

Koordineringsverktøy i demens omsorgen

Koordinering mellom pårørende, og de kommunale hjemmebaserte tjenestene til mennesker med demens.

Hvilke faktorer er sentrale for å realisere digitalt koordineringsverktøy i demens omsorgen?

Eli Sofie Berg

Veileder

Rune Fensli

Masteroppgaven er gjennomført som ledd i utdanningen ved Universitetet i Agder og er godkjent som del av denne utdanningen. Denne godkjenningen innebærer ikke at universitetet inntår for de metoder som er anvendt og de konklusjoner som er trukket.

Koordineringsverktøy i demens omsorgen



Koordinering mellom pårørende, og de kommunale hjemmebaserte tjenestene til mennesker med demens.

Hvilke faktorer er sentrale for å realisere digitalt koordineringsverktøy i demens omsorgen?

Forord

Denne oppgaven setter punktum for 3 år som deltidsstudent ved Universitetet i Agder ved masterstudie i Helse- og sosialinformatikk.

Det har vært en lærerik prosess, det har vært en arbeidskrevende prosess og en prosess som har krevet beinhard prioritering av tidsbruk.

Takk til støttespillere; arbeidsgiver, veileder, medstudenter og da spesielt Anne Kristin Paulsen, venner og familie med mormor i spissen, som barnepasser og generell problemløser.

Nå skal jeg ut i solen og gjøre ting som er satt på vent i 3 år. Herlig!



*The question is not, as for Hamlet,
to be or not to be,
but to belong or not belong.
(Proust, 1992)*

Sammendrag

Dette er en masteroppgave som er gjennomført ved Universitetet i Agder, Institutt for helse- og idrettsvitenskap, påbyggingsstudium i Helse- og sosialinformatikk.

Forskningsspørsmålet for denne masteroppgaven er:

Hvilke faktorer er sentrale for å realisere et digitalt koordineringsverktøy i demens omsorgen?

Oppgaven bygger på en problemanalyse hvor det innledende temaet var å se på bruk av elementer fra sosiale medier til samhandling og koordinering med de offentlige tjenestene, hvordan ville pårørende og nettverket til den demente stille seg til en slik ide? Gjennom problemanalysen fremkommer det at det vil være et øket behov for å effektivisere de offentlige tjenestene til den eldre befolkningen. De pårørende ønsker å delta i omsorgen og bli brukt som ressurspersoner. Videre er det sett på hvilke verktøy med funksjonalitet innen koordinering, som finnes på markedet i dag.

For å finne ut viktige sentrale faktorer som må være tilstede i et koordineringsverktøy er The Delphi method benyttet som data innsamlings metode. Metoden går ut på å oppnå konsensus i et ekspertpanel. Ekspertpanelene i undersøkelsen har bestått av pårørende til demente og ansatte i hjemmebaserte tjenester.

Resultatene fra undersøkelsen er diskutert opp mot teoretisk perspektiv hentet fra TAM, UTAUT og eGovernments 4-steps modell, samt juridiske forhold knyttet til et elektronisk koordineringsverktøy.

Faktorene som viser seg å være sentrale er: grunnleggende forutsetningene for et slikt verktøy; som tilpasset brukergrensesnitt, sikker tilgangsstyring og informasjonssikkerhet generelt. Funksjoner som påminnesfunksjon, meldingsoppfølging og overvåking av teknisk utstyr er sentrale faktorer innen funksjonalitet. Videre må verktøyet minst ligge på nivå 3 i IT-trappa, med mulighet for vertikal integrasjon. Optimalt må verktøyet opp på trinn 4 med mulighet for horisontal integrasjon. Per i dag er de juridiske forutsetningene tilstede dersom verktøyet ikke blir definert som et behandlingsrettet helseregister.

Summary

This thesis is conducted at University of Agder, Faculty of Health and Sports Science, masters program in Health Science. The research question of this thesis is:

What factors are key factors to realizing a digital coordination tool in dementia care?

The study is based on a problem analysis for the initial issue to look at the use of elements from social media for interaction and coordination with public services, how would families and network to the patients with dementia think of such an idea?

Through problem analysis it's clear that that there will be an increased need to streamline public services to the elderly population. Families would like to participate in the care and be used as resource persons. Furthermore, tools in the market with functionality in coordination is reviewed.

To find the important key factors that must be present in a coordination tool, The Delphi method is used as data collection method. The purpose of the method is to achieve consensus in an panel of experts. Expert panels in the survey consisted of relatives of patients with dementia and staff in home-based services. The survey results are discussed in light of theoretical perspective derived from TAM, UTAUT and eGovernment a 4-stage model, as well as legal issues related to an electronic coordination tool. The factors that prove to be important are: the basic conditions for such a tool as a custom user interface, secure access control and information security generally. Features reminder, message monitoring and surveillance of technical equipment are key factors in functionality. Moreover, the utility must at least be on stage 3 of the IT ladder, with the possibility of vertical integration. Optimally, the tool must up in in stage 4 with the opportunity for horizontal integration. The legal premises is present if the tool is not defined as a treatment-oriented health register.

Innhold

Innhold.....	4
1. Innledning.....	8
1.1. Hensikten med studien og forskningsspørsmål	8
1.2. Perspektiv og avgrensning	9
1.3. Oppgavens disposisjon	10
1.4. Begrepsavklaringer.....	11
1.4.1. Pårørende	11
1.4.2. Sosialt nettverk	12
1.4.3. Hjemmebaserte tjenester	12
1.4.4. Demens.....	13
1.4.5. Elektronisk koordineringsverktøy	13
1.4.6. Autentisering.....	13
1.4.7. Autorisere/autorisert/autorisasjon	13
1.4.8. Integritet.....	13
1.4.9. Konfidensialitet.....	14
1.4.10. Taushetsplikt	14
1.5. Rammeverk for forskningsspørsmålet.....	14
1.5.1. Omgivelsene	15
1.5.2. IT forskning	16
1.5.3. Kunnskapsbase	16
2. State of the art.....	17
2.1. Analyse av problemområdet.....	17
2.1.1. Demografisk utvikling.....	17
2.1.2. Samarbeid med pårørende	19
2.2. Elektroniske koordinerings hjelpemiddel som finnes i markedet.	21

2.2.1.	Verktøy for individuell plan	21
2.2.2.	Gericaportalen	23
2.2.3.	MinJournal	25
2.2.4.	AGNES	26
2.3.	Juridiske forhold knyttet til et elektronisk koordineringsverktøy i demens omsorgen	27
2.3.1.	Taushetsplikt.....	28
2.3.2.	Samtykke	30
2.4.	Problemstilling	30
3.	Teoretisk referanseramme	32
3.1.	TAM Technology Acceptance Model	32
3.1.1.	Opplevd nytteverdi	33
3.1.2.	Opplevd brukervennlighet	33
3.2.	UTAUT Unified Theory of Acceptance and Use of Technology	33
3.2.1.	Forventninger om ytelse (Performance Expectancy)	34
3.2.2.	Forventninger om innsats (Effort Expectancy)	34
3.2.3.	Sosial påvirkning (social influence).....	35
3.2.4.	Tilrettelegging av forholdene (Facilitating Conditions)	35
3.1.	En fire stegs modell for utvikling av eGovernment.....	36
3.1.1.	Trinn 1: Katalogisering	36
3.1.2.	Trinn 2: Transaksjon	37
3.1.3.	Trinn 3: Vertikal integrasjon	37
3.1.4.	Trinn 4 Horisontal integrasjon	37
4.	Metode	38
4.1.	Generelt om metode.....	38
4.2.	Forskningsdesign	38
4.2.1.	Grounded Theori.....	39

4.2.2.	The Delphi method.....	40
4.1.	Etiske vurderinger.....	41
4.2.	Anvendelsen av The Delphi method.....	43
4.2.1.	Prosedyre for utvelgelse av eksperter.....	44
4.2.2.	Steg 1: Forbered et nominasjonsskjema for ressurser innen området: et "Knowledge resource nomination worksheet (KRNW)"	44
4.2.3.	Steg 2: Fyll inn navn I KRNW skjemaet	45
4.2.4.	Steg 3: Nominer ytterligere eksperter	45
4.2.5.	Steg 4: Rangering av ekspertene.....	46
4.2.6.	Steg 5: Inviter ekspertene	46
4.2.7.	Delphi study administrasjons prosess.....	47
4.2.8.	Fase 1: Brainstorming	47
4.2.9.	Fase 2: Innsnevring av faktorene.....	48
4.2.10.	Fase 3: Rangering av nyttige faktorer.....	49
5.	Funn og resultater	50
5.1.	Fase 1: Brainstorming	50
5.1.1.	Spørreskjema 1: Innledende innsamling av faktorer	50
5.1.2.	Spørreskjema 2: Validering av kategorisert liste av faktorer	64
5.2.	Fase 2: Innsnevring av faktorene	65
5.2.1.	Spørreskjema 3: valg av de 10 viktigste faktorene som gjør at et koordineringsverktøy oppleves nyttig	65
5.3.	Fase 3: Rangering av nyttige faktorer.....	67
5.3.1.	Konsensus i henhold til Kendall's W beregninger	68
6.	Drøfting.....	68
6.1.	Teknologiske forutsetninger fore et elektronisk koordineringsverktøy	69
6.2.	Opplevd nytte og opplevd brukervennlighet	69
6.3.	Funn som støtter bruk av eksisterende IT systemer.....	70

6.4. Implementering av en løsning basert på eGovernments 4-steps modell	72
6.5. Juridiske forutsetninger for et koordineringsverktøy	74
6.6. Oppsummering av drøfting	75
7. Konklusjon og videre arbeid	76
7.1. Evaluering av eget arbeid	77
LITTERATURHENVISNING	78
Figuroversikt	81
Tabelloversikt	82
Vedlegg	82

1. Innledning

Familier i moderne samfunn lever ofte adskilt fra hverandre i avstand og i tid. De eldre i familien lever i egne hjem mens deres voksne barn lever med sine familier kanskje langt unna målt i distanse, men også "langt unna" fordi de er opptatt med egne gjøremål. Travle dager med jobb, husarbeid og familieliv gjør at kontakten med de eldre ofte begrenser seg til sporadiske besøk og telefonsamtaler eller når det er nødvendig å løse praktiske oppgaver.

Ideen til denne oppgaven fikk jeg da mormor fikk plass på dementavdelingen. Jeg fikk en opplevelse av å bli fremmedgjort i forholdet til min mormor. Den kjennskap jeg hadde til henne ble aldri etterspurt av de ansatte. Det var barna hennes som fikk pårørende rollen og ansvaret for å løse små og store utfordringer. Jeg ønsket at hun fortsatt skulle dra nytte av nettverket sitt. Samme periode ble Facebook (FB) lansert hvorpå jeg syntes konseptet hadde noen geniale ideer hva angår å holde kontakt med gamle og nye bekjentskaper. Den gangen var ideen "Mormor på FB" en vill og litt morsom ide. Nå, noen år inn i fremtiden er ikke ideen "vill" lenger. Mange mormorer er på FB og holder kontakt med nettverket sitt gjennom denne kanalen på egenhånd.

En videreutvikling av ideen er å bruke elementer fra sosiale medier til samhandling og koordinering med de offentlige tjenestene, hvordan vil pårørende og nettverket til den demente stille seg til en slik idé? Det er dette som er utgangspunktet for oppgaven, og dens initiale tema.

1.1. Hensikten med studien og forskningsspørsmål

Denne oppgaven er skrevet som en avsluttende masteroppgave i videreutdanning innen helse- og sosialinformatikk, og skal gi følgende læringsutbytte:

- kunne reflektere over aktuelle problemstillinger med hensyn til innføring og utnyttelse av IKT i helse- og sosialsektoren
- kunne redegjøre for anvendelsen av informasjonsteknologi i helse- og sosialsektoren og ha en forståelse for de forandringer i arbeidsliv, forskning og undervisning som en økende anvendelse av informasjonsteknologi medfører
- kunne anvende teoretisk kunnskap og vitenskapelige metoder på en valgt problemstilling
- ha forståelse for sentrale forskningsprinsipper ved planlegging, gjennomføring og utarbeiding av et prosjekt
- ha evne til systematisk og kritisk analyse av problemstilling og datatilfang

- kunne anvende relevant forskningsmetode i et problemorientert prosjekt begrunnet ut fra problemstillingen
Emnet er på 30 studiepoeng og går over to semester (høst og vår).
(Emnehefte HSI500, 2010)

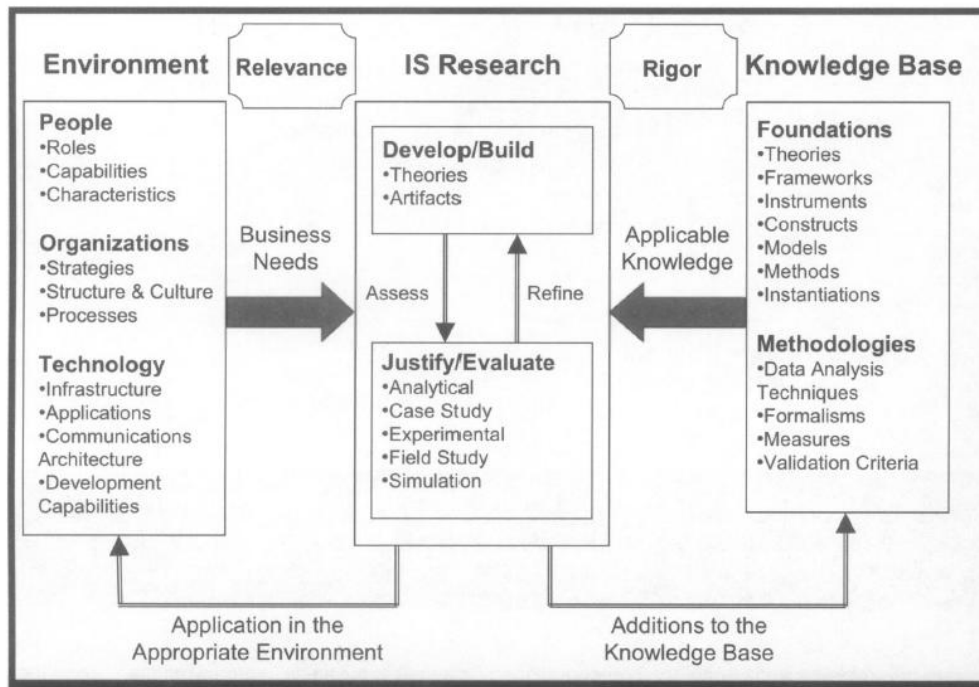
Hovedmålet med studien er først og fremst å oppnå definert læringsutbytte, som beskrevet over. Av dette følger også å finne svar på forskningsspørsmålet:

Koordinering mellom pårørende, og de kommunale hjemmebaserte tjenestene til mennesker med demens.

Hvilke faktorer er sentrale for å realisere digitalt koordineringsverktøy i demens omsorgen?

1.2. Perspektiv og avgrensning

Perspektiv som er inntatt for å løse denne oppgaven er selvsagt viktig, fordi valg av perspektiv har betydning for hvilke side av virkeligheten som blir avdekket. (Johannesen, et. al, 2009) Oppgavens perspektiv har først og fremst sin bakgrunn i en problemorientert tilnærming til oppgavens initiale tema; hvordan vil pårørende og nettverket til den demente stille seg til å bruke elementer fra sosiale medier til samhandling og koordinering med de offentlige tjenestene? Hovedprinsippene for denne tilnæringsmåten er å dokumentere hva problemet er og hvem det er et problem for. Dette blir gjort i kapittel 2: State of the Art. Videre vil også en mer pragmatisk begrunnelse, som min vernepleierbakgrunn og en arbeidshverdag innen helse- og sosialinformatikk, gjøre seg gjeldende i valg av perspektiv og avgrensning. Samlet sett har dette ført frem til en avgrensning som innebærer at denne oppgaven tar for seg flere av elementene beskrevet i Hevner et. al. (2004) Design Science Bidraget fra denne oppgaven vil ligge i området "IS Research" og gi innspill til en kravspesifikasjon som kan ligge til grunn for å utvikle et digitalt koordineringsverktøy.



Figur 1: (Hevner et. al 2004) Design Science

1.3. Oppgavens disposisjon

Som tidligere nevnt bygger prosjektet på en problemorientert tilnærming. I dette ligger det at fokus har vært å finne ut om det eksisterer et eller annet fenomen, som umiddelbart ikke kan forstås, forklares eller håndteres og som nettopp trenger å bli forstått, forklart og håndtert, innen temaet: Hvordan vil pårørende og nettverket til den demente stille seg til å bruke elementer fra sosiale medier til samhandling og koordinering. I et problemorientert prosjektarbeid vil det bli lett etter de særlige problemstillinger som gjemmer seg i emnets overskrift, og gjennom analysen hele tiden forsøke å presisere hvordan denne problemstillingen egentlig er en problemstilling. (Olsen og Pedersen, 2004) Oppgavens videre disposisjon vil henge sammen med denne tilnærings metoden.

I kapittel 1 vil sentrale begreper bli forklart, og det vil bli gitt en oversikt over rammeverket som prosjektet befinner seg innenfor. I kapittel 2, vil "state of the art" bli gjennomgått, i dette ligger det en analyse av problemområdet, hva som er problemet og hvem det er et problem for. Videre synliggjøres det hvilke teknologi som finnes innenfor feltet i dag, og hva som mangler. Dette til sammen legges til grunn for oppgavens fokus og videre retning. Kapittel 3 inneholder oppgavens teoretiske

perspektiv. I kapittel 4 beskrives prosjektets metode. Her vil forskningsdesignet bli presentert og begrunnet. I kapittel 5 presenteres funn og resultatene fra undersøkelsen, som videre i kapittel 6, Drøfting, vil bli diskutert opp mot teoretisk perspektiv og elementer fra kapittel 2: State of the art. Videre i kapittel 7 vil dette kunne ut i en konklusjon som besvarer problemstillingen. I dette kapitlet vil det også bli gitt anbefalinger til videre arbeid. Helt til slutt en evaluering av eget arbeid i kapittel 8.

1.4. Begrepsavklaringer

I dette kapitlet blir det gitt en kort forklaring på sentrale begreper i oppgaven.

- Pårørende
- Sosialt nettverk
- Hjemmebaserte tjenester
- Demens
- Elektronisk koordineringsverktøy
- Autentisering
- Autorisere/autorisert/autorisasjon
- Integritet
- Konfidensialitet
- Taushetsplikt

1.4.1. Pårørende

§ 1-3 b) i Pasientrettighetsloven gir følgende definisjon av pårørende:

pasientens pårørende: den pasienten oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten er ute av stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som i størst utstrekning har varig og løpende kontakt med pasienten, likevel slik at det tas utgangspunkt i følgende rekkefølge: ektefelle, registrert partner,¹ personer som lever i ekteskapslignende eller partnerskapslignende samboerskap med pasienten, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvaret, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge. Ved tvungen observasjon eller tvungent psykisk helsevern har den som i størst utstrekning har hatt varig og løpende kontakt med pasienten tilsvarende rettigheter som den nærmeste pårørende etter psykisk helsevernloven og loven her, dersom ikke særlige grunner taler mot dette.

(Lov av 1999-07-02 nr. 63)

I henhold til lovens forarbeider Ot.prp. nr 12 (1998-99) Vil pårørende ofte ha en sentral rolle i pasientens kontakt med helsevesenet. Pårørende vil derfor på

selvstendig grunnlag ha behov for å utøve enkelte av de rettigheter som følger av pasientrettighetsloven (Lov av 1999-07-02 nr 63) eller de vil måtte tre inn i pasientens sted dersom denne ikke er i stand til å ivareta sine rettigheter. Departementet bemerker at pårørende etter lovforslaget vil ha flere funksjoner og roller overfor både pasienten, helsepersonell og helsetjenesten. Det foreslås at pasientens pårørende har mer innsyn og myndighet i pasientens relasjon til helsevesenet. (Ot.prp. nr 12, 1998-99)

1.4.2. Sosialt nettverk

Den engelske sosialantropologen John Barnes brukte første gang begrepet nettverk. Dette gjorde han i sine studier av formelle og uformelle kommunikasjonslinjer mellom innbyggerne i Bømlo i Sunnhordland. Inspirasjonen til hvordan dette kunne fremstilles fikk han mens han satt på kaien og så på fiskegarnene som hang til tørk. Knutene i fiskegarnet kunne symbolisere innbyggerne, mens trådene kunne symbolisere forbindelseslinjer mellom dem. (Gundersen, K. og Moynahan L., 1995)
En definisjon på et sosialt nettverk er hentet fra (Fyrand, 2005)

Et sosialt nettverk består av uformelle relasjoner mellom mennesker som samhandler mer eller mindre regelmessig med hverandre.

