

En evaluering av

TrygghetsNett

for pårørende

Pia C. Bing-Jonsson og Steffen Torp

Henær-senteret
Institutt for helsefremmende arbeid
Høgskolen i Vestfold

FORORD

Denne evalueringen er bestilt av 12-Kommunesamarbeidet i Vestfold og gjennomført av Henær-senteret ved Høgskolen i Vestfold. 12K-samarbeidet er et organisert samarbeid mellom 12 av 14 Vestfoldkommuner. Dette samarbeidet har bl.a. som formål og oppgave å initiere og gjennomføre utviklingsprosjekter innen alle områder av det kommunale ansvars- og arbeidsområdet, se www.12k.no. Et av prosjektene 12-K er ansvarlig for er TrygghetsNett. Prosjektets primære mål og oppgave er å støtte pårørende til mennesker med store bistandsbehov og andre med særlige behov for hjelp. Prosjektet fokuserer på pårørende/foresatte til mennesker med demens, slagrammende og barn med nedsatt funksjonsevne. Gjennom bruk av egen nettside med diskusjonsforum og webkamera, samt sosialiserende og faglige samlinger, forventes det at det etableres og utvikles nettverk og at pårørende får økt kunnskap. Deltakelse i nettverk forventes å resultere i økt kunnskap og ferdighet i utøvelse av pårørenderollen. Dette antas videre å gi en bedret mestring. En effekt av dette vil være en bedret livskvalitet for pårørende samt et utsatt og/eller redusert behov for kommunale pleie- og omsorgstjenester. TrygghetsNett er en videreutvikling av prosjektet IKT-basert pårørendestøtte som ble gjennomført i Nøtterøy og Tønsberg fra 2005. Evalueringen skal gi 12K-samarbeidet grunnlag for videre utvikling av TrygghetsNett.

Andre målgrupper for rapporten kan være ansatte og ledere i norske kommuner som er interessert i hvordan man på best mulig måte kan gi støtte til pårørende og foreldre til barn med pleie- og omsorgsbehov, og som vurderer å innføre et liknende hjelpetilbud som er forsøkt i 12-Kommunesamarbeidet.

En stor takk rettes til de pårørende og ansatte som så velvillig har bidratt med informasjon til evalueringen. En takk rettes også prosjektleder Birgitte Holmene for hjelp i alle faser av evalueringsarbeidet.

Borre, 1. mars 2011

Pia C. Bing-Jonsson og Steffen Torp

Innhold

SAMMENDRAG	5
1. INNLEDNING	7
2. BESKRIVELSE AV TRYGGHETSNETT	10
2.1 DELTAGERE I TRYGGHETSNETT	10
2.2 HVA BESTÅR TRYGGHETSNETT AV?	11
2.3 OPPLÆRING OG REKRUTTERING TIL TRYGGHETSNETT	13
3. METODE FOR EVALUERINGEN AV TRYGGHETSNETT	14
3.1 DELTAKERE.....	14
3.2 FOKUSGRUPPEINTERVJU.....	15
3.3 SPØRRESKJEMA	16
3.3 ETIKK	16
4. RESULTAT	17
4.1 ERFARNE ELDRE BRUKERES ERFARINGER MED TRYGGHETSNETT	17
4.2 NYE BRUKERES ERFARINGER MED TRYGGHETSNETT	20
4.2.1 FORVENTNINGER OG MOTFORESTILLINGER TIL TRYGGHETSNETT	20
4.2.4 ADMINISTRERING OG GJENNOMFØRING AV TILTAK.....	21
4.2.2 BRUK AV IKT-VERKTØYET	22
Hyppighet og bruk av TrygghetsNetts enkeltdeler.....	22
Diskusjonsforum.....	25
Fagstoff.....	26
4.2.3 VERDIEN AV PERSONLIGE MØTER	26
4.2.4 NYTTE AV TRYGGHETSNETT	28
Drosjesaken	29
Møte med NAV	29
PC på skolene	29
Støttekontaktordningen.....	30
Utvexling av erfaringer	30
4.2.6 HVEM BØR VÆRE MED I TRYGGHETSNETT?.....	31
Større deltagermasse.....	31

Økt fokus på nydiagnostiserte	31
Balanse mellom diagnoser.....	32
Klikkdannelser.....	32
Alder	32
Kvinnedominert.....	33
Nasjonalt eller lokalt nettverk?.....	33
4.2.8 ETISKE BETENKELIGHETER.....	34
5. DISKUSJON.....	36
Positiv langtidseffekt	36
Rekruttering av brukere	36
Kollektiv kraft	37
Økonomiske perspektiv	38
Etikk	38
Metodiske styrker og svakheter.....	39
Konklusjon	39
6. REFERANSER	41
VEDLEGG	43
Vedlegg 1.....	43
Vedlegg 2.....	45
Vedlegg 3.....	47
Vedlegg 4.....	48
Vedlegg 5.....	49
Vedlegg 6.....	50
Vedlegg 7.....	52

SAMMENDRAG

Pårørende står for en stor del av samfunnets omsorgsoppgaver, også kalt den uformelle omsorgen. Det har vært liten tradisjon, både i Norge og internasjonalt, for å gi pårørende til pleie- og omsorgstrengende støtte til å mestre sin hverdag i hjemmet. I et pilotprosjekt i kommunene Nøtterøy og Tønsberg ble det benyttet informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) som hjelpemiddel for å gi støtte til pårørende til hjemmeboende pleie- og omsorgstrengende (Holmene 2006). Evalueringen av dette prosjektet var svært god (Torp 2006). Grunnideene i IKT basert pårørendestøtte er videreutviklet og utvidet gjennom prosjektet TrygghetsNett i regi av 12-Kommunesamarbeidet i Vestfold. Denne rapporten er en evaluering av TrygghetsNett.

Formålet med TrygghetsNett er å støtte pårørende til syke hjemmeboende eller barn med nedsatt funksjonsevne. Prosjektet har en forebyggende hensikt og skal ved hjelp av egen nettside, webkamera, diskusjonsforum og sosiale og faglige samlinger knytte pårørende sammen i et kunnskapsnettverk. TrygghetsNett skal bidra til at pårørende til barn og unge med nedsatt funksjonsevne og pårørende til hjemmeboende pasienter med slag eller demens opplever bedret autonomi, mestring og livskvalitet.

Målgruppene for TrygghetsNett på det tidspunktet da evalueringen tok til var 40 pårørende til personer med demenssykdom eller hjerneslag, og 39 pårørende til barn og unge med nedsatt funksjonsevne.

Metodemessig baserer dette evalueringsprosjektet seg først og fremst på bruk av kvalitative fokusgruppeintervju. I tillegg er et kvantitativt spørreskjema benyttet. Datainnsamlingen ble foretatt etter at informantene hadde deltatt i TrygghetsNett i omtrent ett år. Det ble gjennomført to fokusgruppeintervju med totalt fem deltagere i nettverket for pårørende til barn og unge med nedsatt funksjonsevne og to fokusgruppeintervju med totalt tolv deltakere i TrygghetsNetts nettverk for slag og demens. Tre prosjektansatte i TrygghetsNett ble intervjuet i en fokusgruppe, og prosjektleder ble intervjuet i et singel-intervju.

Brukergruppene var ulike både i forhold til sammensetning og erfaringer med TrygghetsNett. Resultater fremstilles derfor ut fra to brukergrupper: **erfarne eldre brukere** i nettverket for slag og demens (de som har deltatt i IKT-basert pårørendestøtte og TrygghetsNett) og **nye brukere** som kun har deltatt i TrygghetsNett i ca. ett år. I gruppen av de nye brukerne skilles

det også mellom **foreldre** i nettverket for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og **nye (eldre) brukere** i nettverket for slag og demens. I tillegg kommer gruppen av **ansatte**.

De erfarne brukerne var fornøyde med hvordan TrygghetsNett administreres og driftes. Disse brukerne benyttet TrygghetsNett i stor grad og opplevde at TrygghetsNett var en naturlig del av deres hverdag. De erfarne brukerne la stor vekt på de sosiale treffpunktene som fant sted omtrent én gang i måneden. Det var tydelig at de var godt fornøyd med det sosiale miljøet generelt og flere sammenliknet relasjonene med å være i familie. De erfarne brukerne opplevde også at TrygghetsNett var en ventil for vanskelige tanker og følelser. Gruppen opplevde at de ble oppfattet som en sammensveiset "klikk" av de andre deltagerne i nettverket for slag og demens, og de uttrykte forståelse for at nye brukere kunne oppleve det som vanskelig å bli del av et etablert nettverk.

For de som var rekruttert til TrygghetsNett for ca. ett år siden var det ikke like stor begeistring for prosjektet som blant de eldre erfarne brukerne. Sammenliknet med de erfarne brukerne benyttet de nye brukerne TrygghetsNett relativt lite. Både i gruppen av nye (eldre) brukere i nettverket for slag og demens og pårørende til barn og unge med nedsatt funksjonsevne ble det stilt spørsmålstegn ved hvem og hvordan TrygghetsNett rekrutterte nye brukere. Foreldregruppen rapporterte at den interkommunale organiseringen hadde ført til større bevissthet om kommunenes ulike praksis mht. sosiale støtteordninger, og at en aktiv prosjektledelse hadde bidratt til å fremme deres ønsker og krav på et politisk nivå innenfor 12-Kommunesamarbeidet.

Med tanke på de utfordringer man i forbindelse "eldrebølgen" står overfor i framtidens kommunehelsetjeneste, og med tanke på samhandlingsreformens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008) målsetting om å drive forebyggende og helsefremmende arbeid i kommunene synes TrygghetsNett å være et aktuelt støttetilbud til pårørende til pleie- og omsorgstrengende. Likevel kan det synes som at TrygghetsNett ennå ikke helt har funnet sin form mht. organisering og drift, samt hvem og hvordan man rekrutterer brukere.

1. INNLEDNING

Pårørende står for en stor del av samfunnets omsorgsoppgaver, også kalt den uformelle omsorgen. Etersom befolkningen eldes (Statistisk Sentralbyrå, 2010) vil også antall pårørende til pleie- og omsorgstrengende gamle øke. En studie av formell og uformell omsorg for gamle pleietrengende i Norge viste at de som mottok mye formell omsorg mottok også mye uformell omsorg. Den formelle omsorgen gikk først og fremst på personlig ADL (hjelp til å vaske seg, kle på seg, greie seg på toalettet og spise), mens den uformelle omsorgen omfattet instrumental ADL (gjøre innkjøp, lage mat, betale regninger, vaske hus og klær). Studien viste at formell og uformell omsorg komplementerer hverandre (Dale m.fl., 2008). Omsorgspersonene kan selv være gamle og ha helseproblemer som kan være utfordrende i forhold til å ta vare på den syke. Pårørendes personlighet, den pleietrengendes symptomer og antall pleietimer per uke ser ut til å påvirke den pårørendes praktiske og emosjonelle situasjon (Ekwall og Hallberg, 2007).

Det er godt dokumentert økt forekomst av ensomhet og depresjon blant pårørende til pleie- og omsorgstrengende (Almberg m.fl., 1998). Det er også vist at kvinnelige pårørende opplever større byrde enn både mannlige pårørende og personer som ikke hadde omsorgsoppgaver (Broe m.fl., 1999). Mye av forskningen på pårørende har fokusert på negative aspekt, slik som byrde, stress og emosjonell belastning. Få studier har utforsket positive aspekt av omsorg mellom gamle mennesker. Å forstå pårørendes utfordringer, tilfredshet med omsorgsoppgaver og hvordan pårørende takler sin situasjon kan hjelpe formelle omsorgspersoner å skape støtte som er adekvat for pårørendes spesielle situasjon (Ekwall m.fl., 2007).

Det har vært liten tradisjon, både i Norge og internasjonalt, for å gi pårørende til pleie- og omsorgstrengende støtte til å mestre sin hverdag i hjemmet (Magnusson, 2005). Den senere tids revolusjonerende utvikling innen velferdsteknologi og nettbaserte tilbud har resultert i enkelte forsøk på å benytte denne teknologien i støttetilbud til pleie- og omsorgstrengendes pårørende. I denne forbindelse er muligens EU-prosjektet ACTION (**A**ssisting **C**arers using **T**elematic **I**ntervention to meet **O**lder persons **N**eeds) det mest gjennomarbeidete (Magnusson, 2005). Basert på erfaringene fra ACTION ble det i 2003 iverksatt et pilot-prosjekt kalt "IKT-basert pårørendestøtte" i kommunene Nøtterøy og Tønsberg (Holmene, 2006). I IKT-basert pårørendestøtte deltok 20 pårørende til pasienter med slag og demens.

Pilotprosjektet ga svært nyttig erfaring med bruk av IKT som verktøy i forhold til å gi støtte til pårørende til hjemmeboende pleie- og omsorgstrengende (Torp, 2006, Torp m.fl., 2008). Evalueringen viste at bruk av IKT som verktøy ikke var problematisk selv om gjennomsnittsalderen i prosjektet var hele 76 år. Brukerne hadde godt utbytte av den faglige kunnskap som prosjektet formidlet, og sterke sosiale bånd ble knyttet mellom brukerne. Brukerne mente følgelig pasienters og pårørendes trygghet og forutsigbarhet i hverdagen ble bedret som følge av prosjektet.

Prosjektet har overføringsverdi til pårørende til andre diagnosegrupper og til den som selv har fått en diagnose (pasienter). Basert på de gode erfaringene fra IKT-basert pårørendestøtte har 12-Kommunesamarbeidet i Vestfold videreutviklet dette til et prosjekt som har fått navnet ”TrygghetsNett”. Denne rapporten er en evaluering av TrygghetsNett i den formen det har i dag.

