

Erfaringer med KOMP som velferdsteknologi

Bjarne Oppedal, Clemet Askheim og Marit Haldar



KREFTFORENINGEN

OSLOMET

**Fakultet for samfunnsvitenskap/Institutt for sosialfag
OsloMet - storbyuniversitetet**

CC-BY-SA OsloMet – storbyuniversitetet

OsloMet Skriftserie 2019 nr 3

ISSN 2535-6984 (trykt)

ISSN 2535-6992 (online)

ISBN 978-82-8364-172-1 (trykt)

ISBN 978-82-8364-173-8 (online)

OsloMet – storbyuniversitetet

Universitetsbiblioteket

Skriftserien

St. Olavs plass 4,

0130 Oslo,

Telefon (47) 64 84 90 00

Postadresse:

Postboks 4, St. Olavs plass

0130 Oslo

Trykket hos Byråservice

Trykket på Scandia 2000 white, 80 gram på materiesider/200 gram på coveret

Forord

Denne rapporten er utarbeidet av WATT (forskningsgruppen Welfare Access Through Technology) ved Institutt for sosialfag, Fakultet for samfunnsvitenskap, OsloMet Storbyuniversitetet, og inngår som en del av Kreftforeningens prosjekt «KOMP mot ensomhet og isolasjon hos eldre med kreft». Kreftforeningen har deltatt i utviklingen av KOMP, et nytt teknologisk produkt spesielt rettet mot eldre personer med mål om å redusere uønsket sosial isolasjon og ensomhet, og øke kontakten med familie og venner på tvers av generasjoner. Med det nevnte prosjektet har Kreftforeningen ønsket å teste ut produktet blant et utvalg eldre kreftpasienter og deres familier. Formålet er å innhente brukererfaringer systematisk for å øke kunnskapen om hvordan KOMP kan bidra til økt kontakt med pårørende. Prosjektet er delfinansiert av Helsedirektoratet under tilskuddsordningen «Utvikling og utprøving av teknologiske verktøy for å mobilisere mot ensomhet hos eldre».

Institutt for sosialfag ved Fakultet for samfunnsvitenskap, OsloMet Storbyuniversitetet inngår som partner i Kreftforeningens prosjekt. Det har stått for innhenting av brukererfaringer og evaluering av disse i tråd med mål i Kreftforeningens prosjektbeskrivelse til Helsedirektoratet (vedlegg 1).

Vi vil rette en stor takk til KOMP-brukere og pårørende som har deltatt i intervjuene og ønsket oss velkommen på hjemmebesøk. Vi er takknemlige for de erfaringene de har delt og for å ha blitt møtt med så stor velvilje.

Vi vil også takke kreftkoordinatorerne som har deltatt på fokusgruppeintervju, og intervjuede representanter fra Kreftforeningen og tilsluttede organisasjoner, helseforetak og kommuner som deltar i utprøvingen av KOMP.

Takk til Kreftforeningen og Sigrid Elisabeth Trandum for godt samarbeid om brukerundersøkelsen. Vi vil også takke for kvalitetssikring og gode innspill til ferdigstillingen av rapporten.

Rapporten er skrevet av Bjarne Oppedal, Clemet Askheim og Marit Haldar. Eventuelle feil og mangler er forfatterens ansvar.

Oslo, februar 2019

Bjarne Oppedal Clemet Askheim Marit Haldar

Innhold:

1.0 Sammendrag	7
1.1 Hovedfunn	8
1.1.1 <i>Hva viser brukererfaringene?</i>	8
1.1.2 <i>Hva viser pårørender erfaringer?</i>	10
1.1.3 <i>Hva viser kreftkoordinatorenes erfaringer?</i>	11
1.1.4 <i>Hva kan vi lære av implementeringen?</i>	11
2 Hva er KOMP?	13
3 Om Kreftforeningens KOMP-tiltak	15
4 Om oppdraget	16
5.0 Metode og gjennomføring	17
5.1 utfordringer med rekruttering av eldre KOMP-brukere	18
5.2 Om det endelige utvalget av brukere og pårørende	19
5.3 Om de ulike metodene	20
5.3.1 <i>Om telefonintervju</i>	20
5.3.2 <i>Om dybdeintervju og hjemmebesøk</i>	20
5.3.3 <i>Om fokusgruppeintervju</i>	21
5.3.4 <i>Om deltagende observasjon i et KOMP-nettverk</i>	21
5.4 Om de ulike informantene	21
5.4.1 <i>Brukerne</i>	21
5.4.2 <i>Pårørende</i>	22
5.4.3 <i>Kreftkoordinatorene</i>	22
5.4.4 <i>Kreftforeningen</i>	23
5.4.5 <i>Pasientforeninger</i>	23
5.5 Forskningsetikk og personvern	23
6 Resultater	25
6.1 Implementering	25
6.1.1 <i>Kunnskapsgrunnlag om behov</i>	26
6.1.2 <i>Målgruppe og idealbrukere</i>	27
6.2 Brukererfaringer	28
6.2.1 <i>Hvordan har KOMP-en havnet hos bruker?</i>	28
6.2.2 <i>Hva slags sosialt nettverk har brukerne?</i>	30
6.2.3 <i>Hva er de eldre KOMP-brukernes teknologibehov?</i>	30
6.2.4 <i>Hvor ofte brukes KOMP-en?</i>	31
6.2.5 <i>Hvordan brukes KOMP-en?</i>	31
6.2.6 <i>Hva kan KOMP-en gjøre for brukeren? (Positive erfaringer)</i>	32
6.2.7 <i>Hva KOMP-en ikke kan gjøre for brukeren? (Negative erfaringer)</i>	33

6.2.8	<i>Endring i bruk over tid</i>	35
6.2.9	<i>Begrenser KOMP ensomhet og sosial isolasjon?</i>	36
6.3	Pårørendeerfaringer	37
6.3.1	<i>Hvem er de pårørende i utvalget?</i>	37
6.3.2	<i>Bruken av KOMP-applikasjonen</i>	37
6.3.3	<i>Fører KOMP til økt kontakt?</i>	38
6.3.4	<i>Sosiale forutsetninger og forventninger</i>	39
6.3.5	<i>Samvittighet</i>	39
6.3.6	<i>Overvåkning av brukeren?</i>	41
6.3.7	<i>«Det har blitt en greie man følger med på.»</i>	42
6.3.8	<i>Nyhetens interesse</i>	43
6.3.9	<i>Datasikkerhet</i>	43
6.3.10	<i>Hva er det KOMP ikke kan gjøre?</i>	43
6.4	Kreftkoordinatorenes erfaringer	44
6.4.1	<i>Hvem kan ha glede av KOMP?</i>	44
6.4.2	<i>Positive erfaringer</i>	45
6.4.3	<i>Problemstillinger og dilemmaer</i>	46
6.4.4	<i>Erfaringer med implementering</i>	47
7	Oppsummerende refleksjoner og anbefalinger	49
7.1	Hva er KOMP?	49
7.2	Hvem er KOMP for?	49
7.2.1	<i>Demente?</i>	49
7.2.2	<i>Døve?</i>	50
7.2.3	<i>Ensomme?</i>	50
7.3	Hva kan KOMP gjøre?	50
7.3.1	<i>Økt kontakt</i>	50
7.3.2	<i>Overvåkning</i>	51
7.3.3	<i>Omsorg</i>	51
7.4	Hva kan KOMP ikke gjøre?	51
7.4.1	<i>Skape et sosialt nettverk</i>	51
7.4.2	<i>Endre på omgivelsene</i>	52
7.4.3	<i>Toveis</i>	52
7.5	Anbefalinger	52
7.5.1	<i>Målgruppe</i>	52
7.5.2	<i>Informasjon</i>	52
7.5.3	<i>Implementering</i>	53

1.0 Sammendrag

Denne rapporten handler om hvordan KOMP fungerer for eldre personer som har eller har hatt kreft.¹ KOMP er en enkel teknologisk kommunikasjonsskjerm utviklet av selskapet No Isolation som man kan motta bilder og meldinger på, og ha videosamtaler med familie og venner med. Den krever minimal digital kompetanse, hovedsakelig å kunne skru av og på og regulere lydstyrken. Formålet med undersøkelsen har vært å finne ut om den digitale løsningen har ført til mer sosial kontakt og økt livskvalitet for brukerne. Vi har ønsket å vise hvorvidt brukererfaringene fra undersøkelsen sammenfaller med eller avviker fra de tiltenkte virkningene av KOMP, samtidig som vi har problematisert og løftet frem noen sosiale forutsetninger og konsekvenser ved teknologiens innebygde muligheter og begrensninger.

Rapporten er hovedsakelig basert på kvalitative intervju med eldre KOMP-brukere og deres pårørende, fokusgruppeintervju med kreftkoordinatorer, deltagende observasjoner fra hjemmebesøk og innsyn i et digitalt KOMP-nettverk. Vi har også intervjuet representanter fra Kreftforeningen, tilsluttede pasientforeninger, samt et helseforetak og en kommune som har lånt KOMP av Kreftforeningen for testing og promotering.

Vi har vært interessert i å samle inn brukererfaringer for å få mer kunnskap om hvordan KOMP virker innenfor konkrete sosiale nettverk til eldre og syke personer med lav teknologiforståelse. Alder og sykdom viste seg å ha betydning for den sosiale kontakten KOMP-brukerne hadde med andre, og for deres erfaringer med og interesse for nye digitale teknologier. De eldre deltakerne i undersøkelsen forstod seg selv likevel i varierende grad som ensomme og sosialt isolerte.

¹ Mot slutten av prosjektperioden i 2018 vet vi at Kreftforeningen i noen få tilfeller har lånt bort KOMP til eldre personer som ikke hadde eller hadde hatt kreft på grunn av lav rekruttering. Vi skriver mer om dette i delkapittel 6.1 om implementering.

1.1 Hovedfunn

Vi vil her kort presentere undersøkelsens hovedfunn og deres betydning for videre implementering og utvikling av velferdsteknologier:

1.1.1 Hva viser brukererfaringene?

- De aller fleste brukerne som har deltatt i undersøkelsen, er veldig fornøyde med KOMP. Samtidig ser vi at brukerne utgjør en sammensatt gruppe med ulike behov og ønsker, og at KOMP fungerer best for dem som allerede har et utstrakt sosialt nettverk og gode familierelasjoner. KOMP medierer i større grad allerede eksisterende familiedynamikker enn å endre dem.
 - Brukere med barn, barnebarn og oldebarn som bor langt unna, satte stor pris på den nye kontakten KOMP-en åpner for. Å kunne følge med på utviklingen til barnebarn og oldebarn ble fremhevet som særlig positivt.
 - Det samme gjorde følelsen av å få være «med» til steder eller i situasjoner der brukerne ellers ikke hadde hatt muligheten til å være med.

Hva er de eldre brukernes teknologibehov?

- KOMP er i liten grad et produkt som de eldre brukerne selv har sett et behov for eller har etterlyst. Flere var likevel positive og forventningsfulle til å prøve den nye teknologien.
- Alle svarte at KOMP-en er svært lett å bruke, men det fremkom samtidig at flere brukere hadde hatt behov for opplæring.
- De eldre KOMP-brukerne manglet i noen grad en teknisk forståelse av hvordan produktet fungerte, for eksempel at de pårørende som er med i KOMP-nettverket kan legge til flere medlemmer, at de som legger ut et bilde kan stille inn hvor lenge det skal bli liggende, eller at et lyssignal varsler at det har blitt delt nytt innhold fra de pårørende.
- Den informasjonen brukerne hadde om KOMP-en, er i stor grad formidlet av deres pårørende, og står i forhold til de pårørendes teknologiske kunnskapsnivå.

Sosiale forutsetninger og konsekvenser:

- Det var store variasjoner mellom brukere, når det gjaldt hvor mange personer som er knyttet til deres KOMP-nettverk. I tillegg varierer aktivitetsnivået mellom ulike personer i KOMP-nettverkene, slik at det totale antallet i nettverket ikke nødvendigvis er en god indikator for graden av aktivitet eller hvor mye innhold som blir delt med en bruker.
- For at KOMP-en skal fungere etter hensikten, er det viktig med bredde i nettverket og/eller styrke i enkeltrelasjonene til personer i KOMP-nettverket. De to kan kompensere for hverandre.
- KOMP kan stimulere til mer kontakt via telefon, for eksempel ved at brukerne skriver takkemeldinger for et fint bilde, eller ringer for å spørre om et bilde eller for å be om flere eller nye bilder.
- KOMP har ikke hatt direkte påvirkning på hvor ofte brukerne får besøk.

Positive effekter:

- Brukere fikk mer sosial kontakt og følte seg mer involvert i livene til sine pårørende etter at de fikk KOMP.
- Den nye kommunikasjonsformen som var opprettet, ble i stor grad opplevd som positiv og noe som økte livskvaliteten, selv om de intervjuede brukerne i liten grad forsto den som et hjelpemiddel mot ensomhet og sosial isolasjon.

Negative effekter:

- Forventningsbrudd og negative erfaringer skyldtes i stor grad at KOMP-en ikke hadde ført til økt eller bedre samhandling med medlemmer i eget KOMP-nettverk. Det kunne oppstå skuffelse når ingen hadde lagt ut nye bilder eller tok initiativ til videosamtale.

Brukernes forslag til utvikling og forbedring:

- En av fem av de intervjuede brukerne etterlyste et mer interaktivt produkt med større mulighet for å respondere og samhandle som bruker.
 - Det at KOMP-en var for «enveis» kunne skape en uønsket skjevhet i kommunikasjonsforholdet med de pårørende.

1.1.2 Hva viser pårørende erfaringer?

- Flertallet av de intervjuede pårørende mener at KOMP bidrar til å redusere ensomhet og sosial isolasjon hos bruker, og mange opplever at kontakten har endret seg til det bedre etter at de fikk KOMP.
 - De som opplever endret kontakt, trekker frem at de snakker om andre emner enn før, og at brukeren har mer å bidra med i samtalene på grunn av delte bilder og videosamtaler via KOMP.
- Alle pårørende svarte at KOMP-applikasjonen er svært lett å bruke, men det viste seg at flere ikke kjente til enkelte av de sentrale funksjonene. Dette gjaldt for eksempel at de som har applikasjonen kan se hvorvidt brukerens KOMP-apparat er skrudd på eller ikke.

Sosiale konsekvenser:

- Flere av de pårørende føler et ansvar knyttet til å bruke KOMP-applikasjonen tilstrekkelig ofte.
- Flere pårørende opplever at det å dele bilder via KOMP-applikasjonen gir en følelse av å ha gjort noe for brukeren, noe som delvis kan avhjelpe dårlig samvittighet knyttet til tanken på at man skulle vært oftere på besøk.
- De fleste pårørende opplever gjennomsiktigheten i KOMP-nettverket som noe positivt, mens et mindretall synes det er ubehagelig at alle i nettverket ser alt som blir lagt ut.
- Noen pårørende har betenkeligheter knyttet til overvåking og personvern. Denne bekymringen ser ut til å forutsette en viss teknologisk innsikt. I og med at brukerne ikke besitter denne innsikten, er de heller ikke direkte bekymret for overvåking og deling av personsensitive data.
- Enkelte av de pårørende mener muligheten for å overvåke brukeren også kan gi trygghet. Noen av brukerne følte seg også trygge, når de visste at familiemedlemmer i KOMP-nettverket kunne se at de skrudde på KOMP-en om morgenen.

