatterom")
- Servicekontor
- Nettverksbygging og møteplasser
- Brukermedvirkning

Alle deltakerfamiliene fikk i eget hjem tilgang til en ADSL-oppkoblet PC med Windows 98 som operativsystem. Alle hadde tilgang på Action's læringsprogram, Internett, Outlook og et eget program med utstyr for bildetelefoni. Ved inklusjon i prosjektet fikk de pårørende opplæring i bruk av IKT-utstyret bestående av 3 samlinger a 3 timer fordelt over 3 uker. Opplæringen var særlig tilpasset eldre med liten eller ingen erfaring med bruk av PC.

Læringsprogrammene dekker ulike områder med relevans for pårørende med omsorg for en syk som bor i eget hjem. Nøkkelområdene er "Pleie og omsorg i dagliglivet", "Å mestre sin nye livssituasjon", "Planlegging av fremtiden", og "Oversikt over kommunens ulike tjenestetilbud". Brukergrensesnittet i læringsprogrammene er enkelt bygd opp, og tekst er koblet opp mot bilder eller tegninger av den oppgitte situasjonen som beskrives. I tillegg ble det lagt ut Internettlenker til kulturtilbud i kommunene, aviser, matoppskrifter og hjelpemiddelkatalog. Deltakerfamiliene hadde også tilgang til vanlige funksjoner på Internett, og fikk opplæring i hvordan bruke dette mediet etter noen måneders deltakelse.

Deltakerfamiliene har hatt mulighet for å ha både verbal og visuell kontakt med andre deltakere i prosjektet ved bruk av bildetelefon. De ansatte har også vært mulig å nå via denne telefonen. Diskusjonsforum har gitt deltakerfamiliene mulighet til å skrive spørsmål, svare på spørsmål og komme med meningsytringer til alle i nettverket. Forumet gir mulighet for å nå alle deltakerne raskt, og evt. få raske svar tilbake.

Et servicekontor ble etablert ved Østegaard rehabiliteringssenter beliggende sentralt på Nøtterøy. Kontoret har vært betjent daglig, fra 08.00 – 15.00 med tilgjengelighet for deltakerne fra kl. 12.00 – 15.00. Tiden før 12.00 har bl.a. vært brukt til generell og individuell

opplæring/veiledning, reparasjoner og lignende. Ved å henvende seg til servicekontoret med bruk av bildetelefon, diskusjonsforum eller vanlig telefon har deltakerfamiliene kunnet komme i kontakt med kvalifisert helsepersonell som kunne gi råd mht. IKT og/eller helsefaglige spørsmål.

Det har vært viktig å etablere arenaer hvor de pårørende kunne treffes med jevne mellomrom. I tillegg til de e-baserte arenaene har det hver måned vært arrangert møter mellom deltakere og ansatte. Annenhver måned har disse møtene hatt en formell karakter med saksliste og skriving av referat ("Brukerforum"), og annenhver måned har de vært mer uformelle med ingen annen agenda enn å knytte kontakter og å prate om løst og fast ("Nettverksmøte"). Møtene har hatt en varighet på to timer. De deltakende pasientene har i all hovedsak ikke deltatt på disse møtene. Enkelte av de uformelle møtene har imidlertid vært arrangert som julebord, ekskursionsjoner og lignende hvor både pasienter og pårørende har deltatt.

En viktig forutsetning for prosjektet var at deltakerne skulle være aktivt med i prosjektprosessen, og ha mulighet for å påvirke utformingen av hjelpetilbudet. De formelle møtene har vært viktig for at prosjektet skulle kunne ta hensyn til de pårørendes ønsker, behov og ideer for driften av prosjektet. Derfor har tema for disse møtene i stor grad handlet om dette. Frekvens og innhold i møtene har bl.a. vært bestemt av de pårørende. Det har også vært invitert foredragsholdere til enkelte møter. Tema for møtene med innleide foredragsholdere har vært trygderettigheter, aldringsprosesser, atferdsforandring hos demente og slagpasienter, og ferie- og rehabiliteringsreiser.

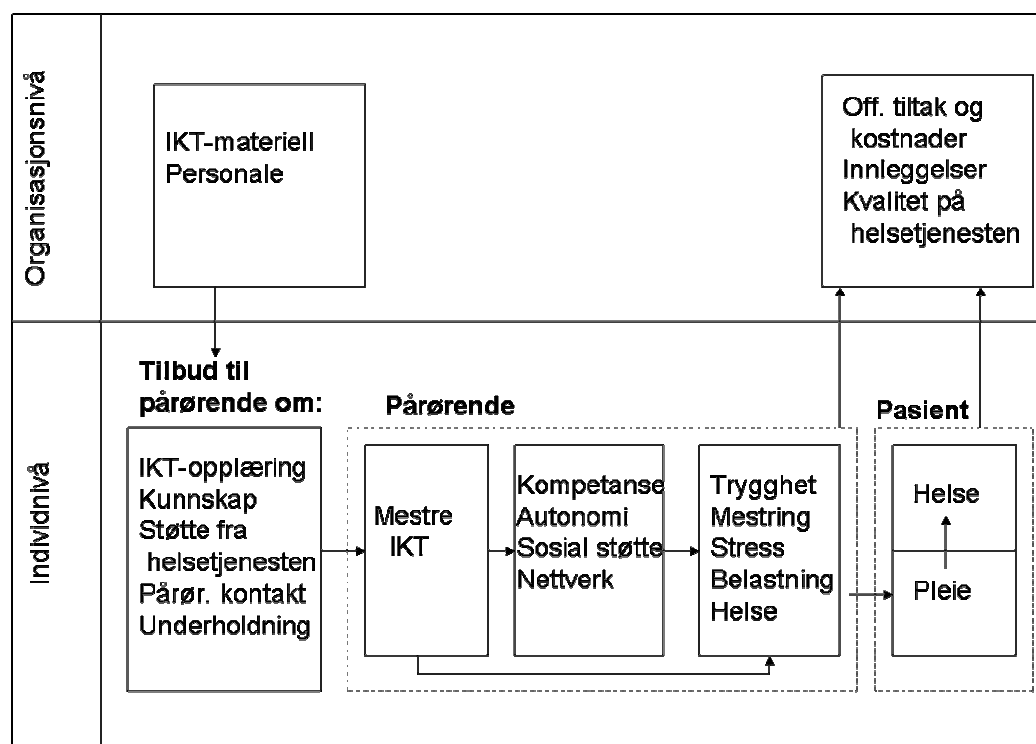
2.1.2 Teoretisk modell

Forut for prosjektet ble det utarbeidet en teoretisk modell for evalueringen (Figur 2). Modellen viser de mest sentrale variablene i prosjektet, og hvordan disse teoretisk sett kan virke sammen. Pilene antyder en hovedretning mht. hvilke faktorer som påvirker hva. Det vil selvfølgelig kunne finnes sammenhenger som går i andre retninger, og andre faktorer som påvirkes, som ikke er vist i denne modellen. Evalueringen har sitt hovedfokus på variablene som er vist i boksen "Pårørende".

Modellen viser at kommunen (på organisasjonsnivå) stiller IKT-utstyr og personell til rådighet for prosjektet, og at aktuelle pårørende (på individnivå) kan få IKT-opplæring,

kunnskap, støtte og en arena for å treffe andre i samme situasjon. Som følge av dette tilbudet håper man at de eldre pårørende vil lære seg å bruke IKT-utstyret på ulike måter. Gjennom denne bruken vil de så erverve seg kunnskap og kompetanse relatert til pleie og omsorg for den syke, få bedret sitt sosiale nettverk og få støtte fra dette, samt få økt selvstendighet og autonomi som pårørende og pleier for en syk hjemmeboende pasient. Dette vil kunne resultere i en følelse av økt trygghet, bedre mestring med mindre stress og belastning, og bedre helse. Som følge av dette håper man å kunne påvirke pasientenes helse og livskvalitet ved at den pårørende vil kunne gi bedre omsorg og pleie. Ved at tiltakene kan virke helsefremmende for både den pårørende og den syke håper man at pasient og pårørende kan leve lenger sammen i eget hjem, og at offentlige kostnader knyttet til bla. legetjenester, hjemmesykepleie og innleggelser i sykehus og –hjem reduseres.

Figur 2: Teoretisk modell for IKT-basert pårørendestøtte



2.2 Pårørende

2.2.1 Materiale

Deltakelse i IKT-basert pårørendestøtte var frivillig. Alle deltakerne ble rekruttert fra kommunene Nøtterøy og Tønsberg. Rekrutteringen ble foretatt ved at man ga skriftlig og/eller muntlig informasjon til pasientorganisasjoner, allmennleger, kommunefysioterapeuter, hjemmetjenesten og trygdekontor. I tillegg ble det avertert etter interesserte deltakere i lokalavisen. Informasjon til pårørende av pasienter som var innlagt på nevrologisk avdeling ved Sentralsykehuset i Vestfold ble gitt av sykehuspersonalet. Gjennom de nevnte kanalene fikk man identifisert personer som kunne være interessert i å delta i prosjektet ved at pårørende selv kontaktet eller at de ble kontaktet av de prosjektansvarlige. Følgende inklusjonskriterier for pårørendes deltakelse i IKT-basert pårørendestøtte ble satt opp:

- Nær pårørende i bofellesskap med pasient med slag eller demens
- Eldre enn 59 år
- Motivert til å delta i prosjektet
- Ønske om selv å pleie/ha omsorg for pasienten
- Skal helst ikke ha pleiet pasienten i lenger enn ett til to år (kan fravikes dersom det har vært viktige negative endringer i ektefelles helsetilstand)
- Ha norsk som førstespråk
- Ha liten erfaring med bruk av datamaskin/PC

Målsettingen var å inkludere totalt 20 pårørende i løpet av de første seks månedene av prosjektet, og at mer enn halvparten av disse skulle høre hjemme i Nøtterøy da denne kommunen var prosjekteier. Det viste seg noe vanskelig å finne aktuelle deltakere fra Nøtterøy kommune som oppfylte alle inklusjonskriteriene. Inkludering av nye deltakere ble gjort puljevis og ble avsluttet etter fem måneders drift. Da hadde totalt 19 av 25 aktuelle kandidater sagt seg villig til å delta i IKT-basert pårørendestøtte. Totalt 10 av disse hadde bostedsadresse på Nøtterøy og 9 i Tønsberg. Alle 19 sa seg villig til å delta i evalueringen. For en av deltakerne viste det seg umulig å koble maskinen opp mot telenettet slik at det ikke var mulig for vedkommende å nytte alle PC'ens muligheter.

To deltakere måtte slutte etter nesten ett års deltakelse pga. at deres ektefelle henholdsvis døde og fikk sykehjemsplass. En tredje pårørende sluttet også etter nesten ett års deltakelse fordi han opplevde deltakelsen som belastende. Alle de 19 pårørende deltok i evalueringens to ulike intervjuer og spørreskjemaundersøkelsen før prosjektstart. Totalt 18 deltok i spørreskjemaundersøkelsen som ble gjennomført etter ett års delaktighet.

2.2.2 Datainnsamling

Individuelt intervju

Før hver enkelt familie ble inkludert i prosjektet ble den pårørende intervjuet om pasientens psykiske helsetilstand, den pårørendes opplevelse av belastning som var forbundet med pasientens psykiske symptom (Neuropsykiatrisk evalueringsguide – NPI) (Cummings, 1997) og forventninger til deres deltakelse i IKT-basert pårørendestøtte. I tillegg ble det i intervjuet registrert følgende bakgrunnsopplysninger om pasient og pårørende: alder, sivilstand, bosituasjon, utdanning og yrke. Intervjuet besto av en strukturert og en semistrukturert del. Bakgrunnsdata ble innhentet ved besøk i hjemmet til den pårørende, mens informasjon om pasientens psykiske helsetilstand, og den pårørendes forventninger til prosjektet ble foretatt i servicesenterets lokaler etter at den pårørende var blitt vurdert som aktuell for prosjektet, og sagt seg villig til å delta. Strukturerte data ble registrert i et dataprogram og analysert med statistiske metoder. Under det semistrukturerte intervjuet ble det både gjort notater under og umiddelbart etter intervjuet.

Spørreskjema

De pårørende besvarte også et sett av spørreskjema (Vedlegg 1 og 2) forut for prosjektstart og etter ett års deltakelse. Settet av skjema ble utarbeidet i nært samarbeid med Nasjonalt Kompetansesenter for Aldersdemens som har god erfaring med spørreskjemaundersøkelser blant eldre pårørende. Spørsmålene omhandlet bl.a. behov for kunnskap om pasientens sykdom og stell/omsorg for pasienten, erfaring med bruk av PC, sosialt nettverk (Andersson, 1984), opplevelse av sosial støtte (Russel, Peplau, & Cutrona, 1980), pårørendestress (Greene, Smith, Gardiner, & Timbury, 1982), generell helse (Goldberg & Williams, 1991; Malt, 1989). Ved oppfølgingsundersøkelsen ble det også spurt om hvor tilfreds de var med IKT-basert pårørendestøtte som helhet og dets enkeltdeler, samt hvor ofte de benyttet datamaskinen de hadde fått i hus.

Det ble utarbeidet indekser for de ulike måleinstrumentene ved å summere verdiene for hvert enkelt spørsmål som inngikk indeksen. Å konstruere summasjonsindekser er hensiktsmessig bl.a. fordi det er en måte å strukturere og forenkle datamaterialet på, og fordi indekser har antatt høyere reliabilitet (pålitelighet) enn enkeltspørsmålene hver for seg. Det benyttes ofte fordi man i prinsippet er opptatt av brede underliggende fenomens innvirkning på et annet fenomen som for eksempel generell sosial støttes og psykiske helseplager. Å innhente informasjon om brede fenomen på en god måte er vanskelig ved bruk av enkeltspørsmål. Indeksenes reliabilitet ble vurdert ved å teste deres interne konsistens (Cronbach's α).

I dette datamaterialet indikerer en høy summasjonsskåre høy grad av sosial kontakt med andre/godt nettverk, god sosial støtte/lav følelse av ensomhet, høy grad av stress, og dårlig psykisk helse. De ulike indeksenes innhold er vist i Vedlegg 1 og deres interne reliabilitet er vist i Tabell 3.

Pga. det lave antallet er det i liten grad forsøkt å gjøre andre statistiske analyser enn deskriptive analyser. Det er imidlertid vist noen t-tester for forskjeller mellom første og andre måling. Disse analysene må tolkes med forsiktighet. Dataene er analysert med SPSS 12.0.1. Signifikansnivå ble satt til 0.05.

Fokusgruppeintervju

Etter 6 – 8 måneders deltakelse i prosjektet ble de pårørende invitert til å delta i et fokusgruppeintervju (Vedlegg 3). Det ble foretatt totalt fire fokusgruppeintervjuer og ett individuelt intervju fra september i 2004 til januar 2005. Det var et mål at gruppene skulle bestå av fire til seks personer, men ved ett tilfelle kom imidlertid bare to til intervjuet. En person som ikke hadde anledning til å delta i gruppeintervju ble intervjuet alene.

Fokusgruppeintervjuet ble i stor grad planlagt og gjennomført i tråd med Morgan & Kreugers (Morgan & Kreuger, 1998) retningslinjer. Det ble utarbeidet en semistrukturert intervjuguide med både svært åpne og mer ”spissede” spørsmål. Hovedspørsmålene for intervjuet er presentert i Vedlegg 2. Det ble bl.a. hentet informasjon om de pårørendes forventinger og motforestillinger til å delta i prosjektet, hvordan de opplevde den praktiske gjennomføringen av prosjektet, hvilken nytte de hadde hatt av å delta, hva de hadde lært, hvordan pasienten opplevde prosjektet, hvilke belastninger prosjektet hadde påført dem, og etiske

problemstillinger forbundet med prosjektet. På slutten av hvert intervju gjorde moderator en oppsummering av de refleksjoner og konklusjoner han hadde gjort seg på grunnlag av diskusjonene i gruppen. Gruppemedlemmene fikk anledning til å kommentere om disse var i tråd med deres inntrykk, og til å gi utfyllende kommentarer til dette.

Samtalene varte i én til to timer, og ble tatt opp på lydbånd. Dataene ble tolket på bakgrunn av avskrift fra deler av samtalene og fra notater nedtegnet under og umiddelbart etter samtalene. Meningsbærende enheter ble så identifisert og senere kategorisert. I spenningsforholdet mellom innhentet empiri og forskerens førforståelse (basert på tidligere forskning og erfaringer) ble en forståelse av de pårørendes erfaringer utviklet (Lincoln & Guba, 1985; Malterud, 1996).

I rapporten blir det benyttet ordrette sitater fra intervjuene. For å bevare anonymitet er det i enkelte tilfeller gjort endringer mht. beskrivelse av informant, ordbruk og dialekt, og enkelte sitat er noe forenklet for bedre å få fram budskapet. Det er lagt stor vekt på at disse mindre endringene ikke skal kunne ha noen betydning for innholdet i utsagnene. Gyldigheten av de funn og konklusjoner som er gjort i evalueringen ble testet ved at alle informanter (både pårørende og ansatte) fikk anledning til å lese, og gi innspill på, rapporten før den endelig ble publisert.

Registrering av de pårørendes IKT-bruk

De pårørendes totale bruk av IKT-verktøyet ble registrert hvert halvår. Dette ble gjort ved å laste ned data fra den sentrale serveren for prosjektet. I dette materialet kunne man da oppsummere hvor ofte de ulike delene av IKT-tilbudet hadde blitt benyttet som for eksempel bruk av billedtelefon, diskusjonsforum, internett, og læringsprogrammet. Det var også mulig å finne ut hvilke deler av informasjonspakken som var mest lest. Forut for prosjektet ble de pårørende informert om denne elektroniske registreringen.

2.3 Ansatte

2.3.1 Materiale

Prosjektet var organisert med en prosjekt-, styrings- og referansegruppe (Holmene, 2006). Prosjektgruppen besto av totalt åtte personer ved prosjektstart. I evalueringen deltok de seks i denne gruppen som var mest sentrale i planlegging og gjennomføring. Tre var fra Nøtterøy kommune, én fra Tønsberg kommune, én fra Sykehuset i Vestfold (Nevrologisk avdeling) og én fra Høgskolen i Vestfold. To av disse sluttet i prosjektet etter henholdsvis to og tolv måneders aktiv drift. I driftsfasen var det knyttet ca 125% stilling til prosjektet, hvorav 100% var knyttet til drift av Servicesenteret.

2.3.2 Datainnsamling

De to ansatte som sluttet i løpet av driftsfasen var særlig delaktige i planleggingen av prosjektet og i prosjektets oppstartsfase. Disse to ble intervjuet i sammen. To ansatte var særlig delaktig i siste halvdel av prosjektet og ble derfor intervjuet sammen. De to ansatte fra henholdsvis Tønsberg kommune og sykehuset ble intervjuet hver for seg. For å redusere varigheten av to-gruppeintervjuene ble disse fordelt på to ulike økter. Det ble derfor gjennomført totalt sju ansatteintervjuer med en varighet mellom 1 og 2,5 timer.

Det ble utviklet en semistrukturert intervjuguide til intervjuene (Vedlegg 5) som ble tatt opp på lydbånd. Ulike tema ble vektlagt i de forskjellige intervjuene ut fra hvilken rolle de ansatte hadde hatt i prosjektet. Temamessig omhandlet intervjuene bla. forventninger, prosjektorganisering, teknisk funksjonalitet, samarbeid med pårørende og pasienter, samarbeid mellom første og andrelinjetjenesten, hvilken nytte de pårørende hadde hatt av prosjektet, framtidsperspektiver, samt etiske problemstillinger forbundet med den tilbudte IKT-tjenesten. Dataene ble behandlet og analysert slik det er beskrevet i avsnittet om fokusgruppeintervjuer med de pårørende.

2.4 Etikk

Alle pårørende ble informert muntlig og skriftlig om IKT-basert pårørendestøtte og evalueringen av denne (Vedlegg 5). Det ble innhentet skriftlig tillatelse fra pårørende og pasienter til å gjennomføre studien (Vedlegg 6). Prosjektet ble vurdert av Regional komité for medisinsk forskningsetikk (region sør), og godkjent av Datatilsynet.