1.4.3. Hjemmebaserte tjenester

Hjemmebaserte tjenester består av hjemmesykepleie og hjelp til praktisk bistand. Tjenestene er hjemlet i Sosialtjenesteloven (lov av 1991-12-13 nr 81) og Kommunehelsetjenesteloven (lov av 1982-11-19 nr 66) Og er en del av de kommunale pleie- og omsorgstjenestene. Tjenestetilbudene kan blant annet være: Hjelp til personlig hygiene, hjelp til medisiner, sårstell, rengjøring, matombringing, utlån av tekniske hjelpemidler og trygghetsalarmer. Vilkåret for tildeling av tjenester er at personen trenger hjelp til å mestre hverdagen. Dette kan ha sin årsak i sviktende fysisk eller psykisk helse. Det er et mål at alle skal få bo hjemme lengst mulig. Kommunen er pliktig til å gi tilstrekkelig avlastnings- og dagtilbud. Tjenestetilbudet skal individuelt tilrettelegges i samarbeid med bruker og deres pårørende. (Demensinfo.no, 2011)

1.4.4. Demens

Årsaken til demens er sykdom i hjernen, som fører til varig svekkelse av kognitive funksjoner som dårlig hukommelse, redusert orienteringsevne, problemer med daglige gjøremål og personlighetsendringer. Sykdommen utvikler seg ofte gradvis og forløpet varierer fra person til person. Alzheimers sykdom er den vanligste formen. I Norge er det omtrent 70 000 mennesker som har demens. Årlig rammes rundt 10 000 av sykdommen. Demenssykdommen er sjelden hos 50-åring, men øker i forekomst fra 65 til 70 års alder, og finnes hos 15 – 20 prosent av personer over 75 år. Etersom det blir stadig flere eldre i befolkningen, blir det flere som får demens, og man kan si demens er en folkesykdom. (Nasjonalforeningen for folkehelsen, 2011)

1.4.5. Elektronisk koordineringsverktøy

Med elektronisk koordineringsverktøy menes det å bruke elektroniske hjelpemidler dvs elektronisk, som angår eller bygger på elektronikk, til å koordinere dvs sideordne, sette, plassere (ting, virksomheter el.l.) i riktige forhold til hverandre, bringe i samvirkende system (Store Norske Leksikon(SNL), 2011)

1.4.6. Autentisering

Prosessen som gjennomføres for å bekrefte en påstått identitet. (Helsedirektoratet, 2010)

1.4.7. Autorisere/autorisert/autorisasjon

I dette ligger det at en person i en bestemt rolle kan gis eller er gitt bestemte rettigheter til lesing, registrering, redigering, retting, sletting og/eller sperring av *helse- og personopplysninger*. *Autorisasjon* kan bare gis i den grad det er nødvendig for vedkommendes arbeid, er begrunnet ut fra *tjenstlig behov* og er i henhold til bestemmelser om *taushetsplikt*. (Helsedirektoratet, 2010)

1.4.8. Integritet

Med integritet menes at helse- og personopplysninger må være sikret mot

utilsiktet eller uautorisert endring eller sletting. (Helsedirektoratet, 2010)

1.4.9. Konfidensialitet

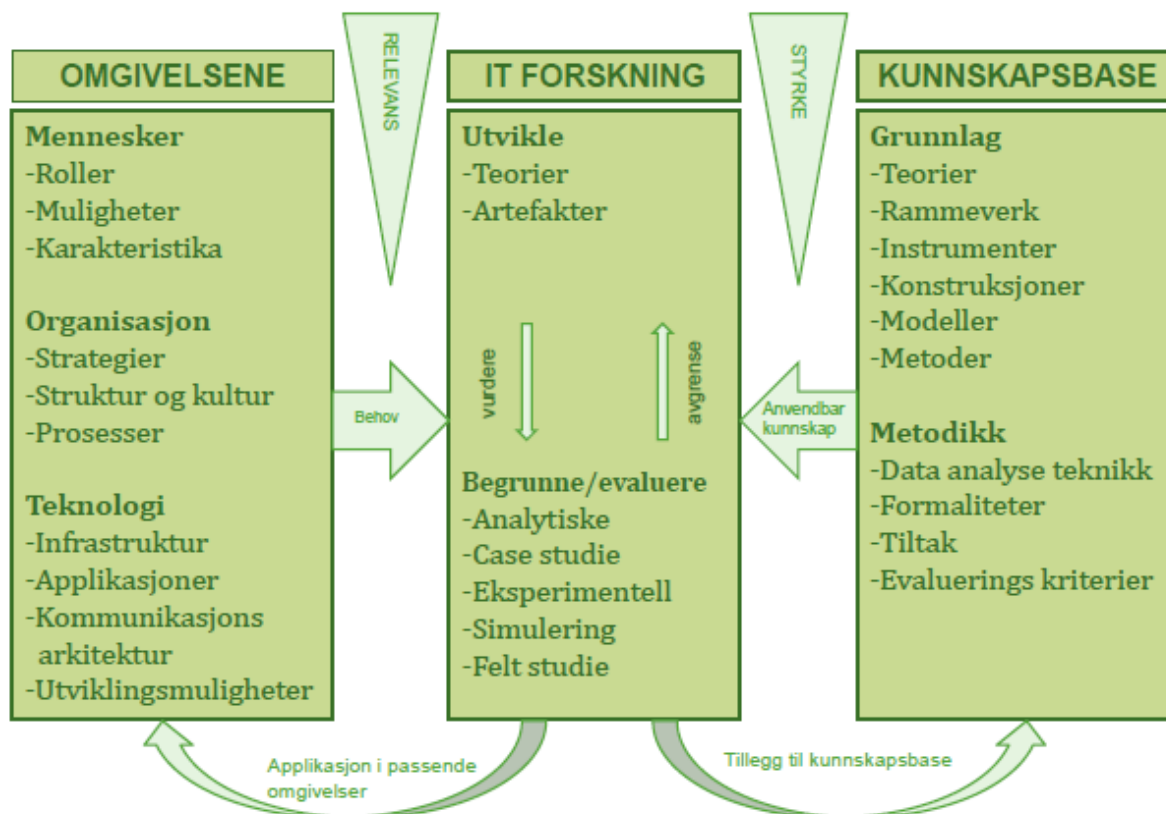
Med integritet menes det at *helse- og personopplysninger* må være sikret mot at uvedkommende får kjennskap til opplysningene. (Helsedirektoratet, 2010)

1.4.10. Taushetsplikt

I dette ligger det en lovpålagt eller avtalt plikt til å hindre at andre får adgang eller kjennskap til *helse- og personopplysninger*, jf. helsepersonelloven § 21, helseregisterloven § 15, sosialtjenesteloven § 8-8 og forvaltningsloven §§ 13 til 13e, samt annen informasjon med betydning for informasjonssikkerheten, jf. personopplysningsforskriften § 2-9. *Taushetsplikt* innbefatter både en passiv plikt til å tie og en plikt til aktivt å hindre uvedkommende i å få kunnskap om taushetsbelagte opplysninger. (Helsedirektoratet, 2010)

1.5. Rammeverk for forskningsspørsmålet

I dette kapitlet presenteres rammeverket for forskningsspørsmålet. Det beskrevne rammeverket med tilhørende elementer er utarbeidet etter inspirasjon fra Design Science presentert i Hevner, et.al (2004) Figuren nedenfor visualiserer rammene som prosjektet er skrevet innenfor.



Figur 2 Rammeverk for oppgaven inspirert av Design Sciens, (Hevner et.al. 2004)

To paradigmer karakteriserer mye av forskningen innen Informasjons Teknologi. (IT) Adferdsforskning, som forsøker å utvikle og verifisere teorier som forklarer eller forutser menneskelig og organisatorisk adferd og Design Vitenskap som forsøker å utvide horisonten til menneskene og organisasjonene ved å utvikle nye og innovative tekniske løsninger. Begge paradigmene er fundamentale innen IT forskningen og befinner seg i skjæringspunktet mellom; mennesker, organisasjoner og teknologi. (Hevner et.al, 2004) og det er innenfor disse rammene dette prosjektet er blitt til

1.5.1. Omgivelsene

Omgivelsene består av mennesker med roller og muligheter i denne studien er fokuset rettet mot pårørende til demente og ansatte i hjemmebaserte tjenester. I denne konteksten karakteriseres de som mennesker som har omsorgsoppgaver ovenfor mennesker med demens.

Videre består omgivelsene av organisasjoner, med strategier, strukturer og kultur og prosesser. I denne undersøkelsen er organisasjonen hjemmetjenesten og det utformelle nettverket til mennesker med demens.

Teknologi, som består av infrastruktur, applikasjoner, kommunikasjonsarkitektur og utviklingsmuligheter. Til sammen skaper dette et behov som kanaliseres inn i området "IT forskning"

1.5.2. IT forskning

I området IT forskning utvikles teorier og artefakter, og det er her dette prosjektet tar mål av seg til å bidra til ny kunnskap. Ny kunnskap bør begrunnes og evalueres, gjerne gjennom case studier, eksperimentelle studier, simulering og felt studier. Rammene for dette prosjektet har ikke tillat dette, men det vil bli gitt oppfordringer og forslag til videre arbeid i kapittel 7. I dette prosjektet er analytiske begrunnelser brukt som elementer innen evaluere/begrunne. Dette vil tilføre kunnskapsbasen ny viten.

1.5.3. Kunnskapsbase

I denne oppgaven består området kunnskapsbase av Teorier; TAM, UTAUT og en fire stegs modell for utvikling av eGovernment. Sammen med State of the art utgjør dette rå materialet som fundamenterer prosjektet. De empiriske dataene samlet inn gir også påfyll i kunnskapsbasen.

Med dette som bakgrunn er det at prosjektet beveger seg inn i problemanalysen som beskrives i det neste kapitlet: State of the art.

2. State of the art

Vi sender folk til månen, vi knytter verden sammen gjennom www, vi kommuniserer i den virtuelle verden, og det er sågar fortalt meg at i det forrige presidentvalget i USA projiserte de Obama inn på senen i TV studioet i New York, mens han i virkeligheten befant seg i Washington. Så teknologiske mulighetene finnes og er ikke årsaken til at det ikke er gode verktøy for koordinering mellom pårørende til demente og hjemmebaserte tjenester. Hvordan kan det ha seg at vi ikke tar i bruk teknologien mer i eldreomsorgen? Er det ikke slik at de samlede ressursene til pårørende og de offentlige tjenestene kunne vært bedre koordinert mot et helhetlig tilbud til eldre mennesker med demens? Ønsker pårørende å samhandle med de offentlige tjenestene? Ønsker de offentlige tjenestene å samhandle mer med pårørende? Er teknologien tatt for lite i bruk? Det er mange spørsmål som reiser seg når dette temaet blir gjenstand for betraktning.

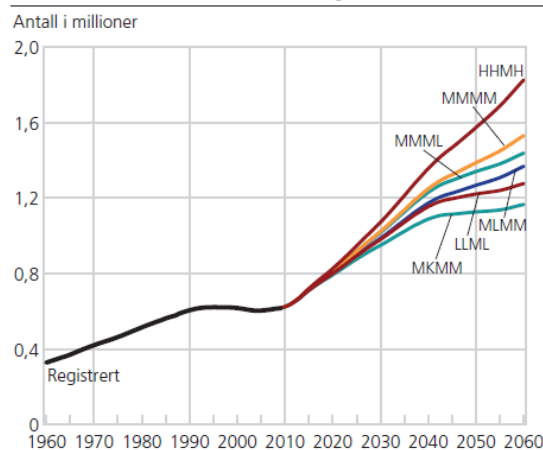
I dette kapitlet gis det en analyse av problemområde gjennom å dokumentere problemet, og hvem det er et problem for. Videre vil det bli vist til teknologi som finnes på markedet og hvordan denne fungerer i dag. Til slutt blir noen juridiske forhold knyttet til koordineringsverktøy gjennomgått. Dette vil være grunnlaget for forskningstemaet og problemstilling som fremkommer til slutt i kapitlet.

2.1. *Analyse av problemområdet*

2.1.1. Demografisk utvikling

I tiden fremover vil vi stå foran økende antall eldre i befolkningen. Norge vil faktisk stå ovenfor en fordobling av antall innbyggere med en alder over 67 år. Mens gruppen i 2010 teller 625 000 vil den om 50 år altså i 2060 telle 1,5 millioner. Veksten er en følge av både høye fødselskull fra midten av 1940- tallet til midten av 1970 tallet. Og høyere levealder. Figuren viser at antallet eldre personer vil øke framover uansett hvilke (rimelige) forutsetninger som gjøres (Brunborg og Texmon, 2009)

Figur 12. Antall personer i alder 67 år og over



Figur 3: Antall personer i alder 67 år og over

Det praktiske problemet dette aktualiserer er hvem som skal utføre omsorgen, da det vil bli færre hender i omsorgsyrkene per eldre person. En mulig konsekvens av disse samfunnsendringene er at familien kan bli nødt til å ta et større ansvar for å ta vare på sine egne. Dette i seg selv kan føre til problemer i familiene som vil stå ovenfor større omsorgsoppgaver enn det er rom for å håndtere i den familiestrukturen samfunnsstrukturen som etter hvert har vokst frem. I tillegg til aldringen av befolkningen skjer det store demografiske og sosiale endringer i moderne samfunn. Det er en økende tendens til at par forblir samboere istedenfor å gifte seg, skilsmisser og avsluttede forhold blir mer og mer vanlig, kvinner knyttes tettere til arbeidsliv gjennom utdanning og økt grad av heltidsarbeid og kjønnsroller er i bevegelse (Slagsvold m. fl. 2005a: 10). Slike forandringer kan ha negativ innvirkning på hjelpehandlinger i familien, både gjennom å påvirke muligheten folk har til å hjelpe sine foreldre, og gjennom å påvirke viljen de har til å utføre slike handlinger. I tillegg fører økt levealder og bedre helse i eldre år til at familier i større grad har mulighet til å samhandle, gjennom at familien opplever lengre friske perioder i livet som deles med flere generasjoner (Antonucci og Jackson 2007; Bengtson 2001).

I en studie gjort av Häggström, E. med flere (2007) viser resultatene at de pårørende opplevde omsorg for de eldre som krevende både for de offentlige omsorgsyterne, de som pårørende og den eldre selv. De pårørende var tilbakeholdende med å kontakte

de offentlige tjenesteyterne fordi de var redd for å bli oppfattet som krevende. De pårørende i denne undersøkelsen hadde klare meninger om sammenhengen mellom omsorg, den nasjonale økonomi og krav til god omsorg, dvs. om de eldre mennesker mottar sin rettmessige omsorg. De følte at den nåværende trend i samfunnet synes å forvente mer ansvar fra familiemedlemmer. Undersøkelsen viser også at de pårørende trenger mer støtte og nye muligheter i sin omsorgs deltakelse. Undersøkelsen sier også at dette kan oppnås dersom de offentlige ansatte sikrer at de pårørende er mer involvert i eldreomsorgen og at det offentlige tar deres meninger i betraktning.

I Gautun et.al (2008) sin FAFO rapport settes det fokus på forpliktelser og problemer folk møter i hverdagen. Rapporten setter spesielt fokus på familieforpliktelser som gjerne oppstår sent i yrkeslivet, når arbeidstakere opplever at foreldre blir gamle og hjelpetrequende. Ved hjelp av data fra en landsrepresentativ undersøkelse gjennomført av FAFO i 2007, belyses bl.a. følgende spørsmål.

”Hvor vanlig er det for arbeidstakere i aldersgruppen 45 – 65 år å komme i klemme mellom jobb og omsorgsforpliktelser for gamle foreldre?”

Framskrivninger viser at mens det i dag er om lag ti eldre som er 85 år og eldre per hundre personer i aldersgruppen 50 – 64 år, så vil dette tallet være nær 30 i 2050. Det vil altså bli en kraftig reduksjon i generasjonene under de aller eldste, og presset på disse vil sannsynligvis også bli større, fordi de vil få færre å dele omsorgsoppgavene med. I denne undersøkelsen svarer over halvparten (57 %) at de i løpet av de siste tolv månedene har opplevd situasjoner som har gjort det vanskelig å kombinere jobb og omsorg for foreldre. I denne undersøkelsen finner man ingen signifikant sammenheng verken for kjønn, alder, utdanning, arbeidstid eller sektor som informantene jobber i.

2.1.2. Samarbeid med pårørende

Det viser seg å være vanskelig å finne forskning gjort på samarbeid med pårørende hvor perspektivet har vært fra den pårørendes side, når en eldre slektning blir i behov av offentlige hjemmetjenester. Dette støttes også i uttalelser gjort i artikkel av Janlöv

et al (2005) hvor det sies at de fleste undersøkelser som gjøres blant eldre mennesker som mottar offentlig hjelp inntar et organisatorisk eller et profesjonsperspektiv, og noen studier tar den Eldres perspektiv. Relativt lite er kjent om pårørendes erfaringer når deres eldre blir i behov av offentlige tjenester.

Problemet er også å koordinere hjelpen, mellom frivillige hjelpere og offentlige tjenester. Janlöv et al (2005) gjennomførte en studie hvor målet var nettopp å belyse nære familiemedlemmers opplevelse når de er pårørende til eldre som trenger hjelp fra de offentlige tjenestene. Studien viser at pårørende tar på seg omsorgsoppgaver uten å reflektere så mye over hva dette vil si for dem i form av krav og konsekvenser. De gjør dette enten ut fra et forhold basert på omtanke og kjærlighet eller av moralske grunner. Undersøkelsen konkluderer med at familiemedlemmers opplevelse av å ta del i behovsvurderingene i hovedsak var preget av følelsen av og ikke bli verdsatt enn å bli bekreftet som verdifulle i dialog og beslutning om hjelp.

Mange pårørende finner det vanskelig å definere sin rolle i samarbeidet med de offentlige tjenestene. (Häggström, E. et al, 2007)

Dette oppsummerer problemet og hvem det er et problem for. Problemet er at det vil være for lite arbeidskraft i de offentlige helsetjenestene, til å ivareta et økende behov for tjenester i befolkningen. Dette vil bli et problem for samfunnet, både økonomisk og organisatorisk innen helsesektoren. Og det vil bli et problem på individnivå, både for den som trenger tjenester, de pårørende til den som trenger tjenester og den enkelte ansatte i helsesektoren.

Det er allerede gjort noe for å etablere hjelpemidler som kan gjøre koordineringen enklere mellom de offentlige tjenestene og den private ikke betalte hjelpen eller pårørende som gruppen heretter vil bli kalt. Dette vil det bli gitt en orientering om i det neste kapitlet

2.2. Elektroniske koordinerings hjelpemiddel som finnes i markedet.

Generelt er ikke helse IT tatt i bruk i utstrakt grad. Det gjøres en del forskning og pilotering av IT produkter i helsesektoren, men det kan se ut til at mange prosjekter strander i fasen hvor de skal over fra pilot til drift.

Fremste helseforsker i USA, Charles Friedman støtter dette gjennom sin uttalelse på helseteknologikonferansen i Vitalis i Göteborg april 2011. Friedman sier at innovasjonen innen helseteknologi ikke har kommet langt nok og at vi trenger gjennombrudd på 4 områder; Syngende it, (it som forteller oss mer om informasjonene som er digitalisert.) En smart plattform som gjør brukergrensesnittet mer forståelig. (Helse –it som Iphone) mobile tjenester, beslutningsstøtte og lærende systemer. (Computerworld, 2011)

Videre presenteres noen verktøy med koordinerende elementer som finnes på markedet, eller som er under pilotering.

2.2.1. Verktøy for individuell plan

Alle som er i behov av langvarige og koordinerte tjenester har krav på individuell plan. Dette fremgår av en rekke lovverk:

- Kommunehelsetjenesteloven §6-2a Individuell plan
- Sosialtjenesteloven §4-3a Rett til individuell plan
- Barnevernloven §3-2a Plikt til å utarbeide individuell plan
- Spesialisthelsetjenesteloven §2-5 individuell plan
- Psykisk helsevernlov §4-1 Individuell plan
- Pasientrettighetsloven §2-5 Rett til individuell plan
- Introduksjonsloven §6 Individuell plan

Det finnes to leverandører i markedet som leverer digitale verktøy for individuell plan. Visma SamPro er et web basert samarbeids- og koordineringsverktøy for individuell plan og individuelle opplæringsplaner. Løsningen tilbyr et elektronisk møtested på tvers av fag og nivå, gjennom gjensidig informasjonsutveksling og koordinering



Figur 4 Visma Sampro

Den andre leverandøren er ACOS som har omtrent samme funksjonalitet.

Funksjoner i ACOS Individuell Plan:

- Rettighetsstyrt basert på planeiers samtykkeerklæring
- Understøtter hele arbeidsprosessen med å registrere og vedlikeholde en IP
- Registrering, redigering og visning av planelementer (bakgrunn, mål, tiltak og evaluering) er styrt av arbeidsprosesser. Hvert enkelt planelement kan gjennomgå en kvalitetssikret prosess hvor ulike deltakere får uttale seg før elementet blir en del av planen
- Tiltalende og informative skjermbilder: Lesemodus og redigeringsmodus er adskilt for å gi god totaloversikt, bakgrunnelementer kan illustreres med bilder, brukertilpasset startside
- Oversikt over deltakere i planen med kontaktinfo, ansvar, rolle og eventuelt bilde av deltakerne
- Oversikt over delplaner og kobling mellom disse og planelementene
- Ved innlogging vil du se informasjon om hvem som har vært pålogget og endringer siden sist
- Understøtter samhandling mellom de ulike plandeltakerne ved hjelp av internmeldingsfunksjon
- E-post- og sms-varsling på bakgrunn av ulike hendelser i programmet
- Integret hjelp-funksjonalitet
- Kraftig administrasjonsgrensensnitt gjør det enkelt for koordineror/administrator å opprette og vedlikeholde planer og registre
- Ikke-sensitive metadata kan hentes ut
- I nær framtid vil programmet også få støtte for kalender, innskanning av vedlegg og integrasjon mot øvrige programmer fra ACOS

Figur 5 Acos Individuell plan

Begge produktene baseres på informert samtykke fra planeier.

2.2.2. Gericaportalen

Gerica pleie- og omsorgssystem er et produkt levert av Tieto. Gerica er et elektronisk pasientjournalssystem (EPJ) til bruk i kommunal pleie- og omsorg herunder i hjemmesykepleien. EPJ brukes av alle faggrupper og gir ansatte tilgang til nødvendig helseopplysninger. Gerica følger EPJ-standard for elektronisk utveksling av pasientopplysninger som for eksempel medisiner, laboratorie svar, epikriser med mer. (Tieto, 2011)

Gericaportalen er en ny modul i Gerica. Produktet ble presentert på Tieto Partnerforum 2010. (Berntzen og Kaldhussæter, 2010) Gericaportalen gir pårørende og andre kontakter tilgang til opplysninger fra Gerica på sin mobiltelefon. I følge Berntzen og Kaldhussæter (2010) vil følgende muligheter for informasjon gjøres tilgjengelig

- Informasjon om forrige og neste besøk
- Informasjon om medisiner og doseringer
- Informasjon om kontaktpersoner og fastlege
- Tilgang til informasjonen i en portal

Bildet under illustrerer hvordan dette vil ta seg ut på mobilene til pårørende.

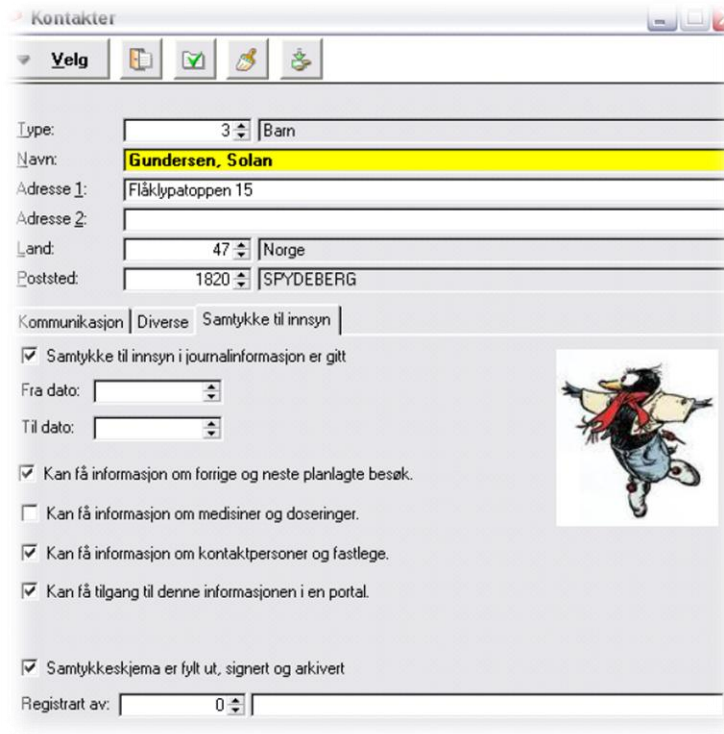


Figur 6 Gericaportalen (Berntzen og Kaldhussæter, 2010)

Gericaportal baserer seg på informert samtykke fra tjenestemottaker.

Tjenestemottaker kan samtykke til at informasjonene i Gerica gjøres tilgjengelig for en

eller flere pårørende. Bildet under illustrerer hvordan denne registreringen gjøres i Gericaportalen.



Figur 7 Gericaportalen (Berntzen og Kaldhussæter, 2010)

Bilde under viser illustrasjon av Gericaportalens tekniske løsning



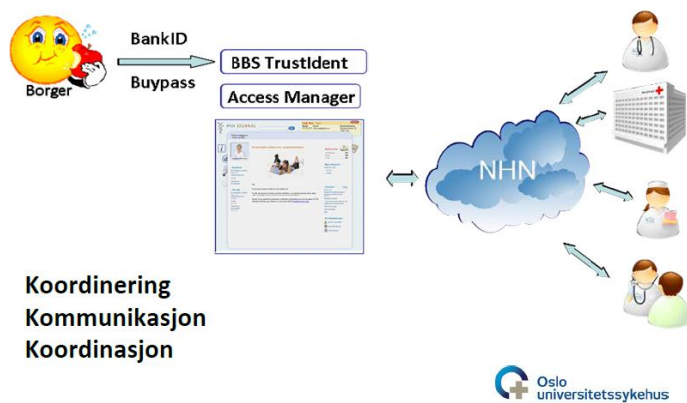
Figur 8 Gericaportalen (Berntzen og Kaldhussæter, 2010)

Gericaportal er foreløpig bare tilgjengelig hos pilot kommuner. Sande i Vestfold er en av disse, hvor Moira Finnie Sando er prosjektleder. I følge telefon med Sando 04. april 2011 har ikke piloteringen kommet i gang enda, men de forventer dette satt i gang i løpet av våren 2011.

2.2.3. MinJournal

Utviklingen av MinJournal startet i 2005 med en målsetting om å skape en

Brukervennlighet, sikkerhet og digitale tjenester



framtidrettet, fleksibel, sikker og foretaksuavhengig plattform for utvikling av pasientrettede tjenester over Internett. Løsningen kan i tillegg til å styrke kommunikasjonen mellom pasienter/pårørende og helsepersonell og benyttes som en kommunikasjonskanal

Figur 9: MinJournal (Jor, S, 2010)

mellom helsepersonell å bidra til å styrke samhandling. MinJournal er i operativ drift. Løsningen benytter enkle aspekter og etablerte system

som BankID for pålogging og autentisering. MinJournal formidles gjennom en personvernvennlig løsning som er lett å ta i bruk. (MinJournal, 2010)

2.2.4. AGNES

Prosjektet AGNES fokuserer på å forbedre det mentale og psykiske velvære for eldre som lever alene i sine egne hjem, og som ofte lider av depresjon som resultat av fysisk og psykisk isolasjon. Prosjektet vil utvikle ny teknologi som skal gjøre det lettere for disse eldre å holde kontakt med nettverket sitt, samt formelle og uformelle omsorgsytere. Prosjektet er et samarbeidsprosjekt mellom seks Europeiske land, 3 universiteter, leverandører, og sluttbrukere (Agens, 2009)



Hovedmålet med AGNES er å forebygge, forsinke og hjelpe til å administrere vanlige kroniske tilstander som mild kognitiv svekkelse og demens, samt forbedre og vedlikeholde velvære og selvstendighet hos eldre mennesker som ønsker å fortsette å leve i eget hjem, så vel som å redusere helsekostnader. AGNES er et nytt prosjekt som startet våren 2009. Prosjektet vil utvikle systemer og anordninger som kan bli produkter etter prosjektet er gjennomført i 2012. Ved å bruke en

modulbasert fremgangsmåte som bygger på et basis sosial nettverk system.