Formålet med TrygghetsNett er å støtte pårørende til syke hjemmeboende eller barn med nedsatt funksjonsevne. Prosjektet har en forebyggende hensikt og skal ved hjelp av webtelefon, diskusjonsforum og nettmøter knytte pårørende sammen i nettverk. I tillegg til nettbaserte tilbud inngår også sosiale treff i prosjektprogrammet. Utviklingen av sosiale relasjoner antas å være svært viktig for mennesker i en omsorgsrolle der tidligere sosiale relasjoner er svekket på grunn av pleie- og omsorgsoppgaver i hjemmet. TrygghetsNett skal bidra til at pårørende til barn og unge med nedsatt funksjonsevne og pårørende til hjemmeboende pasienter med slag eller demens opplever bedret autonomi, mestring og livskvalitet.

Henær-senteret ved Høgskolen i Vestfold fikk av 12-Kommunesamarbeidet i oppdrag å evaluere TrygghetsNett. Målsettingen med evaluering av TrygghetsNett var å undersøke:

- i hvor stor grad de pårørende hadde brukt TrygghetsNett
- pårørendes og prosjektansattes erfaringer med:
 - gjennomføringen av prosjektet
 - hvilken nytte de pårørende hadde av de ulike tiltakene; IKT-opplæring, webtelefon, faglig informasjon på nettsiden, støtte fra kommunen og kontakt med andre pårørende

- de pårørendes opplevelse av hvordan sosial kontakt og støtte, mestring, livskvalitet, stress og psykisk helse ble endret som følge av intervensjonen
- om det var forskjell mellom ulike gruppers erfaringer med TrygghetsNett, med spesielt fokus på pårørende til barn og unge med funksjonsnedsettelse.

Evalueringsrapporten er bygd opp på følgende måte: Først beskrives prosjektet TrygghetsNett, deretter evalueringens metodebruk og informantene som deltok i evalueringen. Resultatene av evalueringen blir så presentert før vi kort diskuterer funnene og hvilke konsekvenser de kan ha.

2. BESKRIVELSE AV TRYGGHETSNETT

Prosjektet TrygghetsNett ble besluttet tatt inn i 12-Kommunesamarbeidets prosjektportefølje på styremøte den 22.9.2005. Formålet med prosjektet er å styrke pårørende til kronisk syke hjemmeboende med hjelpebehov. Prosjektet har en forebyggende hensikt og skal ved hjelp av IKT (webtelefon, chatterom, nettmøter m.m.) knytte pårørende sammen i nettverk. TrygghetsNett er tilgjengelig fra nettsiden <http://www.TrygghetsNett.no/>. Målene i prosjektet skal nåes ved å:

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

2.1 DELTAGERE I TRYGGHETSNETT

Målgruppene for TrygghetsNett på det tidspunktet da evalueringen tok til var:

- Pårørende til mennesker med demenssykdom
- Pårørende til mennesker med hjerneslag
- Pårørende til mennesker med barn og unge med nedsatt funksjonsevne

Disse målgruppene er fordelt på to ulike nettverk: ett for pårørende til personer med hjerneslag eller demenssykdom, og ett nettverk for pårørende til barn og unge med nedsatt funksjonsevne. 12-Kommunesamarbeidet arbeider fra høsten 2010 med et nytt nettverk for pårørende til barn og unge med rusproblemer.

Antall deltagere i de to nettverkene per oktober 2010 var:

- 40 pårørende til personer med demenssykdom eller hjerneslag
- 39 pårørende til barn og unge med nedsatt funksjonsevne

Kriterier for deltakelse i TrygghetsNett er:

- Den pårørende må ha nytte av tjenesten (en faglig helhetlig vurdering legges til grunn)
- Den pårørende bør forplikte seg til deltakelse i nettverkssamlingene
- Den pårørende må ha samme boenhet som den som mottar kommunale tjenester
- Den pårørende må beherske norsk
- Den pårørende må selv bekoste utstyr som er nødvendig for å kunne nyttiggjøre seg TrygghetsNett

Deltagerne i TrygghetsNett kommer fra fem av de tolv kommunene i 12-

Kommunesamarbeidet:

- Larvik kommune
- Sandefjord kommune
- Nøtterøy kommune
- Tønsberg kommune
- Re kommune

2.2 HVA BESTÅR TRYGGHETSNETT AV?

TrygghetsNett er et frivillig tilbud til pårørende som består av følgende hovedelementer:

- Fagstoff relevant for brukergruppene
- E-basert ”chatterom” kalt Diskusjonsforum
- Nettverksbygging og møteplasser
- Bemannet servicekontor og opplæring i TrygghetsNett av fagpersoner i de deltagende kommunene

Brukergrensesnittet i TrygghetsNett er enkelt bygd opp og basert på fri programvare.

TrygghetsNett består av en internettportal (www.TrygghetsNett.no) som består av tre hoveddeler:

- Fagstoff. Faglig informasjon relatert til de to nettverkene: slag/demens og barn/unge med nedsatt funksjonsevne. Her finnes informasjon om diagnoser, symptomer og

kjennetegn, rettigheter, råd, pårørendes situasjon, og lenker til blant annet Medisinsk ordbok og Pasienthåndboka. Fagstoffet oppdateres, kvalitetsikres og vedlikeholdes i regi av prosjektleder kontinuerlig.

- Pålogging til webkamera. Deltakerne, og ansatte i TrygghetsNett, har mulighet for å ha både verbal og visuell kontakt med andre deltakere i prosjektet ved bruk av webkamera.
- Pålogging til Diskusjonsforum. Diskusjonsforum er et såkalt "chatterom" lukket for deltagere ved påkrevet brukernavn og passord for pålogging. Ansatte i TrygghetsNett har også tilgang til Diskusjonsforum. Diskusjonsforum gir deltakerne mulighet til å skrive spørsmål, svare på spørsmål, og komme med meningsytringer til alle i sitt nettverk. Forumet gir mulighet for å nå alle deltakerne raskt, og evt. få raske svar tilbake. Deltagerne har lagt inn bilder og litt informasjon om seg selv og sin familiesituasjon som alle deltagere kan lese. Diskusjonsforum forbedres kontinuerlig etter innspill fra deltagerne. Fra høsten 2010 har TrygghetsNett endret designet på diskusjonsforum for pårørende til barn og unge med funksjonsnedsettelse. Diskusjonsforumet er blitt modernisert.

På www.TrygghetsNett.no finnes også lenker til hjemmesidene til de tolv kommunene i 12-Kommunesamarbeidet, kontaktinformasjon til TrygghetsNett og andre lenker som interesseorganisasjoner med mer.

I forbindelse med opprettelsen av TrygghetsNett har det blitt etablert et servicekontor, kalt "basen", som er lokalisert i en av de deltagende kommunene. Basen er betjent to dager i uken, tre timer på dagtid den ene dagen, og tre timer på kveldstid den andre dagen. Ved å henvende seg til basen ved bruk av webtelefon, Diskusjonsforum eller vanlig telefon kan deltakerne komme i kontakt med kvalifisert helsepersonell som kan gi råd og veiledning mht. personlige eller faglige spørsmål. Bemanning av basen utgjør ni arbeidstimer per uke TrygghetsNett ledes av en prosjektleder. Arbeidet på basen består av å ha kontakt med deltagerne, veiledning av kontaktpersonene i de deltagende kommunene, ha redaktøransvar for Diskusjonsforum og formidle saker videre til kommunene.

Videre har de deltagende kommunene en kontaktperson som har i oppgave å rekruttere og lære opp nye deltagere og å arrangere sosiale og tematiske treff for deltagerne.

Kontaktpersonene har anslagsvis fem timer i måneden til å jobbe med TrygghetsNett.

Kontaktpersonene har hatt i oppgave med å etablere arenaer hvor de pårørende kan treffes med jevne mellomrom. I tillegg til de nettbaserte arenaene har det i utgangspunktet vært planlagt møter mellom deltakere og kontaktpersonene én gang i måneden. En del av disse møtene har hatt en formell karakter med foredrag eller diskusjoner med relevant faglig innhold, mens de fleste møter har vært mer uformelle der deltagerne kan knytte kontakter og å prate om løst og fast. De uformelle møtene har allikevel hatt en saksliste der noen aktuelle tema har blitt gjennomgått før møtene har fått et uformelt preg. Pasientene har i all hovedsak ikke deltatt på disse møtene, men har i noen tilfeller blitt invitert med. I tillegg til de uformelle nettverksmøtene har det vært arrangert julebord, ekskursionsjoner o.l. hvor både pasienter og pårørende har deltatt.

2.3 OPPLÆRING OG REKRUTTERING TIL TRYGGHETSNETT

Rekruttering til prosjektet har foregått ulikt i de deltagende kommunene. Rekrutteringen avhenger en del av hvilken stilling kontaktpersonene har i de ulike kommunene. Det har blitt utarbeidet et standardisert opplegg for rekruttering, og følgende kanaler for informasjonsspredning om TrygghetsNett har blitt benyttet: via kommunenes ulike tjenesteområder (hjemmesykepleien, rehabiliteringsinstitusjoner, Lærings- og mestringssenter, demenssykepleier), fastlegekontor, sykehus, NAV, habiliteringstjenesten, interesseforeninger/brukerorganisasjoner og ”jungeltelegrafene”.

Kontaktpersonene i hver enkelt kommune har vært ansvarlig for opplæringen i TrygghetsNett. Opplæringen har blitt gitt individuelt for hver enkelt bruker eller i grupper, basert på deres forhåndskunnskap med bl.a. IKT. Alle deltagerne har hatt rett til to timers opplæring. Etteropplæring har blitt gitt kontinuerlig når det har vært behov for det.

3. METODE FOR EVALUERINGEN AV TRYGGHETSNETT

Det antas at det å inkludere flest mulig informanter vil gi mest valide og nyanserte data med hensyn til hvordan TrygghetsNett har vært til nytte for deltakerne. Metodemessig baserer dette evalueringsprosjektet seg først og fremst på bruk av kvalitative fokusgruppeintervju, men også med et kvantitativt spørreskjema.

3.1 DELTAKERE

Datainnsamlingen ble foretatt etter at informantene hadde deltatt i TrygghetsNett i omtrent ett år. Alle brukere ble pr. telefon invitert til å delta i fokusgruppeintervju, og totalt 17 var villig til å delta. I tillegg til disse 17 brukerne deltok fire kontaktpersoner ansatt i ulike kommuner.

Hensikten med fokusgruppeintervjuer er å reflektere mangfoldet i gruppen som studeres heller enn å strebe etter å oppnå et representativt utvalg (Barbour, 2007). Videre er det en fordel i denne typen intervjuer at informantene er homogene i form av bakgrunn, men heterogene i form av holdninger og synspunkt (ibid). Det var derfor hensiktsmessig å rekruttere respondenter som reflekterer nettopp dette; ulike synspunkt og holdninger til TrygghetsNett.

Totalt ble det gjennomført seks intervjuer med 17 pårørende og fire prosjektansatte.

Målsettingen med intervjuene var å hente data om hvordan TrygghetsNett fungerte etter ca ett års drift. En gruppe i TrygghetsNett skiller seg imidlertid ut da de har deltatt mange år i prosjektet IKT-basert pårørendestøtte, dvs. forløperen til TrygghetsNett. Vi valgte derfor også å gjøre et separat intervju med seks av disse for å følge opp evalueringsstudien som ble foretatt i 2006/07 av IKT-basert pårørendestøtte, og for å undersøke om disse deltakernes erfaringer skiller seg fra de nyrekruttertes. I dette intervjuet med pårørende til personer med slag eller demens var det fire menn og to kvinner som deltok. Kvinnene var i alderen 60-75 år, den ene var yrkesaktiv og den andre var pensjonert. Mennene var i alder 75 til over 90 år, og alle var pensjonert. Kun to personer var fortsatt pårørende da ektefellene til de andre fire var døde. Deltagerne bor i to ulike kommuner i Vestfold. Fem av deltakerne deltok i evalueringsundersøkelsen av IKT-basert pårørendestøtte.

I det andre intervjuet med deltakere i TrygghetsNetts nettverk for slag og demens deltok seks kvinner mellom 50 og 75 år. Tre var gift eller samboer med menn rammet av slag, og tre var gift eller samboer med menn rammet av demenssykdom. To var yrkesaktive mens de andre

var enten pensjonert eller hadde sluttet å jobbe for å ta seg av mannen hjemme. De bor i fire ulike kommuner i Vestfold.

Det ble gjennomført to fokusgruppeintervju med deltagere i nettverket for pårørende til barn og unge med nedsatt funksjonsevne, der det var henholdsvis to og tre deltagere til stede. Informantene var alle yrkesaktive kvinner mellom 35 og 45 år. Alle hadde ett eller to barn med varierende grad av funksjonsforstyrrelser. De bor i tre ulike kommuner i Vestfold.

Tre prosjektansatte i TrygghetsNett ble intervjuet i en fokusgruppe. Prosjektleder ble intervjuet i et singel-intervju. Alle ansatte var høgskoleutdannet helsepersonell med ulike stillinger innenfor de respektive kommunene de var ansatt.

3.2 FOKUSGRUPPEINTERVJU

Intervjuene ga kvalitative data som beskriver deltakernes subjektive opplevelser med hensyn til evalueringens målsetting. Intervjuene ble tatt opp på bånd, transkribert, analysert og rapportert etter gjeldene forskningsmessige og etiske retningslinjer (Kvale m.fl., 2009). Det ble også tatt notater under intervjuene som ble sammenstilt med de transkriberte intervjuene. I intervjuene med brukerne var det to intervjuere, én som var ansvarlig for å lede intervjuet og én som tok notater. Underveis og til slutt i intervjuene ble det foretatt oppsummeringer og valideringer av det som deltagerne hadde snakket om. I dataanalysen ble det benyttet tematisk innholdsanalyse (ibid) . I resultatdelen presenteres sitat fra informantene. De fleste sitatene er gjengitt ordrett, men for et par sitat er det gjort mindre språklige endringer for å gjøre dem mer lesbare.

