



Sammenfatning av forskning om pårørende til personer med demens sine erfaringer med bruk av velferdsteknologi i hjemmet

Av Hege Rasmussen Eid, førsteamanuensis, Senter for omsorgsforskning, midt, Nord universitet

INNLEDNING

Tre engelske forskere, Vimal Siram, Crispin Jenkinson og Michele Peters, har gjennomført en systematisk litteraturstudie av internasjonal forskningslitteratur om pårørende til personer med demens sine erfaringer med bruk av velferdsteknologi i hjemmet [1].

Forfatterne gjør innledningsvis rede for den økende forekomsten av demens og utfordringene dette utgjør for helsevesenet og pårørende. Velferdsteknologi skal kunne avlaste helsevesenet samt være til støtte for personer med demens og deres pårørende slik at de får en best mulig hverdag. Siram, Jenkinson og Peters definerer velferdsteknologi som utstyr, innretninger eller produkter som skal kunne øke, opprettholde eller forbedre funksjonsevne og uavhengighet for personer med redusert evne til kommunikasjon, kognitiv eller fysisk funksjon. Til tross for at pårørendes erfaringer er viktig i forhold til videreutvikling av velferdsteknologi, er det gjort få studier av pårørendes erfaringer. Forfatterne ønsket å bidra med en kunnskapsoversikt fra pårørendes perspektiv, siden feltet domineres av erfaringene hos personer med demens og bruk av teknologi i institusjonskontekster. Hensikten med litteraturstudien var å:

1. identifisere hvilke typer velferdsteknologi som anvendes ved demens
2. beskrive hvilken effekt velferdsteknologi har for pårørende til hjemmeboende personer med demens
3. beskrive pårørendes erfaringer med bruk av velferdsteknologi ved demens
4. finne ut av hvilke aspekter ved velferdsteknologi som fungerer godt for pårørende

For å identifisere kunnskapen gjennomførte Siram, Jenkinson og Peters et systematisk søk i sju databaser. Kvantitative, kvalitative og studier med mixed methods ble inkludert.

RESULTATER

Det ble identifisert 56 studier i databasene som oppfylte kriteriene og som dermed ble inkludert i litteraturstudien. Studiene fordelte seg over følgende land: USA (n=9), Sverige (n=8), England (n=8), Norge (n=3), Nederland (n=3), Frankrike (n=3), Canada (n=3), Australia (n=2), Tyskland (n=2), Japan (n=1), Irland (n=1), Nord-Irland (n=1), Israel (n=1), Finland (n=1), Skottland (n=1), Taiwan (n=1), Mexico (n=1), Nederland og Tyskland (n=1), Irland, England, Finland, Litauen og Norge (n=1), Tyskland og Israel (n=1), Polen og Spania (n=1), Litauen, Norge, Irland, Storbritannia og Finland (n=1), Nederland, Irland og Sverige (n=1) og Tyskland, Nederland og Belgia (n=1). Studiene var publisert i tidsrommet 2000 til 2018, 17 av studiene var kvantitative studier, 30 var kvalitative studier og 9 av studiene anvendte flere metoder (mixed methods).

Anvendt velferdsteknologi

Den mest anvendte velferdsteknologien var rettet mot trygghet og sikkerhet, slik som sporingsenheter og enheter som skal skape større trygghet i hjemmet. Deretter fulgte velferdsteknologi rettet mot hukommelse og orienteringsevne og mot sosial aktivitet og fritidsaktiviteter.

Effekten av velferdsteknologi

Dette var ifølge forfatterne utfordrende å oppsummere, da de inkluderte studiene hadde forskjellige og et bredt spekter av mål på effekt hos pårørende, tilpasset de enkelte studiene. Det var heller ikke alle studiene som hadde mål på effekt hos pårørende. Seksten av de kvantitative studiene rapporterte velferdsteknologi som «noe nyttig» eller «svært nyttig» og ble sett som et viktig bidrag i omsorgsarbeidet. Det ble ikke funnet signifikante endringer i pårørendes opplevelse av velvære eller omsorgsbyrde. Ingen av studiene vurderte eller rapporterte om uheldige effekter av velferdsteknologien. Pårørende anbefaler bruk av velferdsteknologi, særlig enheter som bidrar til trygghet slik som sporingsenheter.