Hovedmålet med AGNES er å tilby den støtten eldre personer trenger for å overkomme eller hindre kronisk ensomhet for så å oppnå en bedre livskvalitet.

(Agnes, 2009)

I AGNES prosjektet vil man integrere ulike teknologier og enheter for å gi løsninger rettet mot behovene til den enkelte eldre person. Dette er blant annet:

- Teknologiplattform for sosialt nettverk, spesielt designet for å møte behovene og brukerferdighetene til den eldre person. En kommunikasjonskanal der mennesker og programmer vil kommunisere.
- Ambient enheter for visning av informasjon og hendelser og for enkel interaksjon med hjemmebaserte system.
- Diverse søknader spesielt rettet mot de eldres behov person, for å bidra til å håndtere, eller til og med hindre, at mild kognitiv svekkelse.
- Funksjoner som også støtter behovene til pårørende

Over er det vist til flere verktøy som finnes i markedet, og som har elementer i seg som kan være til hjelp for å koordinere tjenestene til mennesker med demens. Ingen av disse er tatt i bruk i utstrakt grad i forhold til koordinering mellom pårørende og hjemmetjenesten til mennesker med demens. Hvorfor ikke. Kan det være juridiske forhold som er til hinder for dette?

2.3. Juridiske forhold knyttet til et elektronisk koordineringsverktøy i demens omsorgen

Etablering av et koordineringsverktøy reiser en rekke personvernproblemstillinger, noen tilsvarende de som reises i forbindelse med etablering av kjernejournal og bruk av pleie- og omsorgsmeldinger. Det første som bør avklares er om koordineringsverktøyet er å betrakte som et behandlingsrettet helseregister

Helseregisterloven (lov av 2001-05-18 nr 14) gir i §2 nr 7 følgende definisjon på behandlingsrettet helseregister:

behandlingsrettet helseregister: journal- og informasjonssystem eller annet helseregister som har til formål å gi grunnlag for handlinger som har forebyggende, diagnostisk, behandlende, helsebevarende eller rehabiliterende mål i forhold til den enkelte pasient og som utføres av helsepersonell, samt administrasjon av slike handlinger,”

Grunnlaget for å behandle helse- og personopplysninger. Jfr. kap 3 Alminnelige bestemmelser om behandling av helseopplysninger i Helseregisterloven

§11 Krav til formålsbestemthet, saklighet, relevans m.v.
Enhver behandling av helseopplysninger skal ha et uttrykkelig angitt formål som er saklig begrunnet i den databehandlingsansvarliges virksomhet. Den databehandlingsansvarlige skal sørge for at helseopplysningene som behandles, er relevante og nødvendige for formålet med behandlingen av opplysningene. (lov av 2001-05-18 nr 14)

Helseregisterloven har i dag ingen regler om etablering av sentrale virksomhetsovergrepene behandlingsrettede helseregister. Rapport fra forprosjekt for nasjonal kjernejournal (2010) hevdes det at ny §6a i helseregisterloven ikke gir

hjemmel for å etablere sentrale behandlingsrettede helseregistre, jf. 3. ledd siste punktum

Kongen i statsråd kan i forskrift gi nærmere bestemmelser om etablering, drift og behandling av helseopplysninger i virksomhetsovergrepene, behandlingsrettede helseregistre. Virksomhetsovergrepene, behandlingsrettede helseregistre kan bare etableres uten samtykke fra pasienten dersom dette er nødvendig for å ivareta formålet med registeret. Det kan ikke etableres sentrale behandlingsrettede helseregistre etter denne bestemmelsen. (lov av 2001-05-18 nr 14)

2.3.1. Taushetsplikt

Alt personell som behandler helse- og personopplysninger i offentlig forvaltning er underlagt lover og regler om taushetsplikt. Taushetsplikts bestemmelsene følger av ulikt regelverk avhengig av hvilke deler av forvaltningen som behandler personopplysningene. I Norm for informasjonssikkerhet i helsesektoren (Helsedirektoratet, 2010) gis det følgende definisjon på taushetsplikt

Med "taushetsplikt" menes i Normen lovpålagt eller avtalt plikt til å hindre at andre får adgang eller kjennskap til helse- og personopplysninger, jf. helsepersonelloven § 21, helseregisterloven § 15, sosialtjenesteloven § 8-8 og forvaltningsloven §§ 13 til 13e, samt annen informasjon med betydning for informasjonssikkerheten, jf. personopplysningsforskriften § 2-9. Taushetsplikt innbefatter både en passiv plikt til å tie og en plikt til aktivt å hindre uvedkommende i å få kunnskap om taushetsbelagte opplysninger.

I henhold til helseregisterloven §5 (lov av 2001-05-18 nr 24) skal det foreligge et rettslig grunnlag i form av samtykke, lov, konsesjon mv for å behandle helse- og personopplysninger.

Det viktigste grunnlaget for utveksling av helseinformasjon er samtykke fra den informasjonen gjelder

Som vist over i kapittel 3.4.1. Taushetsplikt er i utgangspunktet er pasient opplysninger taushetsbelagte, og utveksling av disse krever en hjemmel eller et grunnlag, for å gjøre unntak fra taushetsplikten. Det viktigste grunnlaget for å vike fra taushetsplikten er et samtykke fra den informasjonen gjelder. Et annet grunnlag kan være at utvekslingen er lovpålagt eller det kan være grunnlag for utveksling i visse

situasjoner, men foreligger det ikke hjemmel, kan pasientopplysninger ikke utveksles (KITH, 2010)

Personopplysningslovens §§ 8 og 9 regulerer vilkår for å behandle personopplysninger og behandling av sensitive personopplysninger

§ 8. Vilkår for å behandle personopplysninger

Personopplysninger (jf. § 2 nr. 1) kan bare behandles dersom den registrerte har samtykket, eller det er fastsatt i lov at det er adgang til slik behandling, eller behandlingen er nødvendig for

- a) å oppfylle en avtale med den registrerte, eller for å utføre gjøremål etter den registrertes ønske før en slik avtale inngås,*
- b) at den behandlingsansvarlige skal kunne oppfylle en rettslig forpliktelse,*
- c) å vareta den registrertes vitale interesser,*
- d) å utføre en oppgave av allmenn interesse,*
- e) å utøve offentlig myndighet, eller*
- f) at den behandlingsansvarlige eller tredjepersoner som opplysningene utleveres til kan vareta en berettiget interesse, og hensynet til den registrertes personvern ikke overstiger denne interessen.*

§ 9. Behandling av sensitive personopplysninger

Sensitive personopplysninger (jf. § 2 nr. 8) kan bare behandles dersom behandlingen oppfyller et av vilkårene i § 8 og

- a) den registrerte samtykker i behandlingen,*
- b) det er fastsatt i lov at det er adgang til slik behandling,*
- c) behandlingen er nødvendig for å beskytte en persons vitale interesser, og den registrerte ikke er i stand til å samtykke,*
- d) det utelukkende behandles opplysninger som den registrerte selv frivillig har gjort alminnelig kjent,*
- e) behandlingen er nødvendig for å fastsette, gjøre gjeldende eller forsvare et rettskrav,*
- f) behandlingen er nødvendig for at den behandlingsansvarlige kan gjennomføre sine arbeidsrettslige plikter eller rettigheter,*
- g) behandlingen er nødvendig for forebyggende sykdomsbehandling, medisinsk diagnose, sykepleie eller pasientbehandling eller for forvaltning av helsetjenester, og opplysningene behandles av helsepersonell med taushetsplikt, eller*
- h) behandlingen er nødvendig for historiske, statistiske eller vitenskapelige formål, og samfunnets interesse i at behandlingen finner sted klart overstiger ulempene den kan medføre for den enkelte.*

(Lov av 2000-04-14 nr 31)

2.3.2. Samtykke

I dette kapitlet vil det bli gitt en kort informasjon om samtykke generelt, samt en redegjørelse for noen av kravene som stilles til samtykke i forbindelse med deling av pasientopplysninger.

Samtykke er et grunnprinsipp i helse og sosiallovgivningen. Samtykke er definert blant annet i personopplysningsloven § 2 nr 7 (Lov av 2000-04-14 nr 31)

”Samtykke: en frivillig, uttrykkelig og informert erklæring fra den registrerte om at han eller hun godtar behandling av opplysninger om seg selv”

(Lov av 2000-04-14 nr 31)

Samtykkekompetanse

Innen helselovgivningen regulerer Pasientrettighetslovens § 4 hvem som har samtykkekompetanse. (LOV 1999-07-02 nr 63:) I hovedprinsippet har myndige personer retten til å samtykke jfr. §4-3 a) Videre har mindreårige etter fylte 16 år også i hovedprinsippet også samtykkekompetanse jfr. §4-3 b) Samtykkekompetanse kan imidlertid bortfalle blant annet ved senil demens jfr. §4-3, 3. ledd.

Det knytter seg spesielle forhold til spørsmålet rundt samtykkekompetanse og tjenester til mennesker med demens. Noen viktige aspekter det bør tas hensyn til er i er gitt i en ppt av ukjent forfatter hentet fra UIO sine nettsider (UIO, 2011)

- Kompetansekravet varierer i forhold til saksområdet (forskning, behandling, alvorlighetsgrad av handlinger)
- Kompetanse varierer over tid (fluktuerer)
- Kompetanse varierer med kontekst
- Pasienter kan gjøres kompetente

2.4. Problemstilling

Over er det vist til at en aldrende befolkning er et problem for enkeltindividet; som pårørende, som tjenesteyter og som pasient. Det blir færre til å ivareta behovene mens behovene øker. Vider er det vist hvilke koordineringsverktøy som finnes på markedet, men det har ikke lyktes å finne hva pårørende til demente og den hjemmebaserte tjenester mener må være tilstede av muligheter for at et koordineringsverktøy skal oppleves nyttig. Det er også vist til de juridiske premissene

som vil ligge til grunn. Det som videre ville være interessant å finne ut er hva de pårørende og de som arbeider i hjemmetjenesten mener et koordineringsverktøy bør inneholde av muligheter ofr at de skal oppleve dette som nyttig. Videre vil det også være andre faktorer som bør være tilstede for å realisere koordineringsverktøy i demensomsorgen. Følgende problemstilling ønskes derfor besvart.

Koordinering mellom pårørende, og de kommunale hjemmebaserte tjenestene til mennesker med demens.

Hvilke faktorer bør være tilstede for å realisere digitalt koordineringsverktøy i demens omsorgen?

3. Teoretisk referanseramme

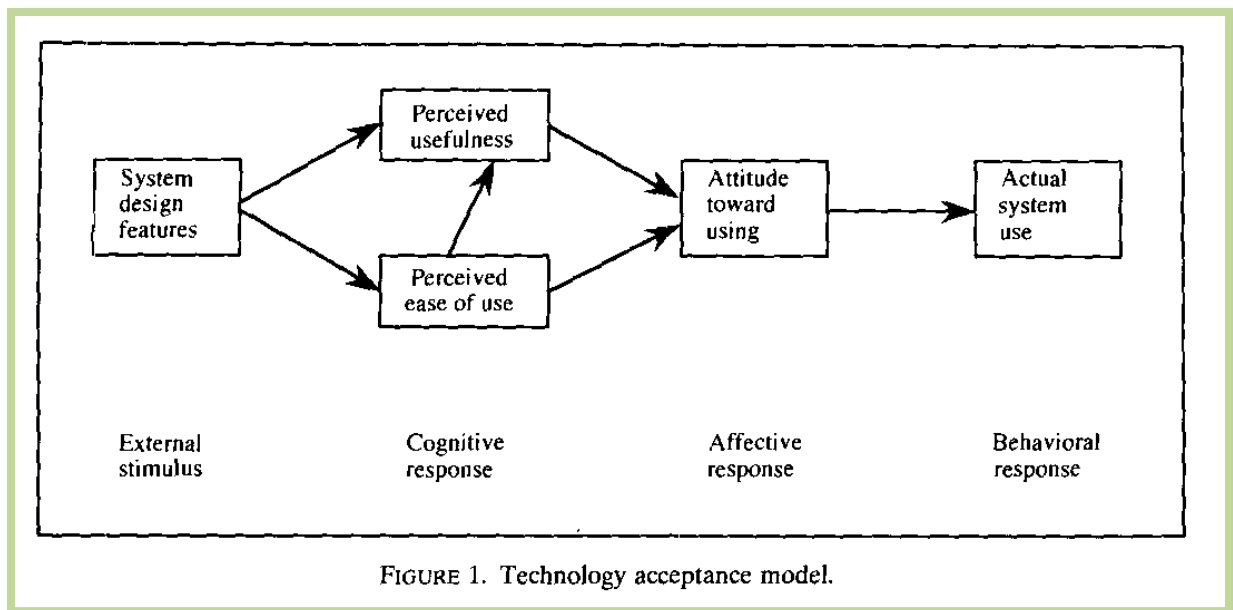
I samfunnsvitenskapelig forskning er det et mål å integrere teori og empiri.

(Johannesen et. al, 2009) Teorien som blir presentert i dette kapitlet er brukt med en induktiv tilnærming. Empiri (forskningsresultatene) vil bli diskutert i lys av, Technology Acceptanse Model (TAM), UTAUT og eGovernment's 4-steps modell, for å finne generelle mønstre som kan gi støtte for en ny kunnskap.

3.1. *TAM Technology Acceptance Model*

En rekke teoretiske modeller er utviklet og studert for lettere å forstå hvilke faktorer som påvirker menneskers aksept av informasjonsteknologi. Blant disse studiene er Technology Acceptance Model (TAM) en av de mest innflytelsesrike og robuste i å forklare hvordan IT blir akseptert av menneskene som skal bruke systemene. TAM antar at opplevd nytteverdi og opplevd brukervennlighet er de primære påvirkningsfaktorer som bestemmer menneskers akseptert og brukt av IT systemer.

I 1989 foreslo Davis (1989) "the technology acceptance model" som forklaringsmodell for å forstå den potensielle bruker av IT systemer og hvordan denne vil forholde seg til teknologisk innovasjon. TAM involverer to primære prediktorer; oppfattet brukervennlighet (perceived Ease of Use: EU) og opplevd nytte (perceived Usefulness: U) og den avhengige variabelen adferdsmessig intensjon for bruk (Behavioral intention: BI), (King, W. R. og He, J., 2006)



Figur 10 Technology acceptance model (Venkatesh og Davis, 2000)

3.1.1. Opplevd nytteverdi

I dette ligger det at brukeren av systemet tror at bruk kan styrke kompetanse og jobb utførelse.

3.1.2. Opplevd brukervennlighet

Dette refererer til om brukeren av systemet tror at å bruke systemet vil kreve lite eller ingen innsats. En applikasjon som oppfattes å være lettere å bruke enn en annen er det mer sannsynlig at brukeren vil akseptere.

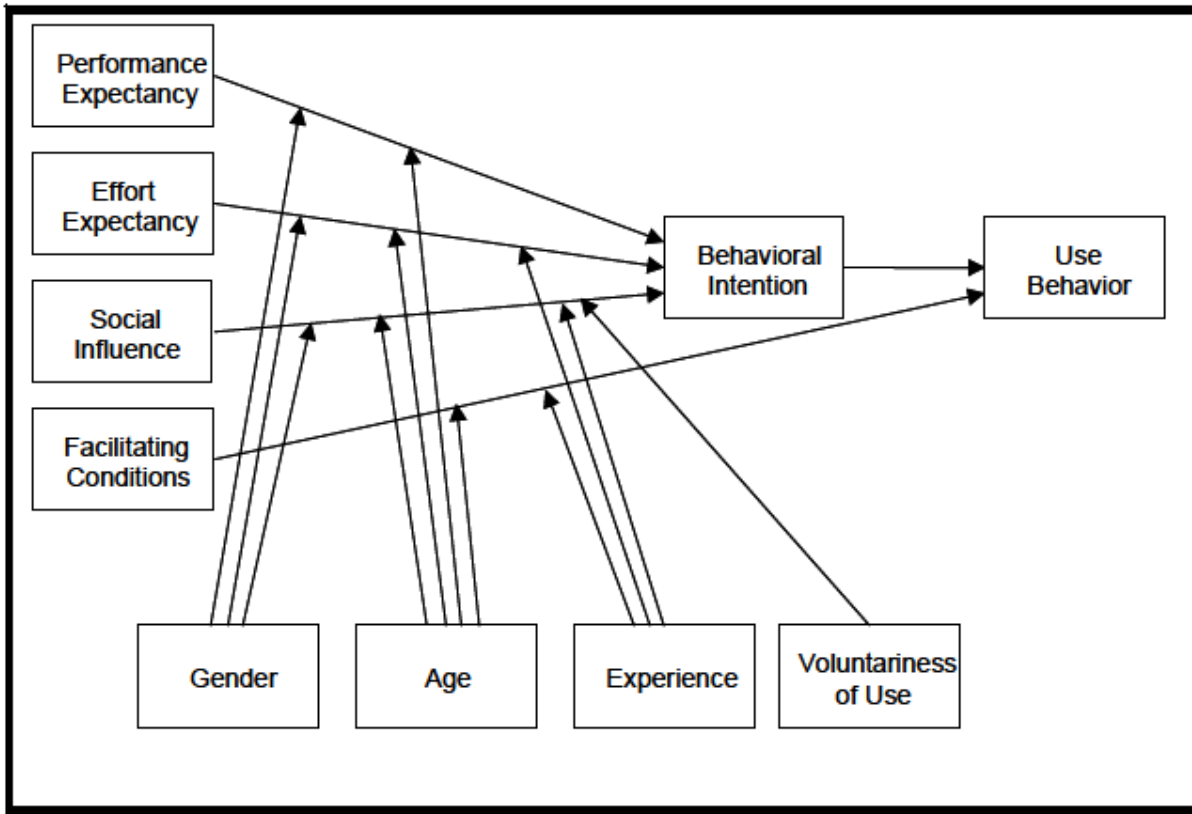
Det er større grunn til å forvente at bruk vil forekomme dersom disse faktorene er tilstede, da de vil føre til holdninger i forhold til bruk, som igjen vil føre til bruk av et system.

Davis (1989) konkluderer også i sin studie at det er opplevd nytteverdi som er den sterkeste indikatoren på holdninger til bruk.

3.2. *UTAUT Unified Theory of Acceptance and Use of Technology*

Venkatesh, Morris, Davis, og Davis (2003) utviklet Unified Theory of Acceptance and Use of Technology (UTAUT) ved å konsolidere tidligere TAM relaterte studier.

UTAUT bygger blant annet på TAM men tar et organisatorisk perspektiv, hvor det viktige spørsmålet er hvordan ledere kan ta kvalifiserte valg om tiltak som kan føre til større akseptanse og effektiv utnyttelse av IT. UTAUT er en teori som kan hjelpe til å forstå variablene som skal til for å få en effektiv bruk



Figur 11 UTAUT Venkatesh, V. et.al. (2003)

De avhengige variablene intensjon om adferd og bruks adferd og de uavhengige variablene som blir forklart ytterligere nedenfor.

3.2.1. Forventninger om ytelse (Performance Expectancy)

"Forventninger om ytelse" er definert som graden et individ forventer å oppnå gevinster i jobbutførelse.

3.2.2. Forventninger om innsats (Effort Expectancy)

"Forventninger om innsats" er definert som opplevd grad av hvor lett systemet er å bruke.

3.2.3. Sosial påvirkning (social influence)

”Sosial påvirkning” er definert som i hvilken grad man tror andre, som man oppfater som viktige personer, mener man bør ta i bruk det nye systemet.

Sosial påvirkning har en innvirkning på individuell atferd gjennom tre mekanismer etterlevelse, internalisering, og identifisering

3.2.4. Tilrettelegging av forholdene (Facilitating Conditions)

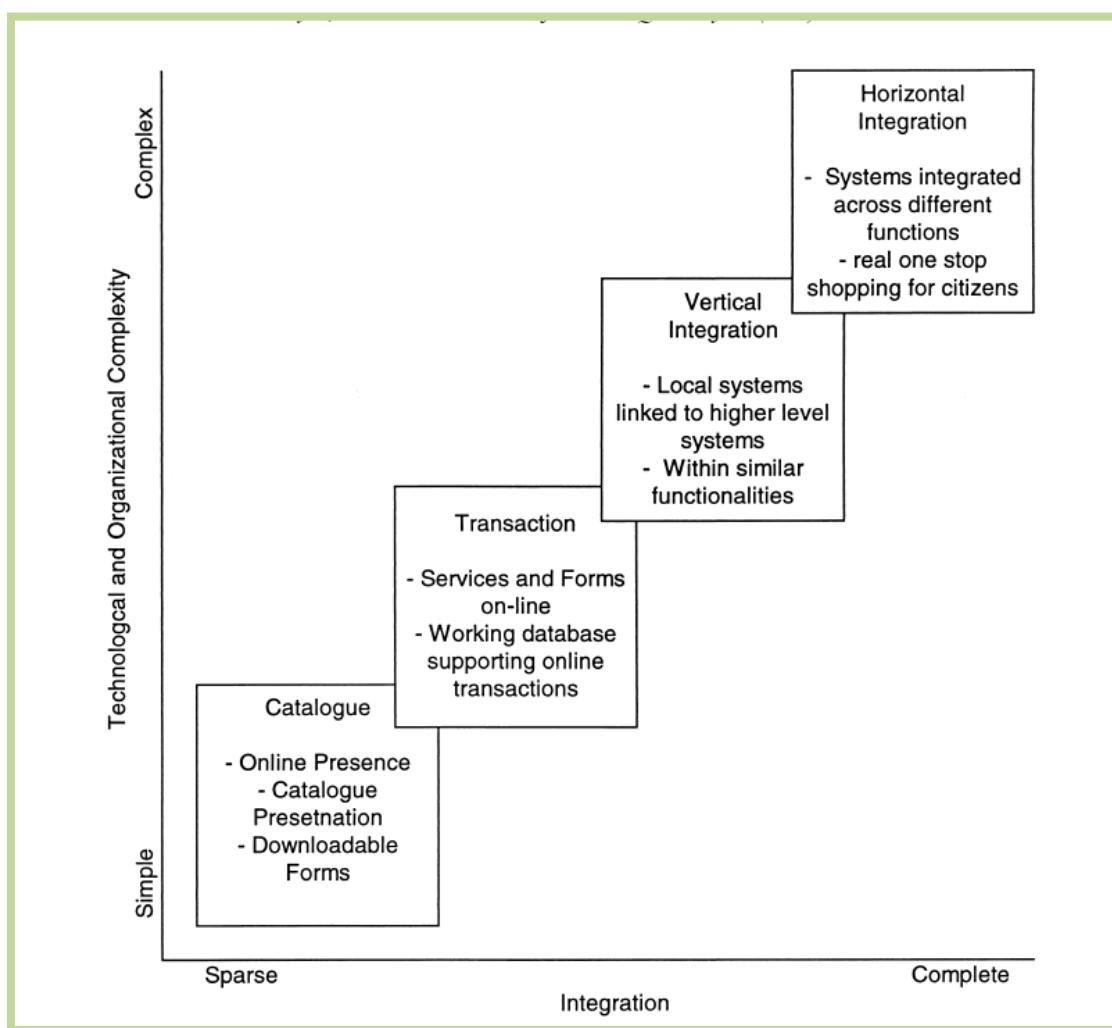
”Tilrettelegging av forholdene” er definert som graden av individets tro på om det eksisterer en organisatorisk og teknisk infrastruktur for å supportere systemet.