Fokusgruppeintervjuene av pårørende hadde følgende innhold (Vedlegg 1):

- Gjennomføring av TrygghetsNett, og hva som burde vært gjort annerledes.
- Hvilken nytte de pårørende har hatt av de ulike intervensjonene i prosjektet.
- Hvordan prosjektet har påvirket deres livssituasjon med særlig fokus på mestring, trygghet og selvstendighet.

Intervjuene av kontaktpersonene i prosjektet hadde følgende innhold (Vedlegg 2):

- Gjennomføring av prosjektet.
- Kontakt mellom pårørende og prosjektansatte.

- Hvordan prosjektets ulike deler har påvirket de pårørendes livssituasjon.

3.3 SPØRRESKJEMA

Etter gjennomført fokusgruppeintervju ble et spørreskjema (Vedlegg 3) utdelt til de 16 brukerne som alle fylte ut før de gikk fra stedet. Spørsmålene i skjemaet var:

- Hvor fornøyd er du med det utbyttet du har hatt av å delta i TrygghetsNett?
- I hvor stor grad har du benyttet TrygghetsNetts enkeltdeler? Enkeltdelene utgjorde: fagstoff, kontakt med andre pårørende med bruk av Web-telefon/webkamera, sosial kontakt med andre (ikke-elektronisk kontakt), kontakt med personalet på sentralenheten (både elektronisk og ikke-elektronisk)
- Hvor ofte har du brukt tilbudet fra TrygghetsNett de siste tre måneder?

3.3 ETIKK

Gjennomføring og evaluering av prosjektet TrygghetsNett er godkjent av Regional komitè for medisinsk forskningsetikk (region Sør-Øst) (Vedlegg 4) og Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste (Vedlegg 5). Alle pårørende ble informert skriftlig om evalueringen av TrygghetsNett (Vedlegg 6). Deltagerne som per telefon sa seg villig til å delta i fokusgruppeintervju mottok et brev med informasjon om intervjuet, vår konfidensialitet og muligheten til å trekke seg fra evalueringen på et hvilket som helst tidspunkt (Vedlegg 7).

4. RESULTAT

I denne delen presenteres resultater hentet fra både brukere og ansatte i TrygghetsNett. Brukergruppene var ulike både i forhold til sammensetning og erfaringer med TrygghetsNett. En del av brukerne i TrygghetsNett var med i oppstarten av IKT-basert pårørendestøtte og skiller seg derfor fra de brukere som kun har deltatt i TrygghetsNett fordi de har mange års erfaring med bruk av IKT og fordi IKT-basert pårørendestøtte hadde en annen organisering, annen type IKT-plattform og annen type opplæring. Det er derfor hensiktsmessig å skille gruppene i den nærmere beskrivelsen av resultatene: **erfarne eldre brukere** i nettverket for slag og demens (de som har deltatt i IKT-basert pårørendestøtte og TrygghetsNett) og **nye brukere** fra nettverket for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og fra nettverket for slag og demens (som kun har deltatt i TrygghetsNett i ca ett år). I gruppen av nye brukere skilles det også mellom **foreldre** i nettverket for barn og unge og **nye (eldre) brukere** i nettverket for slag og demens. I tillegg kommer gruppen av **ansatte**.

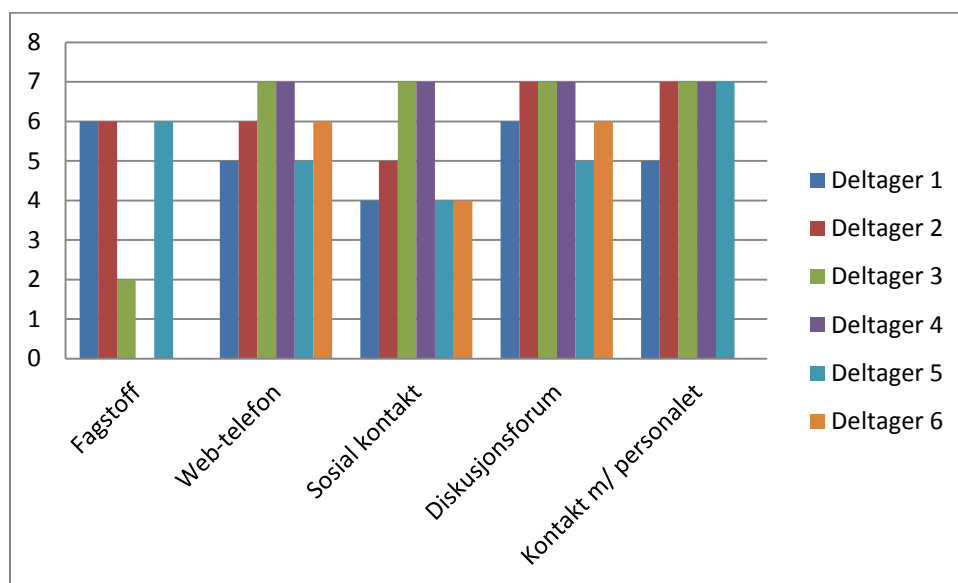
Resultatene fra datainnsamlingen blant de erfarne eldre brukerne blir presentert i et eget avsnitt først i dette resultatkapittelet, mens resultat fra foreldrene og de nye eldre brukerne blir presentert sammen. Informasjon fra de ansatte føyes til der det er naturlig. Oppdragsgiver fikk rapporten til gjennomsyn før ferdigstilling, og vi har etter ønske herfra lagt til noen nyanseringer som fotnoter i resultatkapittelet.

4.1 ERFARNE ELDRE BRUKERES ERFARINGER MED TRYGGHETNETT

De erfarne brukerne er fornøyde med hvordan TrygghetsNett administreres og driftes. Brukerne bruker IKT-verktøyet i stor grad og opplever at IKT er en naturlig del av deres hverdag. Webkamera står på hele tiden og brukes gjerne flere ganger daglig. Samtalene går stort sett mellom de erfarne brukerne, men det hender de ringer opp en av de nye brukerne hvis de ser at de er pålogget TrygghetsNett. Diskusjonsforum brukes mye, men mer som en ”chatte-side” enn et faglig forum. ”Vi har stor glede av Diskusjonsforum. Jeg er impulsiv og skriver mye rart som jeg håper jeg kan glede andre med. Vi skriver også personlige beskjeder til hverandre, og følger med på de som er single ved å se at de er pålogget og spørre om de har det bra”, sier en erfaren bruker. De opplever at tilgjengelighet til fagstoff er bedre nå enn da

de var med i IKT-basert pårørendestøtte. ”De ansatte er flinke til å komme med nye ting og lenker, og jeg deler gjerne nytt stoff med min syke ektefelle”, sier en erfaren bruker. Blant de erfarne brukerne som er blitt enslige føles imidlertid ikke fagstoffet å være aktuelt lenger, og brukes derfor heller ikke. Figuren 1 viser at de erfarne brukerne tar alle deler av TrygghetsNett i bruk i stor grad.

Figur 1: I hvor stor grad har du benyttet TrygghetsNetts enkeltdeler? Erfarne eldre brukere.



De erfarne brukerne la stor vekt på de sosiale treffpunktene, og oppga at de møttes som oftest en gang i måneden. Stort sett hadde møtene et sosialt innhold, men noen ganger hadde de faglige møter med for eksempel NAV. Innimellom var de på utflukter både med og uten ektefeller, for eksempel tur til Operaen i Oslo. En erfaren bruker sa: ”Åh, det er så koselig. Da er det bare latter og moro. Da prater vi ikke sykdom. Vi besøker hverandre hjemme, har sommerfest og julebord også”. De erfarne brukerne var godt fornøyd med hyppigheten av de sosiale treffene.

Det var tydelig at de var godt fornøyd med det sosiale miljøet generelt og flere sammenliknet relasjonene med å være i familie: ”Vi er som en familie. Ja nesten bedre enn en familie. Det er ikke alt du kan si til familien. Det er mye glede”. En annen sa: ”TrygghetsNett er utrolig viktig for meg. Nå er vi som en stor familie her. Det er viktig. Vi som er pårørende til slagpasienter og mennesker med demens opplever nok det veldig forskjellig at vår ektefelle blir syk. Slag er en sjokkopplevelse, det skjer plutselig, mens demensen kommer snikende på. Verden raser sammen. De to damene som har jobbet i TrygghetsNett har dratt meg opp, og det har vært utrolig viktig for meg. Våre ektefeller forandrer seg veldig etter hvert, våre

venner blir borte, men vi i TrygghetsNett er som en stor familie. TrygghetsNett blir satt på hver morgen. Jeg ser at de andre er på og har stått opp, vi følger med hverandre; det er trygt; det ligger i ordet TrygghetsNett. Og når vi får besøk av venner og familie skal vi jo prate og ha det hyggelig, da snakker vi ikke for mye problemer, men i TrygghetsNett kan vi snakke om ting vi har felles.” En tredje sa: ” Vi er til trøst for hverandre. Kan prate og grine. Det er trygt. De i basen er til uvurderlig støtte.” Alle de erfarne brukerne syntes navnet TrygghetsNett var svært betegnende for hva de opplever, nemlig trygghet. Det var også viktig for gruppa at de som var blitt enslige kunne fortsette i nettverket, for de opplevde at de kunne gi hverandre støtte og trøst når noen hadde mistet sin syke ektefelle.

De erfarne brukerne opplevde også at TrygghetsNett var en ventil for vanskelig og vonde tanker og følelser. ”...vanskelig å holde igjen egne følelser noen ganger, det kan boble over, og så angrer jeg veldig. Må få trykket ut av trykkokeren innimellom, får dårlig samvittighet. Det sprekker på langs og på tvers. Det som vi gjør nå, det å høre at andre føler det samme, det er det som er så bra med TrygghetsNett. Det som vi kan snakke om nå kan vi ikke snakke med familien om. De skjerner vi. Datteren vil ikke høre om sykdom og klaging. Vi har lettere for å snakke oss i mellom om de tingene der.”

De erfarne brukerne oppgir at nettverket for slag og demens nok oppleves annerledes for de nye brukerne. En uttrykte det slik: ” Det de nye sliter med er å være på Diskusjonsforumet, og å logge seg inn. De sier: “Dere på Nøtterøy dere kjenner hverandre”, men vi har jo blitt kjent vi òg en gang. Det er nok ikke så lett for de andre, hvis jeg prøver å sette meg inn i deres situasjon. Det er det samme hver morgen, da er det de to som er logget på, den harde kjernen som de sier. Det tar nok litt tid for at det går seg til. Og så er ikke vi som ungene i barnehagen, vi er tross alt godt voksne hele gjengen og har en viss blyghet i forhold til barn. Men hvis de har lyst, det er ikke noe farlig med å ha navnet sitt pålogget. Men kanskje de ikke har lyst til å prate.” En annen sa følgende: ” Jeg tror de er redd for oss på Nøtterøy som er så godt kjent. De blir litt brydd og vet ikke hva de skal snakke om.”

Det kan konkluderes med at de erfarne brukernes erfaringer knyttet til TrygghetsNett er i samsvar med den svært positive evalueringen som ble gjort av prosjektet IKT-basert pårørendestøtte i 2006. TrygghetsNett oppleves som nyttig og IKT-verktøyet benyttes i stor grad til å opprettholde et sterkt sosialt nettverk. De erfarne brukerne opplever imidlertid at nye brukere er lite aktive, og vanskelig å ”få med”. En grunn til dette kan være, i følge de erfarne

brukerne selv, at nye brukere har vanskelig for å involvere seg i et nettverk der en del har kjent hverandre over lang tid.

En av de erfarne brukerne hadde tidligere i oppgave å være fadder for andre i nettverket. De erfarne brukerne var enige om at en slik ordning er et godt virkemiddel for å hjelpe nye brukere til å bli mer deltagende i nettverket.

4.2 NYE BRUKERES ERFARINGER MED TRYGGHETSNETT

De nye brukernes erfaringer knyttet til TrygghetsNett skiller seg fra de erfarne brukernes på flere områder. Vi har her valgt å presentere deres forventninger, erfaringer med administrering av prosjektet, samt deres bruk og nytte av TrygghetsNett. I tillegg gjengir vi deres forklaringer og forslag til eventuelle forbedringer av nettet.

4.2.1 FORVENTNINGER OG MOTFORESTILLINGER TIL TRYGGHETSNETT

Innledningsvis i fokusgruppeintervjuene ble deltagerne spurt om hvilke positive forventninger de hadde til å delta i TrygghetsNett. De fleste svarte her at de hadde positive forventninger til å oppnå støtte og tilhørighet, om ikke å være alene om å føle på ting, og å få et sosialt nettverk. Videre var det flere som svarte at de hadde forventninger om å få svar på spørsmål, dele erfaringer og få andre innspill og ideer, både fra fagfolk og andre deltagere. Noen forventet å få mer kontakt med hjelpeapparatet.

Som svar på et spørsmål om hvilke eventuelle motforestillinger deltagerne hadde til å delta i TrygghetsNett var det en viss skepsis til hvor mye tid deltakelsen i TrygghetsNett skulle ta, samt en skepsis til å bruke webkamera. Skepsisen til å bruke webkamera var gjennomgående og relativt sterk. Enkelte var også skeptisk til å utlever seg på nettet. Blant de nye (eldre) brukerne var det også motforestillinger som gikk på mer personlige forhold som for eksempel: “Mannen min er sjalu og tåler ikke at jeg gjør andre ting enn å være sammen med han når jeg er hjemme. Han følger etter meg som en skygge i huset, vil vite hvor jeg er til enhver tid”, “Mannen min var IT-mann før han ble syk, og nå skjønner han ikke hvordan en PC fungerer. Det må være fælt når jeg sitter og holder på med den.”

