

**Telemedisinsk overføring av Pårørendeskolen
for pårørende til aldersdemente
En ny telemedisinsk tjeneste?**



Av Bodil Bach
Telemedisinsk avdeling

NST 1998

INNHOLDSFORTEGNELSE

SAMMENDRAG	3
BAKGRUNN	3
MÅL OG PROBLEMSTILLINGER	3
DELTAKENDE INSTITUSJONER OG KOMMUNER	3
Telemedisinsk avdeling	4
Pårørendeskolen i Oslo	4
Kommuner	4
PROSJEKTORGANISERING	4
METODE	4
<i>Teknologi</i>	4
<i>Faglig innhold og arbeidsform</i>	5
<i>Praktisk gjennomføring</i>	5
<i>Evaluering</i>	6
RESULTATER	6
<i>Trekk ved deltakergruppen</i>	6
<i>Vurderinger av kurset og gjennomføringen</i>	7
Utbytte av undervisningen	7
Gruppesamtaler	8
Teknisk gjennomføring	8
DISKUSJON	9
<i>Bilde og lyd kvalitet</i>	9
<i>Lesbarhet på hjelpemidler</i>	10
<i>Dialog</i>	10
<i>Pårørendes behov for informasjon</i>	11
KONKLUSJON	11
LITTERATURLISTE	13

PÅRØRENDESKOLEN FOR PÅRØRENDE TIL ALDERSDEMENTE

Sammendrag

Videokonferanse ble brukt for å gi 90 pårørende til aldersdemente i seks av landets kommuner undervisning og muligheten til å utveksle erfaringer. Forsøksprosjektet ved Telemedisinsk avdeling, TMA, på Regionsykehuset i Tromsø, RiTØ, tok utgangspunkt i en velprøvd modell gjennomført ved Pårørendeskolen i Oslo. Det ble gjennomført tre kurs med aktuelle tema for pårørende til aldersdemente. I evalueringen ble det brukt spørreskjemaer for å kartlegge erfaringene. Resultatene viser at denne formen for undervisning er et kvalitativt godt tilbud til pårørende i distriktene og der som ekspertise ikke er tilgjengelig.

Bakgrunn

Aldersdemens er en fellesbetegnelse på flere demens-sykdommer som kan angripe hjernen til en person i høy alder. Symptomer som bl. a. svekkelse av hukommelse, orienteringsans, læringsevne og språkfunksjon kan være vanskelig å takle både følelsesmessig og rent praktisk for den aldersdementes nærmeste. (1) Pårørendeskolen i Oslo driver et kurstilbud for pårørende til aldersdemente. Metoden består av forelesninger og samtalegrupper som har vist seg å være en bra kombinasjon. På kurset møtes pårørende for å lære mer om aldersdemens, samt utveksle erfaringer. Frem til i dag har 200 pårørende deltatt på disse kursene.

Erfaringene fra Pårørendeskolen har vært gode og det har vært interesse for tilbudet andre steder i landet. Bruk av videokonferanse er en måte å dele kunnskap og erfaringer på over lange distanser og mellom flere steder samtidig. Kontakten mellom Pårørendeskolen og TMA resulterte i prosjektet som beskrives i denne artikkelen. Begge parter ønsket å se på nye måter som bidrar til at pasient og pårørendes interesser blir ivaretatt på en bedre måte og overføre Pårørendeskolens kursinnhold via videokonferanse til pårørende i andre kommuner i Norge. Ville et slikt kurstilbud kunne gjennomføres praktisk – og ville pårørende ha interesse for og utbytte av å delta?

Samarbeidsprosjektet startet i 1995. Det ble finansiert av Norsk Forskningsråd, TMA og de seks deltakende kommuner.

Mål og problemstillinger

Prosjektets hovedmål var å utprøve og evaluere om videokonferanse egnet seg for å spre kunnskap om aldersdemens til pasientgruppens pårørende.

Prosjektet søkte å oppnå den faglige målsettingen for Pårørendeskolen som i hovedsak ut går på å gi pårørende informasjon og kunnskap om aldersdemens. I tillegg skal bruken av kunnskap styrkes gjennom erfaringsutveksling med andre i samme livssituasjon. (2)

Videre tok prosjektet utgangspunkt i følgende overordnede spørsmål:

- Vil responsene fra deltakerne på kurset formidlet via videokonferanse skille seg vesentlig fra responsene gitt av deltakerne som deltok i de vanlige kursene (dvs. fysisk samlet)?
- Hvordan vil deltakerne - som antas å ha lite eller ingen erfaring med videokonferanse - vurdere denne undervisningsformen?
- Hvilke praktiske og organisatoriske løsninger er nødvendig for å få et godt resultat?