3. RESULTAT - PÅRØRENDE

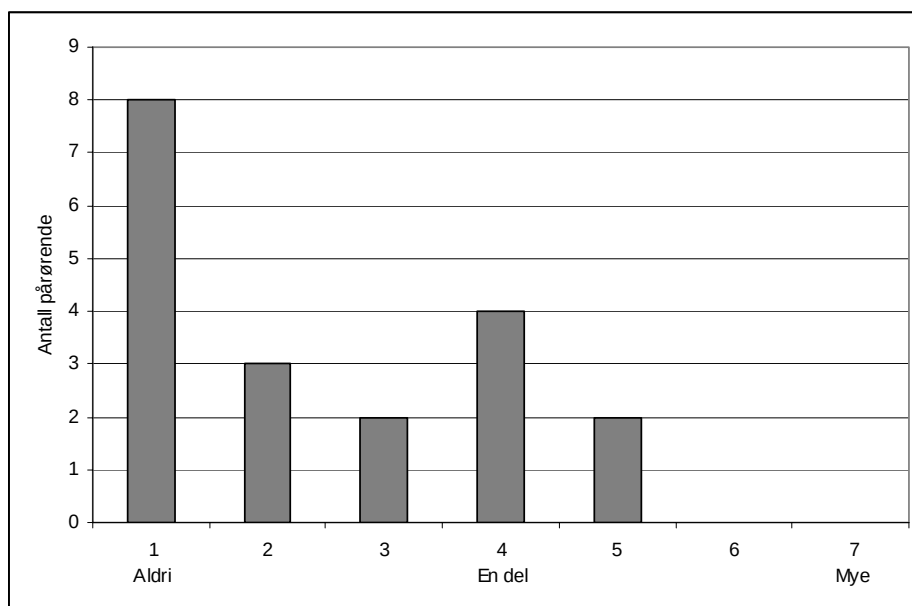
I denne delen presenteres resultat basert på analyser av data hentet fra de pårørende. Der det er naturlig å sammenlikne med de pårørende erfaringer presenteres også enkelte funn fra intervjuene med de ansatte. Resultat fra analyser av både de kvalitative og kvantitative dataene blir presentert.

3.1 Beskrivelse av deltakerne

Blant de pårørende var det 11 menn og 8 kvinner, de hadde en gjennomsnittsalder på 73 år (58 – 87), og alle pleiet sin syke ektefelle i eget hjem. Totalt bodde fjorten par i enebolig, fire i leilighet og et par i trygdebolig. Av de pårørende var det to som fortsatt var i arbeid, èn var uføretrygdet og resten pensjonerte. Tre pårørende hadde folkeskole, tretten hadde middelskole, realskole og/eller yrkesfaglig utdanning, èn hadde gymnas, og èn hadde høyskoleutdanning. Ingen var universitetsutdannet. Av de som oppga yrke hadde totalt elleve hatt kontor- eller ledelsesarbeid mens fem hadde (hatt) kroppsarbeid.

Figur 3 viser at ingen av de pårørende var svært erfarne brukere av datamaskin eller PC, og at de aller fleste var svært lite erfarne. Allikevel var det en tredjedel som hadde en del erfaring (skåre= 3-5). I inklusjonskriteriene var det satt at man helst skulle være uerfaren PC-bruker, men da det viste seg vanskelig å rekruttere pårørende som oppfylte alle kriteriene ble det inkludert bl.a. deltakere med noe mer PC-erfaring enn forventet.

Figur 3: Oversikt over hvor erfarne de pårørende var med bruk av datamaskin eller PC hjemme eller på jobb (n= 19).



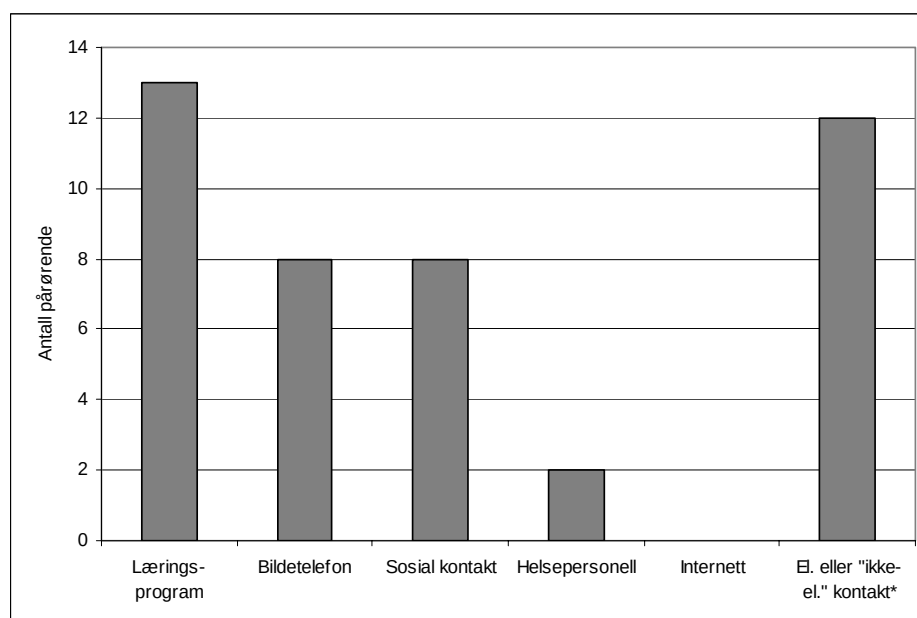
Blant pasientene var det 14 som var rammet av hjerneslag og 5 av demens, og de hadde en gjennomsnittsalder på 75 år (57 – 87). Gjennomsnittlig hadde pasientene fått diagnosen demens eller hjerneslag tre år før prosjektstart (median = 2 , range = 0 – 13) . En av de fem pasientene som ble registrert med demens var under utredning og hadde ved oppstart ennå ikke fått denne diagnosen bekreftet. To tredjedeler av pasientene hadde fått diagnostisert sykdommen på sykehuset. Totalt 14 hadde hjelp fra det offentlige på en eller annen måte. Av disse var det bl.a. fem som hadde hjelp fra hjemmesykepleien og seks fra hjemmetjenesten.

Pasientenes psykiske helsetilstand, målt med NPI-totalskåre, var gjennomsnittlig på 23.3 (spredning 0 – 66) med endring av spiseatferd og apati som hyppigst forekommende symptom. Gjennomsnittsskåren for de pårørendes opplevelse av byrde relatert til pasientenes ulike atferdsmessige og psykiatriske symptom var 11.6. Sammenheng mellom pasientenes NPI-totalskåre og de pårørendes opplevelse av byrde var svært sterk (Pearson's $r = 0.95$, $p < 0.001$). Tilsvarende sammenheng ble vist i en norsk studie blant pårørende til hjemmeboende demenspasienter (Ulstein, 2005). I den studien var gjennomsnittsskårene for psykiske symptom og pårørendes opplevde byrde i forbindelse med disse symptomene noe høyere enn i IKT-basert pårørendestøtte hvor hovedvekten av pasientene var slagpasienter.

3.2 Forventninger til prosjektet

Pårørende i Nøtterøy og Tønsberg ble vurdert som aktuelle deltakerne i IKT-basert pårørendestøtte på basis av pasientens journal, samtale og besøk i hjemmet. På servicesenteret fikk de en grundig gjennomgang av prosjektets enkeltdeler og demonstrasjon av det tekniske utstyret. Etter denne demonstrasjonen ble de pårørende spurt om hvilken del av prosjektet de forventet de ville ha mest utbytte av (Figur 4).

Figur 4: Oversikt over hvilke deler av IKT-basert pårørendestøtte deltakerne forventet å få mest utbytte av^a (n= 19).



^a Antallet i denne oversikten overskrider antallet deltakere fordi enkelte oppga å ha størst forventning til flere av alternativene

* El. = elektronisk. Denne variabelen er et konstruert mål for hvor mange som hadde størst forventninger til bildetelefon og/eller ikke-elektronisk sosial kontakt med andre.

Figuren 4 viser at desidert flest pårørende (n=13) hadde høyest forventninger til den kunnskap de kunne erverve seg gjennom læringsprogrammet, mens åtte hadde høyest forventninger til bildetelefonen, og det samme antallet hadde høyest forventninger til sosial kontakt med andre pårørende ved møter og uformelle tilstelninger. Begge disse to siste formene for aktivitet må kunne regnes som sosial kontakt, og dersom man ser på hvor mange som hadde størst forventning til minst ett av disse alternativene viste det seg at omtrent like mange hadde høyest forventninger til økt sosial kontakt som til økt kunnskap gjennom læringsprogrammet. De

pårørende ble ikke informert om diskusjonsforum fordi denne delen ikke var lagt vekt på fra prosjektledelsens side. Derfor var ikke dette et svaralternativ til spørsmålet.

I gruppintervjuene seks til åtte måneder senere ble de pårørende bedt om å tenke tilbake til før de ble med i prosjektet, og notere ned positive forventninger og motforstillinger til å delta. I samtalen som fulgte etter dette viste det seg at sosial kontakt med andre pårørende var en svært viktig positiv forventning og motivasjon til å delta i prosjektet. I tråd med resultatene vist i Figur 4 var det høye forventninger til både elektronisk og ikke-elektronisk sosial kontakt. Dette behovet for sosial kontakt ble bl.a. begrunnet med at de hadde mistet sosial omgang med både venner og familie i forbindelse med at ektefellen var blitt syk. I tillegg syntes det å være et stort behov for å treffe andre ”i samme situasjon” som en selv, dvs. andre med omsorg for en syk ektefelle i eget hjem.

Det er lettere å være sammen med andre i samme situasjon. Har mye mer å prate om

I tillegg til sosial kontakt ble det også nevnt ønsker om mer kunnskap og derigjennom bedret mestring av den vanskelige situasjonen de selv var i, samt å få IKT-utstyr og lære bruken av dette. Det som for enkelte var en motivasjon til å delta var for andre en motforestilling. Tilliten til egne læringsevner i forhold til IKT syntes å være lav, og derfor var det mange som var noe ambivalente til å gi seg i kast med å lære seg bruken av dette verkstøyet. En uttrykte det slik:

Jeg så frem til å lære data, faktisk. Jeg hadde aldri vært borti en datamaskin før.....men innerst inne var det skremmende

For en del av de pårørende syntes forventningene til prosjektet å være relativt lave, og enkelte hadde tatt avgjørelsen om å delta i samråd med andre familiemedlemmer;

Jeg hadde ingen positive forventninger, men sønnen min oppfordret meg sterkt til å delta. ”Bli med! -dette er framtiden” sa han. Han visste nok hva han snakket om...

Før prosjektstart var det par som fryktet at man kunne bli overvåket gjennom bildetelefonen.

Ellers var det en svært utbredt bekymring for om de ville ha tid til å delta i prosjektets ulike deler fordi pasienten ikke kunne være alene hjemme, eller at han/hun krevde deres oppmerksomhet i så stor grad at de ikke ville kunne konsentrere seg om andre aktiviteter.

På spørsmål om deres forventninger og motforestillinger var blitt innfridd var det gjennomgående at de positive forventingene i stor grad var innfridd mens motforestillingene ikke var det.

3.3 Administrativ og teknisk gjennomføring av prosjektet

I fokusgruppeintervjuet ble de pårørende spurt om hvordan prosjektet hadde vært administrert og gjennomført på. Tilbakemeldingene var i all hovedsak svært positive, men med en klart uttrykt frustrasjon og misnøye over at det hadde vært en del tekniske problem.

3.3.1 Personale

De prosjektansatte fikk svært gode tilbakemeldinger mht. til deres imøtekommenhet og evne til å gi veiledning og støtte. Servicesenteret var betjent på hverdager mellom 0800 og 1500 med tilgjengelighet for de pårørende fra kl. 1200 – 1500. Det ble uttrykt at det med denne ordningen var lett å få tak i de ansatte når det var nødvendig.

En uttrykte et ønske om at personalet skulle være mer tilgjengelig for faglige spørsmål fordi hjemmesykepleien var vanskelig å få kontakt med. I intervjuer med de prosjektansatte kom det klar fram at dette var et bevisst valg fra deres side. Etter deres mening var hensikten med IKT-basert pårørendestøtte at det ikke skulle erstatte tilbudet ved den ordinære helsetjenesten, men være et supplement. Ved faglige spørsmål henviste de da ofte til læringsprogrammet dersom den pårørende ikke hadde hentet aktuell informasjon fra den. Ellers henviste de den pårørende til hjemmesykepleien dersom spørsmålene gjaldt den syke eller andre instanser som etter deres mening var rett adressat for det faglige spørsmålet. Dette for at IKT-basert pårørendestøtte ikke skulle svekke kontakten mellom pasienten og hans/hennes familie og de i kommunen som hadde ansvar for den kliniske virksomheten. En grunnleggende idè for IKT-

basert pårørendestøtte var nettopp å styrke de pårørendes egen evne og muligheter til selv å skaffe seg informasjon gjennom bl.a. bruk av IKT-verktøyet.

3.3.2 IKT-opplæring

Det synes som at det innledende IKT-kurset på tre timer fordelt over tre dager var tilfredsstillende for at de fleste kunne forsøke seg på egenhånd hjemme. Dersom de hadde problem med å finne fram i systemet kunne de kontakte personalet på servicesenteret. Denne personen kunne hjelpe den pårørende over telefon eller bildetelefon, eller kunne gå inn på den enkelte pårørendes maskin fra servicesenteret og ”overta” maskinen til den pårørende derifra. Denne funksjonen ble det uttrykt tilfredshet med. Det ble også uttrykt tilfredshet med den service man fikk av IKT-firmaet som hadde ansvar for installasjon av utstyret, samt større reparasjoner og tekniske endringer.

For enkelte pårørende var det imidlertid et ønske om at man kunne hatt noe mer individuell opplæring i hjemmet, og at man pga. noe sviktende hukommelse hadde behov for å få skrevne huskelister for ulike funksjoner og framgangsmåter. I denne forbindelse fungerte det godt at de ansatte la inn ”snarveier” til ulike program og internettsider. Når disse snarveiene ble slettet i forbindelse med reparasjoner eller endringer i PC’ens programmer var dette imidlertid frustrerende for de pårørende fordi man da ikke klarte å finne fram eller legge inn disse på egenhånd.

Totalt sett virker det som at de eldre pårørende hadde relativt lett for å lære seg bruken av IKT-verktøyet og at de deretter faktisk brukte det de hadde lært. Samtalene ga imidlertid et inntrykk av at de færreste prøvde ut ulike funksjoner på egenhånd uten å ha hatt veiledning fra andre.

3.3.3 Teknisk funksjonalitet

I utgangspunktet skulle alle IKT-funksjoner være tilgjengelig for de pårørende hele døgnet. Pga. tekniske problem med serveren i Sverige nesten hele det første året varierte de pårørendes tilgang til de ulike IKT-funksjonene sterkt. De pårørende uttrykte misnøye med dette, og presiserte at IKT-funksjonene burde være stabil og tilgjengelig tilnærmet hele dagen for at kontakten mellom de pårørende skulle kunne etableres og opprettholdes på best mulig

måte. I følge de ansatte fungerte det tekniske utstyret tilfredsstillende hele våren 2005, dvs. halvåret etter at intervjuene med de pårørende var avsluttet. Se for øvrig Holmene, 2006 for mer informasjon om de tekniske problemene og løsningen av disse.

En frustrasjon som ble uttalt av svært mange brukere var at særlig bildetelefonen ikke hadde fungert tilfredsstillende:

.. jeg veit ikke om det er nødvendig å snakke om den bildetelefonen for den har vært en forargelse kan du si, men det er jo et prøveprosjekt da, så vi må finne oss i det

... og motforestillinger er det veldig lite av, men du vet det har vært mye tull med de (bildetelefon)apparatene, altså..... Det har virka dårlig for å si det kort

Dette temaet var faktisk så viktig at det ble nevnt tidlig i alle fokusgruppeintervjuene under det generelle spørsmålet om hvordan de hadde opplevd det å være med i IKT-basert pårørendestøtte. Bildetelefonen fungert imidlertid godt hos mange, men det var tydeligvis viktig for flere å få fram dette poenget. Problemene som ble beskrevet var ulike for de ulike deltakerne. Det var uforståelige feil som at den bare av og til fungerte, at ringefunksjonen var ute av drift, at kun den som ringte måtte slå av maskinen ved samtals slutt, og at det stadig kom uriktige feilmeldinger. Enkelte mente kvaliteten på videobildet var for dårlig.

Det synes som at tekniske problem har virket frustrerende på de pårørende, men at de hadde forståelse for at det må gjøres utbedringer eller reparasjoner. Det er imidlertid viktig at det sies i fra hvis og når dette skal gjøres.

3.3.4 Sosiale sammenkomster

Hver annen måned deltok de pårørende og de prosjektansatte på formelle møter der driften av prosjektet ble diskutert og faglige spørsmål belyst. Møtene ble holdt på rehabiliteringsinstitusjonen hvor servicesenteret var situert. De månedene det ikke var slike møter ble det arrangert sosiale treff hvor man kunne treffes uformelt over en kopp kaffe i de samme lokalene som møtene ble holdt, eller på andre måter som julebord og ulike former for ekskursjoner. Disse møtene var en viktig faktor for å gi de pårørende mulighet til å ha stor innflytelse på hvordan prosjektet skulle drives, og for å få tilbakemeldinger på hva som

fungerte godt og mindre godt. Fra prosjektledelsens side hadde man som i det svenske Action-prosjektet, planlagt å ha slike sosiale arrangement ca. hver 4. måned, men de pårørende selv ønsket å arrangere sosiale sammenkomster såpass hyppig som hver måned. Det er derfor ikke overraskende at det ble uttrykt tilfredsstillelse med hyppigheten av disse sammenkomstene. De pårørende bestemte også at disse sammenkomstene i hovedsak skulle være for de pårørende selv og ikke for pasientene. I intervjuene var de fleste fornøyde med denne ordningen selv om enkelte ønsket at man i noe større grad kunne ha med ektefellene. Det ble også uttrykt et ønske at man kunne organisere mindre grupper der en hadde større mulighet for å bli kjent, og dermed kunne snakke om ”de viktige tingene”.

3.3.5 Påvirkningsmuligheter

I intervjuet ble det spurt om hvilke muligheter de hadde til å påvirke hvordan prosjektet ble drevet. Til dette ble det kommentert at de hadde fått bestemme/påvirke hvor ofte de skulle treffes, tema for de formelle møtene, og hva slags sosiale arrangement som skulle gjennomføres (julebord, ekskursjoner og lignende). Det synes ellers ikke som at majoriteten av deltakerne har vært svært opptatt av å ha større kontroll over selve driften av prosjektet. I følge de ansatte har de imidlertid vært aktive mht. å etterspørre mer informasjon via internettlenker, offentlige instanser, og å påpeke ting i læringsprogrammet som kunne forbedres.

3.3.5 Sammensetning av pårørendegruppen

Selv om det stort sett ble uttrykt stor tilfredshet med samholdet i gruppen av pårørende ble det av pårørende til pasienter rammet av demens at sammensetningen av gruppen ikke var optimal. Av de 19 pårørende var de bare fem som hadde omsorg for pasienter med demens. Et par av de pårørende til demente mente det i for stor grad tatt opp problemstillinger relatert til pleie og omsorg for slagpasienter, og at gruppen derfor burde bestått av omtrent like mange med de to ulike diagnosene. I en diskusjon rundt dette ble man imidlertid enige om at mange av problemstillingene ofte var relativt like fordi de fleste slagrammede hadde endret sin personlighet og hadde symptom som lignet på de dementes.

Å være en av få ”unge” arbeidende i en gruppe som i hovedsak besto av pensjonister var også en faktor som kunne bidra til at man kunne ha noe andre interesser og behov enn majoriteten.

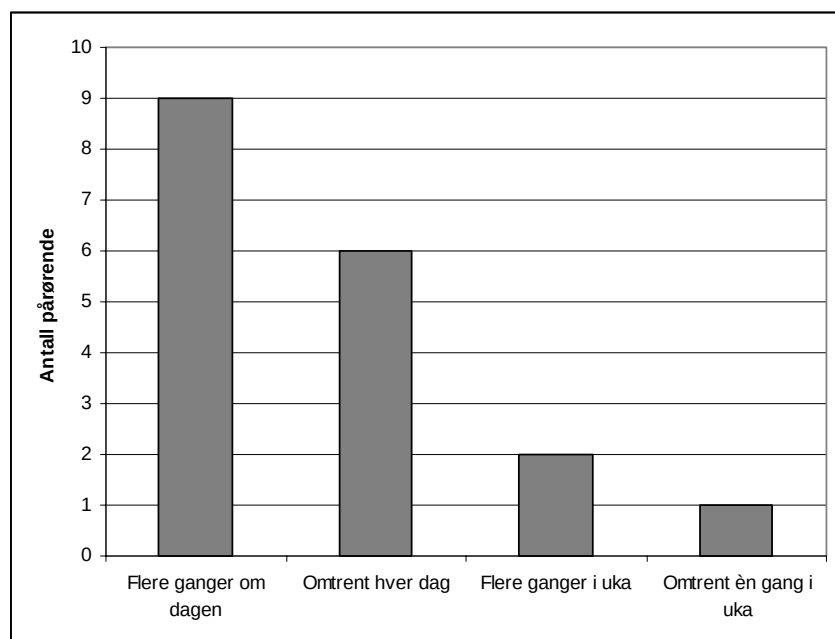
For eksempel kan man da ikke være tilgjengelig på bildetelefon og diskusjonsforum i like stor grad som de fleste.