Pårørendes positive og negative erfaringer med bruk av velferdsteknologi ved demens
Pårørendes erfaringer med bruk av velferdsteknologi var hovedsakelig positive, men noen pårørende beskrev også negative erfaringer.

Bruk av velferdsteknologi kan ha en positiv innvirkning på relasjonen mellom personer med demens og deres pårørende. Dette gjelder særlig velferdsteknologi som kan gi personer med demens mulighet til å opprettholde kontakt med naboer, familie og venner. Dette gir også pårørende en mulighet til å bli kjent med nettverket til personen med demens. Noen av studiene rapporterer at pårørende opplever det å anvende kontrollerende velferdsteknologi (slik som låsing eller restriksjoner i forhold til områder man kan bevege seg) kan gi personer med demens større mulighet til å oppleve frihet og autonomi samt mulighet til å delta i meningsfulle aktiviteter.

Velferdsteknologien gir pårørende større mulighet til alenetid og uavhengighet. Pårørende opplever at velferdsteknologi som kan gi personer med demens muligheter til å delta i samfunnet og samtidig være fysisk trygge, er viktigere enn privatliv og autonomi. Velferdsteknologi innen sporing gir både personer og pårørende økt trygghet og uavhengighet. Pårørende opplever at velferdsteknologi fører til mindre bekymringer og belastning, særlig når pårørende ikke bor sammen med personen med demens.

Velferdsteknologien kan påvirke relasjonen mellom pårørende og personer med demens negativt dersom den ikke fungerer, eller dersom personen med demens ikke lengre mestrer teknologien. Noen pårørende bekymrer seg for at velferdsteknologien «tar over» personer med demens sine ressurser, eller at de kan få dårligere kognitiv funksjon fordi velferdsteknologien fører til at de får mindre kognitive utfordringer. Pårørende opplever også at personer med demens som ikke har tilstrekkelig oppfølging kan risikere å bli værende alene med velferdsteknologien uten støtte og sosial kontakt. Eldre pårørende bekymrer seg for at de ikke har god nok kjennskap til og kompetanse på velferdsteknologien, spesielt dersom den ikke fungerer eller når ny velferdsteknologi må iverksettes når sykdommen utvikler seg videre. Av og til opplever pårørende at bruk av velferdsteknologi fører til at personen med demens blir mer avhengig av pårørende, noe som fører til økt stress for pårørende.

Pårørendes tanker om bruk av velferdsteknologi

Pårørende legger vekt på avveining mellom sikkerhet og autonomi før de bestemmer seg for å anvende velferdsteknologi. Dersom pårørende er bekymret for sikkerheten til sine kjære med demens, opplever de ingen etiske dilemma ved å anvende velferdsteknologi. Pårørende mener samtidig at det er viktig å involvere personer med demens så mye som mulig når det gjelder valg av og bruk av velferdsteknologi.

Pårørende beskriver også at bruk av velferdsteknologi fører til etiske refleksjoner hos dem, blant annet om hvem som egentlig har myndighet til oppstart og avslutning av bruk av velferdsteknologi og om at behovene til personer justeres slik at de passer til den velferdsteknologien som er tilgjengelig.

Pårørendes engasjement og villighet til å støtte personen med demens i bruk av velferdsteknologi samt å lære om velferdsteknologi er avgjørende for at velferdsteknologi skal bli anvendt og for at utstyret skal være nyttig og fungere på en god måte. De bruker forskjellige metoder for å overtale personer med demens til å akseptere og til å ta i bruk velferdsteknologi, dersom personen med demens ikke forstår eller ikke ønsker å anvende velferdsteknologien. Pårørende synes det er mer utfordrende å overtale en person med demens til å akseptere velferdsteknologi som brukes for monitorering og trygghet, sammenlignet med velferdsteknologi som skal bedre sosial interaksjon.