Deltakende institusjoner og kommuner

Telemedisinsk avdeling

TMA har landsfunksjon for telemedisin i Norge. Avdelingen har i dag 35 ansatte med tverrfaglig bakgrunn. Avdelingen har som mål å gi pasienten et bedre helsetilbud ved hjelp av telemedisin. Dette gjøres blant annet ved å fremskaffe nye praktisk anvendbare telemedisinske løsninger, prøve ut disse i forsøk, og evaluere løsningene med spesiell vekt på å sikre kvaliteten på det helsetilbud pasientene oppnår. (3)

Pårørendeskolen i Oslo

Pårørendeskolen i Oslo har lang erfaring med å drive kursopplegg for pårørende til aldersdemente. Kurstilbudet ble opprettet i 1992 som et samarbeidsprosjekt mellom Ammerudhjemmet sykehjem og kultursenter og Pårørendeforeningen for aldersdemente i Oslo. Bakgrunnen for å starte et kurstilbud var erfaringer med at pårørende til aldersdemente hadde et spesielt behov for læring og erfaringsutveksling. Kurset skal ivareta pårørendes behov for informasjon og læring både med hensyn til sykdomsutviklingen og hvilke konsekvenser og utfordringer dette kan få for den aldersdemente og deres pårørende. (4)

Kommuner

Bakgrunnen for valg av deltakerkommuner var at de hadde interesse for å delta og hadde tilgjengelig videokonferanseutstyr. Vi ønsket også en geografisk spredning på deltakerne. KURS A ble overført til pårørende i Balsfjord kommune, KURS B til Nordreisa og Alta kommune og KURS C til Tromsø, Overhalla og Odda kommune.

Det ble tatt skriftlig og direkte kontakt med helse og sosialsjefene i de seks kommunene. I tillegg ble de invitert til et videokonferansemøte med kommunene, der TMA og Pårørendeskolen la frem prosjektplanen.

Prosjektorganisering

Arbeidet med prosjektet ble fordelt mellom TMA og Pårørendeskolen i Oslo. Prosjektleder ved TMA hadde ansvaret for den organisatoriske gjennomføringen. Dette innebar blant annet all kontakt med kommunene i forhold til gjennomføringen og praktisk tilrettelegging og opplæring i forhold til det tekniske.

Det ble engasjert en prosjektmedarbeider fra Pårørendeskolen som fikk ansvaret for det faglige. Dette innebar utarbeidelse av program og kursmateriell, rekruttering av forelesere og møteledelse under kurskveldene.

Kommunene engasjerte sykepleiere og hjelpepleiere til å være gruppeveiledere. De ble engasjert for å ivareta den lokale tilretteleggingen og prosessen i gruppene og være et bindeledd mellom mottakersted og Oslo og Tromsø.

Metode

Teknologi

Prosjektet brukte videokonferanse, som er en toveis lyd og bilde forbindelse som kan benyttes til alle typer møter der en har behov for visualisering i tillegg til lydoverføring. Deltakerne er geografisk adskilt, men kan likevel se og høre hverandre. Videokonferanse kan brukes mellom to eller flere steder. Videokonferanse benyttes blant annet i klinisk virksomhet og til fjernundervisning. Klinisk virksomhet i drift i dag er fjernkonsultasjoner og veiledning direkte rettet mot pasient.

I dag får man kjøpt ferdige videokonferanseløsninger, såkalte "roll abouts", eller man kan spesialtilpasse studio. PC løsninger og skrivebordsløsninger finnes også.

Ved fjernundervisning er det vanligste ekstrautstyret: dokumentkamera (Overhead med kamera, som gir mulighet for å vise lysark, dokumenter, objekter etc.), videospiller, PC, slides fremviser (slides to video converter).

Telelinjene brukt i prosjektet er ISDN (Integrated Services Digital Network). Til fjernundervisning og møtevirksomhet benyttes ulik nettkapasitet avhengig av kvalitetsbehov og prisvurderinger. En ISDN grunntilknytning gir en overføringskapasitet (båndbredde) på 128 kbit/s, to ISDN grunntilknytninger gir en overføringskapasitet på 256 kbit/s og tre ISDN grunntilknytninger gir 384 kbit/s. Flere tilknytninger gir bedre bilde.