4.2.4 ADMINISTRERING OG GJENNOMFØRING AV TILTAK

Informantene ble spurt om hvordan de opplevde at tiltakene i TrygghetsNett var administrert og gjennomført. Mange av deltagerne i foreldregruppa i TrygghetsNett var fornøyde med hvordan TrygghetsNett var administrert og hvordan tiltakene var gjennomført. Opplæringen i forbindelse med bruk av TrygghetsNett var det ingen som hadde noe å utsette på, enten det gjaldt opplæring i fellesmøte eller en-til-en opplæring foran PC-skjerm i de ulike kommunene. Flere deltagere i foreldregruppa påpekte imidlertid en del forbedringspunkter.

For det første var noen deltagere usikre på hvilke dager de ansatte var på Diskusjonsforum. Andre mente de ansatte ikke alltid var på Diskusjonsforum de tidene som var bestemt, og at de i ettertid hadde fått vite at de ansatte var på Diskusjonsforum dagen før¹. Dette opplevdes av noen som uforutsigbart og usikkert.

Videre mente noen i foreldregruppa at helsepersonellet burde være flinkere til å dra deltagere med i diskusjonene. En uttrykte det slik: ”Jeg synes de i basen er for passive til å få folk med i diskusjonen. De var nok flinkere til dette tidligere. De kan for eksempel finne linker vi trenger. De i basen må jobbe mer og de må ha flere ansatte å spille på”. Andre derimot var fornøyde med den innsatsen helsepersonellet gjorde: ”Jeg synes fagfolka har vært flinke til å trekke folk med. De har fulgt opp. ”Hvordan går det med den og den saken?” har de spurt meg”. Noen deltagere uttrykte også ønske om at ”Det hadde vært fint om ansatte i TrygghetsNett ga oss en påminnelse om å bruke det i ny og ne. Det fikk vi i begynnelsen og det ga oss et spark bak til å bruke det, men nå er det lenge siden vi fikk en påminnelse”.

Deltagere i foreldregruppa hadde en del å utsette på de ansattes håndtering av sosiale sammenkomster. Tilbakemeldinger her var bl.a.: ”Mange møter har blitt avlyst². Dårlig opplysning i forveien og kort frist. Beskjeden om møter tas bort fra Diskusjonsforum for raskt. Ting slettes etter en dag. Jeg er inne hver uke og plutselig var det et møte jeg hadde gått glipp av. Jeg har hørt om møter via samtaler på Diskusjonsforum i ettertid uten at jeg har fått noen opplysninger”. Deltagerne savnet en e-post eller sms om sosiale sammenkomster. De

¹ Oppdragsgiver opplyser om at endringer i tidspunkt legges ut i god tid på Diskusjonsforum. Endringer i tidspunkt har vært få; kun tre til fire i hele tidsperioden.

² Oppdragsgiver opplyser om at ingen møter har vært avlyst. Det ble arrangert månedlige møter i en av kommunene med middag og barnevakt. Etter fire møter besluttet deltagerne selv at møtene burde avvikles grunnet liten deltagelse.

prosjektansatte kunne fra sin side opplyse om at ingen møter var blitt avlyst, men at det for pårørendegruppa for barn og unge med funksjonsforstyrrelser var kommet til en enighet om at sosiale treff ble avvirket på grunn av lavt oppmøte.

Andre forbedringspunkter som ble nevnt i fokusgruppeintervjuene med foreldregruppa var at en del innlegg på Diskusjonsforum ble slettet for raskt av de ansatte. Hvis en deltager vil gå tilbake i ettertid for å lese om en sak diskusjon på nytt kan det hende at den er slettet. Dette opplevde deltagerne som frustrerende. På et tidspunkt hadde TrygghetsNett endret internettadresse og dette fikk ikke deltagerne beskjed om. ”Vi brukte lang tid på å lete det frem på internett.” Slik essensiell informasjon syntes noen deltagere at TrygghetsNett burde sende til deltagerne på e-post. Når det gjelder de nye (eldre) brukerne syntes de at Diskusjonsforum fungerte greit når de kom i gang. De var allikevel usikre på hvor lenge kommentarene som skrives ligger der og hvor de blir av når de er tatt bort. “Det kan være at noe er sagt (faglig) og da kan jeg senere tenke meg å finne tilbake til dette. Det er vanskelig.” Ingen av de som ble intervjuet visste at aktuelle tema blir lagt under fagstoff.

Et viktig poeng for de nye brukerne var hvordan rekruttering til TrygghetsNett foregikk. En uttalte: “Da jeg ble med på opplæring i TrygghetsNett var det kun få personer fra hele kommunen som kom. Jeg hadde sett for meg en hel sal. Det må jo være mange som er pårørende til slag- og Alzheimerrammede i kommunen vår, men vi når dem ikke. Jeg vet om mange i alle aldersgrupper som er pårørende. Hvem har i oppgave å holde tak i disse?”. Den samme kvinnen reflekterte videre: “Problemet er taushetsplikten. Den skal beskytte oss, men den blir som et slags stengsel fordi informasjon ikke kommer ut. Vi har begynt å tenke at vi skal avertere om gruppa vår (en annen selvhjelpsgruppe) i avisa, fordi vi får så lite drahjelp fra fagfolka”.

4.2.2 BRUK AV IKT-VERKTØYET

Generelt ga alle deltagerne uttrykk for at bruk av IKT var uproblematisk. Foreldregruppa er vant med å bruke IKT fra jobb og hverdagsliv. Også flere blant de nye brukerne hadde lang erfaring i å benytte IKT.

Hyppighet og bruk av TrygghetsNetts enkeltdeler

Foreldregruppa var tydelig delt i forhold til hvor mye de hadde brukt IKT-verktøyet i TrygghetsNett. To deltagere hadde vært svært lite aktive. På spørreskjemaet oppga disse to

deltagerne at de hadde brukt TrygghetsNett sjeldnere enn en gang i måneden de siste tre månedene.

De andre tre deltagerne fra foreldregruppa var derimot aktive og oppga å ha brukt TrygghetsNett ”omtrent hver dag”, ”flere ganger i uka” og ”omtrent en gang i uka” på spørreskjemaet.

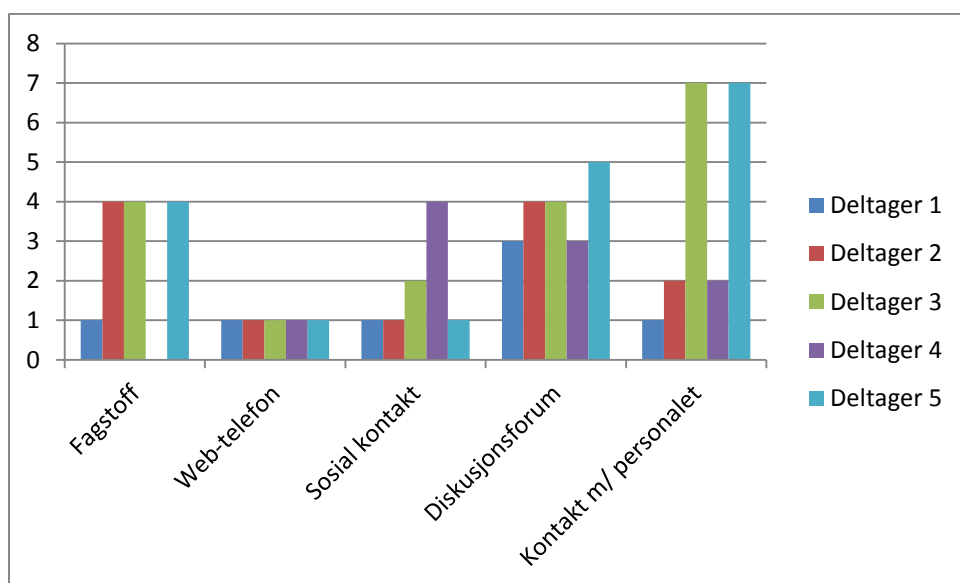
Det samme mønstret gjentok seg blant de seks nye (eldre) brukerne. Av disse hadde to brukt TrygghetsNett sjeldnere enn en gang i måneden de siste tre månedene, mens de resterende fire hadde brukt TrygghetsNett flere ganger i måneden opp til en gang i uka de siste tre månedene.

Videre var et av spørsmålene i spørreskjemaet ” I hvor stor grad har du benyttet TrygghetsNetts enkeltdeler?”, der henholdsvis fagstoff, kontakt med andre pårørende med bruk av Web-telefon/webkamera, sosial kontakt med andre (ikke-elektronisk kontakt), kontakt med personalet på sentralenheten (både elektronisk og ikke-elektronisk) utgjorde enkeltdelene. Som det fremgår av figur 2 og 3 ble de ulike enkeltdelene brukt i ulik grad, bortsett fra webkamera som av alle ble brukt i svært liten grad. Diskusjonsforum ble brukt i noe grad av alle fem deltagerne i foreldregruppa, mens det ble brukt i liten grad av de fleste nye (eldre) brukerne.

Ingen av deltagerne i foreldregruppa hadde brukt webkamera. Årsaken til dette var at de ikke likte webkameraet og ikke følte seg vel med å bruke det. Informantene visste imidlertid om andre brukere i foreldregruppa som hadde nytte av webkameraet. Disse avtaler gjerne på sms eller Diskusjonsforum når de skal møtes på webkamera.

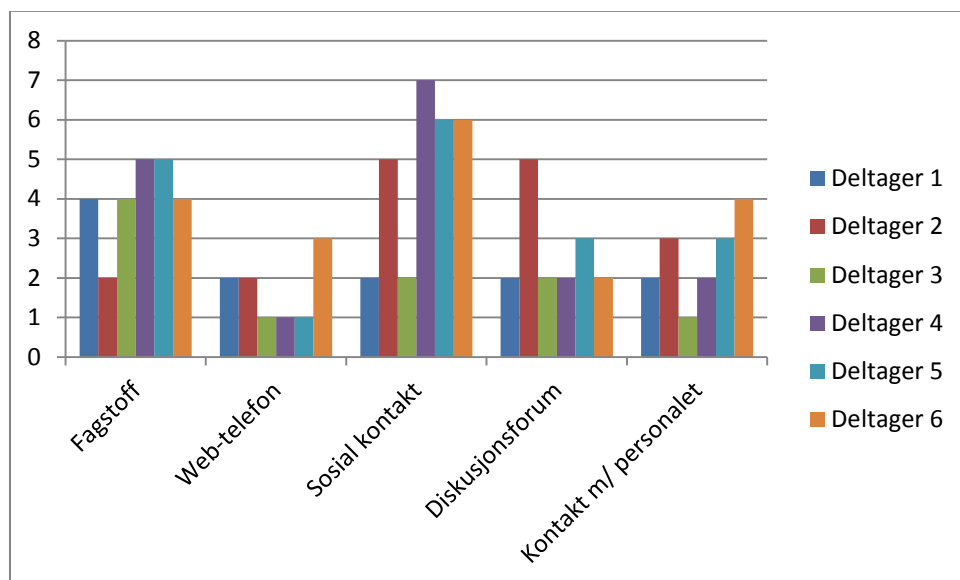
Blant de nye (eldre) brukerne var også webkamera lite brukt, og årsakene til det var at brukerne føler det ubekvemt å snakke med noen de ikke kjenner personlig på denne måten. De nye (eldre) brukerne hadde i noe større grad enn foreldregruppa brukt fagstoffet på hjemmesiden til TrygghetsNett.

Figur 2: I hvor stor grad har du benyttet TrygghetsNetts enkeltdeler? Foreldregruppaa



1=svært lite, 4=noe, 7=svært mye

Figur 3: I hvor stor grad har du benyttet TrygghetsNetts enkeltdeler? De nye (eldre) brukerne



1=svært lite, 4=noe, 7=svært mye

Diskusjonsforum

Et viktig moment i forhold til bruk av Diskusjonsforum som så ut som den hyppigst brukte enkeltdelen av TrygghetsNett for foreldregruppa, er at mange deltagere bare leser det andre deltagere skriver, og ikke skriver noe selv. En deltager sa: ” Diskusjonsforum kan være en god ting også for dem som ikke skriver. Det er vel så god nytte fordi de kan lese. De føler allikevel at de er med, selv om de som er med i diskusjonen kanskje ikke oppfatter dem som med.” Dette utsagnet kan tolkes dit hen at aktiv deltagelse i form av å skrive innlegg på Diskusjonsforum ikke er en forutsetning for å føle tilhørighet og støtte i TrygghetsNett. ”Vi får jo støtte ved å lese at andre går med de samme tankene” uttalte en av deltagerne.

De fleste av deltagerne i foreldregruppa syntes at Diskusjonsforum har en teknisk tungvint løsning. Et eksempel på dette er; ”Alle innlegg skrives nedover i en kolonne og man bruker lang tid på å finne det man har spurt om og svarene til det. Innleggene slettes altfor ofte og fort, og vi kan derfor ikke følge en god tråd. Det burde vært et arkiv.” Videre mente deltagerne at de ikke kan se hvem som er pålogget til enhver tid; ”Da må en gå ut av diskusjonen til hovedsiden og så finne tilbake til Diskusjonsforum”. Misnøyen med det tekniske var så sterk at noen deltagere mente at ”det hadde vært mer folk med i dag (flere har droppet ut) hvis det tekniske hadde fungert bedre. De ansatte har vært lite lydhøre for foreldrenes erfaringer og foreldrenes ønsker i forhold til dette.” De ansatte var klar over denne misnøyen, og oppga at Diskusjonsforum skulle endres til et mer brukervennlig ”Facebook-lignende” forum.