Pårørende opplever velferdsteknologi som dyrt, men aksepterer denne kostnaden dersom det innebærer at personen med demens kan få bo hjemme lengre. De opplever velferdsteknologi som nyttig, de tror at det vil bli enda mer brukt i fremtiden og at fremtidige generasjoner av pårørende vil ha enda større motivasjon og ferdigheter i forhold til bruken av den.

Pårørende mener at det bør gis informasjon og tilbud om velferdsteknologi tidlig i sykdomsprosessen, da utviklingen av demens kan være uforutsigbar.

HOVEDFØRINGER FRA DISKUSJON

Selv om pårørende foretrekker velferdsteknologi som GPS-sporing, bevegelsessensor og velferdsteknologi knyttet til bruk av medikamenter og opplever denne som nyttig, så vil teknologien ikke nødvendigvis ha effekt på omsorgsbelastning, stress eller velvære. De symptomene knyttet til demens som skaper mest stress hos pårørende, er repetering av spørsmål, apati, at personen går seg bort, er aggressiv og har inkontinens. Noe velferdsteknologi kan brukes i forhold til det å gå seg bort, men ingen av teknologiene som testes ut i studiene fungerer godt i forhold til atferdsproblematikk. Det er også mangel på velferdsteknologi som kan understøtte grunnleggende og instrumentelle dagligdagse aktiviteter. Studien viser i tillegg at installering av velferdsteknologi ofte mangler en god prosess, noe som fører til at pårørende ikke forstår hvordan velferdsteknologien fungerer. Manglende support er dessuten problematisk når velferdsteknologien ikke fungerer som den skal.

Studien viser at pårørende bekymrer seg for at bruk av velferdsteknologi kan føre til at personer med demens blir mer sosialt isolert, selv om pårørende også oppgir at velferdsteknologi som nettbrett og overvåkningsenheter, gir økt følelse av å delta i livet til personen med demens. Dette gjelder særlig om personen med demens og pårørende ikke bor sammen.

Studien avdekket ingen typer velferdsteknologi som kunne anvendes både av pårørende og personer med demens som en integrert løsning, velferdsteknologien var mer knyttet opp mot isolerte funksjoner. Pårørende ønsker gjerne velferdsteknologi som de kan anvende sammen med personen som har demens.

Pårørende mener at velferdsteknologien må tas i bruk tidlig, spesielt for å forebygge fall og vandring. Studien viser også at mangel på individuell tilpasning av velferdsteknologi fører til at teknologien ikke blir brukt, og at både pårørende og personer med demens bør involveres i utvikling og innføring av velferdsteknologien.

IMPLIKASJONER OG ANBEFALINGER FRA STUDIEN

1. Fremtidig forskning bør rette søkelys på hvordan forskjellige typer velferdsteknologi kan arbeide sammen eller kombineres for å hjelpe personer med demens og deres pårørende.
2. Fremtidig utvikling av velferdsteknologi bør sette søkelys på å inkludere personer med demens og pårørende. Dette gjelder både pårørende som bor sammen med og som ikke bor sammen med personen med demens.
3. Velferdsteknologi bør tilpasses brukeren, i stedet for at brukeren må tilpasse seg etter velferdsteknologien.

OPPSUMMERING

Forskerne skriver at velferdsteknologien utvikler seg i et raskt tempo, men at det foreligger lite forskning av god kvalitet som undersøker bruk av velferdsteknologi til personer med demens. Det ligger store muligheter for at personer med demens og deres pårørende kan dra nytte av velferdsteknologi, men forskere, helsepersonell og utviklere av velferdsteknologi bør anvende en familie sentrert modell i bruk av velferdsteknologi i stedet for å tenke bare individsentrert.

KILDE

1. Sriram V, Jenkinson C, Peters M. Informal carers' experience of assistive technology use in dementia care at home: a systematic review. *BMC Geriatrics* 2019;19(1):160. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1169-0>.