Hvis flere steder skal delta i konferansen, (flerpartskonferanse), må tjenesten bestilles fra Telenor`s flerpartskonferansebro (MCU). Da kobles alle deltakere i konferansen opp automatisk. Bildet er lydstyrt slik at stedet som tar ordet får sitt bilde vist til samtlige deltakersteder.

Det ble brukt båndbredde 128 kbit/s til dette prosjektet som er den dårligste bildekvaliteten. Valg av båndbredde var avhengig av tilgjengelig utstyr i kommunene som deltok. Utprøvingen er gjort både som punkt - til - punkt konferanser, mellom to steder (KURS A) og som flerpartskonferanse (KURS B og C). Pr. oktober 1998 er prisene på den kvaliteten vi brukte henholdsvis kr. 67 pr. time og 250 pr. time/ sted. (5)

Forelesningene ble sendt fra et videokonferansestudio i Oslo, til studioer i kommunene som deltok.

Faglig innhold og arbeidsform

Hvert kurs besto av seks samlinger. Tidspunktene var hver gang mellom kl. 18.00-21.00. Kurset ble avviklet iløpet av tre måneder, med kurskvelder ca. hver 14 dag.

Alle kurskveldene startet med plenumsundervisning via videokonferanse fra Oslo. Lengden på forelesningene var fra 1-2 timer. Foreleserne fra Pårørendeskolen var eksperter innen området og ga undervisning i følgende emner:

Holdninger til aldersdemens, sykdomslære(årsak, symptomer, forløp), Kommunikasjon med aldersdemente, rettigheter og plikter, arv/testamente/vergeordninger, pårørendes hverdag (samtalegrupper, pårørendearbeid).

Etter plenumsundervisningen ble resten av tiden benyttet til gruppesamtaler lokalt med utgangspunkt i kveldens tema. Formålet med gruppearbeidet var å få frem pårørendes praktiske og følelsesmessige selvopplevelser knyttet til hvert tema.

Praktisk gjennomføring

Brosjyrer ble utarbeidet og sendt til kommunene. Den enkelte kommune tok ansvar for markedsføring og annonsering lokalt, registrerte påmeldinger og engasjerte gruppeveiledere. De fikk i forkant av hvert kurs 5 timers veiledning i forhold til det faglig innholdet. Ved KURS A ble denne veiledningen gjennomført ved personlig fremmøte av prosjektlederne, mens på KURS B og C ble denne veiledningen gjennomført på videokonferanse. Den praktiske veiledningen i forhold til det tekniske ble utført fortløpende kursene.

For å stimulere til videre aktiviteter i gruppen lokalt ble alle oppfordret til å invitere med representanter fra ledelsen kommunen til den siste kurskvelden.

Evaluering

Etter gjennomført kurs mottok pårørende et spørreskjema (Spørreskjema 1). Spørreskjemaet bestod i hovedsak av de samme spørsmålene som Pårørendeskolen benyttet i sin evaluering av kurstilbudet i perioden 1992-94. Deres spørsmål var bygget på et spørreskjema som var benyttet i en større undersøkelse blant pårørende i Oslo. (2)

Spørreskjemaet dreide seg om pårørende og deres situasjon, generelt utbytte av skolen og synspunkter på gjennomføringen. De fleste spørsmålene hadde lukkede svaralternativer, men på noen spørsmål fikk pårørende anledning til å kommentere.

Pårørende fylte også ut et evalueringsskjema som var utviklet og utprøvet av TMA, etter hver kurskveld (Spørreskjema 2). Dette spørreskjemaet stilte spørsmål om den tekniske gjennomføringen, dialog og hjelpemidler som ble brukt av foreleser. Det var plass for egne kommentarer. Spørreskjemaet hadde plass for kodenummer som pårørende fikk utdelt ved oppstart av kursene. Foreleserne fikk et tilsvarende skjema etter hvert kurs. Skjemaene ble tilpasset en database ved TMA.

Prosjektledere og gruppeveiledere hadde fortløpende oppsummeringer av observasjoner i forhold til gjennomføringen.

