

Pårørendes rolle ved utprøving og implementering av velferdsteknologi

Kaia Paulsen, forsker



Senter for
omsorgsforskning
ØSTLANDET

Omsorgsbiblioteket

Nettbasert bibliotek

De fem sentrene for omsorgsforskning oppdrag å være nasjonalt dokumentasjonssenter for forsknings-, utviklings- og innovasjonsarbeid i helse- og omsorgssektoren

6 tema ved lansering, blir utvidet etter hvert

Velferdsteknologi

Brukermedvirkning

Den samiske befolkning

Pasientsikkerhet

Hverdagsrehabilitering

Pasientforløp

1) «Bruker»
«Medvirkning»

1) Pårørendes erfaringer med velferdsteknologi

2) Brukermedvirkning for pårørende

«Jeg er rapportert, altså er jeg»

«Bruker»

- Bruker/pasient/sluttbruker
- Pårørende
- Frivillige
- Ansatte i førstelinje

Pasient

Ledere, ulike nivåer

Pårørende

Politikere

***Ulike erfaringer,
kunnskaper og begreper
(Til dels) ulike interesser***

**Teknisk
personell i
kommunen**

Ansatte

Frivillige

**Leverandører,
Andre teknologiutviklere**

«Medvirkning»

Mer makt ?

Mer innflytelse over hjelpen på individnivå og tjenestenivå?

Mer egen aktivitet?

Mer ansvar?

Medprodusent?

Medvirke i å utvikle ny teknologi?

(F.eks. Nordby, A. (2014))

Hovedtrekk i Norge

- Små prosjekter
- Kvalitativ metode
- Utfordring: implementering i ordinær drift

Et fragmentert bilde

Positive og negative erfaringer

SINTEF-Rapporter, Trygge Spor

Berg, H., Alnes, B. & Alnes, R. E. (2014)

Pårørendes positive erfaringer

Lettere å håndtere hverdagen

Bruker kan bo lenger hjemme

Økt trygghet

Stor avlastning

Ga dement større frihet til å gå ut hvis dement gikk med GPS/

Alternativ til GPS ville være å hindre bruker i å gå ut

Pårørendes negative erfaringer

Tekniske problemer

Ikke pålitelig

Ikke godt nok tilpasset behovet til den som skulle bruke den

Eks. på negative reaksjoner fra venner og andre pårørende

Ikke tid til å følge opp

Utfordringer med å utvikle prosjekter der pårørende har medansvar i organisering og tilrettelegging av sporing

Behov for klarere rolleavklaring mellom pårørende og helsepersonell

Både pårørende og dement kan leve mer selvstendig og aktivt

Nye oppgaver, nytt ansvar for pårørende

Eks: Lade batteri

Logge på og sjekke hvor pårørende er

For noen er bare velferdsteknologi som for eksempel GPS bare aktuelt hvis det offentlige gir den støtten som pårørende trenger

(Thygesen, H. & Moser, I. (2014))

Å balansere mellom to (tre) perspektiver

Mitt behov for sikkerhet og trygghet

Ditt behov for sikkerhet og trygghet

Vårt behov for sikkerhet og trygghet

Nevner blant annet:

Å unngå at egne behov blir ivaretatt på bekostning av den demente.

Avveininger om hvilken type sporingsenhet, hvordan en skulle bruke eller ikke bruke sporingsenhet, og hvilke behov en skulle ta hensyn til når en vurderte bruk av sporingsenhet.

(Olsson, A., Engström, M., Skovdahl, K. & Lampic, C. (2012))

Pårørendes samhandling med helsepersonell

- Konflikter og forhandlinger i samhandling med helsepersonell

Konflikter om retten til å være talsperson for den demente særlig følsomme

Uklart hva som ligger i brukermedvirkning for pårørende

Dialog, kunnskap og samarbeid – ivareta behov for normalitet, involverte forberedt på forverret situasjon

(Larsen, L. S., Normann, H. K. & Hamran, T. (2015))

- Samarbeid vanskeligjort av at det var mange aktører.
- Forbedringspotensiale: Det å lytte. Fleksibilitet: lettere å få bistand når først pasienten fikk hjelp hjemme. Tydeligere hvem som hadde ansvar for hva. At det var lettere å finne ut hvem som var rett person, og å få kontakt med rett person. Elektronisk funksjon for å kunne gi hverandre meldinger.

(Fensli, R., Lindqvist, H., Thygesen, E. & (2012))

Former for brukermedvirkning

Testing av teknologi

Individuelle samtaler/intervjuer (med eldre testpersonen og/eller pårørende)

Fokusgruppeintervjuer

Metodisk utfordring:

Både pårørende og dement med – den pårørende sier mest

(Nordby, A. (2014), Fensli, R., Lindqvist, H., Thygesen, E. & Fensli, M. M. M. (2012), Rapportene fra Trygge Spor)

Proessen

Hva som var viktig for at pårørende syntes en intervensjon var viktig

Bl.a.