I forhold til bruk av Diskusjonsforum syntes de fleste i foreldregruppa at det er best å være på nettet da andre er der. Dette er en bestemt tid på kvelden, gjerne da de fagansatte er i basen for å svare på spørsmål. På dette tidspunktet får brukerne direkte kontakt med hverandre og sentralenheten. En deltager sa dette om å være på nettet samtidig med andre: ”Det er viktig hvis man skal få luftet ut følelser og frustrasjon at man får svar der og da.” En fordel med at deltagerne treffes på Diskusjonsforum til et bestemt tidspunkt er at det er en forutsigbarhet i når man treffer andre. Deltagermassen i nettverket til foreldregruppa er relativt liten, så på andre tider av døgnet kan det være vanskelig å treffe andre som er pålogget. En ulempe derimot er at dette nettopp er en foreldregruppe, og som noen av foreldrene påpekte, så er tidspunktet de fleste treffes midt i leggetiden for deres barn. De har derfor sjelden anledning til å bli med i ”live-diskusjonene”.

Fagstoff

På spørsmål om foreldregruppa har lært noe som følge av å være med i TrygghetsNett svarte de fleste at de ikke har lært noe spesielt. Dette svaret henspillet særlig på fagstoffet som ligger på www.TrygghetsNett.no. Foreldrene oppga at informasjonen som ligger ute på TrygghetsNett ikke var ny for dem. Slik informasjon hadde de satt seg inn i rett etter at barnet var blitt diagnostisert, og de fleste mente å ha veldig god kunnskap om diagnose, tilstand, rettigheter og lignende.

På spørsmål om de leser fagstoffet svarte alle blant de nye (eldre) brukerne at de gjør det. “Vi leser litt”, svarte de. Kommentarer til dette var: “Helsepersonellet gir lenker på nettet og det er nyttig. TrygghetsNett er slik for meg at jeg kun noen ganger leser fagstoff, utover det gjør jeg lite. Jeg kunne jo ha funnet fagstoffet på internett selv, men det er greit at noen gjør det for deg” og “Det er så mye som finnes på nettet og det er mye som fagpersonell ikke forteller deg. Etter at mannen min ble syk og mens han lå på sykehuset brukte jeg tiden på å orientere meg på nettet”.

4.2.3 VERDIEN AV PERSONLIGE MØTER

De sosiale treffpunktene som har vært for deltagerne i TrygghetsNett var et sentralt tema under fokusgruppeintervjuene. Deltagerne i foreldregruppa var enige om at det er fint å være på møter, og de setter pris på å møtes ansikt til ansikt. Uttalelser i forhold til sosiale treffpunkt var: ”Møter er kjempeviktig for å få kontakt” og ”Det er flott med legitime grunner til å få en pause hjemmefra, møte noen og få et pusterom”. Alle deltagerne i foreldregruppa syntes imidlertid at det hadde vært for få sosiale treffpunkt, og det var et viktig poeng for dem at det ble arrangert flere. Å møtes personlig i tillegg til nettkontakt var for dem selve hensikten med TrygghetsNett. En deltager fremstilte det slik: ”Hvis det hadde vært flere personlige møter kunne dette vært annerledes: da ville det være letter å ta kontakt på nettet og se hva man har til felles.”

De nye (eldre) brukerne var kanskje enda sterkere i sitt ønske om personlige treff: “Jeg liker mye bedre å snakke direkte med folk, men ser det som positivt å kanskje få dele erfaringer i TrygghetsNett (Diskusjonsforum)”, “Jeg er ikke flink på nett, men er inne og ser, det gir lite. Det er bedre å snakke direkte enn på nett.” Vi er tre-fire stykker som traff hverandre gjennom

TrygghetsNett og som treffes både i TrygghetsNetts regi og privat”, “Vi trenger å treffes! Men det slår meg at her er det flere grupper og ingen vet om hverandre ”hallo, liksom!””, “Vi trenger er å treffe noen som forstår hvordan vi har det. Alle vi har behov for å treffe noen. Hvordan kan kommunen dekke dette behovet? Vi må vel kunne treffes utenfor dette nettet?”.

I forhold til de sosiale treffpunktene uttrykte de ansatte at det hadde vært vanskelig å få foreldregruppa til å komme på sosiale treff. I begynnelsen prøvde de ansatte å få til sosiale treff fire ganger i året, men på grunn av dårlig oppmøte har de i stedet begynt med faglige nett-treff med for eksempel NAV Trygd og NAV Hjelpemidler. De ansatte oppfatter ulike ønsker i forhold til møtetidspunkt, møteinnhold og møtested fra deltagerne, og ønsker derfor at deltagerne selv er mer aktive i forhold til å planlegge sosiale treff.

Noen av de ansatte problematiserte også det å ha for hyppige møter. ”Møtes de for ofte blir det mindre diskusjon på nettet.”

På spørsmål om de kunne tenke seg flere sammenkomster var det uenighet innad i foreldregruppa. De ønsket at det ble arrangert flere sammenkomster, men samtidig hadde det vært vanskelig å få til å møte på de arrangementene som hadde vært. Det ble for eksempel arrangert et kafétreff der kun én person møtte. En av foreldrene hadde en beskjed til de ansatte i TrygghetsNett:” Dere må ikke gi opp, men prøve igjen. Det er viktig ikke å gi opp å arrangere dette, en dag så passer det.” Foreldregruppa mente at en til to møter i halvåret er nok. De hadde ikke ønske om månedlige møter.

Videre ble det fremhevet av foreldregruppa at de ønsket å ha med barna sine på noen av de sosiale treffpunktene. Ikke på alle sammenkomster, men på noen. Grunnen til at foreldregruppa ønsket å ha med barna på noen sammenkomster så ut til å være todelt. Den ene grunnen var at det å ha truffet hverandres barn gjorde det lettere å ha noe å snakke om på Diskusjonsforum. Deltagerne uttalte det slik: ” Hvis noen treff er med barna kjenner vi oss lettere igjen i de ulike situasjonene vi snakker om når man kjenner barna. Det er også lettere å spørre om barna senere når man har truffet de” eller simpelthen ” Det er enklere når du kjenner dem”.

Den andre grunnen til å ha treff med barna var at det ville være lettere å se likheter mellom barna og familiesituasjoner på tvers av diagnoser. Flere av foreldrene opplevde at foreldre til barn og unge med ADHD eller Asperger syndrom dominerte i Diskusjonsforum både i forhold til antall og innhold i diskusjonene. De som følte seg utenfor disse diskusjonene

syntes det var vanskelig å se at de hadde noe til felles med foreldrene til barn og unge med ADHD/Asperger syndrom. En uttalte det slik: ”Når PC er den eneste kommunikasjonen så blir det fort fokus på diagnosen. Hvis vi treffes er det lettere å se bort fra dem og se andre likheter”. Flere foreldre følte at det er et sterkt fokus på diagnoser i TrygghetsNett, og at det er et hinder for deltagelse for mange. ”Foreldrefe ville hjulpet litt bedre på dette. Da hadde vi hatt et fjes å knytte det hele til.”

4.2.4 NYTTE AV TRYGGHETSNETT

Informantene ble spurt om hva de har lært av å være med i prosjektet, hvorvidt de har blitt sikrere på seg selv som følge av å delta i prosjektet og om deltagelsen har vært med på å endre belastningen på hjemmebane.

De nye (eldre) brukerne hadde lite positivt å si i forhold til læring og økt trygghet. Uttalelser i forhold til dette var: “TrygghetsNett har ikke gitt meg så mye. Jeg føler ikke jeg trenger TrygghetsNett når jeg har en slik gruppe som møtes personlig (selvhjelpsgruppe). Men jeg har vel ikke vært flink nok til å ta det i bruk”, “Det er noe annet enn det jeg hadde trudd. Det står ting på Diskusjonsforum som ”nå har jeg vært på ferie”, ”nå har jeg klipt plenen”, ”om brunsnegler” osv. De som skriver disse tingene har vært med lenge og kjenner hverandre. Og det trenger jeg ikke”, og “ Det var ikke noe rungende ja til det spørsmålet (Har dere lært noe av å være med i TrygghetsNett?). Man lærer jo alltid noe ved å komme i kontakt med andre mennesker. Det er godt å vite at du ikke er alene, og man kan alltid plukke opp noe faglig.”

Naturlig nok opplevde de nye (eldre) brukerne heller ikke noen positiv endring i pleie- og omsorgsbelastningen i forhold til ektefellen med slag eller demens. En svarte ”Nei, heller tvert om. Da med tanke på dårlig samvittighet og mannen min som ikke vil være alene. Det er en stein til skuldra. Allikevel hadde vi ikke hatt vår egen gruppe hvis det ikke hadde vært for TrygghetsNett”. I dette utsagnet ligger det en tosidighet: på den ene siden opplever hun at det kanskje kan være en belastning, men samtidig har hun faktisk fått nær kontakt med andre pårørende gjennom TryghetsNett som hun treffer jevnlig uten at de benytter IKT-verktøyet i sin kontakt.

Innledningsvis avkreftet også flere av foreldrene at de hadde lært noe eller blitt tryggere i foreldrerollen gjennom å delta i TrygghetsNett. Det ble imidlertid påpekt at foreldre med

mindre erfaring og kunnskap nok kunne ha nytte av TrygghetsNett. Underveis i samtalene kom det likevel opp flere eksempler på hvordan TrygghetsNett hadde ført til læring, trygghet og endret belastning. Under følger eksempler på hvordan TrygghetsNett har vært til nytte for foreldregruppa.

Drosjesaken

En av diskusjonene som har gått på Diskusjonsforum i nettverket for barn og unge er den såkalte ”drosjesaken”. Mange av deltagerne var misfornøyde med den service og behandling de fikk av drosjesjåfører og drosjeselskaper i forbindelse med kjøring av barna til og fra skole og barnehage. Som en følge av denne situasjonen tok en av de ansatte i TrygghetsNett tak i saken og ringte rundt til alle drosjeselskaper i fylket og tok opp problemene. Det var en klar oppfatning av at servicen fra sjåfører og drosjeselskaper var blitt bedre etter dette. Kommentarer om drosjesaken var blant annet: ”Når jeg begynte å bruke drosje for å hente datteren min fra barnehage til avlastning hadde vi dårlig erfaring. Jeg husket episoden fra TrygghetsNett, tok en telefon og så var problemet løst. Dette var fordi jeg var blitt ført etter å ha lest om problemet på TrygghetsNett. Dette er et eksempel på at folk har hatt nytte av TrygghetsNett. Og jeg har lært noe.” Andre sa: ”Taxi-saken var genial! Det er et eksempel på at det fungerer.”, ” Taxi-saken var kjempeflott. Dette har de virkelig tatt tak i. TrygghetsNett er til for å påvirke det som angår mange. Da fungerte det kjempebra”.

Møte med NAV

Et tiltak som ble arrangert for foreldregruppa var et nettmøte med NAV på Diskusjonsforum. Dette tiltaket opplevde deltagerne som svært positivt. Brukerne kunne da sende inn spørsmål til NAV på forhånd av nettmøtet. Nettmøtet var ”live”, og deltagerne opplevde at de fikk mye nyttig informasjon, både om det som angikk dem der og da, og om tematikk som kunne bli aktuelt senere. De som ikke kunne være tilstede på nettmøtet kunne lese NAV sine svar i etterkant.

PC på skolene

Et annet eksempel på hva som har vært utrettet gjennom TrygghetsNett er at noen deltagere i barn og unge-nettverket hadde opplevd at skolen ikke kunne gi pc-er til barna. Gjennom TrygghetsNett fant deltagerne ut at de hadde rett til å få pc til barna fra skolen, og at opplysningen fra skolen ikke stemte. Disse deltagerne følte seg dermed sterkere i sin forhandling med skolen om pc-er til barna.

Videre har de ansatte i TrygghetsNett jobbet mot at NAV skal få program på sine pc-er som støtter skolenes systemer. NAVs programmer har gått ut på dato i forhold til de systemene som skole-pc-ene støtter. En fagansatt har hatt møte med fylkesmannen om denne saken.

Støttekontaktordningen

Gjennom diskusjoner på Diskusjonsforum har deltagerne i barn og unge-nettverket avdekket at det er svært ulik praksis i forhold til støttekontaktordningen i Vestfold. Deltagerne opplever det slik: ”Det er forskjellsbehandling mellom kommuner når det gjelder støttekontakt. Noen kommuner får mye bedre tilbud enn andre. Ja, det der har vi diskutert. Det er en forskjellsbehandling”. Det ble uttrykt ønske om å få en mer lik struktur over Vestfold, og denne diskusjonen har nå utviklet seg til å bli et prosjekt i 12-Kommunesamarbeidet i Vestfold hvor en ser på muligheten for en bedre støttekontaktordning i kommunene ved hjelp av felles løsninger.

Utteksling av erfaringer

Foreldrene utveksler også tips og erfaringer seg i mellom. Eksempler på dette er: ”Vi har fått hjelp av hverandre til å søke på det vi har av rettigheter. Dette har jeg fått vite mye om gjennom TrygghetsNett. Jeg er ikke typen til å lese alt fra NAV. Det er fint med tips fra andre.”, ” Ja, vi utveksler jo erfaringer. For eksempel: ”Fikk du ikke jungelboken³? Her står det om hva en IP (individuell plan) er. Jungelboken er veldig, veldig bra.”, ”Det er forskjellig hvor dypt man går og hvor mye man betror. Mange foreldre går gjennom en sorgprosess når barnet får en diagnose, noen blir bitre og kommer ikke ut av det. Det er fint å ha et sted å få utløp for disse tankene og følelsene, der man kan skrive at man er lei av barnet og ikke hadde ønsket seg i en slik situasjon”, og ” Jeg har henta meg inn etter en vanskelig periode etter at diagnosene til barna ble stilt på en annen måte enn jeg ville kunne gjort hvis jeg sto alene i det. Jeg tror jeg har hatt nytte av det. Men jeg vet ikke hvordan det hadde gått uten TrygghetsNett”. Dette viser at TrygghetsNett og Diskusjonsforum kan være et sted både for å få praktiske tips som gjør hverdagen lettere, men også emosjonell støtte fra andre i en lignende situasjon.