Resultater

Totalt deltok 90 pårørende i kursopplegget. På Kurs 1 var det 10 deltakere med 3 veiledere, Kurs 2 totalt 26 deltakere med 2 veiledere på hvert sted og Kurs 3 totalt 54 deltakere med 2 veiledere på hvert sted.

Spørreskjema 1 ble besvart etter gjennomført kurs av 48 av 90 pårørende, noe som gir en svarprosent på 53 %. Spørreskjema 2 ble besvart etter hver kurskveld. Det var 218 av 540 mulige svar som gir en svarprosent på 40%. Resultater fra Spørreskjema 2 er bilde – og lyd kvalitet, lesbarhet på hjelpemidler og dialog. De øvrige resultater er hentet fra Spørreskjema 1.

Trekk ved deltakergruppen

Svarene fordelte seg mellom 92 % kvinner og 6 % menn, mens 2 % var ubesvart. I aldersgruppen 20 - 39 år var det 16 % pårørende, i gruppen 40 - 59 år 42 %, 60 - 79 år 14 %, 2 % var 80 år og mer og 2 % svarte ikke.

Når det gjaldt pårørendes slektskapsforhold til den aldersdemente, var 55 % barn, herav 88 % døtre og 12 % sønner. Av det totale antall besvarelser var 10 % ektefeller, mens 35 % var i et annet slektskapsforhold til den aldersdemente.

Pårørende der den aldersdemente bodde på en eller annen form for institusjon (sykehjem, skjermet enhet, trygdebolig og aldershjem), utgjorde 73%. Pårørende til hjemmeboende aldersdemente utgjorde 27 %. Blant denne gruppen var det 31 % som bodde sammen med den aldersdemente, mens 69 % var pårørende til aldersdemente som bodde i egen leilighet, enten sammen med en annen enn pårørende som deltok i undersøkelsen eller som aleneboende.

På spørsmål om pårørende hadde fått informasjon fra helsevesenet om sykdommen da diagnose ble stilt, svarte 48 % at de ikke hadde fått informasjon, 31 % svarte at de hadde det og 21% svarte ikke på spørsmålet. Av de pårørende som hadde fått informasjon, mente 80 % at informasjonen de fikk var god, 7 % mente den var dårlig og 13% svarte ikke.

Pårørende fikk spørsmål om de hadde noen å snakke med om sin situasjon. Her var det åpnet for å krysse av på flere svaralternativer. Alle pårørende hadde krysset av på ett eller flere av svaralternativer. Det var ingen pårørende som oppga at de ikke hadde noen å snakke med, 88 % oppga at de snakket med familie, 31 % snakket med venner, 42 % snakket med helsearbeidere og 2 % oppga svaralternativet " annet ". Videre fikk pårørende spørsmål om de opplevde å få forståelse for sin situasjon som pårørende. Det var 67 % som svarte at de opplevde å få forståelse, 25 % opplevde at de delvis fikk forståelse, ingen pårørende hadde opplevelsen av at de ikke fikk forståelse og 8 % svarte ikke.

Vurderinger av kurset og gjennomføringen

På spørsmålet om hvorfor pårørende hadde meldt seg på kurs kommenterte 80% av de pårørende dette. Gjennomgående i alle kommentarene var behovet for å lære om sykdommen og få mer forståelse for sykdomsutviklingen. Pårørende ønsket også å få praktiske tips om hvordan man kunne takle situasjonen. Følgende sitat fra en pårørende gir et typisk bilde av bakgrunnen for at pårørende meldte seg på: "Jeg meldte meg på kurset fordi jeg mener min bestefar fortjener at jeg er mest mulig forberedt på hva som kommer ".

Vi spurte pårørende om hvordan de fikk vite om kurstilbudet. Her var det også åpnet for å krysse av på mer enn ett svaralternativ. Alle pårørende hadde krysset av ett eller flere alternativ. Det var 69 % som oppga at de hadde fått vite om kurset fra helsearbeidere, 23 % hadde fått informasjon via brev, 15 % fra venner, 2 % via oppslag i kommunen, 2 % hadde lest avisomtale og 4 % hadde krysset av på svaralternativet "annet".

