

Oversikt av tjenester og apper for pårørende av personer med demens



Notatnr.
Forfattere
Dato

DART/04/2015
Trenton Schulz, Till Halbach
13.11.2015

Forfatterne

Trenton Schulz er seniorforsker ved E-inkluderingsgruppen på Norsk Regnesentral. Trenton har lang erfaring med prototyp- og programvareutvikling på en rekke ulike plattformer. Hans interesser inkluderer menneske-maskin-interaksjon, informasjonssikkerhet, typografi og åpenkildekode-programvare.

Till Halbach er seniorforsker ved E-inkluderingsgruppen på Norsk Regnesentral. Han har bakgrunn som diplomingeniør innen telekommunikasjon og har bidratt til en lang rekke vellykkede forsknings- og innovasjonsprosjekter på områdene universell utforming av IKT, elektronisk tilgjengelighet, digital brukskvalitet, og web og multimedia-teknologier.

Norsk Regnesentral

Norsk Regnesentral (NR) er en privat, uavhengig stiftelse som utfører oppdragsforskning for bedrifter og det offentlige i det norske og internasjonale markedet. NR ble etablert i 1952 og har kontorer i Kristen Nygaards hus ved Universitetet i Oslo. NR er et av Europas største miljøer innen anvendt statistisk-matematisk modellering og har et senter for forskningsdrevet innovasjon, Statistics for Innovation – (sfi)², med finansiering fra Norges forskningsråd. Det jobbes med et bredt spekter av problemstillinger, for eksempel finansiell risiko, jordobservasjon, estimering av fiskebestander og beskrivelse av geologien i petroleumsreservoarer. NR er ledende i Norge innen utvalgte deler av informasjons- og kommunikasjonsteknologi. Innen IKT-området har NR innsatsområdene e-inkludering, informasjonssikkerhet og smarte informasjonssystemer. NRs visjon er forskningsresultater som brukes og synes.

Tittel **Oversikt av tjenester og apper for pårørende av personer med demens**

Forfattere Trenton Schulz, Till Halbach

Dato 13.11.2015

År 2015

Publikasjonsnummer DART/04/2015

Sammendrag

Støtte og hjelp for pårørende av personer med demens er et tema ulike organisasjoner og aktører har arbeidet med en stund, og det finnes allerede en del løsninger på dette området, spesielt i internasjonalt sammenheng. Det er derfor naturlig for et prosjekt som DILP (digital informasjons- og læringsarena for pårørende til personer med demens), som har tatt mål på seg å utvikle en løsning for det norske markedet, å vurdere det som finnes i henhold til hva som fungerer og ikke fungerer, og hva som hva eventuelt kan forbedres. Dette ble gjort i dette notatet, der vi har laget en oversikt over en rekke webtjenester og mobile apper. Oversikten ble laget etter beste evne, men har samtidig ikke til hensikt å være komplett. Det blir vist til en rekke nyttige elementer en norsk løsning bør vurdere å integrere, og spesielt appene Viden om Demens og Dementia Support er gode utgangspunkt for det videre arbeidet i DILP.

Emneord	Demens, Alzheimers, pårørende, tjeneste, app, løsning
Målgruppe	Allmenheten
Tilgjengelighet	Offentlig
Prosjektnummer	320544
Satsningsfelt	e-Inkludering, e-Helse, Universell utforming av IKT
Antall sider	21
© Copyright	Norsk Regnesentral

Innhold

1	Om DILP-prosjektet.....	7
2	Hva finnes av tjenester og apper til demenssyke?	7
3	Web: Alzheimer's Disease or Other Dementias CARE.....	8
4	Web: Alzheimer's Association	9
5	Web: Cochrane	12
6	Web: ABC Demens – e-læring i ditt eget tempo.....	13
7	Web: Danmarks Nationalt Videnscenter for Demens.....	14
8	App: All About Dementia and Alzheimer's.....	15
9	App: Alz & Dementia Companion.....	16
10	App: Viden om Demens.....	16
11	App: Pathways Through Dementia	18
12	App: Delirium & Dementia.....	19
13	App: Dementia Support	19
14	App: BrainyApp.....	20
15	App: Dementia Care Matters.....	20
16	App: Care Connect: Dementia Friendly Places.....	21
17	Oppsummering.....	21

Figuroversikt

Figur 1: Eksempel på hvordan man lager seg en profil i Alzheimer's Navigator	9
Figur 2: Eksempel på sorteringoppgave fra ABC Demens.....	14
Figur 3: Eksempel på reklame og ikke fungerende innhold i appen	15
Figur 4: Quiz-fanen med oversikt over alle kategorier (venstre) og eksempelspørsmål (høyre).....	17

1 Om DILP-prosjektet

Prosjektet tar sikte på å utvikle en digital informasjons- og læringsarena for pårørende til personer med demens (DILP).

Det er et sterkt økende behov for å gi pårørende kunnskap og virkemidler som kan gjøre hverdagen lettere både for personen med demens og de pårørende selv. For mange pårørende er det vanskelig å finne tid og anledning til tidkrevende kurs utenfor hjemmet eller til å lese lange skriftlige veiledninger. Mange pårørende ønsker mer fleksible og fokuserte løsninger, der de kan få skreddersydd hjelp og informasjon "der og da", når de trenger det, og på en enkel og forståelig måte.

