

Kort sammanfattning av relevant aktuell forskning inom området för Tema A: Anhörigas delaktighet i det moderna informationssamhället



Elizabeth Hanson, Lennart Magnusson, Kajsa Amilon

Ordlista som kan vara bra att ha när du läser texten

IT – Informationsteknologi, vetenskapen om informationsteknik, hantering av information, i första hand med datorstöd.

Det moderna informationssamhället – Informationssamhället karaktäriseras bl.a. av en allmänt ökad kunskapsproduktion, ett ökat beroende av tillgång till information och ny informationsteknologi i form av integrerade system för dator- och teleteknik.

Digital klyfta – Klyftan mellan de som har direkt tillgång till dator eller Internet och de som inte har direkt tillgång till dator och Internet. T.ex. 50 % av de äldre mellan 65-75 år har inte tillgång till Internet

IKT - Informations- och kommunikationsteknik, möjliggör samspel på distans på ett snabbare och enklare sätt utan att begränsas av tid och rum t.ex. telefon, TV, dator.

IKT - tjänster – Det finns i dag många olika tjänster att erbjuda via IKT, t.ex. telefonbaserade hjälplinjer, möjlighet att göra bankärenden via Internet, poker, spela på trav etc. men även bildtelefon som möjliggör visuell och muntlig kommunikation med andra.

IT - baserade stödtjänster - t.ex. ACTION som använder redan befintlig IKT för att erbjuda information, utbildning och stöd via användarvänligt webbaserat material och visuell och muntlig kommunikation via bildtelefon med personal och andra familjer.

Kognitiv - Intellektuella och kunskapsmässiga funktioner.

Participatorisk - Alla betydande intressegrupper (i vårt fall äldre, anhörigvårdare och vård- och omsorgspersonal) är aktivt involverade i alla faser av forsknings- och utvecklingsprocessen tillsammans med forskare och designers.

Televård - Medicinsk behandling och diagnostik, information, rehabilitering och omvårdnad på distans med hjälp av IKT (8).

Introduktion

Den demografiska utvecklingen visar att andelen äldre ökar samtidigt som antalet yrkesverksamma inom vård och omsorg kommer att minska. Aktuell forskning inom området visar på stora utvecklingsmöjligheter för IT- baserade stödtjänster för äldre personer och lyfts fram som svaret på alla våra problem!
(1)

En IT-baserad tjänst i Sverige är ACTION (Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older People's Needs, översatt: Anhörigvårdare som använder modern informationsteknik för att möta sina äldres behov). ACTION kommer att användas som ett exempel på en användbar e-tjänst i följande text. I nuläget finns det få svenska exempel på e-tjänster som fokuserar just på anhörigvårdare till äldre.

ACTION är en tjänst för äldre som vill bo kvar hemma, men som behöver stöd av vårdpersonal och anhöriga. De äldre och deras närstående erbjuds information och utbildning som hjälper till att underlätta deras vardag. Via en bildtelefon kan kontakt hållas med vård- och omsorgspersonal samt andra i liknande situation. Utvecklingen av ACTION startade som ett EU-projekt 1996. 12 år senare är det fortfarande ur forskningssynpunkt relativt nytt och innovativt då det fortfarande är få IT-baserade stödtjänster som är tillgängliga i full skala för äldre med kroniska sjukdomar som bor hemma och deras anhörigvårdare.

Hjälpmiddelsinstitutet har en satsning på temat 'Äldre och teknik', vilken inriktar sig på anhörigvårdarens situation. De menar att anhörigvårdare ofta använder hjälpmedel för att vårda sina anhöriga, men det finns få exempel på hjälpmedel som vänder sig direkt till anhörigvårdaren och dennes behov. Hjälpmiddelsinstitutet har därför finansierat flera projekt, både kvalitativa och kvantitativa, för att utveckla och kartlägga området, med förhoppning om att främja produktutveckling (www.hi.se).

EU:s policy syftar till att öka äldre personers sociala delaktighet och minska den digitala klyftan med 50 % till 2010 (2). Man vill med denna policy medverka till äldre personers tillgång till det moderna informationssamhället.

I Sverige avser den senast IT-strategin att till exempel helt digitalisera patientjournaler. Man betonar då tre byggstenar tre byggstenar:

- Informationen behöver följa patienten: det är nödvändigt för patientsäkerheten att informationen finns tillgänglig för behörig vårdpersonal oavsett när den registreras.
- Användarvänliga IT-stöd: systemen måste vara lätta att använda för personalen.