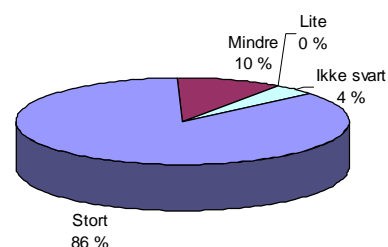
Med hensyn til deltagerantallet svarte 84 % at det hadde vært passe antall deltakere på kurset, 10 % mente det var for få. Ingen pårørende syntes var for mange deltagere og 6 % svarte ikke. På spørsmål om tidsrommet mellom kurskveldene var passe, svarte 92 % at det hadde vært passe tidsrom mellom hver kurskveld, 4 % mente kurskveldene hadde blitt arrangert for sjelden, ingen pårørende mente at kurskveldene hadde vært for ofte og 4 % svarte ikke.

På spørsmål om de pårørende hadde deltatt på foredrag eller kurs om aldersdemens tidligere, svarte 69 % at de ikke hadde deltatt på foredrag eller kurs, mens 25% svarte at de hadde deltatt og 6 % svarte ikke.

Utbytte av undervisningen

Pårørende ble spurt om å gi en samlet vurdering av utbytte de hadde hatt av undervisningen.

Figur 1 viser at 86 % hadde stort utbytte, 10 % litt mindre, ingen pårørende hadde hatt lite utbytte o 4 % svarte ikke.



Gruppesamtaler

Pårørende ga en samlet vurdering av alle gruppesamtalene der 90 % var helt enig i påstanden om at gruppesamtalene var interessante, 8 % var delvis enige, ingen var uenige og 2 % svarte ikke. Når vi spurte om de lærte noe av andres erfaringer svarte 90 % at de var helt enig i at de lærte noe, 8 % var delvis enig i, ingen var uenig og 2 % svarte ikke. Det var 53 % som var helt enig i at de kunne tenke seg å videreutvikle kontakten med de andre i gruppen, 33 % var delvis enig i dette, mens 2 % var uenige og 10 % svarte ikke. Totalt sa 71 % seg helt enig i at gruppen hadde vært preget av åpenhet, 8 % var delvis enige, mens ingen var uenige og 2 % svarte ikke.

Teknisk gjennomføring

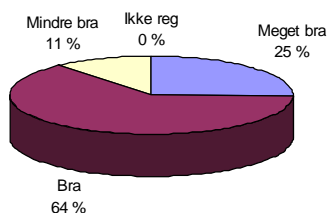
Det ble registrert tekniske problemer ved overføringene, men pga problemer med databasen har vi ingen skriftlige data som kan bekrefte dette. Kursledelsen noterte seg noen problemer under overføringene, som kan skisseres som følger:

KURS A: Ingen problemer som gikk ut over gjennomføringen.

KURS B og C: Telenettet i Alta fungerte ikke på første kurskveld. To kurskvelder manglet Nordreisa utgående lyd. Odda hadde problemer med utstyret. På alle kurs hadde studioet i Oslo ekko - problemer.

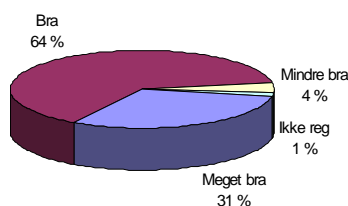
Bilde og lyd kvalitet

Figur 2 viser bildekvaliteten på KURS A



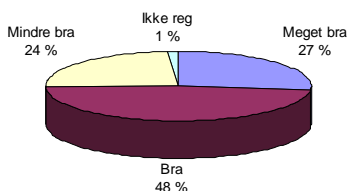
Det var 25% som syntes bildekvaliteten var meget bra, 64% bra og 11% mindre bra.

Figur 3 viser bildekvaliteten på KURS B og C

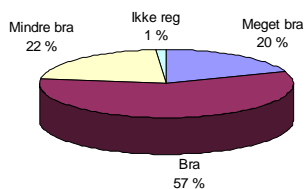


31% syntes bildekvaliteten var meget bra, 64% bra og 4% mindre bra og 1% svarte ikke.

på KURS A, figur 5 på KURS B og C.



Det var 27% som syntes den var meget bra, 48 % bra, 24% mindre bra og 1% svarte ikke.



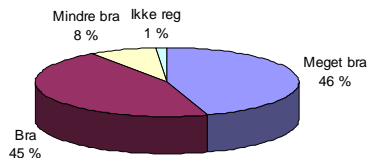
Det var 20% som syntes den var meget bra, 57 % bra, 22% mindre bra og 1% svarte ikke.