DILP vil være en adaptiv og «intelligent» løsning som kan tilby skreddersydd informasjon og opplæring tilpasset den enkelte brukers interesser, kunnskapsnivå (e-læring på ulike nivå), tidsbruk (mange har lite tid), sted (der man er, ikke behov for reise) og preferanser når det gjelder f.eks. medietypen (tekst, lyd, video etc.) til den informasjonen som formidles. I tillegg til informasjon og opplæring vil DILP også være en arena for kommunikasjon og erfaringsutveksling der sosiale medier vil bli brukt aktivt. DILP vil være tilgjengelig på ulike plattformer, men med nettbrett og mobil som hovedplattformer. Det legges spesielt til rette for at lokale brukere (frivillige foreninger, kommuner m.fl.) selv lett kan produsere og legge til innhold som brukes lokalt.

2 Hva finnes av tjenester og apper til demenssyke?

I DILP-prosjektet har vi blitt kjent med flere tjenester og mobiltelefonapplikasjoner (apper) som er rettet mot personer med demens og deres pårørende. Vi har laget denne oversikten for å vise mangfold og de ulike løsningene på dette området. Informasjonen er basert på søk på nettet og i flere app-butikker. Oversikten er utarbeidet etter beste evne, men dekker mest sannsynlig ikke alt som finnes.

Ved siden av en kort beskrivelse i hver omtale har vi prøvd å svare på spørsmålene:

- Hvor kommer informasjonen fra?
- Hvem er løsningen rettet mot?
- Hvor nyttig er løsningen?

Å vurdere riktigheten av det faglige innholdet i en løsning var utenfor arbeidets ansvarsområde, men vi har vurdert informasjonskilden i hver løsning som en pekepinn for innholdets kvalitet.

Oversikten viser mange ulike typer tjenester med ulike målsettinger og opplegg. Kunnskaps- og informasjonstjener og opplæringsprogrammer er bare noen av mange typer IKT-baserte (nettbaserte) tjenester som tilbys. De fleste løsningene var på engelsk (med noe spansk innimellom) og dansk. Man bør derfor ha bra kjennskap til disse språkene for å kunne utnytte løsningene best. Vi begynner først med nettbasert tjenester (nettsider) og ser deretter på apper.

3 Web: Alzheimer's Disease or Other Dementias CARE¹

Dette nettstedet tilbyr interaktive kurs på engelsk for pårørende av familiemedlemmer som lider av Alzheimers eller andre demenssykdommer. Kursene er utviklet av *Home Instead Senior Care*, en privat hjemmetjeneste for demenspårørende.

Nettstedet har fem kurs: *Forstå Alzheimers og demens*, *Fange opp livets hendelser*, *Begrense atferdssymptomer*, *Oppmuntre til deltakelse* og *Trygghet*. Hvert kurs varer fra fem til femten minutter og deler informasjon opp i kort. Hvert kort har informasjon som tekst, grafikk og/eller korte filmsnutter. Man kan bla frem og tilbake mellom kortene. Det siste kortet i hvert kurs er et sammendrag og inkluderer en sjekkliste² som man kan laste ned eller få tilsendt som vedlegg i en e-post. Sjekklisten oppsummerer kurset med noen *Self-Care Tips* for pårørende og nevner også flere nettressurser.

Stort sett er informasjonen i kursene bra, grafikker er bra utformet og filmer synes gjennomgående å holde høy kvalitet. Om man leter etter generell informasjon til Alzheimers eller demens er dette et bra startpunkt. Informasjon er lett å lese, men man bør ha gode engelskkunnskaper. Home Instead Senior Care understreker at informasjonen de har lagt ut *kun* er til informasjon, og at man bør snakke med en lege eller tilsvarende for medisinske råd.

¹ <http://www.helpforalzheimersfamilies.com/alzheimers-dementia-education/>

² <http://www.helpforalzheimersfamilies.com/alzheimers-dementia-education/additional-resources.php>

4 Web: Alzheimer's Association³

Alzheimer's Association er en ideell, amerikansk organisasjon og en av verdens ledende aktører innen pleie, støtte og forskning på Alzheimer. De tilbyr en rekke online-ressurser, hvorav de aller fleste er på engelsk.

Alzheimer's Navigator⁴

Dette er et system som lager en pensumliste tilpasset brukeren for å komme i gang med generell informasjon om Alzheimers. Man begynner med å lage en brukerprofil. Her må man svare på noen spørsmål om personen med demens, livssituasjonen og hva man allerede generelt vet om Alzheimers (Figur 1). Systemet anbefaler artikler basert på brukerprofilen. En artikkel er typisk satt sammen av komponenter som tekst, bilder og filmsnutter. Filmene er ganske pedagogiske og viser en rekke eksempler. Tekstene er lettleselige. Pensumlisten kan alltid endres om det er behov for det. Hele systemet er godt egnet for å komme i gang med å lære om Alzheimers.