3.4 Bruk av IKT-verktøyet

En av hovedmålsettingene med evalueringen var å undersøke i hvor stor grad de eldre pårørende benyttet IKT-verktøyet de hadde fått til disposisjon. Dette er et interessant spørsmål siden undersøkelser viser at eldre i langt mindre grad enn andre aldersgrupper benytter PC, internett o.a. (Irizarry & Downing, 1997; Irizzary, Downing, & West, 2002; Irvine, 2003), samt fordi de eldre pårørende i utgangspunktet var usikre på om de ville mestre IKT- verktøyet, og om de ville ha mulighet eller tid til å benytte det i dagliglivet.

I spørreskjemaet som de pårørende besvarte etter ett års deltakelse ble de spurt om hvor ofte de hadde brukt datamaskinen (dvs. minst én av alle tilgjengelige funksjoner, inkludert bildetelefonen) de siste tre månedene. Totalt ni svarte at de hadde benyttet datamaskinen flere ganger daglig mens seks hadde benyttet den omtrent én gang om dagen (Figur 5). Det betyr at over 80% hadde brukt datamaskinen minst én gang daglig. Ingen av de pårørende hadde benyttet den sjeldnere enn én gang i uka.

Figur 5: Oversikt over hvor ofte de pårørende hadde benyttet datamaskinen (inkludert bildetelefonen) siste tre måneder (n= 18).



Tabell 1 viser resultatene av den elektroniske registreringen av pårørendes og ansattes antall ”klikk” eller treff i IKT-verktøyets ulike enkeltdeler. Resultatene av denne registreringen støtter til dels de pårørendes høye rapportering av egen IKT-aktivitet. Det er naturlig å ta utgangspunkt i aktiviteten i tidsrommet f.o.m. juli og t.o.m. desember 2004 da alle deltakerne var inkludert i denne perioden og ingen hadde sluttet. Tabellen viser at det totalt for ansatte og pårørende i denne perioden hadde vært drøyt 77000 klikk i datamaskinens hovedprogrammer. Diskusjonsforumet hadde desidert flest klikk (57671) med bildetelefonen som en god nummer to (16394 klikk). Internett og de ulike delene av læringsprogrammet utgjorde begge rundt 1500 klikk.

Registreringene presentert i Tabell 1 må tolkes med stor forsiktighet fordi det ikke er skilt mellom ansatte og pårørende/pasient, og fordi ett klikk ikke representerer en aktivitet. I diskusjonsforum registreres det for eksempel ett klikk for hver innlogging på diskusjonsforum, ett klikk for hvert leste innlegg (nytt eller gammelt), samt ett klikk for hvert skrevne innlegg. Dette betyr for eksempel at en pårørende som går inn på diskusjonsforumet (1 klikk) og leser tre nye innlegg (3 klikk) og to gamle (2 klikk), samt skriver to innlegg selv (2 klikk) vil få registrert 8 klikk totalt. I intervjuene kom det fram at mange pårørende var ofte inne på diskusjonsforum for å sjekke om det var kommet nye innlegg. For hver gang dette ble gjort ble det registrert minst ett klikk pr. person.

Når det gjelder bildetelefonen ble det registrert ett klikk for å logge seg på bildetelefonen og ett klikk for å ringe opp. Å motta telefon ble ikke registrert med noen klikk. For en pårørende som ønsker å ta en telefon, men ikke får svar og derfor ringer en annen vil mao. få registrert ett klikk for pålogging til bildetelefon, ett for oppringt telefon (uten svar), og ett klikk for faktisk gjennomført telefonsamtale (totalt 3 klikk).

Internettlenker ble registrert med ett klikk for hver gang man gikk inn på internett, men man kan godt ha vært innom mange internettsider uten at dette ble registrert som klikk. Når det gjelder læringsprogrammet ble det registrert ett klikk for hver gang man gikk inn på ett av programmets sju hoveddeler.

Tabell 1: Oversikt over hvor stor aktivitet det hadde vært i datamaskinens ulike programmer i løpet av tre halvår. Aktivitetsmålet er definert som antall ”klikk” i hvert program for hele gruppen av pårørende og de ansatte (n=19 datamaskiner).

Program	jan.-juni 04	juli-des. 04	jan.-juni 05
Diskusjonsforum	8494	57671	52603
Bildetelefon	8364	16394	16004
Internettlenker	1058	1355	1037
Hoveddeler* i læringsprogrammet	2264	1622	808
Totalt	20180	77042	70452

* Hjelpemiddel, Pleie i dagliglivet, Pleierelasjoner, Offentlige hjelpeordninger, Kultur og fritid, Om Action, Innstillinger

Selv om man i denne registreringen ikke har skilt mellom ansattes og pårørendes bruk av IKT-verktøyet er det grunn til å tro at de pårørende/pasientene har stått for brorparten av aktiviteten. Egenrapporteringen som er vist i Figur 5 støtter en slik tolkning. Man kan også lese av tallene at IKT-aktiviteten holdt seg relativt stabil i andre og tredje halvårsperiode. Aktiviteten i læringsprogrammet falt imidlertid ganske kraftig fra første til tredje halvår. Tabell 2 viser aktiviteten i de ulike underdeler av læringsprogrammet. I denne oversikten inngår ikke ansattes aktivitet, og her representerer ett klikk ett ”besøk” på hver del. I første halvår var informasjonen om slag, om hjelpemidler og om det å være pårørende, mest lest, mens informasjon om sår og omsorg ved livets slutt var minst lest. Bortsett fra for informasjon om kommunale tjenester som ikke var lagt inn i læringsprogrammet første halvår var interessen jevnt over fallende for de fleste delene. Som diskutert under kan den tilsynelatende fallende interessen trolig skyldes at de pårørende hadde tilegnet seg nok informasjon, og at de ikke hadde behov for kontinuerlig å oppdatere denne kunnskapen.

Tabell 2: Oversikt over hvor stor aktivitet det hadde vært i læringsprogrammets enkeltdeler i løpet av tre halvår. Aktivitetsmålet definert som antall ”klikk” i hvert program for de pårørende (n=18 datamaskiner).

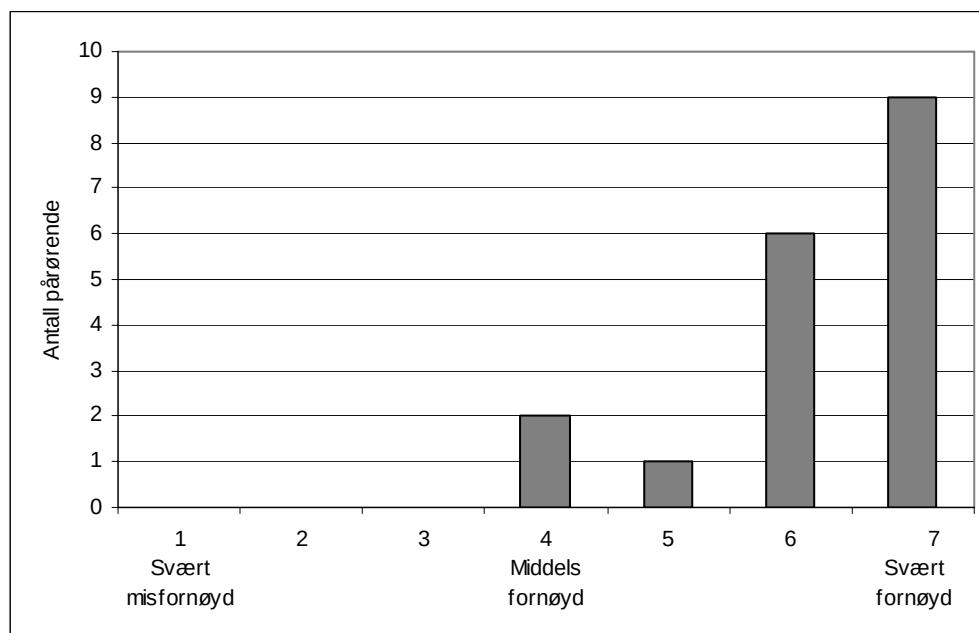
Program	jan.-juni 04	juli-des. 04	jan.-juni 05
Slag	1083	509	85
Hjelpemidler	1007	540	114
Å være pårørende	1002	1007	152
Demens	970	448	132
Forflytte innendørs	312	121	5
Akutte situasjoner	252	144	33
Om hjernen	129	103	12
Inkontinens	126	128	0
Trygdeytelser	120	369	64
Om mat og drikke	67	142	2
Forflytte utendørs	66	10	24
Trykksår/Liggesår	25	81	2
Pleie og omsorg ved livets slutt	6	48	6
Diverse informasjon og			
internettlenker	0	164	98
Kommunale tjenester	0	156	275
Totalt	2074	1914	653

Resultatene som er presentert i Figur 5 antyder at alle deltakerne på en eller annen måte var relativt aktive brukere av IKT-utstyret. I intervjuene kom det imidlertid fram at det var store forskjeller mellom de pårørende mht. hvordan de benyttet IKT-utstyret. Enkelte virket avanserte i sin bruk ved at de selv i stor grad kunne finne ut av hvordan utstyret og programmene fungerte mens andre måtte ha meget klare (og ofte skrevne) instruksjoner for hva de skulle gjøre. På grunn av disse forskjellene er det grunn til å tro at det er viktig med stor grad av individuell oppfølging av de eldre pårørende for å kunne avdekke behov for hjelp og veiledning. Generelt er dette muligens viktigere blant eldre enn yngre.

3.5 Nytte av å delta i IKT-basert pårørendestøtte

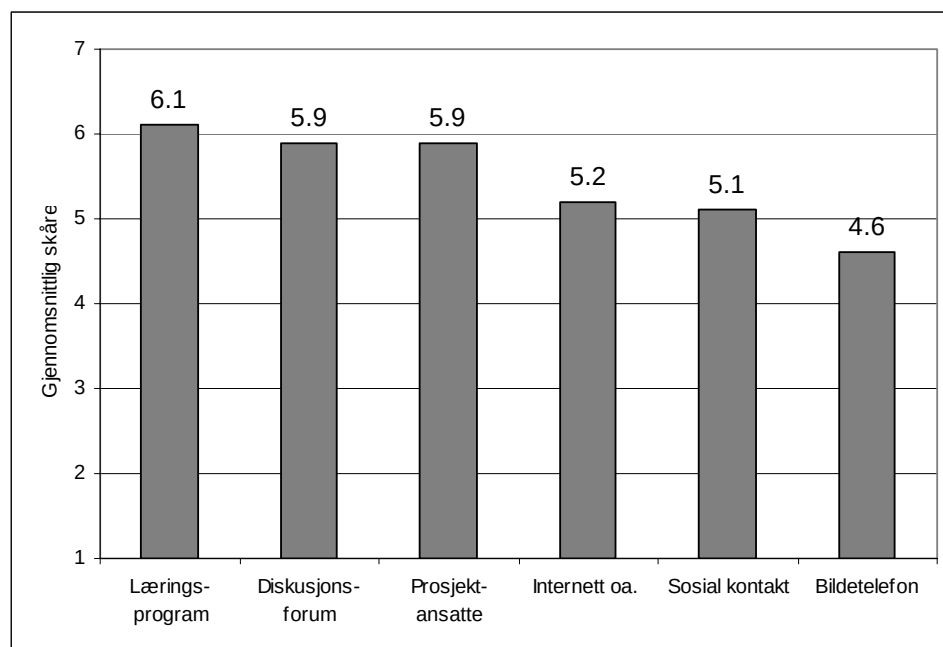
På spørsmål om hvor fornøyde de pårørende var med utbyttet av å ha deltatt i IKT-basert pårørendestøtte var responsen overveiende positiv (Figur 6). På en skala fra 1 til 7 hvor 1 var ”svært misfornøyd” og 7 var ”svært fornøyd” svarte halvparten at de var svært fornøyd mens 16 av 18 var mer enn middels fornøyd. Ingen uttrykte at de var misfornøyd med prosjektet som helhet. Gjennomsnittsskåren var 6,2 på dette spørsmålet.

Figur 6: Oversikt over hvor fornøyde de pårørende var med utbyttet av å ha deltatt i IKT-basert pårørendestøtte (n= 18)



Figur 7 viser hvor fornøyd de pårørende var med utbyttet av prosjektets enkeltdeler. I samsvar med utbyttet av prosjektet som helhet (Figur 6) viser figuren en relativ høy tilfredshet med utbyttet av alle enkeltdelene. Størst utbytte hadde de hatt av læringsprogrammet, diskusjonsforum og kontakten med de prosjektansatte. Minst fornøyd var de med utbyttet av bildetelefonen og den sosiale ikke-elektroniske kontakten med de andre pårørende.

Figur 7: Oversikt over hvor fornøyde de pårørende var med utbyttet av IKT-basert pårørendestøttes enkeltdeler. Skåren 1 var definert som "Svært misfornøyd", 4 som "Middels fornøyd" og 7 som "Svært fornøyd" (n= 16-18).



De pårørendes nytte av IKT-basert pårørendestøtte og dets enkeltdeler vil bli utførlig beskrevet i kapittelet om hvordan prosjektet har hatt betydning for de pårørendes livssituasjon og helse. Ut fra både de kvantitative og kvalitative dataene er det imidlertid helt klart at majoriteten av de pårørende var fornøyde med både prosjektet som helhet og enkeltdelene.

De pårørendes bruk av læringsprogrammet synes noe lavere enn for de andre IKT-funksjonene, og i motsetning til de andre viste aktiviteten i læringsprogrammet en klar nedgang i løpet av prosjektperioden (Tabell 1 og 2). Likevel var de svært fornøyde med utbyttet av dette tilbudet (Figur 7). Dette er i tråd med hva som ble beskrevet i intervjuene. Den kunnskap som ble formidlet i læringsprogrammet ble lest særlig i oppstarten av prosjektet, og mange rapporterte at de hadde nytte av det. Informasjonen ble imidlertid lært relativt raskt, og at man derfor ikke hadde like stort behov for å lese i læringsprogrammet etter hvert. Da ble den i større grad benyttet som oppslagsverk dersom en ønsket svar på særlige spørsmål.

Til tross for relativt hyppig bruk (Tabell 1) får bildetelefonen lavest skåre mht. hvor fornøyde de pårørende var med utbyttet de hadde hatt av tilbudet (Figur 7). At bildetelefonen får lavest skåre kan muligens skyldes relativt høye forventinger og mange tekniske problemer i starten av prosjektet. Til tross for dette var det hele seks stykker som ga bildetelefonen høyest skåre. Det er mulig at det blant de pårørende var en mindre gruppe som benyttet dette tilbudet i særlig utstrakt grad. Av de som nyttet den i liten eller ingen grad ble det hevdet at det føltes unaturlig å snakke i bildetelefonen fordi den ”gikk for sakte”, mens andre hadde ”gitt opp” bildetelefonen fordi det hadde vært så mye problemer i starten. En av de pårørende opplevde et visst press fra andre til å bruke bildetelefonen mer enn vedkommende selv ønsket.

De pårørende ble ikke orientert om diskusjonsforumet forut for oppstart fordi de prosjektansatte ikke anså dette som en sentral del av prosjektets tilbud. Resultatene av både intervjuene og spørreskjemaene viser imidlertid at de pårørende brukte dette forumet hyppig, og at de var svært tilfredse med det. Den utstrakte bruken av diskusjonsforum kan muligens skyldes den relativt dårlige funksjonen til bildetelefonen i starten av prosjektet. En annen grunn kan være at man opplevde å være del av et sosialt nettverk uten nødvendigvis å være nødt til å investere mye personlig engasjement, og at man kunne ta del i diskusjonene når det passet en selv. Pårørende som selv var lite aktive på diskusjonsforumet fortalte at de allikevel hadde nytte av innleggene, og at de kunne være innom forumet flere ganger daglig for å se om det hadde vært aktivitet der.

I intervjuene var det den sosiale kontakten med andre pårørende som hyppigst ble trukket fram som en viktig del av prosjektet. Derfor kan det synes noe underlig at de formelle og uformelle sosiale treffene ikke er blant de tilbudene som får høyest gjennomsnittsskåre. Det kan tolkes dit hen at den mer eller mindre daglige kontakten ved bruk av diskusjonsforum og bildetelefon var viktigere enn kontakten de fikk ved å treffes fysisk. I intervjuene ble det da også framholdt at den gode kontakten de hadde på samlingene ikke kunne vært oppnådd uten jevnlig å treffes ved bruk av de elektroniske mediene.

3.6 Endringer i pårørendes livssituasjon og helse

En av målsettingene til evalueringsprosjektet har vært å vurdere om de pårørendes livssituasjon og helse har endret seg som følge av deres deltakelse i IKT-basert

pårørendestøtte. Det var for eksempel ventet at intervensjonen skulle bidra til bedret kompetanse, bedret sosialt nettverk og økt sosial støtte. Dette skulle i sin tur resultere i redusert opplevd belastning som omsorgsgiver, redusert stress og bedret helse. I fokusgruppeintervjuenes mer åpne del ble det i alle gruppene raskt trukket fram prosjektets betydning for de pårørendes kunnskap om sykdom, pleie og omsorg, samt sosialt nettverk og støtte. Prosjektets betydning for den totale belastning og helse ble omtalt noe mer indirekte.

Det ble fokusert på effekt av intervensjonen mht. kunnskap, trivsel, belastning og helse i både gruppeintervjuene og i spørreskjemaet. Tabell 3 viser at de benyttede indeksenes interne konsistens hadde α -verdier mellom 0.69 og 0.87. I følge Nunnally & Bernstein (Nunnally & Bernstein, 1994) er dette tilfredsstillende i denne typen undersøkelser. Tabell 3 viser også hvordan de pårørende skåret på ulike mål før de ble med i prosjektet og hvordan de skåret på de samme spørsmålene etter ett år som deltakere. Forskjellen mellom de to skårene er testet med Student's T-test. De viste P-verdiene er et mål for hvor sikker en kan være på om funnet er tilfeldig eller ei. I vitenskapelig litteratur betegnes som regel en p-verdi lavere enn 0.05 som "statistisk signifikant". Dette betyr at det er mindre enn 5% sjanse for at funnet er tilfeldig. Pga. det lave antallet deltakere i denne undersøkelsen skal man være meget forsiktig med å trekke konklusjoner fra slike statistiske beregninger. Dette gjelder særlig når en ikke har et tilfeldig utvalg av deltakere, og når man ikke har en eller flere andre grupper å sammenlikne med. Resultatene vises fordi de kan være med på å kaste lys over de funn som er gjort i forbindelse med fokusgruppeintervjuene.

Tabell 3: Endring i gjennomsnittlig skåre fra før de pårørende ble inkludert i prosjektet til etter ett års deltakelse (n= 11-18) ^a. Antall spørsmål som inngår i indeksene og deres interne konsistens er også vist

	Antall/ α^b	Før	Etter 1 år	T-verdi	P-verdi
Behov for kunnskap	1/i.a.	5.1	3.9	-2.7	0.01
Sosialt nettverk	6/0.69	16.3	17.8	2.3	0.04
Sosial støtte	20/0.78	57.3	60.7	3.2	0.01
Belastning	1/i.a.	1.9	2.2	1.9	0.08
Stress	15/0.78	29.5	30.9	0.6	0.58
Helseplager	20/0.87	26.1	29.0	0.9	0.40

^aStudents t-test,

^bAntall spørsmål i indeksene/indeksenes interne konsistens målt med Chronbachs α . i.a. = ikke aktuelt

Tabell 3 viser at de pårørende etter ett års deltakelse i IKT-basert pårørendestøtte hadde mindre behov for kunnskap om pasientens sykdom og hvordan man best tar hånd om den syke. De rapporterte også at de traff andre mennesker oftere (dvs. større sosialt nettverk), og at de opplevde bedre sosial støtte fra sine omgivelser. I spørreskjemaet vurderte de allikevel oppgaven som pårørende til en syk som mer belastende og stressende, og at de hadde noe mer psykiske helseplager. Ut fra vanlige statistiske vurderinger vil man si at man kun kan feste lit til de funn som var statistisk signifikant, dvs. p-verdier under 0.05 (i uthevet skrift i Tabell 3). Det vil si funnene om at de pårørende hadde mindre behov for kunnskap, hadde et bedre sosialt nettverk, og at de opplevde å ha bedre sosial støtte i sine omgivelser. Funnet om opplevd høyere belastning var imidlertid grensesignifikant, og kan tenkes å ha en sammenheng med de andre funnene som viser en mulig negativ effekt av intervensjonen.