Pårørendes forslag til utvikling og forbedring:

- Flere av de pårørende uttrykker konkrete ønsker om nye teknologiske funksjoner og muligheter i KOMP-en.
 - Flere pårørende gir uttrykk for at de synes det er en mangel med KOMP at brukeren ikke kan ta initiativ til videosamtale eller respondere på delte bilder. I ett tilfelle opplevde den pårørende dette som umyndiggjørende overfor bruker,

og mente dette særlig ville gjelde for brukere med en viss teknologisk kompetanse.

- En annen funksjon som enkelte har etterlyst, er en moderator eller superbruker, som kan gå inn og overstyre aktiviteten i nettverket ved behov.²
- Et annet ønske som gikk igjen er muligheten til å kunne sende videosnutter i tillegg til bilder.³

1.1.3 Hva viser kreftkoordinatorenes erfaringer?

- Alle kreftkoordinatorene var positivt innstilte til KOMP, men ikke alle hadde delt ut noen KOMP ennå.
- De som hadde delt ut KOMP og som hadde konkrete erfaringer, var positive og mente at KOMP utgjorde en positiv forskjell for de som hadde fått det.
- Ingen av kreftkoordinatorene mente det var riktig å være med i en brukers KOMP-nettverk, men noen av dem så et fremtidig potensiale i KOMP som et kommunikasjonsverktøy mot ansatte i helse- og omsorgsyrkene dersom nettverket var mer lukket og begrenset.

1.1.4 Hva kan vi lære av implementeringen?

- Den viktigste oppdagelsen knyttet til Kreftforeningens implementering av KOMP gjelder forståelsen av målgruppe.
 - Det virker ikke som Kreftforeningen har reflektert tilstrekkelig over hvem som kan ha nytte av å få KOMP, og hvem som ikke vil ha det.
 - Det ser ut til at det sterke fokuset på teknisk tilpassing og brukervennlighet for eldre med lav teknologiforståelse/erfaring, til dels overskygger det faktum at produktet krever et allerede eksisterende sosialt nettverk for å kunne legge til rette for økt sosial kontakt.
- I Kreftforeningen, og hos produktutvikler No Isolation, synes det å være en oppfatning om at KOMP er så enkelt at det er selvforklarende. Verken for brukeren eller alle de pårørende virker dette å være tilfelle. Flere brukere og pårørende visste heller ikke hvem de kunne kontakte for support.

² En slik funksjon er nå på plass.

³ Dette er en funksjon No Isolation har forsøkt å passe inn i KOMP, men som de per 4.3.2019 ikke hadde funnet en tilstrekkelig god løsning på (kommunikasjon med No Isolation 4.3.2019).

- For Kreftforeningen er KOMP et tiltak blant veldig mange, og det virker som om oppfølgingen i organisasjonen i noen grad har vært opp til enkeltpersoners interesse og engasjement.
- For kreftkoordinatorerne som har vært involvert i prosjektet, har rekruttering av KOMP-brukere kommet i tillegg til alt det andre de skal gjøre. Dette har ført til at KOMP tidvis har blitt både glemt og nedprioritert.
- Kreftforeningen var fra begynnelsen tilbakeholdende med å markedsføre KOMP, av frykt for at pågangen skulle bli for stor, men mye tyder på at de har vært *for* tilbakeholdende.

2 Hva er KOMP?

Kreftforeningen inngikk i april 2017 et samarbeid med selskapet No Isolation om å utvikle et nytt produkt særlig rettet mot eldre som ikke har erfaring med å bruke digitale kommunikasjons-teknologier. Resultatet av dette samarbeidet ble KOMP («komputer, kompassion, kompanion»), et kommunikasjonsverktøy for eldre og deres familier.⁴ No Isolation markedsfører og selger nå produktet til en større målgruppe av eldre, deres familier og venner, mens Kreftforeningen tilbyr utlån til eldre som har eller har hatt kreft, og som kan ha nytte av den for å holde kontakt med sine nærmeste. Kreftforeningen har i alt 80 KOMP-er til utlån.

Kreftforeningen er av den oppfatning at ny kommunikasjons-teknologi kan ha et stort potensiale når det gjelder å redusere sosial isolasjon og ensomhet hos eldre kreftpasienter, men at mange av de eksisterende digitale løsningene er for vanskelige og lite tilpasset eldre og syke med nedsatt funksjonsevne (som dårlig syn, nedsatt hørsel, redusert finmotorikk og tørre fingre som gjør det vanskelig å bruke touchskjerm). KOMP er laget for eldre med slike utfordringer og liten teknologiforståelse/-erfaring.

I prosjektbeskrivelsen til Kreftforeningen beskrives KOMP som en komplisert teknologi med et enkelt design. Den ser ut som en liten TV med 17 tommers skjerm, har innebygd WiFi og kamera med 8 megapiksler, og den har kun én knapp som skrur apparatet på-av og justerer volum. Hensikten er at teknologien skal være så enkel at det skal være vanskelig å gjøre feil. Familie og venner kan sende bilder og meldinger til apparatet, og såfremt den er på, kan de ta initiativ til videosamtale med den eldre brukeren, som på sin side vil motta videosamtalen så lenge de lar apparatet være på (de har ti sekunder på seg til å avvise samtalen ved å skru apparatet av). Den eldre brukeren kan se hvem som legger ut bildene og hvem som ringer. Et ubegrenset antall familiemedlemmer og venner kan inviteres til å dele innhold og kommunisere gjennom en applikasjon på sin mobiltelefon. KOMP-nettverket har ingen «superbruker» eller administrator⁵, og alle medlemmene kan i prinsippet legge til nye medlemmer eller fjerne andre medlemmer gjennom KOMP-applikasjonen. Innholdet som deles i form av bilder og tekst, kan ses av alle. Den personen som legger inn et bilde, avgjør hvor lenge det skal bli liggende på KOMP-en, og er også den eneste som kan slette det igjen⁶.

⁴ Les mer om KOMP på No Isolation og Kreftforeningens hjemmesider: <https://www.noisolation.com/no/komp/> og <https://kreftforeningen.no/vare-tilbud/komp-for-eldre-hold-kontakten-med-familien/>

⁵ Dette er nå endret og en slik funksjon er lagt til.

⁶ Dette gjelder ikke den nye versjonen av applikasjonen, jf. note 4.

Standardinnstillingen er to dager, men den kan justeres til en dag, fire dager, en uke eller for alltid. KOMP skal være så lett å forstå at det ikke kreves opplæring utover instruksen for installasjon som medfølger.

Fra juni til november 2017 pilottestet No Isolation KOMP med fem eldre over 80 år og 17 familiemedlemmer (20-65 år), og fikk gode tilbakemeldinger. De som stod for testen, la ingen føringer på hvordan teknologien skulle brukes, og de registrerte at omlag 2000 bilder og meldinger ble delt i løpet av en periode på 5 måneder. Alle de eldre var i utgangspunktet skeptiske til å prøve KOMP og måtte overtales av sine familier. Det var først da de hadde tatt KOMP i bruk, at de oppdaget positive sider ved produktet, og ingen ønsket å gi fra seg prototypen etter testperioden. De fleste deltakerne i testen sa seg helt eller delvis enige i påstandene «KOMP er tilpasset brukerens teknologiske forståelse», «KOMP gjør det enklere å dele øyeblikk fra hverdagen» og «Å dele øyeblikk fra hverdagen gjør at vi får mer å snakke om når vi møtes».

I markedsføringen av KOMP skriver No Isolation at produktet ikke erstatter fysiske besøk, men får ventetiden mellom møtene til å føles litt kortere. Det uttalte målet for produktdesignet er å inkludere «hele familien i den daglige kontakten» som finner sted gjennom digitale kanaler, og stimulere til mer kontakt mellom «digitale barn og barnebarn» og «analoge besteforeldre»⁷.

⁷ <https://www.noisolation.com/no/komp/>

3 Om Kreftforeningens KOMP-tiltak

Kreftforeningens prosjekt har tre målgrupper, hvorav den første er viktigst for vår brukerundersøkelse:

- Eldre personer (over yrkesaktiv alder) med kreft som ikke benytter annen teknologi, men trenger et produkt spesielt tilpasset liten teknologiforståelse/erfaring. Det er en forutsetning at det er pårørende som vil benytte tilhørende applikasjon til å dele innhold.
- Pårørende (familier og venner) i alle aldre (jevnaldrende eldre, barn og barnebarn).
- Helsepersonell (kreftkoordinatorer).

Kreftforeningen har en bred kontaktflate mot potensielle brukere, og gjennom sitt nettverk av kreftkoordinatorer har de fått hjelp til å finne brukere som har behov for og ønske om å bruke KOMP. Kreftforeningen har gjennom prosjektperioden brukt én kreftkoordinator fra hvert av de åtte distriktskontorene som kontaktperson til å bistå med å finne KOMP-brukere. Dette er blitt gjort for å sikre spredning over hele landet, og for at produktet skal nå personer med et reelt behov. Kreftforeningen har også markedsført ordningen med utlån på sine Facebook-sider, i sitt medlemsblad, i media, gjennom Vardesentrene⁸ og i møter med samarbeidspartnere på distriktskontorene.

I følge fremdriftsplanen i prosjektbeskrivelsen skulle kreftkoordinatorer ha hjulpet med å finne de 40 første KOMP-brukerne i perioden fra mars til juni 2018. Fra august til oktober 2018 var planen å rekruttere 40 nye brukere og distribuere de resterende 40 KOMP-ene ved å sette i gang markedsføring, og åpne for at eldre kreftpasienter eller deres pårørende selv kunne ta direkte kontakt med Kreftforeningen. Rekruttering av brukere og distribuering av de 80 KOMP-ene skulle vise seg å gå saktere enn skissert i fremdriftsplanen.

⁸ Det er i alt syv Vardesentre tilknyttet sykehus over hele landet. For mer informasjon: <https://kreftforeningen.no/vardesenteret/om-vardesentrene/>

4 Om oppdraget

Oppdraget til WATT (*Welfare Access Through Technology*) har vært å innhente brukererfaringer og gjennomføre en evaluering av disse i tråd med mål i Kreftforeningens prosjektbeskrivelse «KOMP mot ensomhet og isolasjon hos eldre med kreft». Den overordnede problemstillingen for Kreftforeningens prosjekt er om eldre med kreft opplever å få mer sosial kontakt og økt livskvalitet gjennom et velferdsteknologisk hjelpemiddel som KOMP. Kreftforeningen oppgir at de ønsker brukerkunnskap for å videreutvikle KOMP, men også for at de som brukerorganisasjon skal kunne gi begrunnede innspill i det videre arbeidet med utvikling, implementering og forbedring av velferdsteknologier innen helse. Mer konkret ønsker Kreftforeningen at vi besvarer følgende spørsmål:

- Hva er de eldre KOMP-brukernes teknologibehov?
 - Hvem er det som tar i bruk og har nytte av denne type produkt?
 - Hvem har ikke nytte av produktet?
- Hvilke positive, eventuelt negative effekter av KOMP, erfarer brukerne og deres pårørende?
- Hvilke erfaringer har helsepersonell (kreftkoordinatorer) med at krefttrammede benytter KOMP, og hvilke muligheter ser de ved bruk av denne type teknologi?

I prosjektbeskrivelsen til Kreftforeningen, og i den innvilgede søknaden om tilskuddsmidler som ble sendt til Helsedirektoratet, oppgis det at målet er å teste ut KOMP hos 80 brukere og deres familier. Samtidig nevnes det en risiko for at det vil bli vanskelig å rekruttere 80 eldre kreftsyke brukere. Denne risikovurderingen viste seg å være høyst reell, og vi ble nødt til å tilpasse våre metodiske fremgangsmåter til et mindre utvalg underveis i prosjektet. Med et mindre utvalg kunne vi imidlertid bruke mer tid på et bredere metodetilfang og samle inn flere ulike typer kvalitative data.

5.0 Metode og gjennomføring

Vi har gjennomført en kvalitativ og utforskende studie av hvordan den sosiale velferdsteknologien KOMP blir brukt, og om den fungerer i tråd med hensikten om å øke den sosiale kontakten til den definerte målgruppen. Dette er den første uavhengige brukerundersøkelsen av kommunikasjonsverktøyet KOMP.

Vår undersøkelse baserer seg hovedsakelig på følgende: 43 telefonintervjuer med 21 brukere og 22 pårørende, samt to forventningsintervjuer med personer som ventet på å få KOMP; fire hjemmebesøk med deltakende observasjon og intervju av ulike brukere, og deltakende observasjon i ett KOMP-nettverk.

For å kunne si noe om bakgrunnen for KOMP og forarbeidet som ble gjort da KOMP-ene ble fordelt og tatt i bruk, har vi også gjennomført følgende: ett fokusgruppeintervju med syv kreftkoordinatorer og en ansatt ved et av Kreftforeningens regionkontor; ett telefonintervju med en kreftkoordinator i en kommune og en ansatt i et helseforetak som begge prøver ut KOMP; to intervjuer med to ulike representanter for Kreftforeningen, og to intervjuer med to ulike pasientforeninger tilknyttet Kreftforeningen.

For å kunne anonymisere brukerne vi har vært i kontakt med, har vi i rapporten ikke skilt mellom de ulike metodiske tilnærmingene vi har brukt overfor dem. Det vil si at vi ikke holder fra hverandre svar vi har fått gjennom telefonintervju, hjemmebesøk og innsyn i KOMP-nettverket.

I spørsmålstillingene og fremgangsmåten har vi, så langt det har vært mulig, forsøkt å ta utgangspunkt i KOMP, og hvordan den virker sammen med og påvirker brukernes sosiale relasjoner. Ved å holde fokus på KOMP som et kommunikasjonsmiddel og utforske dens virkninger, vil man raskere komme til brukerne og deres opplevelser og erfaringer, uten å etterspørre sensitiv informasjon. Det å få innsikt i hvordan KOMP blir brukt, og hvordan den endrer (eller ikke endrer) sosiale relasjoner, har vært blant prosjektets hovedmål. Vi har med våre spørsmål ønsket å få mer kunnskap om både tiltenkte og utilsiktede virkninger av KOMP.

Selv om det finnes en del forskning som gjelder eldre og ensomhet, og noe som retter seg mot velferdsteknologi som verktøy mot ensomhet hos eldre, har vi valgt å ikke gå inn i denne forskningen i rapporten. Vi vurderte det som lite relevant for vår egen undersøkelse, og utenfor rammene som er gitt i oppdraget. Vi har jobbet flere sammen med dataene, og alle

tolkninger og fremstillinger er kvalitetssikret underveis av forskerteamet. Dette er gjort for å sikre størst mulig grad av validitet i analysen.

Vi har valgt å bruke en del sitater fra intervjuene med både brukere, pårørende og kreftkoordinatorer, og har vurdert det slik at det ikke er noen stor fare for gjenkjenning, i og med at sitatene ikke kobles direkte til personopplysninger. Selv om utvalget er lite, har vi valgt å oppgi en del resultater i form av tall. Det er fordi det er oversiktlig, og fordi utvalget så å si er det samme som populasjonen (eldre med kreft som låner KOMP av Kreftforeningen), noe vi håper kommer fram i den videre beskrivelsen av utvalget. I det følgende bruker vi en del plass på å beskrive hvordan det endelige utvalget kom i stand, fordi vi mener dette er av stor betydning for å forstå utfordringer når det gjelder implementering av teknologi til denne målgruppen.