Videre forsøker UTAUT modellen og forklare hvordan individuelle forskjeller influerer på bruk av teknologi. Hvordan forholdet mellom opplevd nytteverdi og opplevd brukervennlighet og intensjoner om bruk kan bli moderert av alder, kjønn og erfaring.

Oppfattet brukervennlighet kan forventes å være mer fremtredende i de tidlige stadiene av å bruke en ny teknologi, og det kan ha en positiv effekt på opplevd nytte av teknologien. (Venkatesh, et.a. 2003)

3.1. En fire steps modell for utvikling av eGovernment

Layne og Lee (2001) gjennomgår en 4 steps modell, som ved å gjennomføres vil sette det offentlige i stand til å utnytte IT-teknologiens fulle potensial til å kommunisere og samhandle med publikum.



Figur 12: A four stage model (Lane og Lee, 2009)

Lane og Lee (2009) Viser hvordan myndighetene kan gå fra et nivå til et annet i det å kommunisere med innbyggerne.

3.1.1. Trinn 1: Katalogisering

Det første steget vil ha kun statiske presentasjoner liggende ute på nettet som et oppslagsverk. Dette innebærer lite funksjonalitet for innbyggerne, utover å kunne

laste ned nødvendige formularer. Dette innebærer for myndighetene å bruke mye ressurser på web-administrering og oppgradering. Det vil også fort tvinge seg frem et behov for linking mellom de forskjellige informasjonsstedene. Dette er vanskelig å koordinere og oppdatere.

3.1.2. Trinn 2: Transaksjon

Neste steg innebærer utveksling av informasjon. På dette nivået i trappen vil innbyggerne bli selvbetjente og dette vil revolusjonere hvordan innbyggerne samhandler med myndighetene. Dette innebærer en toveis kommunikasjon med myndighetene. Innbyggerne beveger seg i dette trinne fra å ha en passiv rolle, til å delta aktivt i kommunikasjon med forvaltningen.

3.1.3. Trinn 3: Vertikal integrasjon

I dette steget går man over til å tenke omorganisering av de statlige oppgavene til forskjell fra trinn 1 og 2 hvor man bare tenker automatisering og digitalisering av eksisterende prosesser. I det lange løp vil gevinstene fullt ut først bli realisert dersom man tenker organisatoriske endringer i følge med teknologiske endringer. For eksempel at lokale databaser holdes oppdatert og sammenstilles i sentrale databaser. Siden innbyggerne ofte ikke vet hvilke tjenestenivå de skal hente hjelp fra ville dette løse mye av søkeproblematikken. Målet med vertikal integrasjon er å gjøre myndighetsnivåene sømløse. Utfordringene er å ivareta personvernet

3.1.4. Trinn 4 Horisontal integrasjon

Full utnyttelse av informasjons teknologi får man først ved å gjøre horisontale integrasjoner. Det vil si at forvaltningen må jobbe på tvers av ansvarsområder. Brukerne av tjenestene vil få all sin informasjon gjennom en portal. Det være seg informasjon på tvers av tjenestenivåene og uavhengig av 1. og 2. linje ansvarsområder.

4. Metode

I dette kapitlet gis det en kort beskrivelse av kvalitativ og kvantitativ metode, videre gjennomgås forskningsdesign som redegjør for valg av metode

4.1. *Generelt om metode*

Metode er redskapet for å binde sammen teori og praksis med en vitenskapelig tilnærming. Innen samfunnsvitenskapelig metode er det raskt to tilnæringsmåter man må ta stilling til når valg av metode skal gjøres. Kvalitativ eller kvantitativ tilnærming. Betegnet som kvantitativ og kvalitativ metode.

Kvalitativ metode er den datainnsamlingsmetoden som oftest blir brukt dersom målet er å forstå noe, beskrive noe eller utvikle nye perspektiver. Få enheter bli gjenstand for undersøkelsen.

Kvantitativ metode er den datainnsamlingsmetoden som oftest blir brukt dersom målet er å fremskaffe kunnskap om omfang og utbredelse, frekvenser og fordelinger, og statistiske sammenhenger i forhold til mange enheter (Johannesen, et al (2009)

4.2. *Forskningsdesign*

Forskningsdesign er alt som knytter seg til en undersøkelse, fra hva og hvem som skal undersøkes til hvordan undersøkelsen skal gjennomføres. En rekke kriterier knytter seg til hvordan forskningen skal gjennomføres (Johannessen et. al., 2009) Resultatene fra dette prosjektet vil fundamenteres på en induktiv tilnærming. Dette innebærer at empiriske data blir samlet inn og fra analysene av dataene blir en konklusjon formulert. Med andre ord bevege seg fra empiri til teori (Johannessen et. al., 2009) Begrunnelsen for dette valget ligger i problemstillingens formulering. Problemstillingen har en utforskende karakter. Det eksisterer ikke viten om et mulig resultat fra undersøkelsen, jfr. kapittel 2: state of the art.

Grounded teori (empirisk basert teori) er et forskningsdesign som egner seg til undersøkelsens formål og forskningsspørsmål (Johannessen, et.al. 2009) Et annet design som vil egne seg er The Delphi Method. Videre i de to neste kapitlene vil de to designene Grounded Theori og The Delphi Method bli presentert som metode.

4.2.1. Grounded Theori

En typisk induktiv tilnæringsmetode er "constant comparativ method" Konstant komparativ metode er en metode for å analysere data for utvikling av "grounded theory" Målet med Grounded Theory er å generere teorier som forklarer hvordan en bit av den sosiale verden "virker" (qualres.org, 2010) Johannessen A et al (2009) forklarer grounded theory som selve metoden og produktet av metoden. Det er to hovedretninger innen grounded theory, Glasermetoden etter Glaser og Straussmetoden etter Strauss og Corbin (Polit og Beck, 2008). Ifølge Polit og Beck (2008) er ikke bare analysen av data innenfor de to hovedretningene gjort på forskjellige måter, men også utfallet vil være forskjellige. I Glasermetoden vil resultatene man kommer frem til være en ny teori (oppdagelse), mens den i Straussmetoden vil være en konseptuell beskrivelse (verifikasjon). Når forskerne velger et kvalitativt forskningsopplegg står de overfor noen utfordringer som innebærer å få noe fornuftig ut av en stor mengde ustrukturerte data, redusere informasjonsmengden så den blir håndterlig, identifisere mønstre og lage et rammeverk for å formidle innholdet. (Johannessen et al, 2009) I grounded theory er det viktig at forskeren forstår og identifiserer hva som er viktig, og gir dette en mening (Johannessen et al., 2009) Forskeren må altså ha god kjennskap til området som skal undersøkes. Fasene i grounded theory innebærer å finne fokusområdet for å definere forskningsspørsmålet. Neste steg er å velge analyseenheten dvs den første informant eller caset som skal studeres. Deretter analyseres data for så å bestemme hva slags data som skal hentes inn neste gang, med formål å bygge en best mulig forståelse for fenomenet som undersøkes. Ut fra dette utledes det hovedkategorier og som regel vil det være disse kategoriene som innehar størst forklaringskraft og må fylles opp med så mye informasjon som mulig gjennom koding og notatskriving (Johannessen et al., 2009) Formålet med koding er å definere egenskaper og verdier ved fenomenene som studeres.

Et sentralt kriterium for hvordan forskningsdesignet skal utformes er tidsaspektet, og også etiske vurderinger. Grounded Theory er en komplisert forskningstradisjon der muligheten for feilsteg er mange. Ved første gangs søknad til Fakultetets etikkomité (FEK) ble det frarådet å bruke Grounded Theory med følgende begrunnelse:

Studenten bør vurdere bruk av Grounded Theory i en masteroppgave da dette er en komplisert forskningstradisjon der muligheten for, for eksempel theoretical sampling, kan være vanskelig å følge opp med den datasamlingsmetoden som er valgt. I tillegg kan det være utfordrende å klare å komme frem til en middle-range teori innen det tidsrom en masterstudent har til rådighet. (Vedlegg 1 FEK svar på 1. gangs søknad)

4.2.2. The Delphi method

Delphi metoden har sin opprinnelse i en serie studier gjort av RAND Corporation i løpet av 1950 årene. Formålet var å utvikle en teknikk som kunne gi den mest pålitelige konsensus i en gruppe med eksperter. I ettertid har forskere utviklet varianter av metoden. Forskere benytter denne metoden først og fremst i de tilfeller hvor motstridende oppfatninger er uunngåelig. En viktig fordel av denne tilnærmingen er at den unngår direkte konfrontasjon mellom eksperter. Forskere har anvendt Delphi metoden som redskap for problemløsning av eksperter. En variant som har fått en utbredt bruk er "ranking-type" Delphi som brukes til å utvikle gruppe enighet om relative betydninger og problemstillinger. (Okoli og Pawlowski, 2004)

En definisjon på Delphi metoden er hentet fra The Delphi Method (Linstone og Turoff, 2002)

Delphi may be characterized as a method for structuring a group communication process so that the process is effective in allowing a group of individuals, as a whole, to deal with a complex problem.

Den norske oversettelsen av dette vil bli:

Delphi kan kanskje karakteriseres som en metode for å strukturere kommunikasjonsprosesser i en gruppe, slik at prosessen blir effektiv i å forene en gruppe individer til å håndtere komplekse problemer.

Etter en helhetsvurdering, hvor også etiske betraktninger rundt hvilke metode som ble vurdert til å være minst inngripende, ble The Delphi method valgt, som best egnet metode for å finne svar på forskningsspørsmålet til dette prosjektet.

4.1. *Etiske vurderinger*

Forskning må underordne seg etiske prinsipper og juridiske retningslinjer. (Johannessen, A. et al, 2009) I dette kapitlet vil noen etiske problemstillinger ved oppgaven bli luftet, det vil bli gitt en redegjørelse for søknad til Fakultetets etiske komité (FEK) videre redegjøres det for relevante paragrafer i Personopplysningsloven (LOV av 2000-04-14 nr 31) og søknad til Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Til slutt redegjøres det for restriksjoner knyttet til taushetsbelagte personopplysninger.

Etikk dreier seg om prinsipper, regler og retningslinjer for vurdering av om handlinger er riktige eller gale. (Johannesen, A. et al, 2009) I forskningsetiske retningslinjer publisert på Forskningsetisk Komités hjemmesider (www.etikkom.no) er tre begreper sentrale:

- Rett til selvbestemmelse og autonomi
- Respekt for privatlivets fred
- Vurdering av risiko for skade

Med dette som bakgrunn ble det utformet søknad til Fakultetets Etikkomité (Vedlegg 2: Søknad FEK) De etiske refleksjonene som ble gjort i forkant av undersøkelsen var i forhold til at noen av informantene vil være pårørende, og at disse kanskje vil føle det belastende å bli spurt om å være med i en undersøkelse som gjelder koordineringsverktøy for hjelp til den demente. Ofte har pårørende til demente en travel hverdag med mange oppgaver og bekymringer. Videre kan en slik undersøkelse skape forventninger om at ting skal bli lettere. Og at de kan oppleve en skuffelse dersom det ikke går slik. Det kan også være fare for at informantene gir mer informasjon, og kanskje av sensitiv art, enn det er ment at de skal. Det er derfor viktig at alle som deltar gjør dette av frivillighet og at de har gitt et informert samtykke til dette. Samtidig er det også viktig at de er kjent med muligheten til å trekke seg fra studien uten begrunnelse og sanksjoner. Med bakgrunn i ovennevnte vurdering ble det lagt ved skjema for samtykke ved forespørsel om deltakelse i prosjektet.

Formålet med Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven). Står i lovens § 1:

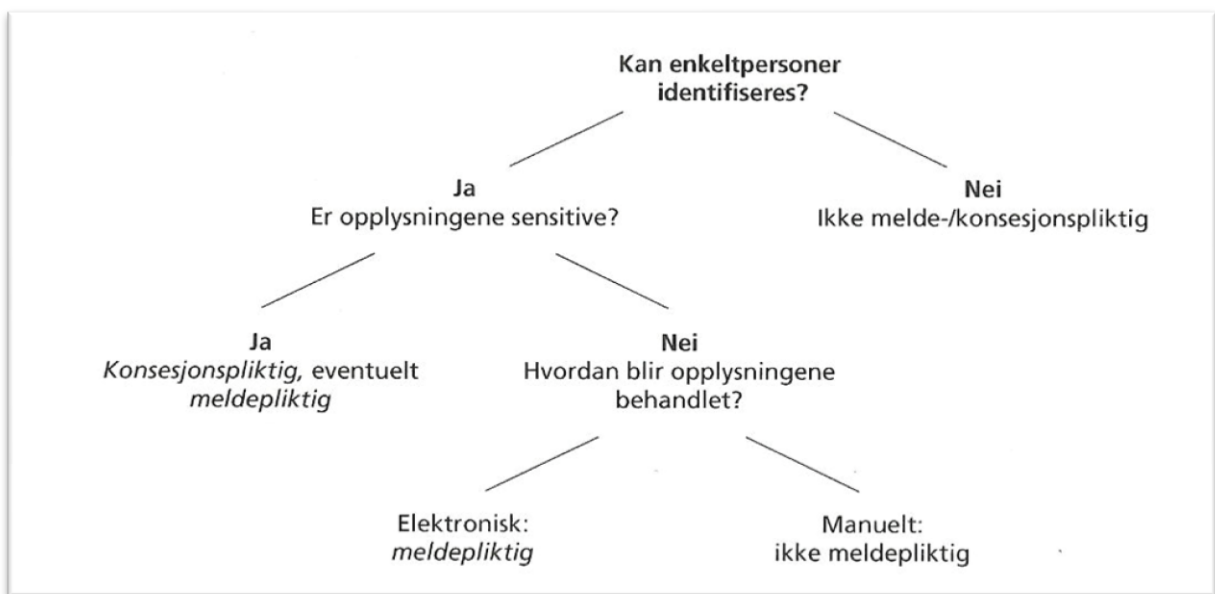
Formålet med denne loven er å beskytte den enkelte mot at personvernet blir krenket gjennom behandling av personopplysninger.

Loven skal bidra til at personopplysninger blir behandlet i samsvar med grunnleggende personvern hensyn, herunder behovet for personlig integritet, privatlivets fred og tilstrekkelig kvalitet på personopplysninger.
(Lov av 2000-04-14 nr 31)

Lovens § 31 omhandler meldeplikt:

Den behandlingsansvarlige skal gi melding til Datatilsynet før
a) behandling av personopplysninger med elektroniske hjelpemidler,
b) opprettelse av manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger.
(Lov av 2000-04-14 nr 31)

Følgende figur visualiserer når det utløses melde- og konsesjonsplikt



Figur 13 Flyttdiagram over når det utløses melde- og konsesjonsplikt (Johannesen et.al., 2009)

Dette prosjektet innebærer at det samles inn informasjon om identifiserbare enkeltpersoner, og etter søknad til Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS har personvernombudet vurdert det dit hen at prosjektet behandler personopplysninger på en slik måte at det er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven. Samtidig konkluderes det med i svarbrevet (vedlegg 3: Kvittering på melding om behandling av personopplysninger) at behandlingen som beskrevet i søknaden tilfredsstillende kravene

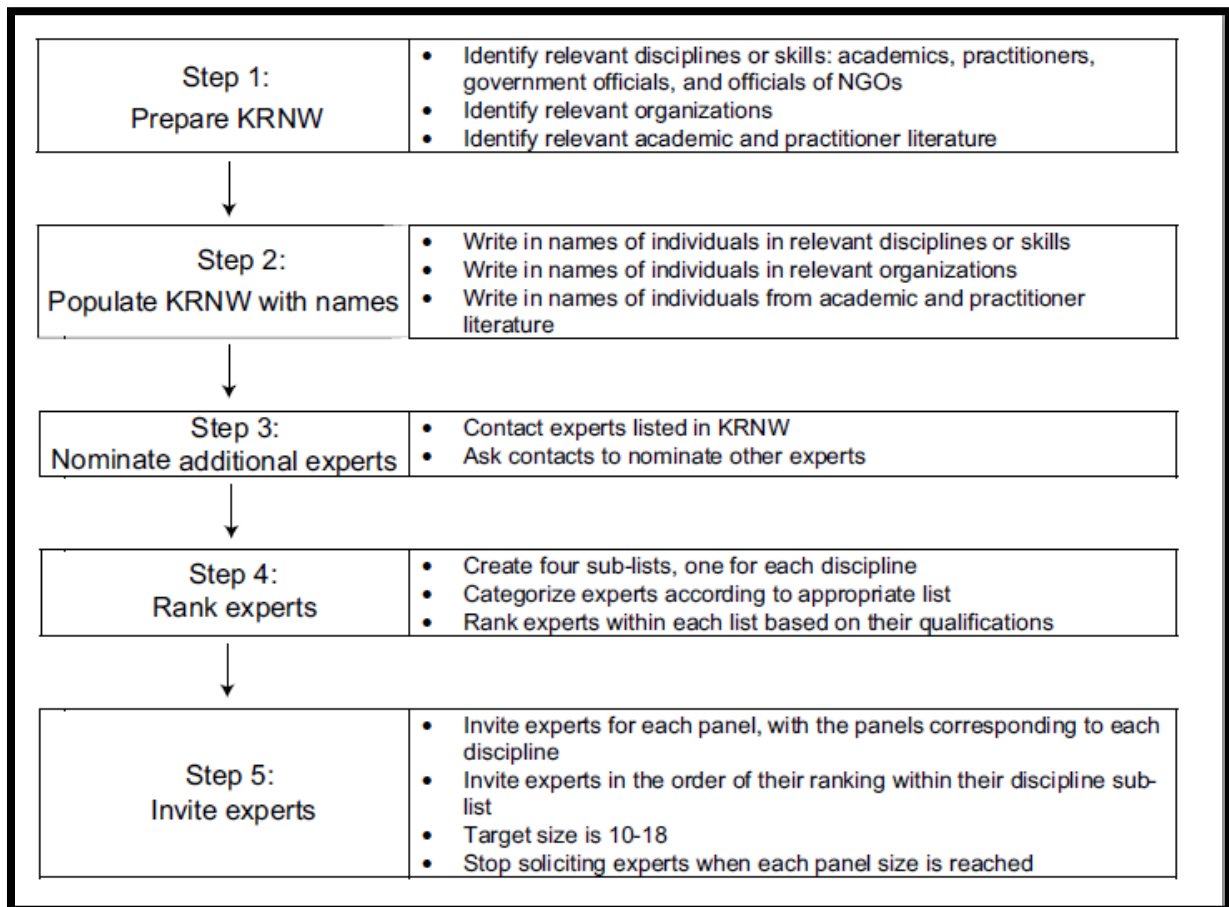
i Personopplysningsloven. I følge lov om behandling av personopplysninger (LOV 2000-04-14 nr 31:) Utløses meldeplikt eller konsesjonsplikt hvis 1) prosjektet omfatter behandling av personopplysninger, og 2) opplysninger helt eller delvis lagres elektronisk.

Det er ikke all informasjon som er fritt tilgjengelig for forskningsmessige forhold. Dette gjelder blant annet opplysninger om personlige forhold, opplysninger som røper pasientforhold (Johannessen et.al. 2009) Forvaltningsloven (LOV 1967-02-10 nr 00) §§ 13 a – f omhandler taushetspliktsbestemmelser og regulerer tilgang til slike opplysninger. En forespørsel om å få en pasient, eller som i dette tilfelle, dennes pårørende til å delta i en undersøkelse bør skje gjennom det aktuelle forvaltningsorgan, i dette tilfelle hjemmebaserte tjenester i en kommune.

4.2. *Anvendelsen av The Delphi method*

I denne oppgaven er det valgt å benytte elementer fra Okoli og Pawlowski, (2004) sin beskrivelse av Delphi metoden. Dog tilpasset og dimensjonert til rammene for dette master prosjektet. Å følge Okoli og Pawlowski (2004) sin beskrivelse innebærer først å starte en 5 stegs prosess for å velge ut ekspertene.

4.2.1. Prosedyre for utvelgelse av eksperter



Figur 14: Procedure for selecting experts in the example study 8 (Okoli og Pawlowski, 2004)

4.2.2. Steg 1: Forbered et nominasjonsskjema for ressurser innen området: et “Knowledge resource nomination worksheet (KRNW)”

- ✓ Identifiser relevante fagområder eller ferdigheter: akademikere, praktikere, offentlige ansatte og frivillige organisasjoner
- ✓ Identifiser relevante organisasjoner
- ✓ Identifiser relevant litteratur fra akademia og praksisfelt

I denne fasen skal det, i følge Okoli og Pawlowski (2004), utarbeides et oversiktsskjema, med hensikt å kategorisere ekspertene før de blir identifisert. Dette bør gjøres for ikke å overse en gruppe eksperter.

Fagfelt og ferdigheter	Organisasjoner	Relatert litteratur
Akademisk - Sykepleier - Lege - Fysioterapeut - Vernepleier - Hjelpepleier - Ergoterapeut -	Eldrerådet Pårørendeforeninger - Demensforbundet i Norge - Demenslinjen	Demensinfo.no Helsedirektoratet

Tabell 1: Eksempel på "Knowledge resource nomination worksheet"

4.2.3. Steg 2: Fyll inn navn I KRNW skjemaet

- ✓ Skriv inn navn på individer innenfor relevante fagfelt og ferdigheter.
- ✓ Skriv inn navn på individer i relevante organisasjoner
- ✓ Skriv inn navn på individer fra academia og praksisfelt

Hver overskrift representerer forskjellig objektiv for å identifisere og vurdere eksperter og det er forventet at det vil bli en høy grad av overlapping med ekspert navn mellom og innenfor overskriftene. (Okoli og Pawlowski, 2004) I denne oppgaven er dette steget forenkelt. Dette er gjort med hensyn til de rammer prosjektet er skrevet under. Både tidsmessige og lovmessige rammer er tatt i betraktning. Spesielt de lovemessige rammene gir begrensinger innen personvern. Se kap 4.5. Ethiske vurderinger for nærmere redegjørelse for personvern hensyn.

4.2.4. Steg 3: Nominer ytterligere eksperter

- ✓ Kontakt ekspertene fra KRNW skjemaet
- ✓ Be kontaktene om å nominere andre eksperter

I denne oppgaven er dette derfor gjort ved at en ekspert fra demens omsorgen har tatt kontakt i egen kontaktflate innen hjemmebaserte tjenester pga at pasientforhold er taushetsbelagt informasjon jfr. fv.I §13 (LOV 1967-02-10 nr 00:)

4.2.5. Steg 4: Rangering av ekspertene

- ✓ Opprett 4 sub-lister en for hver av disiplinene
- ✓ Kategoriser eksperter i henhold til aktuell liste
- ✓ Ranger ekspertene innenfor hver liste basert på deres kvalifikasjoner

I denne undersøkelsen ble det opprettet 2 sub-lister. Pårørende og ansatte i hjemmebaserte tjenester.