3.6.1 Kunnskap og læring

Kunnskap hentet de pårørende fra mange ulike informasjonskilder. Den mest åpenbare er trolig læringsprogrammet som er utformet med tanke på å gi pårørende kunnskap om

pasientens sykdom, hvordan pleie og gi omsorg for den syke, og hvordan en som pårørende best kan mestre dagliglivets belastninger. Utover dette ble det i intervjuene klart uttrykt stor nytte av å hente kunnskap og få ta del i erfaringer gjort av de andre pårørende i prosjektet gjennom samtaler på bildetelefon, personlige møter og ikke minst gjennom diskusjonsforum. Brukerforum med foredrag av fagspesialister ble også trukket fram som en viktig informasjonskilde.

Læringsprogrammet

Læringsprogrammet ble omtalt som interessant med lett tilgjengelig informasjon om viktige tema for de pårørende. Enkelte hevdet at informasjon som gis på sykehus og hos lege lett blir glemt, eller ikke oppfattet, og at skriftlig informasjon i form av brosjyrer og lignende lett blir mistet. Å ha informasjon samlet på ett sted ble oppfattet som nyttig fordi det gjør at man lettere kan finne fram til det man ønsker å vite mer om, og man kan lese om ulike tema flere ganger. En av deltakerne uttrykte det slik:

Jeg leser en del. Setter meg ned og leser om og om igjen hvis det er ting som jeg synes skjer med han min. Det står jo utrolig mye der! Sånne hint og sånne ting du kan finne ut av. Så det er veldig nyttig. Jeg koser meg med det!

Læringsprogrammet ble bl.a. benyttet til å erverve seg kunnskap om ektefellens sykdom, hvorfor den syke oppfører seg som han/hun gjør, og hvordan en naturlig utvikling av sykdommen ofte arter seg. Slik informasjon ble bl.a. omtalt som viktig fordi man ved hjelp av denne kunnskapen lettere forstår hvorfor pasienten er som han/hun er, og dermed lettere kan akseptere og håndtere uakseptabel atferd. I tråd med dette er det flere som nevner at de har blitt mer tålmodig og mindre sint overfor pasienten. En kvinne fortalte hva hun hadde lært i læringsprogrammet om slag, og hvilken nytte hun hadde hatt av det:

.... for eksempel, han fikk slag her i pannen, og at man da mister all konsentrasjon. Og det leste jeg nøye. Da fikk jeg greie på hvorfor han oppførte seg som han gjorde. Det har mye å si, for da kan jeg forstå hvorfor han er sånn. Det hjelper jo meg så jeg ikke gjør noe som, ja, ”det får du gjøre” og ”det kan du vel?”

En annen beskrev det slik:

.... og dette har jeg jo lest flere ganger. Det vil ikke være noen forundring for meg om kona mi plutselig slår over til et eller annet. Du er litt i forkant av sykdommen.

Læringsprogrammet ble også benyttet til å skaffe seg informasjon om aktuelle hjelpemidler, og hvordan man best kan forflytte pasienter til beste for sin egen fysiske helse og for pasientens komfort. Sammenliknet med erfaringene fra det svenske Action-prosjektet (Magnusson, 2002) kan det synes som at deltakerne i IKT-basert pårørendestøtte ikke benyttet disse "egenomsorgsdelene" i læringsprogrammet i like stor grad som de svenske pårørende.

Et av inklusjonskriteriene i prosjektet var at pasienten ikke skulle ha vært syk i lengre tid. Dette kriteriet ble satt opp fordi erfaringer fra Action-prosjektet tilsa at de som hadde hatt ansvar for en syk i lengre tid hadde skaffet seg nødvendig informasjon gjennom dyrkjøpte erfaringer. Målsettingen med prosjektet var derfor i første rekke å gi nødvendig kunnskap, og å utvikle de uerfarne pårørendes kompetanse, på lettest mulig måte. Selv om både erfarne og mindre erfarne var positive til læringsprogrammet ga intervjuene et inntrykk av at begeistringen ikke var like stor hos de erfarne som hos de uerfarne. Det ble også trukket fram at kunnskapen de skaffet seg gjennom å lese læringsprogrammet gjorde dem bedre forberedt til å stille viktige spørsmål til behandlende lege eller sykehus.

Kunnskap og erfaringer fra andre personer

De pårørende var svært opptatt av kontakten med andre pårørende i samme situasjon som dem selv. I den forbindelse søkte de nok i stor grad emosjonell støtte, men også muligheten for å ta del i andres erfaringer, og derigjennom gjøre seg nytte av disse erfaringene. Denne typen kunnskap og erfaring ble formidlet gjennom personlige samtaler og treff, men også i høy grad gjennom diskusjonsforum og brukerforum. Å få innsikt i andre pårørendes situasjon synes å være en svært viktig lærdom fordi man gjennom å se og høre om andres livssituasjon får en bedre forståelse av egen situasjon.

Diskusjonsforum ble trukket fram som et effektivt medium fordi man kan spørre mange personer på én gang, og at man får svar relativt omgående. Ved hjelp av (bilde)telefon treffer man bare personer én og én, og man bør kjenne vedkommende man ringer til relativt godt. Å vente med å få svar til neste bruker- eller sosial forum, dvs. opp til en måned, ville ofte være for lenge. Det er grunn til å tro at dette kan være en av årsakene til de pårørendes tilsynelatende begeistring for diskusjonsforumet (Figur 7 og Tabell 1).

I brukerforum inviterte de pårørende fagpersonell til å undervise om aktuelle problemstillinger. På ett av disse møtene inviterte de en representant fra trygdekontoret for å få mer kunnskap om hvilke rettigheter pårørende og hjemmeboende syke har. Dette møtet synes å ha vært svært nyttig. Det resulterte bl.a. i at flere sendte søknad om støtte til for eksempel grunnstønad, hjelpestønad, div. hjelpemiddel, bil, husbanklån for ombygging av bolig og ledsagerbevis. Flere fikk søknadene innvilget. I denne søknadsprosessen var det utstrakt samarbeid mellom de pårørende slik at søkerne kunne dra nytte av hverandres erfaringer og kunnskap om rettigheter og skriving av søknader. En uttrykte det slik:

Hadde jeg ikke vært med i denne ringen hadde ikke jeg fått korttidsplass

Det opplyses også at pårørende i prosjektet hadde hjulpet andre i sin omgangskrets med liknende informasjon og søknader.

Internett

I Tabell 1 vises det en relativt utstrakt bruk av internett. Etter som de pårørende lærte seg internett kunne de også søke aktuell informasjon og kunnskap gjennom dette mediet. De prosjektansatte la bl.a. ut "snarveier" til hjemmesider som var aktuelle for de pårørende. Eksempler på dette er nettaviser, kultursider i kommunen, Rikstrygdeverket, hjelpemiddelkatalog og hjemmesider med matoppskrifter.

3.6.2 Nettverk og sosial støtte

I fokusgruppeintervjuene la de pårørende stor vekt på prosjektets betydning for deres sosiale nettverk, og støtte fra andre personer som forstår deres ofte vanskelige livssituasjon. Dette stemmer godt overens med resultatene av de kvantitative målingene (Tabell 3) som viser en markert økning i sosiale møter med andre personer, og en økning i de pårørendes opplevelse av sosial støtte fra andre mennesker.

Å være i et nettverk eller et fellesskap synes å være en viktig trivselsfaktor, og en faktor som fremmer bl.a. trygghetsfølelse. Følgende sitat gir uttrykk for dette:

"Det er en trygghet å vite at man er med i fellesskapet"

”Jeg ville følt meg utafor og aleine”

I tillegg til betydningen av å være i et fellesskap ble det lagt vekt på at det er viktig og nyttig å ha personer i sin omgangskrets som selv har erfaringer med å være pårørende til en hjemmeboende pasient. Dette er i tråd med de forventinger de hadde til å delta i prosjektet. Trolig er dette viktig fordi man kan dra nytte av hverandres erfaringer, men også vissheten om at den annen part faktisk er i stand til å sette seg inn i ens egen situasjon. Det synes som at de pårørende søkte denne typen emosjonelle støtte. Man trenger mao ikke forklare så mye om egen situasjon for at den andre skal forstå.

Praktisk støtte i form av å gi hverandre informasjon, gjøre ærender for hverandre og hjelpe hverandre med søknader ble også poengtert av pårørende. Kombinasjonen av både praktisk og emosjonell støtte er trolig særlig viktig. Gjennom å forstå hverandres situasjon, og å ha erfaringer og kunnskap om muligheter for hjelp gjør at man lettere kan søke denne hjelpen utenfor familien og den ”gamle” vennekretsen.

Her forleden kveld var det en (pårørende-venn) som ringte meg. Han var veldig deppa. Og så kom Kari (syk ektefelle) med i samtalen, og så sier hun ”Har du ikke noe hjelp?”. Nei han hadde ikke noe hjelp. ”Da må du søke om det” sier Kari. Og etter et par dager så ringte han meg, og da hadde han fått hjelp...

Ellers blir IKT-verktøyet nyttet til å holde kontakt med familie og venner. Et par pårørende med nær slekt i utlandet fortalte at de bl.a. benyttet chatterom på internett og/eller brukte e-post i kommunikasjonen med disse.

Jeg har mye kontakt med utenomverdenen får jeg vel si. Jeg har daglig kontakt (via e-mail) med dattera og datterdattera mi, og ei niese i California.

...og jeg chatter med dattera mi i Kina. Der har jeg barne-barn og oldebarn. Jeg bruker også e-mail, men med henne chatter jeg. Det er veldig fint synes jeg. Da får jeg svar med en gang

Det fortelles også at kontakt med barnebarn hadde blitt lettet ved slik bruk av PC'en, men også gjennom at de eldre pårørende benyttet barnebarn til å lære seg ulike datafunksjoner, til å

legge inn programmer, eller å finne informasjon på internett. I den kvantitative undersøkelsen viste det seg at det særlig var kontakten med barnebarn som var bedret i løpet av det året de pårørende hadde deltatt i prosjektet (data ikke vist).

Gjennomgående ble det gitt mye positive tilbakemeldinger mht. prosjektets effekt på de pårørendes kontakt og støtte fra andre mennesker. Det ble imidlertid også pekt på forhold som kunne bedret sosial kontakt og støtte for enkeltpersoner. Eksempler på dette er en annen sammensetning av gruppen mht. alder, diagnose, eller arbeidsstatus (se del 3.3), og større involvering av pasienten (se del 3.7). I tillegg var det enkelte som opplevde at den syke ektefellen ikke satte like stor pris på de nye sosiale kontaktene den pårørende hadde etablert gjennom prosjektet (se del 3.7).

3.6.3 Autonomi

Et overordnet mål med IKT-basert pårørendestøtte var å øke de pårørendes selvbestemmelse, og autonomi. Eksplisitt ble det spurt lite om dette i spørreskjemaene og intervjuene. For å oppnå bedret selvbestemmelse og autonomi hevder Archbold et. al. (Archbold et al., 1995) at pårørende til syke har behov for kunnskap og beredskap for å kunne pleie den syke ("preparedness"), samt mulighet for å kunne forutsi hva som kommer til å hende og hva det innebærer for pleiesituasjonen ("predictability"). I tillegg tillegges ofte sosial støtte en viktig betydning for opplevd autonomi. Resultatene som er presentert over antyder at deltakerne i IKT-basert pårørendestøtte opplevde at disse tre faktorene ble styrket som følge av deres deltakelse i prosjektet. Det er også sannsynlig at disse faktorene har gjort de pårørende i stand til å stille krav til det offentlige mht. økonomisk støtte, hjelp i hjemmet, og korttids-/langtidsplass på sykehjem for pasienten. Slik praktisk støtte vil også kunne styrke pårørendes autonomi og selvbestemmelse. De pårørendes økte evne og vilje til å stille krav om hjelp fra det offentlige var bl.a. en faktor som de prosjektansatte mente var en viktig positiv effekt av å delta i prosjektet.

3.6.4 Belastning, stress og helseplager

Kompetanse og sosial støtte er i den vitenskapelige litteraturen vist å være av betydning for å fremme livskvalitet, forbygge stress, og fremme fysisk og psykisk helse blant mange ulike grupper av mennesker (Bongers, de Winter, Kompier, & Hildebrandt, 1993; Dunkin & Anderson-Hanley, 1998; Karasek & Theorell, 1990). I denne evalueringen antyder både de

kvalitative og kvantitative dataene at de pårørende har hatt positive effekter av prosjektet mht. kompetanse og sosial støtte. At dette igjen har hatt en positiv effekt mht. opplevd belastning, stress og psykisk helse kan man ikke lese av de kvantitative dataene i Tabell 3. I de kvalitative fokusgruppeintervjuene ble det likevel trukket fram forhold som kan tyde på at intervensjonen har hatt en positiv effekt. Disse funnene er imidlertid ikke på langt nær så entydige som funnene relatert til bedret kunnskap og sosial kontakt og støtte.

I de rapporterte motforestillingene før prosjektstart var det en vanlig bekymring at man ikke ville ha tid til å delta aktivt i både de PC-relaterte aktivitetene og i de sosiale sammenkomstene. I gruppeintervjuene mente tilnærmet alle at det ikke hadde vært en belastning for dem å være med i prosjektet. De har tydeligvis hatt tid til å bruke PC'ens funksjoner hjemme, og oppmøtet på de sosiale sammenkomstene var i følge de ansatte tilnærmet lik 100%. I denne forbindelse har da også kommunen vært velvillig mht. å skaffe tilsyn til de pasientene som ikke har kunnet være alene i de to-tre timene treffene har vart. Disse tilsynene har enten vært i form av korte opphold på dagsenter, eller i form av hjemmebesøk av hjemmetjenesten. Møtene har vært høyt prioritert blant de pårørende til tross for at enkelte har hatt noe dårlig samvittighet overfor pasienten for å være borte fra han eller henne i noen timer en gang i måneden.

Til tross for at de pårørende rapporterte liten eller ingen belastning ved å delta i prosjektet da de ble spurt om dette var det deltakere som opplevde at pasienten ikke var positiv til deres deltakelse. Det er grunn til å anta at dette vil kunne oppleves som en indirekte belastning. Pasientens opplevelse av, og deltakelse i, prosjektet er beskrevet under i del 3.7.

På spørsmål om de trodde deres deltakelse i prosjektet kunne ha betydning for deres egen helse ble svarene noe mer usikre enn når det gjaldt kunnskap og sosial kontakt. Det ble nevnt at den fysiske belastning var noe redusert pga. kunnskap om hvordan forflytte pasienten, samt tilgang på hjelpemiddel. Ellers var det åpenbart den mentale belastning og helse de pårørende var mest opptatt av;

Arbeidet kan jeg klare, men depresjonen klarer jeg ikke med

I den forbindelse nevnes bl.a. bedre humør, nye positive venner, kontakt med andre pårørende, økt trygghet, og fokus vekk fra pasient og egen belastning (pga. nye venner, nye

interesser, spill og lesing av nettaviser) som faktorer som kan ha betydning for deres trivsel og mentale helse.

Person 1: Det er ikke bare alvorlige ting vi snakker om. Vi fleiper litt også. Det har vi bestemt oss for at vi må gjøre.

Person 2: Det er veldig nødvendig at vi har den kontakten der trur jeg. Pga. den situasjonen vi er i så trenger vi galgenhumor òg. Ikke så forbaska mye alvorlighet bestandig..... Jeg synes vi er et flott team!

Det er omsorg og positivitet vi trenger hele tiden

Å ha et nettverk, og å kunne nå andre, må være positivt (for helsen) i lengden

Det må være psykisk i så fall. Er ikke fullt så aleine med problemer. Andre har ikke samme forståelse som andre pårørende

En av de ansatte hadde fått følgende tilbakemeldingen fra en av de pårørende:

Det er så deilig ikke være å være så sint heile tida!

I tillegg opplevdes det som en avlastning å kunne være på de sosiale treffene uten å måtte forholde seg til pasienten.

Det er muligens naturlig at svarene mht. belastning og helse blir mindre entydige enn svarene relatert til bruk av IKT, kunnskap og sosial kontakt/støtte fordi disse faktorene må regnes å ligge relativt langt ute i en mulig årsaksrekke (se Figur 1), og at spørsmålet mht. til helse til dels blir hypotetisk. Selv om resultatene av de kvantitative målingene må tolkes med svært stor forsiktighet pga. få informanter, ikke-signifikante funn og manglende kontrollgruppe antyder de en manglende eller sågar en negativ utvikling fra før prosjektstart til etter ett år. En tolkning av en manglende eller mulig negativ utvikling i løpet av intervensjonsperioden er selvfølgelig at pasientene var blitt ett år eldre, og trolig også dårligere pga. den naturlige utviklingen man som oftest ser blant eldre pasienter med demens eller slag. At de pårørende selv også var blitt ett år eldre med mulige flere aldersrelaterte helseplager er selvfølgelig også en høyst aktuell medvirkende årsak.

Det finnes mange mulige forklaringer på en manglende eller mulig negativ utvikling mht. stress og helse til tross for bedret kunnskapsnivå og sosial støtte. En forklaring kan være at IKT-basert pårørendestøtte har ført til uheldige belastninger som ikke er blitt avdekket. En annen forklaring kan være at økt bevissthet gjør at man er i stand til å sette ord på belastninger, og at man faktisk kan tillate seg selv å si at man har det tungt eller vanskelig. Teoretisk sett kan dette føre til en faktisk lettelse eller bedring i helse selv om det ikke måles i en kvantitativ undersøkelse etter en relativt kort periode. Resultatene av intervjuene tyder på at de pårørende i prosjektet opplevde det som en lettelse å få lov til å sette ord på hva de følte og opplevde overfor andre som hadde samme erfaring som en selv. Det aller meste av vitenskapelig litteratur legger da også vekt på at kunnskap, sosial kontakt og støtte, og mulighet for å snakke med andre om egen situasjon er helsefremmende (Archbold et al., 1995; Borgermans, Nolan, & Davies, 2001; Cooke, McNally, Mulligan, Harrison, & Newman, 2001; Karasek & Theorell, 1990; Kristensson-Ekwall, 2004).

3.7 Pasientens opplevelse av prosjektet

Av ressursmessige og praktiske årsaker ble informasjon om pasientenes holdning til, og deltakelse i, IKT-basert pårørendestøtte kun hentet fra de pårørende og ikke fra de syke selv. Årsaken til at data ikke ble hentet fra de syke selv er at mange med demens og slag har vansker med å uttrykke seg logisk og verbalt, samt at dette ville kreve relativt mye ressurser. En annen viktig grunn er at hovedfokus for evalueringen ble satt til å være de *pårørendes* nytte av prosjektet.

I gruppeintervjuene kom det tydelig fram at det var store forskjeller i hvordan pasientene forholdt seg til prosjektet. Det ble gitt eksempler på ektefeller som aktivt brukte PC'ens ulike funksjoner, for eksempel læringsprogrammet, internett og bildetelefonen:

...og kona hans og kona mi skravler og prater, og jeg lurar på om dem ikke er ferdig snart. Så de har hatt veldig nytte av det

Til tross for eksempler på det motsatte ga intervjuene et inntrykk av at mange pasienter ikke viste nevneverdig interesse for det tekniske utstyret og dets muligheter, eller for prosjektet som helhet. Den manglende interessen kan forklares med at mange av de syke ikke hadde

fysiske eller mentale forutsetninger til å beherske utstyret. En annen mulighet for manglende interesse kan være at den pårørende selv ikke hadde oppfordret eller hjulpet ektefellen til å ta en aktiv del i prosjektet. En uttrykte nettopp dette slik:

Jeg burde kanskje fått henne til å benytte PC'en til å lese aviser og lignende. Kanskje hun ville ha mer nytte av det enn meg

Selv om en del ektefeller var uinteresserte i prosjektet betyr ikke det at de var negative til den pårørendes delaktighet. Flere ektefeller var positive fordi de så at den pårørende hadde glede og nytte av å delta:

Mannen min er veldig positiv han, fordi da får jeg oppleve litt. Han sier: "Jeg sitter jo bare her. Jeg gjør ikke mer".

Det var ikke vanlig at pasienter brukte bildetelefonen alene, men enkelte pårørende trakk med seg ektefellene i bildetelefonsamtaler slik at de både kunne treffe de pårørendes nye venner og deres ektefeller. En slik delaktighet reduserte en noe skeptisk holdning i utgangspunktet. Ellers hadde ektefeller glede av å delta i sosiale arrangement som julefest og turer i regi av prosjektet. Det ble trukket fram at pasientene hadde godt av å se, og bli kjent med, personer med liknende helseproblem som en selv:

Han ser andre pasienter. Og det har også mye å si. Han får så god kontakt med mannen din for eksempel. Prater som bare det.