Page 1 of 2

1. The person with dementia spends time alone and cares for himself/herself.

a. Never
b. Sometimes
c. Always

2. The person with dementia is in an environment that has been specially prepared for the safety of persons with dementia.

a. Yes
b. I'm unsure
c. No

3. Does the person with dementia have access to a firearm?

a. Yes
b. I'm unsure
c. No

4. Does the person with dementia go on walks or errands alone?

a. Never
b. Sometimes
c. Always
d. I'm unsure

5. The person with dementia tries to fulfill former obligations, like going to work (talks about going to a former place of employment) or taking care of a child (looks for their small child).

a. Never
b. Sometimes
c. All the time
d. I'm unsure

clear all next

Figur 1: Eksempel på hvordan man lager seg en profil i Alzheimer's Navigator

ALZConnected⁵

En annen tjeneste som kan brukes med samme ovennevnte profil, er et sosialt nettverk som heter ALZConnected. Nettverket er rettet mot alle som er rammet av Alzheimers, samt pårørende. Her fins det flere brukerfora for berørte, omsorgspersoner, familie, med flere. Folk kan ta kontakt med andre i samme situasjon og utveksle erfaringer eller finne noen som kan gi dem ekstra støtte.

³ <http://www.alz.org/care/alzheimers-dementia-online-tools.asp>

⁴ <http://www.alzheimersnavigator.org/>

⁵ <http://www.alzconnected.org/>

Brukerforaene ser ut til å være i aktiv bruk, og noen har flere hundre tema og tusenvis av innlegg. Innleggene er tilsynelatende autentiske, og tjenesten jobber aktivt for å holde reklame og spam på et lav nivå.

Caregiver Stress Check⁶

Denne tjenesten retter seg mot den psykologiske belastningen som kan følge av å være en omsorgsperson. Omsorgspersoner kan sjekke stressnivået sitt og lage en handlingsplan for å redusere stress. Det begynner med åtte spørsmål vedrørende tegn til stress. Etter dette blir man anbefalt flere tiltak for å bekjempe stress. Tiltakene inkluderer informasjon om lokale klubber for pårørende og Alzheimer's Associations tjenester som omsorgspersoner kan kontakte. Flere av disse er beskrevet nedenfor.

Care Team Calendar⁷

Dette er en gruppekalender-tjeneste som kan hjelpe en familie og venner med å organisere dagen og delegere oppgaver som omsorg, skyss, matlaging osv.

ComfortZone⁸

ComfortZone er en springstjeneste basert på GPS. På nettsiden kan man finne mer informasjon om teknologien og hvor man kan få kjøpt utstyret. Nettsiden er også for dem som er i besittelse av slikt utstyr, og kan altså brukes for å lokalisere personen som enheten er festet til.

Community Resource Finder⁹

Dette nettstedet inneholder en samling forskjellige ressurser for Alzheimers og andre demenssykdommer. Tjenesten skal gjøre det enkelt å finne informasjon om kategorier som boalternativer, hjemmepleie, medisinske tjenester, lokale sentre og tilbud, transport, rettslig assistanse og andre programmer og tjenester til Alzheimer's Association. Alle disse hovedkategorier har flere underkategorier og er begrenset mot ett boområdet. Alzheimer's Association går ikke god for innhold på nettsteder det lenkes til, men vi mener at informasjonen generelt er troverdig.

⁶ <http://www.alz.org/care/alzheimers-dementia-stress-check.asp>

⁷ <http://www.alz.org/care/alzheimers-dementia-care-calendar.asp>

⁸ <http://www.alz.org/comfortzone/index.asp>

⁹ <http://www.communityresourcefinder.org/>

E-Learning Workshops¹⁰

Denne tjenesten består av et online-kurs rettet mot omsorgspersoner og berørte med Alzheimers. Kursene inkluderer gjenkjenning av tegn på demens, basiskunnskap om Alzheimer, jus og økonomisk planlegging, og tilbud og informasjon for omsorgspersoner. Hver workshop er et foredrag med foiler samt filmer som viser personer med demens eller pårørende. Man kan også laste ned foilene til foredraget og følge med. Noen kurs finnes på spansk også. Kursene er del av en betalingstjeneste (med en rimelig pris), mens noen få kurs er gratis.

essentiALZ Individual Certification¹¹

Dette er et sertifiseringsprogram fra Alzheimer's Association. Mot betaling kan man gå gjennom en opplæringsprogram og til slutt få et sertifikat som attesterer at man har kunnskap om «beste praksis» innen demensomsorg. Programmet er godkjent og en del av CARES (se nedenfor).

TrialMatch¹²

Det finnes nesten alltid nye kliniske studier for nye medisiner eller behandlingsformer for demenssyke. TrialMatch er en matchingtjeneste for å koble sammen personer med demens med kliniske studier som pågår. Hensikten er å gjøre det enklere å finne deltagere som passer til en studie.

Virtual Library¹³

Her finnes det et online-bibliotek som er knyttet opp mot Alzheimer's Association's store, sentrale bibliotek. Man kan søke i bibliotekets katalog, stille spørsmål til bibliotekaren enten via telefon, e-post, nettpat, post eller fax. I tillegg kan man låne bøker eller dvd'er fra biblioteket gjennom en lokalavdeling av Alzheimer's Association, et fysisk besøk eller andre utlånsmekanismer.