– Lättillgänglig information för patienterna: med hjälp av IT ska det bli lättare för var och en att ta del av hälsorelaterad information, att kunna kommunicera med vården på olika sätt och när det behövs ta kontakt med sin vårdgivare (3, 4).

I Sverige är siffrorna som visar äldre personers tillgänglighet till Internet 2007 mycket högre än i många andra europeiska länder. Detta gör det lämpligt med tjänster som ACTION då nära hälften av äldre i åldern 65-74 har tillgång till Internet i hemmet och en fjärdedel av äldre i åldern 75-84. Siffrorna för den äldre åldersgruppen har dubblerats de senaste åren (5). Personal som arbetar aktivt med televård inom vård- och omsorg ser televård som ett nytt sätt att arbeta då de mer effektivt kan utnyttja sin tid genom att kommunicera och stödja familjer på distans. Det blir ett sätt för personal att lättare ge stöd som inte kräver handgriplig hjälp. Siffror från USA visar att så mycket som 45 % av all vård och omsorg skulle kunna utföras genom bildtelefonitjänster. Men i Storbritannien och i Australien är siffrorna lägre, man räknar med att cirka 12-14 % av vård och omsorgsbesök skulle vara lämpliga för bildtelefonitjänster. (6)

Brukarmedverkan inom IT-tjänster

IT-baserade produkter och tjänster får mycket kritik för att de oftast är framtagna av unga designers som inte låtit slutanvändarna delta aktivt i produktutvecklingen. Detta resulterar i att många produkter och tjänster inte används då de inte är designade med tanke på äldre personers och anhörigvårdares behov (1). I litteraturen om televård inom vård och omsorg är det tydligt att aktiv medverkan av slutanvändarna på ett så tidigt stadium som möjligt i designprocessen av nya produkter och tjänster är nödvändig för att produkter och tjänster ska accepteras och användas.

Att hjälpa äldre och anhörigvårdare att använda ny modern informationsteknik möjliggör för dem att bli en del av informationssamhället och att dra samma fördelar av Internet som yngre människor gör. Detta bidrar till att minska socialt utanförskap hos äldre människor och det ger dem självförtroende att använda andra IT-baserade tjänster och produkter som kan hjälpa till att höja livskvalitén (7,8).

Svårigheter för IT-baserade tjänster

Det största problemet som personal som arbetar med IT-baserade tjänster möter är den allmänna negativa attityden hos vård- och omsorgspersonal som befarar att teknologin ska ersätta dem (9). Sandelowski (2000) studerade sjuksköterskors attityd i USA gentemot teknologi och vilken roll teknologi spelade i deras arbete. Sandelowski drog slutsatsen att det finns två typer av människor: teknikentusiaster - de som är positiva till teknologi och ser det som

ett hjälpmedel i sitt arbete och ett sätt att höja kvalitén på vård och omsorg om patienterna. Å andra sidan, teknikmotståndare - de som är mot datorer och anser att teknologi för bort dem från hjärtat av vård och omsorg som handlar om verklig mänsklig kontakt med patienter (10).

Zingmark (2007) berättar om de blandade känslor som många av oss har gentemot förändringar – en slags dragkamp mellan förändring och motstånd till förändring.

”Föränderligheten har en inneboende kraft som har med tjusning och fasa att göra.”

(8 s.30) 3 (11).

Andra svårigheter är tillförlitligheten till IT-baserade tjänster och att de på ett framgångsrikt sätt kan integreras med de nuvarande arbetssätt och organisation som verkar inom vård och omsorg (12). Utmaningar inför att införa IT-baserade tjänster i området kan vara t.ex. att:

- det är tidskrävande
- det innefattar ofta ett nytt arbetssätt inom organisationen
- det förutsätter medverkan och engagemang av flera personalkategorier (12).

Ett framgångsrikt exempel är införandet av ACTION från projekt till drift i Borås Stad. De framgångsfaktorer man kunnat se är:

- familjer som fått sin röst hörd och som kunnat förmedla sina erfarenheter till politiker, personal och beslutsfattare
- forskningsresultat som klart visat nyttan för äldre och deras anhörigvårdare samtidigt som det inneburit kostnadseffektivitet för kommunen
- ledning, politiker och beslutsfattare som kontinuerligt har gett stöd till införandet av tjänsten (9, 13).