Lesbarhet på hjelpemidler

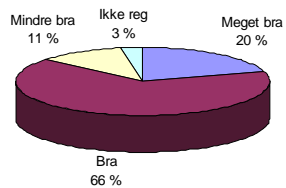
På spørsmål om lesbarheten på hjelpemidlene som ble benyttet viser det seg at 17% av de pårørende oppfattet de som meget bra og 32% bra, 27% mindre bra og 24% svarte ikke.

Dialog

Figur 6 viser hvordan deltakerne opplevde dialogen med foreleser på KURS A.



Der svarte 46% at dialogen var meget bra, 45% bra, 8% mindre bra. 1% har ikke svart.



Figur 7 viser at på KURS B og C syntes 20% at dialogen var meget bra, 66% bra og 11 mindre bra. 3 % har ikke svart

Dette forsøket hadde som mål å vurdere om videokonferanse var et egnet hjelpemiddel for

gjennomføring av et slikt kurstilbud. Utfra dette f

orsøket kan vi trygt hevde at bruken av videokonferanse er en fullt ut tilfredsstillende måte og formidle kurs på. Erfaringene skiller seg ikke vesentlig ut fra Pårørendeskolen i Oslo, der foreleser var fysisk tilstede. (2,4)

Vi har underveis fått kartlagt de organisatoriske og praktiske løsninger ved gjennomføringen. Vi hadde ikke oppnådd de samme resultatene hvis vi ikke hadde hatt gruppeveiledere i kommunene som ivaretok den lokale organisering og var "nøkkelinformanter" i forhold til rekrutteringen av kursdeltakere.

Resultatene er gode til tross for en del tekniske problemer under gjennomføringen. Det at pårørende ikke lot seg affisere av dette tror vi viser at det er udekket behov for denne type kurs.

Spørreskjemaene vi anvendte hadde flest lukkede svaralternativer, som skal være enkelt å fylle ut. Spørreskjema 1 bestod av mange spørsmål. For en stor del av de pårørende kan arbeidet med utfyllingen ha blitt for omfattende og innvirket på svarprosenten. Store deler av Spørreskjema 1 og Spørreskjema 2 var anvendt tidligere overfor samme eller lignende brukergrupper. Dette er en styrke for at spørsmålene ble oppfattet som meningsfulle å svare på.

Forsøket med å gi pårørende en kode de skulle påføre Spørreskjema 2, fungerte ikke. Dette kan skyldes at de følte at anonymiteten ikke ble godt nok ivare tatt. Informasjon om gjennomføringen av evalueringen kunne vært bedre ivare tatt både i forkant og underveis i kursopplegget.

Bilde og lyd kvalitet

P.g.a. den forsinkelsen man får i bildet ved teleoverføringer, vil bevegelse i bildet kunne redusere på denne kvaliteten. Prosjektet brukte den dårligste bildekvaliteten, så forsinkelsen er maksimal. I tillegg vil utstyr, lyssetting, fremføring av innlegg etc kunne virke inn på en bildekvaliteten. På flerpartskonferanse kan dette forverres ytterligere, Til tross for alle disse faktorer viser en sammenligning kursene at 89% på det første kurset har oppfattet bildekvaliteten som meget bra/bra, mens på KURS B og C er tilsvarende tall 95%.

Forklaringen kan være at ingen av deltakerne var vant med videokonferanse og de bildekvaliteter man kan få. Undersøkelser blant helsepersonell viser at de som er vant med den beste kvaliteten ikke så lett tolererer dårligere kvalitet, mens de som bare har benyttet den dårligste kvaliteten er meget fornøyd. (6)

Andre aspekter som kan ha hatt innvirkning på disse gode resultatene kan være at foreleserne var bedre vant ved KURS B og C. Vi gjorde også en del justeringer i forhold til kamera og lyssetting i Oslo etter første kurset som kan ha hatt en god innvirkning på bildekvaliteten.

Dårlig lyd kan vanskeligere takles enn dårlig bildekvalitet. Resultatene viser ingen særlig forskjell mellom KURS A (Meget bra/bra 75%) og KURS B og C (67%). Vi hadde problemer i forhold til ett studio som ved flere anledninger manglet utgående lyd. To andre studioer hadde også en del tekniske problemer underveis, som kan ha hatt innvirkning på resultatet forhold til KURS B og C.