5.1 Utfordringer med rekruttering av eldre KOMP-brukere

Den første listen med informanter fra Kreftforeningen ble levert til oss 13.08.2018 (22 utlån), den andre 06.11.2018 (14 nye utlån) og den siste 18.12.2018 (15 nye utlån). Av de i alt 51 utlånte KOMP har 47 gått direkte til eldre brukere. De 4 resterende er lånt til organisasjoner, helseforetak og kommuner som ønsker å demonstrere eller prøve KOMP overfor sine kreftrammede brukere og pasienter⁹.

Vi har vært i kontakt med alle KOMP-brukerne, men grunnet høy alder, kreft og andre helseutfordringer har flere av disse vært vanskelige å få tak i til et innledende telefonintervju, og vi har brukt mye tid på å få til gode, fruktbare samtaler. Selv om vi har en relativt høy svarprosent, har frafallet fra brukerundersøkelsen vært høyt på grunn av sykdom og død. Med tanke på at målgruppen er kreftsyke og gamle mennesker, er dette naturlig.

I alt var frafallet på 26 personer, 10 av disse døde før vi fikk snakket med dem, to hadde ikke mottatt KOMP ennå, og tre hadde ikke koblet den til. I de 11 siste tilfellene har vi enten ikke fått tak i bruker etter gjentatte forsøk, eller så har ektefelle, pårørende eller kreftkoordinator, gitt beskjed om at vedkommende er for syk til å delta. I noen få tilfeller har også bruker gitt beskjed om at hørselen er for dårlig, eller at de er for svekket til å la seg intervju.

⁹ Vi har kun intervjuet kontaktpersoner fra disse organisasjonene og institusjonene, ikke eventuelle brukere disse har lånt KOMP videre til.

I det ene tilfellet hvor KOMP-en ikke var tilkoblet, ventet den eldre mottakeren på at et familiemedlem skulle ordne det. I ventetiden ble vedkommende for syk til å kunne bruke den, og KOMP-en skulle derfor sendes tilbake. I ett av de andre tilfellene mente kontaktperson (kreftkoordinator) at det ville være uforsvarlig å intervju brukeren på grunn av demens og manglende korttidshukommelse. I ett annet tilfelle hvor KOMP-en ikke var tatt i bruk skulle sendes tilbake, snakket vi med den tiltenkte brukerens kone, som sammen med barna hadde funnet ut at den var for stor og ville bli en ekstra belastning for henne, siden hun bodde alene med og hadde ansvaret for en ektemann med kreft og alvorlig kognitiv svikt.

5.2 Om det endelige utvalget av brukere og pårørende

Det endelige utvalget består av 21 eldre KOMP-brukere og 22 pårørende som er eller har vært i KOMP-nettverket til et nært familiemedlem. 17 av intervjuene med eldre KOMP-brukere kan kobles direkte med 17 av intervjuene med pårørende, mens vi i fire av tilfellene ikke har snakket med familiemedlemmer i KOMP-nettverket. Dette skyldes at de eldre KOMP-brukerne ikke har ønsket at vi skulle kontakte deres pårørende, eller at vi ikke har klart å få tak i dem. I de fem tilfellene hvor vi bare har snakket med pårørende, skyldes dette dødsfall, svekket hørsel eller kognitiv svikt eller at ektefelle, pårørende eller kreftkoordinator har vurdert at et telefonintervju eller hjemmebesøk ikke burde gjennomføres av etiske hensyn. Noen av KOMP-brukerne vi har intervjuet, har vært rammet av lettere kognitiv svikt og demens.

Gjennom Kreftforeningens oversikt over hvem som hadde fått tilsendt KOMP, og når de hadde blitt registrert hos Kreftforeningen, fikk vi tilgang til enkle persondata om informantene. I tillegg begynte vi telefonintervjuene med å spørre om kjønn, alder, bosted, utdanning, tidligere yrke, og tidligere erfaringer med bruk av datateknologi og mobiltelefon.

Av de 21 eldre brukerne som er blitt intervjuet, er bare én under 70 år. Over halvparten befinner seg i aldersspennet 80-89 år. De tre eldste brukerne er mellom 90 og 94 år. Kjønnfordelingen blant brukerne er 17 kvinner og fire menn. Tretten bor alene, seks med ektefelle, én i omsorgsbolig og én deler bolig med barnebarn. Det er også stor geografisk spredning i hvor de ulike brukerne er bosatt. Av anonymiseringshensyn har vi valgt å ikke gjengi persondata om bosetting i systematiseringen og klassifisering av brukererfaringene i rapporten.

Det er også gjennomført ett intervju med ektefellen til en KOMP-bruker, der den oppførte brukeren var for syk til å svare selv, og ektefellen i større grad var en medbruker enn en pårørende, i den forstand at hun ikke hadde smarttelefon med KOMP-applikasjonen. Vi har også gjennomført forventningsintervju med to eldre menn som venter på KOMP, og observert installeringen av en ny KOMP hjemme hos en bruker. I det sistnevnte tilfellet fikk vi også tillatelse til å bli medlem av KOMP-nettverket og observere familiens deling av bilder med den eldre brukeren.

5.3 Om de ulike metodene

5.3.1 Om telefonintervju

I og med at antallet KOMP-brukere har vært relativt lavt, og det å opprette kontakt og gjennomføre intervju med gamle og syke mennesker krever en særlig varsomhet, er det åpenbart en del fremgangsmåter som utelukkes fordi de ville vært både uetiske, vanskelige å gjennomføre og gitt lite valide data. Vi kunne for eksempel ikke basere oss på et stort spørreskjema som brukerne selv skulle fylle ut, og vi kunne heller ikke dra hjem til alle for å dybdeintervjue dem. Resultatet ble innledende telefonintervju med utgangspunkt i en ganske åpen intervjuguide som ble endret noe underveis – i tråd med de forskningsspørsmålene som utkrystalliserte seg under arbeidet med undersøkelsen. Dette gjaldt intervjuene både med brukerne og de pårørende. Med telefonintervju kunne vi enkelt komme i kontakt med brukerne, og vi trengte ikke å ta opp for mye av deres tid og krefter. Ulempene ved telefonintervju er at man går glipp av den kommunikasjonen som fysisk tilstedeværelse gir, for eksempel i form av ansiktsuttrykk og gestikulering, som gjerne gjør at man forstår hverandre bedre. Fordelen er at det er lettere å bevare distansen, og at det ikke er noen distraksjoner som gjør at man blir uoppmerksom på det som informanten sier.

Vi avsluttet alle de innledede brukerintervjuene med å spørre om vi kunne komme på besøk og snakke mer med dem om KOMP-en, og om det var greit at vi kontaktet og intervjuet en av deres pårørende. Det er ikke gjort lydopptak. Svarene fra telefonintervjuene med brukere og pårørende er skrevet ned direkte i løpet av telefonsamtalene.

5.3.2 Om dybdeintervju og hjemmebesøk

I og med at antallet informanter ble langt lavere enn forespeilet, og rekrutteringen tok lenger tid enn Kreftforeningen hadde forutsett, bestemte vi oss ganske tidlig for å gjennomføre noen

lengre intervjuer med utvalgte brukere. Dette ga oss et bredere tilfang av ulike og komplementerende data å jobbe med. Vi har gjennomført hjemmebesøk og dybdeintervju med tre brukere. Disse ble valgt ut med tanke på variasjon i livssituasjon, i bruken av KOMP og grad av sosial kontakt med familie og venner. I tillegg til selve dybdeintervjuene ga disse hjemmebesøkene oss også anledning til å observere KOMP-en i bruk, til å se hva slags innhold brukerne mottok, hvor og hvordan den var plassert i hjemmet, og hvordan den ble håndtert. Vi gjorde lydopptak av intervjuene og transkriberte dem, og vi skrev notater fra observasjonene.

5.3.3 Om fokusgruppeintervju

Vi gjennomførte også et fokusgruppeintervju med sju kreftkoordinatorer fra ulike kommuner og én ansatt ved et av Kreftforeningens regionkontor. Her var vi interessert i deres erfaringer og holdninger, og hvordan de arbeider og prioriterer i sine til dels svært ulike kommuner. Fordelen med fokusgruppeintervju er at deltagerne i intervjuet kan snakke med hverandre og dermed sammenligne erfaringer og inntrykk fra sine brukere i sine kommuner. Dette kan tydeligere få frem forskjeller, og det kan dukke opp momenter som ellers ikke villet kommet frem.

5.3.4 Om deltagende observasjon i et KOMP-nettverk

For å få et innblikk i hvordan KOMP virker i bruk fra «innsiden», ble en i forskerteamet deltagende observatør i et KOMP-nettverk av pårørende i seks måneder. Da fikk vi se hva slags bilder som ble delt, hvem som delte, når de delte, og hvordan dynamikken mellom de pårørende fungerte på denne nye digitale arenaen.

5.4 Om de ulike informantene

5.4.1 Brukerne

Intervjuene med brukerne er hoveddataene i undersøkelsen, og det er analysene av disse som har gitt oss et empirisk grunnlag til å kunne si noe om hovedspørsmålet Kreftforeningen stiller i prosjektbeskrivelsen: *Opplever eldre med kreft å få mer sosial kontakt og økt livskvalitet gjennom et velferdsteknologisk hjelpemiddel som KOMP?* I kvalitative studier omtales ofte utvalgene som strategiske, det vil si hensiktsmessige fremfor representative. Kriteriene for hvor mange informanter som er nødvendig, er ikke entydig definert, og tenkes som å utkrystallisere seg gjennom selve forskningsprosessen. Selv om vi hadde visse forutgående

ideer om hva som kunne være fruktbare metodiske og analytiske grep, ble disse stadig revurdert og tilpasset utfallet av intervjuene. Mot slutten av brukerintervjuene fant vi ut at vi også ville innhente informasjon fra personer som ikke hadde fått KOMP-en ennå, om deres forventninger. Vi foretok derfor to forventningsintervjuer. Dette ga oss et inntrykk av hva brukerne trodde KOMP var, som vi kunne sammenligne med de faktiske erfaringene. Med de gjennomførte intervjuene mener vi å ha oppnådd såkalt «analytisk metning» – det vil si at nye intervjuer ikke syntes å tilføre analysen avgjørende nye momenter.

De fleste brukere og pårørende var svært takknemlige overfor Kreftforeningen for at de hadde fått låne KOMP-en gratis, et produkt som koster nærmere 10 000 kroner hvis du skal kjøpe det selv¹⁰. Samtidig ble vi som intervjuere forbundet med Kreftforeningen, og det var i noen tilfeller vanskelig å etablere avstand og formidle at vi gjennomførte en samfunnsvitenskapelig brukerundersøkelse på oppdrag fra Kreftforeningen. Vi fikk få kritiske vurderinger fra brukerne, noe som delvis kan ha sammenheng med en følt takknemmelighet overfor eller tilknytning til Kreftforeningen. Flere av de siste informantene vi fikk tilgang til var også rekruttert internt via ansatte i Kreftforeningen og hadde familiære bånd til disse. Dette utgjorde imidlertid ikke uoverstigelige metodeproblemer, og vi har tatt høyde for disse forholdene i intervjuene og i analysen.

5.4.2 Pårørende

Den andre gruppen informanter er de pårørende, og disse er også blitt intervjuet per telefon. På mange måter er disse også brukere, i og med at det er de som bruker KOMP-applikasjonen og sender innhold til brukernes KOMP. Det er ofte de pårørende som har bestilt KOMP-en, koblet den til og organisert nettverket. De ønsker gjerne bedre kontakt og vil inkludere brukeren i en digital hverdag som brukeren tidligere har vært utestengt fra. Her har vi også brukt en standardisert intervjuguide, og bruker- og pårørendeintervjuene speiler hverandre på en måte som muliggjør indirekte og direkte sammenligninger av svarene og de delte erfaringene.

5.4.3 Kreftkoordinatorerne

Kreftkoordinatorernes rolle er å være en koordinerende instans for ulike tilbud til kreftrammede i kommunene. Kreftkoordinatorerne vi intervjuet, jobbet i svært ulike kommuner med varierende tilbud innen kreftomsorg. Dette gjorde at deres arbeidshverdag var svært forskjellig, og at arbeidet foregikk under svært ulike betingelser, noe som kom tydelig

¹⁰ Per februar 2019 kostet KOMP 9990,- (<https://www.noisolation.com/no/komp/pricing/>)

frem under fokusgruppeintervjuet. I og med at disse utvalgte kreftkoordinatorene var tildelt en rolle i implementeringen av KOMP, ble deres arbeidshverdag, erfaringer og tanker rundt KOMP interessante å undersøke. Fokusgruppeintervjuet ble organisert av Kreftforeningen og foregikk i Kreftforeningens lokaler, noe som kan tenkes å ha hatt innvirkning på hva de følte de kunne si om Kreftforeningens arbeid.

5.4.4 Kreftforeningen

Intervjuene med de to representantene fra Kreftforeningen ga oss viktig innsikt i hvordan Kreftforeningen har tenkt og jobbet med KOMP. For å forstå implementeringsprosessen har det vært viktig å få innblikk i både hva man har gjort, men også begrunnelsene for hvorfor ulike valg har blitt tatt.

5.4.5 Pasientforeninger

Det finnes mange pasientforeninger som er tilknyttet Kreftforeningen, og de fleste av disse har fått henvendelser fra Kreftforeningen om KOMP. Vi valgte å intervju en representant fra to ulike pasientforeninger som hadde svart positivt på Kreftforeningens henvendelse. Dette ble primært gjort med tanke på å kunne si noe om hvordan Kreftforeningens fremstøt ble mottatt og fulgt opp.

5.5 Forskningsetikk og personvern

Forskningsprosjektet er meldt inn til personvernombudet for forskning, NSD. Vi har derfor vært underlagt klare prinsipper for sikring av sensitive og personidentifiserbare opplysninger under hele arbeidet med prosjektet. Da vi søkte om godkjenning fra NSD til å gjennomføre prosjektet, hadde den nye loven om personvern trådt i kraft.¹¹ Foruten at våre informanter er eldre og syke mennesker, er det flere med lettere kognitiv svikt, og dette gjorde søknadsprosessen ekstra omfattende. I tillegg til personvern står idealet om brukermedvirkning sterkt, men dette idealet kan i enkelte tilfeller stå i et motsetningsfullt forhold til idealet om personvern. Stadig ble vi av NSD oppfordret til å kreve informert samtykke elektronisk. Det var mange ganger vi måtte minne NSD om at de vi skulle foreta en

¹¹ Lov om behandling av personopplysninger (personopplysningsloven):

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>

Endringene ble vedtatt 15. juni 2018 og trådte i kraft 20. juli 2018. «Den nye loven gjennomfører EUs personvernforordning (GDPR) i Norge og gjør personvernforordningen til norsk lov.»

(<https://www.regjeringen.no/no/tema/statlig-forvaltning/personvern/ny-personopplysningslov/id2340094/>)

brukerundersøkelse overfor, i liten grad behersket eller hadde tilgang til teknologi. Det er mer omstendelig å implementere ny teknologi overfor gamle mennesker, og det er derfor også mer krevende å foreta en brukerundersøkelse av en slik gruppe, på en forsvarlig og etisk måte.

6 Resultater

Vi har valgt å presentere funn knyttet til implementering før vi presenterer erfaringene til brukere, pårørende og kreftkoordinatorer. Vi mener at forhold ved implementeringen kan bidra til å belyse enkelte av disse erfaringene.