³ Jungelboken er en veileder om rettigheter til foreldre til barn med funksjonshemming

4.2.6 HVEM BØR VÆRE MED I TRYGGHETSNETT?

Foruten forslag til forbedringspunkter på gjennomføring og administrering av TrygghetsNett hadde informantene mange meninger om forbedringer i forhold til karakteristika ved deltagerne i TrygghetsNett. Dette dreier seg om størrelsen på deltagermassen, balanse mellom ulike diagnoser, fokus på nydiagnostiserte og klikkdannelser blant deltagerne.

Større deltagermasse

De fleste i foreldregruppa var av den oppfatning at deltagermassen i TrygghetsNett var for liten. Foreldrene ga uttrykk for dette på følgende måte: ”Jeg er stadig vekk inne og kikker. Det burde være flere diagnoser og flere mennesker med. Det hadde vært fint med flere brukere, for da ville det hele tiden være flere folk online, og man måtte ikke bruke det kun i visse tidsrom. I tillegg ville det være større sannsynlighet for å møte en i samme situasjon”, ”En grunn til at jeg ikke har lært noe av andre foreldre er at ingen er like mitt barn, og at jeg visste alt på forhånd”. De ansatte så på rekruttering som hovedutfordringen med TrygghetsNett. Det er tidkrevende å rekruttere, lære opp og involvere nye deltagere, og de ansatte syntes de har for lite tid avsatt til dette.

Blant de nye (eldre) brukerne kom det imidlertid frem synspunkter på at TrygghetsNett kanskje er for stort og at det er for mange regioner eller kommuner med. “Man kan godt ha en sentral greie, men kanskje lage lokale miljø (Diskusjonsforum). Kunne vi hatt mindre grupper på en annen måte? - lokale eller i Diskusjonsforum?”

Økt fokus på nydiagnostiserte

Flere i foreldregruppa lurte på hvordan rekrutteringen til TrygghetsNett foregikk; ”Kan alle bli med, eller er de som er med spesielt valgt ut? Jeg vet om mange som kunne vært med, men de har ikke blitt spurt”. De syntes at det var litt rart at mange av deltagerne har så store barn, det vil si ungdommer. Foreldregruppa mente at det var ingen deltagere som nylig har blitt foreldre til et barn med funksjonsforstyrrelser som var med i nettverket. Ved nettopp å inkludere, og kanskje spesielt rekruttere, foreldre til nydiagnostiserte barn ville TrygghetsNett kunne få en helt annen dimensjon, mente foreldregruppa. Det ville kunne bli et enda viktigere støtte-nettverk. Da kunne erfarne foreldre støtte, gi råd og hjelpe foreldre til nydiagnostisert på vei. En deltager uttalte: ”Det burde jobbes aktivt for å få med nydiagnostiserte. Det er de som trenger dette. Hvis ikke de ansatte er raske med å hanke inn folk finner de seg et annet tilbud. Og det kommer jo nye foreldre hele tiden. Jeg har alt på plass og har ikke de store

problemene mer, men jeg kan hjelpe andre i startfasen. Men de er det for få av i TrygghetsNett for tiden”.

Det er videre et poeng at foreldre til nydiagnostiserte barn får informasjon og tilbud om å være med i TrygghetsNett umiddelbart etter at diagnosen er stilt. ”For da de får diagnosen søker de på diagnosen. Da kommer ikke TrygghetsNett opp, men andre nettverk. Det er for eksempel ikke noe info om TrygghetsNett på kommunens sider. De fleste foreldre blir lojale til det nettstedet de ble med først.”

Balanse mellom diagnoser

I foreldregruppa var det et klart skille mellom de som følte seg med og de som følte seg utenfor nettverket. De som følte seg utenfor var enige om at hovedgrunnen til dette var at det var for liten balanse mellom diagnoser i nettverket. Det vil si at det var mange foreldre til barn og ungdom med ADHD/Aspergers syndrom i nettverket, og få eller bare en av foreldre til barn med andre diagnoser. En av de som følte seg utenfor uttrykte det slik: ”Det er få med tyngre medisinske problem. Vi kan ikke relatere til hverandre. I tillegg så er det ingen som er i min situasjon eller alder. De fleste ”barna” er tenåringer eller eldre, og har ADHD-diagnose. Jeg føler vi har lite til felles, og jeg føler jeg har lite å bidra med til dem tilbake. Tilbudet om TrygghetsNett og intensjonen er bra, men det har ikke truffet meg på grunn av at det er få andre med samme problematikk. Det er ingen forening for meg med et barn med en veldig sjelden diagnose. De som har barn med vanlige diagnoser har lettere for å bli kjent. For meg blir det ikke sosialt og personlig”.

Klikkdannelser

Som en følge av ubalansen i diagnoser mener de som ikke føler seg med i nettverket at det har oppstått klikkdannelse i TrygghetsNett. ”Det er den samme gjengen som er innpå. De andre, de nye, føler ikke at de kommer inn fordi kjente har nesten kaffeslaberas der inne.”

Også de nye (eldre) brukerne opplevde at det var klikkdannelse i nettverket for slag og demens. En uttalte: “Det er de fra Nøtterøy, den gamle gjengen, som er der. Jeg har heller ikke vært flink nok til å dra i gang en faglig diskusjon/problemstilling. Jeg vil ikke bryte inn i kosen deres”.

Alder

For flere av de nye (eldre) brukerne var alder en viktig forklaring på hvorfor de følte at de ikke hadde noe særlig utbytte av TrygghetsNett. En kvinne sa: “De på Nøtterøy koser seg med

TrygghetsNett, men jeg er ikke der i livet de er. Jeg er i 50-åra og mange av de er over 80 år. Vanskelig med aldersforskjell. Jeg hadde dratt fram andre ting hvis det hadde vært andre på egen alder der”. Andre sa imidlertid: “Vi har så mye til felles. Alder har ikke betydning, men det er noe med settingen. Jeg er også i jobb, når vi treffes i min gruppe er vi på samme planet allikevel” og “Jeg har en selvhjelpsgruppe for kvinner som er gift/samboer med slagrammede. Her er aldersspennet fra 35 til 65. I denne gruppa er det ikke alder som er viktig, men det å være i samme situasjon”.

Kvinnedominert

Det siste punktet som kom frem i forhold til deltagerkarakteristika var at det er nesten bare kvinner med i TrygghetsNetts nettverk for barn og unge. De kvinnelige brukerne mente at de ikke har sett noen menn som er aktive på nettet. Det er flere menn med i nettverket, men de er altså ikke aktive. Det har i følge foreldregruppa vært noen menn som har vært med på de sosiale samlingene.

Nasjonalt eller lokalt nettverk?

Som et ledd i diskusjonene i fokusgruppeintervjuene omkring deltagermasse og diagnoser ble også geografi et tema. Foreldregruppa var imidlertid delt i forhold til den geografiske tilhørigheten de mente TrygghetsNett burde ha. Noen av foreldrene mente at det ikke er viktig at TrygghetsNett har lokal tilhørighet. Det kunne liksom godt vært et nasjonalt forum. De som mente dette var også brukere av andre nettverk for foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, enten generelt eller diagnosespesifikt, og syntes ikke TrygghetsNett skilte seg fra disse.

Andre mente derimot at den lokale tilhørigheten var det som skiller TrygghetsNett fra andre lignende nettverk. En uttalte det slik: ”Noen deltagere er også med i ulike støtteforeninger tilknyttet barnets diagnose, og får mye ut av det. Flere av støtteforeningene har også et brukerforum der de kan spørre om ting og få svar. Dette er nyttig for å få info av likesinnede, men er nasjonale nettverk. TrygghetsNett er lokalt og forhåpningen var at det kunne bli et mer sosialt nettverk. Selve poenget med å være med er å knytte et nettverk med likesinnede lokalt: både møtes personlig og på nettet”.

En tredje gruppe hadde ingen formening om geografisk tilhørighet og visste heller ikke om andre forum: ”Jeg har aldri tenkt på at det er andre forum. Jeg synes TrygghetsNett dekker mitt behov”.

I fokusgruppeintervjuene med foreldregruppa var det noen som hevdet at TrygghetsNett var altfor seint ute med å komme med et slikt tilbud til foreldre til barn og unge med funksjonsnedsettelse. ”Det skulle kommet for over 8 år siden. De fleste foreldre hadde funnet sine nettsted før dette. Jeg var en del med på Regnbuebarna⁴ før, men så har det bare vært TrygghetsNett. Tenker at jeg går tilbake til Regnbuebarna hvis det ikke skjer noe nytt på TrygghetsNett snart.”

4.2.8 ETISKE BETENKELIGHETER

Deltagerne på fokusgruppeintervju ble spurt om de opplevde noen betenkeligheter ved at kommunen ga tilbudet om TrygghetsNett til pårørende i deres situasjon. Noen deltagere kunne ikke se noen etiske betenkeligheter ved tilbudet, mens andre hadde enkelte tanker av etisk art knyttet til nettverk som TrygghetsNett.

Den ene typen innvendinger handler om man har tid til å delta i en aktivitet som tar tid fra bl.a. den pleie- og omsorgstrengende, om man ”utleverer” ham eller henne, og at den som trenger hjelp føler seg holdt utenfor noe som på sett og vis handler om han/henne. Enkelte eldre pleie- og omsorgstrengende kan oppleve å være sjalu i forhold til deltakere i pårørendenettverket eller at ektefellen har en aktivitet han eller hun ikke deltar i. De ansatte var også bevisste på det etiske dilemmaet at mennesker i nær relasjon til et “sykt” menneske skal diskutere forhold som involverer de syke. Hvis kommentarer på Diskusjonsforum har vært for utleverende har de ansatte gått inn og slettet disse⁵.

En annen type innvending er at en bruker kan bli for pågående overfor en annen bruker, eller at man ikke klarer å leve opp til andres forventinger av hvordan man skal delta i nettverket. En liknende innvending var at en bruker opplevde at TrygghetsNett kun dreiet seg om problemer: “jeg kan ikke være meg sjøl på TrygghetsNett. Jeg har et festlig liv, jeg, selv om mannen min er syk. Og det kan jeg jo ikke skrive”.

Kanskje den største etiske betenkeligheten som kom frem i intervjuene var en skepsis til hvem som har tilgang til TrygghetsNett. En person sa følgende: ”Jeg har kjennskap til at NAV har vært inne på andre lignende nettsider og lest og brukt dette mot foreldre. Jeg lurte på hvor åpent TrygghetsNett var. Vi har ikke kontroll på hvem som styrer dette. Redd det kan

⁴ Regnbuebarna er et nasjonalt nettsted for pårørende til barn med nedsatt funksjonsevne

⁵ Oppdragsgiver opplyser om at dette aldri har skjedd i praksis, men at basepersonellet har mulighet til å gjøre det.

misbrukes. Jeg deler mindre i et nettverk der fagfolk er tilstede”. Denne personen mente at foreldre betror seg mer til hverandre i et forum hvor kun foreldre har tilgang.”Vi vet ikke hvem i basen som sitter og leser. Kan hende at noen logger seg på som ikke vises eller står på lista? Hva med de ansvarlige i kommunene? Logger de seg på av og til?” Andre deltagere sa seg ikke direkte enig i denne ene personens etiske betenkelighet, og en responderte slik: ”Jeg har ikke tenkt slik og har delt en del. Jeg kan slette innleggene mine i etterkant, eller skriver at de ansatte skal slette det. Jeg er ikke skeptisk til å være åpen i TrygghetsNett. Har ikke vært inne på tanken at noen kan misbruke det vi skriver der.” De nye (eldre) brukerne var heller ikke mistenkelige til at fagpersoner leser det de skriver: “Nei, den tilliten får de!”. De prosjektansatte kunne opplyse om at alle deltagere fikk ved sin oppstart i TrygghetsNett informasjon om at TrygghetsNett er et lukket og sikkert nettverk, der kun godkjente deltagere og prosjektansatte har tilgang.

5. DISKUSJON

Denne evalueringen viser at eldre brukere med lang erfaring med velferdsteknologisk støttetilbud for pårørende til personer med pleie- og omsorgsbehov har svært stor nytte av tilbudet. Også nye brukere mener at dette støttetilbudet til pårørende kan være nyttig, men rapporterer at de i relativt liten grad nytter TrygghetsNetts tilbud. Dette skyldes i første rekke at de ikke har nytte av tilbudet slik det foreligger i dag, og at det er noe uhensiktsmessig organisering og sammensetning av brukere. Av de nye brukerne er det få som rapporterer bedret livskvalitet pga. deres deltakelse i TrygghetsNett. Likevel mener pårørende til barn med nedsatt funksjonsevne at TrygghetsNetts interkommunale organisering har bedret deres mulighet for å få gjennomslag for offentlig støtte. Områder hvor foreldre mener de har hatt nytte av TrygghetsNett på et overordnet nivå er for eksempel bedre drosjetjenester, kontakt med NAV, PC for barna på skolen og støttekontaktordning.

Positiv langtidseffekt

Verken for de som ikke hadde erfaring med IKT eller de som hadde det fra før var det vanskelig å lære seg TrygghetsNetts IKT-løsninger. Dette er i tråd med hva som ble vist i evalueringen av IKT-basert pårørendestøtte (Torp m fl., 2008). Det er åpenbart at prosjektet IKT-basert pårørendestøtte, forløperen til TrygghetsNett, har hatt en svært positiv langtidseffekt (>6 år) for deltakerne mht. faglig og ikke minst sosialt utbytte til tross for at ektefeller faller fra og at brukerne runder 90 år. Så langt vi kjenner til, er dette den eneste studien i Norge og internasjonalt som har dokumentert en slik langtidseffekt.