Ved flerpartskonferanser kan det også bli noe problemer med ekko. De største ekko problemene var rapportert fra studioet i Oslo, der foreleserne satt. Dette bedret seg noe etter hvert, men ble aldri løst under prosjektet. Med dagens utstyr er disse problemene forbedret.

Lesbarhet på hjelpemidler

Av resultatene som gjaldt den tekniske kvaliteten fikk lesbarhet på hjelpemidlene minst positivt resultat (49% svarte meget bra og bra). Erfaringer fra andre aktiviteter ved TMA viser at gode forberedelser av hjelpemidler hvor gitte retningslinjer følges gir de beste resultatene.

Ved undervisning på videokonferanse blir det viktig at hjelpemidlene man bruker lett kan leses av mottaker. Når et dokument vises, ser man ikke foreleser. Det blir derfor ekstra nødvendig at disse er av god overføringskvalitet, ellers "stjeler" de konsentrasjon vekk fra tema.

Foreleserne brukte dokumentkamera og viste lysark, vanlige dokumenter og bilder fra bøker. De fikk skriftlig informasjon på forhånd om hva de kunne bruke og råd om oppsett av lysark, bokstavstørrelser og farger som egnet seg for overføring. Stort sett ble rådene fulgt, men noen av hjelpemidlene var allikevel ikke av tilfredsstillende kvalitet. Ved fremtidige kurs bør nok dette ivaretas bedre.

Dialog

Dialog på videokonferanse blir vanskeligere å oppnå siden deltakerne ikke er samlet på samme sted. På flerpartskonferanse kan dette bli enda vanskeligere siden man ikke ser alle deltakerne samtidig.

Foreleserne hadde etter første kurs kommentarer som "jeg visste lite om deltakerne var med eller ikke" og følelsen av "kinoeffekt". Mens pårørende opplever dialogen tilfredsstillende. Man kunne forvente at ved større deltakelse ville det bli enda vanskeligere med dialogen, men resultatene viser liten forskjell på oppnådd dialog.

Dette kan skyldes flere faktorer. Foreleserne var bedre forberedt til Kurs B og C, slik at de la opp til mer interaktiv dialog, enn på det første kurset. Det ble lagt inn en pause før spørsmålsstilling, slik at deltakerne kunne forberede spørsmål, i tillegg til at møteleder hadde noen i "reserve".

Vi gjorde også andre forbedringer underveis. Deltakere og forelesere ble bedre instruert i hvordan videokonferansen fungerte. De som ikke har prøvd dette før kan ha en oppfatning av at ikke noen ser dem og tillate seg en del fakter og bevegelser utfra det, som kan være forstyrrende for foreleser. Med råd og veiledning ble dette bedre underveis.

Enkle tiltak som plassering av folk i studio, slik at de ble synlig foran kamera er aktuelt for å bedre dialogen. I tillegg laget vi et klassekart på Kurs B og C, der alle hadde faste plasser, slik at foreleser visste hvem de henvendte seg til. Flere steder og deltakere kan ha ufarliggjort situasjonen og det at vi selv ble tryggere i situasjonen kan ha formidlet trygghet til deltakerne og medført at de følte dialogen som tilfredsstillende

Pårørendes behov for informasjon

Over halvparten av alle pårørende hadde fått vite om kurstilbudet gjennom helsearbeidere i kommunen. Dette sammenfaller med resultatene fra Pårørendeskolens evaluering i Oslo, der direkte opplysning og motivasjon fra helsearbeidere var en viktig faktor for at pårørende meldte seg på kurs. I vårt prosjekt var også helsearbeiderne direkte involvert i kursene som gruppeveiledere (4).

Nesten halvparten (48%) av pårørende svarte at de ikke hadde fått informasjon fra helsearbeidere da diagnose ble stilt. Dette sammenfaller med svarene fra evalueringen i Oslo, der 55% av 29 pårørende svarte at de ikke hadde fått informasjon om sykdommen da den aldersdemente ble syk. (ref.) Med hensyn til hvem pårørende snakket med om sin situasjon utgjorde familien den største gruppen. Det var under halvparten (42%) som oppga at de snakket med helsearbeidere. Dette er også sammenfallende med evalueringen i Oslo der 38% av 29 pårørende svarte at de snakket med helsearbeidere.

Det kan synes som behovet for informasjon blant pårørende til aldersdemente er større enn det helsepersonell klarer å ivareta.