4.2.6. Steg 5: Inviter ekspertene

- ✓ Inviter eksperter til hvert panel
- ✓ Inviter eksperter etter rangering fra sub-listen under deres disiplin
- ✓ Mål for størrelse er 10 – 18
- ✓ Stopp innsamlingen når hvert av panelene har nådd ønsket størrelse

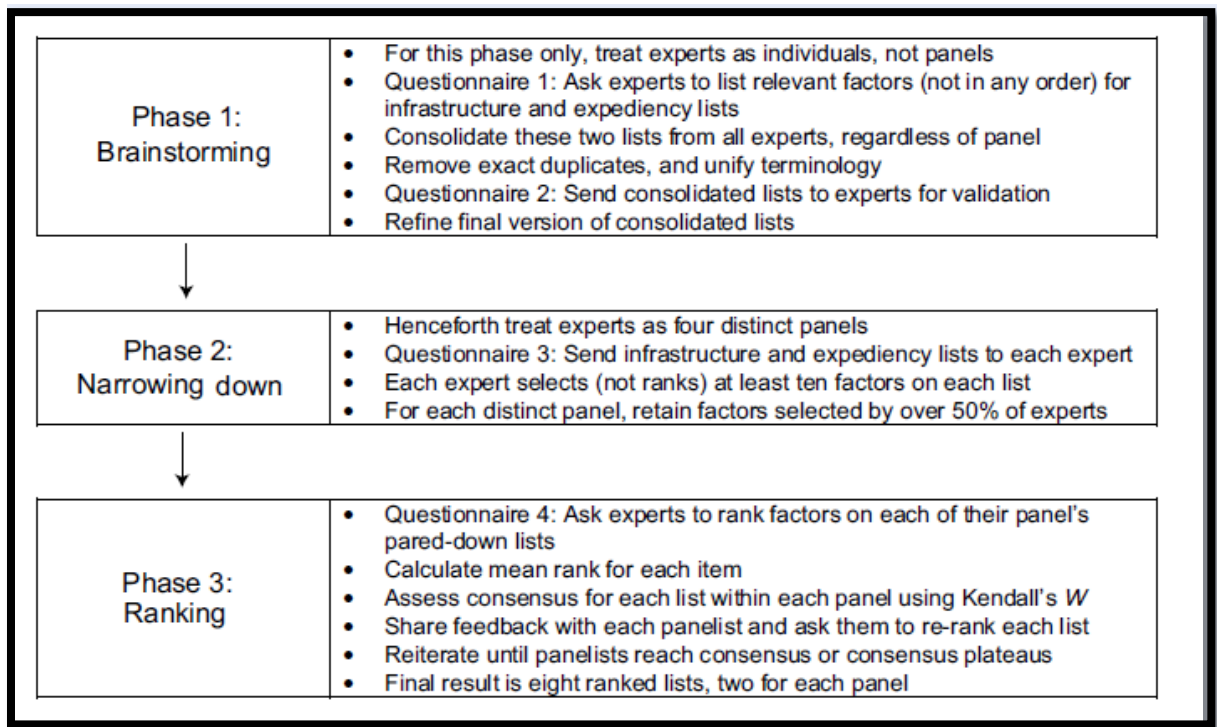
I denne undersøkelsen er informantene hentet fra følgende områder:

- ✓ Pårørende til demente
- ✓ Hjemmebaserte tjenester

Siden prosjektet har å gjøre med taushetsbelagte opplysninger måtte informantene fra pårørende panelet hentes inn etter reglene i Forvaltningsloven (LOV 1967-02-10 nr 00) Mer om dette i kapittel 4.5. Ethiske vurderinger. For å invitere eksperter ble det sendt ut mail med prosjektbeskrivelse og informert samtykke skjema. (Vedlegg 4 Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet med samtykkeskjema)

Ekspertpanelene ble rekruttert gjennom hjemmetjenesten til en kommune i Norge. Eksperter innen gruppen pårørende fikk jeg hjelp til å finne gjennom nettversgruppe av pårørende til demente i samme kommune. Det ble rekruttert informanter innen hver gruppe inntil hvert av de 2 ekspertpanelene har hatt en sammensetning på 10 medlemmer.

4.2.7. Delphi study administrasjons prosess



Figur 15: Delphi study administration process (Okoli, C. og Pawlowski S.D. 2004)

4.2.8. Fase 1: Brainstorming

- ✓ I bare denne fasen: behandles ekspertene som individer og ikke som panel
 - ✓ Spørreskjema 1: Spør ekspertene om å liste opp faktorer de mener er relevante faktorer (ikke rangert)
 - ✓ Konsolider disse listene fra alle ekspertene, uavhengig av panel
 - ✓ Fjern dupliseringer og foren synonymer
 - ✓ Spørreskjema 2: Send konsoliderte lister til ekspertene for validering
 - ✓ Avgrens siste versjon av konsolidert liste
- (Okoli, C. og Pawlowski S.D. 2004)

Initial innsamling av faktorer. I henhold til problemstillingen vil ekspertene bli bedt om å liste opp seks faktorer de opplever som viktige faktorer

I fase 1 ble det sendes ut en mail til to ekspertgrupper hver bestående av 15. personer henholdsvis fra det pårørende gruppen samt 15 fra de kommunale hjemmebaserte tjenestene. Hvor de ble bedt om å gjøre følgende

”Nevn de 6 viktigste faktorene du mener vil være nyttig elementer i et elektronisk verktøy for koordinering av uformelt nettverk og de kommunale hjemmebaserte tjenestene” (Vedlegg 5: Informasjon til informantene fase 1 brainstorming)

For at dette ikke skulle bli for vanskelig å svare på ble det vurdert at det skulle sendes et bilde (Assosiasjonsbilde figur 8.) at ekspertene kunne støtte seg til dette i brainstormingsfasen.



Figur 16: Assosiasjonsbilde til fase 1 Brainstorming

4.2.9. Fase 2: Innsnevring av faktorene

- ✓ Heretter behandles eksperter som adskilte paneler.
- ✓ Hver av ekspertene velger, uten å rangere, minst 10 faktorer på hver liste.
- ✓ For hvert enkelt panel, behold faktorene som er valgt av over 50% av ekspertene.

(Okoli, C. og Pawlowski, S.D. 2004)

I de neste to fasene behandles ekspertene som to adskilte panel. I korte trekk vil panelene innsnevre antall faktorer som reflekterer deres perspektiv som ulike interessegrupper. Pårørende til demente og ansatte i hjemmebaserte tjenester kan vurdere faktorer som oppleves nyttig, noe forskjellig, og disse forskjellene kan ha viktige implikasjoner for utvikling av et koordineringsverktøy. Strategien er derfor at

grupper som har forskjellig perspektiv, må bestemme seg for hvilke faktorer som er de viktigste, heller enn å prøve å forsone vesentlig forskjellige perspektiver.

Spørreskjema 3: Valg av mest viktig faktor

Hver enkelt ekspert i hvert enkelt ekspertpanel vil i denne fasen bli presentert den endelige konsoliderte listen. Grupperingene med faktorer i det tredje spørreskjemaet vil bli tilfeldig listet opp, for å sikre at eventuell rangering i denne fasen ikke blir påbegynt. Hvert ekspertpanel (pårørende til demente og ansatte i hjemmebaserte tjenester) ble så spurt om å velge 10 faktorer som de mener er de viktigste for at de skal oppleve et koordineringsverktøy nyttig. (Vedlegg 6: Fase 2 Innsnevring av faktorene - Spørreskjema 3 - Informasjon til informantene). Etter at alle ekspertene hadde levert sine svar, ble det foretatt en analyse av hvert panel separat for å identifisere faktorer valgt av over 50% av ekspertene i panelet. Disse faktorene ble beholdt for hvert av panelene. I denne fasen av spørreundersøkelsen var det 5 informanter i ekspertpanelet av pårørende som deltok i utvelgelsen av de 10 faktorene og det var 7 ansatte i hjemmetjenesten som deltok i utvelgelse av de 10 faktorene de mente var mest viktig for at et koordineringsverktøy skal oppleves nyttig.

4.2.10. Fase 3: Rangering av nyttige faktorer

- ✓ Spørreskjema 4: Ekspertpanelene ble spurt om å rangere faktorene på hver liste fra deres panel.
 - ✓ Mean rank ble kalkulert for hvert av elementene
 - ✓ Vurder konsensus for hver liste innenfor hvert panel ved å bruke Kendall's W
 - ✓ Del tilbakemelding med hvert pannelliste og spør dem om å rangere hver liste
 - ✓ Gjenta inntil panellistene oppnår konsensus eller konsensus
 - ✓ Endelige resultater er 2 rangerte lister, et for hvert panel
- (Okoli, C. og Pawlowski, S.D., 2004)

Målet med siste fase er å oppnå konsensus i rangeringen av nyttige faktorer innen hvert panel.

Spørreskjema 4: Rangering av de valgte faktorene (Vedlegg 7: Fase 3 Rangering av faktorene - Spørreskjema 4 - Informasjon til informantene)

I denne fasen av prosedyren ble hvert ekspertpanel bedt om å rangere sitt panels liste med faktorer. Det finnes en rekke ulike beregninger for måling av ikke-parametriske rangeringer, men Kendall's W koeffisient av samsvar er allment anerkjent som den beste. Verdien av W spenner fra 0 til 1, hvor 0 indikerer ingen konsensus, og 1 indikerer perfekt konsensus. (Okoli og Pawlowski, 2004)

W	Interpretation	Confidence in Ranks
.1	Very weak agreement	None
.3	Weak agreement	Low
.5	Moderate agreement	Fair
.7	Strong agreement	High
.9	Unusually strong agreement	Very high

Tabell 2 Interpretation of Kendall's W (Schmidt, 1997)

5. Funn og resultater

Som beskrevet over er Delphi metoden benyttet for å finne svar på forskningsspørsmålet i denne studien. Delphi metoden er først og fremst en metode som brukes for å skape konsensus i en gruppe eksperter. Her vil funn og resultater bli presentert i samme rekkefølge som fasene i Delphi metoden, da funnene i hver av fasene er interessante i seg selv, ikke bare hva det er oppnådd konsensus om.

5.1. Fase 1: Brainstorming

5.1.1. Spørreskjema 1: Innledende innsamling av faktorer

I den innledende fasen ble hver informant i ekspertpanelene (N=14) bedt om å liste opp 6 faktorer som de mente er viktig for at et digitalt koordineringsverktøy skal oppleves nyttig i hverdagen. Tabellene under gjengir de faktorene som ble gitt av hver informant. (1) indikerer at informanten er fra ekspertpanelet bestående av pårørende og (2) indikerer at informanten er fra ekspertpanelet bestående av ansatte i hjemmebaserte tjenester.

(1)1-1	At det kun er ett kontaktpunkt: Det er ikke alltid lett å vite hvilken person/kontor man skal henvende seg til; hjemmesykepleien, hjemmetjenesten, tjenestekontoret, kjøkkenet (for matombrining) osv. Med dette mener jeg at dette må fungere tilsvarende en privat Facebook gruppe der pasienten er midtpunktet, og medlemmene er de forskjellige etater og kontorer (og pårørende).
(1)1-2	Det må være en person i hjelpeapparatet med hovedansvar for at meldinger følges opp
(1)1-3	At beskjeder/meldinger sjekkes daglig (Hjemmetjenesten må få beskjed dersom jeg legger inn en melding om at "mormor" er hos legen i morgen mellom 10 og 12")
(1)1-4	At dette kan brukes til tilbakemeldinger til pårørende fra hjemmetjenesten. f.eks. "Nektet å dusje i dag", "Ikke handlet mat" osv.
(1)1-5	Det må være mulig med flere pårørende-medlemmer pr. pasient
(1)1-6	Mulighet for å knytte til medlemmer som bare ser info som gjelder dem. f.eks. et privat rengjøringsbyrå eller andre tjenester som ikke er kommunal, eller som av personvern hensyn ikke skal se alt.

Tabell 3 Faktorer listet opp av pårørende ID 1

(1)2-1	Hjelpen bør oppleves av "mormor" som selvstyrt og ikke påtrengende, så langt det er mulig.
(1)2-2	All informasjon bør foreligge skriftlig og i en perm til "mormor" (med evt. kopi til pårørende). Denne permen bør brukes aktivt av alle, både hjelpere og pårørende som har kontakt med "mormor".
(1)2-3	Det bør bare være et telefonnummer i kommunen som all kontakt bør gå gjennom.
(1)2-4	Transport dvs. reise med taxi, til lege, fysioterapeut og til trimsenter (hvor det er trim for "mormor") oppleves som et relativt stort problem – det er tungvint og egenbetalingen er høy – iallefall for min "mormor". Det kan være at hun gjør noe feil i forhold til NAV eller at hun ikke husker hvor mye hun betaler!
(1)2-5	All teknisk sikkerhet oppleves som positivt, slik som for eksempel GPS alarm som hun tester – men det er svakheter i teknologien, tungvint for hjemmehjelp å følge opp batterilading og det er betydelige rom for brukerfeil. Komfyrvakten som hun har, oppleves som svært betryggende for oss pårørende.
(1)2-6	Avtaler/hjelp bør komme til avtalt tid. Handlehjelpen kommer ofte tidligere på dagen enn avtalt.

Tabell 4 Faktorer listet opp av pårørende ID 2

(1)3-1	Verktøyet må være enkelt i bruk.
(1)3-2	Egenskaper som gjør det mulig å fange opp signaler om at noe er galt på et tidlig tidspunkt.
(1)3-3	Egenskaper som gir visshet for at meldinger / informasjon kommer frem til riktig adressat.
(1)3-4	Egenskaper som gjør det mulig for involverte å få en visshet for at situasjonen er "normal" etter forholdene.
(1)3-5	Verktøyet må ikke gi følelse av overvåking.
(1)3-6	Mulighet for arkivering / systematisering / kategorisering av informasjon om observasjoner / hendelser med tanke på å etablere en "erfaringsbank" med informasjon som kan være til hjelp for de som søker råd og veiledning.

Tabell 5: Faktorer listet opp av pårørende ID 3

(1)4-1	Verktøyet må være enkelt å bruke.
(1)4-2	God og regelmessig kontakt mellom offentlig og privat hjelp (pårørende) mail/telefon.
(1)4-3	Den demente må så langt det er mulig (tidlig fase i sykdommen) være med på avgjørelser.
(1)4-4	Enkelt for de pårørende å få se diagnosen, medisiner osv.
(1)4-5	Forskjellig utgangspunkt om den demente bor hjemme med tilsyn eller på institusjon.
(1)4-6	En vurdering av tilstanden f.eks. en gang pr. måned fra offentlig til privat og omvendt.

Tabell 6: Faktorer listet opp av pårørende ID 4

(1)5-1	Min "mormor" har fått installert utstyr til GPS i hjemmet og har fått GPS på nøkkelknippet til å ta med når hun går ut. Hun var litt urolig i forhold til dette i begynnelsen, men har akseptert dette nå. Jeg vet ikke hvor nødvendig GPS er i hennes tilfellet, men vi er positive og ser det an.
(1)5-2	Min "mormor" har "brannvakt" på komfyren, og den er mye i "bruk". Veldig bra!
(1)5-3	Hun har elektronisk kalender på kjøkkenbordet. Også veldig bra!
(1)5-4	Skulle ønske hun kunne få personlig alarm til hjemmetjenesten.
(1)5-5	Hun blir fulgt opp pr. telefon i forhold til medisiner et par. ganger i uka. Kjempe fint! I tillegg kommer hjemmetjenesten og fyller i dosett en gang pr. uke.
(1)5-6	Info pr. mail fra hjemmetjenesten oppleves jeg som pårørende er veldig bra. Bedre med mail enn telefon.

Tabell 7: Faktorer listet opp av pårørende ID 5

(1)6-1	Enkelt i bruk
(1)6-2	Få kontaktpersoner
(1)6-3	Taushetsplikt
(1)6-4	Tilbakemelding
(1)6-5	Samarbeid
(1)6-6	Visuelt

Tabell 8: Faktorer listet opp av pårørende ID 6

(2)1-1	Lettilgjengelig, både på PC og som applikasjon på telefonen
(2)1-2	Godt grensesnitt for "mormor", store bokstaver ikke får mye forskjellig på samme side
(2)1-3	"Mormor" kan velge hvem som får tilgang til hva. Slik at barnebarn og venner kan være med i nettverket uten å få tilgang til det samme som hjemmesykepleien og nærmeste pårørende for eksempel.
(2)1-4	Bildetelefon/skype løsning som gjør at man kan se hverandre.
(2)1-5	Mulighet for å chatte uten å se hverandre, med andre ord stor valgfrihet
(2)1-6	Koordineringsverktøyet bør også kunne brukes til påminnelser- til legetimer og lignende og ha en utkwitteringsmulighet som gjør at man ser at jo "mormor" husket legetimen. Men her er jo selvsagt personvern og samtykke svært viktig.

Tabell 9: Faktorer listet opp av ansatt ID 1

(2)2-1	Hvordan vurdere personens evne til innsikt i å forstå hva verktøyet er eller hensikt med dette (har demens)?
(2)2-2	Hvordan gjøre vurderinger av personens selvbestemmelse/ samtykkekompetanse i fht at et verktøy skal tas i bruk (personen har demens)?
(2)2-3	Hvordan gjøre disse vurderingene over tid? Demens- sykdommen progredierer.
(2)2-4	Hvordan ivareta taushetsplikt?
(2)2-5	Hva slags type hjelp skal kunne formidles
(2)2-6	Hvem er nettverket/ hvem er nærmeste pårørende?

Tabell 10: Faktorer listet opp av ansatt ID 2

(2)3-1	Tenker at det er viktig at hjelperne er godt til å kommunisere.
(2)3-2	At verktøyet må være enkelt i bruk, gjerne med bilder eller symboler.
(2)3-3	Det skal ikke erstatte menneskelig og fysisk kontakt, men komme i tillegg.
(2)3-4	Avklare hvilke områder bruker, pårørende og hjelper skal være åpne om, spes. viktig slik at bruker blir trygg.
(2)3-5	God mulighet for raske tilbakemeldinger til bruker slik at alle parter vil føle at de strekker til.
(2)3-6	Programmet bør ligne på Skype !

Tabell 11: Faktorer listet opp av ansatt 3

(2)4-1	Telefon
(2)4-2	Mail(interne og eksterne)
(2)4-3	felles data nettverk
(2)4-4	Mobile data enheter (PDA eller lignende)
(2)4-5	Nettside/Hjemmeside
(2)4-6	

Tabell 12: Faktorer listet opp av ansatt ID 4

(2)5-1	Mulighet for ivaretagelse av taushetsplikt/ pasientsikkerhet mht helseopplysninger for brukerens sosiale nettverk. Pårørende/ nettverk har nødvendigvis ikke rett til innsyn i journalopplysninger
(2)5-2	Tilstrekkelig tilgjengelig opplysninger for meg som helsepersonell
(2)5-3	Mulighet for skriftlig og muntlig kommunikasjon mtp nedsatt syn/ hørsel/ funksjon i hånd/fingre.
(2)5-4	Videofunksjon
(2)5-5	Brukervennlig
(2)5-6	Tilgjengelighet; mobil/ data
(2)5-7	Sikker/ trygg lagring av informasjon/ historikk
(2)5-8	Integrert del av et journalsystem med ulik tilgang avh av rolle

Tabell 13: Faktorer listet opp av ansatt ID 5

(2)6-1	Koordineringsverktøyet må være enkelt å bruke, og uten mulighet til å misforstås.
(2)6-2	Det må være klare retningslinjer på hvordan det skal brukes.
(2)6-3	Ansvarsforhold må være avklart, hvem gjør hva, hvem har hovedansvaret
(2)6-4	Man må kunne stole på at systemet virker, og stole på at det brukes, og oppdateres jevnlig.
(2)6-5	Det bør gis automatisk tilbakemelding på utført tjeneste, slik at pårørende kan føle seg trygge på at oppdrag er utført.
(2)6-6	Dersom den demente selv også skal kunne bruke det, må det være gjenkjennbart for den demente.

Tabell 14: Faktorer listet opp av ansatt ID 6

(2)7-1	Brukervennlighet
(2)7-2	Rask respons
(2)7-3	Sikker kommunikasjon
(2)7-4	Lang levetid
(2)7-5	Økonomisk tilgjengelig for store og små enheter
(2)7-6	Gode tilknytnings-utbyggingsmuligheter.

Tabell 15: Faktorer listet opp av ansatt ID 7

(2)8-1	Tidsbesparende
(2)8-2	Ivaretar funksjoner
(2)8-3	Påminner
(2)8-4	Betryggende
(2)8-5	Enkle
(2)8-6	Gjenkjennende

Tabell 16: Faktorer listet opp av ansatt ID 8

Til sammen ble det listet opp 36 faktorer fra ekspertpanelet bestående av pårørende og 49 faktorer fra ekspertpanelet bestående av ansatte. (Totalt ble det listet opp 85 faktorer i fase 1 brainstorming.)

Det ble foretatte en analyse av svarene fra brainstormingen og ut fra dette ble svarene kategorisert ned til meningsfulle kategorier.

1. Tilgjengelig fra ulike plattformer

3 av de opprinnelige faktorene fra brainstormingen havnet i under denne kategorien. Det var bare informanter fra hjemmebaserte tjenester som listet oppfaktorer som kom inn under denne kategorien.

1. (2)1-1; Lett tilgjengelig, både på PC og som applikasjon på telefonen
2. (2)4-4; Mobile data enheter (PDA eller lignende)

3. (2)5-6; Tilgjengelighet; mobil/ data

2. Tilpasset brukergrensesnitt

14 av de opprinnelige faktorene havnet i denne kategorien. 9 faktorer fra informanter fra hjemmebaserte tjenester og 5 fra pårørende gruppen

1. (2)1-2:Godt grensesnitt for "mormor", store bokstaver ikke får mye forskjellig på samme side
2. (2)3-2:At verktøyet må være enkelt i bruk, gjerne med bilder eller symboler.
3. (2)5-3:Mulighet for skriftlig og muntlig kommunikasjon mtp nedsatt syn/ hørsel/ funksjon i hånd/fingre.
4. (2)5-5:Brukervennlig
5. (2)6-1:Koordineringsverktøyet må være enkelt å bruke, og uten mulighet til å misforstås.
6. (2)6-6:Dersom den demente selv også skal kunne bruke det, må det være gjenkjennbart for den demente.
7. (2)7-1:Brukervennlighet
8. (2)8-5:Enkle
9. (1)4-1:Verktøyet må være enkelt å bruke.
10. (2)8-6:Gjenkjennende
11. (1)4-5:Forskjellig utgangspunkt om den demente bor hjemme med tilsyn eller på institusjon.
12. (1)3-1:Verktøyet må være enkelt i bruk.
13. (1)6-6:Visuelt.
14. (1)6-1:Enkelt i bruk

3. Tilgangsstyring

6 faktorer fra brainstormingen havnet i denne kategorien. 4 fra hjemmebaserte tjenester og 2 fra pårørende gruppen

1. (2)1-3:"Mormor" kan velge hvem som får tilgang til hva. Slik at barnebarn og venner kan være med i nettverket uten å få tilgang til det samme som hjemmesykepleien og nærmeste pårørende for eksempel.
2. (2)2-4:Hvordan ivareta taushetsplikt?
3. (2)3-4:Avklare hvilke områder "mormor", pårørende og hjelper skal være åpne om, spes. viktig slik at "mormor" blir trygg.
4. (2)5-1:Mulighet for ivaretagelse av taushetsplikt/ pasientsikkerhet mht helseopplysninger for "mormors" sosiale nettverk. Pårørende/ nettverk har nødvendigvis ikke rett til innsyn i journalopplysninger
5. (1)1-6:Mulighet for å knytte til medlemmer som bare ser info som gjelder dem. f.eks. et privat rengjøringsbyrå eller andre tjenester som ikke er kommunal, eller som av personvern hensyn ikke skal se alt.

6. (1)6-3:Taushetsplikt

4. Web camera

To faktorer fra brainstorming havnet i denne gruppen. Begge fra ansatt panelet.

1. (2)1-4:Bildetelefon/skype løsning som gjør at man kan se hverandre.
2. (2)5-4:Videofunksjon

5. Chat

En faktor fra brainstormingen havnet i denne gruppen. Denne fra ansatt panelet.

1. (2)1-5:Mulighet for å chatte uten å se hverandre, med andre ord stor valgfrihet

6. Skype funksjonalitet

En faktor fra brainstormingen havnet i denne gruppen. Denne fra ansatt panelet.

1. (2)3-6: Programmet bør ligne på Skype!

7. Påminnelsesfunksjon

Tre faktorer fra fase 1 brainstorming havnet i denne gruppen. (2)1-6 og (2)8-3 fra ansatt panelet og (1)5-5 fra pårørende panelet.

1. (2)1-6: Koordineringsverktøyet bør også kunne brukes til påminnelser til legetimer og

lignende og ha en utkvitteringsmulighet som gjør at man ser at jo "mormor" husket legetimen. Men her er jo selvsagt personvern og samtykke svært viktig.

2. (2)8-3: Påminner
3. (1)5-5: "Mormor" blir fulgt opp pr. telefon i forhold til medisiner et par. ganger i uka. Kjempe fint! I tillegg kommer hjemmetjenesten og fyller i dosett en gang pr. uke.

8. ADL-kartlegging

Tre faktorer fra fase 1 brainstorming havnet i denne gruppen. (2)2-1 og (2)2-3 fra ansatt panelet og (1)4-6 fra pårørende panelet.