CARES Training¹⁴

En annen betalingstjeneste er CARES Training, som består av online-kurs for familier og personer som jobber med Alzheimers. CARES er utviklet av HealthCare Interactive. Siden dette er en betalt tjeneste har vi ikke vurdert denne i detalj. Kursene er nettbasert og inneholder flere moduler vedrørende ulike

¹⁰ <http://www.alz.org/care/alzheimers-dementia-care-training-certification.asp#elearning>

¹¹ <http://www.alz.org/essentialz>

¹² http://www.alz.org/research/clinical_trials/find_clinical_trials_trialmatch.asp

¹³ <http://www.alz.org/library/index.asp>

¹⁴ <http://www.hcinteractive.com/>

omsorgssituasjoner, samt intervjuer med omsorgspersoner, demenssyke og andre eksperter.

MyALZspot¹⁵

Dette er et området på nettet hvor en familie kan lagre innhold som filmer, sanger, bilder, notater eller demens-relatert artikler for privatdeling blant familiemedlemmer. Det er også mulig å høre på råd fra demens eksperter og finne teknologi og andre resurser som kan hjelpe familier. Denne tjenesten bruker en *freemium-modell*, dvs. informasjonen får man gratis, men selve lagring tar tilbyderer seg betalt for.

Alle disse tjenester er stappfulle av informasjon. Tjenestene er stort sett rettet mot Nord-Amerika. Dette betyr at en del innhold, f.eks. informasjon om lokale tilbud og en persons rettigheter) ikke passer i kontekst av andre land (for eksempel i Europa). Informasjonen om selve sykdommen vil derimot alltid være relevant. For engelskkyndige er dette altså et nyttig tilbud for å bli bedre informert om Alzheimers og andre demenssykdommer.

5 Web: Cochrane¹⁶

Cochranes målsetting er å heve kvaliteten på beslutninger i helsevesen. Denne tjenesten samler resultater fra forskningsstudier og lager en sammendrag for dem. Sammendragene er rettet mot alle som er interessert i å bruke høy kvalitets informasjon for helsebeslutninger. Dette inkluderer leger, sykepleier, pasienter, omsorgspersoner, forskere eller investorer. Cochrane er organisert i grupper og har totalt 37.000 medarbeidere fra over 130 land. Medarbeiderne jobber sammen for å lage troverdig, tilgjengelige og uavhengig informasjon. Poenget er å gi flere muligheten til å utnytte *evidence-based medicine*, og å unngå et villedet samfunn på grunn av all informasjon som finnes på området demenssykdommer.

Man kan søke på tema eller etter kategorier for å finne sammendrag. Cochranes evalueringer er basert på søk blant et stort spekter av studier, metodologi i disse, samt selvsagt resultatene. En evaluering slutter som vanlig med forfatterens redegjørelse for den endelige dommen og skal kunne brukes i andre beslutningssammenhenger. Her finnes det også henvisninger til andre evalueringer som er relevante i den gitte sammenhengen. De fleste evalueringer finnes på flere språk, men dette er avhengig av

¹⁵ <https://www.myalzspot.com/>

¹⁶ <http://www.cochrane.org>

forfatterne. Hvis man vil vite mer kan man gå videre til selve Cochrane Library for å finne ut om evalueringens granskningsprosess, kriterier og andre detaljer.

Hvordan skulle man bruke Cochrane? Vi mener det er en fantastisk ressurs for å finne godt funderte bevis for om en behandling faktisk har en effekt. Denne informasjonen kan så brukes for å verifisere informasjon man eventuelt har funnet andre steder. Selvsagt kan det være litt frustrerende å lese at det i noen tilfeller ikke finnes nok bevis for om en behandling funker eller ikke, men i det minste hjelper det å vite hva som er stoa i dagens forskning. Tjenesten kan altså ikke brukes for å finne ut mer om selve sykdommen, men om behandlinger og hvor effektive disse er.

6 Web: ABC Demens—e-læring i ditt eget tempo¹⁷

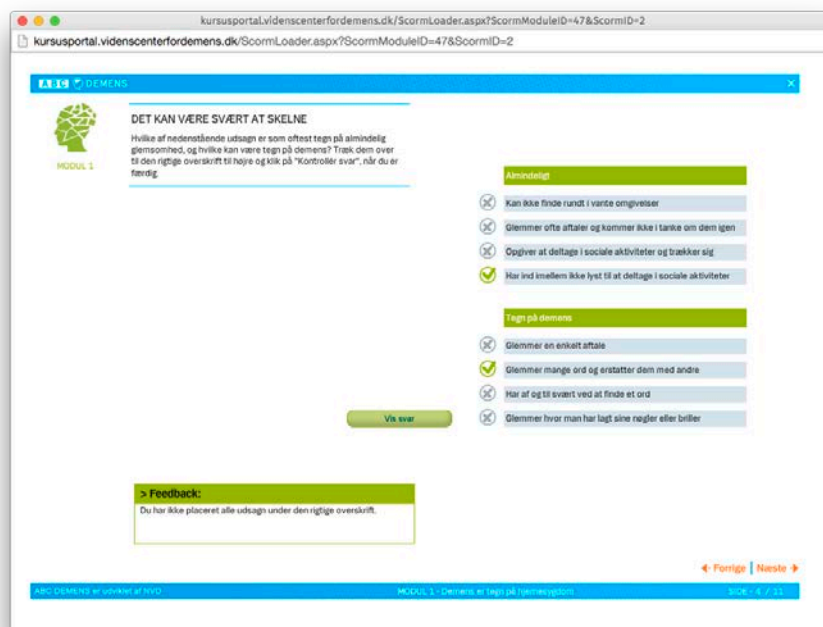
ABC Demens er utviklet av Danmarks Nationalt Videnscenter for Demens. Dette er et gratis nettbasert kurs for helsetjenesten-ansatte som har omsorg for personer med demens. Deltakere i kurset lærer gjennom konkrete eksempler, øvelser, filmklipp, korte tekster og et virtuelt miljø. Med sistnevnte menes et virtuelt pleiesenter med seks beboere som lider av ulike demenssykdommer. Man kan derfor lett prøve ut hva som trengs i tilsvarende virkelige situasjoner. I tillegg kan man lære om hjernen og de fire mest vanlige type av demens (Alzheimers, vaskulær demens, frontotemporal demens og Lewy Body-demens).