Sjalousi kan ofte være et problem blant demente, og for enkelte av de pårørende opplevdes dette som en belastning. En av deltakerne hadde en mann som var så sjalu at hun ikke kunne få bildetelefonsamtaler fra mannlige pårørende. Denne typen problem er også beskrevet i det svenske Action-prosjektet (Magnusson, 2002). I tillegg sjalousi rettet mot andre personer ble det også beskrevet "sjalousi" rettet mot PC'en. Flere pasienter likte ikke at PC'en ble brukt fordi de da mistet den pårørendes totale oppmerksomhet som de som oftest gjorde krav på;

Hun er ikke veldig begeistret når jeg setter meg med dataen. Hun er ikke det.....hun ser vel helst at jeg holder henne i handa hele tiden.

Han er skeptisk. Er irritert hvis jeg bruker PC'en. Han er muligens misunnelig. "Du er så frisk du" sier han..... Han legger seg heldigvis tidlig, og da koser jeg meg med dataen

Det kan også være et problem at ektefellene føler sterkt på at han eller hun er en belastning og frykter at de ikke lenger skal få bo hjemme. Utsagn fra pasienter som *"Vil du bli kvitt meg nå?"* og *"Skal jeg på sykehjem?"* i forbindelse med telefonsamtaler vitner om dette.

Det er mao. grunn til å være oppmerksom på at pasientene kan være negativt innstilt til pårørendes deltakelse i IKT-basert pårørendestøtte eller liknende prosjekt. De pårørende ga et inntrykk av at pasienter som var skeptiske var dette i første rekke fordi de krevde svært stor oppmerksomhet, og at alt som var årsak til at de mistet denne oppmerksomheten opplevdes som negativt. Man kan derfor gå ut i fra at PC'en eller kontakten med de andre i IKT-basert pårørendestøtte ikke var mer belastende enn andre aktiviteter der den syke ikke fikk oppmerksomhet som for eksempel ved lesing, strikking, vanlige telefonsamtaler, eller ærend på butikken.

3.8 Etiske vurderinger

Det kan stilles flere etiske spørsmål til et prosjekt som IKT-basert pårørendestøtte. I fokusgruppeintervjuene ble det spurt om de pårørende så noen betenkeligheter ved at kommunen ga dette tilbudet til pårørende i deres situasjon, og evt. hvilke. I likhet med funnene i det svenske Action-prosjektet så de pårørende få eller ingen etiske betenkeligheter bortsett fra at de var redd for å miste utstyret dersom prosjektet ikke skulle videreføres, eller dersom pasienten døde eller kom på sykehjem. Det ble trukket fram at de pårørende har særlig behov for å være en del av et sosialt nettverk etter at pasienten er død, eller lagt inn på sykehjem, fordi de da trenger støtte i en særlig vanskelig periode i livet. I prosjektets retningslinjer kunne deltakere i denne situasjonen få delta i to måneder før de måtte gi fra seg utstyret. Det ble det uttrykt misnøye med denne relativt korte perioden.

Ellers ble det diskutert om det var rett å bruke offentlige midler på pårørende mens pasientene muligens hadde større behov for hjelp. I denne sammenheng virket det som at de fleste pårørende syntes de fikk en støtte fra det offentlige som de hadde fortjent, og at de *”ikke skammet seg for å belaste kommunen”*.

En innvending til denne typen prosjekt kan være at man pga. IKT-utstyr og ekstra oppfølging presser pårørende til å ha pasientene lenger hjemme enn de strengt tatt må eller bør. I den forbindelse ble de pårørende spurt om de var redd for å miste eller ikke få nødvendig hjelp fra det offentlige som følge av deres deltakelse i IKT-basert pårørendestøtte. Dette var de pårørende svært lite bekymret for. Holdningen var snarere at bevisstgjøring og kunnskap de hadde fått gjennom deltakelse i IKT-basert pårørendestøtte hadde gitt dem større anledning til å få hjelp i hjemmet, eller få institusjonsplass for pasienten, når dette var nødvendig.

4. RESULTAT – ANSATTE

I denne delen presenteres resultat av intervjuene med de ansatte i prosjektet. Det er lagt vekt på hvilken oppfatning de ansatte hadde av hvordan prosjektet var administrert og organisert, og hvordan de vurderte tilbudet som ble gitt til de pårørende. I tillegg beskrives de ansattes opplevelse av hvordan samarbeidet med sykehuset har fungert, og hvilke etiske problemstillinger de mente var forbundet med tjenesten. Først beskrives relativt kort hvilken oppfatning de ansatte hadde av pårørendes og det offentlige nytte av IKT-basert pårørendestøtte.

4.1 Nytte av IKT-basert pårørendestøtte

Alle de som var, eller hadde vært, ansatt i prosjektet mente prosjektet hadde hatt positive effekter for mange av de pårørende. På hvilken måte og i hvilken grad varierte en del, men de nevnte i stor grad de samme faktorene som de pårørende; økt kunnskap, bedret sosial kontakt og støtte, bedre tilgang på sosiale rettigheter og stønader, samt redusert belastning pga. bedret mestringsevne. Sosial kontakt og støtte ble formidlet gjennom elektronisk kontakt (bildetelefon og diskusjonsforum) og gjennom personlige møter (organisert og uorganisert). De som var ansatt i prosjektet ved intervjutidspunktet, og som hadde vært med i den perioden IKT-verktøyet hadde fungert tilfredsstillende, syntes å være mer overbevist om at prosjektet hadde positive effekter enn de som hadde sluttet underveis.

En delmålsetting for IKT-basert pårørendestøtte var å redusere offentlige utgifter i helsevesenet pga. mindre behov for hjelp fra det offentlige helsevesenet, og pga at pasienter kunne bli boende lenger hjemme enn dersom de pårørende ikke hadde deltatt i prosjektet. I likhet med de pårørende ga ikke de ansatte noe entydig svar da de ble spurt om dette til tross for at det var relativt stor enighet om at prosjektet hadde hatt positive effekter for de pårørende, og at muligheten derfor var større til å beholde den syke lenger hjemme. Det ble bl.a. vist til at de pårørende i dette prosjektet benyttet seg i sterkere grad av stønadene de formelt hadde krav på pga. informasjon og støtte de hadde fått gjennom deres deltakelse i IKT-basert pårørendestøtte. Et par ansatte løftet også muligheten for at pårørendes økte kunnskap og bedre mestringsevne kunne bidra til at de ville be om hjelp i form av både korttids- og langtids plass ved sykehjem tidligere enn de ellers ville ha gjort. Det ble ellers nevnt at muligheten for å redusere offentlige kostnader ville vært større dersom man

inkluderte pasienter og deres pårørende i en tidligere fase av pasientens sykdomsutvikling enn det som faktisk var tilfellet i IKT-basert pårørendestøtte.

I intervjuet ble det ikke diskutert om ressursbruken i dette prosjektet var regningssvarende i forhold til de effekter som prosjektet hadde hatt for de pårørende, pasientene og helsevesenet generelt. I denne forbindelse vises det til økonomiske beregninger foretatt av Magnusson (Magnusson, 2005; Magnusson & Hanson) som indikerer positive samfunnsøkonomiske konsekvenser av det svenske Action-prosjektet.

4.2 Prosjektorganisasjon og drift

Det vises til Nøtterøy kommunes egen prosjektrapport for en utførlig beskrivelse av hvordan prosjektet ble organisert og administrert (Holmene, 2006).

4.2.1 Bemanning, kompetanse og faglig vinkling

Fra prosjektet ble planlagt til det ble avsluttet etter ett og et halvt års aktiv drift har det vært tre ulike prosjektledere; en som deltok i en tidlig planleggingsfase, en som deltok i en sen planleggingsfase og tidlig drift, og en som var leder for prosjektet i mesteparten av driftsfasen (ett år og fire måneder). I tillegg har det vært utskiftning av Høgskolens, Tønsberg kommunes og sykehusets representanter i prosjektets styringsgruppe. En av de ansatte ved servicesenteret på Nøtterøy sluttet etter ca ett års drift. De fleste av disse utskiftningene skyldes i all hovedsak private og arbeidsmessige forhold utenfor selve prosjektet.

De ansatte ga inntrykk av å være fornøyde med bemanningen i forhold til arbeidsmengde. Dette bekreftes til dels av de pårørendes tilfredshet mht. mulighetene til å få kontakt med de ansatte. Det ble framholdt at det var viktig at man hadde minst to personer som kunne betjene servicekontoret, og at disse hadde kjennskap til både læringsprogrammet, IKT-systemet og til de pårørende som deltok i prosjektet. Alle ansatte hadde stor tro på prosjektet som helhet, men det var relativt klare forskjeller i hvilke forventninger de ulike ansatte hadde hatt til prosjektet, og hvilke deler av prosjektet som de mente burde vektlegges. Dette gjelder for eksempel vektlegging av kunnskap om sykdom og pleie i forhold til sosiale treff. Disse forskjellene var tydelig mellom henholdsvis de to som hadde sluttet i prosjektet og fire de som fullførte. Det er mulig at skiftet av ansatte underveis i prosjektet kan ha hatt betydning for driften og den faglige vinklingen av prosjektet. Ut fra de pårørendes positive

tilbakemeldinger er det relativt lite som tyder på at endringer i bemanningen har hatt en nevneverdig negativ betydning for deres tilfredshet.

Av de som hadde jobbet på servicesenteret og i annen nær kontakt med de pårørende var alle erfarne sykepleiere bortsett fra en som var hjelpepleier med lang erfaring fra hjemmetjenesten i kommunen. Det var relativt stor enighet om at de ansatte ikke måtte være utdannet sykepleier for å arbeide på servicesenteret. Det var imidlertid ansett som en fordel å ha noe helsefaglig bakgrunn med evne til å lytte, være empatisk, kunne veilede personer i vanskelige situasjoner, samt ha en profesjonell holdning i forhold til taushetsplikt og involvering i andre menneskers liv.

Alle ansatte hadde erfaring med bruk av IKT, men ingen hadde IKT-faglig utdanning. Det virker som at det var relativt enkelt for ansatte uten dybdekunnskap i IKT-bruk å lære seg det aktuelle IKT-utstyret og -programmet. I denne sammenheng ble det imidlertid påpekt at det var viktig å ha anledning til å rådføre seg med IKT-personell som kjente utstyret og systemet.

I tråd med den tenkning at man skulle styrke de pårørendes evne til *selv* å skaffe seg kunnskap og informasjon ble det lagt vekt på at de ansatte måtte kjenne læringsprogrammet best mulig slik at man kunne henvise pårørende med helsefaglige spørsmål til aktuelle sider i programmet, eller til andre instanser der slik informasjon kunne hentes.

4.2.2 Rekruttering av pårørende

Basert på de erfaringer man hadde gjort seg i det svenske Action-prosjektet (Magnusson, 2002, , 2005) satte man opp inklusjonskriteriene i IKT-basert pårørendestøtte etter hvem man mente ville ha størst utbytte av tilbudet. Det viste seg noe vanskeligere enn antatt å rekruttere pårørende som oppfylte alle inklusjonskriteriene. Trolig pga. et lavere innbyggertall og dårligere bredbåndsdekning var rekrutteringen lettere i Tønsberg enn i Nøtterøy.

Diagnosegruppene var bestemt ut fra hva man i Borås hadde utviklet læringsprogram til, og hvilke grupper man mente kunne ha nytte av et tilbud om støtte. Det var et ønske at den pårørende ikke skulle ha lang erfaring fra pleie- og omsorgsarbeid fordi læringsprogrammet var tilpasset denne nettopp denne gruppen. Det viste seg vanskelig å rekruttere slagpasienter via sykehuset fordi det var få pasienter, med pårørende som oppfylte inklusjonskriteriene, som fikk denne diagnosen i løpet av inklusjonsperioden. I følge avdelingsledende sykepleier

ved nevrologisk avdeling er det også mulig at enkelte aktuelle deltakerfamilier kan ha blitt oversett i inklusjonsperioden. Pårørende med omsorg for en dement var i følge de ansatte noe vanskelig å rekruttere fordi pårørende til demente ofte skjuler problemene for omverden. Av disse grunner ble det rekruttert et par pårørende som var noe yngre enn inklusjonskriteriet på 60 år, enkelte pårørende var relativt erfarne i rollen som omsorgsperson for en syk ektefelle, og relativt få pårørende hadde omsorg for en dement. Det var relativt lett å finne mulige deltakere som hadde liten eller ingen erfaring med bruk av IKT. De seks pårørende som takket nei til å delta i prosjektet gjorde dette fordi de var redde for å få en økt belastning, ikke hadde overskudd til å lære seg noe nytt, og/eller at pasienten var skeptisk.

I intervjuene ble det lagt vekt på at homogene grupper mht. diagnose var viktig, og at man kunne oppnådd noe bedre effekt av læringsprogrammet dersom man hadde kunnet rekruttere pårørende med mindre erfaring som omsorgsperson enn det som var tilfellet i dette prosjektet. Med utgangspunkt i problemene med rekruttering ble det også stilt spørsmål om tjenesten burde være et tilbud til en befolkning med høyere antall innbygger enn det som var tilfellet for Nøtterøy og Tønsberg. Det ble også diskutert om en slik tjeneste egnet seg bedre for kommuner med en mer spredt befolkning enn tilfellet er i de relativt tett befolkede kommunene Tønsberg og Nøtterøy. En av de ansatte hevdet at dette kunne være tilfellet dersom tjenesten var lagt opp til at man skulle gi en bedre service til de syke ved at man ønsket å redusere reisevei for hjemmetjenesten. Dette ble imidlertid ikke ansett som en aktuell problemstilling for de pårørende fordi det ikke er reiseveien for helsetjenesten som er hovedproblemet, men at de rett og slett har problemer med å komme seg ut av boligen mens den syke er alene hjemme. Derfor vil en pårørende kunne føle seg like isolert i en by som i griskrente strøk.

4.2.3 Teknisk funksjonalitet og faglig innhold i læringsprogrammet

De ansatte uttrykte stor tro på en IKT-løsning som gir brukertilpasset informasjon og mulighet for IKT-basert kontakt med andre i samme situasjon. Systemet som ble nyttet opplevdes som brukervennlig for eldre pårørende, og de ansatte mente de eldre pårørende lærte seg bruken av IKT-utstyret relativt enkelt. En ansatt sa det slik:

..... så opplevde jeg at brukerne tok det kjempeelegant. Bedre enn vi hadde trodd. Personer som ikke hadde vært borti PC og sånt fikk det til

I likhet med de pårørende var de ansatte frustrerte over de tekniske problemene knyttet til serverfunksjonen i Sverige, og funksjonalitet og kvalitet på bildetelefonen. Disse problemene ble løst etter ca. ett års drift, men det var flere som ga uttrykk for at de ikke fullt ut hadde fått det tilbudet Högskolen i Borås hadde forespeilet dem.

Det ble understreket at samarbeidet med IKT-selskapet Lindtel som utstyrsleverandør og servicepartner hadde vært svært godt. Det ble hevdet at de tekniske problemene vanskelig kunne ha vært løst uten nært samarbeid med fagpersonellet i Lindtel som har hatt høy faglig ekspertise og vært svært serviceinnstilt.

Det faglige innholdet i læringsprogrammet ble oversatt fra svensk til norsk av de prosjektansatte, og kvalitetssikret av fagpersonell på sykehuset med spisskompetanse på demens og slagrehabilitering. Innholdet i læringsprogrammet ble beskrevet som aktuelt, velegnet og godt beskrevet for målgruppen eldre pårørende uten utdanning inne pleie og omsorg av slag- og demenspasienter. Det ble imidlertid avdekket enkelte forhold i innholdet som ikke harmonerte med det faglige ståstedet til ekspertisen ved sykehuset. Det ble framholdt at det er svært viktig at det faglige innholdet i slike program er i tråd med rådende faglige oppfatninger i Norge, og at den oppdateres fortløpende etter som ny kunnskap erverves.

4.2.4 Samarbeid

Samarbeid mellom kommunene

Samarbeidet mellom de to deltakende kommunene synes å ha fungert godt ved at Nøtterøy har hatt ansvar for driften, mens Tønsberg har hatt en ansatt i en mindre stilling og en representant i styringsgruppen.

Samarbeid med hjemmetjenesten

Det var i utgangspunktet planlagt at hjemmetjenesten skulle ha PC med bildetelefon i sine lokaler slik at man lettere kunne samkjøre hjemmetjenestens tjenester og det som ble tilbudt deltakerfamiliene i IKT-basert pårørendestøtte. En slik kobling av tjenestene ble ikke foretatt. Det ble derfor heller ikke foretatt intervjuer av ansatte i hjemmetjenesten om hvilken

oppfatning de hadde av IKT-basert pårørendestøtte. I intervjuene med de ansatte i IKT-basert pårørendestøtte kom det fram at ansatte i hjemmetjenesten hadde uttrykt en viss skepsis til IKT-basert pårørendestøtte pga. en frykt for at personlig kontakt skulle erstattes av IKT-basert kontakt. Denne tendensen til skepsis var blitt møtt med god informasjon til hjemmetjenestens ansatte. Det ble vektlagt at man i dette prosjektet hadde hatt stor nytte av at tillitsvalgte for ansatte i hjemmetjenesten deltok i selve prosjektet, og kunne derfor gi viktig informasjon til ansatte i hjemmetjenesten. Gjennom dette menes det at man har forebygget misnøye til et nytt kommunalt prosjekt som rettet seg mot en gruppe eldre man tidligere ikke hadde valgt å prioritere.

IKT-basert pårørendestøttes kontorer var opprinnelig planlagt plassert i samme bygning/lokaler som hjemmetjenesten i Nøtterøy kommune. Pga. plassmangel var ikke dette mulig, og servicesenteret ble derfor plassert på et rehabiliteringssenter et stykke unna. Prosjektleder for størstedelen av driftsfasen hevdet at dette hadde vært en god løsning. For det første opplevdes det som naturlig å ha nær kontakt med et rehabiliteringssenter fordi aktivitetene i IKT-basert pårørendestøtte ligger faglig nær en rehabiliteringsstenkning, og fordi en kunne rekruttere deltakerfamilier fra dette senteret. For det andre la hun stor vekt på at det var viktig å skille mellom tilbudet til de pårørende og til de syke. Hun fryktet at dette skillet hadde vært vanskelig å opprettholde gjennom en for nær knytning til hjemmetjenesten. Ved en plassering sammen med hjemmetjenesten kunne det vært fare for at man ville hatt større fokus på et tilbud til pasientene framfor de pårørende. Både for de pårørende, pasientene og helsetjenesten ville det vært vanskelig å skille mellom det ordinære lovpålagte tilbudet man har overfor pasientene og IKT-basert pårørendestøttes *supplerende* tilbud til pårørende. Dersom IKT-basert pårørendestøtte og hjemmetjenesten var plassert i nærheten av hverandre kunne en trolig sikret en bedre kommunikasjonsflyt mellom de to helsetilbudene, men det ville da være viktig å lage et tydelig skille mellom tilbudene både mht lokaliteter, administrasjon og markedsføring.

Det ble ellers presisert av flere av de ansatte at de gjennom dette prosjektet hadde fått betraktelig større innsikt i de pårørendes behov, og hvilken stor innsats de gjør i forhold til de syke. Det kan synes som at deres deltakelse i prosjektet har gjort at deres helsefaglige ståsted og forståelse er blitt endret gjennom å arbeide med pårørende i dette prosjektet framfor pasienter i hjemmetjenesten. Dette gjelder både mht. hvordan man gir tilbud til de syke, og

ikke kun mht. helsefremmende og forebyggende arbeid relatert til de relativt friske pårørende. Følgende sitater kan eksemplifisere denne faglige utviklingen og forståelsen:

Jeg føler jeg vokser hver dag. Det har vært helt enormt utviklende

I hjemmesykepleien mener vi vi tar oss av de pårørende, men vi snakker kun med dem om den syke

Jeg er kjempeoverrasket over hvilken ressurs de pårørende er, hva de vet og kan. Vi kan lære av dem

Om den ”tradisjonelle” kommunehelsetjenesten:

Det er stort avvik mellom den informasjonsplikt vi har og den informasjonen vi gir..... Vi gir ikke informasjon før de spør, og de spør ikke før de vet (hva de skal spørre om)

Vi er rett og slett for gammeldagse i vårt helsetjenestetilbud. Vi tar nå hensyn til dette i kommunens omsorgsplan

Samarbeid med deltakerfamiliene

Samarbeidet mellom de ansatte og deltakerfamiliene har i all hovedsak foregått gjennom de pårørende og ikke gjennom pasientene, og det synes som at de ansatte kjenner pasientene relativt overfladisk. Både personlige samtaler mellom ansatte og pårørende, og samtaler i større grupper, har i stor grad handlet om de pårørendes situasjon relatert til pasientenes helsetilstand. Det synes som at det i første rekke er på denne måten de ansatte har fått innsikt i pasientenes livssituasjon og helse. Som et prinsipp i prosjektet har man forøkt å kanalisere direkte hjelp og støtte til pasientene gjennom å gi og vise til hvor en kan skaffe seg informasjon, og å hjelpe eller oppfordre den pårørende til å ta kontakt med hjemmetjenesten eller andre offentlige instanser.