Rekruttering av brukere

Organisatorisk skiller imidlertid TrygghetsNett seg markert fra IKT-basert pårørendestøtte ved at TrygghetsNett er en interkommunal organisering, det er flere ulike brukergrupper, det har nye IKT-løsninger, og innholdet i fagstoffet er annerledes. Dessuten er IKT i langt større grad enn for kun kort tid siden blitt en naturlig del av de aller fleste nordmenns hverdag. Derfor er nok også kunnskap om, og holdninger til, IKT blant personene som rekrutteres til TrygghetsNett endret i forhold til hva som var tilfellet for IKT-basert pårørendestøtte. Samtidig finnes det nå et mangfold av nettbaserte støttegrupper. Dette kommer blant annet til uttrykk i intervjuene hvor det hevdes at TrygghetsNett ikke rekrutterer godt nok fordi de ikke fanger opp brukere før de finner sin egen nettbaserte støttegruppe, og at det derfor diskuteres om TrygghetsNetts nedslagsområde burde være lokalt eller nasjonalt.

En årsak til at de nye brukerne av TrygghetsNett ikke nytter tilbudet i stor grad kan bl.a. skyldes at en del allerede har dekket sitt "nettbehov". Likevel bør det understrekes at noen av informantene brukte deler av TrygghetsNett, og at det ble rapportert om andre brukere som var mer aktive enn informantene som deltok i denne evalueringen. Informantene peker imidlertid på flere forhold som bør vurderes med den hensikt å øke aktiviteten innenfor TrygghetsNett. Et viktig poeng for informantene er at brukere bør ha mulighet for enkelt å identifisere seg med andre brukere i forhold til bl.a. alder, kjønn, diagnose og utfordringer i dagliglivet. Dette innebærer at man enten må rekruttere flere brukere eller opprette flere brukergrupper, at man klarer å skape aktiviteter som gjør at brukere fort blir kjent både ved personlige møter og på nett, og at man klarer å forebygge "klikkdannelser". I alle intervjuene, også blant ansatte, ble klikkdannelser nevnt som en utfordring. Noen brukere er aktive i sin bruk av TrygghetsNett, og etablerer gjennom det et godt sosialt nettverk. Dette er positivt samtidig som at andre da holdes utenfor. Eller rettere sagt, det blir vanskeligere for andre å ta kontakt og å identifisere seg med en tilsynelatende etablert gruppe. Blant de eldre brukerne var de erfarne brukerne som hadde deltatt i IKT-basert pårørendestøtte på Nøtterøy og i Tønsberg en slik gruppe, mens blant de yngre var det en pårørende gruppe med barn med ADHD.

Det har i følge prosjektledelsen vært rekrutteringsproblem til TrygghetsNett. De ansatte påpeker i intervjuene at deres viktigste oppgave er rekruttering, men at de har altfor liten tid avsatt til dette. Det kan mao. se ut som at TrygghetsNetts suksess avhenger av en god rekrutteringspolitikk, og at inkludering av nye deltakere krever særlig oppmerksomhet. Begge poengene setter evt. krav til ressursbruk og god planlegging fra TrygghetsNetts prosjektledelse. De erfarne brukernes ide om en fadderordning er en ide som kan vurderes for å omgå problemet med klikkdannelser.

Kollektiv kraft

Å organisere nettverk for utsatte grupper er en måte å forebygge sosial ulikhet på. Å benytte IKT som hjelpemiddel til å organisere slike nettverk er naturlig i en tid der stadig mer av personlig og samfunnsmessig kommunikasjon foregår elektronisk. I intervjuene med de eldre erfarne brukerne og med foreldregruppa ble det rapportert positive effekter av nettverket gjennom informasjonsspredning mht. rettigheter, møter med NAV, og deling av relevant informasjon generelt. For foreldrenes del var den interkommunale organiseringen svært viktig for å avdekke forskjellig praksis i tjenestetilbudet mellom de deltakende kommunene. De var også svært godt fornøyd med at ledelsen av TrygghetsNett hadde løftet deres saker inn på et høyere nivå i 12-Kommunesamarbeidet. TrygghetsNett fungerer med andre ord etter

hensikten da brukerne utveksler informasjon og framsetter ønsker i nettverket. Det er imidlertid prosjektledelsen som sammenfatter disse ønsker og behov og løfter dem videre som til et kommunalt eller interkommunalt nivå (12-Kommunesamarbeidet). For å forebygge sosial ulikhet synes det hensiktsmessig å organisere et nettverk av pårørende med en aktiv nettverksledelse som sitter nærmere politiske organ og dermed er i stand til å fremme de pårørendes sak overfor besluttede myndigheter. Gjennom en slik praksis vil også kommunene få avdekket ulikheter og evt. urimeligheter i det kommunale tilbudet av sosiale tjenester.

Økonomiske perspektiv

Det er vist at tilbud lignende TrygghetsNett kan redusere kostnader for det offentlige (Magnusson, 2005) i form av mindre bruk av hjemmetjeneste, kort- og langtidsplass på sykehjem og innleggelse på sykehus. Dette er imidlertid vanskelig å vurdere, og ligger utenfor denne evalueringens målsetting. Dersom bruk av TrygghetsNett fungerer etter hensikten er det sannsynlig at bruk av offentlige tjenester vil øke fordi brukerne i større grad vil få vite om, og også benytte seg av, de rettigheter de har. Dette må sees som en positiv effekt av tilbudet. I et lengre perspektiv kan en anta at dette vil ha en gunstig effekt for de pårørendes helse, og dermed også for deres evne til å ta vare på sine nærmeste med pleie- og omsorgsbehov.

Etikk

Som med alle andre tjenester i helsevesenet kan det være en rekke etiske problemstillinger forbundet med det tilbudet som er gitt gjennom TrygghetsNett. Likevel er det ikke noe i måten TrygghetsNett er organisert på som etter vår eller brukernes mening er grunn til at TrygghetsNett ikke burde vært gjennomført. Da helse- og sosialvesen har relativt liten erfaring med drift av nettbaserte nettverk er det imidlertid nødvendig at man kontinuerlig gjør etiske vurderinger av egen drift. I disse vurderingene er det også nødvendig å vurdere etikken i evt. å *ikke* tilby nettbaserte nettverk til sårbare grupper. En av informantene i foreldregruppen var skeptisk til om NAV eller andre i det offentlige hjelpeapparatet kunne få tilgang til de pårørendes Diskusjonsforum. En annen sentral etisk innvending som kom fram i intervjuene var å opprette nettverk for pårørende hvor den pleie- og omsorgstrengende ikke deltar. Å løfte slike etiske vurderinger i en åpen diskusjon sammen med brukere på for eksempel TrygghetsNetts Diskusjonsforum eller fagmøter er viktig. Det vises ellers til andre arbeider som diskuterer etiske problemstillinger forbundet med bruk av IKT i hjemmebasert omsorg: Magnusson & Barbosa da Silva, 1999 og Bjørneby, Topo, & Holthe, 2001.

Metodiske styrker og svakheter

Fokusgruppeintervjuene ble gjennomført etter ca. 12 måneders deltakelse i prosjektet, og informantene burde dermed ha lang nok erfaring med TrygghetsNett til å uttale seg om dets funksjon for seg og for andre. For å vurdere gyldigheten av evalueringens resultat og konklusjoner ville det muligens vært en fordel dersom en hadde hatt flere informanter fra hver av de inkluderte gruppene. Ut fra de rammebetingelser som var gitt evalueringsstudien var dette ikke mulig. Fokusgruppeintervjuene ble gjennomført og analysert på en strukturert måte i tråd med anbefalinger fra erfarne forskere (Malterud, 1996; Morgan & Kreuger, 1998).

Fokusgruppeintervjuer ble nyttet for å hente beskrivelser av både pårørendes og ansattes erfaringer med å delta i prosjektet. Fokusgruppemetodikk ble vurdert som egnet metode fordi informantene kjente hverandre godt, hadde startet omtrent samtidig i prosjektet, og hadde felles erfaringer relatert til IKT-basert pårørendestøtte. Diskusjonene deltakerne i mellom ga utdypende informasjon om prosjektet, og ga opphav til et mangfold av oppfatninger og beskrivelser.

Det er mulig at informantene kan ha holdt noe sensitiv informasjon tilbake i gruppeintervjuene fordi de fant det vanskelig å ta dette opp i påhør av andre, eller at gruppediskusjonen ga et visst press til å være enige med de andre i gruppen. Det syntes imidlertid som at de fleste informantene kjente hverandre godt, og at stemningen under intervjuene var åpenhjertig. Moderator var bevisst på å inkludere alle i diskusjonen, og å få utdypet utsagn som avvek fra de flestes oppfatning. Diskusjonene informantene i mellom bidro til verdifull innsikt man vanskelig kunne oppnådd i for eksempel individuelle intervju. Individuelle intervju ville imidlertid kunnet gi utdypende informasjon om enkeltpersoners utvikling og opplevelser knyttet til IKT-basert pårørendestøtte.

Om man går ut i fra at funnene fra evalueringen er relativt gyldige for TrygghetsNett kan man ikke uten videre gå ut i fra at man vil ha samme typer effekt med en tilsvarende intervensjon i andre deler av landet, og leseren selv må vurdere overførbarheten av denne studien til egen kommunes mulige prosjekt ved nøye å gjennomgå studiens innhold, og settingen den ble gjennomført i (Lincoln & Guba, 1985).

Konklusjon

Denne evalueringen av TrygghetsNett viser at de eldre erfarne brukerne i nettverket for slag og demens som hadde vært med i et tidligere IKT-basert støttetilbud for pårørende, hadde god

nytte av å delta i TrygghetsNett. For de som var rekruttert til TrygghetsNett for ca ett år siden var det ikke like stor begeistring for prosjektet som blant de eldre erfarne brukerne, og deres bruk av TrygghetsNett var begrenset. Både i gruppen av nye (eldre) brukere i nettverket for slag og demens og pårørende til barn og unge med nedsatt funksjonsevne ble det uttrykt skepsis til hvem og hvordan man rekrutterte brukere. Likevel rapporterte foreldregruppen at den interkommunale organiseringen hadde ført til større bevissthet om kommunenes ulike praksis mht. sosiale støtteordninger, og at en aktiv prosjektledelse hadde bidratt til å fremme deres ønsker og krav opp på et politisk nivå innenfor 12-Kommunesamarbeidet. Med tanke på de utfordringer man i forbindelse ”eldrebølgen” står overfor i framtidens kommunehelsetjeneste, og med tanke på samhandlingsreformens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008) målsetting om å drive forebyggende og helsefremmende arbeid i kommunene, synes TrygghetsNett å være et aktuelt støttetilbud til pårørende av pleie- og omsorgstrengende. Likevel synes det som at TrygghetsNett ennå ikke helt har funnet sin form mht. både organisering og drift, samt hvem og hvordan man rekrutterer brukere.

6. REFERANSER

- Almberg, B., Jansson, W., Grafstrom, M. & Winblad, B. (1998) Differences between and within genders in caregiving strain: a comparison between caregivers of demented and non-caregivers of non-demented elderly people. *J Adv Nurs*, 28(4) Oct, s. 849-58.
- Barbour, R. (2007) *Doing focus groups*. London, SAGE. (The SAGE Qualitative research kit)
- Broe, G. A., Jorm, A. F., Creasey, H., Casey, B., Bennett, H., Cullen, J., Edelbrock, D., Waite, L. & Grayson, D. (1999) Carer distress in the general population: results from the Sydney Older Persons Study. *Age Ageing*, 28(3) May, s. 307-11.
- Bjørneby, S., Topo, P., & Holthe, T. (1999). *Technology, ethics and dementia. A guidebook on how to apply technology in dementia care*. Sem: Norwegian Centre for Dementia Research.
- Dale, B., Saevareid, H. I., Kirkevold, M. & Soderhamn, O. (2008) Formal and informal care in relation to activities of daily living and self-perceived health among older care-dependent individuals in Norway. *Int J Older People Nurs*, 3(3) Sep, s. 194-203.
- Ekwall, A. K. & Hallberg, I. R. (2007) The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *J Clin Nurs*, 16(5) May, s. 832-44.
- Ekwall, A. K., Sivberg, B. & Hallberg, I. R. (2007) Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *J Adv Nurs*, 57(6) Mar, s. 584-96.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2008) *Stortingsmelding nr. 47 Samhandlingsreformen Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.
- Holmene, B. (2006). *IKT-basert pårørendestøtte*. Nøtterøy: Nøtterøy kommune.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. London: Sage Publications.
- Magnusson, L., & Barbosa da Silva, A. (1999). Ethical guidelines for information and communication technology projects - the rationale of an ethical guideline for application of telematics in health and social care In C. Buhler & H. Knops (Eds.), *Assistive Technology on the Threshold of the New Millennium* (pp. 696-702). Amsterdam: IOS Press & OHMSA.

- Magnusson, L. (2005) *Designing a responsive support service for family carers of frail older people using information and communication technology*. Göteborg, Acta Universitatis Gothoburgensis.
- Malterud, K. (1996). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Oslo: Tano Aschehoug.
- Morgan, D. L., & Kreuger, A. (1998). *The focus group kit*. London: Sage Publications.
- Torp, S. (2006). *IKT-basert pårørendestøtte. Evaluering av et framtidrettet prosjekt for eldre pårørende i Nøtterøy og Tønsberg [ICT-based support for family carers]*. Tønsberg: Vestfold University College.
- Torp, S., Hanson, E., Hauge, S., Ulstein, I. & Magnusson, L. (2008) A pilot study of how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway. *Health & Social Care in the Community*, 16(1) Jan, s. 75-85.
- Statistisk sentralbyrå (SSB) (2010) Statistisk årbok 2010 [internett]. Tilgjengelig fra: <http://www.ssb.no/aarbok/tab/tab-107.html> [lest 21.02.11].