1. (2)2-1: Hvordan vurdere "mormors" evne til innsikt i å forstå hva verktøyet er eller hensikt med dette (har demens)?
2. (2)2-3: Hvordan gjøre disse vurderingene over tid? Demens- sykdommen progredierer.
3. (1)4-6: En vurdering av tilstanden f.eks. en gang pr. måned fra offentlig til privat og omvendt.

9. Basert på informert samtykke

Også her havnet tre faktorer fra fase 1 brainstorming i denne gruppen. (2)2-2 fra ansatt panelet og (1)4-3 og (1)3-5 fra pårørende panelet.

1. (2)2-2: Hvordan gjøre vurderinger av "mormors" selvbestemmelse/ samtykkekompetanse i fht at et verktøy skal tas i bruk (mormor har demens)?
2. (1)4-3: "Mormor" må så langt det er mulig (tidlig fase i sykdommen) være med på avgjørelser.
3. (1)3-5: Verktøyet må ikke gi følelse av overvåking.

10. Administrative funksjoner

To faktorer fra fase 1 brainstorming havnet i denne gruppen. (2)3-3 og (2)8-2. Begge fra ansatt panelet.

1. (2)3-3: Det skal ikke erstattes menneskelig og fysisk kontakt, men komme i tillegg.
2. (2)8-2: Ivaretar funksjoner

11. Kartlegging av nettverk

En faktor fra fase 1 brainstorming havnet i denne gruppen. (2)2-6. Denne kom fra ansatt panelet.

1. (2)2-6: Hvem er nettverket/ hvem er nærmeste pårørende?

12. God kommunikasjon

Fire faktorer fra fase 1 brainstorming havnet i denne gruppen. (2)3-1 og (2)3-5 fra ansatt panelet og (1)2-6 og (1)3-4 fra pårørende panelet.

1. (2)3-1: Tenker at det er viktig at hjelperne er godt til å kommunisere.
2. (2)3-5: God mulighet for raske tilbakemeldinger til bruker slik at alle parter vil føle at de strekker til.
3. (1)2-6: Avtaler/hjelp bør komme til avtalt tid. Handlehjelpen kommer ofte tidligere på dagen enn avtalt.
4. (1)3-4*): Egenskaper som gjør det mulig for involverte å få en visshet for at situasjonen er "normal" etter forholdene.

13. Informasjonssikkerhet

Fire faktorer fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. (2)5-7, (2)6-4, (2)7-3 og (2)8-4. Alle fra ansatt panelet.

1. (2)5-7: Sikker/ trygg lagring av informasjon/ historikk
2. (2)6-4: Man må kunne stole på at systemet virker, og stole på at det brukes, og oppdateres jevnlig.
3. (2)7-3: Sikker kommunikasjon
4. (2)8-4: Betyggende

14. Integrasjon journalsystem

Tre faktorer fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. (2)5-2, (2)5-8 fra ansatt panelet og (1)4-4 fra pårørende panelet.

1. (2)5-2: Tilstrekkelig tilgjengelig opplysninger for meg som helsepersonell.
2. (2)5-8: Integreert del av et journalsystem med ulik tilgang avh av rolle.
3. (1)4-4: Enkelt for de pårørende å få se diagnosen, medisinerer osv.

15. Telefonfunksjon

En faktor fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. (2)4-1 Telefon. Faktoren ble gitt fra ansatt panelet.

1. (2)4-1: Telefon

16. Mail funksjon

To faktorer fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. (2)4-2 fra ansatt panelet og (1)5-6 fra pårørende panelet.

1. (2)4-2: Mail(interne og eksterne)
2. (1)5-6: Info pr. mail fra hjemmetjenesten opplever jeg som pårørende er veldig bra. Bedre med mail enn telefon.

17. Felles nettverk

En faktor fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. (2)4-3 fra ansatt panelet.

1. (2)4-3:Felles data nettverk

18. Nettside/hjemmeside

En faktor fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. (2)4-5 fra ansatt panelet.

1. (2)4-5:Nettside/Hjemmeside

19. Vurdering av type hjelp

En faktor fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. (2)2-5 fra ansatt panelet.

1. (2)2-5: Hva slags type hjelp skal kunne formidles

20. Klare retningslinjer for bruk

To faktorer fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. (2)6-2 og (2)6-3 fra ansatt panelet.

1. (2)6-2: Det må være klare retningslinjer på hvordan det skal brukes.
2. (2)6-3: Ansvarsforhold må være avklart, hvem gjør hva, hvem har hovedansvaret

21. Kvitteringsfunksjon

To faktorer fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. (2)6-5 fra ansatt panelet og (1)6-4 fra pårørende panelet

1. (2)6-5: Det bør gis automatisk tilbakemelding på utført tjeneste, slik at pårørende kan føle seg trygge på at oppdrag er utført.
2. (1)6-4: Tilbakemelding

22. Meldingsoppfølging

Fire faktorer fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. (2)7-2 fra ansatt panelet og (1)1-2, (1)3-3 og (1)1-3 fra pårørende panelet.

1. (2)7-2: Rask respons
2. (1)1-2: Det må være en person i hjelpeapparatet med hovedansvar for at meldinger følges opp
3. (1)3-3: Egenskaper som gir visshet for at meldinger / informasjon kommer frem til riktig adressat.
4. (1)1-3: At beskjeder/meldinger sjekkes daglig (Hjemmetjenesten må få beskjed dersom jeg legger inn en melding om at "mormor" er hos legen i morgen mellom 10 og 12)

23. Økonomisk tilgjengelig

En faktor fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. Faktor (2)7-5 fra ansatt panelet.

1. (2)7-5:Økonomisk tilgjengelig for store og små enheter

24. Integrasjonsmuligheter

En faktor fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. Faktor (2)7-6 fra ansatt panelet.

1. (2)7-6: Gode tilknytnings-utbyggingsmuligheter.

25. Tidsbesparende

En faktor fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. Faktor (2)8-1 fra ansatt panelet.

1. (2)8-1:Tidsbesparende

26. Tilknytning av grupper og andre "medlemmer" til pasientens side

To faktorer fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. Faktor (1)1-1 og (1)1-5 begge fra pårørende panelet.

1. (1)1-1: At det kun er ett kontaktpunkt : Det er ikke alltid lett å vite hvilken person/kontor man skal henvende seg til; hjemmesykepleien, hjemmetjenesten, tjenestekontoret, kjøkkenet (for matombringing) osv. Med dette mener jeg at dette må fungere tilsvarende en privat Facebook gruppe der "mormor" er midtpunktet, og medlemmene er de forskjellige etater og kontorer (og pårørende).
2. (1)1-5: Det må være mulig med flere pårørende-medlemmer pr. pasient

27. Tilbakemelding til pårørende

En faktor fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. Faktor (1)1-4 fra pårørende panelet.

1. (1)1-4: At dette kan brukes til tilbakemeldinger til pårørende fra hjemmetjenesten. f.eks. "Nektet å dusje i dag", "Ikke handlet mat" osv.

28. En kontaktvei inn i kommunen

To faktorer fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. Faktor (1)2-3 og (1)6-2 begge fra pårørende panelet

1. (1)2-3: Det bør bare være et telefonnummer i kommunen som all kontakt bør gå gjennom.
2. (1)6-2: Få kontaktpersoner

29. Selvstyrt ikke påtrengende

En faktor fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. Faktor (1)2-1 fra pårørende panelet.

1. (1)2-1: Hjelpen bør oppleves av "mormor" som selvstyrt og ikke påtrengende, så langt det er mulig.

30. Utskriftsmuligheter

En faktor fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. Faktor (1)2-2 fra pårørende panelet.

1. (1)2-2: All informasjon bør foreligge skriftlig og i en perm til "mormor" (med evt. kopi til pårørende). Denne permen bør brukes aktivt av alle, både hjelpere og pårørende som har kontakt med "mormor".

31. Erfaringsbank for råd og veiledning

1. (1)2-4: Transport dvs. reise med taxi, til lege, fysioterapeut og til trim, oppleves som et relativt stort problem – det er tungvint og egenbetalingen er høy – i alle fall for min "mormor". Det kan være at hun gjør noe feil i forhold til NAV eller at hun ikke husker hvor mye hun betaler!
2. (1)3-6: Mulighet for arkivering / systematisering / kategorisering av informasjon om observasjoner / hendelser med tanke på å etablere en "erfaringsbank" med informasjon som kan være til hjelp for de som søker råd og veiledning.

32. Overvåking av teknisk utstyr

Fem faktorer fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. (1)2-5, (1)3-2, (1)5-1, (1)5-2 og (1)5-3. Alle fem faktorene fra pårørende panelet.

1. (1)2-5:All teknisk sikkerhet oppleves som positivt, slik som for eksempel GPS alarm som hun tester – men det er svakheter i teknologien, tungvint for hjemmehjelp å følge opp batterilading og det er betydelige rom for brukerfeil. Komfyrvakten som hun har, oppleves som svært betryggende for oss pårørende.
2. (1)3-2:Egenskaper som gjør det mulig å fange opp signaler om at noe er galt på et tidlig tidspunkt.
3. (1)5-1:Min "mormor" har fått installert utstyr til GPS i hjemmet og har fått GPS på nøkkelknippet til å ta med når hun går ut. Hun var litt urolig i forhold til dette i begynnelsen, men har akseptert dette nå. Jeg vet ikke hvor nødvendig GPS er i hennes tilfellet, men vi er positive og ser det an.
4. (1)5-2:Min "mormor" har "brannvakt" på komfyren, og den er mye i "bruk". Veldig bra!
5. (1)5-3:Hun har elektronisk kalender på kjøkkenbordet. Også veldig bra!

33. Søknad om tjenester

En faktor fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. Faktor (1)5-4 fra pårørendepanelet.

1. (1)5-4:Skulle ønske hun kunne få personlig alarm til hjemmetjenesten.

34. Regelmessig kontakt mellom offentlig og pårørende

To faktorer fra fase 1 brainstorming ble lagt til denne gruppen. Faktor (1)6-5 og (1)4-2 begge fra pårørende panelet.

1. (1)6-5: Samarbeid
2. (1)4-2: God og regelmessig kontakt mellom offentlig og privat hjelp (pårørende) mail/telefon.

5.1.2. Spørreskjema 2: Validering av kategorisert liste av faktorer

Siden ekspertene ikke deltok i konsolidering av faktorene var det viktig at den konsoliderte listen ble sendt tilbake til ekspertene for validering. En av informantene i ekspertpanelet for pårørende hadde en innvending til kategoriseringen. Faktoren (1)3-4*) Egenskaper som gjør det mulig for involverte å få en visshet for at situasjonen er "normal" etter forholdene. Ble i utgangspunktet plassert i gruppen: God kommunikasjon. Informanten hadde følgende kommentar til dette:

Vedr (1)3-4: Jeg tenkte dette like gjerne hører hjemme under meldingsoppfølging og sees i sammenheng med (1)3-3. F.eks en elektronisk oppslagstavle. Et trykk på skjermen gjør at det sendes en "kvittering" tilbake. Dette kan være et eksempel på et mulig verktøy som kan ivareta 2 behov; formidle beskjeder, og samtidig få en tilbakemelding som bekrefter at "mormor" har fått beskjeden, og at hun er "oppegående".

Tilbakemeldingen ble vurdert, og det ble konkludert med at det var riktig å flytte faktoren slik informanten foreslår. Både fordi informantens argumenter er gode og fordi dette er informantens "egen" faktor og det antas at informanten selv vet hvilke kategori denne hører hjemme under.

Dersom man relaterer funnene i denne fasen til TAM er det først og fremst følgende faktorer som kan karakteriseres som faktorer som kan føre til opplevd nytte.

- Tilgjengelig fra ulike plattformer
- Chat
- Skype funksjonalitet
- Påminnelsesfunksjon
- ADL-kartlegging
- Kartlegging av nettverk
- God kommunikasjon
- Integrasjon journalsystem
- Telefonfunksjon
- Mail funksjon
- Kvitteringsfunksjon
- Meldingsoppfølging

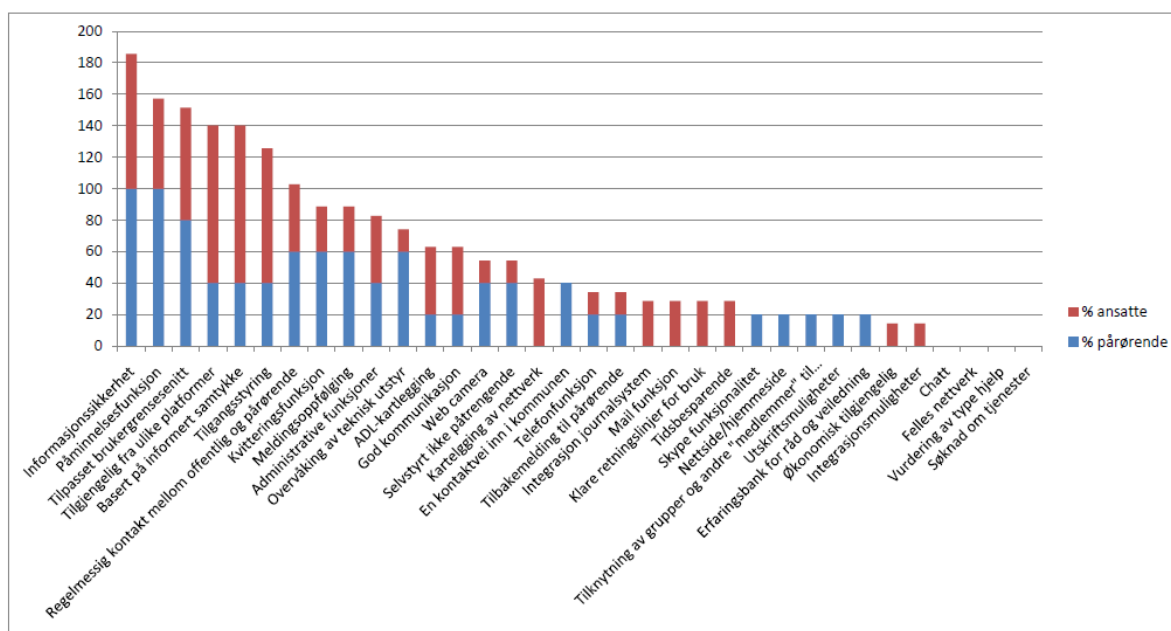
5.2. Fase 2: Innsnevring av faktorene

I denne fasen ble ekspertpanelene hver for seg bedt om å velge, ikke rangere, 10 faktorer de mente er de viktigste for at de skal oppleve et elektronisk koordineringsverktøy nyttig.

5.2.1. Spørreskjema 3: valg av de 10 viktigste faktorene som gjør at et koordineringsverktøy oppleves nyttig

Denne prosessen resulterte i at ekspertpanelet med pårørende satt igjen med 7 faktorer valgt av over 50 % (Dvs av 3 og over) Ekspertpanelet med ansatte i hjemmetjenesten satt igjen med 5 faktorer valgt av over 50% (Dvs av 4 og over)

Ekspertpanelenes valg av faktorer vises i tabellen under. Antallet 200 % er fremkommer slik da dette viser 100 % ansatt panel og 100% pårørende panel. Hver gruppe utgjør således 100 % slik at når disse summert utgjør det 200%.



Tabellen viser ekspertpanelenes 10 valgte faktorer i synkende rekkefølge.

Informasjonssikkerhet, Påminnelsesfunksjon, Tilpasset brukergrensesnitt og tilgjengelig fra ulike plattformer var faktorene som ble valgt av flest informanter, mens

Chat, Felles nettverk, Vurdering av type hjelp og søknad om tjenester var faktorer som ikke ble valgt av noen av informantene

Integrasjon journalsystem, mail funksjon, Klare retningslinjer for bruk, Tidsbesparende, Økonomisk tilgjengelig og integrasjonsmuligheter var faktorer som bare ble valgt av ekspertpanelet bestående av ansatte.

Skype funksjonalitet, tilknyttet grupper og andre medlemmer til pasientens side, utskriftsmuligheter og erfaringsbank for råd og veiledning var faktorer som bare ble valgt av ekspertpanelet bestående av pårørende

De faktorene som ble valgt av 50% prosent eller flere, innen hvert ekspertpanel var følgende faktorer.

Faktorene valgt av 50 % i pårørende panelet

- Tilpasset brukergrensesnitt
- Informasjonssikkerhet
- Kvitteringsfunksjon
- Meldingsoppfølging
- Overvåking av teknisk utstyr
- Regelmessig kontakt mellom offentlig og pårørende
- Påminnelsesfunksjon

Faktorene valgt av 50% i ansatte panelet

- Tilpasset brukergrensesnitt
- Tilgangsstyring
- Påminnelsesfunksjon
- Informasjonssikkerhet
- Tilgjengelig fra ulike plattformer

5.3. Fase 3: Rangering av nyttige faktorer

Målet med denne fasen er å oppnå konsensus innen hvert ekspertpanel. Tabellen under viser hvordan rangeringen fordelte seg på de ulike faktorene.

	Resp. (1)2	Resp. (1)3	Resp. (1)4	Resp. (1)5	Resp. (1)6	Resp. (2)2	Resp. (2)5	Resp. (2)6	Resp. (2)7	Resp. (2)8	SUM
Faktorene rangert av pårørende											
Tilpasset brukergrensesnitt	3	1	4	1	1						10
Informasjonssikkerhet	7	2	2	3	4						18
Kvitteringsfunksjon	6	5	3	4	6						24
Meldingsoppfølging	1	3	1	5	2						12
Overvåking av teknisk utstyr	4	7	7	7	5						30
Regelmessig kontakt mellom offentlig og pårørende	5	6	5	6	3						25
Påminnelsesfunksjon	2	4	6	2	7						21
Faktorene rangert av ansatte											
Tilpasset brukergrensesnitt						3	3	1	1	1	9
Tilgangsstyring						1	4	2	3	3	13
Påminnelsesfunksjon						4	5	5	4	2	20
Informasjonssikkerhet						2	2	3	2	4	13
Tilgjengelig fra ulike plattformer						5	1	4	5	5	20

Tabell 17 Rangering av faktorene

Når man slår sammen rangeringen til ekspertpanelene ser det slik ut som vist i tabellen under. Her ser man at tilpasset brukergrensesnitt klart er den faktoren som ekspertpanelene mener er den viktigste faktoren.

	Resp. (1)2	Resp. (1)3	Resp. (1)4	Resp. (1)5	Resp. (1)6	Resp. (2)2	Resp. (2)5	Resp. (2)6	Resp. (2)7	Resp. (2)8	SUM
	Faktorer rangert av pårørende					Faktorer rangert av ansatte					
Tilpasset brukergrensesnitt						3	3	1	1	1	9
Tilpasset brukergrensesnitt	3	1	4	1	1						10
Meldingsoppfølging	1	3	1	5	2						12
Tilgangsstyring						1	4	2	3	3	13
Informasjonssikkerhet						2	2	3	2	4	13
Informasjonssikkerhet	7	2	2	3	4						18
Påminnelsesfunksjon						4	5	5	4	2	20
Tilgjengelig fra ulike plattformer						5	1	4	5	5	20
Påminnelsesfunksjon	2	4	6	2	7						21
Kvitteringsfunksjon	6	5	3	4	6						24
Regelmessig kontakt mellom offentlig og pårørende	5	6	5	6	3						25
Overvåking av teknisk utstyr	4	7	7	7	5						30

Tabell 18 Konsensus rangerte faktorer

5.3.1. Konsensus i henhold til Kendall's W beregninger

For ekspertpanel 1 pårørende respondentene er Kendall's W beregnet til 0,463 eller 0,5, hvilket er en moderat enighet.

For ekspertpanel 2 ansatte i hjemmebaserte tjenester er Kendall's W beregnet til 0,376 eller 0.4 som er en svak enighet i gruppa.

6. Drøfting

I dette kapitlet vil funn beskrevet i kapitel 5 bli drøftet i forhold til perspektivene:

Teknologiske forutsetninger for et elektronisk koordineringsverktøy, koordineringsverktøy og opplevd nytte, funn som støtter bruk av eksisterende IT systemer og implementering av en løsning basert på eGovernments 4-steps modell.

Det vil ikke være riktig å generalisere ut fra bare denne oppgaven og de funnene denne representerer. En kommune og to ekspertgrupper er ikke mange nok informanter til å gjøre det, men resultatene i undersøkelsen kan gi en pekepinn mot noe som kan være vært å kikke nærmere på.

6.1. Teknologiske forutsetninger fore et elektronisk koordineringsverktøy

Tilgangsstyring og **Informasjonssikkerhet** er de faktorene i den rangerte listen som det er størst enighet rundt dersom man sammenlikner ekspertpanelene. Det kan ikke sies å være verken faktorer innen kategorien opplevd nytte eller opplevd brukervennlighet, jfr. TAM, men grunnleggende faktorer som må være tilstede i et elektronisk koordineringsverktøy. I faktoren **tilgangsstyring** ligger det at både den demente kan velge hvem som får tilgang til hva slik at barnebarn og venner kan være med i nettverket uten å få tilgang til det samme som hjemmesykepleien og nærmeste pårørende. Det ligger også et ønske om å ivareta taushetsplikten i forhold til helseopplysninger. Tilgangsstyring er en faktor som kun er tatt med av ekspertpanelet med ansatte. Kanskje det er spesielt for helseprofesjonene som har taushetsplikt, og dette ligger dypt forankret i helseprofesjonene. Samtidig viser funnene som presentert i kapittel 5.3. Fase 3: Rangering av nyttige faktorer at informasjonssikkerhet er en faktor som blir rangert høyt opp av begge. Dette viser at det er nødvendig med en tillitt til at verktøyet ivaretar sikkerhet.

6.2. Opplevd nytte og opplevd brukervennlighet

I den innledende fasen ble hver informant i ekspertpanelene bedt om å liste opp 6 faktorer som de mente er viktig for at et digitalt koordineringsverktøy skal oppleves nyttig i hverdagen. Dette ble gjort med den klare hensikt å hente støtte i TAM for å kunne forutsi, med noe grad av sikkerhet, holdninger til bruken av et koordineringsverktøy.

Med holdepunkter utledet i State of the Art er det lagt til grunn at det er et ønske om bedre koordinering og involvering i omsorgen ovenfor personer med demens. Og man kan si at behovene er avdekket (jfr. Figur 2: Rammeverk for oppgaven) Ut fra funnene i fase 1 brainstorming kan det virke som informantene har hatt vanskelig for å skjønne eller tenke seg til hva et slikt koordineringsverktøy kan brukes til, og derigjennom være presise på hva som vil oppleves nyttig. (jfr. Kap 5.1.1.

Spørreskjema 1: Innledende innsamling av faktorer) Det er først når faktorene blir kategorisert at typiske nytte faktorer kommer frem. Men fortsatt er det faktorer som

ikke bare kan kategoriseres som nytte faktorer men også faktorer innenfor kategorien opplevd brukervennlighet, som også er en prediktor innen TAM. Videre blir faktorer som bærer preg av å være grunnleggende forutsetninger for å ta et system i bruk, listet opp. Faktorer innen denne kategorien er "tilgangsstyring" "Basert på informert samtykke" "informasjonssikkerhet", "klare retningslinjer for bruk" og "økonomisk tilgjengelig"

Tilpasset brukergrensesnitt er den faktoren som rangeres høyest av begge ekspertpanelene. Denne faktoren vil måtte kunne sies å representere TAM's Opplevd brukervennlighet. Opplevd brukervennlighet er en prediktor om holding til bruk av et IT system. Ut fra funn i denne undersøkelsen er det viktig at brukergrensesnittet i et elektronisk koordineringsverktøy er tilpasset for at et slikt verktøy skal tas i bruk. I modellen TAM er opplevd nytte en prediktor som er sterkere enn opplevd brukervennlighet, men i denne undersøkelsen er det rimelig grad av konsensus om at tilpasset brukergrensesnitt rangeres høyere.

Meldingsoppfølging er den faktoren som rangeres som nr to. Denne faktoren vil måtte kunne sies å representere TAM's Opplevd nytte i Meldingsoppfølging ligger det at det gis rask respons, det må være en person i hjelpeapparatet med hovedansvar for at meldinger følges opp, egenskaper som gir visshet for at meldinger/informasjon kommer frem til riktig adressat og at beskjeder/meldinger sjekkes daglig (Hjemmetjenesten må få beskjed dersom jeg legger inn en melding om at "mormor" er hos legen i morgen mellom 10 og 12). Det er ekspertpanelet med pårørende som har rangert denne faktoren så høyt.