4.2.5 Endringer underveis i prosjektet?

Som nevnt over kom det i intervjuene fram en viss forskjell mellom de ansatte i oppfatning av hvilke enkeltdeler i prosjektet som burde vektlegges. De to som hadde sluttet i prosjektet syntes å ville ha et noe større fokus på bemyndigelse og kunnskap enn det som hadde vært praksis i prosjektet. De ansatte som hadde fullført prosjektet la vekt på betydningen av disse

faktorene, men hadde en tendens til å ha et noe større fokus på den sosiale delen enn de som sluttet. Om disse *uttrykte* forskjellene har hatt betydning for hvordan prosjektet ble gjennomført på, og om de pårørendes nytte hadde vært annerledes med en annen vektlegging, er usikkert. Et par ansatte mente at det hadde vært en naturlig utvikling fra fokus på kunnskap i oppstartfasen til mer generell sosial kontakt og støtte etter en stund. Etter hvert som læringsprogrammet ble lest (og lært), og generell erfaringsutveksling foretatt, var det naturlig at det sosiale og ikke-faglige aspektet fikk et noe sterkere fokus fordi behovet for økt kunnskap og kompetanse ikke var så stort lenger, og fordi de sosiale båndene mellom de pårørende var blitt sterkere på et mer personlig plan.

Du er ikke og oppdaterer deg på kunnskap hele tiden – leser det ikke mange ganger. Det sosiale trenger du imidlertid hele tiden

Det er kanskje ikke så rart at den sosiale delen har fungert godt. Det viser bare hvor mange som er ensomme

Det ble også presisert at den sosiale delen har fått et relativt stort fokus fordi de pårørende selv har ønsket det ved at de for eksempel har villet ha samlinger såpass hyppig som hver måned, og at de i utstrakt grad har tatt i bruk bildetelefon og diskusjonsforum. Ut fra en tenkning om at de pårørende skulle ha stor innflytelse på hvordan prosjektet skulle driftes kan en si at dette har vært en riktig utvikling.

4.3 Samarbeid mellom sykehus og kommunehelsetjenesten

En av målsettingene med IKT-basert pårørendestøtte var å bedre samarbeidet mellom kommunehelsetjenesten og Sykehuset i Vestfold HF, Tønsberg. Sykehuset hadde derfor én representant i styringsgruppen (klinikkjef) og én i prosjektgruppen (avdelingsledende sykepleier ved nevrologisk avdeling). En viktig hensikt med sykehusets engasjement i prosjektet var bl.a. å forebygge reinnleggelser av slagpasienter ved å øke de pårørendes trygghet gjennom økt kunnskap og mestring, samt bedre støtte fra både primær- og sekundærhelsetjenesten.

Som eneste avdeling på sykehuset var nevrologisk avdeling involvert i IKT-basert pårørendestøtte. Bedre samarbeid mellom sykehuset og IKT-basert

pårørendestøtte/kommunehelsetjenesten skulle oppnås ved at sykehusets personale var med å kvalitetssikre innholdet i læringsprogrammet, sykehuset skulle ha en PC med læringsprogram og bildetelefon tilgjengelig for ansatte og innlagte pasienter/pårørende, sykehuset skulle informere aktuelle pasienter og pårørende om prosjektet og gjennom det rekruttere deltakerfamilier. Aktuelle familier skulle kunne ha kontakt med IKT-basert pårørendestøtte/kommunehelsetjenesten via bildetelefon før pasienten ble utskrevet fra sykehuset. Når deltakerfamiliene var blitt en del av prosjektet skulle sykehuset ta kontakt med pårørende/pasient via bildetelefon for en oppfølgingssamtale. Tidspunkt for denne kontakten skulle avtales med IKT-basert pårørendestøttes servicesenter, og ha et sykepleiefaglig fokus. Det var ikke planlagt at pårørende/pasienter skulle kunne kontakte sykehuset ved hjelp av bildetelefonen. Prosedyren for sykehusets rolle i prosjektet er beskrevet i Vedlegg 7.

Sykehusets ansatte deltok i kvalitetssikring av læringsprogrammet. Ut fra den faglige forståelse man hadde ved sykehuset angående sykdom, behandling, pleie og omsorg ble det avdekket enkelte svakheter og feil i programmets faglige innhold. Det er usikkert om disse svakheter og feil kan skyldes ulik faglig forståelse mellom forfatterne engasjert av Action og det norske faglige personalet, eller om programmet ikke var oppdatert mht. ny kunnskap innen det aktuelle fagfeltet. Åpenbare feil som det norske fagpersonalet påpekte, ble endret i den norske oversettelsen. Med utgangspunkt i dette la sykehusets representant vekt på at IKT-basert pårørendestøtte burde selv hatt kontroll over det faglige innholdet, og at det er svært viktig at innholdet i læringsprogrammet blir fortløpende oppdatert.

PC med læringsprogram og bildetelefon ble plassert på nevrologisk avdeling, men utstyret ble aldri tatt i bruk som planlagt fordi man ikke klarte å koble utstyret til internett og IKT-basert pårørendestøttes server. Både IT-avdelingen ved sykehuset og Lindtel (den lokale utstyrsleverandøren til IKT-basert pårørendestøtte) var involvert i oppkoblingsarbeidet, men uten å få til en løsning. Det opplyses at det fra sykehusets side ikke ble satt inn store ressurser på å få ordnet denne koblingen fordi man var midt oppe i en flytteprosess som krevde tilnærmet alle tilgjengelige IT-ressurser. Pga. av den manglende oppkoblingen ble den viktigste komponenten i forsøket med å bedre samarbeidet mellom sykehus og kommunehelsetjenesten ikke mulig å prøve ut. Til tross for dette rapporterte både sykehusets representant i prosjektgruppen og fungerende leder av IKT-basert pårørendestøtte bedret forståelse og kommunikasjon mellom sykehuset og kommunehelsetjenesten. Denne bedringen skyldes da primært at en representant fra sykehuset har deltatt aktivt i IKT-basert

pårørendestøttes prosjektgruppe, og at man gjennom det har etablert personlige kontakter. Med utgangspunkt i de erfaringer man har gjort seg i løpet av prosjektperioden sier begge parter seg meget interessert i å prøve ut det som var hovedintensjonen i samarbeidet i en mulig videreføring av IKT-basert pårørendestøtte.

I en evt. videreføring av prosjektet ble det påpekt at sykehuset kan være interessert i å inkludere pårørende med omsorg for pasienter med andre diagnoser enn slag og demens som kronisk muskelsyke med for eksempel multippel sklerose (MS). Avdelingsledende sykepleier ved nevrologisk avdeling opplyste også at personalet i avdelingen var svært motiverte for å tilby pårørende en slik IKT-basert tjeneste man hadde planlagt. Hun uttalte bl.a.:

De ansatte gleder seg til å ta dette mer i aktivt bruk fordi de ser at dette er veldig nyttig

Hun legger også vekt på at sykehuset har et behov for å etablere nærere kontakt med, og gi støtte til, pårørende fordi man relativt sett har hatt for lite fokus på denne gruppen i forhold til de syke. Hun uttaler:

Hele familien blir syk med en kroniker. Jo flere du kan spille på jo bedre ”står du han av”

4.4 Etiske vurderinger

4.4.1 Taushetsplikt

På spørsmål om hvilke etiske problemstillinger som var forbundet med IKT-basert pårørendestøtte ble det bl.a. tatt opp problem relatert til taushetsplikt både de pårørende i mellom og mellom pårørende og ansatte. I følge både ansatte og de pårørende selv har de pårørende vært svært åpenhjertige i samtaler vedrørende egen og pasientens livssituasjon. De ansatte var i oppstarten av prosjektet urolige for om pårørende i enkelte tilfeller ville komme til åpne seg mer for de andre enn de i utgangspunktet hadde ønsket, og at de derfor i ettertid ville angre på enkelte utsagn. Dette temaet ble derfor problematisert av de ansatte i oppstarten av prosjektet, og det ble diskutert på brukerforum hvordan man skulle forholde seg til fortrolig informasjon som ble gitt av enkeltpersoner på møter og i andre former for samtaler. Det ble ikke inngått noen formell avtale mellom de pårørende om taushetsplikt relatert til personlige opplysninger som kom fram underveis i prosjektet, men i følge de ansatte ble det i

forbindelse med diskusjonene rundt dette temaet utviklet en form for uformell konsensus mellom brukerne om ikke å videreformidle sensitiv informasjon utenfor gruppen av deltakere. Ingen av de pårørende tok opp dette som noe problem i intervjuene, verken generelt eller i forbindelse med spørsmål om etiske problemstillinger.

I IKT-basert pårørendestøtte ble mange svært godt kjent med hverandre og med de ansatte. I samtaler mellom pårørende og ansatte har det derfor vært naturlig å spørre de ansatte om de hadde snakket med andre pårørende og om hvordan det stod til med dem. I følge et par av de ansatte hadde det vært en utfordring å vurdere hva man kan fortelle om andre deltakeres helse- og livssituasjon uten å gå ut over taushetsplikten. Denne utfordringen skiller seg noe fra vanlig praksis innen helsetjenesten fordi den ansatte i IKT-basert pårørendestøtte er helsepersonale i tradisjonell forstand samtidig som at man er en del av et sosialt nettverk med høy grad av åpenhet rundt egen livssituasjon. I intervjuet ble det også beskrevet som en utfordring å vurdere hvordan man skal forholde seg til informasjon om pasienter man i liten grad kjenner ut over hvordan den pårørende har beskrevet ham eller henne. Å arbeide med pårørende (og til dels syke) på en slik måte man har gjort i IKT-basert pårørendestøtte er i følge et par av de ansatte utfordrende fordi man bl.a. må gjøre etiske vurderinger i forhold til situasjoner man ikke har mye erfaring med i en mer tradisjonell helsetjeneste. Det ble derfor framholdt betydningen av å ha ansatte med lang erfaring fra å håndtere etisk vanskelige situasjoner, og at de ansatte stadig tar dette opp i sin vurdering av egen og andres praksis.

4.4.2 Miste IKT-utstyr og venner

Dersom en deltakende pasient døde eller fikk fast langtidsplass på sykehjem måtte de pårørende i IKT-basert pårørendestøtte levere fra seg PC-utsyret i løpet av to måneder, og dermed ikke lenger ta del i prosjektets aktiviteter. De ansatte beskrev dette som vanskelig fordi de pårørende hadde investert relativt mye i å etablere et nytt IKT-basert sosialt nettverk. I likhet med de pårørende opplevde de ansatte at to måneder var for kort tid fordi de pårørende hadde stort behov for støtte fra sine venner i sorgprosessen som følger av slike hendelser. Ansatte hadde heller ikke forutsett at det evt. skulle være vanskelig å avslutte IKT-basert pårørendestøtte etter endt prosjektperiode pga. at man da måtte ta bort et tilbud som hadde vist seg å bli såpass viktig for deltakernes sosiale miljø. Å miste tilbudet som var gitt gjennom deltakelse i prosjektet var en etisk problemstilling som de pårørende var svært opptatt av i både IKT-basert pårørendestøtte og de tilsvarende prosjektene i Sverige og EU (Magnusson 2002 og 2005).

4.4.3 Økt belastning for pårørende?

Det synes å være en relativt gjengs oppfatning blant de ansatte at pårørende vil kunne redusere fysisk og psykisk belastning gjennom å benytte seg av tilbudene i IKT-basert pårørendestøtte. I tråd med tilbakemeldingene fra de pårørende nevnte også de ansatte at enkelte pasienter var skeptiske til den pårørendes deltakelse, og at dette kunne være en belastning for både pasient og pårørende. En deltaker opplevde denne belastningen som så stor at han måtte trekke seg fra prosjektet etter nærmere ett års deltakelse.

Det har vært stilt spørsmål om deltakelse i IKT-basert pårørendestøtte kan føre til at pårørende strekker seg for langt mht. å ha pasienten boende hjemme fordi de ikke vil miste utstyret eller den sosiale kontakten med andre pårørende. På spørsmål om dette trodde et par av de ansatte det kan være en viss fare for at enkelte kan få en økt totalbelastning ved at de strekker seg lenger enn de ellers ville ha gjort. På den annen side holdes det fram at belastningen trolig reduseres for mange pga. økte kunnskap om hvilke rettigheter man har i forhold til hjelp fra det offentlige, at de pårørende støtter hverandre mht. å søke hjelp når det er nødvendig, og at de pårørende i prosjektet har blitt mer bevisst på egne behov for å kunne leve et godt liv. I IKT-basert pårørendestøtte har pårørende med stor belastning blitt fulgt tettere opp av de ansatte enn pårørende med mindre belastning.

4.5 Videreføring av IKT-basert pårørendestøtte?

Det synes som at alle de ansatte var positive til å videreføre IKT-basert pårørendestøtte i Nøtterøy og Tønsberg. Det var imidlertid noe ulike meninger om hva som burde vektlegges i tilbudet, og hvilke grupper av pårørende/pasienter som bør inkluderes. Det ble lagt vekt på at de fleste pårørende og pasienter vil ha best nytte av tilbudet i en tidlig fase av pasientens sykdomsutvikling. For å sikre rekruttering av de pårørende som vil ha best nytte av tilbudet, og for å utnytte personalressursene best mulig, hevdet enkelte at man burde gi tilbud til flere kommuner enn Nøtterøy og Tønsberg. Det ble også foreslått å inkludere pårørende til andre typer pasienter som kronisk muskelsyke, barn med atferdsvansker og kreftpasienter. Ved inklusjon av andre grupper vil det trolig være viktig å etablere homogene grupper av pårørende, og at støttetilbudet og informasjonen tilpasses den gruppen man rettet seg mot. I intervjuene ble det også diskutert om det kunne være aktuelt å lage et støttetilbud som i større grad retter seg mot pasienter og deres spesifikke behov. Alle de ansatte var imidlertid opptatt av at det var viktig å gi et tilbud til pårørende fordi de ofte har liten støtte slik helsevesenet

fungerer i dag.

5. DISKUSJON

5.1 Metode

Evalueringsens målsettinger ble satt opp i samarbeid mellom oppdragsgiver (Nøtterøy kommune og Kommunenes sentralforbund) og oppdragstaker (Henørsenteret, Høgskolen i Vestfold). Slik disse ble satt opp innebar det at man trengte fokus på både kvantitative ("hvor ofte", "hvor mye", "effekt av") og kvalitative ("hvordan", "hva betyr") beskrivelser. Derfor var det naturlig å benytte metoder som både ga kvantitative data ved hjelp av spørreskjema og elektronisk registrering av IKT-bruk og kvalitative data ved hjelp av ulike former for intervju. Gjennom bruken av flere metoder ønsket en å få et mer helhetlig bilde av IKT-basert pårørendestøtte enn det bare en metode kunne gi. I tillegg ønsket man å kunne vurdere gyldigheten eller validiteten av resultatene ved å sammenlikne informasjon innhentet med flere ulike metoder og fra ulike grupper av informanter (triangulering) (Brannen, 1995; Denzin, 1970).

Fokusgruppeintervjuer ble nyttet for å hente beskrivelser av både pårørende og ansattes opplevelser av å delta i prosjektet. Fokusgruppemetodikk ble vurdert som egnet metode fordi informantene kjente hverandre godt, hadde startet omtrent samtidig i prosjektet, og hadde felles opplevelser relatert til IKT-basert pårørendestøtte. Det var et håp at diskusjonene deltakerne i mellom skulle gi utdypende informasjon om prosjektet, og gi opphav til et mangfold av oppfatninger og beskrivelser. Gjennom å la de pårørende delta i en mer eller mindre strukturert diskusjon vedrørende deres opplevelser av å delta i prosjektet var det også et ønske at evalueringen kunne bidra til prosjektets målsetting om å øke de pårørendes bevissthet rundt egen livssituasjon, og å ivareta/utvikle det sosiale samholdet i gruppen av pårørende.

For å vurdere gyldigheten av evalueringens resultat og konklusjoner ville det muligens vært en fordel, særlig for den kvantitative delen, dersom en hadde hatt flere informanter, og om en hadde kunnet randomisere aktuelle pårørende til intervensjons- og sammenlikningsgrupper. Det er en styrke ved evalueringen at alle deltakere i prosjektet deltok i tilnærmet alle deler av evalueringen. Det styrker evalueringens gyldighet at resultater fra de ulike deler av

evalueringen stort sett bygger opp under de samme hovedkonklusjonene. Det styrker også gyldigheten av resultatene at det i hovedsak ble nyttet validerte spørreskjema, og at fokusgruppeintervjuene ble gjennomført og analysert på en strukturert måte i tråd med anbefalinger fra erfarne forskere (Malterud, 1996; Morgan & Kreuger, 1998). Selv om Malterud (Malterud, 1996) og Morgan og Kreuger (Morgan & Kreuger, 1998) ikke mener at det til enhver tid er nødvendig i fokusgruppeintervjuer ville nok styrket gyldigheten om alle deler av intervjuene var blitt skrevet ut ordrett (transkribert), og om en sekretær hadde deltatt i alle intervjuene. Av ressursmessige grunner var dette ikke mulig. I tillegg kunne en fått et noe mer utdypende bilde av prosjektet dersom pasientene og de ansatte i kommunehelsetjenesten hadde deltatt i evalueringen. Det er mulig at informantene kan ha holdt noe sensitiv informasjon tilbake i gruppeintervjuene fordi de fant det vanskelig å ta dette opp i påhør av andre, og/eller at gruppediskusjonen ga et visst press til å være enige med de andre i gruppen. Det syntes imidlertid som at informantene kjente hverandre godt, og at stemningen under intervjuene var åpenhjertig. Moderator var svært opptatt av å inkludere alle i diskusjonen, og å få utdypet utsagn som avvek fra de flestes oppfatning. For eksempel var det i intervjuet lagt stor vekt på å undersøke mulige belastninger for pårørende og pasienter ved å delta i prosjektet. Diskusjonene informantene i mellom bidro til verdifull innsikt man vanskelig kunne oppnådd i for eksempel individuelle intervju. Individuelle intervju ville imidlertid kunnet gi utdypende informasjon om enkeltpersoners utvikling og opplevelser knyttet til IKT-basert pårørendestøtte.

Fokusgruppeintervjuene ble gjennomført etter seks til åtte måneders deltakelse i prosjektet. Det er mulig at de oppfatninger og beskrivelser de pårørende ga dette tidspunktet var noe annerledes enn de ville vært dersom de hadde blitt intervjuet ved avslutningen av prosjektet. Basert på utsagn fra da ansatte som ble intervjuet ved prosjektets slutt er det f.eks. mye som tyder på at de pårørende ville uttrykt mindre frustrasjon over tekniske problem med bildetelefon fordi disse problemene ble løst etter hvert.

Om man går ut i fra at funnene fra evalueringen er relativt gyldige for IKT-basert pårørendestøtte kan man ikke uten videre gå ut i fra at alle andre kommuner vil ha samme typer effekt med en tilsvarende intervensjon. Man kan mao. ikke uten videre generalisere resultatene av evalueringen. Dette er bl.a. fordi utvalget av informanter er for lite og de utgjør ikke et tilfeldig utvalg av en befolkning. Intervensjonen, deltakerne, resultatene og måten evalueringen er gjennomført på er imidlertid relativt godt beskrevet i denne rapporten og i

Nøtterøy kommunes egen rapport (Holmene, 2006). Ut fra dette kan leseren selv vurdere overførbarheten (Lincoln & Guba, 1985) av denne studien til egen kommunes mulige prosjekt ved nøye å gjennomgå studiens innhold, og settingen den ble gjennomført i.

5.2 Resultat

Kort oppsummert indikerer resultatene av denne evalueringen at de aller fleste av de eldre pårørende var svært fornøyde med det nye hjelpetilbudet de har fått gjennom IKT-basert pårørendestøtte, at de har brukt IKT-verktøyet i stor utstrekning, at alle enkeltdeler av prosjektet har vært nyttig for mange, at de fleste har ervervet seg ny kunnskap om pleie og omsorg av demente og slagpasienter, og at de har hatt nytte og glede av det nye sosiale miljøet som ble etablert gjennom deltakelse i prosjektet. Utsagn fra pårørende og ansatte indikerer at disse faktorene kan ha vært med på å forebygge stress og fremme mestring blant de pårørende. Organisatorisk og administrativt har gjennomføringen av prosjektet vært relativt vellykket til tross for en del tekniske problem i forbindelse med serveren i Sverige, bildetelefon, og elektronisk kommunikasjon med sykehuset. Det er usikkert hvilken nytte pasientene i deltakerfamiliene har hatt av den pårørendes/familiens deltakelse i prosjektet. Det er mulig det kan ha vært forskjeller mellom demens- og slagfamilienes opplevelse og nytte av IKT-basert pårørendestøtte. Pga. et lavt antall deltakerfamilier og pga. måten de kvalitative dataene ble samlet inn på er det i analysene ikke forsøkt å skille mellom demens- og slagfamilienes opplevelse og nytte.