Att övervinna svårigheter?

Nya belägg visar att förändrade attityder och praxis kan härledas till trovärdiga och stödjande förebilder på alla nivåer inom en organisation som agerar kunskapsförmedlare inom sin grupp (14). Som exempel kan detta betyda att personal som arbetar med IT-baserade tjänster fungerar som föregångare för vård- och omsorgspersonal som arbetar med äldre och anhöriga. ACTION-familjer kan ses som förebilder och kan utbilda andra familjer som de möter och även vård- och omsorgspersonal som de har kontakt med regelbundet (såsom hemtjänst eller vård- och omsorgspersonal på dagverksamhet).

Metoder för brukarmedverkan inom forskningen och utvecklingen av IT-baserade tjänster

Det är tänkbart att använda sig av en mängd olika forskningsmetoder för att undersöka och finna behov och erfarenheter hos brukare, som i vårt fall är äldre personer och anhörigvårdare. Ett frågeformulär kan sändas ut för att samla in information från ett större antal personer om en fråga. Men det kan vara svårt för en del äldre människor att fylla i ett frågeformulär och många behöver extra hjälp och stöd. Individuella intervjuer och gruppintervjuer är ett sätt att få mer detaljerad information. Det är viktigt att verkligen lyssna och att ha gott om tid, speciellt med äldre personer med kroniska sjukdomar som kanske har problem med hörsel och syn såväl som problem med rörlighet eller kognitiva svårigheter.

Praktiskt hänsynstagande för att göra det fysiskt möjligt för äldre att delta är avgörande - god tillgänglighet för handikappade och tid för fikapaus. Användargrupper där en grupp av äldre och/eller anhörigvårdare träffas regelbundet under en tidsperiod för att utveckla en produkt innebär ett mycket intensivt arbete. Brukare får under en längre tidsperiod möjlighet att ge konstruktiv kritik i stället för att säga att allt är fantastiskt! Många brukare berättar att de verkligen tyckte om att aktivt medverka. Men, det är tidskrävande och med tanke på sjukdom är det inte alltid möjligt för brukare att vara med vid varje sammankomst (15).

Det är viktigt att kontinuerligt finna nya vägar för att nå ut till äldre personer och att utveckla metoder som engagerar dem i utvecklingen av varor och tjänster tillsammans med forskare och professionella. Ofta är det väldigt svårt för äldre personer och anhörigvårdare att komma med idéer och visioner om vad de vill ha eftersom det är en väldigt ogripbar fråga. Det är mycket lättare om de kan få konkreta exempel om vad som är möjligt, som till exempel en bild på en produkt. Professor Newell och hans kollegor från Edinburgh i Skottland har till exempel använt sig av drama med en grupp med äldre personer där man spelar upp olika scenarier där man prövar och använder ny teknologi och på så sätt fått deras spontana respons (16).

Arbetet med forskning och utveckling av ACTION bygger på Skandinavisk partipatorisk design vilket innebär att designers och brukare (äldre, anhörigvårdare) båda är involverade i alla delar av processen. Från första början när man undersöker behoven, till utvecklingen av tjänsten tillsammans, test av prototyp-tjänsten för att sedan, baserat på responsen, förbättra och förfinna tjänsten som sedan testas i användarnas hem (mer detaljer beskrivs i Magnussons doktorsavhandling) (17).

Visioner för framtiden

Vi vet att det sannolikt kommer att bli ökade krav från de “yngre äldre” (60-74 år, eller 40-talisterna i Sverige) som också kommer att vara en köpkraftig målgrupp. Det är mer sannolikt att de kommer att ställa krav på nya och trendiga produkter och tjänster som inte är klassade som passande för ”äldre”. Ett betydande antal av “yngre äldre” kommer också att vara datakunniga och kommer sannolikt att ha mycket högre förväntningar och krav gällande IT-baserade produkter och tjänster än den nuvarande generationen av äldre människor (4).

Likväl, på samma gång finns det en ökad risk att de som har en låg inkomst, de med svåra kroniska sjukdomar och/eller svåra handikapp eller äldre invandrare, löper mycket större risk att bli socialt utestängda (2). Således finns det fortfarande ett behov av enkla IT-baserade lösningar som riktar sig mot äldre med kroniska sjukdomar och anhörigvårdare och de som är datorovana(7).