Etter å ha laget seg en bruker er man klar for kurset. Selv om dette foregår på dansk er det mulig å legge inn at man kommer fra et annet skandinavisk land. Men i praksis har dette ikke noe påvirkning på kurset. For tiden er kurset basert på såkalt Flash-teknologi, en multimedia-plattform fra Adobe som bare fungerer på PC. Det betyr at det ikke vil fungere på nettbrett eller smarttelefon.

Kurset består av flere moduler, og det skal utbygges til ti moduler i løpet av 2015. Modulene som er tilgjengelig i dag er: *Introduksjon*, *Demens er tegn på hjernesykdom*, *Hvordan fungerer hjernen?*, *Symptomer er ikke alltid tegn på demenssykdom*, *Atferd er en form for kommunikasjon*, *Få øye på mennesket bak demensen*, og *Ansvar for kommunikasjonen ligger hos deg!*, *Pårørende er viktige samarbeidspartnere*, og *Omgivelsene skal tilpasses personen med demens*. Når man har vært gjennom alle moduler kan man laste ned et kursbevis. Hver modul består av flere sider som enten består av tekst (inkludert spørsmål) eller filmklipp. Det er mulig å få teksten lest opp høyt.

¹⁷ <http://www.videnscenterfordemens.dk/abc/>

Det finnes tre forskjellige oppgaver i kurset. 1) Oppgaver hvor man velger ett riktig svar fra flere alternativer, 2) oppgaver hvor man velger flere svar fra alle mulige svar, og 3) oppgaver hvor man må sortere de mulige svarene. Man får tilbakemelding etter hver oppgave (Figur 2).



Figur 2: Eksempel på sorteringoppgave fra ABC Demens

ABC Demens er et bra kurs for ansatte som skal jobbe med demens. Informasjonen holder gjennomgående høy kvalitet, og oppgavene som er valgt passer godt til læringsstoffet. Hvis man kan lese og forstå dansk er kurset et bra sted å starte for å lære om demens, både for de syke og deres pårørende. Vi håper at tilbudet om ikke lenge finnes på flere, inkludert skandinaviske, språk.

7 Web: Danmarks Nationalt Videnscenter for Demens¹⁸

Organisasjonen bak kurset har et nasjonalt ansvar for å informere helsepersonell, pårørende og pasienter om demens.

På den nevnte nettsiden er det samlet en del kunnskap om demens, forskning som er underveis, verktøy og veiledere for å diagnostisere demens eller vurdere hvor langt sykdommen har utviklet seg, og det tilbys også kurs. Senteret har fått anerkjennelsen

¹⁸ <http://www.videnscenterfordemens.dk/>

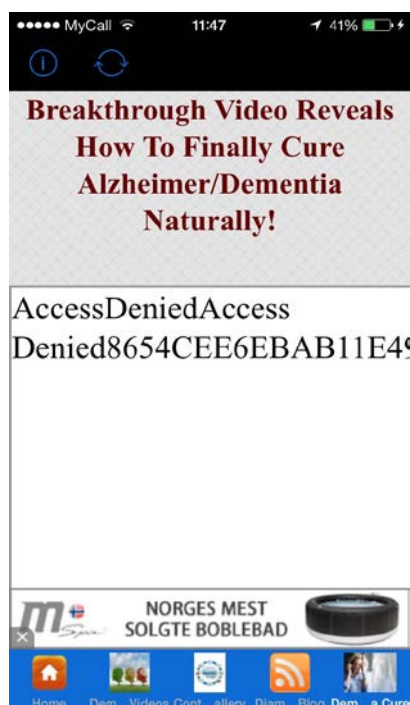
Global Excellence in Health i 2010 og 2014, noe som understryker den høye kvaliteten til informasjonsmengden senteret formidler.

8 App: All About Dementia and Alzheimer's

Appen presenteres som en (engelsk) ressurs som inneholder informasjon om demens, men hele opplegget virker som en kynisk *cash grab* der app-forfatteren kun er ute etter å loppe brukeren for penger. Organisasjon bak bærer navnet MediciGlobal. De har jobbet med flere nettsider om Alzheimers og later å være et rekrutteringsbyrå for mennesker som skal delta i kliniske studier. Informasjon og bilder er antakelig tatt fra andre kilder (det finnes ikke noen referanser). Lenker til filmsnutter fungerer ikke, og bloggen er egentlig Alzheimer's Associations sin blogg.