Hovedkonklusjonene er langt på vei i tråd med de funn som ble gjort i det svenske Action-prosjektet (Magnusson, 2002, , 2005). Action-prosjektet er svært sammenliknbart med IKT-basert pårørendestøtte da de bygger på samme teknologi, læringsprogram og hjelpetilbud. Det kan imidlertid synes som at IKT-basert pårørendestøtte har hatt noe mer fokus på nettverksbygging enn Action-prosjektet. Mulige årsaker til dette kan være at man i IKT-basert pårørendestøtte har hatt mer homogene grupper mht. alder, diagnoser og sivilstand, og at de pårørende av den grunn har lagt større vekt på dette. I likhet med IKT-basert pårørendestøtte hadde også det svenske prosjektet en del tekniske problem. Det er usikkert om problemene var de samme i de to prosjektene.

Internasjonale, europeiske og norske studier viser at relativt få eldre mennesker eier og bruker PC/datamaskin (Irizarry & Downing, 1997; Irizzary et al., 2002; Irvine, 2003), og at eldre ofte

har lav selvtillit i forhold til å lære seg slik bruk (Marquiè, Jourdan-Boddaert, & Huet, 2002). Studier viser også at eldre kan ha vansker for å lære seg bruk av IKT-utstyr (Freudenthal, 2001; Westerman, Davies, Glendon, Stammers, & Mathews, 1995), men at dette ikke er tilfellet dersom opplæringen er tilpasset eldres behov og læringsmønster, og dersom de ser at de kan ha nytte av utstyret (Czaja & Sharit, 1998; Jay & Willis, 1992; Kubeck, Miller-Albrecht, & Murphy, 1999; Magnusson, Hanson, & Borg, 2004; Morgan Morris, 1994). I tråd med Marquiè et. al.s studie (Marquiè et al., 2002) ga de eldre pårørende før deltakelse i IKT-basert pårørendestøtte uttrykk for lav selvtillit mht. om de kom til å lære seg bruken av IKT-utstyret. De lærte seg imidlertid bruken av IKT-utstyret relativt enkelt, og de brukte det i stor grad. Grunnen til dette er trolig at programvaren og opplæringen var utviklet og tilpasset særlig til eldre pårørende uten erfaring med bruk av IKT, og at de raskt fikk positive erfaringer gjennom å skaffe seg kunnskap, sosiale kontakter, og underholdning som kabalspilling og lesing av nettaviser.

Selv om det finnes studier som viser positive effekter av støttetilbud rettet mot pårørende til eldre syke (Bass, McClendon, Brennan, & McCarthy, 1998; Brodaty & Gresham, 1989; Brodaty, Gresham, & Luscombe, 1997; Marriott, Donaldson, Tarrier, & Burns, 2000; Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg, & Levin, 1996) har de færreste studier vist positive effekter mht. redusert belastning, stress, eller psykiske symptom (Cooke et al., 2001). De intervensjonene som har vist mest overbevisende effekt er i følge Cooke et.al. (2001) de som har hatt en sosial komponent som en viktig del av intervensjonen. Årsaker til noe nedslående resultater av intervensjoner rettet mot pårørende kan være at det er vanskelig å registrere bedring fordi både pasient og pårørende naturlig blir eldre og ofte mer skrøpelig i løpet av intervensjonen, og at studiene som i stor grad har brukt kvantitative mål, har vært for små og vart i for kort tid. I tillegg er det hevdet at man ikke godt nok har definert eller vurdert hvem som bør være målgruppe, hva man har ønsket å oppnå, eller når i omsorgskarrieren det er mest hensiktsmessig å motta hvilke støttetiltak (Schulz, 2001). I IKT-basert pårørendestøtte har en i stor grad hatt fokus på å øke de pårørendes kunnskapsnivå, og å bygge et sosialt nettverk hvor de pårørende kan søke kunnskap og praktisk og emosjonell støtte. Resultatene av både spørreskjema- og intervjuundersøkelsene indikerer at dette har vært vellykket. I likhet med de fleste andre studier har det i denne evalueringen vært vanskeligere å vise at de pårørendes belastnings- og stressnivå ble påvirket i positiv retning. Dette trenger ikke bety at det ikke har vært positive effekter mht. dette, men at det er betydelig vanskeligere å registrere fordi disse faktorene påvirkes i stor grad av mange utenforliggende forhold, og at det krever

en lenger oppfølgingsperiode enn ett år som i denne evalueringen. Det er også mulig, slik et par ansatte hevdet, at man ville fått enda bedre effekter i det lange løp dersom man hadde rekruttert pårørende i en tidligere fase av omsorgskarrieren. Dette synet støttes av bl.a. Schultz (Schulz, 2001).

Det er noe vanskelig å vurdere hvilken effekt IKT-basert pårørendestøtte har hatt for pasientene da disse ikke har vært intervjuet og fordi de pårørendes svar var vanskelig å tolke. En del pårørende mente imidlertid at de gjennom bedret kjennskap til sykdom, pleie og omsorg kunne gi bedre hjelp til pasientene. I tillegg hevdet enkelte at de pga. IKT-basert pårørendestøtte hadde det bedre selv, og at de derfor håndterte vanskelig atferd hos den syke på en bedre måte. Dette er i tråd med teorien for prosjektet, og med andre studier som viser at pårørendes helsetilstand påvirker kvaliteten på den omsorg som blir gitt (Dunkin & Anderson-Hanley, 1998).

Det er mulig at slike hjelpetiltak som IKT-basert pårørendestøtte kan redusere kostnader for det offentlige (Magnusson, 2005; Magnusson & Hanson) i form av mindre bruk av hjemmetjeneste, kort- og langtids plass på sykehjem og innleggelser på sykehus. Både pårørende og ansatte hevdet imidlertid at IKT-basert pårørendestøtte muligens kan ha bidratt til økte kostnader for det offentlige fordi de pårørende/pasientene i større grad benyttet seg av de stønader de hadde rett på, og at de var blitt mer bevisste på sine rettigheter og behov mht. å nytte kort- og langtids plass på sykehjem. I en intervensjonsstudie av Montgomery & Borgotta (Montgomery & Borgotta, 1989) vises det for eksempel at ulike støttetiltak (ikke IKT-relatert) førte til mindre bruk av sykehjem (kort- og langtids plass) blant eldre syke som ble pleiet av sine barn, mens det var mer bruk av sykehjem blant eldre syke som ble pleiet av ektefeller. Dersom pårørende i større grad benytter seg av de rettigheter de etter loven har må dette anses som positivt selv om det evt. fører til økte utgifter for det offentlige. Det er stor sannsynlighet for at større bruk av slike støtte- og hjelpetiltak i lengden vil virke forbyggende mht. de pårørendes egen belastning og helse, og at dette i sin tur vil kunne redusere offentliges utgifter til denne gruppen.

5.3 Etikk

Som med alle andre tjenester i helsevesenet er det forbundet en rekke etisk vanskelige problemstillinger med det tilbud som er gitt gjennom IKT-basert pårørendestøtte. Pga. at man i helsevesenet har relativt liten av erfaring med bruk av IKT slik det er brukt i denne sammenheng, har gjort at de ansatte oftere enn ellers har måttet gjøre etiske vurderinger i forhold til det hjelpetilbud en har gitt pårørende og pasienter. Å evaluere på en fyllestgjørende måte etiske problemstillinger forbundet med tjenesten krever en studie i seg selv. Derfor var det ikke en hovedmålsetting med denne evalueringen å vurdere de etiske problemstillingene forbundet med IKT-basert pårørendestøtte. Det vises derfor til arbeider gjort av Magnusson & Hanson (Magnusson & Hanson, 2003) (2003), Magnusson & da Silva (Magnusson & Barbosa da Silva, 1999), Kulland (Kulland, 2006), og Bjørneby et.al. (Bjørneby, Topo, & Holthe, 2001) som diskuterer etiske problemstillinger forbundet med bruk av IKT i hjemmebasert omsorg. De etiske problemstillingene de pårørende og de ansatte tok opp i intervjuene diskuteres av disse forfatterne med bl.a. utgangspunkt i Action og IKT-basert pårørendestøtte. Slik IKT-basert pårørendestøtte har blitt gjennomført på, og slik de pårørende og ansatte vurderte de etiske sidene ved prosjektet, er det lite som tyder på at hjelpetilbudet ikke burde vært gitt. Dersom tjenesten skal tilbys pårørende i framtiden og/eller i andre kommuner er det svært viktig å understreke at det skal være et *supplerende* tilbud til det allerede eksisterende helsetilbudet. I tillegg må tilbudet ikke være med på å øke belastningen for verken pårørende eller pasient, det må ikke legges et press på pårørende til å beholde den syke lenger hjemme enn hva som er bra både for pasient og pårørende, og regler om taushetsplikt, konfidensialitet og samtykke må følges. Det er særlig viktig å vurdere hvilken betydning slike tiltak kan ha for pasienten. Ved en mulig innføring av IKT-basert pårørendestøtte eller liknende tilbud er det nødvendig å ta med i de etiske vurderingene hvilken betydning det vil ha å *ikke* gi pårørende og pasienter et slikt tilbud. Mye av samfunnsutviklingen legger opp til at IKT skal nyttes, og i dag gis det for eksempel mye viktig informasjon til innbyggerne i Norge via internett. Det er også ofte billigere og mer effektivt å kunne handle og betale regninger over internett, og mye kommunikasjon mennesker i mellom foregår via e-post. Å beherske og ha anledning til å nytte IKT vil kunne være en faktor for bemyndigelsen av mange eldre gjennom at den kan bidra til økt kompetanse, autonomi, trygghet og sosialt nettverk.

5.4 Veien videre

IKT-basert pårørendestøtte må regnes som et pilotprosjekt i Norge. I en vurdering om man skal innføre et tilsvarende eller liknende tilbud i andre kommuner kan ikke resultatene fra

dette prosjektet gi alle svar. En klar konklusjon er imidlertid at pårørende og ansatte er godt fornøyd med tilbudet. Prosjektet er pt. videreført som en ordinær kommunal tjeneste i Nøtterøy og Tønsberg. Alle ansvarlige parter i prosjektet, dvs. kommunene Nøtterøy og Tønsberg, Sykehuset i Vestfold HF, Tønsberg, og Høgskolen i Vestfold ønsker å videreføre prosjektet i et samarbeid med andre interesserte kommuner i Vestfold (Orre, Holmene, & Lønningdal, 2005). Gjennom et større nedslagsfelt vil en lettere kunne inkludere de pårørende og pasienter tilbudet er best egnet for, og man kan evt. inkludere andre grupper av pårørende dersom en kan utvikle og tilby læringsprogram for disse. Ved en utviding av prosjektet hvor en inkluderer flere personer og dekker et større geografisk område vil det muligens være en utfordring å etablere nettverk med så tette bånd mellom pårørende og mellom pårørende og servicekontor slik man har klart i IKT-basert pårørendestøtte.

Ved å inkludere flere brukere vil en ha mulighet for å redusere administrasjonskostnadene pr. deltaker. IKT-basert pårørendestøtte mener at de med samme bemanning som de har i dag (1 stilling) kan betjene 80-100 deltakerfamilier der den ene har demens eller slag. I denne evalueringen er det ikke foretatt økonomiske beregninger på hvor mye tjenesten har kostet, og hvor mye en kan regne at man har spart gjennom den forebyggende aktiviteten. Beregninger foretatt ved Högskolan i Borås tyder på at et tjenestetilbud sammenliknbart med IKT-basert pårørendestøtte er økonomisk sett regningssvarende kommunen (Magnusson 2005). I de svenske kommunene Marks og Borås er en tilsvarende tjeneste som IKT-basert pårørendestøtte gjort til et ordinært helsetjenestetilbud til aktuelle pårørende og pasienter.

Basert på resultatene av denne evalueringen er det lite som taler for at man ikke skal kunne iverksette liknende tilbud i andre kommuner i Norge. Det er imidlertid av svært stor betydning at man tar de nevnte etiske overveielser før og underveis i innføringen av helsetjenestetilbudet. Denne typen helsetjenestetilbud er såpass nytt og framtidsrettet at flere og større forsknings-/evalueringsprosjekt er nødvendig for å kartlegge videre hvilke effekter tilbudet kan ha for pårørende, pasienter og helsevesen. I tillegg bør det undersøkes hvem som (ikke) vil ha nytte av tilbudet, og når i sykdoms-/pleiefasen utbyttet evt. vil være størst.

6. REFERANSER

- Andersson, L. (1984). Intervention against loneliness in a group of elderly women: a process evaluation. *Human Relations*, 37(4), 295-310.
- Archbold, P. G., Stewart, B. J., Miller, L. L., Harvath, T. A., Greenlick, M. R., Van Buren, L., et al. (1995). The PREP system of nursing interventions: a pilot test with families caring for older members... preparedness (PR), enrichment (E), and predictability (P). *Research in Nursing & Health*, 18(1), 3-16.
- Bass, D. M., McClendon, M. J., Brennan, P. F., & McCarthy, C. (1998). The buffering effect of a computer support network on caregiver strain. *Journal of Aging and Health*, 10(1), 20-43.
- Bjørneby, S., Topo, P., & Holthe, T. (2001). *Teknologi, etikk og demens*. Oslo: Nasjonalt Kompetansesenter for Aldersdemens.
- Bongers, P. M., de Winter, C. R., Kompier, M. A., & Hildebrandt, V. H. (1993). Psychosocial factors at work and musculoskeletal disease. *Scand J Work Environ Health*, 19(5), 297-312.
- Borgermans, L., Nolan, M., & Davies, S. (2001). Europe. In I. Philp (Ed.), *Family care for older people and their families* (pp. 1-26). Buckingham: IOS Press.
- Brannen, J. (1995). *Mixing Methods: Qualitative and Quantitative Research*. Brookfield: Ashgate Publishing Company.
- Brodaty, H., & Gresham, M. (1989). Effect of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia.[see comment]. *BMJ*, 299(6712), 1375-1379.
- Brodaty, H., Gresham, M., & Luscombe, G. (1997). The Prince Henry Hospital dementia caregivers' training programme. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(2), 183-192.
- Cooke, D. D., McNally, L., Mulligan, K. T., Harrison, M. J. G., & Newman, S. P. (2001). Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging and Mental Health*, 5, 120-135.
- Cummings, J. L. (1997). The Neuropsychiatric Inventory: assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology*, 48(5 Suppl 6), S10-16.
- Czaja, S. J., & Sharit, J. (1998). Age differences in attitudes toward computers. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences & Social Sciences*, 53(5), P329-340.
- Denzin, N. (1970). *The Research Act in Sociology*. London: Butterworth.

- Dunkin, J. J., & Anderson-Hanley, C. (1998). Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*, 51(1 Suppl 1), S53-60; discussion S65-57.
- Freudenthal, D. (2001). Age differences in information retrieval tasks. *Behaviour and Information Technology*, 20(1), 9-22.
- Gjærevoll, O. (1992). *Trygghet - verdighet - omsorg : utredning fra et utvalg oppnevnt ved kgl. res. av 11. august, 1989*. Oslo: Statens forvaltningstjeneste.
- Goldberg, D., & Williams, P. (1991). *A user's guide to the General Health Questionnaire*. London: Berks:NFER-Nelson.
- Greene, J. G., Smith, R., Gardiner, M., & Timbury, G. C. (1982). Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effects on relatives: a factor analytic study. *Age & Ageing*, 11(2), 121-126.
- Holmene, B. (2006). *IKT-basert pårørendestøtte ?????? Nøtterøy: Nøtterøy kommune*.
- Irizarry, C., & Downing, A. (1997). Computers enhancing the lives of older people. *Australian Journal on Ageing*, 16(4), 161-165.
- Irizzary, C., Downing, A., & West, D. (2002). Promoting modern technology and Internet Access for under-represented older populations. *Journal of Technology in Human Services*, 19(4), 13-30.
- Irvine. (2003). *Computers for caregiving*. Paper presented at the SPRY National Conference, Computer-based technology and caregiving for older adults, Bethesda, Maryland.
- Jay, G. M., & Willis, S. L. (1992). Influence of direct computer experience on older adults' attitudes toward computers. *Journal of Gerontology*, 47(4), P250-257.
- Karasek, R., & Theorell, T. (1990). *Healthy work. Stress, productivity and the reconstruction of working life*. New York: Basic Books.
- Kristensson-Ekwall. (2004). Att vara närstående til äldre person med vård och omsorgsbehov. In G. Östlinder (Ed.), *Närståendes behov. Omvårdnad som akademiskt ämne III*. Stockholm: Svensk Sjuksköterskeförening.
- Kubeck, J., Miller-Albrecht, S., & Murphy, M. (1999). Finding information on the World Wide Web: Exploring older adult's exploration. *Educational Gerontology*, 25(2), 167-184.
- Kulland, J. (2006). ??? (Henær-rapport No.??). Tønsberg: Høgskolen i Vestfold.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. London: Sage Publications.

- Magnusson, L. (2002). *IT-based support for family carers [IT-baserat anhörigstöd i vård och omsorg - ett projekt för att pröva och utvärdera modern informationsteknik och videokonferens som stöd för äldre och deras anhörigvårdare]*. Borås: Högskolan i Borås.
- Magnusson, L. (2005). *Designing a responsive support service for family carers of frail older people using information and communication technology*. University of Gothenburg, Gothenburg.
- Magnusson, L., & Barbosa da Silva, A. (1999). Ethical guidelines for information and communication technology projects - the rationale of an ethical guideline for application of telematics in health and social care In C. Buhler & H. Knops (Eds.), *Assistive Technology on the Threshold of the New Millennium* (pp. 696-702). Amsterdam: IOS Press & OHMSA.
- Magnusson, L., & Hanson, E. Supporting frail older people and their family carers at home using information and communication technology: cost analysis. *Journal of Advanced Nursing*, [In press].
- Magnusson, L., Hanson, E., & Borg, M. (2004). A literature review study of information and communication technology as a support for frail older people living at home and their family carers. *Technology and Disability*, 16(223-235).
- Magnusson, L., Hanson, E., Brito, L., Berthold, H., Chambers, M., & Daly, T. (2002). Supporting family carers through the use of information and communication technology -- the EU project ACTION. *International Journal of Nursing Studies*, 39(4), 369-381.
- Magnusson, L., & Hanson, E. J. (2003). Ethical issues arising from a research, technology and development project to support frail older people and their family carers at home. *Health & Social Care in the Community*, 11(5), 431-439.
- Malt, U. F. (1989). The validity of the General Health Questionnaire in a sample of accidentally injured adults. *Acta Psychiatrica Scandinavica, Supplementum*, 355, 103-112.
- Malterud, K. (1996). *Kvalitative metoder i medicinsk forskning. En introduktion*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Marquière, J., Jourdan-Boddaert, L., & Huet, N. (2002). Do older adults underestimate their actual computer knowledge? *Behaviour and Information Technology*, 21(4), 273-280.
- Marriott, A., Donaldson, C., Tarrier, N., & Burns, A. (2000). Effectiveness of cognitive-behavioural family intervention in reducing the burden of care in carers of patients with Alzheimer's disease.[see comment]. *British Journal of Psychiatry*, 176, 557-562.

- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G., & Levin, B. (1996). A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial.[see comment]. *JAMA*, 276(21), 1725-1731.
- Montgomery, R., & Borgotta, E. F. (1989). The effects of alternative support strategies on family caregiving. *The Gerontologist*, 29(4), 457-464.
- Morgan, D. L., & Kreuger, A. (1998). *The focus group kit*. London: Sage Publications.
- Morgan Morris, J. (1994). Computer training needs of older adults. *Educational Gerontology*, 20(541-555).
- Nunnally, J. C., & Bernstein, I. H. (1994). *Psychometric Theory*. New York: McGraw-Hill.
- Orre, K., Holmene, B., & Lønningdal, T. (2005). *TrygghetsNett*. Tønsberg. : 12-kommunesamarbeidet i Vestfold. (Tilgjengelig på <http://www.12k.no/documents/prosjektskisse12Kstyret22.09.05.doc>, hentet 15.02.06).
- Romøren, T. L. (2001). *Den fjerde alderen: funksjonstap, familieomsorg og tjenestebruk hos mennesker over 80 år*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Russel, D. W., Peplau, L. A., & Cutrona, C. E. (1980). The revised UCLA loneliness scale: Concurrent and discriminant validity evidence. *Journal of Personality and Social Psychology*, 39, 472-480.
- Schulz, R. (2001). Some critical issues in caregiver intervention research. *Aging and Mental Health* 5 (supplement 1), 112-115.
- Ulstein, I. (2005). Dementia in the family. Does knowledge have an impact on family carer stress? [Demens i familien. Har kunnskaper betydning for pårørendes opplevelse av stress?]. *Demens*, 9(2), 4-8.
- Westerman, S., Davies, D., Glendon, R., Stammers, R., & Mathews, G. (1995). Age and cognitive predictors of computerized information retrieval. *Behaviour and Information Technology*, 14(5), 313-326.