6.1 Implementering

Selv om det ikke etterspørres direkte i prosjektbeskrivelsen, har vi funnet det relevant også å se på forhold knyttet til Kreftforeningens implementering av KOMP. En av grunnene til det er at implementeringen har vært med på å prege erfaringene til brukerne og de pårørende. En annen grunn er at forløpet i undersøkelsen endret karakter underveis i forhold til den opprinnelig skisserte fremdriftsplanen. Undersøkelsen var i utgangspunktet tenkt å skulle omfatte 80 KOMP-brukere, men det ble raskt tydelig at Kreftforeningen ikke kom til å nå målet om å få distribuert så mange KOMP-er innen den skisserte tidsrammen for prosjektperioden. Dermed ble implementering et aspekt som vi anså det som viktig å belyse.

I tidsperioden mellom 29. januar og 17. desember 2018 hadde Kreftforeningen lånt ut KOMP til 47 eldre personer. Vi vet om to tilfeller der Kreftforeningen mot slutten av prosjektperioden i 2018, har lånt KOMP til eldre personer som ikke har eller har hatt kreft. Disse personene er inkludert i utvalget, men vi vet ikke med sikkerhet hvem de er. I og med at rekrutteringen gikk saktere enn forventet, besluttet Kreftforeningen at det var bedre at noen som kunne ha glede av KOMP, fikk tilgang til den, istedenfor at den ble stående ubrukt på lager. Kreftforeningen endret aldri betingelsene for lån på hjemmesiden¹², og unntakene ble betraktet mer som pragmatiske behandlede enkeltilfeller, for eksempel ved at ektemannen til en kreftsyk KOMP-bruker fikk beholde KOMP-en etter at konen gikk bort.

I prosjektbeskrivelsen til Kreftforeningen nevnes det som en risikofaktor at de ikke vil klare å rekruttere 80 eldre brukere, fordi målgruppen ikke nødvendigvis vil ønske eller se et behov for produktet selv. Denne risikoen ser det likevel i begrenset grad ut til at har blitt tatt høyde for i gjennomføringen av prosjektet. Våre intervjuer med representanter for Kreftforeningen tilsier at Kreftforeningen har vært tilbakeholdne med markedsføring, fordi de ikke ønsket å skape forventninger som de ikke kunne innfri overfor sine medlemmer. Det synes å ha vært en styrende antakelse at etterspørselen etter KOMP ville være større enn den skulle vise seg å

¹² <https://kreftforeningen.no/vare-tilbud/komp-for-eldre-hold-kontakten-med-familien/>

bli. Mye tyder på at Kreftforeningen har vært for tilbakeholdne med markedsføringen og at de ikke har reflektert tilstrekkelig rundt betydningen av omkringliggende faktorer for at produktet kan skape merverdi for brukeren, og hvordan det kan nå frem til de rette brukerne.

For Kreftforeningen er KOMP et godt tiltak blant mange andre, og det kan virke som det ikke har vært tilstrekkelig prioritert av organisasjonen som helhet for at fremdriften som var skissert i prosjektbeskrivelsen skulle bli oppnådd. Det har vært en ansatt ved hovedkontoret i Oslo som har hatt ansvar for KOMP som en del av sin stilling, og som har tatt en rekke initiativ og sørget for både synlighet innad i organisasjonen og utad. Men hvordan de ulike initiativene har blitt fulgt opp, synes til en viss grad å ha vært opp til enkeltpersoners interesse og engasjement. For eksempel ble det sendt ut forespørsel til alle de aktuelle pasientforeningene tilknyttet Kreftforeningen, med info om KOMP og at de lånes ut gratis av Kreftforeningen, med en oppfordring om å ta kontakt hvis det var interesse fra pasientforeningens medlemmer. Etter nesten tre måneder var det bare to pasientforeninger som hadde besvart henvendelsen. I begge tilfellene var responsen positiv, men med utgangspunkt i en enkeltpersons interesse. Selv om tildelingene av KOMP har gått saktere enn Kreftforeningen hadde sett for seg, ser det ut til at de som har blitt delt ut er ganske godt spredt, både når det gjelder geografi og når det gjelder sosial situasjon.

6.1.1 Kunnskapsgrunnlag om behov

Kreftforeningen begrunner i hovedsak behovet for KOMP med statistisk kunnskap om selvrapportert ensomhet i befolkningen, som viser at tre av ti personer over 80 år er ensomme, og at redusert helse og funksjonsbegrensninger (som ved kreftsykdom) er den fremste årsaken til at eldre er hindret fra sosial deltakelse.¹³ Ut fra den informasjonen vi har fått fra intervjuer med representanter fra Kreftforeningen, hadde de en forestilling om at det var et behov for denne type produkt, men denne forestillingen var i liten grad basert på systematisk innhentet brukerkunnskap om hvilke problemstillinger som er viktige for eldre kreftpasienter. Kreftforeningens grunnantakelse var at nye kommunikasjonsteknologier har et stort potensiale når det gjelder å redusere ensomhet og sosial isolasjon hos eldre som ikke benytter seg av eksisterende teknologier, og at årsaken til at eldre i liten grad benytter seg av disse teknologiene er at eksisterende løsninger er for vanskelige. Med denne problemforståelsen

¹³ Kreftforeningen viser til SSB (2009) Hvem er de ensomme: <https://www.ssb.no/sosiale-forhold-og-kriminalitet/artikler-og-publikasjoner/hvem-er-de-ensomme> og NOU 2011:11 Innovasjon i omsorg: <https://www.regjeringen.no/contentassets/5fd24706b4474177bec0938582e3964a/no/pdfs/nou201120110011000dddpdfs.pdf>

blir utfordringen først og fremst å utforme et produkt og en løsning som er enkel nok for eldre brukere med lav teknologiforståelse/erfaring, og funksjonell til tross for helse- og funksjonsutfordringer.

6.1.2 Målgruppe og idealbrukere

Hvorvidt KOMP-en står i forhold til brukerens teknologiske kompetanse og særskilte behov, er imidlertid ikke den eneste faktoren som avgjør hvorvidt den kan gi økt sosial kontakt og livskvalitet for brukeren. I intervjuene med representanter for Kreftforeningen, tilsluttende pasientforeninger og kreftkoordinatorer ble den ideale bruker hovedsakelig beskrevet som en eldre person som ikke kan bruke eksisterende tekniske hjelpemidler som finnes i markedet. Utover denne minimumsbeskrivelsen ble det nevnt flere andre forhold, for eksempel viktigheten av å ha pårørende som «er litt på» eller å ha pårørende overhodet. Likevel synes minimumsbeskrivelsen å overskygge disse andre viktige betingelsene for å avgjøre hvem som kan ha glede av en KOMP. Forutsetningen om at det må finnes pårørende som er villige til å benytte applikasjonen og dele innhold er nevnt i prosjektbeskrivelsen og på Kreftforeningens hjemmeside, under overskriften «Hvem kan låne KOMP av kreftforeningen»¹⁴, men den er ikke nevnt som vilkår for lån i lånekontrakten.

Et annet viktig spørsmål som nevnes i et av intervjuene med en representant for Kreftforeningen, er om det er de som trenger det mest som også får KOMP. Det er gjerne de mer ressurssterke som finner og benytter seg av Kreftforeningens mange tilbud, men det betyr også at det antagelig finnes mange potensielle brukere som man ikke når ut til. Vi ble fortalt at denne problematikken knyttet til forskjellige former for ulikhet er noe Kreftforeningen er opptatt av, og noe de vil fokusere mer på fremover.

I rekrutteringen av KOMP-brukere har Kreftforeningen som tidligere nevnt i noen tilfeller gått utover det som defineres som målgruppen i prosjektbeskrivelsen. Noen av informantene oppgav å benytte seg av andre teknologier (som smarttelefon, nettbrett, pc) og sosiale medier (som Facebook), men i samtale med pårørende ble det tydelig at teknologiforståelsen og ferdighetene i de fleste tilfellene var forholdsvis begrenset. Noen av KOMP-brukerne viste seg også å ha et svært begrenset nettverk som var villige eller i stand til å bruke KOMP-applikasjonen. Disse brukerne delte viktige erfaringer om hva KOMP-en forutsetter, samtidig

¹⁴ <https://kreftforeningen.no/vare-tilbud/komp-for-eldre-hold-kontakten-med-familien/>

som de fikk frem behovet for mer refleksjon rundt hvem KOMP-en er for, og hvordan den kan nå de rette brukerne.

6.2 Brukererfaringer

Funnene viser at de aller fleste brukerne som har deltatt i undersøkelsen, er fornøyde med KOMP. De var også svært takknemlige for å ha fått et dyrt teknologisk produkt gratis fra Kreftforeningen. Til tross for likheter i alder, redusert helse og funksjonsbegrensninger, er de eldre brukerne likevel en svært sammensatt gruppe av individer med ulike behov, forventninger og erfaringer. I dette delkapittelet vil vi oppsummere brukererfaringene med KOMP, og vise hva den digitale løsningen kan og ikke kan gjøre for sine brukere.

6.2.1 Hvordan har KOMP-en havnet hos bruker?

I vårt utvalg kom initiativet om å få en KOMP i åtte av tilfellene fra kreftkoordinator i kommunen, i 12 av tilfellene kom det fra de pårørende, og i to tilfeller kom det fra brukerne selv. For de pårørende varierte det hvordan de hadde fått kjennskap til KOMP. En hadde sett en reportasje på God Morgen Norge, en kjente noen som jobbet i No Isolation, flere jobbet i Kreftforeningen, og noen hadde sett det på Facebook.

Gjennom kontakt med pasienter og god kjennskap til hvordan kreftomsorgen fungerer, var kreftkoordinatorernes rolle i stor grad å identifisere potensielle brukere. Disse så ikke alltid behovet selv, men måtte overtales eller overbevises av kreftkoordinator og pårørende. I noen tilfeller hadde kreftkoordinatorene også vært med da KOMP-en ble installert hjemme hos brukeren.

De som har fått låne en KOMP av Kreftforeningen, har fylt ut et søknadsskjema som ligger på Kreftforeningens nettside, ofte med hjelp fra pårørende og/eller kreftkoordinator. Når dette skjemaet kommer til Kreftforeningen, klargjøres en KOMP for utsendelse og sendes i posten enten direkte til bruker eller til pårørende. Sammen med KOMP-en følger det med en enkel instruks om hvordan den skal kobles opp. Når KOMP-en er fremme hos bruker, er det opp til bruker og pårørende eller eventuelt kreftkoordinator, å sette den opp og å logge seg på via applikasjonen. Dette skal i prinsippet være så enkelt at alle skal kunne få det til.

Kreftkoordinatorene mente at de pårørende er de mest sentrale for at en bruker og dennes familie skal komme i gang med KOMP. Noen må sette det opp og få det i gang. I den sammenheng fortalte en av kreftkoordinatorene at de hadde delt ut en KOMP til en bruker

som bodde i omsorgsbolig hvor det var tilgjengelig felles internettforbindelse, men at det hadde vært en utfordring å få den koblet til, og at de fortsatt ikke fikk til å ringe på KOMP-en på grunn av problemer med internettforbindelsen.

En av de pårørende kommenterte kontakten med Kreftforeningen og synes prosessen hadde vært litt forvirrende. De hadde fylt ut søknadsskjemaet på Kreftforeningens nettside og ikke hørt noe mer før de plutselig, et par uker senere, fikk en pakke i posten. De hadde ventet på en bekreftelse fra Kreftforeningen, og lurte på hva som gjorde at de hadde fått innvilget søknaden: «Vet de at [navn] har hatt kreft?» Da den plutselig kom i posten et par uker senere, etterlyste de mer medfølgende informasjon. For eksempel om hvem de kunne kontakte i Kreftforeningen, eller hva det egentlig innebar å låne en KOMP, når den eventuelt måtte leveres tilbake og hvordan. En annen av de pårørende var positivt overrasket over hvor fort de fikk den, og hvor enkelt det hele var, men bemerket samtidig at de var litt overrasket over at ingen tok kontakt, og at de bare fikk en pakke i posten.

Flere pårørende kunne fortelle om problemer med å «koble opp» KOMP-en og forstå applikasjonen. Disse opplevde det ikke som innlysende hvordan applikasjonen fungerte, og i et av intervjuene ble det kommentert at bruksanvisningen var utydelig. Det var også flere brukere som hadde hatt vanskeligheter med å forstå teknologien i begynnelsen og som etterlyste bedre informasjon om hvordan den fungerer. En av de andre brukerne etterlyste forklarende tekst om hvem eller hva som var avbildet på bildene, og var tydeligvis ikke klar over at det finnes en tekstfunksjon¹⁵, og at det er de pårørende som velger om de vil skrive en bildetekst. Vi intervjuet også en bruker som bare har én pårørende som sender innhold omtrent annenhver uke. I dette tilfellet syntes verken brukeren eller den pårørende å vite at det gikk an å invitere flere medlemmer til KOMP-nettverket. Disse eksemplene tyder på at det er for lite informasjon som fysisk kommer med KOMP-en. Dette inkluderer tydeligere informasjon om hvem man kan kontakte hvis det er noe man ikke forstår eller ikke får til. Det finnes på nettet, men da synes man å ha glemt at målgruppen til KOMP ikke har tilgang til internett. En mer omfattende brosjyre eller bruksanvisning til brukeren ville være brukervennlig og gi bruker-myndighet.

¹⁵ Denne funksjonaliteten fantes ikke fra starten, men ble lagt til etter tilbakemeldinger fra brukere. I perioden da undersøkelsen ble gjennomført var funksjonen på plass, men det kan hende at enkelte av brukerne fikk utdelt sin KOMP før tekstfunksjonen ble lagt til.

6.2.2 Hva slags sosialt nettverk har brukerne?

Seks av 20¹⁶ brukere som ble intervjuet, bodde med ektefelle, og én bodde med annen familie. Resten bodde alene. Så mange som 17 av informantene oppga å ha barn boende i nærheten. Hva som ble lagt i «i nærheten» kunne imidlertid variere fra hundre meter til flere mil. Det var også ulikheter i brukernes mulighet for å komme seg ut og i hyppigheten i besøk, deltakelse i sosiale aktiviteter og telefonsamtaler fra familie og venner.

På spørsmål om brukeren var mer eller mindre ute etter at de fikk KOMP, svarte samtlige at KOMP-en ikke hadde påvirket hvor ofte de var ute. De fleste la likevel til at de var mest hjemme og lite på besøk hos andre på grunn av alder og helsetilstand. Blant informantene var det likevel to brukere som brøt med dette mønsteret, og nærmest daglig var ute og gjorde ting med venner eller familie. Ingen av informantene opplevde at KOMP-en hadde endret hvor ofte de fikk besøk.

Det er stor variasjon mellom brukerne når det gjelder hvor mange personer de har i sitt KOMP-nettverk. Vi snakket med en pårørende som var den eneste i KOMP-nettverket til moren, mens en annen pårørende kunne fortelle at de var hele 28 personer registrert i KOMP-nettverket som hun var en del av. I tillegg varierer aktivitetsnivået veldig mellom ulike personer i KOMP-nettverkene, slik at det totale antallet i nettverket ikke nødvendigvis er en god indikator for graden av aktivitet eller hvor mye innhold som deles med bruker. Blant de pårørende vi har snakket med, varierer bruken av applikasjonen mellom nesten aldri og flere ganger om dagen. De fleste ligger på rundt to til fire ganger i uken.