Det som kommer frem her er at opplevd nytte og opplevd brukervennlighet vil ha forskjellig innhold ut fra hvem som er brukeren av systemet. Dette fordi brukerne har forskjellige behov.

6.3. Funn som støtter bruk av eksisterende IT systemer

Som vist i kapittel 5. funn og resultater, etterspør de to ekspertpanelene flere av funksjonene som er tilgjengelig i de elektroniske verktøyene som allerede er utviklet og gjort tilgjengelig i markedet. (Kapittel 2.2. Hvilke type koordineringsverktøy er allerede kjent og i bruk.)

Gerica portalen bygger på mange elementer som støttes av funn i denne undersøkelsen. Eksempler på dette er **Meldingsoppfølging** som rangeres som faktor 3 blant de viktigste faktorene for at et koordineringsverktøy skal oppleves nyttig. I meldingsoppfølging ligger det: "rask respons", "Det må være en person i hjelpeapparatet med hovedansvar for at meldinger følges opp" "Egenskaper som gir visshet for at meldinger / informasjon kommer frem til riktig adressat" Dette er alle funksjoner som ivaretas av Gerica portalen. Videre ligger det også i faktoren meldingsoppfølging: "At beskjeder/meldinger sjekkes daglig (Hjemmetjenesten må få beskjed dersom jeg legger inn en melding om at "mormor" er hos legen i morgen mellom 10 og 12) Dette innebærer en toveiskommunikasjon som ikke Gericaportalen støter. En annen faktor det er oppnådd rimelig grad av konsensus rundt er **Tilgjengelighet fra ulike plattformer** her nevner ekspertpanelene at et koordineringsverktøy må være tilgjengelig fra PC og som applikasjon på telefonen (jfr. kap. 5.1. Fase 1. Brainstorming) Vider er **Kvitteringsfunksjon** en faktor som rangeres høyt. Dette er en funksjonalitet i Gerica Portalen hvor pårørende får beskjed når hjemmetjenesten har utført sine oppgaver i henhold til arbeidslisten. Gerica portalen legger også opp til regelmessig kontakt mellom hjemmetjenesten og pårørende i det at det sendes informasjon om forrige og neste besøk. Gerica portalen tilbyr også funksjonalitet som er kommet frem som faktorer som vil gjøre at et koordineringsverktøy oppleves nyttig, men uten at det er oppnådd rimelig grad av konsensus rundt disse. Her nevnes at portalen vil gi informasjon om medisiner og doseringer og informasjon om kontaktpersoner og fastlege og tilgang til informasjon i en portal.

Gerica portalen er en tilleggsfunksjon til det allerede etablert elektronisk pasient journal systemet: Gerica, med de grunnleggende forutsetninger som må være på plass i for å ivareta **tilgangsstyring** og **informasjonssikkerhet** som kreves for et slikt system. -

Individuell plan verktøy har også i seg mange elementer som støttes av funn i denne undersøkelsen

En kombinasjon av Gericas portalen og funksjonalitet i individuell plan verktøyet er vel vil ivareta mange av de ønskede funksjonene som er fremkommet i denne undersøkelsen.

AGNES prosjektet har som målsetning og etablere mye av denne funksjonaliteten.

Sett under ett vil en kombinasjon av disse verktøyene være noe som kunne hente støtte fra mange funn i denne undersøkelsen. Dette forutsetter selvfølgelig at de teknologiske forutsetningene er til stede som støtter opp under rundt autentisering, autorisasjon, integritet, konfidensialitet og taushetsplikt.

6.4. Implementering av en løsning basert på eGovernments 4-steps modell

I dette kapitlet vil funn og resultater bli drøftet i forhold til en 4-steps modell for utvikling av eGovernment jfr. kap 3.1.

Som funnene viser er det tilpasset brukergrensesnitt som rangeres høyest av begge ekspertpanelene. Dette er en faktor som er viktig å ta hensyn til i alle nivåene i en 4-steps modell. Faktoren kan sies å være en generell faktor for alle trinnene. Videre er det **meldingsoppfølging** som rangeres høyt av ekspertpanelet for hjemmebaserte tjenester. I dette ligger det at det gis rask respons, at det er en person i hjelpeapparatet med hovedansvar for at meldinger følges opp, egenskaper som gir visshet for at meldinger/informasjon kommer frem til riktig adressat og at beskjeder meldinger sjekkes daglig (Hjemmetjenesten må få beskjed dersom jeg legger inn en melding om at "mormor" er hos legen i morgen mellom 10 og 12.) Dette er en faktor som krever at verktøyet befinner seg på trinn 2 som innebærer at de involverte samhandler gjennom en toveiskommunikasjon. I dette trinnet har man beveget seg fra å ha en passiv rolle til å delta aktivt i kommunikasjonen. Man kan si at Gericas portalen befinner seg på dette trinnet og trinn 3 vertikal integrasjon.

Den neste faktoren er **tilgangsstyring** som også er en faktor det er hensiktsmessig og snakke om fra og med trinn 2 i IT-trappa. Et koordineringsverktøy som skal finne seg på dette trinnet eller over må ha gode løsninger for tilgangsstyring. Det samme gjelder også for den neste faktoren: **Informasjonssikkerhet**. Faktoren

Påminnefunksjon innebærer at koordineringsverktøyet bør kunne brukes til påminnelse til legetimer og lignende og ha en utkvitteringsmulighet som gjør at man ser at jo "mormor" husket legetimen. I dette ligger det at verktøyet må ligge på nivå 3 dersom denne registreringen skal gå om hjemmetjenesten og pårørende slik at de gjøre manuelle registreringene etter å ha fått opplysningene fra eks. legen. Det smidigste hadde vært om man løftet verktøyet på nivå 4 og påminnefunksjonen var administrert direkte fra eks legens IT-system med horisontal integrasjon, mot hjemmebaserte tjenesters EPJ system og koordineringsverktøyet. Den neste faktoren **Tilgjengelig fra utlike plattformer** innebærer at koordineringsverktøyet kan nås via PC så vell som mobil. Denne faktoren er gyldig for alle trinnene. I **Kvitteringsfunksjon** ligger det at det bør gis automatisk tilbakemelding på utført tjeneste, slik at pårørende kan føle seg trygge på at oppdraget er utført. I forhold til denne faktoren gjøres de samme vurderingene som for meldingsoppfølging, da dette innebærer de samme tingene Videre, faktoren **Regelmessig kontakt mellom offentlig og pårørende** i denne faktoren kan man vel si at det ligger et uttalt behov for et koordineringsverktøy i seg selv. Informantene nevner samarbeid samt god og regelmessig kontakt mellom offentlig og privat hjelp. I sin enkleste form kan dette ivaretas på nivå 2, men med full integrasjon både vertikalt og horisontalt vil systemene selv kunne generere opplysninger til koordineringsverktøyet slik at det gjennom dette dekker mye av elementene i et koordineringsperspektiv. Til slutt faktoren **overvåking av teknisk utstyr** som på tross av at den er rangert nederst av de mest viktige faktorene, er en av faktorene som er pekt ut som viktig. I denne faktoren ligger det egenskaper som gjør det mulig å fange opp signaler om at noe er galt på et tidlig tidspunkt. Dette er en faktor som kan ivaretas på nivå 3, vertikal integrasjon, i det overvåkingen kan gjøres fra et nivå i forvaltningen, hjemmetjenesten eller andre som utfører denne tjenesten. Dersom andre samarbeidspartnere skal trekkes inn, som eks vakselskaper el. Må verktøyet opp på nivå 4. Videre dersom eventuell hjelp skulle automatisk genereres fra registrering gjort med overvåkningsutstyr, eks. sykebil eller legevakt så måtte man også opp på nivå 4 i IT-trappa.

Som beskrevet over, fordrer flere av faktorene at IT-systemene fungerer på nivå 3 (vertikal integrasjon) eller nivå 4 (horisontal integrasjon) for at det skal ha ønsket

funksjon. Nivå 3 er i de fleste tilfeller nok, dersom man har et manuelt ledd som kommuniserer videre i systemet, eks ved involvering av privat aktører. Dersom dette skal automatiseres må man opp på nivå 4. Teknisk er dette med all sannsynlighet mulig å få til, behovene er diskutert over, videre må det ligge til grunn at de juridiske forutsetningene er tilstede.

6.5. Juridiske forutsetninger for et koordineringsverktøy

Innenfor dette feltet er det helselovgivningen og personvernlovgivningen som gir retningslinjer for hva som er juridisk mulig og ikke mulig.

Med bakgrunn i personvernlovgivningen vil de juridiske forutsetningene være tilstede med gode løsninger i forhold til autentisering, herunder autorisert tilgang samt konfidensialitet. Teknisk vil dette være løst med et sikkerhetsnivå 4 tilsvarende det bankene bruker.

I forhold til helselovgivningen er det store spørsmålet om verktøyet regnes som helseregister, og om det vil samle helseopplysninger fra virksomhetsovergrepene behandlingsrettede helseregister. Helseregisterloven har i dag ikke regler om etablering av sentrale virksomhetsovergrepene, behandlingsrettede helseregistre.

Innenfor helselovgivningen vil den mest grunnleggende problemstillingen derfor dreier seg om å avklare hvorvidt et digitalt koordineringsverktøy vil komme inn under definisjonen: "helseregister" og videre et "behandlingsrettet helseregister".

Dersom et digitalt koordinerings verktøy kommer inn under denne definisjonen reises mange problemstillinger tilsvarende problemstillingene avdekket under utredning av spørsmål knyttet til kjernejournal.

Et digitalt verktøy som har til formål å koordinere tjenester gitt til mennesker med demens, av pårørende og den kommunale hjemmetjenesten vil sannsynlig ha elementer ved seg med de samme problemstillingene som er reist i forbindelse med Gerica portalen og web basert verktøy for individuell plan. Dette vil antakelig gi forskjellig utslag i forhold til hvor i IT-trappa verktøyet befinner seg. Støtte i lovverket vil være mer nærliggende dersom verktøyet befinner seg på nivå 3 (vertikal integrasjon) og ikke innebære virksomhetsovergrepene integrasjon. En annen

diskusjon er nødvendigheten av at det blir utlevert helseopplysninger i et koordineringsverktøy med integrasjon på nivå 4, ingen av funnene i undersøkelsen støtter nødvendigheten av dette. Kvitteringsfunksjon, Meldingsoppfølging, Overvåking av teknisk utstyr, Regelmessig kontakt mellom offentlig og pårørende og påminnesfunksjon er alle faktorer som ikke inneholder helseopplysninger. Her vil allikevel taushetspliktbestemmelsene til helsepersonell gjøre seg gjeldende som en forutsetning for verktøyet. Taushetsplikten kan modereres gjennom et informert samtykke. Samtykkekompetanse vil videre være gjenstand for vurdering i og med dette er et verktøy hvor mennesker med demens blir sentrale. Dette må i så fall løses gjennom verge, hjelpeverge funksjon, på samme måte som det blir i dag, uten digitalisering av koordineringen av tjenestene.

6.6. Oppsummering av drøfting

Som vist over er de ønskede faktorene allerede ivaretatt i noen av systemene som finnes på markedet, men det er først når funksjonaliteten fra alle systemene er slått sammen at man kan få et koordineringsverktøy som ivaretar behovene fremkommet i undersøkelsen som skal til for at et verktøy skal oppleves nyttig. Dette ser det ut som prosjektet AGNES har som mål å gjøre. Da vil man i.h.t en 4 stegs modell befinne seg på utviklingsnivå 3 og 4. Nivå 3 og fire i en 4 stegs modell utfordrer de juridiske forutsetningene som må ligge til grunn for å ta et slikt system i bruk i helse og omsorgssektoren.

Teknologien finnes, koordineringsverktøy for pårørende til demente er ønsket med funksjonalitet som beskrevet, de juridiske forutsetningene må hensyntas.

Problemstillingen *Hvilke faktorer er sentrale for å realisere digitalt koordineringsverktøy i demens omsorgen?*

Besvares ved å vise til de grunnleggende forutsetningene for et slikt verktøy, dette innebærer at verktøyet har et tilpasset brukergrensesnitt, at det er basert på sikker tilgangsstyring. Andre sentrale faktorer er kvitteringsfunksjon, meldingsoppfølging, overvåking av teknisk utstyr, påminnesfunksjon. Verktøyet må være tilgjengelig fra ulike plattformer som mobiltelefon og PC. Videre må verktøyet minst ligge på nivå 3 i IT-trappa med mulighet for vertikal integrasjon. Optimalt må det opp på trinn 4

med mulighet for horisontal integrasjon. De juridiske forutsetningene er tilstede dersom ikke verktøyet blir definert som et behandlingsrettet helseregister. Hvordan fremtiden blir er uklart da lovendring er på trappene og man avventer nye forskrifter.

7. Konklusjon og videre arbeid

I dette kapitlet vil det bli gitt en konklusjon som fremgår av drøftingen over, og videre forslag til videre arbeid. Med støtte i TAM er det de faktorer som vil føre til opplevd nytte og opplevd brukervennlighet som gjør at et digitalt koordineringsverktøy vil bli tatt i bruk. Forutsatt at de grunnleggende premissene som informasjonssikkerhet og tilgangstyring er tilstede.

Dette er funksjoner som finnes i verktøyet "Geric portalen" og verktøy for individuell plan. Det er en kombinasjon av disse brukeren ser ut til å ære ute etter. Og det kan se ut til at et koordineringsverktøy må befinne seg på 3 eller 4 trinn i it trappa før det oppleves nyttig, da det vanskelig lar seg gjøre og få ut den ønskede informasjon uten horisontal integrasjon. I alle fall vanskeliggjør det automatisering av koordineringen uten å være på dette nivået. Det kommer ikke helt frem at horisontal integrasjon må til for at verktøyet skal oppleves nyttig. Dette kan kanskje ha sin årsak i at man informantene har hatt problemer med å overføre behovene til de mulighetene som skapes gjennom IT- verktøy. Det ville derfor vært interessant å pilotere et prosjekt for å se om tilbud skaper etterspørsel og at man faktisk opplever et verktøy av denne dimensjonen som nyttig

I området for IT forskning ref. figur 2 Rammeverk for oppgaven, utvikles teorier og artefakter, og det er her dette prosjektet tar mål av seg til å bidra til ny kunnskap. Ny kunnskap bør begrunnes og evalueres, gjerne gjennom case studier, eksperimentelle studier, simulering og felt studier. Rammene for dette prosjektet har ikke tillat dette, så her finnes det nok av muligheter for videre arbeid mot å realisere et koordineringsverktøy for pårørende til demente og de hjemmebaserte tjenestene.

7.1. Evaluering av eget arbeid

Totalt sett er jeg fornøyd med de resultatene denne prosessen har gitt. I forhold til læringsmålene mener jeg at de innfridd. (ref. kap. 1.1.) Videre mener jeg at problemstillingen, godt på vei, er besvart i kapittel 6.6 Oppsummering av drøfting. Når det er sakt er det selvfølgelig mange detaljer som kunne vært gjort annerledes.

Det ville muligens vært mer interessant og funnet faktorer som gjør at et koordineringsverktøy oppleves nyttig og opplevd brukervennlighet. For å forankre resultatene bedre i TAM. Dette hadde kanskje vært mulig dersom det i utgangspunktet for brainstormingen hadde vært forutsatt at de teknologiske forutsetningene; tilgangsstyring og informasjonssikkerhet var ivaretatt. Samtidig er det også viktig å få dette stadfestet at dette er faktorer som ekspertpanelene er opptatt av.

Ekspertpanelene ble veldig små da undersøkelsen var kommet til fase 3. Det kunne med fordel vært rekruttert dobbelt så mange informanter, for å sikre at ekspertpanelet hadde en rimelig størrelse til siste fase.

Delphi metoden i selg selv mener jeg var et godt valg for å finne svar på problemstillingen.

Jeg skulle satt av bedre tid til språkvask og finish. Benyttet meg av tilbud om korrekturlesing samt tilbud om utarbeidelse av forside layout. Dette ble ikke prioritert og i etterpåklokskapens lys ser jeg at dette hadde dreid seg om og ligget en uke lenger frem i arbeidet. Videre hadde det vært en fordel om jeg hadde hatt bedre tro på gjennomføringsevnen hele veien, slik at denne tvilen ikke kastet skygge over gleden av å kunne være i en slik arbeidsprosess over tid, og kunne fordype seg i et tema.

LITTERATURHENVISNING

Agnes (2009) Success Ageing in a Networked Society, Hentet 13. januar 2011 fra <http://agnes-aal.eu/site/>

Agnes (2010) *User-sensitive Home-based Systems for Successful Ageing in a Network society*, Hentet 13. januar 2011 fra http://agnes-aal.eu/site/images/agnes_brochure_feb072010.pdf

Berntzen, K. og Kaldhussæter, T. (2010) *Gericaportalen*, Fremlegg 27. oktober ved Tieto Partnerforum 2010, Tieto Velferd, Hafjell (upubl.)

Brunborg, H., og Texmon I., (2009) Befolkningsframskrivninger, *Økonomiske analyser*, 4/2009, Hentet 23. oktober 2010, fra <http://www.ssb.no/emner/08/05/10/oa/200904/texmon.pdf>

Computerworld (2011) *Etterlyser mer helseinnovasjon*, Hentet 17.04.2011 fra <http://www.idg.no/computerworld/article204603.ece?nl=1>

Davis, F. D., (1989) Perceived usefulness, perceived ease of use, and user acceptance of information technology, *MIS Quarterly* 13(3), pp. 319–340

Demensinfo.no (2011) *Hjemmebaserte tjenester*, Hentet 07. mars 2011 fra http://demensinfo.no/?page_id=6

Gautun, H., (2008) Arbeidstakere og omsorg for gamle foreldre – den nye tidsklemma, *FAFO Rapport 40*. Hentet 23. oktober 2010, fra <http://www.faf.no/pub/rapp/20082/index.html>

Gundersen, K. og Moynahan, L. (1995) *Nettverk og sosiale ferdigheter*, Nærbø, Haugtussa forlag

Helsedirektoratet (2010) Norm for informasjonssikkerhet *Helse-, omsorgs- og sosialsektoren*, Hentet 29. januar 2011 fra http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00296/Norm_for_informasjo_2_96439a.pdf

Hevner, A.R., March, S.T., Park, J., Ram, S. (2004) Design Science in Information Systems Research, *MIS Quarterly*, Vol. 28, NO 1, pp 75-105

http://projekter.aau.dk/projekter/files/17575196/3_rsOppgave_v1.0_Sturla_Rising.pdf

Häggström, E., Kihlgren, A., Kihlgren, M., Sörlië, V., (2007) Relatives`struggel for an improved and more just care for older people in community care: *Journal of clinical Nursing*, 16 (2007) 1749-1757.

Janlöv, A-C., Hallberg, I.R., Petersson, K. (2005). Family members' experience of participation in the needs of assessment when their older next of kin become in need of public home help: A qualitative interview study, *International Journal of Nursing Studies* 43 (2006) 1033-1046

Johannessen A, Tufte P.A., Kristoffersen L.,(2009) *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode*, Oslo: Abstrakt Forlag as.

Jor, S. (2010) *MinJournal*, Presentasjon Teknologirådet, Oslo Universitetssykehus (upubl.) Hentet 09.12.2010, fra Teknologirådets hjemmeside:
www.teknologiradet.no/Presentation_Sissel_Jor_20.04.10_KrKx2.pdf.file

King, W. R., og He, J. (2006) A meta-analysis of the technology acceptance model, *Information & Management* 43, 740-755,

KITH, (2010) *Retningslinjer: Bruk av Pleie- og omsorgsmeldinger*, KITH 06/08 rev. 1, Hentet 13.januar 2011 fra
http://www.kith.no/upload/4508/KITH_R06-08-rev1-Retningslinjer-PLO-meldinger.pdf

Layne, K. og Lee, J. (2001) Developing fully functional E-government: A four stage modell, *Government Information Quarterly* 18, 122-136

Linstone, H.A. og Turoff, M. (2002) *The Delphi Method - Techniques and Applications* Hentet 9. desember 2010, fra <http://is.njit.edu/pubs/delphibook/>

Lov av 1967-02-10 nr 00. *Lov om behandlingsmåten i forvaltningssaker* (forvaltningsloven). Justis- og politidepartementet.

Lov av 1982-11-19 nr 66: *Lov om helsetjenesten i kommunene* (kommunehelsetjenesteloven) Helse- og omsorgsdepartementet.

Lov av 1991-12-13 nr 81, *Lov om sosiale tjenester m.v.* (sosialtjenesteloven) Helse- og omsorgsdepartementet.

Lov av 1999-07-02 nr 63: *Lov om pasientrettigheter* (pasientrettighetsloven). Helse og omsorgsdepartementet

Lov av 2000-04-14 nr 31: *Lov om behandling av personopplysninger* (personopplysningsloven) Justis- og politidepartementet.

MinJournal, (2010) Hentet 11.12.2010, fra MinJournal hjemmeside:
<https://www.minjournal.no/ikbViewer/page/minjournal/forsiden>.

Nasjonalforeningen for folkehelsen, (2011) *Om demens*, Hentet 09. april 2011 fra
http://www.nasjonalforeningen.no/no/Demens/Om_demens/

Okoli, C. og Pawlowski, S. D. (2004) The Delphi method as a research tool: an example, design considerations and applications, *Elsevier, Information & Management* 42,15 -29.

Olsen, Poul Bitsch og Pedersen, Kaare (2004). *Problemorientert prosjektarbejde – en verktøisbog*. Roskilde Universitetsforlag, Fredriksberg

Ot.prp.nr. 12 (1998-99) *Lov om pasientrettigheter* (pasientrettighetsloven), Helse- og omsorgsdepartementet

Polit D.F, Beck C.T. (2008)Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for

Nursing Practice, 7th edition. Wolters Kluwer/ Lippincott Williams& Wilkins.

Prosjekt IS-1885 (2010) *Rapport fra forprosjekt for nasjonal kjernejournal*, Helsedirektoratet.

Proust M. In search of lost time. London: Chatto and Windus, 1992.

Rising, S., (2009) ”Brukerdrevet innovasjon med pasientene som ressurs – Eksemplifisert gjennom utviklingen av et pilotprosjekt, Universitetet i Ålborg,

Schmidt, R.C., (1997), Managing Delphi surveys using nonparametric statistical techniques, *Decision Sciences* 28, (3) , 1997, pp. 763-774

Store Norske Leksikon (2011) *Koordinere*, Hentet 16.04.2011, fra <http://www.snl.no/koordinere>

Støren, I., (2010). *Bare Søk!*, Praktisk veiledning i å systematisere kunnskap, Oslo: Cappelen Damm AS

Tieto, (2011) *Gerica pleie- og omsorgssystem*, Hentet 04. april 2011 fra <http://www.tieto.no/bransjer/helse-og-velferd/pleie-og-omsorg/gerica-pro>

UIO (2011) *Samtykke; noen utgangspunkt*, Hentet 19. mars 2011, fra http://www.med.uio.no/iasam/sme/kek/arrangementer/psykiatri/2007/foredrag/samtykkekompetanse_hoyer.pdf

Universitetet i Agder (2010) *Emnehefte HSI500 Masterprosjekt*, Fakultet for helse- og idrettsvitenskap, Hentet 17.02.2011 fra <http://www.uia.no/no/portaler/student/studierelatert/studiehaandbok/10-11/emner/hsi500>

Venkatesh, V. et. al. (2003) User Acceptance of Information Technology: Toward A Unified View, *MIS Quarterly* Vol. 27No. 3 pp. 425-478

Venkatesh, V. og Davis, F.D. (2000) *Journal of management Science*, A Theoretical Extension of the Technology Acceptance Model: Four Longitudinal Field Studies, Volum 46, Issue 2.