Det verste med appen er reklamen. Her er det snakk om generiske bannerreklamer som befinner seg rett over fanene på skjermen, så de er lett å komme bort i, og de veksler dessuten ganske ofte. Så er det flere linker til en kur mote Alzheimers og demens (Figur 3). Oss bekjent finnes det ikke noen kur mot Alzheimers; denne appen prøver bare å utnytte personer som lider av demens. Dette går selvsagt ut over annen informasjonen i appen, selv om det ser ut til å være kopiert fra troverdige kilder.

Denne appen bør unngås.



Figur 3: Eksempel på reklame og ikke fungerende innhold i appen

9 App: Alz & Dementia Companion¹⁹

Denne appen er et tillegg til boka *Confidence to Care*. Boka er en ressurs beregnet på omsorgspersoner for Alzheimers-pasienter og andre demenstyper. Den er utgitt av Home Instead, gruppen som lager netjtjenesten Alzheimer's Disease or Other Dementias CARE som var beskrevet tidligere. Heldigvis trenger man ikke boken for å bruke appen. Dette er bra fordi selve appen har lagt ressursene under fem faner: *Tips, Get Help, Give Advice, Buy the Book* og *More*.

Tips er en samling av gode råd fra boka. De fleste rådene omtaler atferdsendringer og aggresjon i forskjellige hverdagslige situasjoner. Det er mulig å merke av for om et råd har hjulpet eller ikke. Det vises også antall brukere som fant informasjonen hjelpsom eller ikke.

Get Help er for å finne det nærmeste Home Instead- senter, ringe til Home Instead eller sende en e-post.

Under *Give Advice* kan man skrive om sine egne erfaringer med demens eller hjelp med demens og sende den til Home Instead. Det er derimot uvisst hvor i appen personlige tekster brukes eller vises siden dette ikke informeres om.

Buy the Book er en lenke for å kjøpe boken fra Amazon.

More-fanen nevner flere nettsteder og artikler som har informasjon om Alzheimers og demens. All informasjon er gitt med kildehenvisning som man enkelt kan navigere videre til.

Denne appen kan være grei for rask tilgang til råd fra boka. Mye av informasjonen er selvsagt relevant kun for Nord-Amerika (gjelder spesielt for *Get Help*), men appen kan allikevel være et bra utgangspunkt for DILP når det gjelder hvordan presentere informasjon på en smarttelefon.

10 App: Viden om Demens²⁰

Viden om Demens er laget av Danmarks Nationalt Videnscenter for Demens og retter seg mot demensomsorgens ansatte som møter eldre mennesker eller jobber med personer med demens hjemme, på pleieboliger eller sykehus. Hensikten er å gi

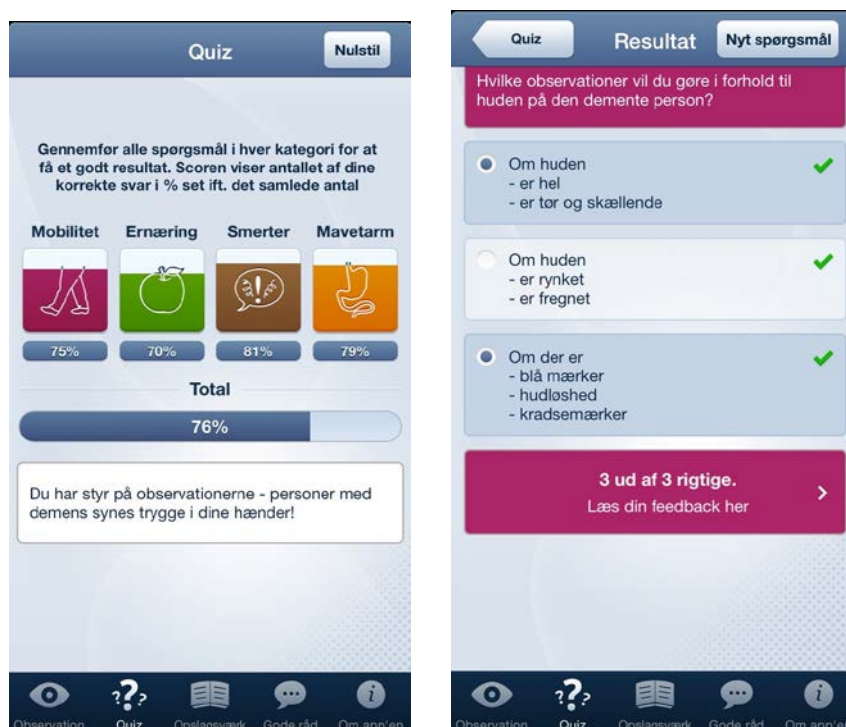
¹⁹ <https://itunes.apple.com/us/app/id696976537>

²⁰ <http://www.videnscenterfordemens.dk/app/>

brukeren kunnskap om demens, hva brukeren skal se etter når man jobber med en person med demens, og råd om hva som skal gjøres i forskjellige situasjoner.