6.2.3 Hva er de eldre KOMP-brukernes teknologibehov?

KOMP er i liten grad et produkt som de eldre brukerne selv har sett et behov for eller har etterlyst, men noe som kreftkoordinator eller pårørende har foreslått for å øke deres kontakt med familie og venner i hverdagen. Det var likevel ikke slik som i No Isolations pilottest, hvor alle brukerne var skeptiske til KOMP og måtte overtales til å få den, en erfaring som deles av mange av kreftkoordinatorerne og som reflekteres i Kreftforeningens problemforståelse i prosjektbeskrivelsen. Flere var i utgangspunktet positive og forventningsfulle til å ta i bruk den nye teknologien, og to hadde selv tatt initiativ til å søke om å få KOMP fra Kreftforeningen.

¹⁶ Når vi oppgir 20 brukere her og i det følgende skyldes dette at vi mangler den aktuelle informasjonen fra en av de i alt 21 intervjuede brukerne.

Det var bare seks av de 21 eldre KOMP-brukerne som hadde tidligere erfaring med å bruke datamaskin. 19 av brukerne hadde mobiltelefon, mens to bare hadde fasttelefon.

Alle svarte at KOMP-en er svært lett å bruke når den er koblet til, og når de hadde fått tilstrekkelig opplæring i hvordan den virker. Flere brukere hadde imidlertid trengt opplæring, og flere pårørende hadde hatt problemer med installering. En bruker hadde for eksempel ikke forstått hvorfor noen bilder ble borte og var usikker på om bilder kunne forsvinne når hun skrudde den av. Etter hvert hadde hun forstått at det var de pårørende med KOMP-applikasjonen som avgjorde hvor lenge et bilde skulle bli liggende, og at det står når det forsvinner. I noen få tilfeller hadde det også vært problemer med internettforbindelsen. Fra både pårørende og kreftkoordinatorer har vi fått tilbakemeldinger om at det er vanlig med oppkoblingsproblem på eldre- og sykehjem der de har felles internett, men hvor man må gjennom en innloggingsprosess for å bruke nettet (såkalt captive lock-nett).

6.2.4 Hvor ofte brukes KOMP-en?

14 av 20 informanter brukte KOMP-en daglig, og to av disse hadde den på hele dagen. To av de som oppga å ha den på hver dag sa også at de i perioder bruker den mindre, avhengig av hvor mye bilder som ble delt. Flere skrudde den først på fra standby når et lys signaliserte at det var blitt delt nytt innhold. Ikke alle brukere syntes å være klar over denne varslingsfunksjonen.

Av de som ikke bruker KOMP-en daglig, fikk vi blant annet vite at dette skyldtes at de pårørende varslet på telefon når det var lagt ut noe nytt, slik at brukeren ikke trengte å ha «skjermen» på hele tiden. En bruker var for eksempel opptatt av at den måtte få hvile og skrues helt av. Gjennom intervju med de pårørende fikk vi vite at dette kunne skyldes oppfatninger om datasikkerhet og engstelse for brannfare.

6.2.5 Hvordan brukes KOMP-en?

19 av 20 informanter svarer at KOMP-en hovedsakelig ble brukt til å motta bilder som i varierende grad hadde forklarende tekst. Dette kunne være alt fra godnatthilsen fra oldebarn til bilde av en nyinnkjøpt lampe med forklarende bildetekst og spørsmål om den var fin. Det var bare en bruker med demens som oppga at KOMP-en primært ble brukt til videosamtaler.

13 av brukerne som hovedsakelig fikk bilder på KOMP-en, hadde også brukt den til videosamtale, men i varierende grad. Fire oppga å bare ha prøvd videosamtale-funksjonen

noen få ganger. En av brukerne var heller ikke klar over at videosamtale var en mulighet. Tre brukere oppga at de i noen grad også fikk tekstmeldinger via KOMP-en.

De oppgitte grunnene for at videosamtale-funksjonen ikke ble brukt, var i hovedsak at brukeren heller ønsket å bruke telefon eller at de ikke hadde fått det til, blant annet på grunn av dårlig internettforbindelse. En bruker sa også at hun ikke likte å være synlig og at flere i familien heller ikke var interessert i å bruke videosamtale på KOMP fremfor telefon. En annen bruker var redd for at det skulle bli «for tett» med videosamtale, og i dette la hun at det skulle bli for mye kontakt.

6.2.6 Hva kan KOMP-en gjøre for brukeren? (Positive erfaringer)

En fellesnevner er at brukere med barn og barnebarn som bor langt unna, setter særlig stor pris på mer kontakt via KOMP-en. Å kunne følge med på utviklingen til barnebarn og oldebarn ble fremhevet som særlig positivt. Det samme gjorde følelsen av å få være «med» til steder eller i situasjoner der brukerne ellers ikke hadde muligheten til å være med. Det som innga denne følelsen var eksempelvis videosamtaler med familie på ferie, fjell- eller fisketur, og bilder fra barn og barnebarns «hektiske» hverdagsliv. Brukere som i mindre grad hadde muligheten til å forlate hjemmet, var særlig fornøyde med den nye kontakten og følelsen av større nærhet som KOMP-en hadde vært med på å skape. En av brukerne fortalte for eksempel at han hadde sett barnebarnet ta sine første steg via KOMP-en en uke før intervjuet. Han følte seg på denne måten mer med i livene til egne barn og barnebarn. En annen bruker, som kom seg lite ut på grunn av egen helsetilstand, følte nærmest at han hadde fått være med datteren og hennes familie på sommerferie, både gjennom bilder og videosamtale. For noen brukere med svekket hørsel hadde videosamtale vist seg å fungere bedre enn kommunikasjon via telefon. Det var lettere å oppfatte hva som ble sagt når man kunne se den som snakket.

I det ene tilfellet hvor KOMP-en hovedsakelig ble brukt til videosamtaler, hadde også brukeren mer kontakt enn tidligere med barn og barnebarn som bodde langt unna. Denne brukeren begynte å bli dement og opplevde at videosamtaler var bedre egnet for kommunikasjon enn telefon. Det var lettere å huske og forstå hvem man snakket med, når stemmen ble ledsaget av levende bilder. I tillegg hadde familien også en avtale om at barna ringte når ektefellen skulle ut og ble borte en stund. Dette ble betraktet som en positiv form for overvåkning eller tilsyn som innga trygghet, særlig for ektefellen. En annen bruker fortalte at hun følte en trygghet i at familien i KOMP-nettverket kunne se når hun skrudde på KOMP-en om morgenen. På denne måten kunne de se at «den gamle» hadde stått opp. Som vi skal se

i gjennomgangen av de pårørendes erfaringer, ble videosamtale-funksjonen også i noen grad problematisert fordi den åpner for det de pårørende opplevde som utilbørlig overvåking av KOMP-brukeren.

Bildedeling i KOMP-nettverket hadde også gitt flere av de intervjuede brukerne mer å snakke om når de fikk besøk av familien. Samtalene ble i større grad sentrert rundt de bildene som var delt på «skjermen». Dette kommer vi også tilbake til i gjennomgangen av erfaringer fra de pårørende.

Fire brukere trodde at de ringte eller ble ringt mer etter at de fikk KOMP, og fire brukere trodde at telefonen ble brukt mindre etter at de hadde fått KOMP. Som i det tidligere nevnte tilfellet med den demente brukeren hadde videosamtaler og bildedeling i noen grad erstattet bruk av telefon i disse tilfellene. Fra de 13 brukerne som ikke trodde at KOMP hadde påvirket telefonvanene deres, fikk vi også bekreftelser på at KOMP hadde stimulert til mer kontakt via telefon, for eksempel ved at brukerne kunne skrive takkemeldinger for et fint bilde, ringe for å spørre hva eller hvem som var avbildet eller for å be om å få tilsendt flere eller nye bilder.

6.2.7 Hva KOMP-en ikke kan gjøre for brukeren? (Negative erfaringer)

Av de i alt 21 intervjuede KOMP-brukerne var det bare to brukere som eksplisitt sa at de syntes produktet var dårlig eller mindre egnet for dem. Den ene av disse var så misfornøyd med produktet at han skulle sende det tilbake. Han syntes det var skuffende at bildene bare «gikk og gikk», for så å forsvinne etter noen dager. I dette tilfellet var det kreftkoordinator som hadde foreslått at KOMP kunne være noe for han, siden han satt mye alene. Denne brukeren hadde imidlertid smarttelefon og Ipad med Facebook fra før, og han syntes Ipad-fungerte mye bedre, blant annet fordi han her kunne lagre bilder av barnebarna «for alltid». Brukerens pårørende mente også at KOMP-en var for enkel for faren, og anbefalte Kreftforeningen å gjøre en bedre sjekk av teknologiforståelsen og erfaringen til de som blir tilbudt KOMP.

Den andre brukeren som syntes produktet var mindre egnet for henne, presiserte at KOMP-en ikke var så interessant, siden hun ikke følte seg gammel, «var uten savn», aktiv og svært mobil. Når hun ble spurt om hva hun ikke likte med KOMP-en, svarte hun: «Siden det ikke er mer interesse for den, blir den ikke så interessant». Denne brukeren hadde bare to pårørende i KOMP-nettverket, og hun syntes disse delte for få bilder.

Selv om disse tilfellene delvis kan avskrives med at de ikke nødvendigvis faller inn under tiltenkt målgruppe for produktet, og at de derfor kanskje heller ikke burde fått tilsendt en

KOMP i utgangspunktet, får de også frem noen viktige sider ved KOMP. Det siste eksemplet viser viktigheten av et allerede eksisterende sosialt nettverk bestående av medlemmer som er villig og i stand til å dele innhold, for at teknologien skal ha en positiv verdi for brukeren. Samtidig viser begge eksemplene at det kan være nødvendig med et mer systematisk og konsekvent implementeringsarbeid for at Kreftforeningens KOMP-tiltak skal treffe bedre. Som tidligere nevnt, defineres prosjektets målgruppe som eldre personer (over yrkesaktiv alder) med kreft som ikke benytter annen teknologi, men trenger et produkt spesielt tilpasset liten teknologiforståelse/erfaring. Det er ingenting i vår undersøkelse som tilsier at ikke også eldre generelt, eller mer spesifikke grupper som demente eller døve, skal kunne ha like mye glede av KOMP som de som har eller har hatt kreft. Men det forutsetter i alle tilfeller at brukeren har pårørende som vil benytte tilhørende applikasjon og dele innhold.

Selv om de andre brukerne i hovedsak var fornøyde med KOMP, uttrykte flere at de ikke hadde blitt «avhengige» av den eller at de også hadde klart seg fint uten. En av brukerne presiserer for eksempel at hun bare hadde den på noen minutter hver dag, og at hun ikke var av den typen som satt og kikket inn i en skjerm hele dagen. I svar som antydte hva som ble ansett for å være en anstendig bruk, kom det frem at moralsk betingede forestillinger om autonomi kunne virke regulerende for hvordan teknologien ble brukt og forstått, og det ble viktig for noen informanter å vise at de evnet selvkontroll eller var aktivt selvregulerende i møte med den nye teknologien.

De fornøyde brukerne ga også tilbakemeldinger på det de oppfattet som svakheter ved produktet. En av brukerne måtte sende tilbake den første KOMP-en på grunn av feil som gjorde at alle bildene ble sterkt oransjefargede. Det var også en bruker som hadde problemer med å oppfatte lyden ved videosamtale. En annen hadde opplevd formateringsfeil og at skjermen bare viste utsnitt av de bildene som ble delt.

Fire brukere etterlyste et mer interaktivt produkt med større mulighet for å respondere og samhandle som bruker. På spørsmålet om hva brukerne likte dårligst/minst med KOMP svarte en av disse at «det bare går en vei» og «vi (bruker og ektefelle) må vente til noen ringer til oss». Den «manglende muligheten til å svare på meldinger eller be om supplerende informasjon til et bilde» ble også problematisert av en av de andre brukerne. I ett tilfelle oppstod det også forvirring over spørsmål om hvordan KOMP-en ble brukt. Vedkommende tenkte at det først og fremst var de pårørende i KOMP-nettverket og ikke henne, som var brukere, ved å kunne sende bilder eller ved å starte videosamtaler. Hun forstod seg selv mer som en passiv mottaker enn som en bruker når hun skrudde på KOMP-en.

I et tilfelle hvor KOMP-brukeren døde før vi fikk gjennomført et intervju, kunne den pårørende fortelle at både hun og moren syntes KOMP var for enveis, og at det var dumt at brukeren ikke kunne ta kontakt ut, hvis hun følte behov for det. Datteren opplevd dette som umyndiggjørende overfor brukeren – som hadde forholdsvis høy teknologikompetanse og erfaringer med å bruke «face time» på smarttelefon og nettbrett. Siden moren var døv og de kommuniserte ved hjelp av tegnspråk, hadde de sett et stort potensiale i KOMP-ens videosamtalefunksjon, for moren spesielt og døve generelt. Moren bodde på et sykehjem og bildekvaliteten på videosamtalene skulle vise seg å være av for lav kvalitet til å kommunisere godt via tegnspråk. Om dette skyldtes selve KOMP-en, dårlig internettforbindelse eller begge deler var uklart. Moren hadde også ment at KOMP-en var litt for stor til å ha på rommet sitt på sykehjemmet.

En av brukerne, som skrudde KOMP-en på hver morgen, kunne fortelle at hun ble skuffet når ingen hadde lagt ut nye bilder: «Ja, ingenting i dag heller. Da får jeg vente å se om det kommer noe i morgen.» Problemene som kommer til syne med disse to eksemplene, kan ikke nødvendigvis løses med tekniske utbedringer av produktet. De viser snarere til manglende kunnskap om hvordan KOMP virker og brukernes ønske om bedre sosiale relasjoner og samhandling med medlemmene i eget KOMP-nettverk. Gjennom vår brukerundersøkelse har vi sett at eksisterende sosiale dynamikker og familierelasjoner, i større grad overføres til en ny digitalplattform enn endres av en kommunikasjonsteknologi som KOMP. Det ble for flere brukere noe nytt man knyttet forventninger til, men hvor selve forventningen handlet mer om sosiale relasjoner enn den teknologiske løsningen. Det er derfor viktig at man ikke underkjenner de pårørendes evne og vilje til å bruke teknologien, som en betingelse for at den skal kunne styrke de sosiale relasjonene mellom bruker og pårørende på en positiv måte. Brukerens eksisterende sosiale nettverk bør derfor i større grad tenkes inn som en avgjørende faktor og integrert del av den digitale løsningen. Her er både bredde i nettverk og/eller styrke i enkeltrelasjoner avgjørende. En av brukerne som bare hadde en pårørende i KOMP-nettverket sitt var for eksempel svært fornøyd med KOMP-en. I dette tilfellet viste det seg likevel at hyppigheten i bildedelingen hadde avtatt over tid, og at KOMP-en derfor også ble mindre brukt nå enn når den var ny.

6.2.8 Endring i bruk over tid

Det er ingen entydige mønstre i datamaterialet fra brukerintervjuene som tilsier at det er systematiske forskjeller i hvordan KOMP-en erfares og brukes over tid. Når det er sagt er det likevel viktig å presisere at ingen av brukerne i utvalget hadde hatt KOMP-en mye lenger enn

et halvt år. De siste informantene vi intervjuet hadde bare hatt KOMP-en i en til to uker. I noen få tilfeller, som i eksemplet i avsnittet over, fikk vi vite at bildedelingen hadde avtatt over tid. Dette gjaldt i hovedsak to brukere med få personer i KOMP-nettverket. Vi har også et moteksempel hvor bildedelingen hadde tiltatt fordi de pårørende hadde erfart at brukeren ble glad for alt de delte, noe som hadde ført til at de delte mer. Det var også flere brukere og pårørende som fortalte om en tillæringsperiode før de kom skikkelig i gang.