Figuroversikt

Figur 1: (Hevner et. al 2004) Design Science	10
Figur 2 Rammeverk for oppgaven inspirert av Design Sciens, (Hevner et.al. 2004)	15
Figur 3: Antall personer i alder 67 år og over.....	18
Figur 4: MinJournal (Jor, S, 2010)	25
Figur 5 Visma Sampro	22
Figur 6 Acos Individuell plan.....	22
Figur 7 Gericaportalen (Berntzen og Kaldhussæter, 2010)	23
Figur 8 Gericaportalen (Berntzen og Kaldhussæter, 2010)	24
Figur 9 Gericaportalen (Berntzen og Kaldhussæter, 2010)	24
Figur 10 UTAUT Venkatesh, V. et.al. (2003)	34
Figur 11: A four stage model (Lane og Lee, 2009)	36
Figur 12: Procedure for selecting experts in the example study 8 (Okoli og Pawlowski, 2004).....	44
Figur 13: Delphi study administration process (Okoli, C. og Pawlowski S.D. 2004) .	47
Figur 14: Assosiasjonsbilde til fase 1 Brainstorming.....	48
Figur 15 Flytdiagram over når det utløses melde- og konsesjonsplikt (Johannesen et.al., 2009).....	42

Tabelloversikt

Tabell 1: Eksempel på "Knowledge resource nomination worksheet.....	45
Tabell 2 Faktorer listet opp av pårørende ID 1	51
Tabell 3 Faktorer listet opp av pårørende ID 2	51
Tabell 4: Faktorer listet opp av pårørende ID 3	51
Tabell 5: Faktorer listet opp av pårørende ID 4	51
Tabell 6: Faktorer listet opp av pårørende ID 5	52
Tabell 7: Faktorer listet opp av pårørende ID 6	52
Tabell 8: Faktorer listet opp av ansatt ID 1	52
Tabell 9: Faktorer listet opp av ansatt ID 2	52
Tabell 10: Faktorer listet opp av ansatt 3.....	53
Tabell 11: Faktorer listet opp av ansatt ID 4	53
Tabell 12: Faktorer listet opp av ansatt ID 5	53
Tabell 13: Faktorer listet opp av ansatt ID 6	53
Tabell 14: Faktorer listet opp av ansatt ID 7	54
Tabell 15: Faktorer listet opp av ansatt ID 8	54
Tabell 16 Rangering av faktorene.....	67
Tabell 17 Konsensus rangerte faktorer.....	68

Vedlegg

- Vedlegg 1: FEK svar på 1. gangs søknad
- Vedlegg 2: Søknad FEK
- Vedlegg 3: Kvittering på melding om behandling av personopplysninger
- Vedlegg 4: Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet med samtykkeskjema
- Vedlegg 5: Informasjon til informantene fase 1 brainstorming
- Vedlegg 6: Fase 2 Innsnevring av faktorene - Spørreskjema 3 - Informasjon til informantene
- Vedlegg 7: Fase 3 Rangering av faktorene - Spørreskjema 4 - Informasjon til informantene

Til student Eli Sofie Berg

Veileder: Rune Fensli

Fakultetets etikkomité (FEK) behandlet søknaden i sitt møte 29. oktober 2010. Vi finner ikke å kunne godkjenne søknaden slik den foreligger.

Begrunnelse:

Søknaden er uklar i sin presentasjon av prosjektet. Det er uklart hvem informantene er, men vi antar det må være pårørende. Hvordan disse skal rekrutteres på forsvarlig vis er ikke beskrevet og må fremkomme i en søknad til etisk komité. Forskningsetiske hensyn ved bruk av fokusgrupper (taushetsplikt og konfidensialitet mellom gruppemedlemmene, ivaretagelse av tredjeperson (pasientene) i gruppesamtalene; etc) må drøftes.

Da fokusgruppeintervjuene skal tas opp på lydbånd må prosjektet søkes til Personvernombudet ved Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste i tillegg til FEK.

Studenten bør vurdere bruk av Grounded Theory i en masteroppgave da dette er en komplisert forskningstradisjon der muligheten for, for eksempel theoretical sampling, kan være vanskelig å følge opp med den datasamlingsmetoden som er valgt. I tillegg kan det være utfordrende å klare å komme frem til en middle-range teori innen det tidsrom en masterstudent har til rådighet. Kan det være en idé å bruke annen kvalitativ analyse for forskningsdata fremkommet ved fokusgruppeintervjuene? Dette bør drøftes med veileder.

Informasjonsskriv til informantene var ikke vedlagt søknaden og må legges ved neste gang.

Bruk mal fra REK som anbefalt i søknadsskjemaet til FEK.

Intervjuguide var ikke vedlagt og vi vil også se denne med tanke på mulige sensitive spørsmål etc.

Studenten sier hun ikke ser noen klare etiske problemstillinger rundt temaet og FEK finner dette betenkelig med tanke på at det er en søknad til etisk komité der det forventes at studenten går inn i etisk tematikk knyttet til sitt forskningsprosjekt. Som komité ser vi mange mulige problemstillinger blant annet de som er nevnt ovenfor og en ber om at studenten gjør en grundigere analyse av forskningsetiske spørsmål knyttet til sitt prosjekt.

Konklusjon:

FEK ber om å få ny revidert og utfyllende søknad med nødvendige vedlegg før prosjektet igangsettes.

For FEK, Åshild Slettebø

Skjema for vurdering i Fakultetets etikkomité (FEK)

Tittel på prosjektet:

Koordinering av offentlig og privat hjelp til mennesker med demens

Navn på masterstudiet som studenten er tilknyttet:

HSI500 – Master i helse- og sosialinformatikk ved Universitetet i Agder, Fakultet for helse- og idrettsfag

Navn på masterstudent:

Eli Sofie Berg

Navn på veileder:

Rune Fensli

Presentasjon av prosjektet

7.2. Bakgrunn

Familier i moderne samfunn er ofte adskilt fra hverandre i avstand og i tid. Ofte lever de eldre i familien i egne hjem mens deres voksne barn lever med sine familier kanskje langt unna målt i distanse, men også "langt unna" fordi de er opptatt med egne gjøremål. Travle dager med jobb, husarbeid, familie liv gjør at kontakten med de eldre ofte begrenser seg til sporadiske besøk og telefonsamtaler eller når det er nødvendig å løse praktiske oppgaver.

Kommune X har i samarbeid med Senter for eHelse og Omsorgsteknologi ved UiA søkt Husbanken om et prosjekt som går ut på å kartlegge muligheter for bruk av

teknologi i hjemmet for å bidra til en bedret situasjon for pasienter med demens og deres pårørende.

Før det utvikles nye teknologiske løsninger er det aktuelt å foreta en behovskartlegging der fokuset i denne oppgaven vil være koordinering av offentlig og privat hjelp til mennesker med demens.

7.3. Problemstilling og forskningsspørsmål

Hovedmålet med denne studien er å finne ut hvilke muligheter et elektronisk verktøy bør inneholde for at koordinere den private og offentlige hjelpen til mennesker med demens.

Problemstilling:

Koordinering mellom pårørende, og de kommunale hjemmebaserte tjenestene til mennesker med demens.

- Hvilke muligheter må være tilstede for at et elektronisk verktøy skal oppleves nyttig?

7.4. Metode, datainnsamling og analyse

Informantene skal hentes fra pårørende til mennesker med demens samt ansatte ved de kommunale hjemmetjenestene. Første kontakt med informantene vil skje ved at ansvarlig sykepleier i kommunen kontakter potensielle informanter og gir de informasjon om prosjektet. Videre vil sykepleieren levere skriftlig informasjon med samtykkeskjema. De som ønsker å delta tilkjenner dette ved å underskrive på samtykkeskjema. Det vil således ikke være kjent for meg hvem informantene er før disse har samtykket i å delta. I informasjonene gitt sammen med samtykkeskjemaet er det informert om retten til å trekke seg uten begrunnelse og sanksjoner. Jeg tar kontakt med informantene via mail, som vil følge prosessen som beskrevet i fasene i Delphi metoden under.

Vedlegg 2

All mail korrespondanse vil bli lagret i min personlige mail hos min arbeidsgiver , Røyken kommune, sin exchange server. Svarene vil bli bearbeidet videre i anonymisert form og lagret i mapper på mitt personlige hjemmeområde, dette også på servere hos Røyken kommune. All Mail korrespondanse og mapper med data vil bli slettet etter avsluttet prosjekt.

Metode for innsamling av data vil være "The Delphi method" som kort fortalt deles i 4 faser

Fase 1: Brainstorming

I denne fasen vil jeg sende ut 1. mail til informantene, her vil jeg forklare litt om hva jeg mener med koordineringsverktøy, så vil jeg be de liste opp 6 faktorer som de mener er viktig for at de som pårørende eller ansatte i hjemmetjenesten skal oppleve verktøyet som nyttig. Når jeg har fått svarene tilbake fra alle som deltar i undersøkelsen vil jeg se på likhetstrekk i de faktorene som nevnes.

Fase 2: Bekreftelse av liste over faktorer

Faktorene samles og listes opp og sende tilbake til informantene og be de bekrefter at det er disse faktorene de mener er viktig.

Når jeg får listene tilbake vil jeg gjøre de endringer det er bedt om for så å sende de ut igjen med spørsmål om informantene kan velge 10 av de faktorene som er nevnt og som de mener er de viktigste faktorene for at et verktøy skal oppleves som nyttig.

Fase 3: Utvelgelse av viktige faktorer

Jeg vil så gjennomgå listene igjen. Og sortere de slik at de 10 viktigste står igjen

Informantene vil på nytt bli tilsendt denne listen hvor de vil bli bedt om å rangere listen.

Fase 4: Rangering av faktorer

For hver gang vil jeg se hvilket område det er enighet om og sortere listene hvorpå jeg sender de ut på nytt for en ny rangering. Til slutt vil jeg stå igjen med noen faktorer som er det viktigste, som alle kan enes om.

Etisk vurdering

Det er mange etiske vurderinger som bør gjøres når man involverer mennesker i undersøkelser. I dette tilfelle vil noen av informantene være pårørende. Disse vil kanskje føle det belastende å bli spurt om å være med i en undersøkelse som gjelder koordineringsverktøy for hjelp til den demente. Ofte har pårørende til demente en travel hverdag med mange oppgaver og bekymringer. Videre kan en slik undersøkelse skape forventninger om at ting skal bli lettere. Og at de kan oppleve en skuffelse dersom det ikke går slik. Det kan også være fare for at informantene gir mer informasjon, og kanskje av sensitiv art, enn det er ment at de skal.

Det er viktig at alle som deltar gjør dette av frivillighet og at de har gitt et informert samtykke til dette. Samtidig er det også viktig at de er kjent med muligheten til å trekke seg fra studien uten begrunnelse og sanksjoner.

Vedlagt sendes skjema for samtykke samt det informasjonsskrivet som sendes til informantene. Det skal også søkes om godkjenning fra personvernombudet for forskning.

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Rune Fensli
Institutt for helse- og sykepleievitenskap
Universitetet i Agder
Postboks 422
4604 KRISTIANSAND S

Vår dato: 24.02.2011

Vår ref: 26110 / 3 / AMS

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 21.01.2011. Meldingen gjelder prosjektet:

26110	<i>Koordinering av påværende som ressurs i demensomsorgen</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>Universitetet i Agder, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Rune Fensli</i>
<i>Student</i>	<i>Eli Sofie Berg</i>

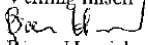
Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

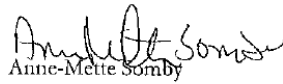
Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 25.05.2011, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Bjørn Henriksen


Anne-Mette Somby

Kontaktperson: Anne-Mette Somby tlf: 55 58 25 83
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Eli Sofie Berg, Knivsvikveien 14, 3484 HOLMSBU

Avtellingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, HSL, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. marlin-arne.andersen@uit.no

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

”Koordinering av offentlig og privat hjelp til mennesker med demens”

Bakgrunn og hensikt

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie for å gi forståelse og innsikt i hvilke muligheter som må være tilstede for at et elektronisk verktøy skal oppleves nyttig som koordineringsverktøy mellom den private hjelpen som gis til mennesker med demens og den hjelpen som gis av de kommunale hjemmebaserte tjenestene (hjemmesykepleien). Jeg er kjent med at det er en aktiv pårørendegruppe i Nøtterøy kommune, og har derfor bedt hjemmesykepleien i denne kommunen om å hjelpe meg og finne informanter til mitt studie. Jeg vil også hente informanter fra hjemmesykepleien i Nøtterøy Kommune. Jeg vet ikke hvem som blir bedt om å delta, slik at du først blir kjent for meg ved å returnere samtykkeskjemaet i underskrevet stand. Samtykkeskjemaet finner du nederst i dette dokumentet.

Hva innebærer studien?

For å få svar på problemstilling:

Koordinering mellom uformelt nettverk, og de kommunale hjemmebaserte tjenestene til mennesker med demens.

- Hvilke muligheter må være tilstede for at et elektronisk verktøy skal oppleves nyttig?

Har jeg valgt å bruke "The Delphi Method" Dette vil si at all kontakt mellom oss vil foregå via mail. Informantene vil bestå av 2 ekspertpanel en med pårørende og en med ansatte i hjemmesykepleien. Jeg håper å få med ca 10 – 15 personer i hvert panel, og håper selvfølgelig at du er en av dem som stiller deg positiv til å delta.

Delphi metoden er oppdelt i 4 faser:

Fase 1: Brainstorming

I denne fasen vil jeg sende ut 1. mail til deg, her vil jeg forklare litt om hva jeg mener med koordineringsverktøy, så vil jeg be deg liste opp 6 faktorer som du mener er viktig for at du skal oppleve verktøyet som nyttig. Når jeg har fått svarene tilbake fra alle som deltar i undersøkelsen vil jeg se på likhetstrekk i de faktorene som nevnes. Disse vil jeg lage en samlet liste ut av og sende tilbake til deg med spørsmål om du bekrefter at det er disse faktorene du mener er viktig.

Fase 2: Bekreftelse av liste over faktorer

Når jeg får listene tilbake vil jeg gjøre de endringer det er bedt om for så å sende de ut igjen med spørsmål om du kan velge 10 av de faktorene som er nevnt og som du mener er de viktigste faktorene for at et verktøy skal oppleves som nyttig.

Fase 3: Utvelgelse av viktige faktorer

Jeg vil så gjennomgå listene igjen. Og sortere de slik at de 10 viktigste står igjen

Du vil på nytt bli tilsendt denne listen hvor du vil bli bedt om å rangere listen.

Fase 4: Rangering av faktorer

For hver gang vil jeg se hvilket område det er enighet om og sortere listene hvorpå jeg sender de ut på nytt for en ny rangering. Til slutt vil jeg stå igjen med noen faktorer som er det viktigste, som alle kan enes om.

Dette vil være viktig informasjon i utviklingen av et nytt digitalt verktøy som kan hjelpe til med koordineringen av tjenestene til den demente.

I alt vil jeg tro at du må sette av 15 minutter til hver mail du får fra meg. Som i alt vil bli sendt til deg 5 ganger, hver gang med forskjellig fokus (se beskrivelse av faser over)

Mulige fordeler og ulemper

Å være med i en studie betyr å setta av litt tid til å besvare mine henvendelser. Jeg vil anslå dette til å dreie seg om 5 x 15 minutter fortdelt på en tidsperiode på en måned. Det er mitt mål at denne undersøkelsen vil bidra til å utvikle et verktøy som kan gjøre koordinering av tjenester til mennesker med demens enklere og at du ved å delta i undersøkelsen, vil du bidra til dette.

Du vil være anonym for de andre informantene. Etter studien er ferdig vil jeg slette all mail korrespondanse og eventuell annen korrespondanse som kan identifisere informantene i studien

Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for deg. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte Eli Sofie Berg, gjennom kontaktinfo som du finner nederst i dette dokumentet.

Rett til innsyn og sletting av opplysninger om deg og sletting av prøver

Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Studien er godkjent av FEK Fakultetets Etske Komite samt av Personvernombudet for Forskning.

Informasjon om utfallet av studien

Masteroppgaven vil bli sendt via mail til hver enkelt informant som deltok i studien.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

"Sted og dato"

Navn på informant (Signert av prosjektdeltaker, dato)

Kontaktinformasjon

Pårørende/Ansatt i hjemmesykepleien (stryk det som ikke passer)

Navn:

Mailadresse:

Telefonnummer:

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien til informanten

Nøtterøy dato:

Navn og rolle i Nøtterøy Kommune

NB! Underskrevet samtykkeskjema returneres til kontaktperson i Nøtterøy kommune.

Veileder for oppgaven:

Rune Fensli

John Lilletunsvei 9

4898 GRIMSTAD

Telefon: 37 23 33 73/ 913 05 222

Mail: rune.fensli@uia.no

sofie.berg@royken.kommune.no

Masterstudent:

Eli Sofie Berg

Knivsvikveien 14

3484 HOLMSBU

Telefon: 31 29 60 00/971 41 795

Mail eli-

Deltakelse i forskningsprosjektet

”Koordinering av offentlig og privat hjelp til mennesker med demens”

Takk

Først og fremst vil jeg takke deg, for at du ville delta i denne studien. Det setter jeg veldig pris på og samtidig er det avgjørende for at dette prosjektet kan løses som tenkt.

I det første skrevet ”*Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet: Koordinering av offentlig og privat hjelp til mennesker med demens*” Fikk du informasjon om hva studien innebærer og litt informasjon om Delphi metoden. Nå har vi kommet til Fase 1: Brainstorming

I denne fasen vil jeg informere om hvorfor temaet er valgt hva jeg legger i koordineringsverktøy og til slutt vil jeg be deg liste opp 6 faktorer som du mener er viktig for at et digitalt koordineringsverktøy skal oppleves nyttig for deg i din hverdag.

Bakgrunn for valg av tema

Familier i moderne samfunn er ofte adskilt fra hverandre i avstand og i tid. Ofte lever de eldre i familien i egne hjem mens deres voksne barn lever med sine familier kanskje langt unna målt i distanse, men også ”langt unna” fordi de er opptatt med egne gjøremål. Travle dager med jobb, husarbeid, familie liv gjør at kontakten med de eldre ofte begrenser seg til sporadiske besøk og telefonsamtaler eller når det er nødvendig å løse praktiske oppgaver.

Ideen til denne oppgaven fikk jeg som pårørende til mormor på dementavdelingen. Jeg fikk en opplevelse av å bli fremmedgjort i forholdet til min mormor. Jeg ønsket at hun fortsatt skulle dra nytte av nettverket sitt. Både til å løse praktiske oppgaver, men også for å ivareta historien hennes og formidle denne til de offentlige tjenesteyterne. I den samme periode ble Facebook lansert hvorpå jeg syntes konseptet hadde noen geniale ideer hva angår å holde kontakt med gamle og nye bekjentskaper. Den gangen var ideen "Mormor på Facebook" en vill og litt morsom ide. Nå noen år inn i fremtiden er ikke ideen "vill" lenger. Mange mormorer er på Facebook og opprettholder sitt nettverk på egenhånd.

En videreutvikling av ideen er å bruke sosiale medier til å samhandle med de offentlige tjenestene, hvordan vil pårørende og hjemmetjenesten stille seg til en slik idè? Og hvilke faktorer må være tilstede for at dette skal oppleves nyttig?. Det er dette temaet oppgaven vil dreie seg om, og som jeg trenger hjelp fra deg til å besvare.

Definisjoner:

Koordineringsverktøy

En definisjon på koordinering er: Å få til å virke sammen eller samkjøre. I denne sammenheng vil det dreie seg å samkjøre tjenestene gitt av hjemmebaserte tjenester og den private hjelpen som gis til mennesker med demens.

IKT eller digitale verktøy

Informasjons og Kommunikasjons Teknologi blir ofte referert til som et verktøy som kan forenkle arbeidsprosesser og koordinering av arbeidet.

I mitt prosjektarbeid har jeg funnet forskningsstudier som viser at det utføres en betydelig mengde uformelt arbeid ovenfor den eldre generasjonen, og at dette vil øke i fremtiden. Samtidig viser forskning at mange pårørende finner det vanskelig å

definere sin rolle i samarbeidet med de offentlige tjenestene. I den nærmeste fremtid vil antallet eldre øke samtidig som det vil bli en kraftig reduksjon i generasjonene under de aller eldste, og presset på disse vil sannsynligvis også bli større, fordi de vil få færre å dele omsorgsoppgavene med. Det er her jeg mener et IKT koordineringsverktøy kan bidra til å forenkle koordineringen av oppgavene. Et slikt verktøy må nødvendigvis ha innarbeide nødvendige sikkerhetsmessige løsninger, slik at det kan være mulig også å dele medisinsk informasjon dersom det er ønskelig. (Det er ikke snakk om å bruke FB, men en lignende form for kommunikasjon og kontakt som kan være enkel og effektiv i bruk)

For at dette skal oppleves meningsfylt for brukerne av verktøyet må jeg finne ut hvilke faktorer som skal til for at verktøyet skal oppleves nyttig.

Se på bildet under og se om dette kan gi deg noen assosiasjoner



Så vil jeg be deg liste opp 6 faktorer eller muligheter som du mener er viktig for at du skal oppleve et koordineringsverktøy som nyttig, og sende disse tilbake til meg på mail

eli-sofie.berg@royken.kommune.no

Takk for hjelpen

Vennlig hilsen

Eli Sofie Berg

Deltakelse i forskningsprosjektet

”Koordinering av offentlig og privat hjelp til mennesker med demens”

Takk

Først og fremst vil jeg takke deg for at du har sendt inn gode innspill i fase 1, Brainstorming. Dette er jeg glad for og samtidig er det avgjørende for at dette prosjektet kan løses som tenkt.

I det første skrevet ”*Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet: Koordinering av offentlig og privat hjelp til mennesker med demens*” Fikk du informasjon om hva studien innebærer og litt informasjon om Delphi metoden. I det andre skrevet: Fase 1: Brainstorming

ble du bedt om å liste opp 6 faktorer som du mener er viktig for at et digitalt koordineringsverktøy skal oppleves nyttig for deg i din hverdag. Videre i Fase 1 Spørreskjema 2 ble du bedt om

- a) å kontrollere at jeg har tolket svarene riktig og plassert dem i en passende kategori
- b) å kontrollere og ytterligere avgrense kategoriseringen av faktorene

De aller fleste var enig i den kategoriseringen som var gjort. Jeg har gjort et par endringer etter anmodning fra noen av dere.

Nå har vi kommet til fase 2 Innsnevring av faktorene. Jeg vil nå be deg om å velge de 10 faktorene du mener er de viktigste for at du skal oppleve et elektronisk koordineringsverktøy nyttig.

Dette gjør du ved å åpne vedlegget: "Fase 2 Innsnevring av faktorene Spørreskjema 3" og krysse av ved 10 faktorer i den røde kolonnen til høyre.

Listen med dine valgte faktorer returneres til meg på mail:

Kontaktinformasjon:

eli-sofie.berg@royken.kommune.no

Telefonnr.: 971 41 795

Takk for hjelpen.

Vennlig hilsen

Eli Sofie Berg

Deltakelse i forskningsprosjektet

”Koordinering av offentlig og privat hjelp til mennesker med demens”

Da har vi kommet til 3. og siste fase i studien. Takk for at du fortsatt er med og bidrar slik at prosjektet kan løses som tenkt. Det er nå 5 pårørende og 7 ansatte i Hjemmetjenesten som fortsatt er med i studien.

I det første skrevet ”*Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjektet: Koordinering av offentlig og privat hjelp til mennesker med demens*” Fikk du informasjon om hva studien innebærer og litt informasjon om Delphi metoden. I det andre skrevet: Fase 1: Brainstorming

ble du bedt om å liste opp 6 faktorer som du mener er viktig for at et digitalt koordineringsverktøy skal oppleves nyttig for deg i din hverdag. Videre i Fase 1 Spørreskjema 2 ble du bedt om

- a) å kontrollere at jeg har tolket svarene riktig og plassert dem i en passende kategori
- b) å kontrollere og ytterligere avgrense kategoriseringen av faktorene

I fase 2 Spørreskjema 3 ble dere bedt om å velge de 10 faktorene dere mener er de viktigste for at et elektronisk koordineringsverktøy skal oppleves nyttig.

Nå har vi kommet til 3 og siste fase: **Rangering av faktorene**. Jeg vil nå be deg om å rangere faktorene i spørreskjema 4. Dette gjør du i den røde kolonnen til høyre i skjemaet.

Listen med dine rangerte faktorer returneres til meg på mail innen **onsdag 20. april**

Kontaktinformasjon:

eli-sofie.berg@royken.kommune.no

Telefonnr.: 971 41 795

Takk for hjelpen, vennlig hilsen Eli Sofie Berg