At den dementes behov blir forstått av ergoterapeut

At du blir involvert i planlegging og gjennomføring

At de problemene du har som pårørende blir viet oppmerksomhet

(Alwin, J., Persson, J. & Krevers, B. (2013))

Trygge Spor/SINTEF:

God kartlegging, individuell tilpasning, tilpasset og nok opplæring,
komme inn tidlig nok

Eksempel på IKT-basert støtte til pårørende: TrygghetsNett

- PC m/internettilgang og webtelefon/webkamera. EDB-opplæring. Læringsprogram. Chatterom. Fysiske treff med de andre deltakerne.

Pårørende av: Demens/slagrammede, barn/unge med funksjonsnedsettelse, barn/unge med rusproblemer

Bestemte hyppighet/innhold, fysiske treff

- Bruker en modell utviklet i Sverige tilpasset til Norge
- I Sverige var brukere involvert, «User centered design»
Pasient, pårørende og helsepersonell som «co-experts»
Må bruke kreative metoder for å involvere demente
Brukergrupper med i utviklingen av læringsprogram

(Torp, S. (2006), Bing-Jonsson, P. C. & Torp, S. (2011), Cudd, P. A., Magnusson, L. & Hanson, E. (2012).)

Brukermedvirkning i produktutvikling

Eks : Participatory design

Brukergruppe, 6 personer 67 – 89 år

Innledende informasjons/kontaktmøte

Brainstorming: Hva må du huske før du går hjemmefra?

Brainstorming: Hva betyr trygghet for deg?

Idedugnad: «Jeg er ensom»

Presentasjon av 3 prototyper

Diskusjon av fire spørsmål i skjema utdelt på forhånd

Ulike metoder:

Brainstorming (ideer om store temaer)

Idedugnad (helt avgrenset spørsmål)

Scenario: Enkel tegning. Skriv det du tenker til venstre. Det du ønsker til høyre.

Nevner også: Prioritering, kategorisering.

(Østbye, G. (2011))

Lite forskning i Norge om

- Kommunikasjon og samhandling mellom ulike aktører i utvikling, utprøving og implementering av velferdsteknologi
- Endringer i pårørendes hverdag, praksiser og rolle som følge av velferdsteknologi
- Ulike/nye måter en kan involvere personer med demens/kognitiv svikt på i utvikling av velferdsteknologi
- Råd og organisasjoners synspunkter, involvering og påvirkning

Litteratur

- Alwin, J., Persson, J. & Krevers, B. (2013): Perception and significance of an assistive technology intervention-the perspectives of relatives of persons with dementia. *Disability & Rehabilitation*, 35 (18): 1519-1526.
- Ausen, D., Svagård, I. S., Øderud, T., Holbø, K. & Bøthun, S. (2013): Trygge spor. GPS-løsning og tilhørende støttesystemer for personer med demens. Innovasjonsprosjekt i offentlig sektor. *SINTEF Rapport nr. A20663*
- Ausen, D. T., Svagård, I. S., Øderud, T., Bøthun, S., Dahl, Y. & Holbø, K. (2011): Trygge spor - forstudie. GPS løsning og tilhørende støttesystemer for fysisk aktivitet for personer med demens. *SINTEF rapport nr. A23878*
- Berg, H., Alnes, B. & Alnes, R. E. (2014): Sporing av personar med kognitiv svikt med hjelp av GPS. *Senter for omsorgsforskning - Rapportserie nr. 3/2014*.
- Bing-Jonsson, P. C. & Torp, S. (2011): En evaluering av TrygghetsNett for pårørende, Henær-senteret, Institutt for helsefremmende arbeid, Høgskolen i Vestfold.
- Fensli, R., Lindqvist, H., Thygesen, E. & Fensli, M. M. M. (2012): *Brukerfokusert universell utforming. Utvikling og tilrettelegging av teknologiske løsninger i boliger for personer med demens/kognitiv svikt.*, Universitetet i Agder, senter for eHelse og omsorgsteknologi.
- Larsen, L. S., Normann, H. K. & Hamran, T. (2015): Processes of user participation among formal and family caregivers in home-based care for persons with dementia. *Dementia*.

- Nordby, A. (2014): Brukeren som medprodusent i et offentlig innovasjonssystem.
- Olsson, A., Engström, M., Skovdahl, K. & Lampic, C. (2012): My, your and our needs for safety and security: relatives' reflections on using information and communication technology in dementia care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26 (1): 104-112.
- Thygesen, H. & Moser, I. (2014): GPS-sporing i demensomsorgen. *Geriatrisk sykepleie*, 6 (2): 10-13.
- Torp, S. (2006): IKT-basert pårørendestøtte. Evaluering av et framtidsrettet prosjekt for eldre pårørende i Nøtterøy og Tønsberg, Henær-senteret, Institutt for helsefremmende arbeid, Høgskolen i Vestfold.
- Østbye, G. (2011): *Design med og for eldre*. Oslo, Universitetet i Oslo, Institutt for informatikk.