Det kunne vært interessant å studere eventuelle endringer i bruk av KOMP over tid, men dette ville kreve et annet utvalg med flere noe yngre og noe friskere informanter. For flere av de eldre personene i vårt utvalg var KOMP-en av naturlige årsaker, bare i bruk en svært kort periode. I et intervju med en pårørende fikk vi vite at moren hadde vært svært begeistret for den økte kontakten KOMP-en åpnet for, selv om hun bare hadde brukt KOMP den siste uken av liv sitt. I dette og tilsvarende tilfeller blir tidsaspektet mindre vesentlig.

Et uventet funn var at samtlige av de intervjuede brukerne trodde de hadde hatt KOMP-en lenger enn de hadde, sjekket opp mot Kreftforeningens registreringsdatoer for innvilgede søknader. Vi har ikke hatt anledning til å gå videre inn på hva dette kan skyldes.

6.2.9 Begrenser KOMP ensomhet og sosial isolasjon?

På spørsmål om KOMP-brukerne følte seg mer eller mindre ensomme og sosialt isolerte etter at de fikk KOMP, var det bare fire brukere som svarte at de følte seg mindre isolert eller ensomme. Fem brukere gikk utenom spørsmålet og svarte mer indirekte bekreftende med å svare at de var fornøyde med KOMP, eller at de hadde mer kontakt og følte seg mer med i livene til familien nå enn før de fikk den. 11 brukere svarte at KOMP ikke utgjorde en forskjell for følelsen av ensomhet eller sosial isolasjon. Av disse var det to brukere som ikke aksepterte premisset for spørsmålet og påpekte at de ikke hadde vært ensomme før de fikk KOMP.

Det direkte spørsmålet om brukeren føler seg mer eller mindre ensom og sosialt isolert etter at de fikk KOMP, har noen metodeproblemer knyttet til seg, blant annet fordi informantene ikke nødvendigvis vil være interessert i å identifisere seg eller fremstå, som ensomme. Noen av informantene syntes også å være mer begeistret for mulighetene KOMP åpnet for, enn hvordan den faktisk ble brukt, og det var i noen tilfeller en viss skuffelse knyttet til at pårørende ikke delte mer innhold. Når de pårørende i liten grad bruker KOMP-applikasjonen, sender bilder eller tar initiativ til videosamtaler, kan det også tenkes at KOMP kan være med på å forsterke følelsen av ensomhet og sosial isolasjon hos brukeren. Våre intervjuer er

imidlertid mindre egnet for å si noe om brukernes subjektive følelse av ensomhet. Vi har likevel grunnlag for å si at de fleste blant våre KOMP-brukere hadde mer sosial kontakt og følte seg mer involverte i livene til sine pårørende etter at de fikk KOMP. Den nye kommunikasjonsformen som var opprettet, opplevdes i stor grad som positiv og noe som økte livskvaliteten, selv om de intervjuede brukerne i liten grad forsto den som et hjelpemiddel mot ensomhet og sosial isolasjon. En av brukerne kunne for eksempel fortelle at hun aldri hadde vært «det slag ensom». Samtidig kunne pårørende fortelle at hun hadde sagt at KOMP-en «var den største gleden et gammelt menneske kunne få». Den samme brukeren hadde også flest pårørende (barn, barnebarn og oldebarn) i KOMP-nettverket sitt. KOMP kan altså styrke kontakten med pårørende og gi økt livskvalitet, uavhengig av om ensomhet og sosial isolasjon var et problem i utgangspunktet.

6.3 Pårørendeerfaringer

Et av de viktigste momentene som viser seg i de pårørendes erfaringer, er hvordan eksisterende sosiale dynamikker og familieforhold forplanter seg til hvordan KOMP blir brukt. Når KOMP fungerer på sitt beste, bidrar den både til økt kontakt mellom den som har KOMP-en og de pårørende. Brukeren får dermed innsyn i de pårørendes hverdag, noe som skaper flere felles referansepunkter, slik at de får mer å snakke om. Brukeren gis mulighet til å stille spørsmål om bilder vedkommende har sett, og dette åpner for at brukeren kan delta på en mer informert måte i kommunikasjonen med sine pårørende når de er på besøk.

Flere av temaene vi har valgt å trekke frem fra de pårørendes erfaringer, er fenomener som fremstår som tvetydige. Det store flertallet av de pårørende vektlegger primært positive sider ved KOMP-en, noen få fremhever negative aspekter, mens andre er inne på begge deler.

6.3.1 Hvem er de pårørende i utvalget?

Vi har snakket med 22 pårørende, hvor 17 av disse kan kobles til brukere vi har snakket med. For de resterende 5 var brukeren enten død, eller for syk til å bli intervjuet. Kun 4 av de pårørende vi har snakket med var menn. En person er brukerens ektefelle, mens resten er barn, svigerbarn eller barnebarn.

6.3.2 Bruken av KOMP-applikasjonen

De fleste bruker først og fremst KOMP-applikasjonen til å sende bilder, en del bruker videosamtalefunksjonen og seks pårørende oppgir at de har brukt den til å sende meldinger

eller gi beskjeder. En av disse pleide for eksempel å sende beskjeder om når de kom på besøk, eller minne brukeren på at de skulle til legen og lignende: «Beskjeder er ålreit, særlig for folk som begynner å rote litt.»

Nesten alle de pårørende synes det er svært lett å bruke applikasjonen, med ett unntak der vedkommende hadde problemer med tilkoblingen. Det er kun et fåtall som har opplevd feil ved applikasjonen. Den gjennomgående feilen synes å være at applikasjonen noen ganger har vist at brukeren har vært tilgjengelig selv om KOMP-en har vært avslått, og omvendt. Et illustrerende eksempel på hvor vanskelig det er å vurdere om en teknologi er lett eller vanskelig, er en pårørende som svarer at det er lett å bruke applikasjonen, men hvor det samtidig fremkommer at hun ikke helt vet hvor mange som er med i KOMP-nettverket, og heller ikke at hun har mulighet til å invitere flere. Koblet mot intervjuet med brukeren virker det heller ikke som hun er klar over at man kan stille inn hvor lenge bildene som sendes skal bli liggende på KOMP-en. Det er flere pårørende som ikke er klar over at de kan se hvorvidt brukerens KOMP er på eller ikke.

De fleste trodde ikke at KOMP hadde hatt noen innvirkning på hvor ofte de snakker med brukeren i telefonen. De som opplevde en forskjell mente at de snakket oftere med brukeren enn før. En av de pårørende forteller at hun trodde de skulle komme til å bruke videosamtalefunksjonen, men at det har endt opp med at de har fortsatt å ringe på telefonen. En annen forteller at han bruker applikasjonen primært til videosamtale, og at de snakker med brukeren på KOMP-en nesten hver dag. Denne pårørende har små barn og mener at KOMP-en gir både barnet og brukeren en mulighet til å kommunisere med hverandre, selv om barnet foreløpig ikke har lært å snakke. De opplever at terskelen for å ringe på KOMP-en er lavere enn å ringe på vanlig telefon, og knytter dette til at man må være hjemme for å kunne motta samtalen.

6.3.3 Fører KOMP til økt kontakt?

Når vi har spurt de pårørende om hvordan kontakten har vært med brukeren før og etter vedkommende fikk KOMP, og om det har vært noen endringer, så svarer mange at de synes kontakten har blitt bedre. Flere trekker særlig fram at de tror kontakten har blitt bedre mellom brukeren og brukerens barnebarn, at KOMP har blitt en måte for barnebarna å ha mer kontakt med sin besteforeldre, som ikke krever at barnebarna i særlig grad må endre vaner eller prioriteringer. Flere er også opptatt av at samtalene har endret seg og handler om andre ting. Brukeren har mer å snakke om og flere spørsmål, inspirert av bilder som vedkommende har

sett på KOMP-en. En pårørende sier for eksempel: «I den grad det har vært endring, så handler det om at han stiller spørsmål om bildene. At vi snakker om andre ting enn været, for å si det sånn.» Dette samsvarer med brukernes erfaringer.

Hovedmålet med KOMP er å redusere ensomhet og sosial isolasjon, og et av spørsmålene vi har stilt de pårørende, er om de tror KOMP bidrar til dette for brukeren. Her svarer 10 av de pårørende entydig bekreftende, mens seks svarer bekreftende, men med ulike forbehold. Av disse 10 er mange bastante og entusiastiske, og svarer ting som «absolutt», eller «ja, uten tvil». Tre er mer usikre og føler ikke de kan vurdere det på vegne av brukeren. En av de pårørende avviste kontant at det var snakk om ensomhet og sosial isolasjon i utgangspunktet.

6.3.4 Sosiale forutsetninger og forventninger

Mange av de pårørende har en tydelig bevissthet om ansvaret som følger med KOMP, og de sosiale forutsetningene som må oppfylles for at den skal kunne fungere i tråd med hensikten: «Vi har jo mange app-er på telefonen, men så må vi huske på KOMP-en i tillegg.» Men det holder ikke bare å huske på at den finnes: «Hun får tatt del i våre hverdagsliv. Men det forutsetter at de som har app-en er flinke til å sende.»

Et aspekt ved hvordan etablerte sosiale dynamikker gjør seg gjeldende på den nye digitale arenaen som KOMP-nettverket utgjør, handler om forventninger. Ikke primært hvilke forventninger brukerne og de pårørende har til KOMP, men hvilke sosiale forventninger de har til hverandre. En av de pårørende uttrykker dette veldig tydelig som svar på spørsmålet om KOMP bidrar til å redusere følelsen av ensomhet og sosial isolasjon: «Jeg tror jo det, såfremt det ikke er et problem at brukeren etterspør mer enn pårørende kan levere. At det blir forventningsbrudd. Hvis det er en person som har en sånn, og så forventer at man skal ringe hver dag. Og hvis det da ikke skjer, så blir man kanskje mer frustrert enn man var i utgangspunktet.»

6.3.5 Samvittighet

Flere av de pårørende hevder at KOMP reduserer følelsen av dårlig samvittighet over manglende eller lav grad av kontakt. Å ta kontakt via KOMP-applikasjonen gir en følelse av at man i hvert fall har gjort noe, at man har hatt litt kontakt, og dermed minsker følelsen av dårlig samvittighet for å ikke være oftere på besøk: «Tidligere hadde kanskje mine døtre litt dårlig samvittighet for at de ikke var mer på besøk eller hadde mer kontakt, men nå tror jeg at de i større grad føler at de får formidlet sin hverdag» (brukeren bor langt unna).

På spørsmålet om hvem KOMP er mest positivt for, svarer en pårørende at: «Det er jo positivt for meg og, for jeg vet da at hun ikke er helt utelatt selv om hun ikke er på alle sosiale medier og alt det der.» Denne typen utsagn innebærer muligens at de pårørende opplever KOMP som en ny måte å vise omsorg på, og at det finnes en bevissthet om at man kanskje bidrar til at brukeren føler seg mer inkludert. Dette samsvarer med kreftkoordinatorernes syn på KOMP som et «omsorgsmiddel». En annen svarte: «For pårørende er det både hyggelig å følge litt mer med på de andre, og avlastende for dårlig samvittighet. At man kan dele litt underveis hvis man ikke kan dra på besøk og lignende.» Underforstått i dette utsagnet er en opplevelse av at det er lavere terskel for å sende noe på KOMP-en enn for å dra på besøk, men at det fortsatt innebærer en verdi for brukeren.

Disse svarene aktualiserer spørsmålet om hvem KOMP-en er til for, og hvem som har nytte og glede av den. Her virker det åpenbart at KOMP er vel så mye til for de pårørende som for brukeren. Men at det ikke trenger å være noe problem, snarere omvendt.

I et av intervjuene ble den pårørende spurt direkte om KOMP var positivt for de pårørende. I svaret vi fikk, knyttes den positive effekten av KOMP til de pårørendes samvittighet, først ved å påpeke at den inngir god samvittighet: «Ja, det letter jo litt på samvittigheten. Du føler du på en måte har holdt kontakten.» I det samme intervjuet benektes det at det er noen negative aspekter ved KOMP, men det legges til at: «Det eneste er at man går rundt og tenker – å nei, nå har jeg ikke sendt noe på en stund. Men det er jo egentlig bra.» Her synes den dårlige samvittigheten som KOMP inngir, å bli forstått som noe ambivalent, ikke utelukkende negativt, idet den også kan virke motiverende og positivt handlingsfremmende. En annen pårørende beskriver noe av det samme med termen «skyldfølelse», det at man føler skyld dersom man ser at ingen har sendt noe på en stund, eller vet at man selv ikke har gjort det. Her synes ikke det positive og handlingsfremmende aspektet å være tilstede. På spørsmålet om hverdagen har endret seg, fikk vi også et svar som knytter an til hva den pårørende følte: «Jeg synes det endret seg på den måten at man føler at man bidrar mer til at hun har det litt bedre.» Også her setter den pårørende seg selv i sentrum, ved å fremheve den positive følelsen man får av å bidra til at andre får det bedre.

Flere forteller at de opplever positive følelser ved å bruke KOMP-applikasjonen, som ikke har noe med samvittighet å gjøre: «Det er artig å sende over bilder. Jeg blir i godt humør selv.» En annen av de pårørende trekker fram det positive ved at KOMP også kan føre til mindre eller mer begrenset, kontakt: «Før sendte vi kanskje en snap, og så ringte hun tilbake. For hun klarte ikke å svare. Men nå sender vi på KOMP-en og da ringer hun ikke tilbake. Og det er jo

greit, for det kan jo bli litt mye.» Det er altså mange eksempler på at de positive aspektene ved KOMP ikke trenger å være begrenset til noe som kun handler om brukerne.

6.3.6 *Overvåkning av brukeren?*

Et annet aspekt som opptar flere pårørende, men som ikke nevnes direkte av brukerne, er den potensielle overvåkingen teknologien åpner for. Overvåking er her en innebygd mulighet som både har positive og negative sider. De positive sidene, som trekkes frem av flere pårørende, knyttes til trygghet og sikkerhet, og til muligheten av å kunne kaste et kamerablikk inn i brukerens hjem for å se om vedkommende er der, og eventuelt om alt ser ut til å være i orden. Men det knytter seg en sterk ambivalens til denne muligheten og en følelse av ubehag. I ett tilfelle kunne den pårørende fortelle at han ringte på KOMP-en hvis han ikke fikk tak i moren, samtidig som han ga uttrykk for at han heller ikke ville overvåke henne. Han ønsket ikke uforvarende å se henne i en situasjon hun ikke ville bli sett i. Også i et annet tilfelle fortalte en pårørende at de hadde brukt videosamtalefunksjonen for å se om brukeren var hjemme og om alt var i orden. En annen pårørende fortalte at brukeren alltid hadde KOMP-en på når hun var hjemme, men at hun skrudde den av hvis hun gikk ut. Slik visste de alltid om hun var hjemme eller ikke, noe de syntes var praktisk.

Problematikken med overvåking dukker primært opp i forbindelse med videosamtalefunksjonen: «Hvis KOMP-en står på, så kan man jo se rett inn i stua. Kanskje det burde være en knapp man må trykke på for at kameraet går på, eller et lokk man må skyve fra eller lignende?» En av de andre pårørende uttrykte det slik: «Hvis vi ringer, så kommer vi rett inn i stua, og det føles litt ekkelt.»