Referenser

1. Blackburn S. Telecare: What do older people actually need and want? Symposium, Assistive and Telecare Technologies: Problems, projects and potential, presentation. Annual conference of the British Society of Gerontology: Realities of ageing: Research into Action, 6-8 september, Sheffield;2007
 2. EU. Ministerial Declaration, Riga 2006 [citerad 2007 12-07]; http://ec.europa.eu/information_society/events/ict_riga_2006/doc/declaration_riga.pdf
 3. IT-strategi för vård och omsorg/ Sveriges Kommuner och Landsting <http://www.skl.se/artikel.asp?C=5235&A=48864>
 4. Socialdepartementet, Sveriges Kommuner och Landsting, Socialstyrelsen, Läkemedelsverket, Apoteket AB, Carelink. Nationell IT-strategi för Vård och Omsorg, 2006; Stockholm, www.regeringen.se/vard-it
 5. Statistiska Centralbyrån ULF, Undersökningarna av levnadsförhållanden (citerade 2007809), www.scb.se
 6. Magnusson L, Hanson E, Borg M. A literature review study of Information and Communication Technology as a support for frail older people living at home and their family carers; 2004.
 7. Eisma R, Dickinson A, Goodman J, Syme A, Tiwari L, Newell AF. Early user involvement in the development of information technology-related products for older people. *Universal Access in the Information Society* 2004;3(2):131-140.
 8. Koch, S. Home telehealth-current state and future trends, *International Journal of Medical Informatics*, 2006;75, 565-576.
 9. Magnusson L, Hanson E, Nolan M. The impact of information and communication technology on family carers of older people and professionals in Sweden. *Ageing and Society* 2005;25:693-713.
 10. Sandelowski, M. *Devices & Desires, Gender, technology and American nursing*, The University of North Carolina Press, USA; 2000, s176-193.
 11. Sävenstedt S, Sävenstedt G, Zingmark K. *E-hälsa i vård och omsorg av äldre : teknik, etik och praktik*. 1. uppl. ed. Lund: Studentlitteratur; 2007.
 12. Barlow J., Bayer, S. & Curry, R. Implementing complex innovations in fluid multi-stakeholder environments: Experiences of 'telecare', 2006; *Technovation*, 26, 396-406.
 13. Hanson E, Svensson P, Arvevik F, Magnusson L. ACTION: (Assisting Carers using Telematic Interventions to meet Older People's Needs): practitioners' reflections on a Swedish innovation. In: Nolan M, Hanson E, Grant G, Keady J, Eds. *User Participation in Health and Social Care Research: Voices, Values and Evaluation*: Open University Press, McGraw-Hill Publications; 2007.
- Finns i svensk översättning: Vård- och omsorgspersonals reflektioner om en svensk innovation. (kontakt: annica-larsson.skoglund@hb.se)***

14. Gerrish. K. et al. Factors influencing the development of evidence-based practice: a research tool. *Journal of Advanced Nursing*, 2007;57(3), 328-338. 7
15. Hanson E, Magnusson L, Arvidsson H, Claesson A, Keady J, Nolan M. Working together with persons with early stage dementia and their family members to design a user-friendly technology based support service. *Dementia, The international journal of social research and practice* 2007;6(3):411-434
Finns i svensk översättning: Att arbeta tillsammans med personer med tidig demens och deras familjemedlemmar för att utveckla en brukarvänlig teknologibaserad stödtjänst. (kontakt: annica.larsson.skoglund@hb.se)
16. Newell AF, Carmichael A, Morgan M, Dickinson A. The use of theatre in requirements gathering and usability studies. *Interacting with Computers* 2006;18(5):996-1011.
17. Magnusson L. Designing a responsive support service for family carers of frail older people using information and communication technology. Göteborg: Göteborgs Universitet; 2005.

Förslag på lätt läsning i ämnet på svenska

Sävenstedt S, Zingmark K & Sävenstedt G. E-hälsa i vård och omsorg av äldre, Teknik, etik och praktik (11)

Denna bok ger mer generell information i ämnet och är skriven på enkel vardagssvenska. Bokens fokus ligger i huvudsak på demens och de exempel på IT inom vård och omsorg för äldre som ges är i huvudsak användningen av bildtelefon.

EH, LM, KA, 1/12/08.