Kursene rekrutterte et stort antall (69%) pårørende som aldri hadde deltatt på foredrag / kurs om aldersdemens tidligere. Dette kan være et uttrykk for at man lykkes i å nå deltagere med et stort behov for læring. Kurs for denne pårørendegruppen er ikke innarbeidede tiltak i regi av kommunene. En stor del av opplysningsarbeidet drives i regi av Pårørendeforeningen som ofte har knappe ressurser til å starte kurs av denne type. En sekundæreffekt i prosjektet var at to kommuner som ikke hadde pårørendeforeninger, planla å starte foreninger. Det er viktig at helsepersonell ser betydningen av at pårørendeforeninger dannes og at felles ressurser utnyttes til samarbeidstiltak for pårørende til aldersdemente.

Nesten alle pårørende oppga behovet for informasjon og læring som begrunnelse for å melde seg på kursene og de var opptatt av hvordan teoretisk kunnskap kunne være til hjelp for seg selv og den aldersdemente i hverdagen.

Over to tredjedeler (86%) av pårørende hadde hatt stort utbytte av kursene. Dette bekrefter behovet for læring og erfaringsutveksling blant pårørende og at Pårørendeskolens faglige innhold og metode hadde latt seg overføre ved hjelp av videokonferanse. Kombinasjonen med undervisning via telenettet og lokale gruppesamtaler fungerte bra. Ved Pårørendeskolen i Oslo ble flere forelesningsemner og foredragsholdere enn det vi benyttet evaluert. Der det kan være et sammenligningsgrunnlag ser vi at resultatene er sammenfallende i forhold til utbytte av kurset. (2)

Konklusjon

Visse forutsetninger er nødvendig for å lykkes med et slikt kurstilbud.

1. Strukturert organisering.
2. Etablere en lokal organisasjon med to gruppeveiledere for å ivareta

- Rekruttering av pårørende og markedsføring av opplegget lokalt
 - Den praktiske gjennomføringen av kurskvelder
 - Ivaretagelse av gruppeprosess og lokalt møtelederansvar
1. Etablere lokal teknisk ansvarlig person for å ivareta
 - Lokal opplæring til gruppeveiledere og pårørende
 - Teknisk gjennomføring
 2. Opplæring av forelesere (Skriftlig, muntlig og trening i studio)
 3. Kursleder som i tillegg til faglig innhold og gjennomføring er møteleder på alle kurskvelder.

Kommunene har ansvaret for å gi pårørende til aldersdemente et fullverdig informasjonstilbud. Kurs som Pårørendeskolen er en måte å organisere dette på. Vi har vist at en vanlig kursmodell kan tilpasses videokonferanse. Flere kommuner kan i samarbeid sette i gang denne type kursvirksomhet, uten for store økonomiske kostnader.

Ved TMA vil det bli utarbeidet en veiledning for de som ønsker å starte opp med slike aktiviteter, men kommunene må også sette av ressurser for å oppnå en slik kompetanse. (7)

Vi viser at kommunikasjonsteknikk gir muligheter til å tenke nytt angående organisering, utnyttelse av kompetanse og økonomiske ressurser for deler av landet der de ikke har så lett tilgang til faglig ekspertise. Helsepersonell må også i større grad utveksle erfaringer enn det som er tilfellet i dag. I tillegg til andre teknologiske løsninger som finnes er videokonferanse et fullverdig hjelpemiddel for å oppnå dette.

Litteraturliste

1. Engedal/Haugen: Aldersdemens – ”Fakta og utfordringer”, INFO banken 1991
2. Kirsti Hotvedt, Rapport fra Pårørendeskolen i Oslo, ”Fra fortvilelse til forståelse”, INFO banken 1998/99
3. Telemedisinsk Avdeling: <http://www.telemed.rito.no>
4. Bodil Bach/Kirsti Hotvedt: Prosjektbeskrivelse – ”Telemedisinsk overføring av Pårørendeskolen for pårørende til aldersdemente – en ny telemedisinsk tjeneste?”, 1995
5. Bodil Bach m/flere: videokonferansekatalogen, Telemedisinsk Avdeling, 1998
6. Beate Nyheim: Rapport fra utvikling av telegeriatriske nettverk, Telemedisinsk Avdeling, leveres Nasjonalt Geriatri-program 1999.
7. Bodil Bach: The development of remote educational and training networks in Health Care Services: Experiences and future challenges, (skal trykkes i 1998)