Et interessant eksempel er hvordan en bruker og dennes pårørende snakker om muligheten for overvåking ut i fra sine teknologiske forutsetninger. På spørsmålet om hva de liker minst med KOMP svarte brukeren: «At den må stå på hele dagen.» I forsøket på å få et klarere inntrykk av hva hun mente med det, kom det fram at hun nettopp ikke hadde den på hele dagen, men heller slo den av når den ikke skulle brukes. I intervjuet med pårørende fikk vi vite at hun følte seg overvåket når den var på, og at de pårørende pleide å ringe på telefon først, for å be henne skru den på, hvis de skulle ha videosamtale. Kreftkoordinatorerne forteller også at overvåking hovedsakelig er noe de pårørende er opptatt av. Flere av dem anerkjenner også at muligheten til overvåking kan innebære noe positivt.

6.3.7 «Det har blitt en greie man følger med på.»

En annen form for overvåkning er den indirekte overvåkningen de pårørende føler overfor hverandre i nettverket, men også her er erfaringene ambivalente. De positive sidene som flere er inne på, er at applikasjonen blir en mulighet og en anledning til å følge mer med på hva resten av familien driver med, og at det gir en opplevelse av bedre kontakt. For eksempel slik det kommer til uttrykk her: «Det er mest positivt for besta, men også positivt for alle. Jeg har fått mer innsikt i slekten sin hverdag.» Og her: «Jeg tror det er positivt for alle egentlig. Nå går vi og ser på hva de andre legger ut, og det tror jeg er ålreit for alle. Men det var jo så klart for mine foreldre at vi fikk den.» På spørsmål om hverdagen har endra seg, svarer den samme pårørende: «For de ja, men også for oss. Vi følger mer med på hva de andre driver med.»

En pårørende trekker også frem at åpenheten i applikasjonen har ført til en bevisstgjøring av hvem som gjør hva knyttet til praktiske ting og omsorgsoppgaver: «Vi har mye mer oversikt. Vi har oversikt over hva andre i familien gjør, ferier for eksempel, selv om vi ikke har så mye kontakt. Og det har ført til en jevnere fordeling av hvem som gjør hva. Hun er jo syk og det har vært mye med helsen de siste par årene. Det har gjort det lettere å ha oversikt over hva som skjer og når hun har besøk og så videre.»

Men ikke alle har like positive erfaringer knyttet til det at alle kan se alt. På spørsmål om hvor mange ganger i uken applikasjonen ble brukt, svarte en av de pårørende at dette var en spesiell uke, for hun hadde ikke tenkt å sende noe. Grunnen til dette var at hun ønsket å sende et signal til andre i familien, slik at de kanskje følte at de burde sende noe. Når vi spurte hvem KOMP er mest positivt for, ble brukeren trukket frem, og at han fikk se mye som han ellers ikke ville fått sett. Men med følgende tillegg: «Søsknene mine synes også det er fint å kunne snoke, men det synes ikke jeg er så greit lenger. Det er jo han jeg vil vise bildene til.» Det negative ved KOMP ble i dette tilfelle forstått som at alle i nettverket kan se alt.

En annen effekt av gjennomsiktigheten i hvordan KOMP fungerer, er muligheten til å gripe inn overfor andre personer i nettverket og deres oppførsel. I et par av intervjuene med pårørende kommer det frem at foreldre har kommet med påminnelser og oppfordringer til sine barn, for eksempel: «Jeg har sendt en påminnelse til en av mine døtre en gang om at det kanskje var litt lenge siden sist hun hadde lagt ut noe.» Et moment her er hvordan den enkelte pårørendes følelse av ansvar overfor brukeren også medieres gjennom KOMP-applikasjonen: «Er gjerne inne og ser hver dag, hva de andre har gjort, og hvis ingen har lagt inn noe, så sender jeg kanskje et bilde.» Her ser vi en strategi som nærmest er den motsatte av den

beskrevet over, for i stedet for å gjøre et poeng ut av å vente til noen andre sender noe, tar vedkommende selv ansvaret for å sende.

6.3.8 Nyhetens interesse

En vanlig problematikk ved innføringen av nye teknologiske hjelpemidler er å opprettholde interessen for å bruke det, også etter at det ikke lenger har nyhetsverdi. Det gjelder også for KOMP, og i et av intervjuene med en representant for Kreftforeningen viser de at de er klar over denne problematikken. I intervjuene med de pårørende kommer den eksplisitt til uttrykk i bare ett tilfelle: «Vi var flinke til å begynne med, men så ble det litt glemt.» Og videre i forhold til hvor ofte de brukte applikasjonen: «Nå for tiden bruker jeg den nesten ikke, men i begynnelsen sendte jeg et par ganger i uken.» En annen pårørende kunne fortelle om en nærmest motsatt dynamikk: «Det var mer høytidelig i begynnelsen. Vi var mer selektive med bildene. Men hun ble så glad for alt, så da la vi ut mer.» Et interessant tilleggsmoment fra det samme intervjuet er at brukeren tror at det er en del jobb med å legge ut et bilde, og at takknemligheten over å få bilder blir tilsvarende større: «Hun føler seg enormt verdsatt, for hun tror det er mye arbeid å legge ut noe.»

På samme måte som noen brukere tror at det er mye jobb for de pårørende å legge ut noe, er det også enkelte brukere som har uttrykt bekymring overfor de pårørende for at det kanskje er vanskelig å legge ut bilder. Eller at det krever både tid og avanserte tekniske kunnskaper fra de pårørende for å bruke applikasjonen.

6.3.9 Datasikkerhet

Hos en av de pårørende dukker spørsmålet om datasikkerhet opp i forbindelse med hva som kan være negative aspekter ved KOMP: «Lurer litt på hvordan det er med datasikkerhet. Pappa skrur den derfor av og tar ut kontakten.» Utover dette har ikke datasikkerhet dukket opp som eksplisitt tema i intervjuene. Det er nærliggende å anta at de pårørende generelt har mye større teknologisk kompetanse enn brukerne, og at de dermed er bedre i stand til å sette ord på utfordringer knyttet til datasikkerhet.

6.3.10 Hva er det KOMP ikke kan gjøre?

At de pårørende jevnt over har høyere teknologisk kompetanse enn brukerne, er nok også grunnen til at de i større grad enn brukerne etterlyser flere tekniske funksjonsmuligheter. Noe som går igjen, er den manglende muligheten for brukerne til å ta kontakt ut. Sju av de pårørende etterlyser eksplisitt en form for «toveisknapp», muligheten til å «kunne svare tilbake» eller «sende en melding tilbake». Det oppsummeres kanskje best av en pårørende

som sier at: «Det kunne jo vært interessant hvis de som hadde KOMP-en kunne gjøre litt og.» Samtidig er flere av de som etterlyser større grad av interaktivitet fullt klar over farene ved å introdusere flere funksjoner: «Det måtte vært noe utrolig enkelt, noe ferdigutfylt eller lignende. At hun kunne trykke på en knapp.»

Flere av de pårørende har på ulike måter etterlyst en slags moderator-funksjon eller muligheten for å ha en superbruker, både for å kunne gå inn og slette bilder som har ligget inne lenge, og for å kontrollere hvem som skal være med i nettverket.¹⁷

6.4 Kreftkoordinatorernes erfaringer

Alle kreftkoordinatorerne var positivt innstilte til KOMP, men ikke alle hadde delt ut noen KOMP ennå. De som hadde delt ut KOMP og som hadde konkrete erfaringer, var positive og mente at KOMP utgjorde en positiv forskjell for de som hadde fått det.

6.4.1 Hvem kan ha glede av KOMP?

Tidlig i samtalen ble de bedt om å beskrive den ideelle KOMP-brukeren, og da tenkte de fleste på en eldre person som ikke er så flink med teknologi, og som kanskje har barn og barnebarn boende langt unna. En del trakk også frem langvarig kreftsykdom som et kjennetegn, og svekkelse eller utmattelse som følge av det, som gjør at man kanskje ikke orker eller klarer andre kommunikasjonsteknologier.

Kultur

En av deltagerne i fokusgruppeintervjuet kommer inn på kulturforskjeller mellom generasjonene: «Jeg tenkte og at det var de som ikke klarte å bruke andre virkemidler, men jeg tenker at det handler egentlig ikke om det. Det handler om de som ikke har noe kultur for å bruke snapchat eller hva det måtte være. De kan klare det som bare det, men hvis ikke de gjør det så kan dette være noe også for dem.»

Skepsis

Dette med kultur er også viktig i sammenheng med de som føler en sterk skepsis mot dette, for hvis man ikke har noen kultur for denne type teknologi, så er det ikke til å undres over at man er litt engstelig og skeptisk. Og da vil man ikke bruke det, selv om man kanskje hadde fått det til. Flere av kreftkoordinatorerne har opplevd sterk skepsis hos potensielle brukere, og forteller at det noen ganger har vært et stort overtalelsesarbeid fra både kreftkoordinator og

¹⁷ En slik funksjon er nå på plass. Jf. note 2 og 5.

pårørende for å få bruker til å si ja til en KOMP. Dette inntrykket samsvarer ikke med inntrykket fra brukerintervjuene, men det kan jo nettopp skyldes at de mest skeptiske ikke har KOMP. I forbindelse med denne skepsisen sier en av kreftkoordinatorene at: «nøkkelen for de som har fått hos meg har vært de pårørende [...] det hadde ikke gått uten». Dette gir gjenklang hos de andre kreftkoordinatorene. De fleste forteller imidlertid at når de først har fått KOMP-en og begynt å bruke den, er de veldig fornøyde.

Demens

De fleste av kreftkoordinatorene tror at KOMP kan fungere veldig bra for folk med begynnende demens som bor hjemme. I en av kommunene har kreftkoordinator samarbeidet med demenskoordinator, hvor de i fellesskap har vurdert potensielle brukere med både kreft og demens. Foreløpig hadde de delt ut to, til to ektepar. I det ene fungerte det bra, mens hos det andre hadde KOMP-apparatet vært for fremmedgjørende og skummelt, så der hadde det ikke fungert.

Ensomhet

Etter hvert dukker flere omkringliggende faktorer opp: «De man kan tilby KOMP til må jo ha et slags nettverk. Noen må jo sende de bildene og starte de samtalene.» I denne sammenhengen kommer de inn på de virkelig ensomme: «Man skulle gjerne ha tilbudt det til de som er aller mest ensomme, men de har kanskje ingen som ville brukt det. Og hvor trist er ikke det, å ha en skjerm som ... at alle mulighetene ligger til rette, men så er det ingen som sender et bilde eller noe. Det vil jeg jo heller ikke. Jeg vil jo ikke forsterke denne ensomheten.»

6.4.2 Positive erfaringer

Flere av kreftkoordinatorene forteller om brukere som har opplevd at deres pårørende har fått større forståelse for sykdommen deres og hvordan de har det gjennom videosamtaler via KOMP. Og tilsvarende forteller de om pårørende som har fått et bedre innblikk i hvor syke deres foreldre eller besteforeldre er, og som da bedre kan vurdere om de skal reise på besøk eller om de kanskje trenger mer hjelp og støtte. Det de legger vekt på er forskjellen som ligger i å kunne se det selv.

En av kreftkoordinatorene referer en historie fra en pårørende, hvor den pårørende forteller at hun pleier å ha en liten treningsøkt med brukeren via KOMP-en. De gjør noen øvelser sammen, hvor brukeren ser den pårørende og gjør det samme som hun gjør, med litt musikk i

bakgrunnen. Med humoristisk henvisning til denne treningen hadde brukeren senere fortalt til kreftkoordinatoren: «Jeg er jo helt avhengig av den KOMP-en».

6.4.3. Problemstillinger og dilemmaer

En av kreftkoordinatorene forteller om en familie der enkelte synes det var vanskelig at alt innhold som ble delt var synlig for alle i nettverket. En annen forteller en historie om en bruker som fikk KOMP og som levde sammen med ektefelle. Det fremgikk at et av deres barn hadde et godt forhold til bruker, men et mindre godt forhold til ektefellen. Dette barnet synes da det var vanskelig å bruke KOMP-en fordi vedkommende gjerne ville snakke med brukeren og vise frem bilder og situasjoner til brukeren, men helst ikke til ektefellen. Kreftkoordinator hadde da foreslått løsningen å avtale et passende tidspunkt over telefon med den man ville snakke med på KOMP, for eksempel hvis ektefelle var ute eller lignende. Dette bekrefter hvor viktig den sosiale situasjonen er for hvordan KOMP fungerer.

Under diskusjon rundt dette med mer og mindre velfungerende familierelasjoner og hvordan KOMP virker i situasjoner der kanskje ikke alle familierelasjonene er så gode, sier en av kreftkoordinatorene: «KOMP kan jo være som en brannfakkell». Altså at den kan sette fyr på ulmende konflikter. Diskusjonen dreide seg videre rundt spørsmålet om hvem som skal inkluderes i nettverket, og problemer knytta til å invitere noen, men ikke andre.

Flere av kreftkoordinatorene mener disse utfordringene henger sammen med hva man har tenkt at KOMP skal være, og i og med at det er tenkt som et kommunikasjonsverktøy for en eldre bruker og dennes pårørende, så er det en del problemer man ikke kan forvente at KOMP skal løse eller ha et svar på. Som et positivt moteeksempel viser en av kreftkoordinatorene til en pårørende hun hadde snakket med, som hadde fortalt at det i starten bare var denne ene pårørende som sendte, og hennes nære familie, men at det etter hvert hadde gått litt sport i det. Som en slags konkurranse innen familien som indirekte førte til at mer innhold ble delt.

På spørsmål om KOMP kan virke passiviserende i og med at mottakeren ikke kan ta kontakt ut, mener de fleste kreftkoordinatorene at den ikke virker slik. De peker snarere på at det å motta et bilde kan trigge lysten til å være sosial og stimulere til økt kontakt via andre medier. Dette samsvarer med både brukernes og de pårørendes erfaringer. Enkelte kommer også inn på det potensielt positive ved at man ikke kan ta kontakt ut, at det da ikke kreves så mye av brukeren og at brukeren selv kan styre graden av kontakt gjennom å slå den av eller la være å respondere.

Flere av kreftkoordinatorerne har blitt spurt av brukere om de ikke kunne tenke seg å bli med i KOMP-nettverket, og dette spørsmålet medfører en rekke problemstillinger. Et av de som trekkes frem knytter seg til personvern og måten KOMP i sin nåværende form fungerer på, der alle som er en del av nettverket ser all aktivitet i nettverket. Dersom kreftkoordinator ble en del av nettverket ville vedkommende fått innsyn i en stor del av brukerens privatliv. Et annet moment handler om taushetsplikt, og mulige konsekvenser dersom man som kreftkoordinator mister eller blir frastjålet telefonen, og noen uvedkommende plutselig kan få tilgang til en rekke private opplysninger om en bruker. Alle er enige om at slik KOMP fungerer nå, er det ikke aktuelt å bli en del av en brukers nettverk. Noen av kreftkoordinatorerne kan likevel se for seg at KOMP eller noe lignende kunne vært brukt i kontakten med ansatte i helse- og omsorgsyrkene, som for eksempel hjemmetjenesten eller palliative team ved sykehusene.¹⁸

6.4.4 Erfaringer med implementering

De fleste kreftkoordinatorerne synes antallet brukere som er rekruttert på det aktuelle tidspunktet (slutten av oktober 2018) er lavt. Når de skal forsøke å forklare hva som kan være grunnene til det, kommer flere inn på at det er vanskelig å huske på å tenke på rekruttering av KOMP-brukere i en travel hverdag. Kreftkoordinatorerne har en svært variert og allsidig arbeidshverdag og det blir ikke alltid plass til KOMP: «Du tenker ikke på det i en travel hverdag. Du har så mye annet å tenke på. Det var jo helt tilfeldig at jeg tenkte på de [viser til en rekruttert bruker].»