Viden om Demens er delt inn i flere overordnede tema, representert gjennom faner. Den første fanen er *Observation*. Her får man presentert et hjul med seks tema vedrørende observasjon: *Krop og sanser*, *Urin og afføring*, *Adfærd*, *Daglige gøremål*, *Mad og drikke* og *Tegn på demens*. Hvert tema er videre delt inn i flere stikkord. Når man klikker på et stikkord får man en kort artikkel om stikkord og hva man bør se etter ved en person med eller uten demens.

Den andre fanen heter *Quiz* og er en pedagogisk oppfølging av første fane. Quizen stiller brukeren spørsmål i fire kategorier: *Mobilitet*, *Ernæring*, *Smerter* og *Mavetarm* (Figur 4, venstre). I hver kategori får man et spørsmål og flere valgmuligheter. For å få bestått må man velge alle riktige svar og ikke ha feil. Når man har gjort sine valg, trykker man på *Kontroller svar* for finne ut hvor bra spørsmålet er besvart (Figur 4, høyre). Etter at svarene er kontrollert, kan man også få en forklaring. Har man så gått gjennom alle spørsmål i en kategori, får man vite den totale prosentandelen som var besvart riktig. Det vises også en beskrivelse av hva prosentandelen betyr for omsorgspersonen (og den demenssyke). Man kan starte quizen på nytt hvis man har lært mer og ønsker bedre uttelling.



Figur 4: Quiz-fanen med oversikt over alle kategorier (venstre) og eksempelspørsmål (høyre)

Opslagsværk, den tredje fanen, er en leksikon med forskjellige tema som kan være nyttig for en som jobber med demens. Blant temaene finnes forskjellige typer demens,

oppsporing, kommunikasjon, kjæledyr, fullmakt, hjelpemidler, med flere. Hvert tema er en artikkel som er delt opp i seksjoner som inneholder informasjon på cirka én mobilskjerm av gjennomsnittlig størrelse.

Den fjerde fanen heter *Gode råd* og gir lett forståelige råd om kommunikasjon med demente, hva man gjør når personen sier nei, perspektivet til pårørende og bidrag fra kolleger.

Den siste fanen handler om selve appen og består av informasjon om hvem står bak, hvorfor den ble laget, bruksområdet og ansvarsforhold.

Oppsummert er dette en ganske ambisiøs app som fungerer stort sett bra. Informasjonen er av høy kvalitet, og vi mener man kan ha tillit til referansene det viser til. Quizen er også en bra måte å teste hvor mye man vet om et tema, og hva man skal være obs på. Det som drar litt ned er selve brukeropplevelsen. Noen spørsmål i quizen har for mange valgmuligheter slik at det faller ut av skjermen, uten å kunne bla seg ned, noe som er ganske uheldig når man er ute etter høyest mulig poengsum. Også ovennevnte hjul er litt rart å se på og virker snarere som en gimmick fremfor å være nyttig. Men, disse små punkter ødelegger ikke det gode helhetsinntrykket. For de som synes dansk er uproblematisk og jobber med personer med demens, er dette en svært nyttig applikasjon.

11 App: Pathways Through Dementia

Denne appen er en reklame for veldedighetsorganisasjonen Pathways Through Dementia fra Storbritannia. Appen reklamerer for tjenestene Pathways tilbyr (for eksempel langtids fullmakt). Appen har også en tjeneste for GPS-sporing av personer og for å finne bil og hus, men det ser ikke ut til å fungere (i hvert fall ble vi alltid deplassert). Man kan trykke på Help Line for å bli knyttet opp til organisasjons telefonnummer for kundestøtte. Du kan også ta et bilde og sende det til Pathways bildegalleri, men nytten i dette er uvisst.

Appen inneholder også en liste over lokale events, en blogg og annen info hentet fra websiden. Dessverre ser appen ut til å være laget da «vi trenger en app» var en trend. Appens versjonsnummer har, siden den først kom ut den 1. mai 2013, fortsatt ikke blitt oppdatert. Den er videre noe tungvint å bruke, og det er faktisk enklere å navigere på

organisasjons nettside²¹. Tanken bak at det er kort vei til å ta kontakt med organisasjonen er bra, men det er ikke så mye annet her som kan anbefales.

12 App: Delirium & Dementia

Appen er laget av Proctor Corporation Ltd. Den stammer fra et prosjekt som fikk støtte fra Health Education England Better Training, Better Care initiativet. Appen er rettet mot leger under opplæring. Temaene handler om alt fra bakgrunnsinformasjon om delirium og demens til hvordan man behandler det, og hvordan man diagnostiserer det. Appen slutter med en case study hvor man testes i henhold til hva man har lært og der man må stille en diagnose og prøve å behandle en virtuell pasient på riktig måte. Har man bestått kan man få et sertifikat som kan brukes der det er godkjent i legeutdanningen.

Appen passer best til leger eller legestudenter, men noen informasjon kan være til nytte for sykepleiere og nysgjerrige pårørende.

13 App: Dementia Support

Dementia Support er utviklet av Swedish Care International, en gruppe som utvikler løsninger på omsorgssektoren for aldring og demens. Målsettingen med appen er å støtte pårørende og omsorgspersoner av pasienter med demens. Appen presenterer informasjon og prøver å inspirere og gi råd om hvordan man kan forbedre livskvaliteten for pasienter og deres omsorgspersoner.