VEDLEGG

Vedlegg 1

INTERVJUGUIDE FOR FOKUSGRUPPEINTERVJU MED PÅRØRENDETIL

Presentere dere: navn, bosted, familiesituasjon

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

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

3) Hvem har vært mest aktiv i TrygghetsNett sitt tilbud i familien deres?

2) Hvordan har det vært å være med i TrygghetsNett?

(Hvordan tror dere familien deres opplever deltakelsen i **prosjektet**?)

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

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

-kunnskap om diagnose/tilstand

-rettigheter

-kunnskap om hjelpeapparat

- kunnskap om å takle å være pårørende

- kunnskap om IKT

Hvordan opplever dere kontakten med de andre deltagerne i TrygghetsNett?

- Sosial kontakt
- Nye bekjente/venner
- Hvordan kontakten foregår

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

- trygghet

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

- egen tid

- konsekvenser for egen helse

- bruk av kommunale/statlige hjelpetilbud

8) så langt vi har forstått så har dere fått opplæring I løpet av dette halvåret har dere

- fått opplæring i bruk av programmet TrygghetsNett

- har hatt kontakt med TrygghetsNett basen (som for tiden ligger på Østergård) og andre pårørende gjennom bruk av webkamera med telefon og diskusjonsforum

- og deltatt på nettverksmøte og sosiale sammenkomster.

a) Jeg er interessert i å få vite hvordan dere opplever at disse tiltakene har vært administrert, og gjennomført på? Stemmer dette/ er det noe annet?

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

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

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

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

Vedlegg 2

INTERVJUGUIDE FOR INTERVJU MED ANSATTE

- 1) Hva var, etter deres mening, den viktigste målsettingen ved TrygghetsNett ? Forventninger til TrygghetsNett.
- 2) Hva er Deres inntrykk av de pårørendes opplevelse av å delta i prosjektet?
- 3) Tror dere det har vært noen belastning for pårørende eller pasient som følge av at den pårørende har vært med i prosjektet? (Taushetsplikt vært vanskelig, diskresjon blant deltagerne?)
- 4) Har det tekniske utstyret bidratt til bedret sosial kontakt mellom brukerne? – evt. hvordan?
- 5) Vil et slikt tilbud til pårørende for hjemmeboende pleietrengende kunne redusere den totale ressursbruken knyttet til pleie og omsorg for pasientene?

- evt. på hvilken måte

- 6) Hvordan vurderer dere det tekniske utstyrets og dataprogrammets egnethet for eldre pårørende og for yngre pårørende? – Hvordan fungerer nettsiden/portalen med fagstoff

- Diskusjonsforum

- Webkamera

- 7) Hvordan har det tekniske fungert i prosjektet?
- 8) Kan dere beskrive hvordan samarbeidet med de pårørende har foregått (sosial treff, rekruttering, opplæring, telefonsamtaler, standardisert opplegg, annet)?
- 9) I hvor stor grad har dere hatt kontakt med den pleietrengende/barna?
- 10) Hva kreves av kompetanse for en som skal ha jobbe i sentralenheten?

IKT kunnskap- hvor godt kjenner dere plattformen og hva slags fagkunnskap trenger dere?

- 12) Kan dere forklare hvordan prosjektet ble igangsatt og drevet
- 13) Hvordan kunne det evt. vært gjort annerledes? – hva er viktig for å få en god start på prosjektet?
(bemanning ift arbeidsmengde, skifte av personalet,

- 14) Hvordan vil dere beskrive samarbeidet med følgende i prosjektet?

-teknikerne

-kommunen deres og de andre kommunene

-12k

-prosjektleder

-andre i prosjektgruppen

Hvorfor ikke samarbeid med sykehus?

15) Hvordan har rekruttering av deltagere fungert etter deres ståsted? Er inklusjonskriteriene lette å oppfylle, får dere nok deltagere? Sammensetning av gruppa?

16) Hva har vært spesielt vellykket ved TrygghetsNett? Hva bør vektlegges i TrygghetsNett?

17) Hvilke etiske problemstillinger er forbundet med tjenesten? Taushetsplikt/diskresjon

18) Bør prosjektet videreføres i andre kommuner?

19) Er det andre ting dere ønsker å ta opp som bør med i evalueringen?

Vedlegg 3

Evaluering av Trygghetsnett

1. Hvor fornøyd er du med utbyttet du har hatt av å delta i TrygghetsNett?
(Kryss av ved et tall på en skala fra 1 til 7 der 1 står for "svært fornøyd" og 7 står for "svært misfornøyd")

Svært fornøyd		Middels fornøyd			Svært misfornøyd	
1	2	3	4	5	6	7
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. I hvor stor grad har du benyttet TrygghetsNetts enkeltdeler?
(Kryss av ved et tall på en skala fra 1 til 7 der 1 står for "svært mye" og 7 står for "svært lite eller ingenting")

	Svært mye		Noe			Svært lite	
	1	2	3	4	5	6	7
Fagstoff	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontakt med andre pårørende med bruk av Web-telefon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sosial kontakt med andre (ikke-elektronisk kontakt)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Diskusjonsforum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontakt med personalet på Sentralenheten (både elektronisk og ikke-elektronisk)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Annet _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Hvor ofte har du brukt tilbudet fra TrygghetsNett siste tre måneder? (Med "tilbudet" menes fagstoffet, diskusjonsforum, sosial kontakt, personalet og evt. annet)
(Kryss av for kun ett alternativ)

Flere ganger om dagen	<input type="checkbox"/>
Omtrent hver dag	<input type="checkbox"/>
Flere ganger i uka	<input type="checkbox"/>
Omtrent én gang i uka	<input type="checkbox"/>
Flere ganger i måneden	<input type="checkbox"/>
Omtrent én gang i måneden	<input type="checkbox"/>
Sjeldnere enn én gang i måneden	<input type="checkbox"/>

Vedlegg 4



UNIVERSITETET I OSLO

DET MEDISINSKE FAKULTET

Førsteamanuensis Steffen Torp
Høgskolen i Vestfold
Pb. 2243
3103 Tønsberg

Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk Sør-Øst A (REK Sør-Øst A)
Postboks 1130 Blindern
NO-0318 Oslo

Dato: 17.10.08
Deres ref.:
Vår ref.: S-08519a saksnummer: 2008/13176

Telefon: 22 84 46 66
Telefaks: 22 85 05 90
E-post: jorgen.hardang@medisin.uio.no
Nettadresse: www.etikkom.no

S-08519a Evaluering av Trygghetsnett [6.2008.1708]

Vi viser til epost av 07.10.08 12.08.08 med følgende vedlegg: brev til REK med svar på merknader, følgebrev skjema, følgebrev intervju, følgebrev intervju ansatte, trygghetsnett skjema 08 eldre, trygghetsnett skjema 08 barn, samtykkeskjema fra Trygghetsnett.

Komiteen har ingen merknader til de innsendte dokumentene.

Komiteen tar svar på merknader til etterretning og godkjenner at prosjektet gjennomføres.

Med vennlig hilsen

Kristian Hagestad
Fylkeslege cand.med., spes. i samf.med
Leder

Jørgen Hardang
Komitésekretær

Vedlegg 5

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

Steffen Torp
Avdeling for helsefag
Høgskolen i Vestfold
Postboks 2243
3103 TØNSBERG

Vår dato: 22.10.2008

Vår ref: 19549 / 2 / JE

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 01.07.2008. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 21.10.2008. Meldingen gjelder prosjektet:

19549
Behandlingsansvarlig
Daglig ansvarlig

Evaluering av Trygghetsnett
Høgskolen i Vestfold, ved institusjonens overste leder
Steffen Torp

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding 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, 31.12.2010, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen


Vigdis Namtvedt Kvalheim


Janne Sigbjørnsen Eie

Kontaktperson: Janne Sigbjørnsen Eie tlf: 55 58 31 52
Vedlegg: Prosjektvurdering

Avdelingskontorer / 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. kyrr.svarva@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@sv.uit.no

Vedlegg 6

12-kommunesamarbeidet i Vestfold (12k)

SAMTYKKESKJEMA

TrygghetsNett – et 12-kommunesamarbeid i Vestfold(12-k)

TrygghetsNett er en tjeneste som har som mål å bidra til at pårørende til hjemmeboende eldre mennesker og barn/unge med behov for pleie og omsorg og hjelp opplever økt mestring i hverdagen og styrket livskvalitet. Det er videre et mål at tjenesten skal bidra til å forebygge og utsette innleggelse i institusjon og økte kommunale tjenester for den hjelpetrequende. Målsetningene skal oppnås ved å:

- bidra til at pårørende får økt kunnskap og kompetanse til å mestre hverdagen
- forebygge utbrenthet hos de pårørende
- tilrettelegge for sosial nettverksbygging mellom pårørende

TrygghetsNett er et prosjekt/tjenestetilbud som tilbys av din hjemkommune i samarbeid med 12-kommunesamarbeidet i Vestfold. Prosjektet evalueres av Høgskolen i Vestfold, og er meldt til Personverneombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS, og er tilrådd av Regional komitè for medisinsk forskningsetikk.

Hva består tjenesten av?

TrygghetsNett vil gi følgende rammer for tjenestetilbudet til de pårørende:

1. Den pårørende får kommunalt vedtak om tjenesten.
2. Den pårørende står selv ansvarlig for alt det tekniske utstyret
3. Den pårørende må undertegne en avtale mellom kommune og en selv hvor det er nærmere beskrevet om ansvarsfordeling og lignende
4. Et servicesenter følger opp de pårørende via nettet, og tilrettelegger for samhandling og sosial kontakt mellom og med de pårørende.

Hva består evalueringen av?

Evalueringen er planlagt som et forskningsprosjekt som innebærer følgende:

1. Intervjuer med pårørende om deres livssituasjon og hvordan de opplever TrygghetsNett. Intervjuene vil bli gjennomført både individuelt og i grupper ca 6 måneder etter prosjektstart.
2. Spørreskjema før prosjektstart og etter ett år vedrørende opplevd sosial støtte, stress og livskvalitet, samt opplevelse av hvordan TrygghetsNett har blitt gjennomført.
3. Personalet tilknyttet TrygghetsNett vil bli intervjuet om hvordan de vurderer nytteverdien av TrygghetsNett for de pårørende, hjelpetrengende og kommunen. Intervjuene vil bli gjennomført i grupper etter ca 12 måneder.

Det er frivillig å delta i evalueringen og det er mulig å trekke seg på et hvilket som helst tidspunkt uten at det har konsekvenser for deltakelsen i TrygghetsNett. Alle data som innhentes i forbindelse med evalueringen av prosjektet vil bli oppbevart uten tilgang for uvedkommende. Alle opplysningene vil oppbevares konfidensielt. Navnelister vil oppbevares atskilt fra all annen informasjon. Alle forskere og medarbeidere tilknyttet prosjektet er underlagt taushetsplikt. Ingen opplysninger som kommer fram i rapporteringer fra prosjektet kan tilbakeføres til den enkelte bruker. Evalueringprosjektet starter i november 2008 og varer til 31.12.10. Ved prosjektslutt vil alle innsamlede data bli anonymisert.

Hva samtykke omhandler?

Jeg samtykker i at jeg i forbindelse med presentasjon av TrygghetsNett kan bli oppringt av servicekontoret på web kameraet. Avtale om dette gjøres om mulig i forkant.

Jeg samtykker videre i at hvis jeg er deltaker på bilder, film og annet, kan dette materialet brukes av TrygghetsNett i informasjonsøyemed.

Jeg samtykker også i å delta i evalueringen av TrygghetsNett slik det er beskrevet over.

Jeg er inneforstått med at deltakelse i TrygghetsNett, og at denne samtykkeerklæringen kan trekkes tilbake når som helst av meg selv uten begrunnelse.

Jeg har mottatt muntlig informasjon om TrygghetsNett slik det framkommer over, og har fått en skriftlig kopi av informasjonen.

Dato:..... (bruker)

Informasjonen er gitt av (prosjektmedarbeider)

Vedlegg 7

Til deltakere i TrygghetsNett

EVALUERING AV TRYGGHETSNETT

Forespørsel om deltakelse i et forskningsprosjekt

I forbindelse med evalueringen av TrygghetsNett har du blitt invitert til et møte/intervju på onsdag den 20. oktober 2010 kl. 12.00 til 14.00. På dette møtet inviterer vi pårørende som har vært med i TrygghetsNett en stund. Vi legger opp til at dere pårørende skal samtale om hvilke erfaringer dere har gjort med bl.a. bruk av data og billedtelefon, sosiale sammenkomster, erfaringsutveksling med andre pårørende, samt om deres hverdag har blitt påvirket av å delta i prosjektet. Gjennom en slik samtale håper vi å få fram mange erfaringer og meninger.

Det er Høgskolen i Vestfold som er ansvarlig for evalueringen, og derfor også for dette møtet. De som kommer til å være til stede er pårørende og to forskere fra Høgskolen. Jeg vil ha rollen som en slags ordstyrer som stiller spørsmål, mens en kollega vil bistå meg. I tillegg tar vi samtalen opp på bånd slik at vi kan gå tilbake og høre igjen det som blir sagt dersom vi har behov for det.

Vi har taushetsplikt, og ingen informasjon fra samtalen vil bli publisert som kan identifisere dere som enkeltpersoner. Vi vil være de eneste som har tilgang på informasjonen dere gir, og all informasjon vil bli oppbevart i låst skap inntil prosjektslutt da lydbånd vil bli slettet og all informasjon anonymisert. Dere kan når som helst trekke dere fra både møtet og fra hele evalueringen.

Vel møtt på **onsdag den 20. oktober, klokken 12.00!** Dersom du lurer på noe kan du kontakte meg på adressen/telefonnummer under.

Borre 01.10.10

Vennlig hilsen

Pia Bing-Jonsson

Høgskolelektor