På spørsmål om de synes det er viktig at folk får KOMP og om det er en viktig prioritering for en kreftkoordinator, svarer en med et nytt spørsmål: «Hvor mye tid skal du bruke på å få ut det, i forhold til den enorme arbeidsmassen du har ellers?» Implisitt i dette ligger kjensgjerningen at det må gå på bekostning av noe annet. En av de andre kommer tilbake til dette med målgruppe: «Du må jo ha en målgruppe. De som får tilbud om KOMP må jo ha pårørende, som kan følge opp og sende og ringe til den KOMP-en.» En av kreftkoordinatorerne lurer på om de har tenkt målgruppen for snevert: «Kanskje vi må få noen andre og tydeligere kriterier?» Dette følges opp ved at de kommer inn på den litt tilbakeholdne og restriktive linjen som man har lagt seg på: «Vi har også vært restriktive når det gjelder hvem som har fått tilbudet. Eldre, hvor gammelt er det? Og hvor dårlige skal de

¹⁸ No Isolation har nå laget et eget grensesnitt (KOMP PRO) som kan brukes av helsepersonell, kreftkoordinatorer eller lignende, til å kommunisere via KOMP, men uten å være en del av det vanlige KOMP-nettverket.

være til å bruke teknologi for at det skal være aktuelt? Det er nok mange som hadde hatt nytte av det.» En av de andre trekker frem at noe av det positive ved at det har gått litt sakte, er at de nå vet at dette kan fungere, men at det krever at brukeren føler seg trygg.

Noen av kreftkoordinatorene har alliert seg med hjemmesykepleien og fått hjelp av de til å kartlegge om det er noen aktuelle brukere i deres område. Det synes å ligge et potensialet for videre rekruttering i slike former for samarbeid med hjemmesykepleien, i og med at de har kontakt med svært mange eldre og kjenner den potensielle målgruppen godt. Dette samsvarer også med tanker som ble luftet av en av representantene for Kreftforeningen.

En av kreftkoordinatorene forteller at hun har hatt nytte av brosjyrene de hadde om KOMP, når det gjelder å kunne informere og vise potensielle brukere og deres pårørende hva dette er og hvordan det virker.

7 Oppsummerende refleksjoner og anbefalinger

7.1 Hva er KOMP?

KOMP er i en forstand en tom kommunikasjonsteknologi som fylles med innhold og mening i en konkret kontekst, og av relasjonene den medierer. Den kan ikke selv generere sosial kontakt, men den kan tilrettelegge for økt kontakt mellom deltagerne i KOMP-nettverket, såfremt disse både evner og ønsker å øke kontakten med bruker. Som vi har sett fungerer KOMP best for dem som allerede har et utstrakt sosialt nettverk og gode familierelasjoner. En av våre hovedpåstander er at KOMP i større grad medierer allerede eksisterende familiedynamikker enn å endre dem. Omgivelsene og kontekst blir viktigere enn selve produktet, selv om produktet, gitt de rette omstendighetene, vil øke den sosiale kontakten mellom bruker og pårørende.

7.2 Hvem er KOMP for?

Da vi begynte å arbeide med denne undersøkelsen oppdaget vi tidlig at utvalget av brukere var svært lite ensartet og vanskelig å kategorisere. Alle var relativt gamle, de aller fleste hadde vært rammet av kreft og med få unntak hadde ingen særlig erfaring med bruk av nye data- og kommunikasjonsteknologier. Av disse tre kjennetegnene er det kun sistnevnte som er avgjørende for hvor nyttig KOMP kan være for økt sosial kontakt. Hvor gammel man er eller om man har hatt kreft (eller andre alvorlige sykdommer), har i prinsippet ingen betydning for hvorvidt KOMP kan utgjøre et godt sosialt verktøy. Når den definerte målgruppen for Kreftforeningens prosjekt er eldre personer som har eller har hatt kreft, og som har lite erfaring med nyere teknologi, gis det få indikasjoner på hvem innenfor denne gruppen KOMP kan passe for. I tråd med våre funn bør fokuset kanskje rettes mer mot omgivelsene til den aktuelle personen, og den sosiale situasjonen vedkommende inngår i, siden dette er avgjørende for hvem som vil ha mest utbytte av KOMP. I det videre arbeidet med KOMP ville det være interessant å undersøke hvordan også andre grupper av brukere vurderer produktet, og kartlegge hvordan de bruker det og hvordan det fungerer.

7.2.1 Demente?

Et viktig spørsmål som har dukket opp flere ganger underveis i arbeidet med undersøkelsen, er hvorvidt KOMP er egnet for demente. Våre data gir ikke noe entydig svar på dette, men demente som gruppe er et eksempel på poenget om variasjon innad i utvalget. Det vi kan si er

at KOMP har fungert godt for noen brukere med demens og for deres familier, og mindre godt for andre, men at demens i seg selv ikke ser ut til å være en avgjørende faktor for hvor mye glede brukerne får ut av å ha KOMP. Det ser likevel ut til å være slik at KOMP kan bli en ekstra forvirring som ikke tilfører noe positivt for mennesker med alvorlig demens. Dette er et område hvor videre undersøkelser kan være interessant.

7.2.2 Døve?

En annen undergruppe vi har møtt på i utvalget er personer som enten er døve eller som hører svært dårlig. Er KOMP noe for dem? Også her er tilbakemeldingene sprikende. På den ene siden forteller enkelte som hører dårlig at det er lettere når de kan se den de snakker med, mens på den andre siden er det vanskelig å avtale når man kan snakkes, fordi bruker ikke hører hva som blir sagt i vanlig telefon, og selv ikke har mulighet for å ringe ut med KOMP-en. I det ene tilfellet hvor brukeren hadde vært døv fortalte de pårørende at de hadde hatt store forhåpninger til KOMP som en måte å kommunisere på via tegnspråk, men at forhåpningene bare delvis hadde blitt innfridd på grunn av utilstrekkelig bildekvalitet og tidsforsinkelser. Det er likevel grunn til å tro at det finnes et potensiale her.

7.2.3 Ensomme?

Våre funn viser at det er høyst varierende hvorvidt brukerne er, eller vil vedkjenne at de er, ensomme eller sosialt isolerte. Selv om mange av de pårørende er overbevist om at KOMP har bidratt til å redusere ensomhet og isolasjon hos brukerne, kan denne problemforståelsen av hva KOMP kan gjøre muligens virke både fremmedgjørende og konstruert for mange av brukerne. Det er ikke sikkert at ensomhet og sosial isolasjon er gode indikatorer for hvorvidt en potensiell bruker vil ha glede av KOMP eller ikke.

7.3 Hva kan KOMP gjøre?

7.3.1 Økt kontakt

Dersom problematikken rundt ensomhet og isolasjon formuleres i positive termer, som mer eller mindre kontakt og samfølelse, er det åpenbart at vår undersøkelse viser at KOMP fører til mer kontakt. Det er også mulig å påstå at den endrer kontakten på en måte som gjør den mer innholdsrik, og gir brukeren mer å bidra med i samtaler med pårørende. Og selv om KOMP ikke uten videre kan skape nye relasjoner så kan den vekke slumrende relasjoner, eller intensivere og berike eksisterende relasjoner. På samme måte som KOMP inngår i et

eksisterende nettverk av relasjoner, blir den også en del av en foreliggende funksjonell helhet. De ulike teknologiene i denne helheten, som for eksempel telefon og smarttelefon, vil kunne virke på hverandre og utfylle hverandre. Slik kan det oppstå et system av kommunikasjon og kontakt som involverer både KOMP og telefon i et sømløst hele, og hvor kontakt på en plattform kan komplementeres og utdypes gjennom kontakt på en annen.

7.3.2 Overvåkning

Et åpenbart aspekt ved en slik teknologi er spørsmålet om overvåkning og personvern, men for den aktuelle målgruppen er problematikken tvetydig. Flere pårørende gir uttrykk for et visst ubehag knyttet til muligheten for overvåkning som ligger i KOMP, samtidig som en del er opptatt av den tryggheten som også ligger i denne muligheten. Noen av brukerne følte en trygghet i at medlemmene i KOMP-nettverket kunne se at de skrudde på KOMP-en om morgenen.

7.3.3 Omsorg

En av de sosiale virkningene KOMP kan ha er at den tilbyr de pårørende en ny måte å vise omsorg på. KOMP er ikke i seg selv en omsorgsteknologi, men den er et medium som man kan uttrykke omsorg og omtanke gjennom, og som hos en del ser ut til å senke terskelen for å ta kontakt. Den kan derfor være en kanal som senker terskelen for å uttrykke omsorg, og flere brukere ga uttrykk for at de følte at de ble husket og satt pris på når de mottok et bilde eller når noen ringte.

7.4 Hva kan KOMP ikke gjøre?

7.4.1 Skape et sosialt nettverk

Et av de sentrale funnene i undersøkelser dreier seg om viktigheten av KOMP-brukerens eksisterende sosiale nettverk. Utfra dette kan man stille spørsmål om KOMP kan være en løsning på mer omfattende utfordringer med ensomhet og sosial isolasjon. For dem som virkelig strever med ensomhet, i den forstand at de ikke har noe særlig familie eller annet sosialt nettverk, vil ikke KOMP være noen løsning. KOMP er først og fremst en teknologi som kan bidra til å styrke allerede eksisterende sosiale bånd, og den kan bidra til å opprettholde og styrke sosial kontakt som allerede er etablert. KOMP kan ikke i seg selv skape et sosialt nettverk.

7.4.2 Endre på omgivelsene

Det er også begrenset hva KOMP kan gjøre i form av å endre den sosiale situasjonen den plasseres inn i. De relasjonene som kan medieres, opprettholdes og eventuelt styrkes gjennom KOMP inngår gjerne i en allerede etablert sosial dynamikk, og denne vil ikke nødvendigvis endres selv om kommunikasjonen formidles via KOMP. En dårlig relasjon kan bli bedre, men KOMP kan ikke av seg selv gjøre en dårlig relasjon til en god relasjon, selv om den åpner for mer kontakt. Mye avhenger av de som bruker teknologien.

7.4.3 Toveis

Enkelte brukere og pårørende etterlyste muligheten for brukeren til å svare på kontakt, og til selv å kunne ta kontakt ut. Slike endringer vil være preget av ambivalens og skape noen dilemmaer, for jo mer komplekse KOMP-apparatene blir, jo større er sjansen for at flere vil falle av og få problemer. Dersom man kunne opprettholde det meste av dagens funksjonalitet og brukervennlighet, men med noen valgfrie tilleggsfunksjoner, ville flere brukere og pårørende oppfattet dette som en forbedring, men risikoen er at andre ville oppfatte det som kompliserende og forvirrende.

7.5 Anbefalinger

I lys av det vi har sagt over kan man si at KOMP fordrer en viss sosial kapital for å ha merverdi. Det er de med sosiale ressurser som i størst grad evner å nyttiggjøre seg av denne type tilbud og som får mest ut av det. Med utgangspunkt i funnene fra undersøkelsen ønsker vi å gi følgende anbefalinger for videreutvikling av produktet og arbeidet med å sikre at man når de brukerne som kan ha glede av en KOMP:

7.5.1 Målgruppe

Når det gjelder hvem som får mest glede av KOMP, er det behov for en grundigere undersøkelse av ulike undergrupper av brukere og deres sosiale situasjoner. Hvem som kan ha glede av KOMP er i alle tilfeller noe Kreftforeningen bør tenke mer på. Dette gjelder spesifikt ved tildeling av KOMP, enten i form av bedre informasjon på nettsidene når man skal søke om å få KOMP, eller i form av en samtale med bruker eller pårørende før utsending.

7.5.2 Informasjon

Det ser ut til å være behov for mer og bedre informasjon ved tildeling, om hva KOMP er, hvordan den fungerer og hvordan man kan bruke den. Gjerne med noen konkrete eksempler

på velfungerende bruk av KOMP som sosial velferdsteknologi. Målet må være at selv de brukerne og pårørende som ikke kan eller vet noe fra før, skal kunne ta KOMP i bruk på en fullverdig måte så raskt som mulig. Dette kan for eksempel gjøres i form av et mer utfyllende informasjonsskriv eller bruksanvisning som følger med KOMP-en, eller i kombinasjon med en form for informasjonssamtale ved tildeling.

7.5.3 Implementering

Når det gjelder implementering så er det ikke åpenbart om noe burde vært gjort annerledes eller hva som bør gjøres videre. Selv om Kreftforeningen ikke har fulgt opp egne målsettinger, er deres kalkulerte tilbakeholdenhet når det kommer til markedsføring helt forståelig. Vi vil likevel trekke frem tre punkter:

- *En mer enhetlig tilnærming fra Kreftforeningen*

Dersom hele organisasjonen stiller seg tydeligere bak KOMP som en satsing, slipper man at implementeringen i noen grad avhenger av enkeltpersoners interesse, engasjement og initiativ. Mangelen på helhet kan dessuten risikere å skape skjevheter når det gjelder hvem som får tilbud om KOMP og hvor.

- *Positiv markedsføring*

I den tidlige markedsføringen av produktet gjorde både No Isolation og Kreftforeningen et poeng ut av at KOMP var beregnet for folk som følte seg ensomme eller var sosialt isolerte, men gjennom å formulere problemet i negative termer påstod man indirekte at den man henvendte seg til var ensom. I og med at ensomhet er noe man ikke nødvendigvis vil bli assosiert med, og som det er knyttet et visst stigma til, var denne fremgangsmåten muligens noe uheldig. Snur man derimot på det og sier at dette er noe som kan bidra til økt kontakt med familien og dermed økt livskvalitet, uavhengig av om man kjenner seg ensom i utgangspunktet, fjernes dette aspektet.

- *Markedsføre via pårørende*

For å motvirke skepsis hos potensielle brukere kan det være en god strategi å rette deler av markedsføringsinnsatsen mot de pårørende. Det er de som har best forutsetninger for å kunne se nytten av KOMP og det er også de som i siste instans vil måtte benytte seg av KOMP-applikasjonen. Dette er noe både kreftkoordinatorerne og representantene for Kreftforeningen selv har nevnt.

- *Benytte informasjonsmateriell*

Dersom man ønsker å henvende seg direkte til eldre mennesker som kan være i målgruppen for KOMP, kan det være lurt å benytte en slags brosjyre eller lignende skriftlig materiell med

illustrerende bilder. Da blir informasjonen mer tilgjengelig for de som kan bli brukere, noe som øker deres muligheter for medvirkning i prosessen, og hva KOMP egentlig er kan kanskje bli litt tydeligere for dem. Dette gjelder også i de tilfellene hvor initiativet går gjennom pårørende eller kreftkoordinator, for da kan de vise til noe konkret og involvere den potensielle brukeren mer i beslutningen.

- *Samarbeide med hjemmesykepleien*

Med utgangspunkt i kreftkoordinatorernes erfaringer og erfaringer fra et av Kreftforeningens distriktskontor, virker det som om det kan være et potensiale for rekruttering gjennom hjemmesykepleien i kommunene. De har kontakt med veldig mange eldre og kjenner den potensielle målgruppen godt, og de har mulighet til å nå grupper av brukere som man kanskje ellers ville hatt vanskeligheter med å nå. Slik kunne det også hatt en utjevne funksjon i forhold til sosial ulikhet. Et samarbeid med hjemmetjenesten i kommunene kunne altså være noe å tenke på.