Appen har flere emner: *Inspirasjon*, med målet å øke livskvaliteten, *For pårørende*, et tilbud for å finne nyttig informasjon, *Støtte*, med råd og gode tips for hverdagen, *Demens*, med generell informasjon om demens og relaterte sykdommer, og *Nettverk* der man kan melde seg på nyhetsbrev og dele sine egne opplevelser.

Hvert emne består av flere underseksjoner. Innholdet blir vanligvis presentert i form av korte lister, inkludert illustrasjon, og fyller da en eller to mobilskjermer og unngår slik for mye rulling. All informasjon er oversatt til hollandsk, engelsk og tysk. Det er også mulig å melde seg på nyhetsbrev og dele sine egne opplevelser.

²¹ <http://www.pathwaysthroughdementia.org/index.htm>

Denne appen er enkelt å bruke og har den samme målgruppen som DILP.

14 App: BrainyApp

Alzheimer's Australia, en interesseorganisasjon for demens i Australia, har laget BrainyApp med målsettingen å inspirere personer å holde hjernen i form. Dette gjøres gjennom flere spill, quiz og såkalte gamification-elementer.

Det første som møter en er en quiz. Den presenterer en rekke spørsmål, f.eks. om hvor ofte man glemmer ting, mister veien, hvor høyt blodtrykk man har og så videre. Til slutt får man en poengsum, som er starten på din *brain score*. Hver aktivitet som gjøres i appen øker dette tallet.

Appen kommer med to spill, *Labyrinth* og *Word Tennis*. *Labyrinth* er nokså lik det analoge spillet Labyrint, der en ball viser veien gjennom et labyrint, og så må man følge etter til utgangen. Om du går i feil retning må du starte på nytt. Det finnes flere muligheter for å kontrollere ballen (bruk pil på skjermen, tilte i en retning, eller med «tyngdekraft»). Det finnes også flere vanskelighetsnivå. Jo vanskeligere kontrollmetoden og nivå blir, jo mer poeng får man hvis man klarer det.

Word Tennis er et annerledes konsept. Det ligner på spillet *Pong*, men her kontrollerer man racketen ved å sette sammen ord av bokstaver. Jo fortere man klarer å sette sammen ord jo bedre bli racketen, og man får ett poeng mot motstanden. Hvis man er for treg, får man et hint, samtidig som motstanden får ett poeng. Den første som når frem til fem poeng, vinner. Det finnes flere vanskelighetsgrader, og for hvert nivå blir ordene lengre. Også her gjelder det at man får desto høyere brain score, jo bedre man spiller.

15 App: Dementia Care Matters

Denne appen er mer eller mindre reklame for Dementia Care Matters, en organisasjon for pleie og omsorg. Appen er nokså lik Pathways Through Dementia. Den har samme kontaktinformasjon til organisasjonen, strømmer fra sine Facebook- og Twitter-kontoene, et kart hvor man kan finne dem, og informasjon om kurs de tilbyr og personer som jobber der. Den er ikke særlig spennende og heller ikke relevant for DILP-prosjektet.

16 App: Care Connect: Dementia Friendly Places

Care Connect er en app laget av Universitet i Newcastle. Appen bruker «crowd-sourcing» for å samle inn informasjon om steder som er egnet for personer med demens og deres omsorgspersoner. Appen bruker FourSquare for stedsdata. Brukeren kan vurdere et sted ved å sette mellom en og fem stjerner på kriteriene samspill med de ansatte, fysisk utforming, hvor lett det er å finne veien rundt, og atmosfære. Man kan også skrive utdypende kommentar som andre lesere igjen kan like.

For tiden er det bare steder i og rundt Newcastle som det finnes vurderinger for, men det er ingenting i veien som forhindrer andre fra å legge til nye steder rundt omkring i verden. En annen ting som er litt skuffende er at det mest sannsynlig kun er en liten gruppe som jobber med å legge inn vurderingene for tiden, så et større brukergrunnlag mangler fremdeles.

Idéen for appen er bra, men det viser også hvor avhengig den er av å ha nok mennesker som bruker appen, og som legger inn vurderinger og nye steder.

17 Oppsummering

En målsetting for dette arbeid var å se hvordan de omtalte tjenestene og appene kan brukes som inspirasjon i DILP-prosjektet. DILP fokuserer på å gi generell informasjon om demens, konkret hjelp i ulike situasjoner som pårørende måtte befinne seg i, og informasjon om lokale tilbud f.eks. i regi av kommunen eller frivillige organisasjoner.

Både appene Viden om Demens og Dementia Support er gode utgangspunkt for arbeidet i DILP, og begge viser på en god måte hvordan informasjon effektivt kan spres. I tillegg vil vi trekke frem ALZConnects fora, der brukerne kan utveksle erfaringer, finne råd og støtte som svært ønskelig for målgruppen. Viden om Demens har gjort en bra jobb med å presentere informasjon kort og enkelt. Quizen er et inspirerende element og gir pårørende en pekepinn på hvor mye kunnskap de sitter på. Dementia Support er enkelt å bruke og passer for de fleste for å finne ut mer om demens, diverse plikter og hvordan man øker livskvaliteten til både de med demens og omsorgspersoner.

DILP kan for øvrig også vurdere å få til et samarbeid med de som har laget appene for å kunne utnytte effekten ved å gjenbruke eksisterende informasjon og oversette den til norsk.