VEDLEGG

Vedlegg 1

ENKELTSPØRSMÅL BRUKT I IKT-BASERT PÅRØRENDESTØTTE (SPØRRESKJEMA)

Enkeltspørsmål om kunnskap og belastning:

Hvor stort behov har du for mer kunnskap om pasientens sykdom, og hvordan man best kan ta hånd om han/henne?

Angi hvor belastende du opplever å måtte tilrettelegge, assistere og/eller hjelpe pasienten:

Enkeltspørsmål om IKT etter ett års deltakelse:

Hvor fornøyd er du med utbyttet du har hatt av å delta i IKT-basert pårørendestøtte?

Hvor fornøyd er du med utbyttet du har hatt av prosjektets enkeltdeler?

- Læringsprogrammet
- Kontakt over bildetelefon
- Diskusjonsforum
- Kontakt med de ansatte
- Spill/internett/e-post oa.

Hvor ofte har du brukt datamaskinen siste tre måneder?

Alle spørsmål har 7-delt svarskala

INDEKSER BRUKT I IKT-BASERT PÅRØRENDESTØTTE (SPØRRESKJEMA)

Indeks	Svarskala	Antall spørsmål/ tema	Inkluderte spørsmål/tema*:
Sosialt nettverk	5-delt	6	<i>Hvor ofte møter du vanligvis, og tilbringer tid sammen med:</i> • Barn • Barnebarn • Søsken • Andre familiemedlemmer • Naboer • Andre venner og bekjente
Sosial støtte	4-delt	20	<i>Vis hvor ofte du har de følelser som er beskrevet nedenfor.</i> • På bølgelengde med mennesker rundt meg • Mangler omgang • Ingen jeg kan henvende meg til • Føler meg ikke alene • Følger meg som en del av en vennegruppe • Mye til felles med mennesker rundt meg • Har ikke lenger noen jeg står nær • Har ingen å dele interesser og tanker med • Utadvendt person • Finnes mennesker jeg føler meg knyttet til • Føler meg utenfor • Mine sosiale kontakter er overflatiske • Ingen som virkelig kjenner meg • Føler meg isolert fra andre • Har ingen å være sammen med • Det finnes mennesker som virkelig forstår meg • Er ulykkelig over å være tilbakeholden • Har mennesker rundt meg, men ikke med meg • Finnes mennesker jeg kan snakke med • Finnes mennesker jeg kan henvende meg til
Pårørende-stress	5-delt	15	<i>Hvordan du føler det akkurat nå.</i> • Holder ikke ut • Trenger ferie/avkobling • Deprimert • Omsorgsarbeidet går utover helsa • Redd for at det skal skje en ulykke med pasienten • Finnes ikke løsninger på egne problem • Vanskelig å dra på ferie • Endrede rutiner i hjemmet pga. pasienten • Endret livskvalitet/levestandard pga. pasienten • Flau på pasientens vegne • Forhindret å ha gjester grunnet pasienten • Sint og sur på pasienten • Frustrert sammen med pasienten

Generell helse	4-delt	20	<i>Siste 2 uker:</i> • Konsentrasjon • Søvnløshet • Holdt deg engasjert • Ute blant andre • Greid deg bra • Tilfreds med måten en har fungert på • I stand til å ta bestemmelser • Følt deg under press • Ute av stand til å mestre vanskeligheter • Kunnet glede deg over daglige gjøremål • Tatt tingene tungt • Møtt egne problem • Alt vokser over hodet på deg • Ulykkelig og nedtrykt • Mistet selvillit • Følt deg som verdiløs person • Tilfreds • Nervøs • Ikke i stand til å gjøre det minste
-----------------------	--------	----	---

*modifiserte spørsmål/tema fra spørreskjemaet

INTERVJUGUIDE FOR FOKUSGRUPPEINTERVJU MED PÅRØRENDE

1) Jeg vil først be dere om å tenke tilbake til da dere ble med i prosjektet IKT-basert pårørendestøtte, og så notere på arket foran dere 2 positive forventninger og 2 motforestillinger dere hadde til å delta i prosjektet.

(vente) Nå tar vi en kort runde der dere nevner, og kort kommenterer, en positiv forventning og en motforestilling hver.

2) Hvordan har det vært å være med i IKT-basert pårørendestøtte?

3) Hvordan tror dere ektefellen deres opplever deltakelsen i prosjektet?

4) Er det noe som har virket belastende for deg eller din ektefelle pga. deltakelsen i prosjektet?

5) Hva har dere lært som følge av å være med i dette prosjektet? – og hvordan har det evt. påvirket hverdagen deres?

6) Har dere blitt sikrere på dere selv som pårørende og pleier av den syke ved å delta i dette prosjektet? – beskriv evt. hvordan.

7) Det å være pårørende til en syk hjemmeboende ektefelle kan svært ofte være belastende, både fysisk og mentalt. Har deltakelse i prosjektet vært med på å endre denne belastningen? – og evt. hvordan?

8) Kan dere reflektere litt rundt følgende påstand: ”Pårørendes deltakelse i IKT-basert pårørendestøtte fører til at den syke kan bo lenger hjemme enn dersom pårørende ikke hadde vært med i prosjektet”

9) I løpet av dette halvåret har dere

- fått opplæring i bruk av IKT-utstyret

- har fått teknisk utstyr montert hjemme

- har hatt kontakt med Østegård og andre pårørende gjennom bruk av billedtelefon og diskusjonsforum

- og deltatt på brukerforum og sosiale sammenkomster.

a) Jeg er interessert i å få vite hvordan dere opplever at disse tiltakene har vært administrert, og gjennomført på?

b) Hva kunne evt. vært gjort annerledes? (for å bedre tilbudet)

10) Dersom en venn i samme situasjon som deg fikk tilbud fra sin kommune om å være med i et tilsvarende prosjekt som det du har vært med på. Hva ville du si til han eller henne?

11) Opplever dere noen betenkeligheter ved at kommunen gir dette tilbudet til pårørende i deres situasjon? –evt. hvilke?

12) Målsettingen ved denne samtalen var å få innblikk i hvordan dere har opplevd å være med i IKT-basert pårørendestøtte. Som en oppsummering av det jeg har oppfattet dere har sagt kan en si at dere..... Synes dette som en grei oppsummering? – og er det evt. viktig aspekt vi ikke har diskutert eller som burde vært mer omtalt?

INTERVJUGUIDE FOR INTERVJU MED ANSATTE*

- 1) Hva var, etter deres mening, den viktigste målsettingen ved IKT-basert pårørendestøtte?
- 2) Hva er Deres inntrykk av de pårørendes opplevelse av å delta i prosjektet?
- 3) Tror dere det har vært noen belastning for pårørende eller pasient som følge av at den pårørende har vært med i prosjektet?
- 4) Har det tekniske utstyret bidratt til bedret sosial kontakt mellom brukerne? – evt. hvordan?
- 5) Vil et slikt tilbud til pårørende for hjemmeboende pleietrengende kunne redusere den totale ressursbruken knyttet til pleie og omsorg for pasientene?
- evt. på hvilken måte
- 6) Hvordan vurderer dere det tekniske utstyrets og dataprogrammets egnethet for eldre pårørende?
- 7) Hvordan har det tekniske fungert i prosjektet?
- 8) Kan dere beskrive hvordan samarbeidet med de pårørende har foregått?
- 9) I hvor stor grad har du hatt kontakt med den pleietrengende?
- 10) Hvordan var ektefellenes deltakelse i prosjektet?
- 11) Hva kreves av kompetanse for en som skal ha jobbe i sentralenheten?
- 12) Kan dere forklare hvordan prosjektet ble igangsatt og drevet
- 13) Hvordan kunne det evt. vært gjort annerledes? – hva er viktig for å få en god start på prosjektet?
- 14) Hvordan vil dere beskrive samarbeidet med Høgskolen i Borås?
- 15) Hvordan vil dere beskrive samarbeidet med hjemmesykepleien?
- 16) Hvordan vil dere beskrive samarbeidet med Tønsberg kommune?
- 17) Hvordan vil dere beskrive samarbeidet i prosjektgruppen?
- 18) Hvordan vil dere beskrive samarbeidet med sykehuset?
- 19) Har prosjektet styrket samarbeidet mellom sykehuset og kommunehelsetjenesten?
- 20) Hvilke etiske problemstillinger er forbundet med tjenesten?
- 21) Bør prosjektet videreføres i Nøtterøy og Tønsberg? – og evt. i andre kommuner?
- 22) Er det andre ting dere ønsker å ta opp som bør med i evalueringen?

**Pga. de ulike rollene de ansatte hadde hatt i prosjektet ble et utvalg av spørsmålene stilt til de enkelte ansatte*

IKT-basert pårørendestøtte Nøtterøy kommune - Helse og sosial Høgskolen i Vestfold – avdeling Helsefag Sykehuset i Vestfold-HF – Nevrologisk avdeling ACTION-tjenesten bygger på resultater fra EU-prosjektet ACTION, videreutviklet ved Högskolan i Borås, Sverige og tilpasset norske forhold	 Nøtterøy kommune
--	---

INFORMASJON TIL PÅRØRENDE OG PLEIETRENGENDE OM TJENESTEN ”IKT-BASERT PÅRØRENDESTØTTE”

IKT-basert pårørendestøtte er en tjeneste som har som mål å bidra til at hjemmeboende pasienter og deres pårørende opplever økt mestring i hverdagen og styrket livskvalitet. Målsetningen skal oppnås ved å:

- bidra til at pårørende til hjemmeboende pasienter får økt kunnskap og kompetanse til å mestre hverdagen.
- forebygge utbrenthet hos pårørende til hjemmeboende pasienter med behov for hjelp til praktisk bistand og pleie
- forebygge og utsette innleggelser i institusjon.
- tilrettelegge for sosial nettverksbygging mellom pårørende

IKT-basert pårørendestøtte gjennomføres som et forsøk for å høste erfaringer med og videreutvikle et tjenestetilbud. Erfaringene fra forsøket skal avgjøre om tjenesten bør innføres som en fast del av tjenestetilbudet i kommunen, og om tjenesten bør videreføres til andre kommuner.

Hvem er ansvarlig?

IKT-basert pårørendestøtte er et samarbeid mellom Nøtterøy kommune, Sykehuset i Vestfold HF og Høgskolen i Vestfold. Prosjektet ledes av en styringsgruppe hvor kommunaldirektør Karen Kaasa, Nøtterøy kommune, er leder.

Prosjektet har mottatt økonomisk støtte fra Sosial- og helsedirektoratet og Kommunenes sentralforbund.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS, og er tilrådd av Regional komité for medisinsk forskningsetikk.

Hva består tjenesten av?

IKT-basert pårørendestøtte vil gi følgende rammer for tjenestetilbudet til de pårørende:

1. De pårørende (brukerne) får gratis tilgang i eget hjem til datamaskin, bildetelefon og internett-tilgang. Brukerne kan fritt bruke et opplæringsprogram og informasjon fra prosjektets egen database. Bildetelefonen kan nyttes til å kontakte andre brukere, et service-senter og i noen tilfeller Sykehuset i Vestfold. Prosjektet er ansvarlig for installering av alt utstyr og opplæring av brukerne.
2. Et service-senter som følger opp de pårørende via telenettet, og tilrettelegger for samhandling og sosial kontakt mellom de pårørende.
3. Brukerne vil bli spurt om å delta i vurderingen av tjenesten. Brukerne kan opprettholde tjenesten selv om de ikke ønsker å delta i vurderingen / alle deler av vurderingen. Vurdering vil omfatte følgende deler:
 - a. Intervjuer om hvordan brukerne opplever tjenesten. Intervjuene vil bli gjennomført både individuelt og i grupper. Noen intervju vil bli gjennomført ved hjelp av billedtelefon
 - b. Spørreskjema om opplevelse av tjenesten og hvordan tjenesten benyttes
 - c. Kartlegging av hvilke tjenester som benyttes (gjøres automatisk). Kartleggingen vil omfatte hvordan PC og videotelefonen brukes (driftstid på Internet, hvilke internettadresser som er benyttet, antall oppringer på videotelefon, hvilke videotelefonnummer som ringes)
4. Helsepersonell vil bli intervjuet om hvordan de vurderer nytteverdien av tjenesten IKT-basert pårørendestøtte for den enkelte pårørende og den pleietrengende.

Alle data som innhentes av prosjektet vil bli oppbevart uten tilgang for uvedkommende. Alle opplysningene skal anonymiseres slik at de ikke kan tilbakeføres til den enkelte bruker. Alle forskere og medarbeidere tilknyttet prosjektet er underlagt taushetsplikt.

Ingen opplysninger som komme fram i rapporteringer fra prosjektet kan tilbakeføres til den enkelte bruker, med mindre det er gjort individuelle avtaler med den enkelte bruker i forhold til bruk av bilder eller deltakelse i offentlige presentasjoner.

Deltakelse er frivillig:

For brukere som får tilbud om å delta i IKT-basert pårørendestøtte er det frivillig å delta, og det er mulig å trekke seg på et hvilket som helst tidspunkt. Brukerne kan også reservere seg fra å delta i hele eller deler av evalueringen.

Å trekke seg medfører ikke erstatnings- eller begrunnelsesplikt, eller andre konsekvenser i forhold til tjenester fra helsesektoren.

Når starter og avsluttes prosjektet?

De første brukerne vil ta i bruk tjenesten 1. september 2003. Prosjektet avsluttes første halvår 2005. Ved prosjektslutt (01.05.05) vil alle innsamlede data bli anonymisert.

Er det spørsmål omkring prosjektet kan henvendelse gjøres til prosjektleder Eyvin Bjørnstad, Høgskolen i Vestfold, Postboks 2243, 3103 Tønsberg. Telefon 33031298.

Eyvin Bjørnstad har også ansvaret for behandlingen av alle data som samles inn.

Jeg har mottatt informasjon om IKT-basert pårørendestøtte slik det framkommer over, og har fått en kopi av informasjonen og samtykker til å delta.

Dato:..... (bruker)

Informasjonen er gitt av..... (prosjektmedarbeider)

IKT-basert pårørendestøtte Nøtterøy kommune - Helse og sosial Høgskolen i Vestfold – avdeling Helsefag Sykehuset i Vestfold-HF – Nevrologisk avdeling ACTION-tjenesten bygger på resultater fra EU-prosjektet ACTION, videreutviklet ved Högskolan i Borås, Sverige og tilpasset norske forhold	 Nøtterøy kommune
--	---

AVTALE

mellom..... pårørende

..... pleietrengende

og IKT-basert pårørendestøtte / Nøtterøy kommune om deltakelse i tjenesten i perioden (dag/måned/år)..... og inntil videre. Tjensten inngår i et forskningsprosjekt som avsluttes senest 01.05.2005.

Rammer for pårørende og pleietrengende

Deltakelse innebærer for pårørende/pleietrengende (familien) at utstyret, som består av PC, skjerm, tastatur, mus, kamera og mikrofon og tilhørende teleteknisk utstyr, vil bli montert i deltakernes hjem

For å sikre driftssikkerhet er det ikke tillatt å installere ekstern programvare i datamaskinen, eller knytte til annet utstyr (skrivere, scanere mm), uten etter særlig avtale med IKT-basert pårørendestøtte. Duker, blomster og pyntegjenstander kan av sikkerhetsmessige årsaker ikke plasseres på utstyret.

Under forutsetning av at bruksanvisninger og vedlikehold følges og at det foreligger en hjemmeforsikring som er gyldig, har familien ikke økonomisk ansvar for utstyret som er levert av IKT-basert pårørendestøtte, skader som er forårsaket av utstyret eller tyveri av utstyret.

Utstyret vil være utplassert i familiens hjem så lenge det er behov for støtte til den pleietrengende. Etter en periode på 2 måneder gjøres det en undersøkelse for å bedømme om familien har utbytte av tjenesten som gis fra IKT-basert pårørendestøtte. Hvis familien ønsker det, kan de ha utstyret inntil to (2) måneder etter at pleiebehovet har opphørt.

Familien vil få veiledet undervisning og trening i bruk av utstyret for å kunne kommunisere med pleiepersonell og andre familier, samt å kunne gjøre bruk av multimedieprogram som er produsert eller gjort tilgjengelig av IKT-basert pårørendestøtte.

Installasjon, flytte-, bruk- og abonnemangskostnader knyttet til tjenestebruken dekkes av IKT-basert pårørendestøtte.

Deltakelse i IKT-basert pårørendestøtte er frivillig og kan når som helst avbrytes uten begrunnelse. Hvis familien velger å avslutte tjenesten vil det ikke på noen måte påvirke rettigheter og tilgang til andre helse- og sosialtjenester.

Rammer for tjenesten IKT-basert pårørendestøtte

Alt utstyr eies av IKT-basert pårørendestøtte, som også har ansvaret for at utstyret.

IKT-basert pårørendestøtte / Nøtterøy kommune har ansvaret for drift av et service-senter som familiene kan kontakte. Service-senteret vil gjøre kjent til hvilke tidspunkt de er tilgjengelig, og hvilke rutiner som gjelder for kontakt med senteret.

IKT-basert pårørendestøtte har ansvar for installasjon og vedlikehold av utstyret hjemme hos familiene. Likeså for opplæring, støtte og veiledning i bruk av utstyret og programmene i avtaleperioden.

Inneholdet i database-programmene er faktagransket av fagpersoner, men hvis det oppstår spørsmål eller usikkerhet omkring råd og presentasjoner anbefales det at familiene tar dette opp med service-senteret eller annet helsepersonell.

Lovbestemt taushetsplikt for helsepersonell gjelder for all kontakt gjennom tjenesten.

Jeg godkjenner herved min deltakelse i IKT-basert pårørendestøtte. Min deltakelse er frivillig. Jeg kan nå som helst avbryte min deltakelse i tjenesten uten begrunnelse.

Nøtterøy, dato.....

Nøtterøy, dato.....

.....

Pårørende

IKT-basert pårørendestøtte

.....

Pleietrengende

Utstyr er overlevert og installert, og bekreftes å fungere

Nøtterøy, dato.....

.....

Overlevert og kontrollert av

.....

Mottatt av

HELSE  SØR Sykehuset i Vestfold HF		Rekruttering av brukere til Action IKT-basert pårørendestøtte prosjektet	
Klinikk Tønsberg - Nevrologisk avdeling - Post L			
Hovedområde: Arbeidsprosesser		Utarbeidet av: Anne Beate Bohne 20.08.04	Revisjonsnr:
Dokumentidentifikasjon: PROSEDYRE -		Godkjent av: Prosjektgruppen	Godkj. dato:

1.HENSIKT

Sikre at aktuelle kandidater til prosjektet får tilbud om deltakelse i prosjektet

2.ANSVAR

Slagsykepleier

Pasientansvarlig sykepleier

3. UTFØRELSE / ARBEIDSBESKRIVELSE

Det skal første dag etter innleggelsen utføres et innkomstintervju av pasienten/pårørende. Som en del av intervjuet skal sykepleier/hjelpepleier informere om Actionprosjektet for bosatte i Nøtterøy og Tønsberg kommune. Intervjuet skal legge fokus på om pasient og pårørende kan være aktuelle brukere av tjenesten. Registreringsskjema – Action IKT-basert pårørendestøtte skal fylles ut.

Dersom pasienten/pårørende vurderes til å fylle brukerkriteriene, skal avdelingens Action - kontakter kontaktes, for å sikre at innsamlet informasjon er tilfredsstillende. Avdelingens Actionkontakt tar kontakt med Østegård dersom pårørende vurderes til å være aktuelle brukere av Action. Kontakt mellom Kommunens representanter og post L skjer via telefon og/eller bildetelefon.

Brukerkriteriene skal vedlegges pasientinformasjon til alle slagpasienter

Etter utskriving fra Nevrologisk avdeling tar Slagenheten kontakt med bruker via bildetelfon for en oppfølgingssamtale. Tid for kontakten med bruker avtales via Østegård. Oppfølgingssamtale avtales til slagmøter og administreres av pasientens primærkontakt. Samtalen bør begrenses til 10-15 minutter per bruker og skal ha et sykepleiefaglig fokus.

4. GENERELT**5. REFERANSER****6. VEDLEGG**

